

↓ Ftse Mib -0,66% ↑ Spread 207,36 ↑ Dow Jones 1,33% ↑ Dax 0,14%

Menù

Cerca

MILANO
FINANZA

Accedi

Abbonati

Home Notizie Mercati CNBC Live Video Edicola Sfoglia il giornale

Dal giornale di oggi Dall'Italia Dal mondo Finanza Economia Tecnologia Lifestyle Politica Classifiche Orsi & Tori MFDJ News

🏠 / News / Salute / [Decreto tariffe: lo stallo blocca anche lo screening neonatale](#)



ADV CONTENT

Leggi dopo

Decreto tariffe: lo stallo blocca anche lo screening neonatale

di **Cristina Saja** Pubblicato il 03/06/2022 10:47

🕒 tempo di lettura 4 min

OMaR amplifica l'appello delle Associazioni: "Ritardo inaccettabile. La Conferenza delle Regioni risolve la questione e consenta a tutti i nati di avere lo stesso diritto a questo programma salvavita"

+ [AISMME Aps Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche](#)+ [atrofia Muscolare Spinale](#)+ [AIPi Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV](#)+ [SMA](#)

Lazio, Toscana, Puglia e Liguria hanno già cominciato il programma di screening per la SMA, mentre Piemonte, Trentino, Veneto, Friuli-Venezia Giulia e Abruzzo cominceranno a breve. Altre 7 Regioni hanno attivato progetti di screening per diverse malattie metaboliche e genetiche non ancora incluse nel panel nazionale. È passato esattamente un anno da quando il Gruppo di lavoro sullo Screening Neonatale Esteso istituito presso il Ministero della Salute ha consegnato gli esiti delle proprie valutazioni riguardo a nuove patologie da inserire nell'elenco nazionale che stabilisce per quali malattie debba essere effettuato il test che consentirebbe ai neonati una pronta diagnosi e una altrettanto veloce presa in carico. Il Gruppo di lavoro ministeriale avrebbe dovuto garantire un pronto aggiornamento sulla base di attente valutazioni, e recuperare così il ritardo già accumulato nella revisione della lista. Nonostante il parere positivo circa l'inserimento della SMA (atrofia Muscolare Spinale) e il rimando a ulteriori studi di HTA per altre 7 patologie (fra le quali c'è una forte indicazione a favore della mucopolisaccaridosi di tipo I), nulla di concreto è ancora stato fatto: né gli studi di HTA, come prevedibile, né il decreto di aggiornamento. Paradossalmente il decreto è pronto da mesi, ma il Ministero della Salute non può emanarlo fin quando non sarà approvato il Decreto Tariffe, che però è bloccato da 6 mesi alla Conferenza delle Regioni. Niente Decreto Tariffe, niente attuazione dei LEA del 2017 e quindi nessun aggiornamento nemmeno per lo screening, visto che questo è collegato ai Livelli Essenziali di Assistenza.

LE PIÙ LETTE

Jp Morgan, il ceo Dimon allarma i mercati: in arrivo un uragano economico

La Russia impone restrizioni ai conti italiani in Intesa Sanpaolo e Unicredit

Cinque titoli di Piazza Affari su cui investire con l'inflazione alta

Btp Italia, scadenza 8 anni e doppio premio all'1% per il titolo anti-inflazione

Leonardo corre, Rheinmetall pronta per un'offerta su Oto Melara

Speciali

Worldpay

Per la prima volta al NETCOMM Forum 2022

Dopo un anno di attesa e dopo aver già protestato mesi fa per la mancanza del Decreto Tariffe, che priva le persone affette da una patologia della possibilità di poter accedere a prestazioni migliori di quelle del passato, 69 Associazioni aderenti all'Alleanza Malattie Rare e al CnAMC di Cittadinanzattiva tornano ad alzare la voce rivolgendo un appello – affidato ad Osservatorio Malattie Rare e a Cittadinanzattiva – direttamente alla Conferenza delle Regioni, e in modo particolare al Presidente Massimiliano Fedriga e al Coordinatore della Commissione Salute, Raffaele Donini. “Lo screening neonatale è prevenzione, è un programma che fa la differenza talvolta tra la vita e la morte, sicuramente tra una vita in discreta salute e una vita di malattia e disabilità, le cui conseguenze ricadono su chi ne è affetto, sulle famiglie e, infine, proprio sul sistema sanitario e sociale. Sappiamo che il decreto tariffe non è perfetto, ma serve anche la collaborazione di tutta la Conferenza delle Regioni affinché si dia la concreta possibilità per centinaia di bambini di avere una diagnosi precoce e terapie che cambiano totalmente la storia della malattia. Certamente non tutte le Regioni stanno osteggiando allo stesso modo il decreto tariffe – hanno detto le 69 Associazioni aderenti all'Alleanza Malattie Rare e al CnAMC di Cittadinanzattiva – a noi piacerebbe proprio sapere quali siano gli ostacoli reali: i cittadini hanno diritto di sapere”.

“Sappiamo che i fondi non sempre sono sufficienti – hanno proseguito le Associazioni – e saremmo felici se fossero di più, ma quelli per lo screening sono stati stanziati da anni e anche rifinanziati nel tempo, e altri potrebbero essere stanziati a fronte però di una programmazione e utilizzo da parte delle Regioni. Quello che è certo è che, ad oggi, i cittadini devono fare i conti con situazioni territoriali molto eterogenee: Lazio, Toscana, Puglia e Liguria hanno già cominciato il programma di screening per la SMA, mentre Piemonte, Trentino, Veneto, Friuli-Venezia Giulia e Abruzzo cominceranno a breve. Sette Regioni intanto (Lombardia, Veneto, Trentino, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Toscana e Umbria) hanno attivato progetti di screening per diverse malattie metaboliche e genetiche non ancora incluse nel panel nazionale: la mucopolisaccaridosi di tipo I, le malattie di Fabry, Gaucher e Pompe, le immunodeficienze combinate gravi (SCID), l'adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD) e la leucodistrofia metacromatica (MLD). In attesa di un decreto che renda tutto uniforme, le Regioni vanno avanti per progetti pilota e leggi regionali, e fanno benissimo nel concreto, ma non è così che deve funzionare il diritto alla salute. Sbloccate il diritto dei bambini ad avere una chance di vita e quello delle persone con malattie croniche e rare ad avere prestazioni più aggiornate di quelle che abbiamo ora. Sarà comunque un passo in quella direzione per garantire uguali diritti, maggiori speranze e qualità di vita ai pazienti”.

Le associazioni che hanno aderito all'appello sono: AMMI Associazione Malati Menière Insieme OdV ETS, I.P.A.S. ONLUS, Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS, I.S.A. Ass. Ital. Per la lotta alle sindromi atassiche MARCHE ONLUS, MA.R.E. Onlus (Associazione Malattie Rare Ematologiche), AFaDOC Associazione di famiglie di soggetti con deficit Ormone della Crescita e altre patologie Rare, AIALD Onlus (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia / Adrenomieloneuropatia), AIBWS ONLUS Associazione italiana della sindrome di Beckwith-Wiedemann, Aicca Onlus Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti, AIDE Associazione Italiana Dislipidemie Ereditarie, AILS ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA LOTTA ALLA SCLERODERMIA, AIP

Frigo 2000

Il design buono (sostenibile e gustoso)

Tecnologia documentale in azienda

L'innovazione della stampa a freddo sostenibile e vantaggiosa

Generali

Nuova vita alle procuratie

Nuova Range Rover

Modernità assoluta, raffinatezza senza pari e capacità imbattibili

Gruppo Helvetia Italia

Focus sulla gestione dei rischi delle PMI e sui bisogni di protezione e investimento

Stati Generali AI

Grazie alle persone che hanno seguito l'evento ideato da Class Editori

Candriam

Approfondire il regolamento SFDR

Women in Export

l'impegno di SACE per valorizzare l'imprenditoria femminile

Monitor interattivi per condividere

Il multi touch da 78 pollici che rivoluziona il tuo modo di lavorare

Speciale Coronavirus

Speciale Coronavirus - mappa del contagio e news in tempo reale

Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV, AISA Lazio OdV, AISA Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche, AISICC Sindrome di Ondine, AISMME Aps Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, AIVips Onlus Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica, ALICe Italia O.D.V. Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale, AMIP ODV Associazione malati ipertensione polmonare ODV, AMRI Associazione Per Le Malattie Reumatiche Infantili, A-NCL Onlus Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi, ANIF Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare, APE Associazione PKU, MA.RA ONLUS Associazione Malattia Rara Sclerodermia Ed Altre Malattie Rare Elisabetta Giuffrè, Associazione ACAA Ass. Charcot, Atassie e Atrofie Sardegna, Associazione Azione Parkinson Odv, Associazione Con i miei occhi, Associazione Famiglie COL4A1-A2 APS, Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann (AITG), Associazione Italiana Cure Domiciliari AICuD, Associazione Italiana Gaucher, Associazione Italiana Macrodattilia e PROS - AIMP APS, Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini - ONLUS, Associazione Italiana Niemann Pick Onlus, Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren (A.N.I.Ma.S.S.) ODV, Associazione Nazionale Pazienti Respiriamo Insieme Asma grava, Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus, Associazione Piera Cutino, Associazione Respiriamo Insieme- APS, Associazione Spina Bifida Italia ASBI ODV, Cometa A.S.M.M.E. Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie, ConRett onlus, Consulta per le malattie rare, Famiglie SMA atrofia muscolare spinale, FAND Associazione Italiana Diabetici ODV, Federazione Italiana Prader Willi, Federazione Lombarda Malattie Rare, Federazione RelaCare, FIMARP Federazione Italiana malattie polmonari, FSHD Italia Onlus, GILS ODV Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, ICTUS INFORMA, La Gemma Rara, Le Ali di Camilla, LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA APS, LISCLEA ODV, Nessuno è Escluso, Nessuno Tocchi Mario NTM APS, Nexmif Italia Odv, Post Fata Resurgo VINCERE la SLA per ritornare a VIVERE, Respirando ODV, Retina Italia odv, Sanfilippo Fighters OdV, SCN2A Italia Famiglie in rete, UILDM Genova Odv, UILDM Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, Unione Trapiantati di Padova.

Condividi


Leggi dopo


Pnrr, un'occasione imperdibile per la svolta digitale italiana

Il settore privato si è dimostrato più pronto a cogliere l'opportunità mentre le amministrazioni pubbliche contano 11 mila data center, senza quindi dialogare tra loro. Musumeci, vicepresidente del Club dei dirigenti tecnologie dell'informazione, propone lo spid anche per il privato come