



Regioni & Città - Fabiano Amati “Non basta la Puglia, nella lotta alla SMA, la Meloni coinvolga il Paese”.

Roma - 11 giu 2023 (Prima Notizia 24) Un appello forte del leader di Azione Fabiano Amati al Governo Meloni per la cura della SMA viene dalla Puglia, e da dove parte una petizione che ha già raccolto 23 mila firme. “Firma anche tu”.

“Buona sanità in Puglia, ma nel resto del Paese la diagnosi della SAMA è quasi impossibile. Questa è una clamorosa ingiustizia, da evitare in ogni modo. Una sorte di federalismo sanitario, per cui se nasci in Puglia tutto bene e se nasci altrove è un problema”. Da un anno e mezzo in Puglia si effettua lo screening neonatale obbligatorio per diagnosticare precocemente l’Atrofia Muscolare Spinale, la SMA, una malattia terribile, mortale nelle forme più gravi e fortemente invalidante. Ma in Italia non lo si fa da nessun’altra parte. Lo grida a voce alta dice il leader di Azione in Puglia, Fabiano Amati, spiegando che la Puglia, dunque, è caposcuola in tema di ricerca scientifica e di diagnosi precoce della SMA, “ma questo non può consolare nessuno se non prima il protocollo-Bari non viene esportato e fatto proprio da tutte le altre regioni d’Italia”. Secondo la testi del politico pugliese “In tempi recentissimi sono state messe a punto terapie efficacissime, approvate da AIFA, che se somministrate in fase asintomatica, quindi nei primi giorni di vita, riescono a fermare gli effetti gravi e invalidanti della malattia, o cambiare in modo notevole e ampiamente migliorativo il suo corso naturale”. In Puglia, grazie allo screening obbligatorio sono stati diagnosticati (ultimo anno e mezzo) in fase precocissima e asintomatica quattro casi, ai quali sono state somministrate le terapie: ad oggi - per il primo caso di SMA 1 (la più grave) sono passati 14 mesi dalla terapia - non si registrano sintomi (cosa impossibile senza la terapia tempestiva) e la crescita dei bambini viene definita “coerente” con l’età”. Siamo dunque al quarto caso di SMA diagnosticata nei primi giorni di vita di un bambino e in fase senza sintomi, perciò nelle migliori condizioni per poter ricevere la terapia, con ampie possibilità di salvargli la vita o modificare radicalmente il corso naturale della malattia. E tutto questo -ricorda l’esponente politico-“grazie alla legge regionale sullo screening obbligatorio, svolto presso il laboratorio di genomica del Di Venere di Bari. Mi chiedo, tuttavia, per quale motivo la stessa cosa non si fa nella gran parte delle regioni italiane?” Una denuncia pubblica forte, questa di Fabiano Amati al Governo Meloni- ma anche un appello al Paese che viene questa volta dalla Puglia e che riguarda una delle patologie più insidiose del momento. “Dopo due anni dall’entrata in vigore della legge regionale sullo screening obbligatorio e un anno e mezzo circa dall’avvio effettivo del servizio dice il consigliere regionale e commissario regionale di Azione Fabiano Amati- siamo al quarto caso di diagnosi precoce in bambino appena nato e privo di sintomi. Su 36mila bambini esaminati dall’attivazione dello screening, sono dunque quattro i bimbi con diagnosi precoce, con i primi tre sottoposti tempestivamente a terapia e con risultati ampiamente soddisfacenti e cioè dopo moltissimi mesi senza alcun segno della malattia

e una crescita coerente con l'età". La cosa drammatica- sottolinea il leader di Azione in Puglia- è che "l'unico elemento di dolore in questa storia d'eccellenza pugliese consiste nel rilevare l'assenza del test obbligatorio per tutti i neonati nelle restanti regioni, determinando una grave disparità e disuguaglianza tra i bambini italiani". Morale della favola- denuncia ancora Fabiano Amati, "è che mentre in Puglia questo si può fare, in tutto il resto del Paese il problema rimane tabù, ma è proprio per questo che diventa ancor più necessario far sentire la nostra voce, sottoscrivendo la petizione già a 23mila firme per estendere lo screening". -Come fare? "Basta cliccare su questo link<https://www.change.org/tutticontrolasma>. Devo anche dire- aggiunge Fabiano Amati- che è molto soddisfacente registrare oggi il livello d'efficienza raggiunto dalla Puglia nello screening, grazie al Laboratorio di genomica del Di Venere di Bari e al suo direttore Mattia Gentile, e all'unità operativa di neurologia dell'ospedale pediatrico Giovanni XXIII e al suo dirigente Delio Gagliardi. Ed è bello osservare che nel corso dei mesi la loro affinità si è materializzata con processi organizzativi in grado di accorciare ancora di più i tempi tra diagnosi e terapia."

di Pino Nano Domenica 11 Giugno 2023