
Una morte che si poteva evitare

Autore: Chiara Andreola

Fonte: Città Nuova

Ettore, un bimbo nato lo scorso 3 ottobre in provincia di Vicenza, è morto poco più di un mese dopo a causa della Sma che non gli è stata diagnosticata per tempo. Una tragedia che si sarebbe potuta evitare se il decreto di aggiornamento dello screening neonatale nazionale fosse operativo

I giornali locali, nella seconda settimana di novembre, hanno dato risalto alla storia di **Ettore: un bimbo nato all'ospedale di Santorso, in provincia di Vicenza, e morto il 6 novembre all'hospice pediatrico di Padova** a causa dell'atrofia muscolare spinale (Sma) di tipo 1, la più severa. Parliamo di una malattia neuromuscolare rara caratterizzata dalla **perdita dei motoneuroni, ovvero quei neuroni che trasportano i segnali dal sistema nervoso centrale ai muscoli**, impedendo col tempo non solo di muoversi ma anche di respirare. Ciò che in pochi hanno però rilevato è che **si è trattato di una tragedia con buona probabilità evitabile**, e che sarebbe con altrettanto buona probabilità stata evitata se Ettore fosse nato altrove: **perché oggi la Sma può essere diagnosticata già alla nascita tramite screening neonatale** (un test fatto su una goccia di sangue prelevata dal piede, e da cui possono essere individuate con un unico test decine di malattie genetiche), consentendo così di somministrare entro pochi giorni una delle tre tipologie di cura salvavita oggi disponibili (due terapie farmacologiche e una terapia genica), e che **consentono, se non di guarire del tutto, di avere quantomeno una buona aspettativa e qualità di vita**. Però, c'è un però: la legge 167 del 2016 ha stabilito l'inserimento dello screening neonatale esteso (Sne, che comprende appunto anche la Sma) nei livelli essenziali di assistenza (Lea), ma **manca ancora il decreto di aggiornamento del panel nazionale**. In assenza di questo le Regioni che hanno potuto e voluto - Lazio, Liguria Puglia, Toscana, Lombardia, Piemonte, Valle d'Aosta e Sardegna - l'hanno inserito autonomamente; in altre, come il citato caso del Veneto e il Friuli Venezia Giulia, viene effettuato solo in alcuni ospedali; in altre non viene offerto affatto. **Ettore ha avuto la sfortuna di nascere in un ospedale in cui lo screening non è stato fatto**; e pertanto, quando si è giunti ad una diagnosi e al trasferimento a Padova per iniziare le cure (che nel caso della Sma 1 possono e devono iniziare già nei primi giorni di vita, in quanto si tratta di una forma ad esordio precoce), era ormai tardi. A denunciare la cosa con una vibrante lettera rilanciata dall'Osservatorio Malattie Rare (OMaR) è stata **Anita Pallara, presidente dell'Associazione Famiglie Sma**: «Ettore è morto perché né questo governo né quelli precedenti hanno fatto ciò che avrebbero dovuto: garantire in tutte le regioni lo screening neonatale per la Sma - scrive -. Non è una questione che riguarda solo le malattie rare, può riguardare qualsiasi coppia che attende un bambino, e per questo ritengo che tutti debbano sapere: sapere cosa è accaduto, sapere il perché, e come si poteva evitare. **A condannare a morte questo bimbo non è stata la Sma, ma la sfortuna di nascere in una delle regioni che nel 2023 ancora non esegue questo screening**, e in uno Stato che da oltre due anni tiene fermo nei cassetti del ministero della Salute il decreto di aggiornamento della legge 167/2016. [...] **Nessuno può dire che non sapeva, questa situazione viene denunciata da anni**, e c'è anche una fila lunghissima di interrogazioni parlamentari alle quali il ministero ha più volte risposto che "è questione di tempo". [...] Non possiamo più attendere una firma che non arriva per mancanza di volontà [...]. Ci hanno dimostrato che i decreti possono uscire in una manciata di giorni, ora vogliamo vedere la stessa cosa». Il dito è quindi puntato prevalentemente contro la **mancanza di volontà politica**, dato che dal punto di vista finanziario non ci sarebbero ostacoli insormontabili perché il test verrebbe eseguito insieme a quelli che già si fanno. Per ora dalla politica l'unica risposta è arrivata da Italia Viva, con Matteo Renzi che nella sua Enews ha **rilanciato con l'occasione la battaglia portata avanti dalla consigliera regionale lombarda Elisa Noja** - anch'ella affetta da Sma - per il varo dello

screening in ogni Regione.

Sostieni l'informazione libera di Città Nuova! Come? [Scopri le nostre riviste](#), [i corsi di formazione agile](#) e [i nostri progetti](#). Insieme possiamo fare la differenza! Per informazioni: rete@cittanuova.it