

SANITÀ. GIUSTINO (CEINGE): IN CAMPANIA 80MILA SCREENING SMA IN DUE ANNI /VIDEO

"È VOLONTARIO, MA CONSENSO DA MAGGIOR PARTE FAMIGLIE"

(DIRE) Napoli, 11 apr. - "Lo screening per la Sma è stato aggiunto agli altri screening neonatali che svolgiamo ormai da anni per tutti i bambini nati in Campania. In regione nascono circa 47-48mila bambini all'anno, tutti vengono sottoposti alle indagini metaboliche su circa 50 malattie attraverso il prelievo di uno spot di sangue sul tallone nelle 48 ore dalla nascita. A questi, è stata aggiunta negli ultimi due anni, grazie al progetto pilota Neosma, svolto con il Santobono Posillipo, la Sma, che invece è una malattia genetica e richiede un'indagine genetica. Non è ancora obbligatoria, non è stata ancora introdotta nei Lea, quindi è stato necessario metter su un sistema di raccolta del consenso informato in quanto è su base volontaria". Mariano GIUSTINO, amministratore delegato del Ceinge-Biotecnologie Avanzate Franco Salvatore di Napoli, fa il punto, con la Dire, sugli screening neonatali per la Sma: l'esperienza campana è stata messa a confronto, quest'oggi, con quella pugliese nel corso di un convegno organizzato nell'Holiday Inn da Omar - Osservatorio Malattie Rare, in collaborazione con Famiglie Sma Aps Ets e con il contributo non condizionante di Novartis. "Fortunatamente - spiega GIUSTINO -, nonostante questa volontarietà, la maggior parte dei genitori ha accettato di sottoporre i bambini a questa indagine e, nel corso dei due anni di progetto, sono stati sottoposti a indagine quasi 80mila bambini. Tra questi, sono stati individuati circa una decina di bambini positivi. Grazie a questa individuazione, a pochi giorni dalla nascita, è stato possibile sottoporre questi bambini a trattamento genetico, cosa che consente agli stessi di avere una qualità della vita sicuramente migliore, se non una vera e propria vita: questa è una malattia molto disabilitante che porta in alcuni casi anche alla morte dopo pochi mesi"