

MALATTIE RARE: LEUCODISTROFIA METACROMATICA IN SCREENING NEONATALE, OK RISOLUZIONE LEGA

15 Aprile 2025



L'AQUILA – Inserire la leucodistrofia metacromatica (MLD), grave patologia neurodegenerativa, rara e progressiva, nello screening neonatale.

Lo chiede una risoluzione presentata dai consiglieri regionali della Lega Vincenzo D'Incecco e Carla Mannetti, approvata oggi all'unanimità in quinta Commissione "Salute".

La risoluzione impegna in particolare il Presidente della giunta regionale e l'assessore alla Salute "ad avviare tutte le azioni necessarie per includere la leucodistrofia metacromatica (MLD) nel pannello delle malattie rare oggetto di screening neonatale esteso (SNE)".

Nel provvedimento si fa presente che la leucodistrofia metacromatica colpisce i bambini e comporta un rapido deterioramento delle funzioni motorie e cognitive.

Nelle forme più acute, i bambini perdono le loro capacità di camminare, parlare e interagire.

La diagnosi precoce, quindi, è fondamentale. E oggi esiste una terapia genica efficace, approvata dalla Commissione Europea e disponibile in Italia dal marzo 2022, che può rallentare o prevenire la degenerazione, ma solo se somministrata prima della comparsa dei sintomi. La risoluzione approvata prevede anche la possibilità di avviare accordi con associazioni e istituti scientifici per finanziare, totalmente o parzialmente, il progetto pilota finalizzato all'inserimento della MLD nello screening e impegna "ad informare periodicamente il Consiglio Regionale sulle azioni intraprese" per l'avvio dell'iniziativa.

"In Abruzzo abbiamo già una rete di eccellenza per lo screening neonatale, attiva dagli anni '90 e oggi seconda in Italia per numero di patologie rilevate - spiegano in una nota i consiglieri Mannetti e D'Incecco -. Estendere lo screening alla MLD può fare la differenza tra la vita e la morte per molti bambini. La diagnosi precoce è il principale strumento che abbiamo per intervenire tempestivamente e salvare vite umane. Con l'approvazione di questa risoluzione, per la quale ringraziamo tutti i membri della quinta Commissione, l'Abruzzo continua a dimostrare grande sensibilità e attenzione verso le malattie genetiche rare".