

**PARERE DELLA 14<sup>a</sup> COMMISSIONE PERMANENTE**  
**(Politiche dell'Unione europea)**

(Estensore: FLORIS)

Roma, 16 dicembre 2015

Su testo ed emendamenti riferiti al disegno di legge:

**(998) Paola Taverna (M5S) e altri. - Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie**

La 14<sup>a</sup> Commissione permanente esaminato il disegno di legge in titolo e gli emendamenti ad esso riferiti,

considerato che il disegno di legge in titolo ha la finalità di garantire la prevenzione delle malattie metaboliche ereditarie, attraverso l'inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA) di accertamenti diagnostici obbligatori da effettuare su tutti i neonati, nati a seguito di parti effettuati nelle strutture ospedaliere o a seguito di parti effettuati a domicilio, in modo da consentire un tempestivo trattamento delle patologie e gli emendamenti ad esso riferiti;

considerato che nella relazione al disegno di legge si afferma che il suo scopo è in linea con le 25 raccomandazioni della Commissione europea del maggio 2004, concernenti le implicazioni etiche, giuridiche e sociali dei test genetici, e in particolare con la raccomandazione n. 18, relativa alle malattie rare, con cui si raccomanda che «gli Stati membri istituiscano in via prioritaria uno screening neonatale generalizzato per le malattie rare ma gravi, per le quali esiste una cura»;

considerato peraltro che, con nota IP/04/839, del 30 giugno 2004, l'allora Commissario europeo per la Ricerca, Philippe Busquin ha smentito le voci diffuse da vari organi di informazione secondo le quali avrebbe raccomandato l'esecuzione di test genetici su tutti i neonati in Europa. Secondo il Commissario, «non è compito né intenzione della Commissione chiedere agli Stati membri di imporre uno screening neonatale di massa. Il ricorso ai test genetici è una questione di libera scelta e di norme etiche decise dagli Stati membri dell'Unione europea. La disciplina delle questioni etiche non rientra nelle attribuzioni della Commissione»;

considerato altresì che il commissario Busquin ha valutato in modo positivo «il contributo del gruppo di esperti sui test genetici, raccolto nel rapporto presentato alla Commissione il 6-7 maggio 2004» (citato nella relazione al disegno di legge), ma ha tuttavia precisato che le raccomandazioni formulate dal gruppo di esperti sono meri suggerimenti che certamente non sollecitano uno screening genetico generalizzato e obbligatorio dei neonati,

formula, per quanto di competenza, parere non ostativo sul disegno di legge e sugli emendamenti ad esso riferiti.

Emilio Floris

---

Al Presidente  
della 12<sup>a</sup> Commissioni permanente  
S E D E