



Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie - onlus

aismme

AISMME

Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy
Tel. 049-936.61.29 info@aismme.org www.aismme.org
CCP 68 59 58 34
Unicredit Banca Y ABI 02008 CAB 63030 CCB 40 44 57 46
Reg. Vol. Regione Veneto: PD 0704
Cod. Fisc.: 92181040285

LA PREVENZIONE NEONATALE: UN DIRITTO ALLA SALUTE DEL BAMBINO

Le associazioni dei malati unite richiedono l'allargamento dello screening neonatale e maggiore attenzione al dolore ed al disagio di oggi e di domani

L'introduzione dello “**screening neonatale metabolico allargato**” in tutte le regioni italiane: un semplice test che permetterebbe di individuare, a poche ore dalla nascita, oltre 40 malattie genetiche metaboliche - anziché le 3 attualmente individuate – semplicemente con l'utilizzo di qualche goccia di sangue presa dal tallone del bambino. E' questa la richiesta avanzata dall' AISMME Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus avanzata attraverso una lettera-appello indirizzata al Ministro della Salute Livia Turco, al Ministro delle Politiche per la Famiglia Rosy Bindi e agli Assessorati alle Politiche Sanitarie Regionali, ed inoltrata nello scorso mese di giugno. All'iniziativa hanno aderito numerose Associazioni e Federazioni.

“Si stima che un bambino su 500 nasca affetto da una malattia metabolica ereditaria ma solo 1 su 4 venga riconosciuto in tempo – spiega la Presidente dell' AISMME Cristina Vallotto. **La diagnosi nei primi giorni di vita può fare la differenza tra la vita e la morte**, tra l'invalidità e un normale sviluppo fisico poiché consente un precoce trattamento e quindi maggiori speranze di vita e di benessere ritardando il più possibile l'evoluzione della malattia e i danni irreversibili di organi ed apparati”.

Oltre a promuovere la prevenzione - intesa come gesto di profonda civiltà verso il neonato e verso la società di domani - AISMME Onlus con questa iniziativa vuole anche evidenziare come a ciascun malato di malattie metaboliche rare non sempre possa essere assicurato un futuro dignitoso. Non sono sufficienti, infatti, solo centri di cura attrezzati ed efficienti, ma è necessaria una sensibilità verso i piccoli problemi quotidiani che gravano su una vita resa già di per sé difficile da una malattia rara.

Per questo AISMME onlus s' impegna per fare uscire dall'ombra i malati colpiti e le loro famiglie, affinché la loro dolorosa esperienza solleciti l'introduzione dello “screening neonatale metabolico allargato” (ora attivo per legge solo nella Regione Toscana e in altre poche altre strutture sanitarie italiane), ma porti anche alla diffusione di una cultura maggiormente sensibile - tanto a livello istituzionale, quanto in sede medica e sociale - capace di apportare qualche sollievo alle difficili vite dei malati e di chi si prende cura di loro.

Tutte le notizie riguardanti lo screening neonatale e le iniziative intraprese da AISMME onlus per richiederne l'allargamento, al sito: www.aismme.org

RIFERIMENTI:

AISMME Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
Via Niccolò Tommaseo, 67-c 35131 PADOVA Italy
Tel. 049-936.61.29 Fax: 049-990.21.38
e-mail: info@aismme.org sito: www.aismme.org C.F. 921 810 40 285
CCP 68 59 58 34 Unicredit Banca Y ABI 02008 CAB 63030 CCB 40 44 57 46