

**AISMME****Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**

Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy

Tel.-Fax: 049-99.00.700

CCP 68 59 58 34

BANCA ETICA IBAN **IT 93 X 05018 12101 000000121810**

Reg. Vol. Regione Veneto: PD 0704

Cod. Fisc.: 92181040285

info@aismme.org www.aismme.orgUfficio stampa: pressgv@libero.it

COMUNICATO STAMPA

LA PREVENZIONE NEONATALE SALVA PIU' VITE CHE LA CURA *AISMME Onlus presenta un nuovo spot per sensibilizzare Istituzioni e Opinione Pubblica sullo "Screening neonatale metabolico allargato"*

PER NON VENIRE ALLA LUCE E POI RICADERE NEL BUIO

Padova, 25.02.2009: Alla nascita possono passare inosservate. Molte volte non vengono prontamente diagnosticate perché sconosciute ai più. Si stima che un bambino su 500 ne nasca affetto e soltanto uno su quattro viene riconosciuto in tempo: sono le malattie metaboliche ereditarie, un gruppo di circa 600 tipi inseriti nel grande libro delle oltre 6.000 malattie rare. Queste malattie necessitano di un immediato riconoscimento e di un rapido soccorso clinico alla nascita: la mancata diagnosi precoce può causare al bambino gravi danni cerebrali ed all'organismo, che porterà con sé per tutta la vita, quando anche non alla morte.

Riconoscere in tempo queste malattie oggi si può: esiste infatti un test, lo screening allargato neonatale, che, eseguito a 72 ore dalla nascita, identifica fino a 60 tipi di patologie per la cui terapia esistono evidenze scientifiche efficaci. Molte famiglie potranno vedere crescere i loro figli senza disabilità, anche se affetti da questo particolare tipo di malattie genetiche. Molte famiglie non dovranno più piangere la perdita del proprio bambino per una diagnosi mancata o ritardata.

Nella Finanziaria 2008 sono stati previsti tre milioni di Euro per acquistare i macchinari necessari per effettuare lo screening allargato in tutto il territorio nazionale e si è registrato l'impegno formale dell'allora Ministro Livia Turco per un rapido avvio del test. Contestualmente il mondo medico ha elaborato le linee guida per l'applicazione dello screening su larga scala. Peccato però che i tempi si stiano allungando e che lo screening trovi applicazione in modo frammentario in alcune Regioni o presso alcuni istituti, solo grazie alla buona volontà di politici locali, amministratori e medici.

Dal 2007 l'Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus che raccoglie i genitori dei bambini affetti da queste patologie ha iniziato una campagna di sensibilizzazione a livello nazionale per contribuire a formare una maggiore consapevolezza nei confronti della prevenzione in epoca neonatale e più in generale di questo tipo di malattie, che oggi purtroppo ancora stenta a farsi strada. Ha utilizzato tutti gli strumenti a disposizione, tra questi uno spot che è stato mandato in onda sulle principali reti nazionali e locali, che aveva come testimonial la neomamma Alessia Mertz. In occasione della I° Giornata Mondiale delle Malattie Rare, nel corso del convegno "Figli di un male minore?" che si svolgerà a Roma proprio il 28 febbraio prossimo, l'Associazione presenterà ufficialmente **il nuovo spot video**, che vede la partecipazione di Veronica Pivetti.

"Lo screening metabolico allargato è già attivo negli Stati Uniti, Gran Bretagna, Germania, India, Malesia. In Italia dal 2004 è obbligatorio per tutti i neonati della Toscana – commenta Cristina Vallotto, Presidente di AISMME – con un bambino identificato ogni 1.800 per un totale finora di 81 bambini affetti. Nel frattempo altre Regioni si sono date da fare per l'attivazione dello screening metabolico allargato: Lazio e Liguria, Sicilia e, grazie all'attività dell'AISMME, il Veneto. Altre ancora si stanno organizzando per l'attivazione, come la Lombardia e l'Emilia Romagna. Ma la strada da fare è ancora lunga e tortuosa: c'è bisogno di una adeguata normativa governativa, di uno stanziamento di fondi sufficiente per l'acquisto delle apparecchiature ma anche e soprattutto per la riorganizzazione dei centri screening regionali e dei centri di cura".

**AISMME****Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**

Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy

Tel.-Fax: 049-99.00.700

CCP 68 59 58 34

BANCA ETICA IBAN **IT 93 X 05018 12101 000000121810**

Reg. Vol. Regione Veneto: PD 0704

Cod. Fisc.: 92181040285

info@aismme.org www.aismme.orgUfficio stampa: pressgv@libero.it

“Ci auguriamo che la prima giornata mondiale per le malattie rare - conclude la Vallotto - sia uno stimolo in più per il Governo a farsi parte attiva nel sollecitare le Regioni ad utilizzare i fondi e ad attivarsi velocemente per l'applicazione del test a tutti i 600 mila bimbi nati in Italia ogni anno, ma anche a velocizzare in parlamento l'iter delle proposte di legge su prevenzione, diagnosi e trattamento di queste patologie. I pochi centri di cura esistenti in Italia si trovano troppo spesso senza uomini e strumenti e, in un momento in cui la ricerca sta facendo grossi passi avanti, non possiamo vanificare la professionalità e capacità acquisita dai vari tecnici, un tesoro prezioso da valorizzare ed utilizzare rivalutare”.

L'Ufficio stampa

AISMME**Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**

Via Niccolò Tommaseo, 67-C

35131 PADOVA Italy

Tel.-Fax: 049-99.00.700

E mail: info@aismme.orgSito Internet: www.aismme.orgUfficio stampa: pressgv@libero.it