



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
BANCA ETICA ABI 05018 CAB 12101 CC 121810
Reg. Vol. Regione Veneto: PD 0704
Cod. Fisc.: 92181040285

Raccolte da AISMME 7.500 firme per proteggere il futuro di ogni neonato nel Nordest

La campagna ora si estende a tutto il territorio nazionale

Padova, 10.9.2007. Rendere obbligatorio nel Nordest lo screening neonatale allargato per tutti i nuovi nati: è questo l'obiettivo della massiccia campagna di informazione e sensibilizzazione promossa dall'AISMME nel corso del 2006. Una campagna che ha visto il contributo della Regione Veneto, di Federfarma, della stampa e della televisione, ma soprattutto ha raggiunto le famiglie ed i genitori che hanno a cuore la sorte dei loro figli nati e che nasceranno.

Partita dal Nord-est ad aprile 2006 con il patrocinio della Regione Veneto, l'iniziativa ha visto la distribuzione di c.a 300.000 opuscoli informativi sulle malattie metaboliche ereditarie e sulla necessità di diagnosticarne alcune precocemente attraverso un test alla nascita. Test che, favorendone un trattamento immediato, può evitare gravissimi handicap o la morte, salvando la vita a numerosi bambini.

Grazie alla FEDERFARMA Federazione dei Farmacisti veneti, gli opuscoli sono stati distribuiti capillarmente in tutte le 1.260 farmacie della Regione Veneto e, con l'aiuto di numerose catene di distribuzione commerciali, quali i 35 negozi di Pittarello Calzature, i 15 negozi di Mazzorato Abbigliamento, gli associati Ascom di Castelfranco Veneto, il Gruppo Panificio Quaggiotto, il Gruppo dei Panificatori dell'Ascom di Padova e moltissimi altri, è stato possibile dare un'ampia diffusione alla campagna informativa.

L'iniziativa ha avuto i patrocini di

- Telethon, per la ricerca scientifica
- Cittadinanzattiva, per i diritti dei malati
- FISH Federazione Italiana Sostegno Handicap, per i diritti dei disabili
- Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, per i diritti dei malati rari
- Regione Veneto, prima Regione per la sensibilizzazione



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

BANCA ETICA ABI 05018 CAB 12101 CC 121810

Reg. Vol. Regione Veneto: PD 0704

Cod. Fisc.: 92181040285

All'opuscolo era allegato un coupon indirizzato alle autorità sanitarie regionali che si invitava a compilare e sottoscrivere per appoggiare la richiesta dell'AISMME di applicare lo screening neonatale allargato a tutti i 69.000 bambini nati ogni anno nel Nordest.

Sono state oltre 7.500 le persone che ringraziamo vivamente, che hanno sottoscritto i coupons, un segnale di grande interesse per questo argomento che riguarda la salute ed il benessere di tutti i bambini appena nati. Un'adesione massiccia che ci ha dato la forza necessaria per ottenere un grande risultato: l'Assessore alla Sanità della Regione Veneto ha dato parere favorevole alla nostra richiesta di attuazione dello screening neonatale e siamo in attesa di conoscere l'esito della decisioni che la Regione intenderà adottare.

Abbiamo raggiunto il nostro obiettivo ma non ci siamo fermati qui. La campagna di sensibilizzazione è continuata con numerose pubblicazioni di articoli informativi sulla stampa regionale, locale, sui notiziari delle ULSS, sulla stampa specializzata, sul web. Non solo. Esauritasi al Nordest, la campagna è proseguita ed, a partire dal 25 dicembre 2006 si sta estendendo su tutto il territorio nazionale.