



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

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare: la politica italiana non deve abbassare la guardia

Padova, 07.03.2008: Le vicissitudini della politica italiana non devono rallentare né tanto meno bloccare gli importanti provvedimenti contenuti in Finanziaria relativamente all'introduzione in tutte le Regioni italiane dello screening neonatale allargato, che permette l'identificazione precoce di almeno 40 malattie metaboliche ereditarie. E' questa la richiesta dell'AISMME Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, che da tempo lavora per l'applicazione dello screening in tutta la Penisola e per sensibilizzare la popolazione sulle tematiche delle malattie rare.

“Lo scorso 29 febbraio – spiega Cristina Vallotto, Presidente AISMME – si è celebrata in tutta Europa la prima giornata europea delle malattie rare. Un'occasione importante per porre le malattie rare al centro dell'attenzione pubblica. Ma questa attenzione non deve durare solo un giorno”. In Italia qualcosa si sta muovendo in questi ultimi mesi: è nato il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, dal 10 marzo il Ministero attiverà un numero verde per famiglie e malati (800.896.949), ed il prossimo 20 marzo la Conferenza Stato-Regioni approverà un ampliamento dell'elenco delle malattie rare che danno diritto alle prestazioni gratuite del servizio sanitario nazionale. In questo contesto di maggiore attenzione per le malattie rare, si è inserito anche l'introduzione in Finanziaria di un finanziamento di 3 milioni di Euro necessari per acquistare le apparecchiature necessarie per estendere a tutti i neonati italiani lo screening allargato, che permette di avere diagnosi precoci su oltre 40 malattie metaboliche ereditarie, malattie gravi ed altamente invalidanti e mortali se riconosciute tardivamente, ma attualmente trattabili con farmaci e dieta che possono cambiare il decorso clinico della malattia. Una tipologia di screening di massa si identifica 1 bambino malato ogni 2.000, ed applicata ad oggi purtroppo solo nella Regione Toscana. “Un provvedimento che avrà una ricaduta positiva sul mondo della prevenzione, della ricerca e della cura delle malattie metaboliche congenite e delle malattie rare, ma di cui ancora non si hanno notizie, relativamente ai tempi ed ai modi di applicazione – continua la Vallotto – Inoltre non bisogna dimenticare



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

nemmeno i vari provvedimenti legislativi a favore delle malattie rare che giacciono inevasi nei cassetti della burocrazia. Ecco perché è il momento di sollecitare il mondo politico, quello che sta per lasciare il Palazzo ma anche gli uomini e le donne che vi si insedieranno, a non dimenticare le persone affette da patologie rare e le loro famiglie”.

Maggiori informazioni sull'applicazione dello “screening neonatale metabolico allargato” sul sito di AISMME Onlus www.aismme.org . Tel. 049-936.61.29.

L'Ufficio stampa

(Giuliana Valerio, cell.335.8140675)