



AISMME
Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy
Tel. 049-936.61.29
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.org
Ufficio stampa: pressgv@libero.it

COMUNICATO STAMPA

Malattie genetiche metaboliche : non c'è più tempo

Uno spot dell'AISMME per lo screening neonatale allargato

Con la voce di Veronica Pivetti

Padova, 11.07.2009. Si chiamano Stefano, Sara, Matteo, Milo, sono bambini che non hanno avuto la fortuna di nascere in Toscana od in una delle poche aree in Italia dove viene applicato lo screening neonatale allargato, un semplice test che consente l'identificazione precoce di 60 malattie metaboliche ereditarie, permettendo sin da subito l'applicazione di diete e cure che evitano l'instaurarsi di gravi danni nell'organismo quando anche non la morte. La loro malattia non è stata identificata immediatamente e così non sono stati curati in modo adeguato. Alcuni di loro sono morti, altri stanno solo aspettando, altri ancora vivranno, ma non potranno mai giocare come tutti gli altri bambini. Eppure sarebbe bastata una goccia del loro sangue e la sensibilità di Governo e Regioni per fare della loro una vita "normale".

"Non deve più essere la sorte a scegliere per i 570 mila bambini che nascono ogni anno in Italia – spiega Cristina Vallotto, presidente di AISMME Onlus, l'Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, che riunisce genitori di bambini affetti da queste malattie – Il test deve essere disponibile in tutte le Regioni nel nostro Paese". Attualmente vengono screenati per legge solamente i nuovi nati nella Regione Toscana e le altre Regioni si stanno muovendo a macchia di leopardo, confidando sulla iniziativa personale di Amministratori pubblici o di istituzioni sanitarie: la Sicilia ha attivato la fase sperimentale del test, in Emilia Romagna se ne discute a livello istituzionale; su progetto sperimentale sin dal 2004 è stato applicato a tutti i neonati della Liguria e in una parte del Lazio; entro il 2009, grazie anche alle campagne di sensibilizzazione dell'AISMME, lo screening metabolico allargato troverà applicazione in tutto il Veneto, nel Friuli Venezia Giulia e nelle Province di Trento e Bolzano. Altrove tutto tace.

Un silenzio assordante, che l'AISMME sta da anni tentando di rompere. "Dall'anno della nostra fondazione, il 2005, stiamo facendo pressione sulle autorità nazionali e locali, politiche e sanitarie, e sensibilizzando la pubblica opinione – continua la Vallotto – perché lo screening neonatale allargato sia applicato su tutto il territorio nazionale. Siamo stati presenti sulle principali testate ed emittenti italiane ed abbiamo lavorato con campagne locali nelle diverse Regioni. Pressioni che a volte hanno avuto un esito positivo, come nel Veneto. Il prossimo 21 luglio, tra l'altro, la Consulta nazionale delle malattie rare dell'Istituto superiore della sanità tratterà nel corso di un incontro, anche lo screening neonatale allargato alla nascita. Ma la strada è ancora lunga".

Proprio in questi giorni ha preso il via un'ulteriore campagna nazionale, forte di uno spot audio e video "Per non venire alla luce e poi ricadere nel buio" che verrà trasmesso sulle reti Mediaset, nelle emittenti locali e nelle principali radio italiane. Lo spot, con la regia di Fabio Sartor, è stato ufficialmente presentato il 28 febbraio a Roma, nel corso del

convegno "Figli di un male minore?", organizzato nell'ambito della Seconda Giornata Mondiale delle Malattie Rare e sarà nelle prossime settimane in onda sulle principali reti televisive nazionali e locali. La voce allo spot è stata regalata dall'attrice Veronica Pivetti, mentre la location è il reparto di pediatria dell'Ospedale di Castelfranco Veneto, su gentile concessione del Direttore, il professor Luigi Pavanello.

“Abbiamo voluto realizzare uno spot che catturasse l'interesse e sollecitasse la curiosità, senza sfruttare i toni tragici o morbosi, le tinte forti di tanta pubblicità sociale – ha spiegato Manuela Pedron, vice Presidente di Aismme - Ne è venuto fuori un prodotto semplice ma bello, di facile comprensione, che ci auguriamo possa contribuire in modo efficace alle nostre campagne informative, aiutandoci nella nostra lotta per l'applicazione dello screening neonatale allargato a tutto il territorio italiano”.

“Quando sono stata contattata per girare questo spot non ho pensato neppure per un attimo di rifiutare – commenta Veronica Pivetti – E' stata un'esperienza piacevole professionalmente, ma soprattutto importante dal punto di vista umano. Non avevo mai sentito parlare dello screening allargato e sono rimasta stupita da quanto poco serva, una goccia di sangue e pochi Euro, per dispiegare un programma di prevenzione così importante. Sono nata professionalmente come doppiatrice e ho lavorato moltissimo per cartoni animati, film e video per bambini. So quanto sia importante 'dare la voce', in particolare a chi, perché ancora non parla, è negata la parola”. “Quello dello spot è un messaggio importante – continua Veronica – dato in modo quieto e non allarmistico. Denota una grande serietà ma sottolinea anche l'importanza di un approccio sereno al problema. Troppo spesso la paura ci impedisce di affrontare esami e test che potrebbero dare esiti negativi. Questo spot ci insegna che non dobbiamo aver paura, non dobbiamo ficcare la testa sotto la sabbia per timore di soffrire. Nella vita può succedere di tutto, sta a noi mettere in campo tutti gli strumenti necessari per contenere i rischi. Bisogna avere il coraggio di voler conoscere sin da subito la verità, se questo può aiutarci a salvare una vita o a contenerne le sofferenze. Più controlli dunque, per i nostri bambini, e tutto l'amore che possiamo donare loro”.

Lo spot è anche scaricabile dal sito internet dell'Associazione www.aismme.org.

L'Ufficio Stampa

Giuliana Valerio 335.8140675