

**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: info3@presscomunicazione.com

Malattie metaboliche ereditarie: per curarle un Centro di eccellenza a Verona
20 maggio - 8 giugno: campagna di raccolta fondi con il numero solidale 45593
Naomi testimonial

Lo sapevate? Con l'analisi di una goccia di sangue a poche ore dalla nascita è possibile individuare oltre 60 patologie metaboliche ereditarie, malattie rare che colpiscono un neonato su 1.750 che solo se individuate precocemente possono essere contrastate con farmaci e diete. Altrimenti progrediscono in fretta portando alla degenerazione di organi importanti e quindi a gravi disabilità o alla morte. Se non lo sapevate è perché non fate parte di quel fortunato 29% di popolazione italiana che vede sottoposti al test, lo screening metabolico neonatale allargato (SMNA), i propri neonati. Sì, perché questo test è obbligatorio solo in poche Regioni e in alcuni Centri nascita.

Aismme Onlus, fondata nel 2005 da genitori di bambini affetti da malattie metaboliche rare per offrire sostegno alle famiglie e ai malati, ha focalizzato il suo impegno per l'attivazione su tutto il territorio italiano dello screening. Attraverso campagne nazionali, ha lavorato per sensibilizzare Istituzioni, opinione pubblica e medici ed è presente in tutti i tavoli dove si discute e decide di queste patologie, in ambito politico e nel mondo della sanità. Una pressione talmente forte e continua che ha portato all'approvazione di un emendamento al Patto di Stabilità 2014 finanziato con 10 milioni di euro che prevede **l'applicazione dello SMNA a tutti i 520 mila nuovi nati in Italia**, con modalità al vaglio della Conferenza Stato Regioni. "Continuiamo a lavorare perché l'iter dell'applicazione sia il più rapido possibile – spiega Cristina Vallotto, Presidente di Aismme – Ma il nostro impegno non si ferma qui. **Ora bisogna guardare oltre al test.** Lo screening è veramente utile quando ogni diagnosi genera un appropriato percorso di cura, cronico e globale: la rapida presa in carico del piccolo paziente, oltre che una garanzia di continuità di cura e assistenza, deve essere certa, duratura e ad alta specializzazione, come queste patologie necessitano".

Il Progetto "Verona per le malattie metaboliche ereditarie"

Aismme si è presa a cuore il Centro Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie, sorto da poco tempo presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e deputato dalla Regione ad eseguire lo screening per i neonati del Veneto occidentale ma anche a seguire i piccoli malati e gli adulti già identificati. "Negli anni scorsi abbiamo sostenuto il centro con borse di studio, contratti co.co.co per tecnici di laboratorio, assegni di ricerca per un medico e un contratto per una dietista – continua Vallotto – ma occorre una presa in carico più organica e continuata nel tempo per permettere il centro di fronteggiare il carico dei nuovi malati e di seguirli in modo efficace".



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.org
Ufficio stampa: info3@presscomunicazione.com

Numero solidale 45593

Ecco dunque l'avvio del progetto di **raccolta fondi, attraverso il numero solidale 45593 attivo dal 20 maggio all'8 giugno in tutto il territorio nazionale da rete fissa e mobile per donare da 1 a 5 euro**. Tutto il denaro raccolto servirà a costituire un team sanitario ad alta specializzazione, in grado di seguire in modo multidisciplinare bambini e adulti affetti da patologie metaboliche ereditarie, affiancando alle figure già presenti un pediatra, un dietista e uno psicologo, oltre a un tecnico di laboratorio e un segretario. Saranno inoltre acquistate le necessarie apparecchiature di indagini diagnostiche e il materiale tecnico. Questo permetterà un salto di qualità nel livello delle cure per i pazienti ma anche di avviare progetti di ricerca, rendendo il Centro un punto di eccellenza e di riferimento. Il progetto ha una durata di tre anni e ha un costo complessivo di 466 mila euro.

Noemi testimonial

La campagna sarà promossa su media nazionali, tramite inserzioni e spot audio e video, testimonial di eccezione **Noemi**, che ha prestato la sua voce e il suo volto in forma totalmente gratuita. "Ho accettato subito l'invito a partecipare alla campagna dell'AISMME, perché come donna ritengo che non possiamo rimanere indifferenti a questi problemi, in particolare se hanno una soluzione – ha spiegato la cantante - Basta un prelievo di sangue dal tallone del neonato per individuare delle patologie metaboliche ereditarie, malattie rare che se identificate precocemente possono salvargli la vita".

La musica dello spot è stata composta dal Maestro Diego Basso.

Per informazioni sull'attività di Aismme n. verde 800.910.206, www.aismme.org.

Per versare il 5x1000 a Aismme: CF: 92181040285

Per contribuire: Iban IT 93 X 05018 12101 000000121810

L'Ufficio Stampa

Giuliana Valerio 335.8140675

