



**AISMME**  
**Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**  
Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy  
Tel. 049 9900700  
Cod. Fisc.: 92181040285  
[info@aismme.org](mailto:info@aismme.org) [www.aismme.org](http://www.aismme.org)  
Ufficio stampa: [info3@presscomunicazione.com](mailto:info3@presscomunicazione.com) 335.8140675

## COMUNICATO STAMPA

***28 febbraio: Giornata mondiale Malattie Rare***

**NON SOLO CURE: LA STORIA DI MATTIA**

**I Centri Screening e Cura dell'ospedale di Verona: un'eccellenza nel trattamento di bimbi affetti da malattie metaboliche ereditarie e le loro famiglie**

*Padova 28.2.2018:* "Scoprire che il proprio bambino, appena nato, è affetto da una malattia metabolica ereditaria è sconvolgente. Ti cambia d'improvviso tutte le prospettive. Per questo è importante avere intorno un ambiente caldo, professionale. Medici, psicologi, professionisti altamente specializzati disponibile 24 ore su 24, in grado non solo di curare e assistere il nostro bimbo, ma anche di aiutarci nella gestione quotidiana, di tranquillizzarci, di sostenerci psicologicamente". Sono le parole di Anna, mamma di Mattia, che ha ricevuto la diagnosi alla nascita al Centro screening di Verona di una malattia metabolica ereditaria, l'MCAD, che provoca l'incapacità del corpo di metabolizzare di acidi grassi a catena media. Mattia è stato identificato e curato ("preso per i capelli, appena in tempo" dice la sua mamma) nel Centro di Screening e di Cura di Verona – Borgo Roma. Un Centro non solo di eccellenza nelle prestazioni, ma anche in grado di offrire alle famiglie molto di più che una cura. "Grazie al rapido intervento dei medici del Centro di cura Mattia, che ora ha due anni, sta bene e cresce – continua – Per mantenerlo in salute è sufficiente una dieta, neanche troppo rigida, e evitare che stia per troppe ore senza mangiare. Bisogna dunque imparare a cucinare in modo diverso, e anche in questo gli specialisti di Verona ci sono stati vicini". Ogni anno viene proposto ai genitori e ai bambini una giornata di "Metabolic cooking", durante la quale i bimbi giocano col cibo e imparano insieme a mamma e papà come cucinare e rendere vari e appetibili i piatti che compongono la loro dieta, a volte povera di gusti e ingredienti.

Una buona notizia, nel giorno in cui si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, coordinata in Italia da Uniamo-Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, che ha come obiettivi sensibilizzare i decisori pubblici e politici, operatori socio-sanitari e cittadini su cosa siano le malattie rare, che riguardano tra il 6 e l'8% della popolazione europea, combattere le disuguaglianze nell'accesso alle cure nei diversi Paesi e il riconoscimento di queste patologie come una priorità di sanità pubblica.

"Il calore umano, oltre alla necessaria competenza e professionalità è il vero valore aggiunto di questo Centro – commenta Cristina Vallotto, Presidente di Aismme Onlus - Genitori e bambini cercano non solo una cura, ma una modalità per vivere la malattia, senza esserne schiacciati". Proprio per questo AISMME Onlus Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, ha scelto di supportare il lavoro del reparto veronese: i fondi raccolti dall'associazione vengono devoluti per il finanziamento di borse di studio e assegni di ricerca per medici e personale assistente, oltre ad apparecchiature di laboratorio. Ma anche collaborando nell'organizzazione di eventi come il Metabolic cooking e stando vicina alle famiglie attraverso il Centro di aiuto –ascolto al n. verde 800.910.206.

Grazie anche a questo supporto e all'attenzione da parte della Direzione Aziendale, la struttura veronese è cresciuta in efficienza ed efficacia: dal 2014, anno della sua nascita, vi sono stati diagnosticati dal Centro screening ben 60 pazienti con patologie metaboliche ereditarie e presi in carico 450 pazienti tra adulti e bambini con nuove diagnosi o ancora in cerca di una diagnosi. Oggi Verona può vantare un Gruppo Interdisciplinare Malattie Metaboliche Ereditarie (GIMME) di eccellenza ed è stata riconosciuta come Centro Metab ERN, la rete europea dei centri esperti per le malattie metaboliche rare.

“In questa importante giornata sono orgoglioso di dire che a Verona stiamo concretizzando un piccolo grande sogno: dare supporto clinico e terapeutico ai bambini che vengono diagnosticati grazie al Progetto Screening Neonatale Esteso. Malattie Metaboliche Ereditarie, malattie rare, spesso con nomi impronunciabili, poco note anche agli stessi medici – spiega il Dr. Andrea Bordugo, responsabile dell'UOS Malattie Metaboliche Ereditarie dell'Ospedale della donna e del bambino Borgo Trento di Verona - Malattie implacabili ma con cui si può imparare a convivere anche con una buona qualità di vita se presto vengono iniziate diete e terapie farmacologiche. In attesa magari dell'arrivo di terapie più definitive come trapianti o terapie geniche. Mai come ora l'interesse per le malattie metaboliche ereditarie è vivo e Verona vuole dare il meglio per essere protagonista della Rete Malattie Rare”.

Per sostegno ad AISMME segnaliamo: IBAN IT 58 S 05018 12101 0000 1121 8104 - Codice fiscale: 9 2 1 8 1 0 4 0 2 8 5 per donare il Vostro 5 per mille.

*L'Ufficio stampa*

*Giuliana Valerio 335.8140675*

