

COMUNICATO STAMPA

GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE ALL'OSPEDALE DELLA DONNA E DEL BAMBINO A VERONA

Un punto informativo di Aismme venerdì 1 marzo

Obiettivo: promuovere la conoscenza e guidare i genitori nel percorso screening

Padova 27.2.2019: Un punto informativo dedicato a raccontare dello Screening Neonatale Esteso (SNE) e di Malattie Metaboliche Rare, in uno di luoghi di eccellenza della sanità Veneta: l'Ospedale della Donna e del bambino di Verona dove operano un Centro screening che serve i nuovi nati del Veneto occidentale e un Centro Cura che si occupa di pazienti metabolici pediatrici e adulti.

E' l'iniziativa promossa per venerdì 1 marzo da Aismme APS, l'associazione che sostiene i pazienti metabolici rari e le loro famiglie che ha lavorato per l'applicazione dello SNE a tutti i nuovi nati in Italia, affiancando il sostegno concreto al Centro Screening e all'Unita Operativa delle malattie metaboliche ereditarie dell'Ospedale della Donna e del Bambino di Verona con il finanziamento di borse di studio e assegni di ricerca, la formazione di giovani medici per la cura di patologie ad alta complessità assistenziale e il supporto alle attività di laboratorio. Questo per permettere un salto di qualità nel livello dell'assistenza e di avviare percorsi di ricerca.

"Sono oltre 300 i malati che afferiscono al Centro di Cura Italia – spiega la presidente di Aismme Cristina Vallotto – un numero in continua crescita non solo grazie al lavoro di screening effettuato dal laboratorio, un'eccellenza che effettua 125 mila test di screening l'anno per le 40 malattie metaboliche ed endocrinologiche, ma anche e soprattutto per l'umanità e la capacità di vivere la malattia insieme al paziente, adulto o bimbo che sia".

L'iniziativa rientra nell'ambito del Progetto NS2 – Nuove sfide, nuovi servizi promosso da UNIAMO FIMR in collaborazione con AISMME e MITOCON e co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'articolo 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – Anno 2017, che nasce come risposta alle nuove sfide che attendono la Comunità delle persone con malattia rara: l'introduzione delle reti Europee di eccellenza, l'innovazione dei nomenclatori dell'assistenza protesica, l'inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA) dello screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie e l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare. Novità normative che potranno avere un impatto positivo sulla qualità di vita

AISMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps

Via Niccolò Tommaseo, 67C – 35131 PADOVA Italy – Cod. Fisc. 92181040285

Tel. 049 9900700 – info@aismme.org – www.aismme.org

Ufficio stampa: info3@presscomunicazione.com 335.8140675

di molte persone con malattia rara se, come per tutti cambiamenti e le innovazioni in campo sanitario e sociale, saranno accompagnate da adeguate modalità di comunicazione, informazione e supporto.

In questo senso, il progetto si propone il potenziamento delle help-line associative esistenti per le persone con malattia rara e stimolare il processo di empowerment dei referenti associativi delle persone con malattia rara per abilitarli al pieno esercizio del ruolo di rappresentanti della comunità delle persone con malattia rara con incontri di formazione e Open Day nel territorio nazionale per favorire la conoscenza e il rapporto fra associazioni e strutture dedicate alla diagnosi e cura delle persone con malattia rara ma anche della popolazione in generale.

Il tavolo informativo proposto a Verona da Aismme si svolgerà dalle 10 alle 16 di venerdì 1 marzo e vedrà la presenza di volontari dell'Associazione al Padiglione 29. Oltre al lancio del progetto NS2, verranno fornite informazioni e materiale relativo allo SNE e si illustreranno le attività di sostegno dell'associazione alla struttura veronese nel suo lavoro di screening delle malattie rare e di cura dei pazienti.

“Uno spazio che l'ospedale ci concede per aumentare la consapevolezza nei confronti dello SNE, un importante presidio di prevenzione per cui Aismme ha lavorato negli ultimi dieci anni e che la Legge 167/2016 ha reso finalmente disponibile e obbligatorio per ogni nuovo nato in Italia – conclude la presidente di Aismme Cristina Vallotto – L'obiettivo è che i genitori non ne siano spaventati e si avvicinino a questo test con serenità e fiducia, sapendo che se accertata precocemente la patologia, potrebbe salvare o migliorare la vita al loro bambino”.

L'Ufficio stampa

Giuliana Valerio 335.8140675

