

## COMUNICATO STAMPA

### GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

**26-28 febbraio: le iniziative di Aismme**

*Verona, febbraio 2021:* Lettura di favole per i bimbi, racconti di 'storie rare' e un incontro per formare i genitori al prelievo a domicilio: in tempo di Covid si sposta on line la celebrazione della Giornata Malattie Rare, un'occasione per Aismme non solo di riportare l'attenzione sui pazienti metabolici, ma anche di offrire alle famiglie dei piccoli pazienti strumenti per meglio affrontare la gestione dei loro bimbi.

L'iniziativa promossa da Aismme si articola in tre giorni, 26, 27 e 28 febbraio e gode del Patrocinio dell'Azienda Ospedaliera Univ. Integrata di Verona, dell'Università di Verona - Dip. Scienze Chirurgiche, Odont. e Materno Infantili – e della Rete Europea Metabern. Vedrà il contributo concreto dei professionisti del Centro Regionale di Screening e del centro Regionale di Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie con cui l'Associazione da anni ha un'intensa collaborazione.

Fulcro del programma, un **webinar che si svolgerà dalle 17.30 alle 19 di venerdì 26 febbraio**, rivolto alle famiglie. Tema, il **prelievo di sangue a domicilio per il controllo della malattia**. "L'analisi del sangue è un momento fondamentale nella vita del piccolo paziente, perché permette di monitorare l'andamento della malattia e di intervenire in tempo utile sulla dieta salvavita - spiega Cristina Vallotto, Presidente di Aismme – Il prelievo periodico può essere effettuato a domicilio dai genitori grazie ad una metodica semplicissima: viene prelevata una goccia di sangue con la lancetta che si utilizza anche per il controllo della glicemia, questa bagna un cartoncino che viene poi inviato al Laboratorio Regionale di Screening di Verona. Il vantaggio è non solo di non dover spostare il piccolo da casa evitando rischi di contagio, particolarmente pericolosi per pazienti che presentano fragilità, ma anche di non sottoporre i bimbi allo stress di recarsi in ospedale permettendo loro di fare l'esame in un ambiente familiare e con i propri genitori".

Il Webinar è pensato per incentivare questa metodica e promuoverne la corretta esecuzione e si articola come un vero e un momento di formazione per i genitori, che potranno assistere in diretta ad un prelievo, porre domande e effettuare un mini-corso per imparare a fare l'esame in maniera appropriata.

All'incontro interverranno Manuela Vaccarotto, Vice presidente Aismme, il Dr. Andrea Bordugo, Resp. UOS malattie metaboliche ereditarie AOUI VR, la Dr.ssa Marta Camilot, Resp. Laboratorio screening neonatali AOUI VR e la Dr.ssa Elena Cavallo, Infermiera Pediatria AOUI VR

Il link per connettersi all'evento si può trovare sulla pagina Aismme di Facebook.

**Sabato 27, dalle 18 alle 19 "Storie Rare, facciamo che 'io ero' ...storie per stare insieme"**, letture per bambini dai 3 ai 6 anni in diretta Zoom a cura di Irene Monge che leggerà la favola l'Elefante Blu, realizzata da Aismme, e Ana Gutierrez. Link per il collegamento su pagina Facebook di Aismme.

Infine, si chiude dando **la parola ai bimbi metabolici domenica 28**, con la pubblicazione nelle pagine social di Aismme di due interviste.

### **Aismme APS**

*Fondata a Padova nel 2005 da un gruppo di genitori, Aismme offre sostegno concreto alle persone affette da malattie metaboliche ereditarie e alle loro famiglie attraverso servizi di ascolto e consulenza. Svolge una costante attività di informazione su questo gruppo di patologie e sullo Screening Neonatale esteso, un test ora gratuito e obbligatorio in ogni Centro nascita, grazie anche all'impegno di Aismme, che ha lavorato sin dalla sua fondazione per sensibilizzare l'opinione pubblica, la politica e l'ambiente medico-scientifico sull'importanza della sua introduzione. Lo SNE permette di identificare alla nascita precocemente oltre 40 malattie metaboliche rare assicurando un immediato trattamento salvavita. Sono patologie che hanno un decorso rapidissimo, e che non identificate in tempo, portano alla compromissione irreversibile degli organi, provocando forti disabilità, quando non anche la morte. Ogni anno vengono identificati oltre 350 neonati, che vengono così sottratti agli effetti negativi della patologia.*

*Aismme, che fa parte del Coordinamento Nazionale SNE istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, lavora per estendere il numero delle malattie screenate, comprendendo anche malattie rare per le quali sono già disponibili trattamenti o si possono fare dei trapianti risolutivi. Questo anche per stimolare la ricerca. Infine, ma non meno importante, si impegna a livello nazionale affinché vengano offerti ai bimbi e ai pazienti adulti Centri di cura all'altezza della difficoltà di gestione di patologie così rare e complesse, con standard qualitativi omogenei nell'intero Paese. E a chi una diagnosi la sta ancora cercando, la possibilità che questa venga fornita in tempi sempre più brevi.*

*Per informazioni*

*[www.aismme.org](http://www.aismme.org) - e-mail: [info@aismme.org](mailto:info@aismme.org)*

*Numero verde: 800.910.206*

*L'Ufficio stampa  
Giuliana Valerio 335.814067*