

## COMUNICATO STAMPA

**“LO SCREENING NEONATALE ESTESO: UN DIRITTO PER TUTTI I NEONATI”**

**La campagna informativa di Aismme onlus**

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

Padova 26.06.2018: “LO SCREENING NEONATALE ESTESO: UN DIRITTO PER TUTTI I NEONATI”: è questo lo slogan della nuova campagna informativa di Aismme Onlus, lanciata a dicembre 2017 ed entrata nel vivo.

Uno spot video e audio che verrà trasmesso nelle maggiori emittenti televisive e radio nazionali, manifesti e volantini, il notiziario Aismme News, una campagna stampa e web (Facebook, Twitter, ecc), che ha già visto ampi spazi dedicati sull’edizione web del Corriere della Sera, e anche un fumetto: Aismme, l’associazione che si occupa di malattie metaboliche ereditarie, non ha risparmiato alcun canale e strumento per promuovere la conoscenza dello screening neonatale esteso, un test che la Legge 167/2017 ha reso finalmente disponibile per ogni nuovo nato in Italia e che viene applicato ad oggi il 19 Regioni italiane, con una copertura che sfiora il 90% dei nuovi nati. Le ultime tre, Abruzzo, Basilicata e Calabria, si stanno adeguando. Non solo. Ci sono le risorse economiche e i Centri screening sono sufficienti a coprire le necessità di tutti i Punti nascita della Penisola.

### **L’impegno di Aismme oltre il test**

“Lo screening neonatale esteso, un test non invasivo che permette di identificare precocemente oltre 40 malattie metaboliche rare assicurando un trattamento salvavita, sta avviandosi a diventare una realtà per tutti i nuovi nati in Italia – spiega Cristina Vallotto, Presidente di Aismme Onlus - Lo diciamo con grande soddisfazione, perché è un risultato per cui abbiamo lavorato negli ultimi dieci anni. Ora come associazione continuiamo a impegnarci perché tutte le Regioni lo attivino presto, per aumentare il numero delle malattie screenabili, che possono e devono superare le 40 già inserite nel panel e comprendere, tra le altre, il gruppo di malattie lisosomiali e le immunodeficienze primitive, per alcune delle quali sono già disponibili trattamenti o si possono fare dei trapianti risolutivi. Questo anche per stimolare la ricerca”.

Non solo. Obiettivo di Aismme è che vengano offerti ai bimbi screenati e ai pazienti già diagnosticati Centri di cura all’altezza, in grado di seguire anche i pazienti adulti, con standard qualitativi omogenei nell’intero Paese. E a chi una diagnosi la sta ancora cercando, la possibilità che venga fornita in tempi sempre più brevi, anche grazie alla collaborazione transfrontaliera offerta dalle Reti ERN, che devono rappresentare in modo concreto l’eccellenza nella diagnosi e nella cura e non restare realtà sulla carta.

### **La campagna**

“In una situazione che si prospetta finalmente positiva abbiamo pensato fosse importante lanciare una campagna nazionale, la quarta nella storia della nostra associazione, per rendere consapevoli tutti i futuri genitori dell’esistenza di questo importante presidio di prevenzione, che dev’essere considerato come un diritto di salute – continua Manuela Vaccarotto, Vicepresidente di Aismme – Vogliamo che i genitori non ne siano spaventati e si avvicinino a questo test con serenità e fiducia, sapendo che, accertata precocemente la patologia, potrebbe salvare o migliorare la vita al loro bambino. Vogliamo che lo SNE possa essere affrontato

con fiducia da parte delle famiglie, riducendone al minimo gli stati apprensivi che in qualche caso può arrecare – spiega la Presidente Cristina Vallotto - Pensiamo alla fase di attesa dell’esito del test (che pensiamo sia importante comunicare anche in caso risulti negativo), alla delicata fase della conferma di diagnosi della malattia, a volte piuttosto lunga, e alla difficile fase di accettazione del risultato, che attualmente non prevede, se non solo in qualche caso, sostegno psicologico per i genitori”.

Sono dunque mesi di grande lavoro per Aismme, in particolare sul fronte della campagna che mira a informare sullo SNE cercando di raggiungere quante più persone possibili. Una campagna che comprende un video informativo e uno spot audio, che sta girando su diverse emittenti italiane, post e pagine dedicate sul sito e sui social di Aismme, poster informativi che saranno esposti in tutti i Punti nascita italiani in italiano e in inglese, che hanno ricevuto il logo del Ministero della Salute e il Patrocinio dell’Istituto Superiore della Sanità, della SIMMESN Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e screening neonatali e della Federazione Malattie Rare Uniamo.

“L’edizione di Aismme News con il focus sulla campagna ha superato gli 8 mila download ai primi di giugno – commenta Manuela Vaccarotto, vicepresidente - oltre 108 mila le visite al nostro sito negli ultimi sei mesi, con 101 mila pagine visitate; il video è stato scaricato dalla pagina Facebook 151 mila volte e da YouTube circa 14 mila. Con i nostri post su Facebook abbiamo raggiunto 498 mila persone, registrando poco meno di 2 milioni di interazioni. Non solo. Il mondo dell’informazione ha capito l’importanza del nostro messaggio e ci sta dando una mano: un articolo sullo SNE e sulla nostra campagna, è recentemente stato pubblicato nel sito Corriere.it e si moltiplicano gli spazi dedicati sulle piattaforme del mondo dei malati rari ma anche su testate tematiche e generaliste. Anche Telethon è al fianco di AISMMME in questo importante lavoro di informazione e consapevolezza: stiamo lavorando con la Fondazione per sviluppare ulteriori strategie comunicative, tra cui la presenza sulle reti RAI con servizi dedicati”.

Uno sforzo importante, per una piccola associazione come Aismme, che è stato premiato con il primo premio per la comunicazione Market Access Award 2018, ma che ha un ritorno ancora più importante nelle voci e nei messaggi che riceve ogni giorno da genitori nei canali di ascolto, come il numero verde 800.910.206 e la casella email dell’associazione [info@aismme.org](mailto:info@aismme.org)

“E’ un lavoro imponente, ma perché sia efficace abbiamo bisogno anche del vostro aiuto – conclude Vaccarotto - Guardate il video e ascoltate lo spot nel nostro sito ([www.aismme.org](http://www.aismme.org)) o nella pagina Facebook. Poi scaricatelo e diffondetelo tramite i social! Impegniamoci tutti insieme, perché lo screening neonatale esteso è una vera e propria rivoluzione e una conquista. Un diritto per tutti i neonati alla nascita, un diritto alla vita per ogni bambino affetto da una malattia metabolica ereditaria”.

*L’Ufficio stampa*

*Giuliana Valerio 335.8140675*

