



AISMME
Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy
Tel. 049-936.61.29
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: pressgv@libero.it

COMUNICATO STAMPA

ATTIVO LO SCREENING NEONATALE METABOLICO ALLARGATO NEL VENETO: è la seconda Regione in Italia dopo la Toscana

la Giunta regionale del Veneto ha dato una speranza in più ai 47 mila bimbi che ogni anno nascono nella regione. Lo scorso 8 agosto è stata infatti approvata una delibera che prevede l'obbligo per tutti i nuovi nati di eseguire lo "screening neonatale metabolico allargato" un test in grado di individuare le circa 40 patologie metaboliche attualmente diagnosticabili, a poche ore dalla nascita.

"A poco più di due anni dalla richiesta presentata da AISMME all'Assessorato alla Sanità della Regione del Veneto supportata dalla raccolta di quasi 8.000 firme – spiega Manuela Pedron, Vicepresidente di AISMME Onlus, l'Associazione che raccoglie i genitori dei bambini affetti da malattie metaboliche ereditarie, malattie altamente invalidanti e spesso mortali se non diagnosticate in tempo - la Giunta Regionale ha finalmente deliberato l'applicabilità dello screening metabolico allargato che dovrà essere eseguito in tutti i centri nascita della Regione". Il Veneto diventa così la seconda Regione in Italia ad attivare lo screening allargato dopo la Toscana che aveva deliberato in merito nel 2004. Le malattie metaboliche ereditarie sono tra le malattie rare quelle che necessitano di un immediato "soccorso" clinico la cui preconditione è il riconoscimento immediato della patologia. Riconoscimento che può avvenire attraverso lo screening fatto alla nascita, un test oggi facilmente eseguibile ma che in Italia viene applicato a tutti i neonati solo nella regione Toscana dove è attivo per legge dal 2004. E l'importanza di questo test lo può dare un numero: in Toscana su 150.000 bambini screenati sono stati identificati 81 bambini affetti, uno ogni 1.850.

"Negli ultimi anni si sono succeduti nel Veneto ben tre Assessori alla Sanità ed arrivare ad una soluzione positiva non è certo stato facile per i Tecnici della Regione – ha puntualizzato Cristina Vallotto, Presidente dell'AISMME - Tra i problemi da risolvere, la

**AISMME****Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**

Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy

Tel. 049-936.61.29

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: pressgv@libero.it

presenza di due candidature d'eccellenza per l'attivazione dello screening allargato: l'Azienda Ospedaliera di Verona - Centro Regionale di Screening attivo da quasi 30 anni, riferimento anche per il Friuli Venezia Giulia e per le Province Autonome di Trento e Bolzano per un totale di 78.000 neonati l'anno; E l'Azienda Ospedaliera di Padova con il Centro di cura U.O.C. per le Malattie Metaboliche Ereditarie.

La scelta attuata dalla Regione, per nulla semplice e molto delicata, è stata di ripartire uniformemente al 50% il territorio e quindi i centri nascite, tra le due Aziende Ospedaliere, tenuto conto delle risorse disponibili e delle competenze acquisite seguendo le nuove linee guida che le due società scientifiche, il SISMME (Società Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie) ed il SISN (Società Italiana per gli Screening Neonatali) hanno già approvato.

Un'ottima notizia, dunque, per i neogenitori italiani, che guardano con fiducia alla possibilità che in ogni Regione sia possibile, effettuare il maxi- test ai loro piccoli. Una realtà presto anche per il Friuli Venezia Giulia e la Provincia Autonoma di Trento. La delibera della Giunta regionale del Veneto sarà infatti trattata nel prossimo autunno nel Tavolo Tecnico per le Malattie Rare dell'Area Vasta Nord-Est per estendere la territorialità e il bacino d'utenza per lo screening metabolico allargato anche a queste due aree.

“Ci auguriamo che la sensibilizzazione che AISMME Onlus sta conducendo ora a livello nazionale dia presto i suoi frutti anche altrove – ha concluso la Vallotto - e che anche i neonati delle altre Regioni possano sentirsi presto protetti alla nascita dallo screening neonatale metabolico allargato. Dove lo screening è già attivo i bambini identificati precocemente hanno una discreta qualità di vita. Dove invece lo screening allargato manca i bambini vengono identificati quando i danni neurologici irreversibili sono già comparsi. Ed un bambino tardivamente identificato è un bambino che dovrà convivere, oltre che con la sua patologia, anche con una grave disabilità causata da un evento prevedibile”.

Ma l'applicazione del test è solo un primo passo, anche se importante: è necessario parallelamente impegnarsi per la gestione dei nuovi piccoli malati. “Occorre la volontà per

**AISMME****Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus**

Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy

Tel. 049-936.61.29

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: pressgv@libero.it

una seria ed organica presa in carico del paziente metabolico – conclude Manuela Pedron - cosa che comprende il potenziamento dei centri di cura (quei pochi che esistono sono al limite del collasso e difficilmente riescono a far fronte alle emergenze), corsie preferenziali per i farmaci salvavita, una adeguata preparazione dei medici pediatri, un'adeguata attenzione ai pazienti adulti per i quali oggi non esiste nulla in termini di assistenza. **Ed i tempi devono non solo essere certi, ma anche rapidi”.**

L' Ufficio stampa

Giuliana Valerio Cell. 335.8140675