

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

Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy

Tel.-Fax: 049-99.00.700

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

COMUNICATO STAMPA
PROTEGGILO con lo screening neonatale metabolico
Il suo futuro inizia dalla prevenzione + foto bimbo
oppure

QUANDO UNA GOCCIA DI SANGUE PUO' SALVARE LA VITA

**AL VIA UNA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE PER L'APPLICAZIONE DELLO
SCREENING NEONATALE METABOLICO IN SARDEGNA**

Cometa Sardegna e AISMME Onlus insieme per la salute dei neonati

Spot su radio e televisioni, inserzioni sulla stampa locale, manifesti e opuscoli informativi: prende il via la massiccia campagna di sensibilizzazione da parte di Cometa Sardegna, l'associazione che raccoglie le famiglie dei piccoli pazienti affetti da malattie metaboliche genetiche in cura presso l'ospedale Microcitemico di Cagliari, centro regionale di riferimento per la cura delle malattie metaboliche ereditarie e centro regionale di screening neonatale. Una campagna condotta in collaborazione con l'AISMME Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, con la quale è stato avviato un gemellaggio finalizzato all'introduzione nella Regione Sardegna dello screening metabolico neonatale allargato, un test effettuato su qualche goccia di sangue prelevata dal tallone del bambino, a poche ore dalla nascita che permette di identificare precocemente fino a 40 malattie genetiche metaboliche, patologie rare che, se non riconosciute in tempo, portano a gravissime conseguenze quando non anche alla morte del neonato. Un test applicato per legge sin dal 2004 nella regione Toscana, dove su 150.000 bambini screenati sono stati identificati 81 bambini affetti, uno ogni 1.850. "Dal gennaio 2009 sarà obbligatorio anche per i neonati del Veneto e probabilmente esteso a Friuli Venezia Giulia e nelle Provincie di Trento e Bolzano - afferma cristina Vallotto, presidente AISMME Onlus - grazie alla sensibilizzazione di AISMME ed anche allo stimolo di un decreto governativo che prevede stanziamenti per l'acquisto delle necessarie apparecchiature e che invita le autorità regionali a compiere i necessari passi per l'applicazione del test su larga scala".

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

Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy

Tel.-Fax: 049-99.00.700

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

Dove lo screening è già attivo infatti i bambini identificati precocemente hanno una discreta qualità di vita. Dove invece lo screening allargato ancora manca, la malattia viene diagnosticata 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 ed inguaribile disabilità, con costi altissimi non solo umani, ma anche sociali, ben superiori al valore dello screening stesso.

“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 – spiega il Presidente di Cometa Sardegna Dr.ssa Luisa Molinas -. Riconoscimento che può avvenire attraverso lo screening fatto alla nascita, un test che Italia stenta ancora a decollare. Negli ultimi mesi, dopo il noto fatto accaduto al piccolo Stefano, al quale era stato negato il farmaco, ed il rischio di chiusura del laboratorio analisi per queste malattie al Microcitemico di Cagliari, per la precarietà del personale addetto abbiamo fatto pressioni sulle autorità regionali competenti, affinché assicurassero un rapido avvio del test anche per tutti i nostri 13 mila bambini che ogni anno nascono in Sardegna, ma non abbiamo ancora ricevuto risposta. Ecco perché abbiamo deciso di gemellarci con AISMME Onlus per rendere più efficace la nostra azione di sensibilizzazione ed informazione alla cittadinanza sull’importante tema della prevenzione in epoca neonatale”.

“In questi ultimi mesi c’è stata un’accelerazione nella sensibilità da parte delle Istituzioni di fronte a queste patologie - dichiara Cristina Vallotto presidente AISMME. - Il Parlamento ha approvato un disegno di legge che prevede stanziamenti ad hoc ed il SISMME (Società Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie) ed il SISN (Società Italiana per gli Screening Neonatali) hanno elaborato le nuove linee guida nazionali per l’applicazione dello screening allargato. Siamo convinti che un’adeguata pressione da parte dell’opinione pubblica, oltre che dal mondo medico e dell’associazionismo, possa portare presto una speranza in più per tutti i nuovi nati anche in Sardegna”.

L’ Ufficio stampa

Giuliana Valerio Cell. 335.8140675