

#SNEinACTION

Una campagna con Geronimo Stilton per far conoscere lo Screening Neonatale Esteso

Un test salvavita, sicuro e semplice ma ancora poco conosciuto dai neogenitori: è lo Screening Neonatale Esteso (SNE), che pone l'Italia tra le migliori best practice della medicina preventiva a livello mondiale.

Per aiutare i futuri genitori a scoprire come funziona e quanto è importante, parte la campagna informativa #SneinAction, promossa da Aismme e SIMMESN con un testimonial d'eccezione: Geronimo Stilton.

Milano, 22 novembre 2019 – Parte oggi **#SNEinAction**, la **campagna di informazione** promossa dall'**Aismme**, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps, e da **SIMMESN**, Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale, che mira ad informare i futuri mamme e papà sull'importanza dello Screening Neonatale Esteso (SNE), un diritto fondamentale per la salute di tutti i neonati.

Un'iniziativa di sensibilizzazione che prevede la distribuzione di **materiale informativo** nei centri nascita e negli studi di ginecologia e ostetricia, una **web page** (www.sneinaction.com) dedicata con link utili e approfondimenti, con una forte connotazione 'digital', grazie alle pagine social e al coinvolgimento di **web influencer e mamme blogger**, per raggiungere i neo-genitori che si affidano al web per informarsi.

Lo SNE è un test obbligatorio e gratuito, in grado di individuare circa 40 tra le oltre 1.000 malattie metaboliche ereditarie al momento conosciute, patologie per le quali esiste una terapia. Si effettua su una goccia di sangue prelevata dal tallone del neonato, tra la 48-72 ora di vita.

*«Grazie allo SNE vengono identificati c.a 350 neonati l'anno affetti da una delle 40 patologie attualmente comprese nel panel previsto dalla normativa. Questo consente di avviare tempestivamente terapie e diete mirate che contengono la patologia evitando gravi disabilità quando non anche la morte - afferma **Manuela Vaccarotto**, Vicepresidente Aismme. Ad oggi, però ancora poche famiglie conoscono l'esistenza di questo test alla nascita l'importanza per la vita del loro bambino Aismme saluta con gioia questa campagna nazionale necessaria per aumentare la consapevolezza sullo screening neonatale esteso».*

Mettere i futuri genitori in contatto con lo SNE è un imperativo categorico di #SNEinAction, un piccolo ma rilevante contributo verso il miglioramento dei processi di conoscenza, che sono essenziali ai fini di una corretta diagnosi e presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare. Per far arrivare con più forza questo importante messaggio, #SNEinAction si avvale del prezioso aiuto di un testimonial di eccezione, molto famoso tra i fratellini più grandi, **Geronimo Stilton**, il topo giornalista d'assalto della nota serie di libri per ragazzi.

Lo screening neonatale è uno dei più importanti programmi di medicina preventiva pubblica, che permette di salvare molti bambini e di migliorarne significativamente la qualità di vita, contribuendo anche alla sostenibilità del SSN. «Nel nostro paese lo SNE ha il secondo pannello più ampio al mondo che vede oggi l'Italia all'avanguardia con un modello, studiato in tutta Europa, che regola gli screening neonatali in base al principio dell'uguaglianza di tutti i nuovi nati grazie alla legge 167/2016 promossa dalla Senatrice Paola Taverna. - spiega **Giancarlo La Marca**, Responsabile del Laboratorio di Screening Neonatale, Biochimica e Farmacologia Ospedale Meyer di Firenze; Presidente di SIMMESN – Ma, per un futuro prossimo, diventa importante anche la possibilità di inserire nel pannello ulteriori patologie per cui esiste un trattamento terapeutico in fase avanzata di sperimentazione clinica o una cura efficace che può cambiare la storia naturale della malattia e di conseguenza la qualità di vita del piccolo paziente. Mi vengono in mente patologie come le leucodistrofie e la SMA.»

L'eccellenza italiana è garantita anche dall'organizzazione e dalla valorizzazione di tutte le figure professionali che contribuiscono al successo dello SNE. «Il medico esperto di malattie metaboliche ereditarie coordina un team multidisciplinare che opera presso il Centro Clinico di riferimento - spiega **Andrea Bordugo**, Responsabile

UO di Malattie metaboliche ereditarie e Referente Clinico del Centro Screening della AOUI di Verona. *In caso di conferma diagnostica della malattia il paziente viene preso in carico dal centro e vengono definite le opportune terapie, che richiedono l'intervento di personale altamente specializzato e sempre rintracciabile (metabolisti, genetisti, dietisti, psicologi)».*

I neogenitori possono essere ulteriormente rassicurati dalla stretta collaborazione tra le Pediatrie e i Punti Nascita Territoriali. *«Il pediatra, figura di riferimento per molti genitori, deve ricevere una formazione completa e aggiornata sulle differenti malattie metaboliche esaminate dallo SNE, che gli permetta di prendere in carico il paziente in modo efficace garantendogli l'assistenza continua di cui ha bisogno. Inoltre, il metabolista del centro medico di riferimento rimane nel tempo la figura cui il pediatra può rivolgersi al fine di raggiungere la miglior gestione possibile per il piccolo paziente - sottolinea **Graziella Silvia Cefalo**, Responsabile Malattie Rare Clinica Pediatrica Azienda Ospedaliera San Paolo ASST Santi Paolo e Carlo Università degli Studi di Milano. Infine, è importante dare la giusta importanza alla transizione della presa in carico del paziente ormai adolescente dal pediatra al medico di medicina generale (MMG), per garantirgli la migliore continuità terapeutica».*

La campagna **#SNEinAction**, realizzata con il contributo organizzativo *pro bono* di MA Provider e Argon Healthcare e con la partecipazione di Omar (Osservatorio Malattie Rare), proseguirà nel corso del 2020 grazie al supporto non condizionato di Sanofi Genzyme, Biomarin, Sobi e Perkin Elmer. *«Siamo orgogliosi di supportare Aismme in questa campagna perché crediamo fortemente nell'importanza di strumenti di prevenzione che possono cambiare la vita delle famiglie, come ad esempio lo Screening Neonatale Esteso. Per questo motivo - dichiara **Elena Paola Lanati**, Managing Director di MA Provider - abbiamo offerto pro-bono la nostra esperienza e il nostro impegno per realizzare un progetto che riteniamo di alto valore sociosanitario».*

Per condividere: #sneinaction #screeningneonataleesteso #GeronimoStilton #Atlantycia

Segui la pagina Facebook e Instagram del progetto: SNEinAction

Per info: www.sneinaction.com



Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa

Tel. +39 344.1808374

press@argonhealthcare.com

elena.dallalonga@argonhealthcare.com