

Comunicato stampa

SNE come strumento di prevenzione pediatrica: a Pescara una giornata di approfondimento tra istituzioni, associazioni, pazienti e caregiver

Roma - 24 settembre 2019 Si pensa spesso che per prevenire le malattie, rare e non, sia necessario affidarsi a strutture ed esami costosi ed invasivi. In realtà, il processo di prevenzione, soprattutto in età pediatrica, è molto semplice grazie allo Screening Neonatale Esteso, un test che permette, attraverso il prelievo di alcune gocce di sangue del neonato, di individuare tempestivamente alcune delle patologie di cui i bambini potrebbero essere affetti.

Data l'importanza di questa tematica, Uniamo FIMR organizza giovedì 26 settembre a Pescara, presso P.O. "S.Spirito", un evento dibattito Play to decide dal titolo "**Lo Screening Neonatale Esteso vettore di un'interazione virtuosa tra ricerca e cura**", il cui obiettivo è favorire il dialogo tra cittadini e istituzioni sanitarie nazionali e locali affinché tutta la cittadinanza sia adeguatamente informata su temi importantissimi come l'attuazione dello SNE, e le Associazioni dei pazienti locali possano avere occasione di rafforzare la rete tra loro e con le istituzioni.

"Pescara sarà una vera e propria palestra di confronto e di informazione pubblica per il cambio di passo a cui apre la messa a sistema dello Screening Neonatale Esteso – dichiara la Biotecista **Sara Casati**-. Sono in gioco, infatti, nuovi orizzonti traslazionali, tra ricerca e cura, non solo per i malati rari ma per tutti i cittadini. La goccia di sangue raccolta sul cartoncino è un materiale biologico di enorme valore, potenzialmente rappresentativo della popolazione italiana nella sua totalità: può essere conservato nel tempo (biobancato) e usato per scopi di ricerca biomedica e di salute pubblica. Dibatteremo allora di come lo SNE da diritto di salute si trasforma in una grande possibilità di ricerca, di innovazione, in diritto di ricerca."

L'iniziativa rientra nella serie di incontri organizzati per celebrare la settima edizione della **European Biotech Week**, la settimana che dal 23 al 29 settembre racconterà, attraverso eventi e manifestazioni in tutto il mondo, le biotecnologie. A livello nazionale la manifestazione è coordinata da **Assobiotech - Associazione nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie che fa parte di Federchimica**.

"Moltissimo è stato fatto negli ultimi 10-15 anni in Italia per le malattie rare, rendendo il nostro Paese uno di quelli più avanzati in questo settore, e Assobiotech-Federchimica è orgogliosa di aver potuto dare il suo pur piccolo contributo lungo tutto questo percorso.

Di particolare importanza – afferma il Presidente di Assobiotech-Federchimica, **Riccardo Palmisano** - è sempre stato il tema della diagnosi precoce, e lo screening neonatale rappresenta certamente uno degli strumenti più efficaci in tutte quelle patologie che dispongono di una terapia farmacologica o dietetica efficace.

Molto lavoro resta ancora da fare per assicurare la tempestiva disponibilità su tutto il territorio nazionale dello screening neonatale e la settimana europea del biotech ci offre l'opportunità di riaccendere i riflettori su questo tema così importante per molti malati rari e per le loro famiglie".

Saranno tanti e interessanti gli interventi che si susseguiranno durante la mattinata, dalle 9.00 alle 13.00.

Sette Associazioni (Associazione Abruzzese Malati Reumatici ONLUS " M. Alberti", A. MA. R.E Onlus, PMRA, AICI, Un filo per la Vita Onlus, Cittadinanza Attiva), **cittadini, istituzioni sanitarie e locali, studenti e professionisti della salute e industria farmaceutica** porteranno il loro punto di vista e discuteranno sul significato dell'eventuale approfondimento diagnostico, l'importanza della diagnosi precoce e di una presa in carico adeguata.

Parteciperanno come relatori **Giuseppe Secchi** e **Lara Pippo** di Assobiotec-Federchimica, **Francesco Chiarelli** dell'Università di Chieti, **Giuliano Lombardi** e **Silvia Di Michele** del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, **Vincenzo De Laurenzi** del Centro Regionale Screening malattie endocrine metaboliche congenite e **Carlo Dionisi Vici** del Bambino Gesù di Roma.

“Anche in Abruzzo da quest’anno lo Screening Neonatale Esteso è un diritto di salute per tutti i neonati, grazie al decreto regionale 808/2017 promosso dall’Agenzia Sanitaria Regionale e all’efficienza del Laboratorio Regionale SNE di Chieti. Un plauso grande – afferma la Dott.ssa **Silvia Di Michele** del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare - va riconosciuto a tutti i punti nascita che si sono immediatamente messi in gioco per vincere la partita più importante: garantire a ogni neonato la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie. Alle famiglie sono garantiti, in caso di positività, i controlli al Nido di riferimento e, in caso di necessità, al centro clinico identificato nella UOC di Pediatria di Pescara che lavora in stretta collaborazione sia con i punti nascita che con il Laboratorio Regionale SNE di Chieti, con la Genetica dell’Università di Chieti e con Il Bambino Gesù. È tempo di grande crescita culturale per l’Abruzzo nel segno di un aumentato benessere per tutti i bambini e per le famiglie. Ringraziamo Uniamo FIMR per questa giornata di sensibilizzazione e miglioramento. Insieme si può garantire l’ottimizzazione dei percorsi nell’interesse dei malati rari e dei cittadini tutti.”

“Quando si parla di Screening Neonatale Esteso, la prima cosa a cui si pensa è la possibilità di avere una diagnosi precoce che può escludere o meno la presenza di alcune malattie nei bambini appena nati. Oltre a questo – spiega la Presidente di Uniamo FIMR **Annalisa Scopinaro** - è fondamentale pensare che ad una tempestiva diagnosi possa affiancarsi una adeguata presa in carico sanitaria e assistenziale. Scoprire l’esistenza di una malattia è un duro colpo ma se ci sono cura, terapia, supporto e accoglienza il percorso della persona affetta e della sua famiglia sarà un po’ meno faticoso e meno in salita. UNIAMO FIMR si è impegnata e continuerà a chiedere percorsi e supporti per permettere ai pazienti e ai loro caregiver di vivere la propria vita senza difficoltà e in un’ottica di piena integrazione sociale”.

Dalle 14.00 alle 18.45 si svolgerà, inoltre, il seminario di approfondimento “**Dallo SNE a un percorso di salute innovativo**”.

Interverranno e parteciperanno **Nicoletta Veri**, Assessore Regionale alla Sanità, **Maria Assunta Ceccagnoli** dell’Ordine dei medici di Pescara, **Mario Di Pietro** dell’Ospedale di Teramo, **Ines Bucci** e **Claudia Rossi** del Centro Regionale Screening Malattie Endocrine Metaboliche Congenite, **Anna Angelika Mohn** e **Liborio Stuppia** dell’Università di Chieti, **Rita Greco** dell’ASL di Pescara, **Margherita Gregori** e **Pietro Marinelli** di Uniamo FIMR.

“Questa di Pescara sarà una giornata importante – spiega il Consigliere di Uniamo FIMR **Margherita Gregori** - perché si parlerà di Screening Neonatale Esteso ma anche, partendo dai dati contenuti nel V Rapporto “MonitoRare”, del rapporto virtuoso tra le associazioni in Abruzzo e istituzioni in merito alla presa in carico del paziente. Rifletteremo, inoltre, sulla necessità di avere una presa in carico territoriale che includa tutti gli aspetti della vita del paziente (educazione, lavoro, tempo libero, trasporti, sport, ecc..), non solo, quindi, quelli prettamente sanitari”.

L'evento pomeridiano è organizzato nell'ambito del Progetto **NS2 – Nuove Sfide, Nuovi Servizi**, promosso da Uniamo FIMR in partenariato con le Associazioni Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus, e Aismme – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps e co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto si propone di stimolare il processo di empowerment delle associazioni di pazienti con incontri di formazione e con il potenziamento di help-line associative per le persone con malattia rara, nonché di sensibilizzare l'intera cittadinanza sui temi dei malati rari con Open Day nelle strutture per la diagnosi e cura.

Contatti

Chiara Pagliafora
Ufficio comunicazione e stampa
Tel 06-4404773
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR
Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org

UNIAMO FIMR

È la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare e l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS, *European Organisation for Rare Diseases*.

La sua missione è “migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie”.

Le principali azioni di UNIAMO sono iniziative di sensibilizzazione, progetti tesi all'empowerment individuale, all'empowerment organizzativo e di comunità, attività di formazione dei pazienti, delle loro associazioni e dei medici. Collabora attivamente con tutti gli stakeholder coinvolti nel settore delle malattie rare come il Ministero della Salute, l'ISS – Istituto Superiore di Sanità, AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco, Age.Na.S – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, società scientifiche e federazioni mediche.



European Biotech Week

Dal 23 al 29 settembre si celebra in tutto il mondo la biotech week: una settimana di eventi e manifestazioni per raccontare le biotecnologie ad un pubblico vasto ed eterogeneo e celebrare il ruolo chiave che il biotech ha, e sempre più potrà avere, nel migliorare la qualità della nostra vita. Saranno oltre un centinaio gli eventi in programma in Italia.

La manifestazione, lanciata in Canada nel 2003, è sbarcata in Europa nel 2013 per volontà di EuropaBio - Associazione della bio-industria europea, e per il sesto anno è coordinata a livello nazionale da Assobiotec, Associazione nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie che fa parte di Federchimica. Importante il sostegno che negli anni le istituzioni hanno continuato a confermare alla manifestazione: l'iniziativa ha infatti ottenuto nel 2015 la Medaglia del Presidente della Repubblica e gode quest'anno del patrocinio del Senato della Repubblica. All'interno del programma della settimana, il Technology Forum Life Sciences ha inoltre ricevuto il patrocinio della Camera dei Deputati.