

Comunicato stampa

Screening Neonatale Esteso: a Verona un Open Day per cogliere le possibilità di una diagnosi precoce

Verona - 25 novembre 2019 Il prossimo 28 novembre presso l'Aula A dell'Ospedale della Donna e del Bambino di Borgo Trento - Verona, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare organizzerà, dalle 9.00 alle 14.00, un Open Day sullo Screening Neonatale Esteso, evento aperto a tutta la cittadinanza, operatori sanitari, medici e studenti.

Lo **Screening Neonatale Esteso** è uno degli strumenti più avanzati di prevenzione secondaria in pediatria istituito grazie alla Legge 167/2016 che permette, attraverso il prelievo di alcune gocce di sangue sul neonato, di individuare in modo tempestivo i neonati affetti da alcune malattie congenite e rare.

All'iniziativa faranno da relatori importanti nomi della sanità veronese, tra cui la Dott.ssa **Marta Camilot**, Responsabile Funzionale Laboratorio Regionale SNE, il Dott. **Andrea Bordugo**, Medico Metabolista, la Dott.ssa **Alice Dianin**, dietista del gruppo metabolici, la Dott.ssa **Katia Tinazzi**, Psicologa del gruppo metabolici, e affronteranno tematiche inerenti lo Screening Neonatale Esteso, come la presa in carico del neonato e della famiglia ma anche la dieta intesa come possibile terapia alle malattie metaboliche ereditarie.

“Il Laboratorio è fondamentale perché identifica il neonato con sospetta malattia metabolica ereditaria. Un sospetto di malattia che va confermato in tempi rapidi pena il rischio danni, anche neurologici, gravi e permanenti – spiega il Dott. **Andrea Bordugo**-. Fondamentale è la creazione di una rete assistenziale che coinvolga i Pediatri di famiglia e le pediatrie territoriali per poter garantire una presa in carico il più completa possibile e che consenta anche a questi piccoli pazienti di essere seguiti, se possibile, vicino a casa. Grazie a questo complesso ma grande Progetto la vita e la salute dei bambini affetti da malattie metaboliche ereditarie vengono finalmente salvaguardate”.

“Nel 2007 Aismme ha raccolto oltre 8.000 firme per vedere attivato lo Screening Neonatale esteso nella Regione Veneto, per appianare le disparità di trattamento a livello regionale che si erano create. La Regione ha recepito l'istanza, anche se con un po' di ritardo, istituendo addirittura due centri per lo screening neonatale esteso: presso l'Az. Ospedaliera di Verona, già Centro regionale di Screening, e l'Azienda Ospedaliera di Padova, diventato centro screening dopo la delibera 1308/2014 – dichiara **Manuela Vaccarotto**, Vice Presidente di Aismme. I futuri mamme e papà conoscono poco o nulla di questo nuovo test alla nascita che, attualmente, è stato attivato in tutte le regioni italiane. Ecco che allora, Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare ha pensato bene di coinvolgere 5 strutture ospedaliere aprendole alla Cittadinanza per informare e rendere consapevole delle specificità del test. Oggi in Italia oltre 350 neonati all'anno vengono identificati attraverso questo esame precocissimo alla nascita e non invasivo in quanto è un piccolo prelievo di qualche goccia di sangue dal tallone”.

L'evento 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.

“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”.

Seguirà, poi, la presentazione in anteprima di “**L'elefante blu**” di Emanuela Nava e Giulia Orecchia, una favola illustrata che aiuta grandi e bambini a parlare di malattie metaboliche ereditarie.

Una copia del volume verrà donata a tutti i bambini presenti.

I prossimi incontri si terranno il:

- 14 dicembre a Chieti. Per iscriversi: <https://forms.gle/qq3hk6Ece9t6UfhG9>
- 24 gennaio a Firenze. Per iscriversi: <https://forms.gle/nyyZCWrCHQUZYNs67>
- 14 febbraio a Roma. Per iscriversi: <https://forms.gle/jHs37robywmRcTQp9>

Per iscriversi all'incontro di Verona: <https://forms.gle/QYEEBFtcAwhnzrpz9>

Contatti

Chiara Pagliafora

Ufficio comunicazione e stampa

Tel 06-4404773

comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org