

Comunicato stampa

**Non solo un test alla nascita, gratuito e garantito per tutti i nuovi nati,
ma un vero e proprio percorso di diagnosi precoce e presa in carico di diverse malattie congenite**

Malattie rare, Italia prima in Europa per Screening Neonatale salva-vita

**La Federazione UNIAMO chiede al governo
di promuovere il modello del nostro Paese in tutto il Continente**

Roma, 21 luglio 2021 – Garantire il diritto di salute a tutti i bambini, a prescindere dal Paese di nascita. Questo l'obiettivo dell'azione promossa da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare e Eurordis – Rare Diseases Europe in accordo con il [Gruppo di Lavoro Eurordis multidisciplinare sullo Screening Neonatale](#). L'Italia è leader in Europa nell'implementazione dello Screening Neonatale: non solo un test alla nascita, gratuito e garantito per tutti i nuovi nati, ma un vero e proprio percorso di diagnosi precoce e presa in carico di diverse malattie congenite. Patologie per le quali esistono interventi terapeutici specifici che, se intrapresi prima della manifestazione dei sintomi, sono in grado di migliorare in modo significativo la prognosi della malattia e la qualità di vita dei bambini, evitando gravi disabilità e, talvolta, la morte.

“Ancora una volta UNIAMO promuove una battaglia di civiltà per garantire il diritto di salute di ogni bambino, a prescindere da dove sia nato”, afferma Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO – FIMR. “La nostra Federazione ha sempre sostenuto, insieme all'Associazione AISMME, il percorso SNE, da ben prima della Legge Taverna; le conquiste delle malattie rare – sottolinea – sono un paradigma di sanità e possono essere di supporto a tutta la cittadinanza”.

La proposta di UNIAMO prende spunto dalle marcate differenze attualmente esistenti fra i programmi di Screening Neonatale nei diversi Paesi europei, con l'obiettivo dell'equità di accesso in tutta Europa a programmi di prevenzione secondaria, come lo screening, che possono salvare le vite dei bambini.



La Federazione UNIAMO, a nome della comunità italiana delle persone con malattia rara e insieme ad EURORDIS, chiede al Ministro della Salute, Roberto Speranza, e al Sottosegretario con delega alle Malattie Rare, Pierpaolo Sileri, di farsi promotori in Europa di questo modello di buona pratica, affinché tutti i bambini europei e le loro famiglie possano godere di questo fondamentale diritto di salute.

Con la campagna #SoloUnCampione, UNIAMO invita la comunità scientifica insieme alle Associazioni, ai volti noti del mondo dello spettacolo e dello sport ad aderire all'appello rivolto al governo italiano. Sul sito www.uniamo.org è infatti possibile sottoscrivere la lettera che la Federazione, insieme ad Eurordis e alle 150 Associazioni affiliate, ha rivolto al Governo per chiedere di difendere il diritto alla salute di tutti i neonati.

Prima fra tutti ad accogliere la *call to action*, la dottoressa Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento degli Screening Neonatali: *"Sono davvero onorata di essere la prima Ambassador della campagna #SoloUnCampione e di sostenere in prima persona l'azione promossa da UNIAMO e da Eurordis. In Italia il Centro di Coordinamento degli Screening Neonatali collabora con le Regioni e le Province Autonome per promuovere l'applicazione uniforme sul territorio nazionale della diagnosi precoce neonatale e la diffusione di buone pratiche. È bene che questo modello venga promosso in tutta Europa per raggiungere una maggiore equità nella diagnosi precoce, nella conseguente presa in carico e nel trattamento dei piccoli pazienti, a beneficio dei bambini e delle loro famiglie."*

Per aderire alla campagna #SoloUnCampione: www.uniamo.org

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare
Flaminia Serra cell. 379 1640188
comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org

