

Comunicato Stampa

Nuovo appello UNIAMO a Ministero Salute, da cui non è giunto ancora alcun riscontro

Screening Neonatale, UNIAMO: governo promuova buona pratica italiana in Ue

#SoloUnCampione, la campagna di advocacy di UNIAMO per lo Screening Neonatale ottiene l'appoggio della comunità politica e scientifica

Roma, 8 settembre 2021 - A fine luglio UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, con l'endorsement di EURORDIS - Rare Disease Europe, ha chiesto al **Ministro della Salute, Roberto Speranza**, e al **Sottosegretario con delega alle malattie rare, Pierpaolo Sileri**, di proporre il **modello italiano del programma di Screening Neonatale come "buona pratica" nel contesto della Commissione Ue** per garantire a tutti i bambini in Europa gli stessi benefici.

Il nostro Paese è infatti leader in Europa nell'implementazione dello Screening Neonatale, il test gratuito alla nascita, che permette la diagnosi precoce di **quasi 50 patologie rare** e che ogni anno salva centinaia di bambini da gravi disabilità e, in alcuni casi, dalla morte. Il numero di patologie è in incremento grazie al lavoro del Gruppo appositamente istituito presso il Ministero della Salute proprio dal Sottosegretario Sileri.

Un aggiornamento sull'avanzamento della richiesta

*"Ad oggi la nostra richiesta non ha ricevuto riscontro - afferma **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - ma ci auguriamo che dal Ministero partano presto gli input per i tecnici che materialmente devono preparare la richiesta per lo 'Steering Group on Health Promotion and Prevention', il gruppo di lavoro istituito dalla Commissione Europea che darà il via al processo. Abbiamo dimostrato di essere 'campioni' a Tokyo 2020, nel Campionato europeo di calcio, negli Europei di pallavolo: possiamo promuovere un 'Campione' che salva le vite ai bambini diffondendo in Europa il nostro percorso di screening. Ringrazio quanti hanno sostenuto la nostra campagna, a livello italiano ed europeo, e tutti gli Ambassadors che hanno aderito al nostro appello. Con Eurordis stiamo continuando le azioni di sostegno con il*



coinvolgimento delle autorità degli altri paesi europei, grazie al lavoro delle nostre Alleanze nazionali”.

La campagna #SoloUnCampione, lanciata sul web da UNIAMO a sostegno della lettera, ha raccolto oltre 2.300 firme con il sostegno di molti rappresentanti del mondo politico, istituzionale e scientifico.

Tra questi: **Fabio Massimo Castaldo**, Vicepresidente Parlamento Europeo, On. **Brando Benifei**, On. **Tiziana Beghin**, **Sen. Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, i membri della XII Commissione Affari Sociali: **On. Fabiola Bologna**, relatrice del Testo Unico Malattie Rare, **On. Roberto Novelli**, **On. Lisa Noja**, **On. Elena Carnevali**, **On. Vito De Filippo**, **On. Rossana Boldi**, **On. Angela Ianaro**. Tra gli Ambassadors anche la **dott.ssa Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità e Responsabile Scientifico del Centro di Coordinamento degli Screening Neonatali, **dott. Paolo Biasci**, Presidente Federazione Italiana Medici Pediatri.

Sul sito www.uniamo.org è ancora possibile sottoscrivere la lettera che UNIAMO ha rivolto al Governo e aderire alla campagna #SoloUnCampione.

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

