

**PROTEGGIAMO I BAMBINI DI LOMBARDIA
DALLE MALATTIE METABOLICHE RARE.
AIUTA CON UN SMS L'OSPEDALE DEI BAMBINI
"VITTORE BUZZI" DI MILANO.
PER FARLI CRESCERE SANI!**

**1-18 NOVEMBRE: CON UN SMS DA 1 EURO AL 48585 CONTRIBUISCI AD ACQUISTARE
UN'APPARECCHIATURA PER LA DIAGNOSI DELLE MALATTIE METABOLICHE RARE
PER L'OSPEDALE DEI BAMBINI DI MILANO "VITTORE BUZZI"**

L'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi è uno degli ospedali più attenti alla tutela della salute di madre e bambino. Oggi è molto importante che la diagnosi di una malattia, anche rara, possa essere fatta nel più breve tempo possibile e questo è tanto più vero per le malattie metaboliche rare (MMR) che esordiscono, a volte in modo subdolo, pochi giorni o settimane dopo la nascita. Il progresso della scienza e della tecnologia ci consente oggi d'individuare rapidamente oltre 40 malattie metaboliche ereditarie.

E oggi tutti possono contribuire a difendere la salute dei bambini da questa minaccia.

Basta una goccia di sangue per scoprirle. E una goccia della solidarietà di ciascuno per acquistare la TANDEM MASS, la strumentazione necessaria alla diagnosi delle Malattie metaboliche rare.

Un SMS può aiutare la diagnosi precoce delle Malattie Metaboliche Rare (MMR) in Lombardia.

Dall'1 al 18 novembre 2007 basta infatti inviare un SMS al numero 48585 da tutti i cellulari Vodafone, Tim, Wind e 3 per donare 1 euro a OBM Onlus, l'associazione che opera per far diventare l'Ospedale Vittore Buzzi di Milano sempre più a misura di bambino. La chiamata da rete fissa fa scattare invece una donazione di 2 euro.

Ancor oggi le Malattie Metaboliche Rare, nonostante l'attenzione dei pediatri, non vengono sempre diagnosticate e curate in tempo. Ogni anno l'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi di Milano esegue, su tutti i neonati che nascono in Lombardia (quasi 100.000!) lo screening neonatale obbligatorio, che riguarda 4 importanti patologie. Altre 40 MMR, richiedono - per essere anch'esse diagnosticate rapidamente nei primi giorni di vita - un sofisticato macchinario detto TANDEM MASS, con il quale è possibile individuare rapidamente i neonati ammalati. Per queste malattie infatti, più precoci sono la diagnosi e l'inizio della terapia, più alte sono le possibilità d'assicurare una migliore qualità di vita al neonato ed alla sua famiglia.

Spiega il dottor Carlo Corbetta, direttore del Laboratorio di Riferimento Regionale per lo Screening Neonatale dell'Ospedale dei Bambini: "La diagnosi delle malattie metaboliche rare attraverso la TANDEM MASS rappresenta un grande occasione per prevenire o almeno attenuare molti dei danni tipici di queste malattie. E' una tecnologia che sta entrando prepotentemente nei laboratori specializzati, come il nostro, nello screening e nella diagnosi di queste malattie. Ha molti vantaggi: utilizza un campione molto semplice da ottenere (è quello che già usiamo da anni per lo screening neonatale obbligatorio), è applicabile anche su larga scala e permette di diagnosticare un pannello estremamente vasto di malattie".

Le MMR (malattie metaboliche rare), chiamate anche ECM (errori congeniti del metabolismo), appartengono al gruppo molto numeroso e misconosciuto delle malattie rare o malattie orfane (meno di cinque casi ogni 10.000 abitanti): proprio a causa della loro rarità spesso vengono diagnosticate con difficoltà o sfuggono del tutto ad una diagnosi tempestiva. Molte di queste malattie possono causare ritardo mentale irreversibile, disabilità fisica e gravi danni neurologici, a cui si aggiungono, spesso, le conseguenze di una pesante "odissea" per il malato ed i suoi famigliari, fatta di una lunga trafila di esami medici, d'incertezza di diagnosi, di ricerca del centro specialistico in grado d'assicurare i trattamenti terapeutici.

Solo una diagnosi tempestiva consente d'iniziare, se disponibile, la cura più adeguata per prevenire i danni, altrimenti irreversibili, per la salute dei bambini: la medicina non è ancora in grado di guarire completamente un bambino colpito, tuttavia le cure specialistiche possono alleviare il danno e migliorare enormemente la sua vita. Ma è necessario che la terapia cominci prima possibile.

La TANDEM MASS (spettrometria di massa) è lo strumento in grado di diagnosticarle e di diagnosticarle in tempo, tramite il semplice prelievo di una goccia di sangue. In molti Paesi europei e negli Stati Uniti la Tandem Mass è già ampiamente utilizzata sia nello screening che nella diagnosi delle malattie metaboliche ereditarie.

In Italia la Toscana (all'Ospedale Meyer di Firenze) ha attivato uno specifico programma di screening neonatale (screening metabolico allargato) mediante l'uso delle tandem mass, e progetti-pilota sono presenti in Liguria (all'Istituto G. Gaslini) e in Lazio (al Policlinico Umberto I di Roma).

Il progetto di Obm Onlus è sostenuto dalla giornalista e conduttrice televisiva Ilaria D'Amico che ne è anche testimone. L'iniziativa è inoltre patrocinata da AISMME, Associazione italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus.

OBM Ospedale dei Bambini Milano-Buzzi Onlus è un'associazione che ha per scopo primario il miglioramento di cura e assistenza di bambini, donne e famiglie che si rivolgono all'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi. Nata nel 2004, per iniziativa del Direttore Sanitario e di un gruppo di primari, organizza e promuove iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi per lo sviluppo tecnologico, quello culturale e scientifico e per l'umanizzazione dell'Ospedale, con la creazione di spazi ludici e colorati per i bambini e ai più aggiornati metodi di accoglienza. Sito web: www.ospedaledebambini.it/

Allegati: Presentazione OBM Onlus e immagine della campagna SMS
Per maggiori informazioni, interviste al dottor Carlo Corbetta, materiale fotografico: _____

Aragorn Iniziative

Comunicazione, eventi, fundraising per il nonprofit

Antonella Conti

telefono 02 46546736, eventinonprofit@aragorn.it

Ufficio stampa - Massimo Acanfora

telefono 02 46546724, massimoacanfora@aragorn.it