



## CONFERENZA STAMPA INVITO

**Malattie metaboliche ereditarie: per curarle un Centro di eccellenza a Verona**  
**Dal 20 maggio all'8 giugno Aismme lancia una campagna di raccolta fondi per sostenerlo con il numero solidale 45593**

### ***Testimonial la cantante Noemi***

Aismme Onlus, fondata da genitori di bambini affetti da malattie metaboliche rare per offrire sostegno alle famiglie e ai malati, ha lavorato per l'attivazione su tutto il territorio italiano dello screening neonatale metabolico allargato, un test che permette di identificare precocemente, e quindi curare, circa 60 malattie genetiche rare, che colpiscono un bimbo ogni 1.750, evitando così la morte o gravi disabilità. Una pressione che ha favorito il percorso istituzionale del disegno di legge e i lavori dei tavoli tecnici previsti nel Patto di Stabilità 2013 che prevede **l'applicazione dello SMNA a tutti i 520 mila nuovi nati in Italia**. Attualmente è in corso l'analisi dei Decreti Attuativi da parte della Conferenza Stato-Regioni.

**Ora però bisogna guardare oltre al test** e lavorare per garantire ai piccoli malati appropriati percorsi di cura, cronici e globali.

Per sostenere il Centro Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie, sorto da poco presso l'Az. Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, deputato dalla Regione ad eseguire lo screening per i neonati del Veneto occidentale ma anche a seguire i piccoli malati e gli adulti già identificati, Aismme lancia una raccolta fondi, attraverso **il numero solidale 45593 attivo dal 20 maggio all'8 giugno** in tutto il territorio nazionale. **Testimonial di eccezione Noemi**, che ha prestato la sua voce e il suo volto in forma totalmente gratuita.

La campagna sarà presentata agli organi di stampa

**martedì 19 maggio alle 12,00**

**Sala Riunioni della Direzione Generale dell'Ospedale Borgo Trento**  
**Nel corso della conferenza stampa sarà in collegamento Skype Noemi**

### **Saranno presenti**

*la Presidente di Aismme, Cristina Vallotto,*

*la Vicepresidente di Aismme, Manuela Vaccarotto*

*I vertici della Direzione dell'AOU Integrata di Verona E del Centro Regionale Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie:*

- *PRO Rettore Prof. Guidi;*



- *Direttore Generale Dr. Francesco Cobello;*
- *Direttore Sanitario Dott.ssa Chiara Bovo;*
- *Direttore Dip. Pediatria Prof. Attilio Boner;*
- *Dr. Andrea Bordugo, medico metabolista, Resp. Centro Cura MME*
- *Dr.ssa Marta Camilot, biochimico Resp. Centro Screening Neonatale Metabolico Allargato*
- 

**Per info: Ufficio stampa AISMME Onlus - Giuliana Valerio, cell. 335.8140675**