

COMUNICATO STAMPA

Brescia, lì 7 marzo 2017

AIP Onlus nel Centro di Coordinamento sugli Screening Neonatale dell'ISS ed a sostegno della mozione Bianconi/Binetti del 24 febbraio 2017

L'Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus (AIP Onlus – www.aip-it.org) esprime soddisfazione per la scelta da parte di UNIAMO FIMR Onlus di delegare, con delibera del Consiglio Direttivo riunitosi in data 24 febbraio 2017, il Presidente AIP Alessandro Segato a rappresentare la Federazione presso il Centro di Coordinamento sugli Screening Neonatali, previsto dall'art. 3 della L. 167/16 ed istituito presso L'Istituto Superiore di Sanità.

Tale nomina delegata è un primo passo per proseguire sul cammino di coinvolgimento della base associativa, fondamentale per la vita partecipata di una federazione vasta e diffusa come UNIAMO FIMR Onlus.

AIP Onlus, nell'ottica di una piena attuazione della L. 167/17, sostiene inoltre la mozione Bianconi/Binetti presentata in data 24 febbraio 2017 alla Camera dei Deputati e al Senato della Repubblica che, tra i suoi punti principali, auspica:

- l'aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare;
- l'urgente definizione delle patologie oggetto di screening neonatale obbligatorio;
- la promozione della ricerca sul piano farmacologico con il sostegno dei fondi alla ricerca indipendente;
- la garanzia dell'erogazione uniforme dei LEA su tutto il territorio nazionale.

In sintonia a quanto indicato, AIP Onlus ha svolto negli anni e prosegue quotidianamente la propria attività:

- per *“favorire la massima uniformità nell'applicazione sul territorio nazionale della diagnosi precoce neonatale”* (art. 3 L. 167/16) e per promuovere l'inserimento nel panel delle patologie oggetto di screening dell'ADA-SCID e della PNP;
- per promuovere *“l'organizzazione della rete e dei servizi collegati, compresa l'integrazione tra le associazioni di malati”* (Mozione Bianconi/Binetti), sviluppando progettualità tese a tale scopo e finalità che hanno coinvolto una pluralità di stakeholder

territoriali ed hanno permesso una crescita significativa della cultura associativa e una nuova capacità di dialogo inter-istituzionale;

- per favorire, in logica di rete e network, lo sviluppo e la diffusione di buone pratiche in modo tale da favorire la garanzia dell'erogazione uniforme dei LEA su tutto il territorio nazionale;
- nella vicinanza e nel sostegno, anche economico, a ricercatori e progetti di ricerca per sviluppare conoscenze innovative e permettere una continuità terapeutica in molti casi complicata e vincolata a logiche puramente organizzative.

AIP Onlus, insieme ad UNIAMO FIMR Onlus, ritiene imprescindibile svolgere la propria attività nell'interesse dei pazienti che rappresenta e delle loro famiglie in spirito di propositiva collaborazione nei rapporti con le Istituzioni e rispetto alla rete dei propri stakeholder, come ha sempre fatto in passato e come continuerà a fare nel futuro.