



## IL LIONS CLUB PISTOIA FUORCIVITAS

promuove

### “LA NOSTRA PAURA NON LI AIUTA”

la manifestazione a favore dei bambini e ragazzi affetti da malattie metaboliche ereditarie  
per riconoscere, conoscere e curare.

**Domenica 28 Aprile 2019**

**ore 21.00**

**Teatro Manzoni di Pistoia - Corso A. Gramsci, 127**

**Domenica 28 Aprile 2018 alle ore 21:00** si terrà a Pistoia presso lo storico **Teatro Manzoni**, Corso Gramsci 127 , la manifestazione “**La nostra paura non li aiuta**”, promossa dal **LIONS CLUB PISTOIA FUORCIVITAS** , con il **PATROCINIO della REGIONE TOSCANA e COMUNE di PISTOIA** ed il contributo della **FONDAZIONE CASSA di RISPARMIO di PISTOIA e PESCIA**.

La manifestazione – che vede la partecipazione gratuita di artisti e personaggi noti per il loro impegno sociale, tra cui **Alessandro Benvenuti , Anna Meacci e Katia Beni, Bianca Berlinguer , Tony Esposito , Sud41 – un viaggio con Pino Daniele** - ha l’obiettivo di promuovere la conoscenza delle malattie metaboliche ereditarie e raccogliere fondi a sostegno dell’Associazione AMMEC Onlus, che da oltre 20 anni opera in collaborazione con l’Unità Operativa Malattie Metaboliche e Neuromuscolari dell’Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze.

Nel corso della serata sarà inoltre presentato il **Progetto di Transizione per i Pazienti Metabolici Adulti**, coordinato e proposto dalla Dott.ssa Maria Alice Donati.

I pazienti affetti da malattie metaboliche hanno la necessità di ricevere, fin dalla nascita, cure continue e controlli ravvicinati che siano adeguati a tutte le fasi della crescita. Cure e controlli che al momento avvengono ancora nelle unità pediatriche che afferiscono unicamente al Reparto di Malattie Metaboliche e Neuromuscolari presso il Meyer di Firenze.

Il **Progetto di Transizione** si pone l’obiettivo di realizzare un passaggio fondamentale e necessario nel trattamento di queste patologie, affiancando ai medici dell’età pediatrica quelli dell’età adulta, attivando una sinergia di vitale importanza.

La manifestazione sarà inoltre l’occasione anche per presentare il libro “**Il Peso di Una Briciola**” di Pamela Pieralli, storia di una ragazza “guerriera” affetta dalla Malattia di Pompe, e fare il punto sui risultati dello screening neonatale metabolico allargato, con la recente estensione anche a tre malattie lisosomiali (**Malattia Anderson Fabry, Malattia di Pompe e Mucopolisaccaridosi di Tipo 1**).

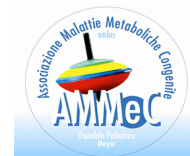
La legge 998 sullo screening neonatale esteso, recentemente approvata, consentirà di uniformare tutte le Regioni italiane. Attualmente la copertura sul territorio nazionale è di circa il 50% dei neonati. In Toscana e Umbria, lo screening neonatale effettuato per riconoscere oltre 40 di queste patologie riguarda una popolazione complessiva di oltre **40 mila** neonati all’anno.

L’esperienza nella Regione Toscana, giunta al suo quattordicesimo anno di attività, ha consentito di diagnosticare neonati in fase presintomatica , con un’incidenza di circa 1 neonato affetto ogni 1500/anno, consentendo un inizio precoce della terapia specifica necessaria per evitare gravi handicap e molto spesso anche la morte.

L’evento è reso possibile grazie alla partecipazione di organizzazioni e persone che, a titolo privato, hanno prestato la loro opera o hanno messo a disposizione le loro strutture gratuitamente. Tra queste le agenzie di comunicazione **Vertigo, KM Zero** e l’Associazione **HOPE** , l’Azienda **PIAM FARMACEUTICI** , l’Azienda **Nestlé Health Science**.

**LIONS CLUB PISTOIA FUORCIVITAS** - Sede: Ristorante Alessandro – Via Montalese 9 51100 PISTOIA

Web Site: [www.lionsclubpistoiafuorcivitas.it](http://www.lionsclubpistoiafuorcivitas.it) e-mail: [info@lionsclubpistoiafuorcivitas.it](mailto:info@lionsclubpistoiafuorcivitas.it)



## **LIONS CLUB PISTOIA FUORCIVITAS**

Il **Lions Club Pistoia Fuorcivitas**, costituito il 30 agosto 2006, aderisce all'INTERNATIONAL ASSOCIATION OF LIONS CLUBS e ne fa parte, riconoscendone gli scopi, i principi e gli statuti.

Lo slogan è: *Libertà, Intelligenza, Salvaguardia della nostra Nazione.*

Il Club adempie agli scopi sia mediante le proprie iniziative, sia attraverso la realizzazione dei programmi e delle attività di servizio deliberate in sede Distrettuale, Nazionale ed Internazionale.

## **AMMeC**

L'AMMeC ONLUS è un'Associazione formata da genitori di bambini e ragazzi con malattie metaboliche.

Le malattie metaboliche congenite (rare) sono malattie che possono esordire in qualsiasi epoca della vita e possono causare gravi handicap fisici e mentali e, spesso, sono causa di morte precoce. Tali difetti possono determinare un deficit energetico o un accumulo di sostanze tossiche con danno pluri-organico. La diagnosi è spesso tardiva poiché questo gruppo di malattie è poco conosciuto. Lo screening neonatale metabolico allargato consente la diagnosi precoce e l'inizio precoce della terapia che permette di prevenire le sequele neurologiche che possono manifestarsi anche a seguito di scompensi metabolici in corso di episodi infettivi intercorrenti.

La presa in carico di questi pazienti comporta quindi la necessità di strutture e personale altamente specializzato con disponibilità H24.

## **Un ringraziamento speciale a:**

Alessandro Benvenuti, Bianca Berlinguer, Anna Meacci e Katia Beni, Sud 41 un viaggio con Pino Daniele, Mario Fois, Elisa Berti, Eleonora Ciampi, Daniele Gardenti, Unità Operativa Malattie Metaboliche e Neuromuscolari Ospedale Pediatrico Meyer, Regione Toscana, Comune di Pistoia.

Per ulteriori informazioni e accrediti rivolgersi a: **Laura Fois** - cell 333 7952141 email : [laurafois87@gmail.com](mailto:laurafois87@gmail.com)