

CAMPAGNA DI ADVOCACY PER LO SCREENING NEONATALE

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE  
Rare Diseases Italy



**In Italia ogni giorno c'è un campione  
che salva le vite.**

**#SoloUnCampione**



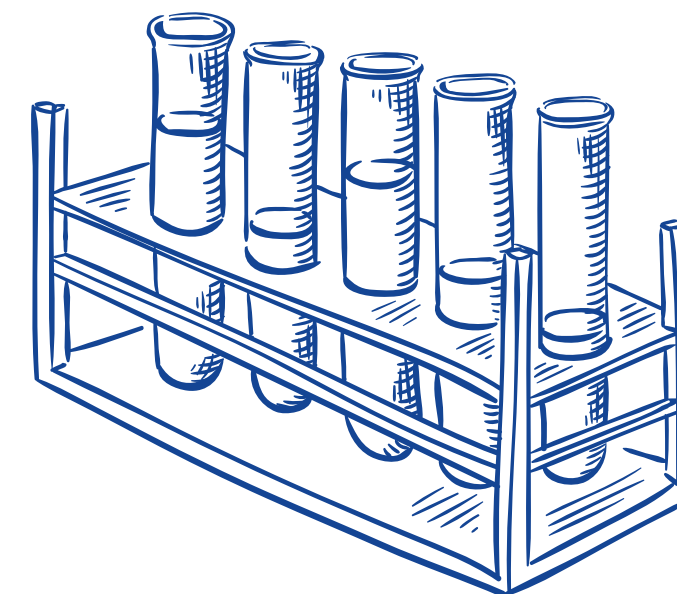
# SCENARIO

Dal VII Rapporto MonitoRare emerge la leadership italiana nell'implementazione dello Screening Neonatale Esteso: non solo un test alla nascita, gratuito e garantito per tutti i nuovi nati, ma un vero e proprio percorso di diagnosi precoce e presa in carico di diverse malattie congenite.

Patologie per le quali esistono interventi terapeutici specifici che, se intrapresi prima della manifestazione dei sintomi, sono in grado di migliorare in modo significativo la prognosi della malattia e la qualità di vita dei bambini, evitando gravi disabilità e, talvolta, la morte.

**IL PANEL DELLE PATOLOGIE SOTTOPOSTE A SCREENING NEONATALE ITALIANO È IL PIÙ AMPIO IN EUROPA.**

**L'ITALIA È 'CAMPIONE D'EUROPA' ANCHE NEL SALVARE VITE.**



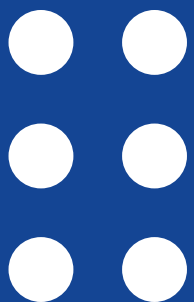
# LA CALL TO ACTION

Nel quadro dello European Action Plan for Rare Diseases all'attenzione della Commissione Europea, UNIAMO, a nome della comunità italiana delle persone con malattia rara e insieme ad EURORDIS-Rare Diseases Europe, chiede al Governo italiano di diventare promotore in Europa del modello italiano come buona pratica.

L'obiettivo della campagna è garantire il fondamentale diritto di salute a tutti i neonati europei e alle loro famiglie.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia riconosce che "ogni bambino ha il diritto intrinseco alla vita" (art. 6) e afferma che "si adopererà per garantire che nessun bambino sia privato del proprio diritto di accesso a tale assistenza sanitaria servizi" e "perseguire la piena attuazione di questo diritto... di diminuire la mortalità infantile e infantile; ... per sviluppare l'assistenza sanitaria preventiva" (Art. 24).

## SUL TETTO D'EUROPA





# CAMPIONI D'EUROPA

In Italia ogni giorno c'è un campione  
che salva le vite.

**#SOLOUNCAMPIONE**

## LA CAMPAGNA

La richiesta lanciata da UNIAMO al Governo italiano  
è sostenuta dalla campagna #SoloUnCampione.

La Nazionale di Calcio italiana ha regalato al nostro  
Paese il primato di Campione d'Europa ma

**c'è #SoloUnCampione che può salvare le  
vite di centinaia di bambini:**

**lo Screening Neonatale.**

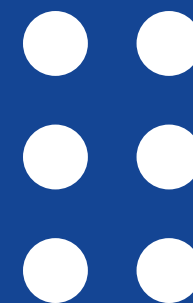
*oltre*

**800**

**i neonati salvati  
ogni anno**



# COME ADERIRE



Per partecipare alla Campagna #SoloUnCampione e sostenere attivamente il diritto alla salute di ogni bambino, sul sito [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) è possibile sottoscrivere la richiesta che UNIAMO ha inviato al Governo italiano.

Lo screening neonatale è anche uno strumento di politica sanitaria che fornisce un apporto fondamentale al raggiungimento degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDG) dell'Agenda ONU 2030, cui sia l'UE che i singoli Stati membri si sono impegnati. In particolare, i programmi di SNE favoriscono il raggiungimento dello SDG 3, che mira ad 'assicurare la salute il benessere per tutti a tutte le età', che comprende obiettivi specifici relativi alla salute bei bambini e alla prevenzione della mortalità e delle malattie infantili.





*Ambassador*  
**#SOLOUNGCAMPIONE**

# AMBASSADOR

La campagna #SoloUnCampione è sostenuta da tanti volti noti del sistema malattie rare e non solo.

Prima fra tutti, Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare e Responsabile del Centro di Coordinamento degli Screening Neonatali in Italia.

Per diventare Ambassador #SoloUnCampione scrivi a [comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

"Sono davvero onorata di essere la prima Ambassador della campagna #SoloUnCampione e di sostenere l'azione promossa da Uniamo e da Eurordis. È bene che il modello italiano venga promosso in tutta Europa per raggiungere una maggiore equità nella diagnosi precoce, nella conseguente presa in carico e nel trattamento dei piccoli pazienti, a beneficio dei bambini e delle loro famiglie."

# #SoloUnCampione