



SIMMESN

SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE E LO SCREENING NEONATALE
(ITALIAN SOCIETY FOR THE STUDY OF INHERITED METABOLIC DISEASES AND NEWBORN SCREENING)

Cari Soci,

come sicuramente tutti saprete nel corso dell'ultima Assemblea Generale tenutasi a Napoli in occasione del Congresso Annuale della Società è stato eletto un nuovo Presidente.

Questa lettera vuole essere un saluto congiunto del Presidente entrante, in carica dal 1 gennaio 2014, e di quello uscente ma anche il veicolo di informazione sulle future attività della SIMMESN.

Il Consiglio Direttivo ha deliberato, nello spirito della continuità con i precedenti mandati, che il past-President partecipi per l'anno in corso alle sue riunioni.

E' un momento molto importante e cruciale per la nostra Società: in numerose sedi istituzionali (Parlamento, Ministero della Salute, tavolo Stato-Regioni, ISS, Age.na.s) è stato affrontato il problema dell'attivazione, dell'organizzazione e dell'omogeneizzazione a livello nazionale dello screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie. Come sapete si tratta di uno scenario complesso che non si esaurisce nell'identificazione dei Laboratori di screening neonatale e nella definizione del pannello di malattie, ma che riguarda nel suo insieme l'intero percorso diagnostico-terapeutico con la presa in carico dei pazienti da parte di qualificati Centri clinici di riferimento. I Rappresentanti e i Soci della SIMMESN sono oggi presenti, a vario titolo, nei tavoli istituzionali di lavoro aperti su questa tematica ed è a loro che va il nostro incoraggiamento con l'invito ad operare in linea con gli obiettivi della Società, cui devono auspicabilmente riferirsi per condividere le scelte operative fornendo il feed-back sul loro operato.

Nell'intento di coinvolgere tutti Soci in questo ed altri processi importanti per il nostro futuro il Consiglio Direttivo ha istituito una **Commissione tecnica sullo screening neonatale** (i cui componenti nominati dal CD sono: C. Dionisi Vici e C. Corbetta (Coordinatori), A. Cassio, E. Pasquini, R. Cerone (clinici), G. la Marca, C. Carducci, U. Caruso (laboratorio) ed ha **attivato** - con compiti di creazione e condivisione di linee di ricerca, protocolli diagnostico-terapeutici ecc. - **alcuni gruppi di lavoro** aperti alla partecipazione di tutti i Soci interessati:

- **Gdl sui disturbi dei neurotrasmettitori**, coordinato da A.B. Burlina e V. Leuzzi che provvederanno a costituirlo
- **Gdl sulle ipoglicemie**, con incarico di costituirlo, in sinergia con il CD, a D. Melis.
- **Gdl su dietetica e Malattie Metaboliche**, coordinato da A. Bordugo e S. Paci che provvederanno a costituirlo.
- **Gdl sulle malattie lisosomiali**: composto da G. Andria, B. Bembi, A. Dardis, F. Deodato, M. Di Rocco, A. Donati, M. Filocamo, O. Gabrielli, G. Parenti, R. Parini, M. Scarpa, M. Spada, ed altri Soci che verranno individuati sulla base delle competenze. Inizialmente il Gdl sarà coordinato dal Presidente che si incaricherà dell'avviamento delle attività condividendo con i partecipanti la scelta dei nuovi coordinatori.

E' stata inoltre ribadita la necessità che il Gdl sulla qualità nei Laboratori continui ad operare sotto il coordinamento di U. Caruso con il supporto di C. Corbetta, M. Cassanello e C. Rizzo

All'interno dei documenti pubblicati nell'area riservata del sito web della Società, è disponibile il verbale del Consiglio Direttivo che si è svolto per la prima volta per via telematica.

I soci interessati a partecipare ai Gdl sono invitati a contattare i relativi Coordinatori; ogni gruppo avrà a disposizione una pagina web dedicata.

Su pressante richiesta del Presidente, Ubaldo Caruso ha accettato di proseguire nel suo incarico di Segretario del Consiglio Direttivo della SIMMESN. Vogliamo quindi ringraziare Ubaldo per questa ennesima dimostrazione di un irriducibile spirito di servizio e di forte attaccamento alla mission della nostra Società. Come potrete immaginare, e come ribadito da Ubaldo, si tratta di proseguire con un incarico a termine e quindi dovremo nel prossimo futuro trovare soluzioni alternative per la copertura di questo ruolo di supporto alla presidenza e al Direttivo così delicato e importante.

Nella convinzione che solo il lavoro fatto insieme e verso uno scopo comune possa produrre buoni frutti, auguriamo a tutti voi un buon lavoro

Carlo Dionisi Vici
Presidente SIMMESN

Roberto Cerone
Past President

www.simmesn.it

Presidente: Carlo Dionisi Vici – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Piazza S. Onofrio, 4 00165 Roma
Tel: 06 6859.2275 – Fax: 06 6859.2791 – E-mail: carlo.dionisivici@opbg.net

Segretario: Ubaldo Caruso – DLPE. – Clinica Pediatrica – Ist. G. Gaslini. Largo G. Gaslini, 5 16147 Genova
Tel 010: 5636.582 – Fax: 010 377.3210 – E-mail: ubaldocaruso@ospedale-gaslini.ge.it

Consiglieri: C. Corbetta, Milano (vice-Presidente) – A. Bordugo, Verona (Tesoriere) – V. Leuzzi, Roma – S. Paci, Milano – C. Rizzo, Roma

Segreteria Amministrativa: Biomedica S.r.l. Via Libero Temolo 4, 20126 Milano - Tel. 02 45498282 - Fax 02 45498199 – E-mail: simmesn@biomedica.net

lettera ai soci.doc, 10.02.2014

direttivo@simmesn.it

pagina 1 di 1