



## UOS CUP e Comunicazione Istituzionale Aziendale

Via Paolini, 47- 65124 - PESCARA  
Palazzina F Ingresso 1 (Palazzo della Direzione Generale)  
Tel. 085.425.3203/04/62  
E-mail: [info.cup@asl.pe.it](mailto:info.cup@asl.pe.it)  
[comunicazioneistituzionale@asl.pe.it](mailto:comunicazioneistituzionale@asl.pe.it)  
[cup-comunicazioneistituzionale.aslpe@pec.it](mailto:cup-comunicazioneistituzionale.aslpe@pec.it)

### Comunicato stampa

Pescara, 27 giugno 2023

### La ASL di Pescara per la Giornata Internazionale della PKU

Il 28 giugno è la Giornata Internazionale della PKU, ovvero un modo per accendere i riflettori sui bisogni e le problematiche delle famiglie di bambini e adulti affetti da fenilchetonuria ed iperfenilalaninemia.

Le iperfenilalaninemie sono causate da un deficit enzimatico congenito che comporta un incremento della fenilalanina plasmatica. Le manifestazioni cliniche possono variare, da molto lievi, che non necessitano di trattamento, a forme più gravi, che richiedono una dieta specifica per garantire un normale sviluppo neuro-cognitivo. Come molte malattie rare, sono spesso non conosciute dalla popolazione generale che quindi non immagina le conseguenze della malattia né i bisogni dei pazienti.

Dal 2013 è stata istituita la Giornata internazionale della PKU, che si svolge ogni anno il 28 giugno. Questo è un giorno piuttosto speciale perché coincide con il compleanno di due scienziati che hanno cambiato la storia di questi pazienti: Robert Guthrie (1916-1995), che pose le basi per lo screening neonatale di questa malattia, e Horst Bickel (1918-2000), che per primo contribuì alla messa a punto della terapia dietetica. A tutt'oggi i bambini e gli adulti affetti dalla forma grave della malattia devono eseguire regolari controlli dei livelli ematici di fenilalanina e una dieta speciale che ne limiti l'assunzione. La ricerca ha messo a disposizione nuovi trattamenti e sarà possibile nel tempo garantire alle famiglie PKU una vita migliore, ma anche sensibilizzare l'opinione pubblica è estremamente attuale ed importante.

Dal 1992 si esegue lo screening su goccia di sangue di tutti i neonati per l'individuazione precoce di questa patologia e per la prevenzione delle complicanze. Da 5 anni i bambini abruzzesi hanno un servizio dedicato, presso lo **Sportello Malattie Rare e Metaboliche della UOC Pediatria della ASL Pescara**, diretta dal Dr. **Maurizio Aricò**, con possibilità di eseguire esami ematici e controlli in convenzione con la **UOC di Patologia Metabolica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**. Recentemente, grazie alla collaborazione con la **UOC Igiene degli Alimenti e Nutrizione della Asl Pescara**, diretta dalla Dr.ssa **Amalia Scuderi**, è possibile fruire anche del valido intervento di una dietista.

In occasione della Giornata, Radio ISAV, "Io sono ancora vivo", ha organizzato una puntata speciale dedicata al PKU Day nella quale interverranno illustri ospiti come il Prof. **Andrea Pession**, Professore Ordinario di Pediatria dell'Università di Bologna, Direttore della UOC Pediatria del Policlinico Sant'Orsola e Presidente Nazionale della Società SIMMESN (Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale). Interverranno anche il Dr. **Maurizio Aricò**, Direttore della UOC Pediatria Asl Pescara, sede del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, la Dr.ssa **Silvia Di Michele**, responsabile Sportello Malattie Rare, la Dott.ssa **Micaela Gentilucci**, dietista di riferimento, la Dott.ssa



## UOS CUP e Comunicazione Istituzionale Aziendale

Via Paolini, 47- 65124 - PESCARA  
Palazzina F Ingresso 1 (Palazzo della Direzione Generale)  
Tel. 085.425.3203/04/62  
E-mail: [info.cup@asl.pe.it](mailto:info.cup@asl.pe.it)  
[comunicazioneistituzionale@asl.pe.it](mailto:comunicazioneistituzionale@asl.pe.it)  
[cup-comunicazioneistituzionale.aslpe@pec.it](mailto:cup-comunicazioneistituzionale.aslpe@pec.it)

**Manuela Vaccarotto**, Vicepresidente Nazionale AISMME, Associazione a sostegno delle Malattie Metaboliche Ereditarie, e alcuni genitori di bambini con PKU.

Condividere con i genitori l'impatto della PKU nella vita quotidiana in ambito scolastico, sportivo e sociale è importante per favorire l'inclusione dei bambini affetti dalla malattia e migliorare la qualità di vita delle famiglie.

*“La nostra ASL” – afferma il Direttore Generale **Vincenzo Ciamponi** – “a cui è stato confermato recentemente il Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, si conferma ancora una volta sensibile ai bisogni delle famiglie e dei bambini con malattia metabolica ereditaria”.*

*“Anche il Comune di Pescara partecipa alla Giornata di Sensibilizzazione per la Fenilchetonuria – spiega la Dott.ssa **Nicoletta Di Nisio**, Assessore Pari opportunità, Politiche per la Disabilità e Ascolto del Disagio Sociale, - la Torre Civica si illumina oggi di blu e verde in onore di tutti i bambini adulti con fenilchetonuria ed iperfenilalaninemia. Il nostro impegno è di essere vicini ai loro bisogni e dedicare sempre maggiore attenzione a queste famiglie, in piena collaborazione con lo Sportello Malattie Rare della Asl Pescara”.*