

**COMUNICATO STAMPA**

**DEFICIT ORMONE DELLA CRESCITA: UNA PROPOSTA DI LEGGE PER ISTITUIRE
LA GIORNATA NAZIONALE**

*A presentarla l’Onorevole Ilenia Malavasi, che ha raccolto il suggerimento dell’Associazione AFaDOC*

**Roma, 13 settembre 2023** – Istituire una Giornata Nazionale di sensibilizzazione sulla crescita dei bambini con un’attenzione specifica sulla condizione delle persone affette da Deficit dell’Ormone della Crescita (GHD), una malattia rara che interessa circa un bimbo su 4.000. In occasione della Giornata Nazionale, le Regioni e gli enti locali, nell'ambito delle rispettive competenze, anche in collaborazione con le amministrazioni pubbliche e gli enti del Terzo settore, potrebbero promuovere eventi e iniziative finalizzati a sensibilizzare e a far conoscere la condizione delle persone affette da Deficit dell’Ormone della Crescita. È questo, in estrema sintesi, il contenuto della proposta di legge n.1317 presentata lo scorso 18 luglio dalla Deputata Ilenia Malavasi la quale, nel costruirla, ha tenuto conto delle necessità e degli spunti portati dall’[Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie Rare-AFaDOC](https://www.afadoc.it/wp22/). La proposta di legge dovrà ora cominciare il suo iter e l’auspicio della proponente, così come dell’Associazione, che fa parte dell’[Alleanza Malattie Rare-AMR](https://www.osservatoriomalattierare.it/alleanza-malattie-rare), e di [Osservatorio Malattie Rare-OMaR](https://www.osservatoriomalattierare.it/), è che possa essere discussa velocemente, per arrivare all’approvazione in tempo per celebrare la prima edizione già il prossimo anno, il 20 settembre 2024. Questa data è stata scelta perché il 20 settembre si celebra già la Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Crescita dei Bambini (International Children’s Growth Awareness Day). Una Giornata riconosciuta a livello nazionale ne amplierebbe la forza e quindi la capacità di fare informazione e sensibilizzazione su questo tema, una necessità fortemente sentita dalle famiglie.

“Raccogliere la sollecitazione di AFaDOC e di OMaR e portare la proposta di legge in Parlamento è stato giusto e necessario. Noi parlamentari abbiamo il dovere di colloquiare con la società civile e fare da tramite tra quest’ultima e le Istituzioni – commenta l’**Onorevole Ilenia Malavasi** – Nel caso specifico, si tratta di provare a dare il giusto risalto a una malattia rara e, in generale, a tutti i possibili problemi di crescita dei bambini. Istituire una Giornata Nazionale sul tema può sembrare un gesto semplice e solo “di facciata”, ma non è così. Nell’ambito della ricorrenza, infatti, sarà possibile organizzare campagne di informazione e sensibilizzazione e attività di screening grazie ai quali tanti bambini e tante famiglie potrebbero scoprire per tempo una patologia, cambiando il corso della vita di chi ne è affetto. Mi auguro dunque che la proposta di legge proceda spedita verso l’approvazione e di poter già dal prossimo anno celebrare la Giornata Nazionale il 20 settembre”.

“Le patologie correlate al Deficit dell’Ormone della Crescita generano condizioni sulle quali si può intervenire efficacemente, a patto di scoprirle in tempo - spiega **Cinzia Sacchetti, Presidente Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie Rare-AFaDOC -** Ma ancora oggi, troppo spesso, la diagnosi arriva in ritardo, per lo più perché vengono sottovalutati o non vengono colti affatto alcuni facili campanelli d’allarme. Ampliare la conoscenza di questa malattia rara nella popolazione significa consentire a molte più persone di arrivare alla diagnosi, chiedere supporto all’associazione e accedere ai centri di riferimento e alle terapie. Combattere la solitudine dei bambini con Deficit dell’Ormone della Crescita e delle loro famiglie è un punto fondamentale a cui la Giornata Nazionale offrirebbe un importante sostegno. Le problematiche legate a questa malattia rara non sono sempre ben evidenti e precoci, per questo è determinante diffonderne quanto più possibile la conoscenza, affinché tutti i genitori comprendano quanto sia importante controllare la crescita dei propri figli e i pediatri di famiglia approfondiscano sempre più la loro formazione sul tema. AFaDOC da anni porta avanti iniziative di sensibilizzazione, il riconoscimento della Giornata Nazionale ci aiuterebbe tantissimo per una diffusione più capillare di queste campagne. Ringrazio Osservatorio Malattie Rare-OMaR per aver fatto da tramite tra l’Associazione e l’Onorevole Malavasi, che si è dimostrata sensibilissima e alla quale va la nostra riconoscenza”.

“Questa proposta di Legge non costa nulla allo Stato, ma può portare molto ai cittadini e per questo non possiamo che augurare che venga approvata velocemente – commenta **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di Osservatorio Malattie Rare-OMaR** – Sappiamo benissimo che ogni giorno c’è una ‘giornata di qualcosa’ e capiamo che ad alcuni possa sfuggirne l’utilità, ma non a chi lavora nella comunicazione come noi. Spesso queste giornate favoriscono una luce mediatica che, se pur breve, può avere poi un seguito se raggiunge – come nel caso specifico – le famiglie, i pediatri, alcuni pazienti che si riconoscono nella storia naturale della malattia o che si sentono facilitati nel parlarne con gli altri”.

**Il Deficit dell’Ormone della Crescita o Growth Hormone Deficiency (GHD)** consiste nella mancanza dell’ormone deputato all’accrescimento e ha, nella maggior parte dei casi, cause sconosciute (deficit idiopatico). L’ormone della crescita contribuisce in particolare ad attivare i processi di crescita in tutti gli organi e a sostenere il metabolismo degli zuccheri (attività iperglicemizzante) e il metabolismo dei grassi (riduzione dei grassi di deposito). Si definisce deficit di ormone della crescita (GDH) la riduzione o la completa assenza di produzione di questo ormone da parte della ghiandola ipofisi.

**UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; cioffi@rarelab.eu
Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu