

Chi siamo

L'associazione **Cometa Emilia Romagna onlus** si è costituita come associazione per iniziativa di un gruppo di genitori di bambini portatori di patologie genetiche rare, connesse a difetti del metabolismo.

Scopo primario dell'associazione è creare una rete di relazioni tra diversi soggetti, quali l'apparato medico-scientifico dell'Ospedale Pediatrico Gozzadini di Bologna, i genitori di bambini portatori di malattie genetiche del metabolismo presenti in Emilia Romagna, le altre associazioni analoghe presenti sul territorio nazionale, i centri ospedalieri di altre regioni specializzati nella ricerca e nella cura di tali patologie.

L'associazione **Cometa Emilia Romagna onlus** promuove:

- iniziative per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni;
- l'informazione e il sostegno alle famiglie colpite da queste malattie sulla base della *Deliberazione della giunta Regionale 01/02/2010 n.107*.

Screening

Il **metabolismo** è l'insieme dei processi messi in atto dall'organismo per trasformare le proteine, i grassi e gli zuccheri contenuti nei cibi in sostanze semplici, dalle quali il corpo ricava energia e nutrimento, permettendone la crescita.

La semplice **raccolta di una goccia di sangue dal tallone del neonato**, nei primi giorni di vita, permette di porre sospetto di diagnosi sul funzionamento del metabolismo in tempi brevi. Per alcuni bambini questo cambierà la storia naturale della loro malattia, con miglioramento di qualità di vita, nella maggior parte delle patologie sottoposte a screening.

Cosa facciamo

L'associazione si attiva per contribuire concretamente a sostenere finanziariamente le istituzioni ospedaliere con contributi raccolti attraverso varie iniziative e la donazione del 5x1000.

L'associazione si propone diversi obiettivi fra i quali:

- sostenere le famiglie e le persone colpite da queste malattie, mettendo a disposizione varie esperienze per dare conforto e sostegno in momenti nei quali la disperazione e la solitudine "si fanno sentire";
- stimolare e favorire la ricerca scientifica e le diverse cure nel campo delle malattie metaboliche ereditarie;
- favorire lo scambio di informazioni e novità;
- organizzare laboratori di cucina per le malattie che richiedono una dieta iproteica.



Mentre i bimbi giocano i genitori si confrontano.

Lo staff sanitario

L'equipe, composta da medici, infermieri, dietiste, psicologi, assistenti sociali, opera presso il **Centro Clinico Regionale Screening Neonatale delle Malattie Endocrine-Metaboliche**.

U.O. Pediatria. Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.
Policlinico Sant'Orsola-Malpighi

Dove siamo

Associazione **Cometa Emilia Romagna onlus**
Presso Pediatria dell'Ospedale Sant'Orsola
Via Massarenti 11, 40138 Bologna
Padiglione 16, primo piano
Ambulatorio Screening Neonatale

cell. presidente 3470036047

Email: postmaster@cometaemiliaromagna.it

Sito web: www.cometaemiliaromagna.it

seguici anche su



