

Insieme per la salute dei bambini lombardi: aderisci allo screening neonatale per la MLD.



Fondazione Buzzi
PER L'OSPEDALE DEI BAMBINI

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Fatebenefratelli Sacco



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

CHE COS'È LA MLD?

La Leucodistrofia Metacromatica (MLD) è una rara malattia genetica che colpisce il sistema nervoso, causando un rapido e gravissimo peggioramento delle funzioni motorie e cognitive.

PERCHÉ ADERIRE ALLO SCREENING?

Oggi esiste una terapia salvavita per i bambini colpiti da MLD, la cui efficacia dipende dalla diagnosi precoce.

In Lombardia tutti i neonati hanno la possibilità di essere sottoposti allo screening per la MLD recandosi nei punti nascita aderenti al progetto, per individuare la malattia alla nascita e offrire una speranza concreta di cura.

COME SI SVOLGE IL TEST?

● **Nessun prelievo aggiuntivo:** il test viene effettuato sulle stesse gocce di sangue raccolte dal tallone del neonato tra le 48 e le 72 ore di vita, già previste per gli screening neonatali di routine.

● **Semplice e sicuro:** non comporta alcun rischio o disagio aggiuntivo per il tuo bambino.

COME ADERIRE?

La partecipazione è volontaria.

Basta firmare il consenso informato per offrire questa importante opportunità di prevenzione e cura a tuo figlio.

WHAT IS MLD?

Metachromatic Leukodystrophy (MLD) is a rare genetic disorder that affects the nervous system, causing rapid and severe deterioration of both motor and cognitive functions.

WHY JOIN THE SCREENING PROGRAMME?

Today, a life-saving treatment exists for children affected by MLD; however, its efficacy depends on early diagnosis.

In Lombardy, all newborns can be screened for MLD at birth to detect the disease and offer real hope for treatment by visiting participating birth centres.

HOW IS THE TEST PERFORMED?

● **No additional blood sampling is needed:** the test is performed on the same blood drops collected from the newborn's heel between 48 and 72 hours after birth, as required for routine newborn screening.

● **Simple and safe:** it does not involve any additional risks or discomfort for your baby.

HOW TO JOIN THE PROGRAMME?

Participation is voluntary.

Just sign the informed consent form and offer this important opportunity for prevention and treatment to your child.

QU'EST-CE QUE LA MLD ?

La Leucodystrophie Métachromatique (MLD) est une maladie génétique rare qui affecte le système nerveux, entraînant une détérioration rapide et très grave des fonctions motrices et cognitives.

POURQUOI PARTICIPER AU DÉPISTAGE ?

Aujourd'hui, il existe un traitement qui peut sauver la vie des enfants atteints de MLD, dont l'efficacité dépend d'un diagnostic précoce.

En Lombardie, tous les nouveau-nés peuvent être soumis à un dépistage de la MLD, pour détecter la maladie à la naissance et offrir un espoir concret de guérison, en se rendant aux centres de naissance participant au projet.

COMMENT SE DÉROULE LE TEST ?

● **Aucun prélèvement supplémentaire :** le test est effectué sur les mêmes gouttes de sang prélevées au talon du nouveau-né entre 48 et 72 heures après la naissance, déjà prévues pour le dépistage néonatal de routine.

● **Simple et fiable :** le test ne comporte aucun risque ni inconfort supplémentaire pour votre enfant.

COMMENT PARTICIPER ?

La participation est volontaire.

Il suffit de signer le consentement éclairé pour offrir à votre enfant cette importante opportunité de prévention et de traitement.

ما هو ضمور المادة البيضاء المتبدل اللون MLD؟

يُعد ضمور المادة البيضاء المتبدل اللون (MLD) اضطرابًا وراثيًا نادرًا يؤثر على الجهاز العصبي، مسببًا تراجعًا سريعًا وشديدًا في الوظائف الحركية والإدراكية.

لماذا يجب الإنضمام إلى برنامج الفحص؟

يتوفر اليوم علاجٌ مُنقذٌ لحياة الأطفال المصابين بمرض ضمور المادة البيضاء المتبدل اللون (MLD)، وتتعتمد فعاليته على التشخيص المبكر. في إقليم لومبارديا، تُتاح لجميع المواليد الجدد فرصة الخضوع لفحص ضمور المادة البيضاء المتبدل اللون (MLD)، الذي يكشف المرض عند الولادة ويُعطي أملًا حقيقيًا بالشفاء.

كيف يُجرى الفحص؟

لا حاجة لعينات دم إضافية: يُجرى الفحص على نفس قطرات الدم المأخوذة من كعب المولود الجديد بين 48 و72 ساعة من ولادته، كما هو الحال في الفحص الروتيني لحديثي الولادة. بسيط وآمن: لا يُشكل أي خطر أو إزعاج إضافي لطفلك.

كيف المشاركة؟

المشاركة طوعية. ما عليك سوى توقيع نموذج الموافقة المستنيرة لمنح طفلك هذه الفرصة المهمة للوقاية والعلاج.

什么是MLD?

异染性脑白质营养不良 (简称MLD) 是一种罕见的遗传性疾病，会影响神经系统，导致运动和认知功能迅速严重衰退。

为什么要参加筛查?

如今，已有挽救MLD患儿生命的治疗方法，而治疗的有效性取决于早期诊断。在伦巴第大区，所有的新生儿都有机会接受MLD筛查，以在出生不久后，即能及早发现病原，带来有效治疗的希望。

检测如何进行?

检测无需额外采集血液样本：采用与法定强制性的常规新生儿筛查相同的血液样本，也就是新生儿出生后48至72小时内、从脚跟采集的血滴样本。采样过程简单且安全，不会给您的孩子带来额外的风险或不适。

如何参加检测?

检测为自愿参加。您只需签署知情同意书，即可为您的孩子提供这个重要的预防和及早治疗机会。

La diagnosi precoce permette di intervenire tempestivamente e può salvare la vita di tuo figlio.

PER MAGGIORI INFORMAZIONI E PER LA LISTA DEI CENTRI ADERENTI AL PROGETTO



Oppure rivolgiti al personale del reparto nascita.