

COMUNICATO STAMPA

E' POSSIBILE RICHIEDERE "IL DIARIO DELLA MIA TERAPIA" Il percorso di gioco di Aismme per bambini metabolici per un approccio morbido alle terapie infusive



Padova, febbraio 2021: E' possibile richiedere il kit de "Il diario della mia terapia", il percorso di gioco realizzato da Aismme APS per bambini fino ai 12 anni che devono sottoporsi a iniezioni e infusioni per il trattamento delle loro patologie. I primi kit sono già in distribuzione

"Dopo il lancio di fine dicembre 2020, abbiamo già ricevuto molte richieste – spiega Manuela Vaccarotto, vicepresidente di Aismme – In questi giorni stiamo cominciando a distribuirlo gratuitamente alle associazioni di pazienti, a chi si è rivolto direttamente a noi e a tutti i Centri cura di tutta la Penisola".

Obiettivo del kit è quello di favorire da parte dei bambini affetti da malattie metaboliche un approccio morbido e di fiducia alla terapia infusiva. "Per alcune patologie i farmaci devono essere somministrati periodicamente, di solito ogni due settimane, mediante iniezione o infusione continua di alcune ore, per tutta la vita e in alcuni casi dalla nascita – spiega Cristina Vallotto Presidente di Aismme – I possibili effetti collaterali più o meno gravi, l'utilizzo di un ago o di una ago-cannula ma anche la modalità e la periodicità delle somministrazioni può creare stress nel bambino, con ricadute sulla qualità della vita e sulla quotidianità del piccolo paziente e della sua famiglia. Non stupisce dunque che spesso i bimbi rifiutino e si oppongano alla terapia. Questo può diventare un problema, perché la mancanza di aderenza alla terapia può portare a una minore efficacia del trattamento. Ecco dunque l'idea di utilizzare le modalità del gioco e della comunicazione per l'infanzia per aiutarli a vincere le loro resistenze e a agevolare le loro famiglie".

Il kit rappresenta anche un prezioso strumento di comunicazione tra il medico, la famiglia e il piccolo paziente, che spesso ha difficoltà ad esprimere le sue emozioni e spiegare l'impatto emotivo e fisico della terapia. Una comunicazione fondamentale per capire se la terapia sia efficace.

Il kit comprende diversi materiali oltre a una lettera di istruzioni per i genitori:

- un **libretto** con disegni e attività;
- un **Diario/poster** con dei calendari che coprono 10 terapie ad intervalli di due settimane (ulteriori modalità d terapie, ogni settimana o ogni 31 giorni, sono scaricabili dal sito di Aismme) dove i bambini potranno applicare ogni giorno gli adesivi.

- fogli di **adesivi**, per raccontare cosa si è fatto durante la giornata e le proprie emozioni;
- un **diploma** che attesterà il coraggio e la determinazione nell'affrontare la terapia da consegnare al bimbo una volta concluso il poster.

Nel sito www.aismme.org è presente una sezione con le istruzioni per l'uso del kit, informazioni sulle patologie e i pdf per scaricare ulteriori adesivi e diari.

Il kit può essere richiesto scrivendo all'indirizzo info@aismme.org o chiamando al numero verde 800.910.206

I testi sono stati realizzati da Manuela Vaccarotto Vice Presidente di Aismme e Giuliana Valerio, giornalista e responsabile della comunicazione di Aismme, le illustrazioni e la grafica sono di Sara Papa e Angela Xu.

Il progetto ha ottenuto il Patrocinio di **SIMMESN** Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale, **Fondazione Telethon**, **AIG** Associazione Italiana Gaucher, **AIAF** Associazione Italiana Anderson-Fabry, **Aifosf** Associazione Italiana dei Pazienti con Disordini Rari del Metabolismo del Fosfato e **AIG** – Associazione Italiana Gliocogenosi.

Si avvale del contributo non condizionato di KYOWA KIRIN.

L'Ufficio stampa

Giuliana Valerio 335.814067

Aismme APS: fondata a Padova nel 2005 da un gruppo di genitori, Aismme offre sostegno concreto alle persone affette da malattie metaboliche ereditarie e alle loro famiglie attraverso servizi di ascolto e consulenza. Svolge una costante attività di informazione su questo gruppo di patologie e sullo Screening Neonatale esteso, un test ora gratuito e obbligatorio in ogni Centro nascita, grazie anche all'impegno di Aismme, che ha lavorato sin dalla sua fondazione per sensibilizzare l'opinione pubblica, la politica e l'ambiente medico-scientifico sull'importanza della sua introduzione. Lo SNE permette di identificare alla nascita precocemente oltre 40 malattie metaboliche rare assicurando un immediato trattamento salvavita. Sono patologie che hanno un decorso rapidissimo, e che non identificate in tempo, portano alla compromissione irreversibile degli organi, provocando forti disabilità, quando non anche la morte. Ogni anno vengono identificati oltre 350 neonati, che vengono così sottratti agli effetti negativi della patologia.

Aismme, che fa parte del Coordinamento Nazionale SNE istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, lavora per estendere il numero delle malattie screenate, comprendendo anche malattie rare per le quali sono già disponibili trattamenti o si possono fare dei trapianti risolutivi. Questo anche per stimolare la ricerca. Infine, ma non meno importante, si impegna a livello nazionale affinché vengano offerti ai bimbi e ai pazienti adulti Centri di cura all'altezza della difficoltà di gestione di patologie così rare e complesse, con standard qualitativi omogenei nell'intero Paese. E a chi una diagnosi la sta ancora cercando, la possibilità che questa venga fornita in tempi sempre più brevi.