

COMUNICATO STAMPA

Aismme attiva un servizio psicologico a distanza anche per i pazienti affetti da XLH Il Progetto Aurora + XLH diventa nazionale

Verona, 01/08/2022: Si apre anche ai pazienti affetti da malattie metaboliche dell'osso (XLH o ipofosfatemia X linked) il Progetto Aurora di Aismme, che offre attività di sostegno psicologico anche a distanza ai malati e alle loro famiglie.

“Il Progetto Aurora è un servizio di sostegno psicologico gratuito al di fuori dell'ospedale che Aismme ha attivato da agosto 2020 principalmente per i pazienti metabolici e le loro famiglie afferenti all'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona– spiega Cristina Vallotto Presidente di Aismme - Il Progetto, che si è avvalso della professionalità della psicologa e psicoterapeuta Dr.ssa Mirsada Carcereri, inizialmente in presenza è stato rimodulato in tempo di lockdown e di pandemia per offrire la consulenza anche online. Una modalità mista che abbiamo pensato di mantenere anche ora per poter offrire il servizio anche a chi non vive vicino all'Ospedale di Verona e proviene da ogni regione d'Italia”.

Il Progetto Aurora è ora al suo secondo anno di attività e Aismme ha deciso non solo continuare ad offrirlo fino al giugno 2023, ma, grazie alla possibilità di offrire colloqui online, anche di aprirlo anche alle famiglie dei pazienti pediatrici e adulti affetti da ipofosfatemia (XLH) dovunque essi risiedano. “L'XLH è una malattia metabolica dell'osso particolarmente invalidante. I pazienti devono affrontare quotidianamente moltissime difficoltà legate alla patologia, dolori e difformità scheletriche e dentali, continui interventi chirurgici e conseguenti problemi psicologici – precisa Manuela Vaccarotto, Vice presidente di Aismme -Non trovando servizi pubblici all'altezza sul territorio o, se privati, molto costosi, famiglie e pazienti si sentono abbandonati. È quindi importante offrire loro la possibilità di confrontarsi con dei professionisti che già lavorano con pazienti metabolici e di avere un sostegno nei momenti di difficoltà o disagio”.

Il “Progetto Aurora + XLH” offre un supporto al di fuori delle strutture ospedaliere proponendosi come l'anello mancante tra il centro di cura e il domicilio. E' un percorso complementare al servizio di supporto psicologico alle famiglie e ai pazienti adulti che, se attivo all'interno del Centro di presa in carico, viene però espletato solo durante il Day-Hospital o i ricoveri.

L'obiettivo è aiutare ad affrontare le problematiche inerenti alla gestione della malattia, come anche il rapporto genitori-bimbo e bimbo-fratelli, ad elaborazione della patologia da parte dell'intera famiglia, in cui possono trovarsi più persone affette da XLH.

“Si offre uno spazio di ascolto e sostegno psicologico a singoli, coppie, famiglie; i colloqui possono essere effettuati tramite telefono o videochiamata. Lo spazio di ascolto è proposto a persone, famiglie con figli aventi la stessa patologia e che sentono la necessità di condividere e di avere un aiuto nella gestione, accettazione e definizione della patologia, trovando assieme possibili soluzioni – afferma la Dr.ssa Carcereri - Oltre alla video consulenza si proporranno anche incontri in gruppo a caregivers e piccoli o grandi pazienti, per parlare e confrontarsi sulla loro esperienza”.

Gli incontri in presenza si svolgeranno anche nella nuova sede di Aismme in Piazza Frugose n. 4 a Verona.

La consultazione psicologica prevede 2 o 3 colloqui esplorativi e di approfondimento per individuare risorse e criticità. Qualora fosse necessario, la persona può essere avviata ad una presa in carico psicoterapeutica, di sostegno psicologico e/o psichiatrico a livello territoriale. La psicologa resta comunque a disposizione dell'utente per accompagnarlo anche in questa fase ed individuare un percorso adatto, sollevando quanto più possibile la persona dalla solitudine e dallo smarrimento.

Il Progetto Aurora + XLH ha avuto il sostegno non condizionante di Kyowa Kirin. "Le malattie rare sono patologie croniche, difficili da diagnosticare e che impattano fortemente la gestione della quotidianità del paziente e la sua vita sociale già in età pediatrica – ha spiegato la Dr.ssa Claudia Coscia, Country Manager Italia di Kyowa Kirin - . La pandemia ha sicuramente aggiunto un ulteriore carico emotivo da elaborare. In questo contesto il *progetto AURORA* può offrire un servizio di ascolto attivo e approfondito che parte dalla conoscenza di queste malattie, pensato da chi ogni giorno è a contatto con questi pazienti, come l'associazione Aismme. Può essere fruito attraverso diverse modalità con lo scopo di mettere a proprio agio l'interlocutore. Ci auguriamo che i pazienti e caregiver vi si rivolgano numerosi".

Per informazioni scrivere a info@aismme.org o telefonare al Centro di Aiuto e Ascolto di Aismme al numero verde 800 910 206.

L'Ufficio stampa
Giuliana Valerio 335.814067

Aismme APS

Fondata 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.