

COMUNICATO STAMPA

“DRITTI ALLA META”: IL NUOVO PROGETTO DI AISMME

Percorsi di sostegno e formazione a pazienti e famiglie con Malattie Metaboliche Ereditarie e operatori della salute

Verona, 13/02/2023: Biblioterapia e medicina narrativa, educazione alimentare con due contest e incontri zoom, sensibilizzazione e informazione grazie alla realizzazione di tre opuscoli informativi sulle patologie, pillole di medicina narrativa e formazione per gli operatori della salute sui temi della cura dei pazienti metabolici e per ostetriche e infermiere sullo screening Neonatale Esteso alla nascita nei parti domiciliari.

Sono queste le molte attività previste dal **Progetto proposto e realizzato da Aismme “Dritti alla meta, percorsi di sostegno e formazione a pazienti e famiglie nelle Malattie Metaboliche Ereditarie”**, co-finanziato con i fondi 8X1000 della Chiesa Valdese e da Aismme.

«Il progetto integra con nuove proposte i progetti e le attività già in corso per i pazienti e le famiglie afferenti il Centro Cura di Verona, in presenza e da remoto, coinvolgendo però, grazie alle attività registrate e on line, anche professionisti della salute e pazienti di ogni regione italiana. – spiega Cristina Vallotto, Presidente di Aismme - Si propone di sostenere le persone con malattia metabolica ereditaria e i loro familiari, attraverso un processo di empowerment individuale e comunitario che agisca dell'ecosistema di riferimento costituito da pazienti (bambini, adolescenti, adulti), familiari, volontari e comunità di riferimento. Un ulteriore obiettivo è quello di creare gruppi e spazi di incontro tra realtà diverse che possano mettersi in dialogo e confrontarsi».

Aismme, fondata nel 2005 da un gruppo di genitori di bimbi affetti, offre sostegno concreto alle persone affette da malattie metaboliche ereditarie e alle loro famiglie attraverso servizi di ascolto e consulenza. Con il Progetto Verona sostiene il Centro di Cura e il Centro di Screening dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, raccogliendo fondi per finanziare progetti di formazione, assistenza e ricerca, Borse di studio o assegni di ricerca, contratti per tecnici di laboratorio, acquisto di apparecchiature elettromedicali e di laboratorio. Ma soprattutto, si propone come **punto di riferimento per i pazienti e le loro famiglie, offrendo una serie di iniziative che li affiancano in modo concreto nella difficile quotidianità.**

Il nuovo progetto si rivolge in particolare **a pazienti e famiglie che fanno riferimento al Centro di Verona** (circa 300 pazienti) che provengono da diverse province Veneto e da fuori regione. Molte

attività, tra cui quelle di formazione, sono però erogate nella modalità da remoto e sono quindi accessibili a **pazienti, famiglie e professionisti della salute ovunque essi risiedono**.

«Diverse attività sono già in corso – spiega Manuela Vaccarotto, Vicepresidente di Aismme – come le consulenze psicologiche e il contest di cucina. Altre si susseguiranno a partire da questo mese e avranno comunque **termini entro la fine del prossimo mese di giugno**».

Tra le novità del progetto c'è sicuramente l'«**AIMSME COOKING CONTEST**»: **il contest di cucina con le ricette per diete metaboliche speciali tratto dai ricettari della collana "Cosa mangerà da grande?" realizzata da Aismme**. Una nuova proposta di Aismme, che con la realizzazione della collana di ricettari per diete metaboliche speciali, di cui sono già stati pubblicati i due primi volumi, vuole focalizzare l'attenzione sui regimi alimentari salva-vita cui sono sottoposti i pazienti di alcune malattie metaboliche ereditarie. Nella convinzione che anche seguendo un rigido regime alimentare si può preparare e gustare cibo delizioso, magari divertendosi!

«I pazienti e le loro famiglie sono invitati a cimentarsi in cucina con una delle gustose preparazioni proposte dai ricettari, documentando la loro impresa con foto o video, senza dimenticare di immortalare anche il risultato – spiega Manuela Vaccarotto -. Quindi, basterà inviare le immagini **entro il 20 febbraio 2023** per partecipare alla selezione finale. Una Giuria sceglierà sei vincitori, tre per ogni ricettario (aproteico/ipoproteico e alipidico/ipolipidico) che si aggiudicheranno dei premi. La foto e i video dei vincitori, insieme a quelle più significative e simpatiche, saranno pubblicate nel sito di Aismme. Il contest verrà ripetuto anche a giugno». Maggiori informazioni e iscrizioni nel sito www.aismme.org

Un unicum in Italia anche la realizzazione di **tre opuscoli per bambini su alcune patologie** più rappresentate per la fascia d'età (4-8 anni) di pazienti afferenti il Centro Cura di Verona. Libretti strutturati utilizzando un linguaggio e una grafica a misura di bambino grazie al contributo di professionisti quali psicologa, dietista e medico. Questo per avvicinare il piccolo paziente alla conoscenza e alla consapevolezza della sua malattia e aiutare nel contempo i caregiver ad accompagnarlo nel suo percorso di vita.

Diversi i temi che verranno trattati in **cinque incontri on line**, che si svolgeranno tra marzo e giugno: Nel ruolo del padre, Autostima, Qui e Ora, Limiti e Risorse, Bisogni e Desideri. Espressamente per i genitori o i futuri genitori, La diade mamma-bambino (0-8 anni), Lo svezzamento (0-3 anni), Genitori di adolescenti (9-18 anni).

Ampio spazio alla **formazione per gli operatori della salute su temi attinenti il paziente metabolico**, che potranno accedere tra aprile e maggio a incontri in presenza o nella modalità da remoto su Prevenzione ed educazione, Comunicazione e diagnosi, Cartella parallela e presa in carico, Terapia e gestione del dolore e Alimentazione e inclusione sociale. Infine, a giugno formazione per **ostetriche e infermiere che seguono i parti domiciliari sullo screening neonatale alla nascita**.

Le date esatte delle diverse attività verranno pubblicate sulle pagine social e nel sito di Aismme.
Per informazioni scrivere a info@aismme.org o chiamare il numero verde 800 910 206.

L'Ufficio stampa
Giuliana Valerio 335.8140675

Aismme APS

Fondata nel 2005 da un gruppo di genitori di bimbi affetti, 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 (SNE), 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 il mondo medico-scientifico sull'importanza della sua introduzione.

Lo **SNE** permette di identificare alla nascita precocemente oltre 50 malattie metaboliche rare assicurando un immediato trattamento salvavita. Si conoscono ad oggi più di 1.700 tipi di Malattie Metaboliche Ereditarie, parte importante di quelle malattie definite "rare" per la loro frequenza. In Italia si stima nasca un bambino affetto da una Malattia Metabolica Ereditaria ogni 500 nati. Molti non vengono riconosciuti e muoiono prima di venire diagnosticati. Sono patologie che hanno un decorso rapidissimo, e che non identificate in tempo, portano alla compromissione irreversibile degli organi, che provocano a forti disabilità, quando non anche la morte.

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.

Si impegna inoltre 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.

Aismme, con il **Progetto Verona** sostiene il Centro di Cura e il Centro di Screening dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Centro Regionale di Cura dell'Ospedale della Donna e del Bambino di Borgo Trento. Oltre a fornire un sostegno ai pazienti, aiuta i Centri economicamente, raccogliendo fondi per finanziare progetti di formazione, assistenza e ricerca, Borse di studio o assegni di ricerca, contratti per tecnici di laboratorio, acquisto di apparecchiature elettromedicali e di laboratorio.