

COMUNICATO STAMPA

28 FEBBRAIO: GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE **Il fondamentale ruolo delle Associazioni dei pazienti** **Aismme organizza a Verona "Rari, mai soli. Insieme in viaggio"**

Verona, 28.02.2023: Ogni anno il 28 febbraio si celebra la Giornata Mondiale Malattie Rare, un momento per accendere i riflettori sui pazienti rari - in Italia più di 2 milioni - che affrontano ogni giorno patologie anche molto invalidanti, che spesso non hanno una cura e che ancora faticano ad avere una diagnosi precoce.

Un'occasione importante anche per ricordare il fondamentale ruolo delle Associazioni dei pazienti, sempre al loro fianco con progetti di sostegno e consulenza, attive nel presentare i bisogni e le necessità ai tavoli decisionali, chiamate ad assumere un importante ruolo di controparte nei confronti delle Istituzioni. Una voce forte, che permette ai pazienti di superare il terribile senso di solitudine e di impotenza che accompagna queste patologie.

Ma anche pronte a sostenere, anche in modo concreto, il mondo della sanità per migliorarne le cure, l'assistenza e la qualità di vita dei malati. «Il ruolo delle Associazioni nel mondo delle Malattie Rare, in particolare per quelle più rare, è soprattutto quello di creare Comunità – spiega Cristina Vallotto, Presidente di Aismme, Associazione che sostiene i pazienti affetti da malattie metaboliche ereditarie, un gruppo di oltre 1750 patologie - di offrire ascolto e sostegno, per evitare che il paziente e la sua famiglia si sentano soli, abbandonati e vivano la propria patologia non solo come un problema di salute, ma come uno stigma sociale, come una condanna alla solitudine. Non solo. Lavoriamo per rendere il paziente protagonista responsabile del suo percorso di cura e di vita, passando da semplice “malato” destinatario di terapie, a diventare soggetto attivo nelle scelte relative alla sua salute e nella vita di tutti i giorni. E' quello che viene definito PATIENT ADVOCACY, e nelle Malattie Rare è fondamentale».

Un altro compito fondamentale che svolgono le Associazioni, è quello di intervenire in modo concreto per migliorare l'ecosistema nel quale i pazienti si trovano a vivere, che comprende il luogo di cura - che non è solo l'ospedale ma anche la sanità e l'assistenza di prossimità - la scuola, il territorio, i luoghi dello sport e della ristorazione, dove si spende il tempo libero.

«Offriamo progetti e attività per cercare di garantire una qualità di vita migliore per il paziente e la sua famiglia, lavoriamo per il potenziamento dei centri di cura che soffrono una carenza cronica di personale, di medici specialisti e dietiste, e per la loro formazione – spiega Manuela Vaccarotto, Vicepresidente di Aismme - Fungiamo da supporto alle strutture mediche e alle istituzioni dove queste non riescono ad offrire servizi adeguati. Spesso sosteniamo economicamente la formazione clinica, dietistica e forniamo gli strumenti necessari ai laboratori di screening neonatale».

Sono moltissimi i progetti di Aismme, rivolti a tutti i pazienti e alle loro famiglie in Italia e, in particolare, a coloro che vengono seguiti dal Centro Screening e Cura dell'Ospedale di Verona – Borgo Trento. Progetti di informazione, formazione e sostegno su diversi temi, tra cui lo screening Neonatale Esteso e la dietoterapia salvavita, che mirano a migliorarne la qualità di vita. Moltissime le iniziative di sensibilizzazione e informazione nell'ecosistema di riferimento, costituito da pazienti, familiari, comunità, sanità territoriale e volontariato, per aumentare il grado di attenzione sui temi delle malattie rare (per informazioni www.aismme.org).

Tra queste - in occasione della Giornata Mondiale delle malattie rare - Aismme, in collaborazione con l'AOUI di Verona - Centro Clinico e Centro Screening, DBA Associazione e con il patrocinio di Uniamo, organizza un momento rivolto e aperto a tutta la comunità, ma soprattutto ai pazienti e alle loro famiglie afferenti il Centro di Verona.

«Un evento pensato non solo per condividere dei momenti di festa, ma anche per dare voce alla comunità dei pazienti metabolici e per rinnovare la vicinanza dell'associazione e il suo ruolo nel sostegno dei pazienti – spiega la Presidente Vallotto - Nella convinzione che solo facendo rete si può crescere: "Siamo angeli con un'ala soltanto; solo rimanendo uniti possiamo volare!"».

L'evento, dal titolo "**Rari, mai soli. Insieme in viaggio**", prevede nella giornata del **28 febbraio** due appuntamenti nella Sala Mostre del Polo Confortini dell'Ospedale Borgo Trento in Piazzale A. Stefani 1 a Verona.

Dalle 10 alle 18, saranno a disposizione **stand informativi** gestiti da Aismme e da DBA, la Fondazione di ricerca che sostiene i pazienti affetti dall'Anemia di Diamond-Blackfan.

Dalle 17 alle 18, "**Re-Mi-Sol. Noi siamo qui**", letture ad alta voce con accompagnamento del flauto traverso della dr.ssa Chiara Salvottini, medico in formazione pediatrica.

Per informazioni: scrivere a irenemonge@aismme.org

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*

AISMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

Piazza Frugose, 4 – 37132 – VERONA Italy – Cod. Fisc. 92181040285

Tel. 049 9900700 – info@aismme.org – www.aismme.org

Ufficio stampa: info3@presscomunicazione.com 335.8140675

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.*