

COMUNICATO STAMPA

AIMSME LANCIA UN QUESTIONARIO PER TESTARE L'EFFICACIA DE "IL DIARIO DELLA MIA TERAPIA" *Il percorso di gioco di Aismme per bambini metabolici per un approccio morbido alle terapie infusive*



Verona, 14 aprile 2023: Testare l'efficacia del "Diario della mia terapia" nel raggiungere i suoi due principali obiettivi: migliorare l'adesione alla terapia infusiva dei piccoli pazienti e aprire un canale di comunicazione efficace e a misura di bambino tra il piccolo paziente, la sua famiglia e i clinici che lo seguono.

E' questo l'obiettivo del questionario che Aismme sta distribuendo alle famiglie dei pazienti e ai medici specialisti che hanno utilizzato o stanno utilizzando il kit di gioco Il Diario della mia Terapia realizzato da Aismme per bambini fino ai 12 anni. «Si tratta di uno strumento che si propone di creare un approccio 'morbido' alle terapie infusive da parte dei bambini e dei ragazzi – spiega Cristina Vallotto, presidente di Aismme - L'adesione alla terapia è non solo un fattore di amplificazione dei risultati ma permette anche alla famiglia e allo stesso piccolo paziente di vivere la malattia in modo più sereno. Un ulteriore risultato che si vuole conseguire con il kit è aprire un canale di comunicazione efficace e a misura di bambino tra il piccolo paziente, la sua famiglia e i clinici che lo seguono. E' 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».

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. 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 è stato distribuito in questi mesi alle famiglie che ne hanno fatto richiesta, ai Centri di Cura italiani e agli infermieri che praticano la terapia a domicilio di HNP - Healthcare Network Partners, che lo hanno consegnato alle famiglie – ha spiegato Manuela Vaccarotto, Vicepresidente di Aismme - Alcune ci hanno riferito che mai erano riuscite a comunicare con il loro bambino/a e a parlare della malattia in modo così diretto e responsabile, guidate dal libretto, parte del toolkit. Altre ci hanno detto che i bambini si divertivano molto con gli adesivi da appiccicare al poster, sempre con l'aiuto della mamma o del papà. Però si tratta di un numero limitato di opinioni. Abbiamo pensato quindi,

di effettuare una raccolta strutturata di informazioni sull'impatto che il toolkit ha avuto sulle famiglie e sui clinici dei centri per avere una visione completa sia dell'utilità dello strumento e su quello che eventualmente si potrebbe migliorare., considerato che ce ne vengono richieste altre copie».

Sono stati dunque elaborati due questionari diversi a seconda dei destinatari, i genitori e i clinici, che si possono compilare entrando nel sito dell'associazione www.aismme.org e quindi nella pagina del progetto Il diario della mia terapia.

Le domande sono relative ai contenuti ma anche alla grafica e ai diversi elementi di cui si compone il kit: il libro, gli adesivi, il poster. Entro la fine del 2023 le risposte saranno raccolte e elaborate e si valuterà se sarà necessario approntare dei cambiamenti.

Si ricorda che è sempre possibile ricevere gratuitamente il kit de "Il diario della mia terapia", scrivendo all'indirizzo info@aismme.org o chiamando al numero verde 800.910.206

Il Diario della mia terapia

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.

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 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.