

COMUNICATO STAMPA

MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE: AISMME INTRODUCE L'INFERMIERE CASE MANAGER'

Un importante agente di cambiamento per i pazienti e famiglie

Verona, 31.5.2023: Appuntamenti con specialisti e servizi sociali, date da tenere a mente, dubbi sui percorsi di cura e socio-assistenziali, mancanza di conoscenza dei servizi offerti, moltissime figure di riferimento, e ore di macchina per gli spostamenti, spesso in luoghi lontani e con orari non compatibili o con la vita quotidiana o programmati al di là delle proprie esigenze. Insomma, la vita del paziente metabolico e della sua famiglia, già provata duramente dalla malattia, è molto, troppo difficile. Molto più di altri malati, infatti, i pazienti metabolici rari hanno bisogni di welfare e di cura complessi, che richiederebbero invece una visione olistica delle situazioni di fragilità, interventi fatti su misura sulle esigenze del paziente e della sua famiglia, e la capacità di coordinare una pluralità di fonti di aiuto e di servizi. Insomma, servirebbe un...segretario personale, ma con competenze professionali specifiche!

Ecco dunque il nuovo progetto di Aismme, che ha introdotto nel Centro cura MME di Verona la figura dell'Infermiere Case Manager'. Si tratta di Irene Cunial, una professionista dedicata che affianca pazienti e famiglie nel loro percorso di cura e di vita diventando la figura di riferimento unica per il paziente, i familiari e caregiver e gli operatori sanitari e sociali.

“Insieme ai medici del Centro, ci siamo chieste come dare risposte alle esigenze non solo di cura ma anche socio assistenziali di pazienti così complessi come quelli metabolici – spiega Cristina Vallotto, presidente di Aismme - Abbiamo capito come fosse necessario non solo personalizzare il percorso e definire un piano individuale di assistenza ma anche mettere le famiglie o i pazienti nella condizione di conoscere e di avere accesso a tutti i servizi e le risorse a cui hanno diritto e accompagnarle nella ‘navigazione’ tra servizi sociali, sanitari, educativi, abitativi e di collocamento, ma anche quelli offerti dall’Associazione. Tutti allo stesso modo importanti ai fini dell’inclusione sociale e della qualità di vita delle persone affette da Malattie Metaboliche Ereditarie”.

Insomma, l’idea era quella di intervenire in modo concreto sull’intero ecosistema del malato metabolico, di inquadrare le situazioni di fragilità di questi pazienti e famiglie in un’ottica multifattoriale e nel suo insieme, che è un insieme complesso, cercando di evitare loro disagio e marginalità, guardandole però con un “occhio” esperto e preparato. Occorreva, dunque, una figura professionale dedicata, che si occupasse di tutte le esigenze della persona assistita, evitando quella presa in carico frammentata, inefficace e antieconomica, che spesso porta le famiglie dei piccoli pazienti e i pazienti adulti a sentirsi rimbalzate fra un servizio e l’altro. Creando, quindi, un processo

assistenziale personalizzato, tarato sul singolo paziente, da seguire in tutte le fasi: dalla diagnosi, alla presa in carico clinica, dai vari trattamenti dieto-terapeutici e farmacologici ai percorsi riabilitativi, fino alla dimissione agevolando il rientro al domicilio.

“Il nostro Infermiere Case Manager, che da maggio è al lavoro nel centro cura Malattie Metaboliche Ereditarie nell’ospedale Borgo Trento di Verona, è un importante agente di cambiamento per i pazienti affetti da MME– spiega Manuela Vaccarotto, vicepresidente di Aismme – È a tutti gli effetti un membro dell’équipe di cura e possiede una preparazione specifica per affiancare questa tipologia di pazienti e una grande esperienza. È, insomma, una persona che vive la quotidianità dell’équipe medica e della famiglia del paziente pediatrico e del paziente adulto e che ha quindi piena consapevolezza delle necessità, delle risorse disponibili e delle dinamiche in atto. E’ un importante progetto, da cui ci aspettiamo moltissimo in termini di miglioramento non solo della qualità di vita complessiva del paziente ma anche dell’efficacia del percorso terapeutico. Un’esperienza che ci auguriamo possa essere apprezzata e condivisa da altri centri di Cura in Italia”.

“Per me è una grande sfida e mi offre la possibilità di fare un’importante esperienza - spiega Irene Cunial, Infermiera -. Si tratta anche di una preziosa opportunità di mettere in pratica un mio sogno, perché anni fa avevo fatto una tesi di laurea in infermieristica proprio sul tema, studiando casi all’estero. La figura dell’Infermiere Case Manager, infatti, è stata importata dal mondo anglosassone e sta prendendo piede in Italia negli ultimi anni anche se non si è ancora affermata e diffusa. Avevo analizzato diversi casi e capito come sia importante e come contribuisca concretamente alla qualità di cura e di vita del paziente nella sua routine quotidiana. Ora posso lavorare a Verona mettendo in pratica quanto appreso nel corso della mia carriera e quanto desiderato fare sin da quanto ero studentessa. Spero di portare un contributo positivo all’interno del Centro e di contribuire al lavoro di Aismme. Ma soprattutto sono lì per i pazienti”.

Il complesso lavoro del Case Manager

Le Malattie Metaboliche Ereditarie sono malattie genetiche ad alta complessità assistenziale e spesso, molto spesso, il paziente deve essere incanalato in un percorso di multidisciplinarietà clinica, dove l’interazione tra gli operatori risulta fondamentale secondo la logica del lavoro d’équipe e della progettazione assistenziale. In questa complessità del percorso di cura e di assistenza, il Case Manager assume la gestione del caso e diventa la figura di riferimento unica per il paziente, i familiari e/o caregiver e altri operatori sanitari e sociali. Si fa carico di tutte le esigenze della persona assistita, evitando una presa in carico frammentata, molto spesso inefficace e costosa. Salvaguarda la continuità delle cure sul fronte dell’azione terapeutica e lavora sulla diminuzione del disagio ed il miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia. Concilia le risposte necessarie al soddisfacimento dei bisogni del paziente e dei familiari alle risorse disponibili, facendo tra l’altro da tramite tra il Centro di Cura e i diversi Servizi presenti sul territorio. Fornisce infine, informazioni sui servizi offerti dal servizio sociosanitario, ma anche sui servizi forniti dall’Associazione, in particolare sul supporto psicologico favorendo così l’accesso a ogni supporto possibile da parte della famiglia e del paziente adulto.

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.