

COMUNICATO STAMPA

“TU, NOI E...”: QUATTRO ALBUM ILLUSTRATI PER RACCONTARE LE LORO PATOLOGIE AI BAMBINI

Deficit di Biotidinasì, Iperfenilalaninemia, Fenilchetonuria e MCADD spiegate con parole semplici e simpatici disegni

Verona, 26.06.2023: Come si fa ad affrontare con un bambino i difficili e complessi temi della malattia di cui è affetto, senza spaventarlo ma senza negargli quelle informazioni di cui ha diritto e che servono per aumentare la sua aderenza alla terapia, composta di diete salvavita e farmaci, necessaria per evitare danni irreversibili al suo organismo? Come rispondere a domande come “Perché ho questa malattia? Cosa succede nel mio corpo? Sono diverso dagli altri? A cosa serve la dieta o il farmaco che prendo? Cosa devo fare per non stare male?”

Non è facile, tanto più se si tratta di una malattia metabolica ereditaria che fa parte di un insieme di malattie di diversa gravità che non si possono curare e che lo costringeranno per tutta la vita a prendere farmaci, a seguire una terapia nutrizionale salvavita, ad affrontare controlli, analisi e visite recandosi spesso in ospedale.

Il rischio è di spaventarlo, di usare le parole sbagliate, di farlo sentire diverso dai suoi amici. Ecco dunque che Aismme - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps - ha realizzato degli album illustrati pensati proprio per rispondere alle domande dei più piccoli sulle loro patologie, a supporto dei genitori, delle famiglie, ma anche dell'intero contesto in cui questi bambini vivono, dalla scuola al mondo dello sport.

Il nuovo progetto di Aismme a misura di bambino

«Aismme lavora dal 2005 per i pazienti affetti da patologie metaboliche genetiche rare. Ha collaborato per l'applicazione dello screening neonatale esteso a oltre 50 malattie metaboliche ereditarie a tutti i nuovi nati in Italia. Ad oggi questo permette di identificare oltre 450 neonati all'anno, ad applicare precocemente le terapie che permettono di preservarli da forte disabilità o, peggio, dalla morte. Si impegna per migliorare la cura, l'assistenza e la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie con attività di sensibilizzazione, di lobbying e con progetti – spiega Cristina Vallotto, presidente di Aismme. Un'attenzione speciale la riserviamo da sempre ai bambini, cui offriamo servizi e iniziative dedicate, con un focus particolare per chi è sottoposto a diete salvavita (la favola *L'elefante Blu*) e a terapie e controlli che comprendono infusioni, analisi del sangue, iniezioni, trattamenti impattanti per i piccoli pazienti (il kit di gioco *La mia terapia*). Sono materiali pensati per i genitori ma a misura di bambino, con linguaggi e grafiche particolari, accessibili e accattivanti, nati con l'idea che l'aderenza alla terapia passi anche attraverso la consapevolezza e l'informazione e, perché no, il gioco».

Sono gli stessi principi che hanno guidato Aismme nella realizzazione di quattro libretti, una collana unica in Italia, che si propone di raccontare e spiegare in modo 'lieve', con parole semplici e simpatici disegni, patologie metaboliche ereditarie che influiscono in modo importante sulla vita dei bambini e delle bambine: il Deficit da Biotidiasi, l'Iperfenilalaninemia (Iperphe), la Fenilchetonuria (PKU) e Dificit di acil-CoA deidrogenasi a catena media (MCADD), malattie metaboliche ereditarie tra le più diffuse in età pediatrica.

«All'interno dei libretti, i cui disegni sono stati realizzati da Elisabetta Damini, infermiera, la copertina è di Nicola Zanella, oltre a capitoli dedicati a spiegare cos'è la malattia, cosa comporta e come affrontarla, ci sono trucchi per superare la paura nei momenti difficili del percorso di cura, ma anche tecniche di rilassamento e di introspezione, per conoscersi meglio e affrontare le proprie emozioni – puntualizza Manuela Vaccarotto, vicepresidente di Aismme. Da fare, naturalmente, con il supporto di un adulto, o utilizzando il QRcode che fornisce una videoguida. L'obiettivo è che possano offrire ai bambini le parole migliori per comprendere e imparare a convivere con la loro malattia, e siano per i genitori uno strumento per aiutare i figli, migliorando così la qualità di vita loro e dell'intera famiglia».

I testi sono stati realizzati dall'equipe medica del Dr. Andrea Bordugo (pediatra metabolista), con la Dr.ssa Giulia Rodella (genetista), Dr.ssa Alice Dianin dietista esperta in MME e Dr.ssa Silvia Coacci dietista, Dr.ssa Mirsada Carcereri (psicologa e psicoterapeuta) del Centro Regionale per la Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie, Ospedale della Donna e del Bambino, AOUI Borgo Trento di Verona e Dr.ssa Irene Monge (filosofa della narrazione e counselor educativo), collaboratrice di Aismme. La grafica è di Marco Dalla Vedova (Espodesign), l'editing è di Manuela Vaccarotto, Vice Presidente Aismme e Giuliana Valerio, responsabile della comunicazione.

La collana è stata realizzata nell'ambito del Progetto di 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.

I libretti sono distribuiti gratuitamente dall'Associazione alle Famiglie dei piccoli pazienti metabolici che fanno riferimento al Centro Regionale di Cura dell'AOUI di Verona - che ha concesso il Patrocinio al lavoro - e per le altre Famiglie possono essere richiesti scrivendo a info@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 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.*