

COMUNICATO STAMPA

Aprire a Verona la nuova sede di Aismme APS "Una casa per i pazienti metabolici"

Verona, 13.06.2022: E' stata inaugurata l'11 giugno a Verona la nuova sede di Aismme, un luogo che sarà la casa per i pazienti metabolici.

“Una casa per i pazienti metabolici” è un progetto su cui Aismme, l'associazione che dal 2005 si impegna a sostenere lo Screening, la formazione e l'assistenza per i pazienti affetti da Malattie Metaboliche Ereditarie, ha lavorato con impegno – spiega Cristina Vallotto, Presidente di Aismme - Casa in senso di luogo condiviso per la comunità delle famiglie dei piccoli pazienti e pazienti adulti che fanno riferimento all' Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Centro Regionale di Cura dell'Ospedale della Donna e del Bambino di Borgo Trento. Luogo in cui i Pazienti piccoli, adolescenti ed adulti, che necessitano di un'alta complessità assistenziale, possano trovare aiuto e supporto. Un nuovo spazio dove Aismme potrà attivare attività di educazione e formazione alimentare, di sostegno psicologico, incontri di biblioterapia e spazi di condivisione”.

La nuova sede si trova in Piazza Frugose 4, a poca distanza dall'Azienda Ospedaliera – Ospedale della Donna e del Bambino di Borgo Trento. Lo spazio è stato concesso all'Associazione dal Comune di Verona e il Progetto ha ricevuto il Patrocinio dell'Assessorato alle Politiche Sociali e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, i cui Centri di Cura e di Screening Aismme supporta e sostiene.

“La sede è ospitata in un locale di circa 60 metri quadrati a piano terra, privo di barriere architettoniche e dotato di servizi accessibili ai disabili – spiega Manuela Vaccarotto, Vice presidente di Aismme - Grazie alla donazione di alcune ditte è stata installata una moderna cucina funzionale e attrezzata per la preparazione di ricette che compongono le diete salvavita cui i pazienti metabolici sono spesso sottoposti. La utilizzeremo per svolgere i Metabolic Cooking, corsi pratici di alimentazione per i pazienti e le famiglie che Aismme organizza sin dal 2016 e che abbiamo fermato con la pandemia. Un grande tavolo permetterà la preparazione e anche la consumazione dei pasti preparati in condivisione. Abbiamo poi allestito una piccola Segreteria e uno spazio accogliente dove offrire consulenze e far giocare i bambini. Di fronte alla sede si apre una grande piazza dove potremo organizzare incontri ed eventi”.

La nuova sede di Aismme è stata inaugurata nel pomeriggio di sabato 11 alla presenza delle Autorità cittadine, dei rappresentanti dell'AOU di Verona, delle famiglie dei piccoli pazienti e dei pazienti adulti, dei soci e degli amici dell'Associazione. Nell'occasione Aismme ha voluto consegnare un riconoscimento a quanti, in modo volontario, hanno voluto prestare la loro opera e dare il loro contributo per rendere la Casa per i pazienti metabolici una realtà. La nuova sede è anche la Sede Legale di Aismme.

E' possibile contattare la Segreteria scrivendo a info@aismme.org .

Aismme APS

Fondata a Padova 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 l'ambiente 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 portano 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.

L'Ufficio stampa

Giuliana Valerio 335.814067