

COMUNICATO STAMPA

AIMMME LANCIA A VERONA IL 'PROGETTO AURORA' UN SERVIZIO DI VIDEO-CONSULTO A DISTANZA PER OFFRIRE SOSTEGNO E RISPOSTE A FAMIGLIE E PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE METABOLICHE RARE

Verona, settembre 2019: Come affrontare la solitudine e la necessità di sostenere la gestione della quotidianità al di fuori dell'Ospedale quando si è affetti da una patologia metabolica rara? Come approcciarsi e arrivare all'accettazione della malattia del proprio bambino e imparare a conoscere la patologia e della sua gestione? Come gestire il rapporto genitori-bimbo e bimbo-fratelli, l'elaborazione della patologia da parte dell'intera famiglia? E, infine, come rendere la dieta salvavita un supporto e non un'angoscia quotidiana?

Se lo è chiesto Aismme, associazione formata da genitori di bambini affetti da patologie metaboliche ereditarie, che ha cercato una soluzione per offrire aiuto e sostegno continuativo a pazienti e famiglie quando si è a casa, lontano dai medici e dagli operatori, al di fuori dell'Ospedale. "Molto spesso i genitori e i pazienti metabolici vengono lasciati soli – spiega Manuela Vaccarotto, Vice Presidente di Aismme – Usciti dall'ospedale devono affrontare quello che inizialmente, ma anche dopo, può essere un compito gravoso e di sofferenza, che provoca frustrazione e incertezza per il futuro. Solitudine e abbandono colpiscono anche le famiglie dei bambini metabolici che sono cresciuti e diventati ragazzi, e i pazienti adulti, che convivono quotidianamente con la malattia. Le strutture ospedaliere, i medici e gli operatori non possono essere sempre disponibili ed ecco dunque che Aismme propone il Progetto Aurora, l'anello mancante tra il centro di cura e il domicilio, tra le raccomandazioni cliniche e il doverle tradurre poi in 'buone pratiche domiciliari' di gestione a 360° e per tutti i giorni della vita di una malattia metabolica ereditaria ad alta complessità di trattamento. Un servizio indispensabile, che ci auguriamo possa essere avviato anche in altri Centri in Italia".

Il Progetto Aurora è offerto da Aismme con il sostegno non condizionato di Sobi ed è rivolto a famiglie e caregivers dei pazienti pediatrici, adolescenti e adulti e agli stessi pazienti adolescenti e adulti afferenti il Centro di Cura delle malattie metaboliche ereditarie dell'AOUI di Verona – Borgo Trento. Il servizio di video-consulento a distanza viene effettuato da psicologi e operatori formati al sostegno di famiglie e pazienti con questo tipo di patologie".

"Lo sportello offre sostegno psicologico a distanza al di fuori dei tempi di ricovero per aiutare i neo-genitori all'accettazione della malattia del proprio bambino e per imparare a conoscere la patologia e della sua gestione – spiega la Presidente di Aismme Cristina Vallotto - accompagnamento per affrontare la gestione quotidiana della malattia, il rapporto genitori-bimbo e bimbo-fratelli, l'elaborazione della patologia da parte dell'intera famiglia; supporto per la famiglia dei ragazzi metabolici e per i pazienti adulti nella gestione della patologia nella quotidianità e consigli su come affrontare la dieta salvavita".

Per aderire al progetto è sufficiente inviare un mail a _____ e chiedere un appuntamento telefonico o in tele-consulenza. Consulenza e sostegno verranno offerti gratuitamente e per tutto il tempo necessario.

*L'Ufficio stampa
Giuliana Valerio*

