

COMUNICATO STAMPA

“Fianco a Fianco”

Un progetto di Aismme per i pazienti metabolici del Centro cura di Verona

Verona, ottobre 2020: Sono coinvolti circa 150 piccoli pazienti metabolici e le loro famiglie nel progetto Fianco a Fianco, un progetto da remoto, “rimodulato” a seguito dell’emergenza Covid 19, e destinato alle famiglie e ai pazienti pediatrici e adulti con malattia metabolica seguiti dal Centro di cura di Verona. E’ promosso dall’Associazione Aismme APS nell’ambito delle molte iniziative di supporto del Centro Cura e del Centro Screening dell’Ospedale di Verona – Borgo Trento. Fianco a fianco gode di un co-finanziamento della Regione del Veneto e si colloca nel quadro della Convenzione tra Aismme e l’Ospedale

“Nonostante la rimodulazione che abbiamo dovuto pensare per il Covid – ha spiegato la presidente di Aismme Cristina Vallotto - che inizialmente ci lasciava perplesse, il risultato è stato fantastico e l’adesione entusiasta e molto alta. Ci siamo resi conto che il lavoro insieme da remoto è un modello che funziona e replicabile, dal momento che è più comodo per queste famiglie, che hanno tempi quotidiani complessi e difficoltà di spostamento dovuti alle patologie. I materiali prodotti saranno disponibili per tutti da gennaio 2021 sul canale YouTube di Aismme”.

Grazie all’utilizzo di webinar e piattaforme informatiche, fino a fine 2020 vengono proposte moltissime attività, con l’obiettivo di rendere più facili gli approcci alle diete salvavita per bimbi e famiglie ma anche di non farli sentire soli grazie ad attività di sostegno psicologico telefonica o in videochiamata e di creare una rete solidale di auto-aiuto tra le famiglie, attiva anche quando non si è in ospedale.

“I piccoli pazienti metabolici sono spesso costretti a diete salvavita molto rigorose, che eliminano elementi che possono rappresentar per loro un veleno. Quasi tutti i genitori vivono l’aspetto dietetico con ansia e preoccupazione per le ristrettezze nella scelta del cibo dei piccoli, i particolari sapori a cui si devono abituare, le rinunce a cui devono sottostare. Per i loro bambini il confronto con gli altri e la socializzazione rischiano di essere difficili e esclusivi – spiega Vallotto – Ecco perché ci siamo focalizzati in particolare su questi temi con diverse iniziative. Abbiamo registrato e inviato alle famiglie la preparazione di otto ricette, alipidiche, aproteiche e MCT con il Cuoco Giovanni. Quindi abbiamo invitato a spedirci delle foto mentre le preparavano a casa con premi per tutti. I video e la possibilità di partecipare a questo piccolo contest sono piaciuti molto: hanno risposto 34 famiglie di bambini e 12 adulti, che hanno inviato molte foto ogni settimana, anche di piatti creati da loro”. Inviati anche sette brevi videografici con semplici informazioni sulle diverse diete, gli alimenti, le patologie metaboliche e altro. Infine, un incontro con una decina di famiglie in videodiretta sulla dieta dei fruttogenici, (fruttosemia).

Quindi, sette incontri di Medicina narrativa via zoom in condivisione e cinque videoregistrati, che hanno coinvolto 10 famiglie nel progetto “Cuore intelligente”, che mira a creare una comunità di

volontari, pazienti adulti e famiglie, una rete di auto-aiuto che rappresenti un sostegno strutturato di caregiver. “Abbiamo inviato registrazioni di letture di due album illustrati e della favola di Aismme Elefante blu e attivate videodirette formative per quattro famiglie che volevano ‘imparare’ a leggere le favole con i loro bambini – continua - Anche qui si è registrata una grande partecipazione, una forte sintonia tra le famiglie e una costruttiva condivisione delle esperienze. Tutti si sono avvicinati con entusiasmo alla lettura, anche se prima non la amavano. Simpatica anche l’iniziativa che ha coinvolto gli adolescenti: interviste doppie in stile Jene a quattro ragazzi che saranno inviate a tutte le famiglie”.

Infine, lo Yoga, con l’invio ogni mese di video registrati con suggerimenti di meditazioni e la possibilità prenotare una lezione di gruppo o individuale con l’insegnante Yoga.

Aismme APS

Fondata nel 2005 da un gruppo di genitori, Aismme è nata allo scopo di offrire un sostegno concreto alle persone affette da malattie metaboliche ereditarie e alle loro famiglie anche attraverso servizi di ascolto e consulenza dedicati ai pazienti. Da diversi anni supporta il Centro Cura e il Centro Screening dell’Ospedale di Verona – Borgo Trento, con attività e progetti per i pazienti metabolici e le loro famiglie, ma anche il finanziamento di borse di studio per i medici, i tecnici e la segreteria e l’acquisto di materiali e macchinari

Svolge inoltre una costante attività di informazione e sensibilizzazione su questo gruppo di patologie ed è impegnata a informare sullo Screening Neonatale Esteso, un test che permette la diagnosi precoce dei difetti congeniti del metabolismo, grazie a campagne nazionali.

Per informazioni

- Sito web: <http://www.aismme.org>
- E-mail: info@aismme.org
- Numero verde: 800.910.206

*L’Ufficio stampa
Giuliana Valerio 335.814067*