

COMUNICATO STAMPA



“IL DIARIO DELLA MIA TERAPIA”

***Un percorso di gioco per bambini con malattie metaboliche
per un approccio morbido alle terapie infusive***

Padova, 16 dicembre 2020: Favorire un approccio morbido e di fiducia alla terapia infusiva da parte dei bambini affetti da malattie metaboliche: è questo l’obiettivo “La mia terapia”, un percorso di gioco realizzato da Aismme APS per bambini fino ai 12 anni che devono sottoporsi sin dalla tenera età a iniezioni e infusioni per il trattamento delle loro patologie.

“Alcune patologie rare vengono trattate con farmaci che devono essere somministrati periodicamente, di solito ogni due settimane, mediante iniezione o infusione continua di alcune ore, per tutta la vita e in alcuni casi dalla nascita – spiega Cristina Vallotto Presidente di Aismme - Sono farmaci che possono dare effetti collaterali più o meno gravi, come la sonnolenza e il dolore e a questi effetti si aggiunge che la terapia con utilizzo di un ago o di una ago-cannula per un bambino è sicuramente fonte di stress. Insomma, se gli effetti collaterali possono essere fastidiosi, anche la modalità e la periodicità delle somministrazioni hanno ricadute sulla qualità della vita e sulla quotidianità del piccolo paziente e della sua famiglia. Non stupisce dunque che spesso i bimbi la rifiutino e vi si oppongano! Eppure la mancanza di aderenza alla terapia può portare a una minore efficacia del trattamento. Ecco dunque l’idea di rendere più positivo l’approccio alla terapia attraverso un percorso di gioco che utilizza le modalità tipiche della comunicazione d’infanzia, disegni, adesivi, giochi. Un percorso che rappresenterà anche un prezioso strumento di comunicazione tra la famiglia, il medico e il piccolo paziente, che spesso ha difficoltà ad esprimere le sue emozioni e spiegare l’impatto della terapia sul suo corpo. Una comunicazione ancora più fondamentale ora che in tempo di pandemia molti pazienti possono ricevere la terapia a domicilio”.

Il kit, che sarà distribuito gratuitamente attraverso diversi canali, su richiesta direttamente ad Aismme, e ai medici dei Centri di Cura, comprende diversi materiali:

- un **libretto** da leggere da soli o insieme ai genitori, con disegni e giochi che permettono di avvicinare i bimbi in modo morbido alla terapia, spiegandone gli effetti, la condizione di 'rarità' e i 'trucchi' per non aver paura degli aghi;
- un **Diario/poster** con dei calendari che coprono 10 terapie ad intervalli di due settimane (ulteriori modalità di terapie, ogni settimana o ogni 31 giorni, sono scaricabili dal sito di Aismme) dove i bambini potranno applicare ogni giorno gli adesivi
- tre fogli di **adesivi**, due per raccontare le attività, uno per le emozioni. Informazioni che spesso i piccoli sono restii o non riescono a dare, utili non solo per la famiglia, ma anche per gli specialisti che hanno così una mappatura precisa degli effetti, fisici ed emotivi della terapia;
- un **diploma** che attesterà il loro coraggio e la loro determinazione nell'affrontare la terapia da consegnare al bimbo, possibilmente con un regalo, una volta concluso il poster;
- una **lettera** di istruzioni per i genitori.

Nel sito di Aismme www.aismme.org è presente una sezione con le istruzioni per l'uso del kit per i genitori, le informazioni per riceverlo a casa, e i pdf per scaricare ulteriori adesivi e diari.

I testi sono stati realizzati da Manuela Vaccarotto Vice Presidente di Aismme e Giuliana Valerio, giornalista e responsabile della comunicazione per Aismme, le illustrazioni e la grafica sono di Sara Papa e Angela Xu, esperte nel campo della comunicazione visiva per bambini.

Il progetto ha ottenuto il Patrocinio di **SIMMESN** Società Italiana Malattie metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale, **Fondazione Telethon**, **AIG** Associazione Italiana Gaucher, **AIAF** Associazione Italiana Anderson-Fabry, **Aifosf** Associazione Italiana dei Pazienti con Disordini Rari del Metabolismo del Fosfato e **AIG** – Associazione Italiana Gliocogenosi.

Il progetto si avvale del contributo non condizionato di KYOWA KIRIN.

Aismme APS

Fondata a Padova nel 2005 da un gruppo di genitori, 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, 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 40 malattie metaboliche rare assicurando un immediato trattamento salvavita. Sono patologie che hanno un decorso rapidissimo, e che non identificate in tempo, portano alla compromissione irreversibile degli organi, provocando forti disabilità, quando non anche la morte. Ogni anno vengono identificati oltre 350 neonati, che vengono così sottratti agli effetti negativi della patologia.

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. Infine, ma non meno importante, si impegna 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.

Per informazioni

www.aismme.org - e-mail: info@aismme.org

Numero verde: 800.910.206

*L'Ufficio stampa
Giuliana Valerio 335.814067*