

COMUNICATO STAMPA

Nuovo slancio al progetto Infermiere Case Manager

Fondazione Just Italia e Aismme uniti per i pazienti metabolici

Verona, 4.9.2024: Grazie al contributo di Fondazione Just Italia, continua il progetto Infermiere Case Manager di Aismme che vede l'introduzione nel Centro cura Malattie Metaboliche Ereditarie nell'ospedale Borgo Trento di Verona della figura dell'"Infermiere Case Manager", un professionista dedicato che affianca pazienti e famiglie nel loro percorso di cura e di vita, una figura di riferimento unica per il paziente, i familiari e caregiver e gli operatori sanitari e sociali.

Un servizio cucito su misura sulle esigenze di pazienti metabolici rari che, considerata la complessità delle loro patologie, molto più di altri hanno bisogni di percorsi di welfare e di cura complessi, che richiedono una visione olistica delle situazioni di fragilità, interventi mirati e personalizzati a seconda delle esigenze del paziente e della sua famiglia, e la capacità di coordinare una pluralità di fonti di aiuto e di servizi.

«Il progetto sostenuto da Aismme è un unicum in Italia. Era stato attivato nel maggio 2023 grazie ad un cofinanziamento da parte della Regione del Veneto – spiega Cristina Vallotto, presidente di Aismme – Considerati gli ottimi risultati, sia in termini di miglioramento della qualità di vita complessiva del paziente che dell'efficacia del percorso terapeutico, abbiamo deciso di rinnovarlo, chiedendo il supporto di Fondazione Just Italia, che ha selezionato il nostro progetto nel contesto del proprio bando locale e che ringraziamo. In questo modo potremo dare continuità al lavoro dell'ICM fino al 31.05.2025. E' un progetto che ci auguriamo possa essere apprezzato e condiviso da altri centri di Cura in Italia».

«La nostra Infermiera Case Manager è a tutti gli effetti un membro dell'équipe di cura, che vive la quotidianità dell'équipe medica e della famiglia del paziente pediatrico e adulto, che ha quindi piena consapevolezza delle necessità, delle risorse disponibili e delle dinamiche in atto – spiega Manuela Vaccarotto, vicepresidente di Aismme –. Possiede una preparazione specifica per affiancare questa tipologia di pazienti e una grande esperienza. Trattandosi di patologie ad alta complessità assistenziale, molto spesso il paziente deve essere incanalato in un percorso di multidisciplinarietà clinica e l'interazione tra gli operatori risulta fondamentale secondo la logica del lavoro d'équipe e della progettazione assistenziale. L'ICM contribuisce ad evitare quella presa in carico frammentata, inefficace e antieconomica, che spesso porta le famiglie dei piccoli pazienti e i pazienti adulti a sentirsi rimbalzate fra un servizio e l'altro».

Il lavoro dell'Infermiera case manager permette non solo di personalizzare il percorso e definire un piano individuale di assistenza, ma anche di mettere le famiglie o i pazienti nella condizione di conoscere e di avere accesso a tutti i servizi e le risorse a cui hanno diritto e accompagnarle nella

'navigazione' tra servizi sociali, sanitari, educativi, abitativi e di collocamento, ma anche quelli offerti dall'Associazione. Tutti allo stesso modo importanti ai fini dell'inclusione sociale e della qualità di vita delle persone affette da Malattie Metaboliche Ereditarie, che devono essere seguite per tutta la vita, dalla diagnosi, alla presa in carico clinica, dai vari trattamenti dieto-terapeutici e farmacologici ai percorsi riabilitativi, fino alla dimissione agevolando il rientro al domicilio.

L'ICM fornisce, infine, informazioni ma anche sui servizi forniti dall'Associazione, in particolare sul supporto psicologico, favorendo così l'accesso a ogni supporto possibile da parte della famiglia e del paziente adulto.

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.*



Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie

*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. Aismme si avvale della collaborazione di Delegati Regionali nelle Regioni: Campania, Abruzzo, Piemonte e Valle d'Aosta e Molise.*