



fianco a fianco

Area Multifunzionale per i Pazienti e per le Famiglie



fianco a fianco



Art. 72 D.Lgs 117/2017
Avviso finanziamento progetti anno 2019



CONTRIBUTO
REGIONE DEL VENETO

DGR n. 630/2019
DDR n. 110 del 07/10/2019

fianco a fianco

è rivolto ai pazienti pediatrici e adulti
con malattia metabolica ereditaria e ai
loro familiari che frequentano il Centro
Regionale di Diagnosi e Cura delle Malattie
Metaboliche Ereditarie
dell'AOUI Verona Borgo Trento.



fianco a fianco

è un progetto promosso da Aismme e finanziato dalla Regione del Veneto

fianco a fianco

si propone di **incrementare il benessere psicologico** del paziente con malattia metabolica e dei suoi familiari.



Avvalendosi del supporto di diversi professionisti, punta a **costruire una rete stabile e solida** tra pazienti e famiglie che afferiscono al Centro Cura di Verona e a offrire loro supporti concreti attraverso attività pratiche come lo yoga, l'educazione alimentare e il sostegno psicologico.

Al di fuori delle mura domestiche e dell'ospedale, il progetto prevede, inoltre, interventi di sensibilizzazione e di formazione nelle scuole, in particolare sui temi delle **diete terapeutiche** con l'utilizzo dello strumento la favola "L'Elefante blu", e nella comunità locale con la creazione di gruppi di **volontari a supporto delle famiglie e dei piccoli pazienti** ricoverati o in day hospital e delle attività del progetto.



fianco a fianco LE ATTIVITÀ fianco a fianco

Per i pazienti

Incrementare il benessere psicologico della persona attraverso:

- sostegno psicologico, anche a distanza (già Progetto Aurora);
- medicina narrativa (attraverso la favola “l’Elefante Blu”)
- yoga, ginnastica dolce e posturale;
- biblioterapia e biblio-coaching.

Promuovere una maggiore compliance da parte della persona alla “terapia” alimentare (dieta) attraverso:

- educazione alimentare (mindful eating; educazione dietoterapica).



Per i familiari

Incrementare il benessere psicologico dei familiari attraverso:

- sostegno psicologico, anche a distanza (già Progetto Aurora);
- organizzazione di eventi per agevolare la socializzazione e la conoscenza tra le famiglie.

LE ATTIVITÀ fianco a fianco LE ATTIVITÀ

Per la comunità

Aumentare il grado di attenzione e di sensibilità da parte del contesto sociale nei confronti delle persone con malattia metabolica.

Per il mondo della scuola

Aumentare il grado di inclusione e di competenze da parte del mondo della scuola, attraverso:

- formazione degli insegnanti;
- lavoro nelle classi;
- formazione del personale delle mense scolastiche.

Per i volontari

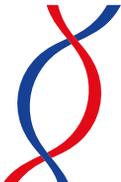
- ricerca, sensibilizzazione e formazione di volontari per creare gruppi di supporto locali per i pazienti;
- ricerca e formazione di volontari da inserire in attività all'interno del Centro di cura delle MME dell'Azienda ospedaliera di Verona.

Fondata a Padova nel 2005 da un gruppo di genitori, AISMME nasce allo scopo di offrire un **sostegno concreto alle persone affette da malattie metaboliche ereditarie e alle loro famiglie.**



Svolge una costante attività di informazione su queste patologie, promuove la conoscenza dello Screening Neonatale Esteso (SNE) tra i futuri genitori con campagne su tutto il territorio nazionale e sensibilizza l'opinione pubblica, la politica e il mondo medico sulle malattie rare. Lo SNE permette la diagnosi precoce alla nascita per circa 40 patologie metaboliche, è gratuito e obbligatorio per ogni neonato. Un risultato ottenuto anche grazie all'impegno di Aismme, che sta ora lavorando perché si provveda costantemente ad estendere il numero delle malattie screenate, inserendo malattie rare per le quali siano disponibili trattamenti o trapianti risolutivi. Un impegno anche a livello europeo, dove sono ancora troppo poche le patologie oggetto di screening neonatale.

Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie



Sul fronte della cura, è al lavoro affinché vengano offerti Centri di cura all'altezza della difficoltà di gestione di patologie così rare e complesse, in grado di seguire anche i pazienti adulti, con standard qualitativi omogenei in tutta Italia e per arrivare a diagnosi per pazienti non screenati in tempi sempre più brevi.

www.aismme.org

Aismme supporta i pazienti afferenti al Centro di Cura e di Screening dell'Ospedale di Verona, con borse di studio per la formazione di medici specialisti, l'acquisto di macchinari per il laboratorio screening e progetti di sostegno psicologico e socializzazione per pazienti e famiglie.



Screening •
Ricerca •
Cura •
Assistenza •

info@aismme.org

Tel. 049-99.00.700

Numero verde
800.910.206



Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie



per ulteriori informazioni
www.aismme.org/fianco-a-fianco.asp



Per sostenere i progetti di Aismme
puoi versare un contributo:

• sul **conto corrente postale 68.59.58.34**

•• con **bonifico bancario**

Banca Etica **IBAN IT 58 S 05018 12101 000011218104**

••• devolvendo il **5 per mille** ad AISMME
codice fiscale 9218104 0285

 **APS**
aismme
Associazione Italiana Sostegno
Malattie Metaboliche Ereditarie