

COMUNICATO STAMPA

A VERONA AISMMME INTRODUCE 'L'INFERMIERE CASE MANAGER' *Vallotto "Un importante agente di cambiamento per i pazienti affetti da Malattie metaboliche Ereditarie". Il progetto è cofinanziato dalla Regione Veneto*

Verona, 18.12.2023: Appuntamenti con specialisti e servizi sociali, date da tenere a mente, dubbi sui percorsi di cura e socio-assistenziali, scarsa conoscenza dei servizi offerti, moltissime e diverse figure di riferimento, e ore di macchina per gli spostamenti, spesso in luoghi lontani e con orari non compatibili o con la vita quotidiana o programmati al di là delle proprie esigenze. Insomma, la vita del paziente metabolico e della sua famiglia, già provata duramente dalla malattia, è molto, troppo difficile. Molto più di altri malati, infatti, i pazienti metabolici rari hanno bisogni di welfare e di cura complessi, che richiederebbero invece una visione olistica delle situazioni di fragilità, di interventi fatti su misura sulle esigenze del paziente e della sua famiglia, e la capacità di coordinare una pluralità di fonti di aiuto e di servizi.

Insomma, servirebbe un...segretario personale, ma con competenze professionali specifiche!

Ecco dunque il nuovo progetto sostenuto da Aismme e cofinanziato dalla Regione Veneto, che ha introdotto nel Centro Regionale di Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie di Verona la figura dell' "Infermiere Case Manager", un professionista dedicato che affianca pazienti e famiglie nel loro percorso di cura e di vita diventando la figura di riferimento unica per il paziente, i familiari e caregiver e gli operatori sanitari e sociali.

Le Malattie Metaboliche Ereditarie sono malattie genetiche ad alta complessità assistenziale e spesso, molto spesso, il paziente deve essere incanalato in un percorso di multidisciplinarietà clinica, dove l'interazione tra gli operatori risulta fondamentale secondo la logica del lavoro d'équipe e della progettazione assistenziale. In questa complessità del percorso di cura e di assistenza, il Case Manager assume la gestione del caso.

«E' una figura professionale dedicata, che si occupa di tutte le esigenze della persona assistita, evitando 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 – spiega cristina Vallotto Presidente di Aismme -. Si fa carico di tutte le esigenze della persona assistita, evitando una presa in carico frammentata, molto spesso inefficace e costosa e salvaguardando così la continuità delle cure sul fronte dell'azione terapeutica. Tutto questo permette una diminuzione del disagio ed il miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia».

Non solo. Mette le famiglie e i pazienti nella condizione di conoscere e di avere accesso a tutti i servizi e le risorse a cui hanno diritto, accompagnandole nella 'navigazione' tra servizi sociali, sanitari, educativi, abitativi e di collocamento, ma anche quelli offerti dall'Associazione. Concilia così le risposte necessarie al soddisfacimento dei bisogni del paziente e dei familiari alle risorse disponibili, facendo tra l'altro da tramite tra il Centro di Cura e i diversi Servizi presenti sul territorio.

«Il case manager fa parte di un'altra visione della gestione dell'utente paziente – commenta la Dottoressa Laura Rubert, Referente Clinico Malattie Metaboliche Ereditarie del Centro Regionale per lo Screening la Diagnosi e la Terapia delle MME di Verona - che vede una continuità tra ospedale e territorio. Tutto questo inteso come agevolazione di percorsi complessi e di lunga durata (spesso per tutta la vita) e di ottimizzazione economica in senso lato (sia come risorse economiche, tempo, ansia per le varie cadenze). È una figura di alta professionalità, che conosce bene le patologie di cui sono affetti i pazienti, quali sono i ruoli che ciascuno specialista ha, e li coordina. Ha inoltre delle alte competenze relazionali. Insomma, quello di Aismme è

veramente un progetto importante ed è una figura emergente, che verrà sempre più implementata in una nuova visione della medicina».

«Insomma, interviene in modo concreto sull'intero ecosistema del malato metabolico – conclude Cristina Vallotto, Presidente di Aismme - Inquadra le situazioni di fragilità di pazienti e famiglie in un'ottica multifattoriale e nel suo insieme cercando di evitare loro disagio e marginalità, guardandole però con un occhio esperto e preparato in tutte le fasi: dalla diagnosi, alla presa in carico clinica, dai vari trattamenti dietoterapeutici e farmacologici ai percorsi riabilitativi, fino alla dimissione agevolando il rientro al domicilio. Un'esperienza che ci auguriamo possa essere apprezzata e condivisa da altri centri di Cura in Italia».

Il progetto co-finanziato dalla Regione Veneto e da Aismme comprende anche azioni di accompagnamento e educazione sulla gestione della dieta svolti da professionisti (Filosofa della narrazione e Counsellor, Dietista esperta in MME). Previsto anche incontro informativo per il personale delle mense scolastiche (in collaborazione Sian Ulss 9 Scaligera).

L'Infermiere Case Manager è al lavoro nel Centro Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie nell'Ospedale della Donna e del Bambino di Borgo Trento di Verona diretto dalla Dr.ssa Laura Rubert.

*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.*

*Con il **Progetto Verona** sostiene il Centro di Cura e il Centro di Screening dell'AOUI 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.*