

## **A VERONA AISMME 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, 20.12.2023: 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 rimbaltate 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 dieto-terapeutici 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*

Segreteria

AISMME APS

Associazione Italiana Sostegno Malattie

Metaboliche Ereditarie

Piazza Frugose, 4

37132 – VERONA

Tel. 049-9900 700

Cell. 348 141 28 57

C.F. 92181040285

Runts: rep. 104250

Site: [www.aismme.org](http://www.aismme.org)

E-Mail: [info@aismme.org](mailto:info@aismme.org)

Pec: [news@pec.aismme.org](mailto:news@pec.aismme.org)