

## COMUNICATO STAMPA

### **“Psicologia e Nutrizione, un approccio multidisciplinare per le Malattie Metaboliche Ereditarie”**

#### ***Al via un nuovo progetto di Aismme per pazienti metabolici rari e famiglie***

Verona, 24.09.2024: Migliorare la qualità della presa in carico dei pazienti con Malattia Metabolica Ereditaria afferenti al Centro Regionale di Diagnosi e Cura delle MME dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona attraverso l’inserimento di una psicologa ospedaliera e percorsi di educazione e informazione sulle patologie metaboliche e le diete speciali ad esse correlate.

È questo l’obiettivo di “Psicologia e Nutrizione, un approccio multidisciplinare per le Malattie Metaboliche Ereditarie” il nuovo progetto di Aismme, attivo da luglio 2024 fino al 31 giugno 2025, che si pone in continuità con servizi analoghi in corso e avviati in passato da Aismme che si propongono di accompagnare pazienti e famiglie nel loro complesso percorso di vita.

Realizzato grazie ai fondi dell’8 per mille della Chiesa Valdese e di Aismme, in collaborazione con il Centro cura di Verona, è rivolto a tutti i pazienti, oltre 300 tra bambini e adulti, e ai loro familiari, che fanno riferimento al Centro Cura di Verona, in particolare a quanti risiedono nella Provincia di Verona, Vicenza e Rovigo, che potranno godere di un accesso più facilitato alle attività in presenza.

Per quanto riguarda il servizio, la psicologa si occuperà di pazienti e delle loro famiglie lavorando per costruire percorsi di aiuto idonei, volti a migliorare il vissuto emotivo dei genitori nella comunicazione della diagnosi o di ipotesi diagnostica, sia in fase di screening neonatale che per tutto il percorso di presa in carico. “Quello della comunicazione della diagnosi è un momento delicatissimo per i genitori – spiega la Presidente di Aismme Cristina Vallotto – la diagnosi per un figlio cambia completamente le prospettive e le aspettative di una famiglia, per tutta la vita. È fondamentale quindi che la comunicazione della diagnosi o del sospetto di diagnosi, contenga non solo gli elementi medici sulla patologia e le informazioni pratiche, ma anche tutto quel sostegno psicologico ed emotivo necessario per affrontare la nuova vita che si prospetta nella maniera più efficace per il bene del bambino. Una famiglia che non va abbandonata nelle settimane e negli anni successivi, anche se non si trovano in ospedale”.

Il progetto si articola quindi dalla diagnosi a tutto il tempo di vita delle famiglie e prevede attività di sostegno psicologico, di accompagnamento alle dietoterapie e di educazione alimentare, ma anche attività di sensibilizzazione e informazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie e sulle diete speciali, con momenti di Metabolic Cooking.

### **Il sostegno psicologico**

L'associazione mette a disposizione una psicologa che opera all'interno dell'equipe del Centro Cura Regionale. Lavorerà per costruire percorsi di aiuto idonei, volti a migliorare il vissuto emotivo dei pazienti e dei genitori, dalla diagnosi o di ipotesi diagnostica di MME, in fase di screening neonatale e per tutto percorso di presa in carico.

In particolare, si occuperà:

- della valutazione clinica per valutare il funzionamento attuale, identificare le esigenze di trattamento, monitorare il trattamento nel tempo e accertare la gestione del rischio;
- di offrire supporto psicologico e di prevenire ed intercettare eventuali disagi psichici al loro esordio;
- di organizzare spazi per elaborare le emozioni complesse legate alla malattia e i percorsi di cura, come ad esempio la comunicazione della propria patologia ai più piccoli;
- della mediazione tra paziente, famiglia e personale sanitario;
- di offrire consulenza psicologica al personale sanitario;
- del dialogo e del collegamento con i servizi per l'infanzia e l'adolescenza del territorio.

### **Supporto e informazione per le diete speciali**

Per molte patologie metaboliche, diagnosticate a poche ore dalla nascita attraverso lo SNE (Screening Neonatale Esteso), oltre alle terapie farmacologiche, viene prescritta una rigida terapia nutrizionale salvavita e per tutta la vita, che evita l'assunzione di elementi che possono essere un vero e proprio veleno per l'organismo. Diete così rigide hanno una forte impatto sulla qualità della vita, e sono difficili da affrontare specialmente per i piccoli pazienti. Ecco dunque la proposta di attività di accompagnamento e di educazione alimentare, condotte da due dietiste e una counselor, pensate per aiutare ad una gestione consapevole della dieta (scelta dei prodotti, preparazione dei pasti, ecc.), ma anche per far riscoprire il piacere di mangiare. Sono previsti, inoltre, incontri per rispondere ai dubbi e proporre strumenti per la gestione della dieta speciale, incontri informativi con il personale delle mense scolastiche e la realizzazione di corsi di cucina specifici per patologia per pazienti adulti e caregiver.

Non mancheranno attività di sensibilizzazione e informazione sulle patologie metaboliche e le diete speciali, con la produzione di materiali informativi video e opuscoli e momenti di condivisione come il "Metabolic Cooking", giornate dedicate all'incontro tra i pazienti con diete normali o speciali e altre terapie afferenti al Centro di Verona, con il coinvolgimento di familiari, amici e caregiver.

Per informazioni [info@aismme.org](mailto:info@aismme.org)

*L'Ufficio stampa*  
*Giuliana Valerio 335.814067*