

-

## **Progetto: UNA VITA OLTRE LA DIAGNOSI**

### **Un sostegno alle persone con sclerodermia/sclerosi sistemica fin dalla prima comunicazione della diagnosi**

Il GILS da 15 anni si batte affinché le persone con Sclerosi Sistemica\Sclerodermia abbiano la migliore qualità di vita possibile.

Informazione, formazione, sensibilizzazione e sostegno agli ammalati sono per l'Associazione obiettivi costituzionali fondamentali.

Il progetto "UNA VITA OLTRE LA DIAGNOSI un sostegno alle persone con sclerodermia/sclerosi sistemica fin dalla prima comunicazione della diagnosi" ha ottenuto un finanziamento della regione Lombardia (Bando 2008/09, di cui al d.d.g. 2797 del 19 marzo 2008).

Il progetto da una parte promuove la conoscenza della malattia negli ambiti territoriali di residenza degli ammalati, collaborando con la rete dei servizi, e dall'altra affianca le persone con Sclerosi Sistemica fin dal primo momento della diagnosi, proponendo un percorso che le accompagni all'accettazione della patologia, riscoprendo le proprie risorse e possibilità di progettualità futura, pur nella condizione della malattia.

#### Obiettivi e Finalità:

- offrire un sostegno psicologico alle persone che hanno ricevuto la diagnosi di sclerodermia, proponendo un percorso "costruito su misura" per rispondere concretamente ai bisogni specifici rilevati, accompagnando anche ai servizi psico-sociali, in modo che ognuno trovi aiuto nel proprio territorio;
- proporre un accompagnamento psicologico attraverso la presenza nei centri di riferimento regionali, anche durante il day-hospital;
- promuovere momenti di condivisione di gruppo delle difficoltà e delle soluzioni alle problematiche quotidiane che la patologia pone: favorendo il confronto tra chi ha appena ricevuto la diagnosi e chi è ormai "ammalato esperto", al fine di favorire la costituzione di una rete di sostegno sociale;
- favorire momenti d'incontro di gruppo virtuali attraverso il forum dell'Associazione, per favorire la partecipazione e la "messa in rete" di quelle persone che per impegni lavorativi o altre difficoltà non riescono a partecipare ai gruppi di mutuo-aiuto;
- accompagnamento ai servizi pubblici e/o privati, favorendo l'accesso alla rete dei servizi territoriali;
- organizzare attività di sensibilizzazione e informazione rivolte agli ammalati e famiglie sui temi relativi la patologia, gli aspetti emotivi e psicologici ad essa correlati, attraverso incontri e/o diffusione di materiale specialistico;
- favorire lo sviluppo di adeguate competenze di presa in carico delle persone con sclerodermia formando psicologi volontari tirocinanti in collaborazione con le università del territorio, potenziando parallelamente lo sportello di ascolto psicologico;
- presa di contatto con i servizi psico-sociali di zona al fine di realizzare una rete di collegamento tra l'Associazione e i servizi pubblici e privati a cui le persone con sclerodermia possano accedere;
- Potenziare la rete di collegamento, collaborando in sinergia con i centri d'eccellenza regionali ed extra-regionali.
- potenziare lo sportello telefonico informativo gestito dall'Associazione, attraverso il numero verde, formando psicologi volontari;

- pubblicizzare l'intervento, sia in fase iniziale sia a conclusione del progetto, e diffondere i risultati ottenuti attraverso la partecipazione a convegni e la pubblicazione di articoli;
- svolgere verifiche in itinere e finali dell'efficacia del lavoro svolto, attraverso questionari appositamente ideati, riunioni d'èquipe e feed-back degli utenti e degli operatori coinvolti nel progetto.

Enti e professionalità coinvolte

Il Gils, le psicologhe del GILS e le strutture pubbliche e private che aderiranno all'iniziativa.

Responsabile del progetto: Carla Garbagnati Crosti Presidente GILS  
Responsabile operativo: Psicologhe Stefania Villa – Laura Cattafesta  
Segretaria di progetto: segretaria dell'Associazione  
Durata del Progetto: dal 1 dicembre 2008 al 20 ottobre 2009

**Per maggiori informazioni rivolgersi al GILS, tel. 800-080.266**