

Milano 7 gennaio 2013

**Progetto: Sclerosi Sistemica: “Oltre il Corpo, la Psiche”.**  
**Un progetto di accompagnamento psicologico per le famiglie di persone con Sclerosi Sistemica.**

Il progetto che ha avuto corso nel 2012 ha svolto le seguenti attività:

**1. Supporto psicologico in day-hospital**

Si è realizzato un accompagnamento psicologico, mediante colloqui di sostegno psicologico alle persone affette da Sclerosi Sistemica e alle loro famiglie, attraverso la presenza delle psicologhe del GILS nei cinque Centri specialistici, previsti a progetto.

**2. Incontri di condivisione di gruppo**

A partire da Novembre 2011 sono stati organizzati tre gruppi di persone con Sclerosi Sistemica e familiari, che si sono riuniti mensilmente per condividere vissuti, difficoltà e soluzioni alle problematiche quotidiane che la patologia pone, con lo scopo di promuovere la costituzione di reti di sostegno sociale. Tali momenti di incontro sono avvenuti presso la sede GILS, il Presidio Ospedaliero di Merate e l’Ospedale Civile di Legnano.

**3. Colloqui di sostegno psicologico ad orientamento sistemico – familiare**

Sono stati effettuati, presso la sede GILS, colloqui individuali di sostegno psicologico alle persone affette da Sclerosi Sistemica, allargando i colloqui anche ai loro familiari, a seconda della necessità, per facilitare la gestione di situazioni di crisi. Particolare attenzione è stata posta a momenti “critici”, quali la comunicazione della diagnosi, l’aggravarsi della patologia o eventi non previsti, in cui gli ammalati sono stati accompagnati finché l’urgenza non è rientrata.

**4. Ascolto e supporto telefonico**

È stata garantita, a cadenza settimanale, la presenza delle psicologhe GILS allo sportello telefonico informativo (N.V.), in equipe con altre figure (medici, soci attivi), per accogliere le domande di ascolto psicologico degli ammalati e dei loro familiari sull’intero territorio nazionale. Sono stati inoltre gestiti un forum psicologico, all’interno del sito Internet GILS e una pagina dedicata al GILS sulla piattaforma Facebook, per accogliere richieste di supporto e informazione e promuovere la creazione di una rete virtuale di sostegno fra gli ammalati e i familiari. Allo stato attuale sulla piattaforma Facebook si è creata una rete di circa 500 contatti, in continua espansione.

## **5. Corso di formazione e iniziative di sensibilizzazione**

A partire dal mese di Giugno 2012 si è dato avvio ad uno specifico percorso formativo, destinato sperimentalmente all'equipe infermieristica operativa presso le attività ambulatoriali MAC per la terapia infusionale a pazienti con Sclerosi Sistemica nell'Unità Operativa di Immunologia Clinica e Allergologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico. Il percorso formativo si è posto l'obiettivo di promuovere l'acquisizione sia di specifiche conoscenze sugli aspetti emotivi e psico-sociali correlati alla patologia sia di modalità appropriate di ascolto empatico, accettazione e presa in carico globale dell'ammalato e dei suoi bisogni.

### **Eventi collaterali e Partecipazione:**

Sono stati organizzati dal GILS parecchi incontri di formazione e sensibilizzazione per ammalati, famiglie, medici, farmacisti e cittadini su temi relativi alla patologia, sia sul territorio lombardo, sia in altre regioni italiane, e si è provveduto inoltre a promuovere la diffusione di materiale specialistico sugli aspetti medici e psicosociali della patologia, anche in occasione della Giornata del Ciclamino

Fruitori dell'intervento proposto sono state le persone con Sclerosi Sistemica e le loro famiglie che fanno riferimento al GILS, per un totale di 445 persone circa a cui si aggiungono circa 100 operatori socio-sanitari (medici, infermieri, psicologi tirocinanti volontari).

Il progetto è da considerarsi concluso

Il responsabile del progetto  
Carla Crosti Garbagnati  
Presidente GILS

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

Prot. 096 tris