

COMUNICATO STAMPA
Istituto Ortopedico Gaetano Pini



“LE PAROLE PER DIRLO”

Un progetto multidisciplinare per le persone con Sclerosi Sistemica e i loro familiari
Progetto di collaborazione in rete
tra “GILS” e “AILS”
Capofila GILS

“L’Istituto Ortopedico Gaetano Pini,” **dice il dott. Nunzio Buccino, Direttore sanitario** ,” ha da sempre un’attenzione al malato a 360 gradi e con le associazioni il nostro ospedale ha un rapporto sinergico per iniziative di qualità che possano migliorare l’assistenza. E’ il caso del progetto multidisciplinare per le persone con sclerosi sistemica ed i loro familiari attivato con l’associazione AILS (Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia Onlus)”.

“AILS”, dice Ines Benedetti, Presidente, ”partecipa al progetto intitolato ‘Le parole per dirlo’ di aiuto psicologico, rivolto ai malati di sclerodermia ed ai loro familiari. Gli incontri, individuali o di gruppo, si svolgono presso il Day Hospital di Reumatologia dell’Ospedale Gaetano Pini - via G.Pini, 9 a Milano una volta al mese, nei seguenti giorni:

Martedì 3 Novembre 2009
Martedì 1 Dicembre 2009
Martedì 12 Gennaio 2010
Martedì 2 Febbraio 2010
Martedì 2 Marzo 2010
Martedì 6 Aprile 2010
Martedì 4 Maggio 2010
Martedì 8 Giugno 2010
Martedì 6 Luglio 2010

Il progetto coinvolge la persona nella sua globalità, considera la complessità della patologia , ha un approccio multidisciplinare, in quanto si è ritenuto opportuno affiancare ai DH, che vede coinvolti i medici dei reparti di Immunologia Clinica della *Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena* di Milano, della Reumatologia dell’*Ospedale Niguarda Ca’Granda*, degli *Istituti Clinici Humanitas* e dell’*Istituto Ortopedico Gaetano Pini*, per fornire ai pazienti un sostegno che prenda in considerazione i risvolti psico-sociali e relazionali della patologia. “E’ un lavoro d’équipe “, **dice il dott. Nunzio Buccino, dell’Istituto Ortopedico Gaetano Pini**, “in cui i diversi operatori coinvolti (medici, infermieri, psicologi) lavorano in sinergia. La multidisciplinarietà si delinea come modalità principe nel supporto e nell’accompagnamento dei pazienti alla cura della malattia, divenendo fulcro e centralità del progetto che si realizza”. La Sclerosi Sistemica (SSc) è una malattia autoimmune cronica e progressiva (caratterizzata da un ispessimento della cute che può estendersi agli organi interni), può colpire chiunque e la causa è ancora sconosciuta. In assenza di cure adeguate può portare alla morte. L’insorgenza della malattia vede prevalentemente donne tra i 40 e i 50 anni (anche se una forma più aggressiva della patologia colpisce i giovani tra i 20 e i 25 anni) impegnate in un difficile percorso diagnostico. La Sclerodermia è ancora poco conosciuta anche dai medici di famiglia: l’accesso ai Centri Regionali

di riferimento è, nella maggioranza dei casi, il punto di arrivo di un cammino lungo e faticoso, caratterizzato da vagabondaggi continui tra figure specialistiche.

La diagnosi di una malattia rara, cronica e invalidante come la Sclerodermia, è per la persona che la riceve un evento traumatico che causa shock, dolore e smarrimento. Molti esprimono le proprie difficoltà nell'affrontare in modo adeguato la malattia ed i cambiamenti socio-relazionali ad essa connessa, tipico è il senso di incertezza, inadeguatezza e solitudine, specialmente nelle grandi città, come Milano. E' significativo sottolineare che l'età media in cui una donna viene colpita dalla Sclerodermia coincide con la massima espressione dell'attività nel campo della vita sociale, lavorativa e familiare. Ecco sorgere il senso di solitudine e di inadeguatezza dovuto alle proprie difficoltà ad esprimere verbalmente il proprio disagio psicofisico ed il timore di un aggravamento della sintomatologia. Frequenti i tentativi di nascondere il proprio disagio a familiari e/o amici per "non volerli fare preoccupare" e non "coinvolgerli" nella propria sofferenza.

Frequenti sono i vissuti di profonda solitudine ed incomprensione, il timore di essere di peso ed un forte calo dell'autostima, che portano ad un progressivo ritiro dalle relazioni a cui segue una "caduta libera" in stati ansiosi e depressivi, che possono portare ad un peggioramento dei sintomi e del dolore. Diverse ricerche scientifiche di settore hanno evidenziato come il **70% delle persone con sclerodermia soffre di disturbi d'ansia e il 40% circa è affetto da depressione maggiore.**

Il Gils, durante gli ultimi anni, ha dedicato energie e risorse nel tentativo di soddisfare anche le esigenze psicosociali e relazionali dei suoi associati, **cercando di integrare il proprio intervento con quello medico. Da quest'anno vuole interagire con l'AILS per allargare il progetto ad un numero più considerevole di ammalati di Sclerosi Sistemica.**

"Consapevoli che **il confronto e la condivisione,**" sottolinea la **Presidente di AILS, Ines Benedetti,** sia con specialisti, sia con persone che si trovano nella medesima situazioni (ossia persone affette dalla stessa patologia o parenti di una persona con Sclerodermia), rappresentino un momento essenziale e indispensabile alla comprensione ed accettazione della propria condizione di salute, si propongono momenti di incontri di gruppo durante i quali sono presenti malati, familiari, medici e psicologi. Compito dello psicologo è quello di favorire la comunicazione e lo scambio di informazioni, esperienze e vissuti. L'utilizzo dello 'strumento gruppo', infatti, favorisce l'espressione dei propri sentimenti, del proprio mondo emotivo e delle proprie difficoltà, all'interno di un clima fortemente empatico e non giudicante dove è possibile sperimentare **una nuova forma di sostegno sociale** e grazie al quale, in tempi più brevi e in modo più incisivo, è possibile giungere all'accettazione di una patologia tanto invalidante. Gli obiettivi del nostro progetto sono : promuovere il benessere psico-fisico e sociale della persona; sostenere le persone con Sclerosi Sistemica fin dalla prima comunicazione della diagnosi, favorire l'accettazione della patologia da parte di chi ha appena ricevuto la prima comunicazione della diagnosi, attivandone le risorse e capacità progettuali; coinvolgere gli ammalati rendendoli interlocutori attivi e favorendo la costituzione di una rete di supporto sociale; e soprattutto favorire l'accesso ai centri specialistici della Città di Milano; sensibilizzare, informare e formare sulla patologia il maggior numero di persone possibili, con particolare attenzione agli operatori socio-sanitari; potenziare le risorse attraverso la formazione di psicologi tirocinanti".

L'attuazione del progetto si esaurirà in dodici mesi, a partire dal mese di novembre 2009

Per informazioni sul progetto contattare AILS:

Tel. 02.58296674/75 Tel. Fax 02.36684721

**Sito Internet : www.gpini.it- Ufficio stampa Istituto Ortopedico Gaetano Pini -
E.C.Partners - tel 3389282504 –e-mail: cinziaboschiero@gmail.com**