



LA GARDENIA DELL'AIMS

IN ITALIA, OGNI ANNO, A 1200 DONNE VIENE DIAGNOSTICATA LA SM

“Progetto Donne” è un programma specifico creato da AISM con l’obiettivo di offrire strumenti mirati e attivare un canale di dialogo e conoscenza continua delle esigenze delle donne con SM, per aiutarle ad essere sempre protagoniste della propria vita

In Italia sono oltre 42 mila le donne colpite da SM. **Su tre persone con sclerosi multipla due sono donne.** Quando la sclerosi multipla entra nella vita di una donna, investe la sfera personale, quella della vita di coppia, interferisce con la gestione della famiglia; l’accompagna ogni giorno al lavoro e in tutte le dimensioni della vita sociale.

Vivere con la SM è una sfida continua, che porta con sé effetti non solo fisici ma psicologici, sociali ed economici. La variabilità dei sintomi, l’imprevedibilità del decorso, l’affrontare le terapie immunomodulanti, le continue modifiche funzionali costringono ogni donna, superato l’impatto con la diagnosi, a reinventarsi in ogni ruolo: adolescente, giovane donna, moglie, figlia, madre, lavoratrice, a ricostruire costantemente la propria identità femminile.

Le persone con SM in Italia, stimate a fine 2011 sono oltre 63.000: ogni anno vengono diagnosticati 1800 nuovi casi all’anno, uno ogni 4 ore. **Ogni anno, 1.200 sono donne.**

Per andare loro incontro, dal 2008, AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, ha avviato programmi specifici, **“Progetto Donne”** e il **“Progetto Famiglia”**, fatto di percorsi ad hoc, con l’obiettivo di offrire strumenti mirati e attivare un canale di dialogo e conoscenza continua delle esigenze delle donne con SM. Vivere con la SM è una prova impegnativa che le donne con SM possono e devono vincere, per essere sempre protagoniste della propria vita.

Il “Progetto Donne”

Sarà attivata da AISM, **a partire da quest’anno, la linea telefonica tutta al femminile: un servizio dedicato alle donne con SM che vogliono diventare mamme.** La linea sarà gestita da altre donne con SM che hanno affrontato una gravidanza: lo scambio di esperienze e il supporto emotivo a fianco a quello medico e sanitario saranno i fili conduttori di questa linea rosa.

Sono tanti i temi suggeriti dalle donne, che via via vengono arricchiti, affrontati, condivisi, nell’ottica di non lasciare mai nessuno solo con la propria SM, con l’impegno concreto di dare sempre la risposta giusta e certa a ogni persona.

Per questo scopo nasce il **“Progetto Donne”**, calibrato su temi e risvolti dalle sfaccettature tipicamente femminili. Il progetto propone diverse ed innovative modalità per mettere a fuoco tutti gli argomenti di interesse per le donne con SM, coinvolgendole a un ruolo attivo e costruttivo.

Nel “Progetto Donna” sono molti gli spazi di approfondimento, di confronto, crescita, frutto di un confronto diretto con tante persone.

**SCLE
ROSI**
**MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS Onlus - Sede Nazionale

Via Operai 40 - 16149 Genova Tel. 010/27131 Fax. 010/2713205

www.aism.it - aism@aism.it - C.C.P. 670000



LA GARDENIA DELL'AIMS

Il fulcro del progetto sono gli **incontri territoriali** – rivolti esclusivamente alle donne e con docenti donne – per informare sulla SM e favorire il confronto: si svolgono sull'intero territorio nazionale, grazie al fondamentale coinvolgimento delle 99 Sezioni AISM presenti sul territorio.

Alcuni hanno dato vita a **pubblicazioni** di informazione e approfondimenti dal taglio scientifico. La collana si chiama “Donne oltre la sclerosi multipla” e tra gli argomenti trattati figurano, le terapie attuali e future, gli aspetti psicologici, i disturbi cognitivi, la riabilitazione nella SM e le terapie alternative. Altri hanno generato **video on line** e **miniseminari** di 15 minuti. Sempre nel segno della continuità e dell'innovazione, tra le novità introdotte nel 2010, anche **web quiz** su temi specifici della malattia offrendo un approccio più pratico, capace di stimolare il racconto delle proprie esperienze sulla SM, diradare dubbi e facilitare il confronto anche attraverso il mondo dei social media. Sono fruibili sul sito **www.aism.it**.

Il “Progetto Famiglia”

Il Progetto Famiglia è il progetto che accompagna le famiglie nell'affrontare le problematiche connesse alla sclerosi multipla. Le iniziative del progetto famiglia non si rivolgono solo alla persona con SM, ma a tutti i componenti del nucleo familiare: partner e figli, in quanto sono loro la prima rete di supporto. Da quest'anno, il progetto includerà attività specifiche a sostegno del caregiver familiari, cioè dove un familiare si occupa della persona con SM; di solito, per il 60%, è svolto da donne. Saranno realizzati dei focus-group che coinvolgeranno 10 famiglie.

Tutte le attività del Progetto Famiglia sono studiate in base alle diverse fasce di età di membri della famiglia e sviluppate con il coinvolgimento diretto delle persone con SM e dei loro familiari che diventano protagonisti attivi delle iniziative a loro dedicate.

Sono tante le attività e i servizi del Progetto Famiglia AISM. Realizzazione e distribuzione presso le sedi AISM sul territorio di pubblicazioni specifiche per i diversi componenti della famiglia scaricabili anche dal sito www.aism.it. Corsi di formazione per gli organizzatori dei gruppi di auto-aiuto. Incontri sul territorio con le famiglie per raccontare le proprie esperienze e focus group con i genitori di giovani sotto i 35 anni. Una minivacanza informativa di quattro giorni a Lucignano presso la Casa Vacanze AISM i Girasoli, dove le persone possono confrontarsi con esperti specializzati sui diversi aspetti della malattia come il neurologo, lo psicologo, l'assistente sociale, il consulente legale, e il fisioterapista e momenti informativi per i figli sotto i 18 anni sempre con il neurologo e lo psicologo oltre a giochi e intrattenimenti con animatori per i più piccini. Sempre a Lucignano si svolgono week end per esaminare insieme ad uno psicologo le dinamiche interne alla coppia che convive con la SM.

Da questa esperienza, che ha visto la partecipazione di moltissime coppie agli eventi nazionali e territoriali, è nata la pubblicazione “**Questioni di coppia**” che offre spunti di condivisione per il partner e per la persona con SM.



LA GARDENIA DELL'AIMS

Il Progetto Famiglia, realizzato grazie anche al sostegno del Gruppo Bancario Cariparma Crédit Agricole, ha ottenuto la “menzione speciale” nell’ambito del Premio Amico della Famiglia 2009. Il Premio della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento delle Politiche della Famiglia - finalizzato alla diffusione e valorizzazione delle iniziative di particolare significato promosse in materia di politiche familiari.

E' rivolto soprattutto ai neodiagnosticati, alle donne e alle famiglie che affrontano le difficoltà legate alla malattia, “Senza copione”, video- testimonianza di tre donne con la sclerosi multipla. Ai loro volti e alle loro voci si alterna la figura di un neurologo e di una psicologa sulla sclerosi multipla. Donne di diverse età che raccontano tre momenti della propria vita. Testimonianze reali, sincere ed emozionanti da cui emerge un messaggio fondamentale, quello che **convivere con la sclerosi multipla è possibile**. Il video è stato reso possibile grazie a **Bayer Health Care - Bayer Schering Pharma**.

Tutte le pubblicazioni e gli strumenti multimediali possono essere richiesti scrivendo a biblioteca@aism.it o contattando il numero: 010.2713270. Ogni prodotto è scaricabile su www.aism.it/libreriamultimediale. Si possono, inoltre, trovare presso le Sezioni AISM sul territorio o presso gli Info Point nei Centri Clinici Ospedalieri per la sclerosi multipla.

Dove trovare le informazioni

Tutti coloro che vogliono approfondire alcuni aspetti della malattia possono rivolgersi al **numero verde AISM 800.803028**: rispondono figure professionali come **l'assistente sociale, il neurologo, il consulente legale e del lavoro**. Ulteriori altre informazioni sono fruibili al sito: **www.aism.it**.