

# Report Annuale Gruppo Young, Ottobre 2017 – Dicembre 2018

## Introduzione

Il Gruppo LES Young è un progetto supportato dal Gruppo LES Italiano ONLUS e nasce come luogo di confronto e sostegno per tutti i giovani pazienti tra i 16 e i 30 anni affetti da Lupus Eritematoso Sistemico. Il progetto si propone di creare uno spazio in cui i giovani pazienti LES possano sentirsi accettati, compresi e ascoltati. Allo stesso tempo, il gruppo giovani si definisce anche come spazio in cui poter discutere sulla specifica condizione dei pazienti, cosiddetti, “giovani-adulti” e agire attivamente nel migliorare i trattamenti di cura (socio-assistenziali, ospedalieri-ambulatoriali, politico-giuridici) a cui i ragazzi e le ragazze si rivolgono quotidianamente. Il gruppo è aperto in via eccezionale anche alle persone entro i 35 anni così come proposto da Lupus Europe.

## Scopo

Gli obiettivi da raggiungere sono:

- Costruire una comunità di giovani pazienti affetti da LES e p
- Facilitare la partecipazione attiva nella decisione e nella gestione dei temi connessi alla malattia.
- Migliorare la qualità delle cure e dei servizi di assistenza per i giovani pazienti affetti da Lupus.
- Aumentare la conoscenza della patologia in ambito sociale e istituzionale.
- Aiutare i ragazzi nel percorso di accettazione della malattia.
- Creare una rete di collaborazione tra le varie comunità regionali su tutto il territorio nazionale.

## Risultati

Le attività progettuali che sono state realizzate possono essere divise in 3 settori:

### **1. Comunicazione**

Studio del progetto e campagna informativa:

- Nel mese di ottobre 2017 è stato steso il progetto per l'avvio del Gruppo LES Young e conseguentemente è stata avviata la campagna informativa.
- Materiale realizzato: volantini e locandine.

Campagna informativa:

- Distribuzione dei volantini e affissione delle locandine ai banchetti di sensibilizzazione, nelle università e nei reparti di Reumatologia degli ospedali laziali e lombardi.
- Nel mese di novembre 2017, aggiornamento del sito web <https://www.lupus-italy.org/> con avviso della creazione del nuovo Gruppo LES Young.
- Nel mese di febbraio 2018 sono state inviate le e-mail ai giovani associati del Gruppo LES Italiano ONLUS con oggetto “Gruppo LES Young – Invito”.
- Nel mese di Marzo 2018 è stata pubblicata su Icaro 79 la notizia dell'avvio del Gruppo LES Young.

Realizzazione pagina FB:

- Il 21 marzo 2018 è stata realizzata la pagina FB Gruppo LES Italiano Young, un gruppo chiuso al cui interno possono accedere solo i pazienti LES tra i 16 e i 30 anni, con eccezione fatta per chi rientra nei 35 anni d'età. Al suo interno le persone possono condividere le proprie storie di malattia, le esperienze all'interno degli ospedali, le incertezze nell'iniziare delle nuove terapie farmacologiche, altri aspetti della loro vita personale.
- Il numero di persone che aderisce al Gruppo FB è costantemente in aumento e ad oggi si contano 130 membri.

Eventi pubblici:

- Nei mesi di ottobre 2017 e 2018 il Gruppo LES Young era presente ai banchetti di sensibilizzazione di Lazio e Lombardia con alcune giovani pazienti che hanno aiutato nella distribuzione del materiale informativo sul Lupus, nella vendita delle violette e nella raccolta fondi.
- Il 7 aprile 2018 all'Incontro Nazionale medici-pazienti del Gruppo LES Italiano ONLUS a Cagliari è stato presentato il progetto.
- Il 12 maggio 2018 a Pisa, in collaborazione con la Lupus Clinic di Pisa e GSK, è stata discussa l'importanza della *condivisione* come elemento alla base del Gruppo LES Young in merito allo scambio di informazioni e di esperienze che avviene tra i giovani pazienti all'interno del gruppo FB.
- Nei giorni del 7 e 28 luglio 2018 a Roma si sono svolti due incontri tra giovani pazienti LES. Il primo si è svolto nella sede del Gruppo LES Italiano ONLUS dalle 11.30 alle 17.00 e si è articolato in diverse attività volte a conoscere meglio la malattia attraverso l'esperienza individuale e condivisa dei partecipanti. Il 28 invece è stato un momento di aggregazione informale tra alcune pazienti provenienti da Roma, Foligno e Siena in cui ci si è incontrate per un aperitivo e stringere i rapporti anche al di fuori della sede.

## **2. Informare**

Accoglienza e supporto:

- Dal 17 settembre 2018 a Roma è attivo il servizio di accoglienza e supporto per giovani pazienti LES. Questo si svolge tutti i lunedì del mese ad eccezione del primo in cui è prevista la riunione operativa mensile del gruppo giovani laziale.

Gruppo FB:

- Sulla pagina FB del Gruppo LES Young vengono pubblicati tutti gli eventi relativi a: attività di sensibilizzazione, apertura nuovi centri di cura (Lupus Clinic), incontri specifici per i giovani pazienti, convegni nazionali del Gruppo LES Italiano ONLUS.

## **3. Attività**

Riunioni operative:

- A Roma le riunioni operative si svolgono ogni primo lunedì del mese e sono costituite dalle referenti del gruppo laziale. Durante gli incontri si discute di come procedere in merito alle attività future del gruppo laziale.

Volantino informativo sui centri di cura nel Lazio:

- Il gruppo di lavoro di Roma ha ideato e progettato un volantino pieghevole che fornisca una panoramica sui centri di cura presenti nella regione Lazio. È progettato su due facciate: in quella esterna si trovano informazioni di carattere generale – titolo del volantino, orari e luogo del servizio di accoglienza, cos'è il Gruppo LES Young, contatti; sulla facciata interna, invece, si trova la mappa di Roma sulla quale sono segnalate le Lupus Clinic attive (con il loro indirizzo, il medico referente e il contatto a cui rivolgersi) e accanto ad essa è presente una lista degli ospedali presenti nel Lazio a cui un paziente LES può rivolgersi.

## **Osservazioni**

### **1. Risultati attesi**

Numero dei partecipanti:

- Ad un anno dall'avvio del Gruppo LES Young grazie soprattutto alla pagina FB ogni giorno il numero dei partecipanti cresce, soprattutto di coloro che mostrano interesse nelle attività del gruppo e risultano entusiasti degli eventi proposti.

Sensibilizzazione dei medici:

- Grazie soprattutto agli incontri medici-pazienti organizzati nei mesi passati, la sensibilizzazione dei medici ai temi connessi alla condizione di malato “giovane-adulto” affetto da Lupus è aumentata di molto. La disponibilità dei medici a partecipare agli eventi proposti dal Gruppo LES Young è alta e motivata da un forte interesse per gli obiettivi che il gruppo si propone.

## **2. Problematiche riscontrate durante la messa in pratica del progetto e azioni correttive messe in atto**

Mancanza di partecipazione:

- La problematica più grande riscontrata nel corso di questo anno riguarda la difficoltà nel coinvolgere le persone nelle attività proposte dal Gruppo. Nel corso dei mesi le proposte avanzate, sia virtualmente sulla pagina FB sia in altri contesti, sono sempre state accolte molto positivamente. Il problema subentra nel momento in cui si chiede un impegno costante nel portare avanti le attività e dunque una partecipazione concreta all'interno del gruppo. In alcuni casi è servito spostare gli incontri durante il weekend, permettendo così la partecipazione anche di chi lavora.

- La medesima situazione si ritrova anche nella partecipazione alle riunioni operative e al servizio di accoglienza. Nel primo caso è possibile aggiustare l'orario o il giorno della riunione in base agli impegni dei membri del gruppo di lavoro; nel secondo caso invece, molte volte per impegni di lavoro o altre problematiche personali, al servizio di supporto è presente una sola volontaria.

Scostamenti temporali:

- Il lavoro e le problematiche di salute che possono insorgere inavvertitamente nei pazienti LES, sono le cause che maggiormente allungano i tempi nell'organizzazione o realizzazione delle attività del Gruppo. Ad esempio, la diffusione del volantino informativo sui centri di cura nel Lazio era stata pensata per il mese di sensibilizzazione (ottobre 2018), ma a causa del ricovero di una delle volontarie coinvolte nel progetto, questa è stata rimandata al nuovo anno.

## **Conclusioni**

Il Gruppo LES Young è un progetto con grande potenzialità che permette ai giovani pazienti affetti da Lupus di entrare a far parte di una comunità che conosce e comprende le difficoltà, i bisogni e le paure di chi vive quotidianamente con questa patologia.

Molte sono le attività da organizzare nel prossimo futuro: incontri con gli specialisti della salute (reumatologi, nutrizionisti, psicologi, sessuologi, etc.), workshop per conoscere meglio la patologia sia tra pazienti che tra familiari, utilizzare la pagina FB come mezzo per ampliare la conoscenza sul Lupus attraverso “The Lupus Encyclopedia” - la guida ufficiale redatta da medici che spiega cos'è la malattia sotto ogni suo aspetto, banchetti di sensibilizzazione da svolgere durante l'anno organizzati interamente dai giovani pazienti.

Per svolgere al meglio queste attività è importante, però, creare un gruppo di coordinamento del Gruppo LES Young che conti al suo interno persone provenienti da diversi territori e città. Questo deve essere pensato come un gruppo di lavoro permanente che possa gestire e far progredire il gruppo giovani sia a livello nazionale sia regionale. Come si può notare, infatti, molte delle attività svolte sono state fatte a Roma ed è necessario che il Gruppo Young cresca anche al di fuori del territorio laziale così da garantire maggior supporto ai giovani pazienti e avere anche una capacità di azione più grande. A tal proposito, il Primo Incontro Ufficiale del Gruppo LES Young che si svolgerà a Roma nel primo weekend di marzo 2019 è pensato proprio per questo scopo (in allegato la scheda dettagliata dell'incontro).

Data 29/11/2018

Firma

