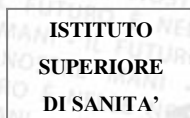


COMUNICATO STAMPA

**“Il valore dei caregiver familiari”:
L’Associazione Sclerosi Tuberosa racconta alle istituzioni**

CON IL PATROCINIO DI:



L’AST – Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus lavora da anni sul tema dei caregiver familiari, con azioni di ricerca e supporto rivolte ai familiari di persone affette da sclerosi tuberosa. In particolare ha dedicato a questo due importanti progetti co-finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il primo, denominato “EsseTi Caregiver – Prendersi cura di chi si prende cura”, ha consentito grazie ad una estesa azione di ricerca di conoscere i bisogni dei caregiver di persone con sclerosi tuberosa in tutta Italia. Il secondo, progetto “DIAMANTE – Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo”, ha affinato il lavoro con lo sviluppo e applicazione sperimentale di un modello di valutazione e cura sociale per caregiver di persone con sclerosi tuberosa che consente di valutare la loro attività di cura.

L’evento “Il valore dei caregiver familiari” del 15 novembre segna il momento finale del progetto DIAMANTE e sarà l’occasione per condividere i risultati del percorso svolto e aprire un confronto che coinvolga studiosi, operatori del progetto, famiglie, rappresentanti delle istituzioni e dell’associazionismo.

Durante la mattinata verrà illustrato il modello di valutazione e cura sociale sperimentato e verrà raccontata l’esperienza dei laboratori narrativi svolti con gruppi di caregiver familiari, con proiezione di filmati realizzati durante l’attività.

Nel pomeriggio si aprirà la tavola rotonda, occasione anche per fare il punto sulle proposte di legge per caregiver familiari depositate in Parlamento, a cui parteciperanno: Francesco Alberto Comellini della segreteria tecnica del Sottosegretario per la Famiglia e Disabilità Vincenzo Zoccano; Nunzia Catalfo, Senatrice e Presidente della Commissione Lavoro; Barbara Guidolin, Senatrice e Relatrice dei disegni di legge per Caregiver; Simona Nocerino, Senatrice prima firmataria disegno di legge 555 per Caregiver; Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità; Guido Trinchieri, rappresentante FISH Onlus - Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap; Tommasina Iorno, Presidente di UNIAMO F.I.M.R. Onlus - Federazione Italiana Malattie Rare; un rappresentante della Regione Lazio.



In occasione dell’evento verrà distribuito gratuitamente il testo “Il valore del caregiver familiare: misurarlo e riconoscerlo” scritto da Sabrina Paola Banzato, Gabriele Zen e Fabio Colombo, in collaborazione con l’Associazione Sclerosi Tuberosa.

E’ disponibile anche il download gratuito da www.socialnet.it (pubblicazioni>negozio online)

Per ulteriori informazioni: www.sclerosituberosa.org/home/?chronosly=convegno-il-valore-dei-caregiver-familiari-giovedi-15-novembre-roma