Anno XXV
Marzo 2014

POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN A.P. - D.L. 353/2003 (CONV. IN L. 27/02/2004 N. 46) ART. 1, COMMA 2, DCB/AL-AUT N. DCB-AL-034 DEL 2005 - AUT. TRIB. DI PIACENZA 422 del 22/06/90 - DIRETTORE RESPONSABILE: *Lorenzo Sartorio* - REDAZIONE: *Via dei Monti Tiburtini 558 - Roma* - STAMPA: *Impressioni Grafiche - Acqui Terme (AL)*

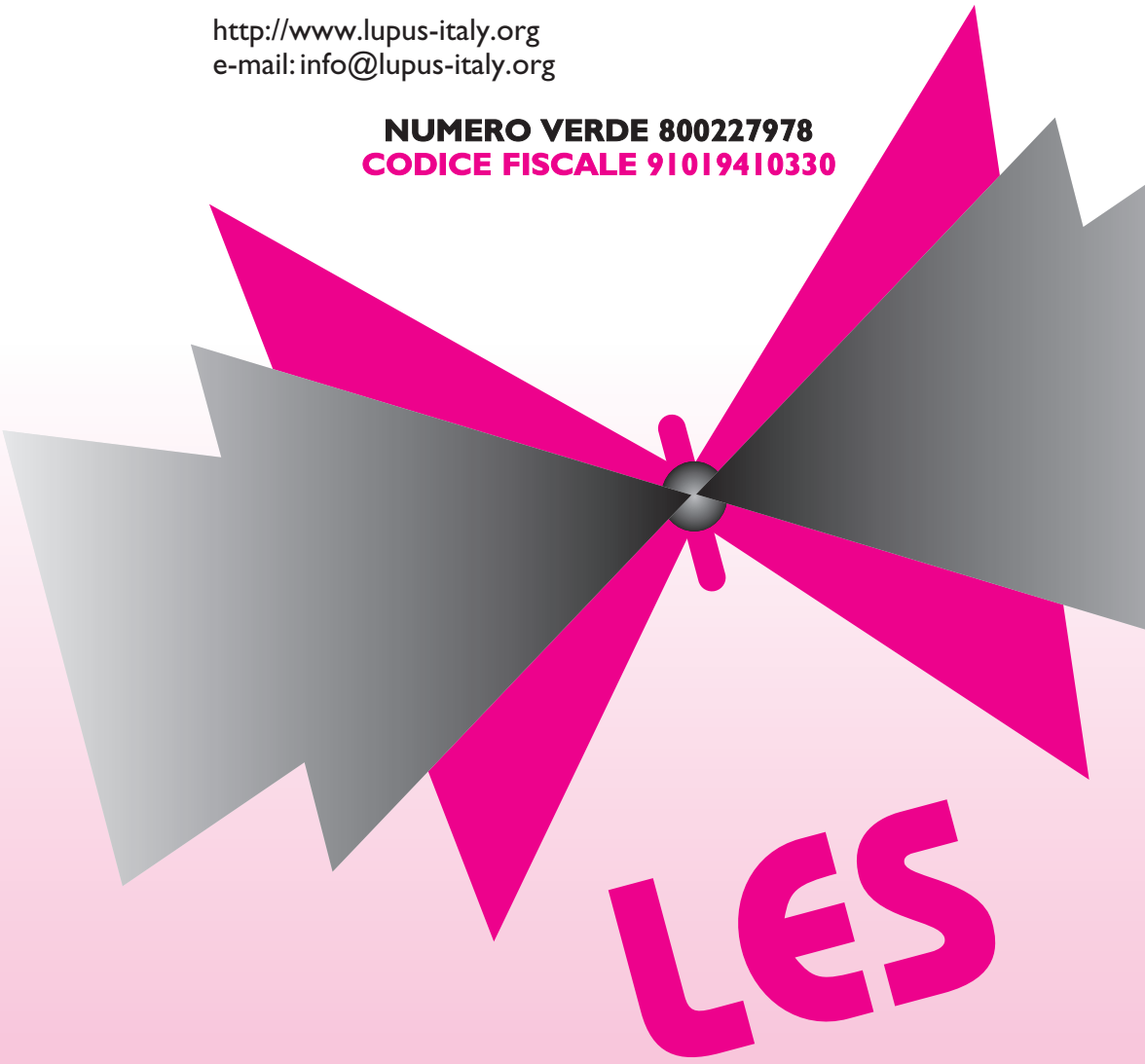
Numero
71

ICARO

Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico ONLUS

http://www.lupus-italy.org
e-mail: info@lupus-italy.org

NUMERO VERDE 800227978
CODICE FISCALE 91019410330



i gruppi regionali

ABRUZZO, MOLISE e MARCHE	*Referente:*	**Di Donato Barbara**	cell. 335 7017894 didonatobarbara@libero.it
BASILICATA	*Referente:*	**Ditaranto Maria Letizia**	cell. 338 190.59.21 letiziaditaranto@yahoo.it
CALABRIA	*Referente:*	**Luana Maurotti**	cell. 333 208.28.14 luna22@hotmail.it
	Contatto:	**William e Cinzia (Cosenza)**	cell. 320 217.76.03 cell. 348 253.34.601
		Claudia Amaro	cell. 345 5776558
CAMPANIA	*Referente:*	**Giuliano Tatjana**	cell. 327 614.74.44 klavier.olga@gmail.com
	Contatto:	**Titti De Vita**	0cell. 3478924091
EMILIA ROMAGNA	*Referente:*	**Politi Giuseppina**	cell. 347 236.06.93 gpoliti@email.it
	Contatto:	**Tiziana Botti**	info@lupus@italy.org
LAZIO e UMBRIA	*Referente:*	**Canzona Augusta**	cell. 339 236.77.46 lupusroma@virgilio.it
	Contatti:	**Callori Mercedes**	cell. 349 862.38.10 mercedescallori@gmail.com
		Viscillo Stefania	cell 328 392.13.19
LIGURIA	*Referente:*	**Tuccio Maria Teresa**	cell. 329 103.49.85 fax 010 420.69.246 mariateresa@lupus-italy.org
	Contatti:	**Ferro Pucci Carmen**	tel. 010 836.92.65
		Chiara Fereccio	cell. 347 7342548
LOMBARDIA	*Referente:*	**Zucca Adele**	tel. 02 264.11.395 adelezucca@iol.it
	Contatti:	**Lucia Di Bernardo**	lupus.como@libero.it
		Cerri Maria Teresa	tel. 02 392.17.545
		Frati Franco	tel. 030 373.26.33
PIEMONTE e VALLE D'AOSTA	*Referente:*	**Pelissero Rosy**	tel. 011 997.47.47 cell. 347 483.03.73 lespiemonte@gmail.com
	Contatti:	**Platerotti Stefania**	cell.347 828.05.27
		Bassi Elena	les-amis-piemonte@libero.it
PUGLIA	*Contatto:*	**Ranieri Claudia**	tel. 080 351.43.56 cla.ra20@libero.it
SARDEGNA	*Referente:*	**Fanari Emanuela**	cell. 349 316.05.28 emanuela.fanari@alice.it
SICILIA	*Referente:*	**Bontempo Ida**	cell.340 239.10.16 idabontempo@gmail.com
	Contatto:	**Ferrari Claudia**	tel. 091 315.022 claudiaombra@hotmail.it
TOSCANA	*Referente:*	**Di Masso Stefania**	cell. 347 053.93.74 lestoscana@virgilio.it
TRIVENETO	*Referente:*	**D'Auria Carmen**	cell. 347 662.37.41 a.fenice79@hotmail.it
	Contatti:	**Marsala Anna Maria**	tel. 041 590.39.63
		Patrizia (Bolzano)	cell. 347 627.59.07
Per genitori di bambini e adolescenti			
	Contatto:	**RE Mirella e Dario**	tel. 0382 57.44.59

Per quesiti di carattere generale, è possibile scrivere a Tiziana all'indirizzo: info@lupus-italy.org

Consiglio Direttivo
Anno sociale 2013-2017:

Presidente
Augusta Canzona, Roma
Tel. 339 2367746
lupusroma@virgilio.it

Vice Presidente
Rosy Pelissero, Torino
lespiemonte@gmail.com

Segretario
Mercedes Callori
Tel. 349 8623810
mercedescallori@gmail.com

Presidente precedente
Maria Teresa Tuccio, Genova
Tel. 329 1034985
Fax 010 42069246
mariateresa@lupus-italy.org

Consiglieri:
Lucia Di Bernardo
lupus.como@libero.it
Letizia Ditaranto
letiziaditaranto@yahoo.it
Claudia Ferrari
claudiaombra@hotmail.it
Luana Maurotti
luna22@hotmail.it
Adele Zucca, Milano
adelezucca@iol.it

Consulenti scientifici:
Pierpaolo Dall'Aglio, Parma
pierpaolo.dallaglio@libero.it
Edoardo Rossi, Genova
edoardo.rossi@lupus-italy.org

Presidente Onorario
Prof. Alberto Marmont, Genova

Collegio dei Revisori dei conti
Antonella Greco
Stefania Plateroti
Sabrina Rebagliati

Collegio dei Probiviri
Pasquale Mauro
Paolo Morgantini

sommario

2 Referenti Gruppi Regionali
4 Lettera della redazione
6 Note sociali

Articoli, relazioni, conferenze
18 Diagnosi e Terapia dell'osteoporosi
21 Esperienze di sostegno sociale problematico nei pazienti con LES
24 Cellule Staminali mesenchimali da cordone ombelicale micro-incapsulate come alternativa alla terapia immunosoppressiva convenzionale

Notizie dai Gruppi Regionali
32 Gruppo LES Emilia Romagna
35 Gruppo LES Genova e Liguria
42 Gruppo LES Milano e Lombardia
55 Gruppo LES Piemonte
58 Gruppo LES Roma e Lazio
65 Gruppo LES Sicilia
72 Notizie da Basilicata
73 Notizie dalla Calabria
77 Notizie dalla Campania
78 Notizie dalla Puglia
79 Notizie dalla Sardegna

83 Notizie dall'Europa e dal Mondo
87 Il medico risponde
88 Io mi curo qui!
96 Contatti tra i soci

Hanno collaborato a questo numero:

Alessia Alunno
Claudia Amato
Chiara Anselmo
Rosalia Biffi
Ida Bontempo
Tiziana Botti
Simona Bruzzone
Mercedes Callori
Augusta Canzona
Maria Teresa Cerri
Lucia Di Bernardo
Letizia Ditaranto
Lorenzo Emmi
Anna Ercole
Valentina Faedda
Marina Falanga
Emanuela Fanari
Claudia Ferrari
Alessandra Gangi
Tatjana Giuliano
Carlo Leggiadri Gallani
Federica Lisciandrelli
Cesira Loi
Luana Maurotti
Davide Mazzoni
Silvia Medicina
Carla Metallo
Sara Mizzotti
Rosy Pelissero
Giuseppina Politi
Carmen Pucci
Claudia Ranieri
Patrizia Romiti
Edoardo Rossi
F. Romana Spinelli
Maria Teresa Tuccio
Fabio M. Ulivieri
Stefania Viscillo
Adele Zucca

Lettera della Redazione

a cura di Maria Teresa Tuccio e di Augusta Canzona

5 x mille
al Gruppo LES Italiano
910 194 10330
Gruppo LES Italiano - ONLUS
Numero verde **800 227978**
www.lupus-italy.org

Carissimi,
come vi avevamo annunciato nei numeri precedenti, la scure dei tagli ha colpito anche noi e per risparmiare abbiamo deciso di limitare le uscite di ICARO a due volte l'anno: a Marzo e Settembre. In questo numero, pertanto, trovate il promemoria per il **cinque per mille** a favore della nostra Associazione: nel retro di copertina ci sono alcuni riquadri da ritagliare (o fotocopiare) e dare ad amici, parenti, colleghi di lavoro e a quanti possono essere favorevoli ad aiutare il Gruppo LES.
Il **10 Maggio** si celebrerà in Italia, come nella maggior parte dei paesi europei, la giornata mondiale del Lupus: nella pagina a fianco trovate il programma della Giornata Nazionale che quest'anno si svolgerà a Firenze. Nelle pagine regionali, oltre ai resoconti delle iniziative fatte durante la campagna di sensibilizzazione di ottobre, trovate informazioni sui prossimi eventi organizzati a livello regionale: partecipate, partecipate, partecipate ... fateci sentire che siamo in tanti!
Oltre a quanto detto, nelle prossime pagine troverete:

- le "Note sociali" con un dettagliato resoconto della Giornata che si è svolta a Roma a Ottobre scorso: incontro medici-pazienti al mattino e poi assemblea con rinnovo delle cariche;
- la Sezione "Articoli Scientifici" con tre articoli molto interessanti;
- le notizie dall'Europa, con il resoconto della premiazione del lavoro di Stefania di Roma;
- le tradizionali rubriche "Centri di cura", "Il medico risponde" e "Contatti tra i soci" dopo un paio di numeri che eravamo costretti a non pubblicarli per mancanza di spazio.

Se volete collaborare alla stesura di ICARO, inviate le Vostre storie di vita, le Vostre esperienze o i Vostri desideri a Maria Teresa Tuccio via e-mail all'indirizzo mariateresa@lupus-italy.org

Nel prossimo numero di Settembre troverete i vari appuntamenti in programma per ***Ottobre mese di sensibilizzazione sul lupus***. Invitiamo chi intendesse partecipare con un banchetto nella propria zona, a telefonarci per tempo e saremo lieti di dare le informazioni e inviare il materiale necessario. Vi ricordiamo che sia per l'occupazione di suolo pubblico che per l'interno di ospedali, centri commerciali e altro è necessario fare una richiesta per ottenere l'autorizzazione, quindi, se volete partecipare, decidetelo al più presto e telefonateci per tempo, in modo da mettere in cantiere le iniziative prima delle vacanze estive.

RINNOVATE L'ISCRIZIONE ALL'ASSOCIAZIONE!

Potrete ricevere ICARO e ci permetterete di utilizzare le quote associative per gestire il funzionamento ordinario dell'associazione.

PROSSIMO APPUNTAMENTO

10 MAGGIO 2014 – Giornata Mondiale del Lupus

FIRENZE: Incontro medici – pazienti e Assemblea Sociale

La giornata mondiale del lupus (WLD), si svolgerà a Firenze. Il prof. Emmi ha proposto di celebrare qui l'evento nella sua città, dopo 10 anni dall'ultimo incontro nazionale promosso dalla nostra associazione. Con l'occasione ci auguriamo di continuare ad espandere la possibilità di conoscenza reciproca all'interno della nostra associazione; stiamo organizzando momenti realmente conviviali in modo da favorire il più possibile la socializzazione.

SODc PATOLOGIA MEDICA **SODs LUPUS CLINIC**

Centro di Riferimento Regionale Malattie Autoimmuni Sistemiche AOU Careggi

LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO: la malattia dai mille volti

LE ***LUPUS CLINIC*** INCONTRANO LE DOMANDE DEI PAZIENTI - **IV Edizione**

Firenze, 10 Maggio 2014

Aula Magna del NIC *(Nuovo Ingresso Careggi)* ***Padiglione H3***

Largo Giovanni Alessandro Brambilla, Firenze

Ore 9.00 Saluto ai partecipanti

Moderatori: S. Bombardieri – L. Emmi

Ore 9.30 L'interessamento renale in corso di Lupus: la nostra esperienza (L. Cirami)

Ore 9.50 Le manifestazioni cutanee del Lupus: la nostra esperienza (M. Caproni)

Ore 10.10 Le manifestazioni neurologiche e neuropsicologiche: la nostra esperienza (A. Barilaro)

Gli esperti rispondono alle domande dei pazienti

Moderatori: R. Abbate – M. Mosca

Ore 10.30 ***Tavola Rotonda*** L'esperienza delle ***Lupus Clinic*** nell'interessamento cutaneo, neurologico, renale, cardiovascolare: domande, criticità, proposte ***(A. Afeltra, A. Barilaro, G. Barletta, M. Caproni, L. Cirami, E. Rossi)***

Ore 11.00 Rinfresco

Moderatori: D. Roccatello – M.M.D'Elios

Ore 11.30 Il Lupus eritematoso sistemico e la sindrome da anticorpi antifosfolipidi (P.L Meroni)

Ore 11.50 Una gravidanza serena: l'esempio del Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie autoimmuni (A.L. Brucato)

Ore 12.10 Cosa abbiamo imparato dalla terapia con Belimumab: nuove prospettive future (A. Doria)

Gli esperti rispondono alle domande dei pazienti

Moderatori: A. Tincani - F. Puppo

Ore 12.30 ***Tavola Rotonda*** L'esperienza delle ***Lupus Clinic*** nella gravidanza, nell'osteoporosi e nella gestione della terapia: domande, criticità, proposte ***(A.L. Brucato, A. Doria, F. Mecacci, P.L. Meroni, L. Petrone, G.D. Sebastiani)***

Ore 13.00 Ristoro

LA RIUNIONE È APERTA A TUTTI GLI INTERESSATI

Ore 14.30 ***Assemblea dei Soci del Gruppo LES Italiano - ONLUS***

L'assemblea dei soci del Gruppo LES Italiano - ONLUS è convocata in prima convocazione per 9 Maggio 2014 alle ore 22.00 presso l'Aula Magna del Careggi e in seconda convocazione Sabato 10 Maggio alla ore 14.30 presso l'Aula Magna del NIC (Nuovo Ingresso Careggi) Padiglione H3, Largo Giovanni Alessandro Brambilla, Firenze, per deliberare sul seguente

ORDINE DEL GIORNO:

1) Relazione Presidente
2) Approvazione Bilancio 2013
3) Programmi 2014-2015
4) Varie ed eventuali

NOTE SOCIALI

A cura di *Augusta Canzona* e *Rosa Pelissero*

Molti di voi sono al corrente che il 12 ottobre 2013 si è svolto a Roma il nostro Convegno Nazionale e Assemblea Sociale del Gruppo LES.

C'è stato anche l'annunciato rinnovo delle cariche sociali e l'elezione di **un nuovo Consiglio** Direttivo così composto:
Presidente - Augusta Canzona, residente a Roma **Vice-Presidente** - Rosa Pelissero, residente a Leinì (TO) - **Segretario** - Mercedes Callori, residente a Castelverde di Lunghezza (RM)
Consiglieri: Ida Bontempo di Catania, Lucia Di Bernardo di Como, Letizia Ditaranto di Matera, Claudia Ferrari di Palermo, Luana Maurotti di Catanzaro, Maria Teresa Tuccio di Genova, Adele Zucca di Milano e Pierpaolo Dall'Aglio di Parma (consulente scientifico), Edoardo Rossi di Genova (consulente scientifico).

Il nostro augurio è che queste nuove cariche e l'azione comune che apporteranno possano suscitare una nuova e positiva ventata di entusiasmo per il Gruppo LES Italiano, specialmente in coloro che finora sono restati un po' più 'in seconda linea' in molte azioni promosse dall'Associazione.

Infatti affinché un'associazione possa funzionare nel migliore dei modi è essenziale che ogni singolo componente faccia la propria parte, assumendosi impegni ma anche gratificazioni. Chiediamo dunque oggi con convinzione ed energia l'apporto di creatività e collaborazione fattiva di ciascuno di noi, nei diversi modi e ruoli nei quali vorremo, e potremo, collaborare insieme affinché i nostri scopi sociali - ma non solo - possano trovare sempre meglio attuazione nei prossimi mesi e anni.

Ci rivolgiamo in particolare ai/alle coordinatori/coordinatrici regionali: coloro che hanno accettato di svolgere questo ruolo di importanza strategica, talvolta molto impegnativo e provante, ma che sappiamo per esperienza può ripagare con molte soddisfazioni l'impegno assunto.

Per questo motivo, per incrementare sempre di più l'accordo, la PARTECIPAZIONE e il senso di collaborare veramente insieme ad una preziosa impresa comune, ribadiamo che saranno sempre accettati volentieri suggerimenti e al tempo stesso critiche costruttive in tutte le sedi di confronto che attiviamo ogni anno. Solo così, alimentando **un confronto costruttivo e la costruzione di prassi e regole condivise**, possiamo essere partecipi della crescita della nostra associazione.

"Nostra" perché rappresenta tutti noi, e insieme dobbiamo contribuire al suo progresso!

La nostra Associazione deve ancora crescere. Molto è stato fatto ma restano ancora tante questioni che affronteremo man mano. Abbiamo però grande bisogno di incrementare le adesioni di nuovi Soci: è fondamentale per aver maggior potere contrattuale nei confronti delle istituzioni, delle ASL, per far sentire la nostra voce.

Continuità quindi dell'attività svolta, ma anche rinnovamento, tanto più necessario per la velocità dei tempi attuali. Per riuscire a conseguire dei risultati abbiamo bisogno dell'affezione di tutti i Soci; abbiamo bisogno che tutti voi che leggete Icaro o che, entrati in contatto con notizie dell'esistenza dell'Associazione per un qualsiasi motivo, pensiate all'Associazione GRUPPO LES come a qualcosa di "vostro/nostro".

Senza Soci iscritti e anche attivi non esisterebbe Associazione, non ci sarebbe Direttivo, né Icaro né 5 per mille, né Lupus Clinic, né premi di ricerca e neppure il sito Internet!

Il prossimo 10 maggio 2014 a Firenze si terrà l'Assemblea Sociale, in corrispondenza con l'evento del Convegno Nazionale. **LA SERA DEL 9 MAGGIO, prima della consueta cena che ogni anno ci consente di trascorrere bellissimi momenti conviviali, Augusta e Rosy avranno il piacere di incontrare in una RIUNIONE DEDICATA tutti i referenti regionali per un momento di condivisione e confronto**. Nella riunione il programma è quello di elaborare e stabilire insieme delle linee-guida di comportamento uniformi per tutte le regioni, ascoltare e valutare i pareri e le difficoltà di ciascuno e conoscere gli eventuali progetti originali da sottoporre al direttivo.

NOTE DALL'ASSEMBLEA DEI SOCI (ROMA 12 OTTOBRE 2013)

Un po' più in dettaglio, l'Assemblea Soci del 13 ottobre scorso a Roma ha eletto **il nuovo direttivo**, Presidente Augusta Canzona, Vice Presidente Rosa Pelissero, provenienti entrambe dal vecchio CD. La Past-President Maria Teresa Tuccio rimane eletta Consigliere senza più ricoprire cariche direttive. Confermati i medici Prof. Dall'Aglio e Prof. Rossi; così come restano in Direttivo Adele Zucca, Letizia Ditaranto. Ida Bontempo è stata eletta, ma si è dimessa nel corso del direttivo del 7 dicembre 2013 per motivi personali, collaborerà ancora con l'Associazione ma all'esterno degli organi direttivi.

Salutiamo con calore e gratitudine i membri storici dimissionari: Giuseppina Politi, Tiziana Botti e il Dott. Pasquale Romano. Per chi se ne va, altri arrivano. Le new entry: Mercedes Callori che è il nostro segretario, Lucia Di Bernardo, Claudia Ferrari e Luana Maurotti.

Con l'ausilio di grafici e comparazioni proiettate in aula, Maria Teresa Tuccio ha illustrato con precisione all'Assemblea **l'andamento del Gruppo LES** degli ultimi sei anni dal punto di vista finanziario, delle iscrizioni, delle scelte del 5 per mille e dell'utilizzo del ricavato di quest'ultimo per sostenere ricerca, formazione e assistenza.

In particolare ha richiamato l'attenzione sull'importanza, anzi la crucialità del regolare pagamento delle quote associative. Ha richiamato una breve storia del monitoraggio delle iscrizioni da quando veniva fatto scorrendo manualmente l'archivio cartaceo al sistema computerizzato consentito dai programmi gestionali adottati in questi anni. La facilità d'uso di questo sistema ha permesso di sollecitare per tempo i soci non in regola con il versamento della quota associativa. Tuttavia la risposta non è stata quella desiderata: all'ultimo sollecito di Gennaio 2013, per esempio, a fronte di 622 lettere inviate,

solo il 18 % ha rinnovato l'iscrizione. Negli anni questa disaffezione si è palesata con una netta diminuzione dei soci attivi. Maria Teresa Tuccio ha sottolineato fortemente **l'importanza di rinnovare la quota associativa da parte di tutti, cariche elette comprese, come riconoscimento del lavoro collettivo e soprattutto come senso di appartenenza all'Associazione. L'invito a tutti è quello di riflettere sulle possibili azioni da intraprendere per aumentare il numero di soci.**

La seconda parte della relazione è stata dedicata all'analisi delle scelte del 5 per mille: mettendo a confronto i numeri di questi sei anni, si vede che nei primi tre c'è stato un netto incremento, dopodiché il numero si è stabilizzato, indicando come non si sia riusciti a raggiungere una platea più vasta.

Maria Teresa Tuccio passa poi la parola ad Augusta Canzona per la spiegazione del **regolamento per il finanziamento alle Lupus Clinic**, redatto e approvato nell'ultima riunione del CD - visibile sul sito internet all'indirizzo http://www.lupus-italy.org/2013-08-31-REGOLAMENTO-LUPUS-CLINIC.pdf.

Augusta Canzona prosegue illustrando all'assemblea come il CD del 31/8/2013 ha deliberato di utilizzare il 5 per mille relativo all'anno 2011, pervenuto nel mese di Agosto 2013 (Euro 137.433,37):

- ***Sostegno alla ricerca sul LES*** *con due premi da 30.000 Euro ciascuno.*
- ***Sostegno a due giovani medici*** *per la partecipazione a:*
  - '9th International Congress on Autoimmunity'-Nizza, 26-30 Marzo 2014;
  - '9th European Lupus Meeting'-Atene, 23-26 Aprile 2014;
  - 'EULAR Annual European Congress of Rheumatology'-Parigi, 11-14 Giugno 2014.
- ***Sostegno agli ambulatori dedicati ai pazienti di lupus:***
  - Lupus clinic di Roma: La Sapienza, Campus Biomedico, San Camillo-Forlanini; Firenze–Careggi; Genova-DIMI; Brescia–Spedali Riuniti; Milano–Gaetano Pini; è stato inoltre approvato un finanziamento per una Lupus Clinic presso l'UOC di Reumatologia di Padova);
  - Progetto 'Brucato'–Ospedali Riuniti di Bergamo;
  - Avvio Progetto pilota 'Sportello psicologico'–Torino.

Su questo punto l'Assemblea si esprime chiaramente sull'opportunità di spendere una parte del patrimonio dell'Associazione per pubblicizzare l'associazione stessa e creare occasioni per incrementare le iscrizioni, anche a costo di rinunciare ad un premio per la ricerca (a questo proposito viene ribadita la priorità del sostegno agli ambulatori per i pazienti).

Si passa poi alle **Elezioni del Consiglio Direttivo 2013-2017.** In ottobre sono scadute le cariche del Consiglio Direttivo del periodo sociale 2010-2013. Si procede quindi alla votazione per la nomina del nuovo Consiglio Direttivo. I candidati uscenti disponibili ad essere rieletti sono: *Ida Bontempo, Augusta Canzona, Pierpaolo Dall'Aglio, Letizia Ditaranto, Rosa Pelissero, Edoardo Rossi, Maria Teresa Tuccio, Adele Zucca*. Si presentano altresì 4 nuovi candidati nelle persone di *Mercedes Callori, Lucia Di Bernardo, Claudia Ferrari, Luana Maurotti*. **L'Assemblea elegge all'unanimità i dodici candidati per il Consiglio Direttivo.**

Note dal Convegno Nazionale del Gruppo LES a ROMA 12 Ottobre2013

Lo scorso Ottobre, nell'ambito del mese di sensibilizzazione e della giornata mondiale del malato reumatico, si è svolto a Roma il Convegno Nazionale del Gruppo Les Italiano, presso l'Aula della I Clinica Medica del Policlinico Umberto I. Erano presenti tutti i responsabili delle tre Lupus Clinic di Roma finanziate dall'Associazione ed i loro collaboratori: "Sapienza" Università di Roma Policlinico Umberto I; Policlinico Universitario "Campus Bio-Medico" e Ospedale "San Camillo-Forlanini".

Ha aperto l'incontro a nome del Gruppo Les la Vicepresidente Augusta Canzona con il saluto di benvenuto ed i ringraziamenti per i patrocini e contributi ricevuti. Spiega brevemente l'attività della nostra Associazione e l'importanza della giornata con l'Assemblea sociale che eleggerà la nuova Presidente e le nuove cariche sociali.

Hanno moderato il Prof. R. Perricone (Policlinico Torvergata) e la Prof.ssa A. Afeltra (Campus Bio-Medico). Inizia i lavori la Psicologa Dott.ssa Marina Falanga che affianca e collabora da anni con il Gruppo laziale. La Dott.ssa spiega quanto sia importante la riflessione sulla dimensione individuale del vivere le condizioni della malattia. L'argomento della condivisione è centrale, si organizzano incontri per ritrovarsi, condividere e vivere questi spazi come momento di elaborazione di progetto di vita rispetto alla patologia. Come esempio, racconta di Lucia Moriconi, pilastro del gruppo di Roma, scomparsa recentemente, alla quale è stato dedicato il Convegno. Sono state proiettate immagini dove si percepisce il coinvolgimento nei momenti di aggregazione organizzati dall'associazione con il contributo della stessa Dott.ssa, che in alcuni week end ha proposto incontri finalizzati alla riduzione dello stress. Tra le varie attività: incontri di arte terapia coordinati da Stefania Viscillo (dai quali sono state prese le immagini proiettate) e di danzamovimento terapia organizzati dalla Dott.ssa Carla Metallo. L'associazione intende incrementare sempre di più questo tipo di spazi per il sostegno ed estendere queste iniziative a livello nazionale.

Il Prof. Conti (Policlinico Umberto I) ha proposto un intervento dal titolo "Un modello di intervento clinico complesso per una

patologia complessa": ha sottolineato come la prognosi dei pazienti con lupus sia radicalmente migliorata negli ultimi 60 anni con un tasso di sopravvivenza che si avvicina molto a quello della popolazione generale. Questo grazie alle maggiori possibilità diagnostiche e terapeutiche: a partire dai glucocorticoidi e plaquenil negli anni '50, seguiti dai diversi immunosoppressori (negli anni '80 la ciclosporina, dal 2000 il micofenolato) e, negli ultimi mesi il belimumab, primo farmaco biologico studiato per il LES. I test per la ricerca degli anticorpi ANA e anti-DNA, specifici per il lupus, hanno permesso di formulare più precocemente la diagnosi. L'obiettivo oggi è proprio quello di formulare una diagnosi sempre più precoce per iniziare un programma di controllo e terapia adeguata mirata ad evitare il danno d'organo. Il contributo del proprio MMG è fondamentale per una diagnosi precoce: in presenza di segni e sintomi suggestivi di Lupus il medico dovrebbe inviare il paziente presso lo specialista, meglio ancora un centro specializzato di diagnosi e cura, proprio perché la diagnosi è complessa. Il Prof. Conti sottolinea l'importanza del Plaquenil, farmaco usato da oltre sessant'anni ma molto prezioso, perché se assunto a lungo termine riduce la possibilità del danno d'organo. Segue la Dott.ssa F. Spinelli sua collaboratrice nella ricerca e nella gestione della Lupus Clinic, che parla del rapporto medico paziente; racconta come negli ultimi giorni di ambulatorio, ai pazienti sia stata rivolta la domanda "perché il lupus rappresenta una malattia complessa?". Tra le diverse risposte: "i meccanismi che determinano la malattia non sono chiari"; "i fattori scatenanti che vanno ad alterare il sistema immunitario sono molti" (ambientali, il fumo , il sole ..); "tante le manifestazioni cliniche". L'empatia con il medico è determinante per la scelta della terapia, che va compresa e condivisa per ridurre le complicanze a lungo termine. E' essenziale l'educazione terapeutica, insegnare cioè al paziente tutto ciò che può essere utile per il controllo della malattia e come integrare la terapia farmacologica con gli altri aspetti della vita quotidiana. Accenna, oltre alle tante terapie in uso, ai nuovi farmaci biologici in studio, alle strategie di prevenzione delle recidive (limitare l'esposizione al sole, limitare il fumo …); anche il vaccino antinfluenzale senza adiuvanti è raccomandato e fornisce una protezione quasi pari al soggetto che non ha il lupus, riducendo il rischio di alcune infezioni. Il divieto di assunzione degli estrogeni non è più assoluto, salvo in presenza di anticorpi antifosfolipidi, e si valuta di volta in volta. Non sempre le manifestazioni cliniche sono imputabili al lupus: ad esempio la fibromialgia si associa al LES in un'elevata percentuale di pazienti. E' importante trattare anche le malattie associate. Il paziente ha difficoltà nello spiegare la propria condizione, la malattia è "silente", di conseguenza si nasconde e subentrano tematiche psicologiche per il cambio di stile di vita quanto legato alla malattia cronica.

"Alterazioni neurologi-

che e psichiatriche" - La Prof.ssa A. Afeltra spiega come per lupus neuropsichiatrico si intende l'insieme di sindromi neurologiche a carico del sistema nervoso centrale e periferico nonché sindromi psichiatriche che sono direttamente attribuibili al lupus. Nel 50% dei casi le manifestazioni neurologiche compaiono nei primi anni di malattia. In alcuni casi le manifestazioni neurologiche precedono l'esordio del lupus: tipico l'esempio dell'epilessia, che si manifesta anche diversi anni prima o, in altri casi, in fase di remissione. Negli anni '80 si dava poca attenzione al neuroLES e venivano considerate solo convulsioni e psicosi. Le manifestazioni comuni, meno gravi, sono la cefalea, deficit cognitivi e disturbi dell'umore; non comuni depressione, stato confusionale e disturbi del sistema periferico; rare le manifestaiozni gravi con stato confusionale acuto, psicosi allucinative. La maggior incidenza si ha in pazienti che hanno positivi gli anticorpi antifosfolipidi e LAC. Oggi sono riconosciute 19 sindromi - 12 del sistema nervoso centrale e 7 del periferico, e oltre 120 anticorpi associati al neuroLES. Importanti, oltre agli esami di laboratorio, quelli strumentali come la RMN e la SPECT, ancora più sensibile nel trovare manifestazioni più sfumate e capace di evidenziare anche le piccole lesioni focali che incidono sull'apprendimento e sulla memoria. Altre manifestazioni neurologiche sono gli eventi trombotici che determinano danno diretto sui neuroni e sui vasi (l'aterosclerosi). Fattori di rischio genetici, diabete, fumo di sigaretta, aterosclerosi, anticorpi antifosfolipidi e attività della malattia possono contribuire allo sviluppo di manifestazioni neurologiche. La cefalea non è sempre riferibile al lupus, ma la necessità di assunzione continua di antidolorifici può peggiorare la cefalea cronica. Tanti i disturbi cognitivi: deficit di memoria e deficit dell'attenzione. Più grave è lo stato confusionale acuto. In questi casi i pazienti necessitano di supporto psicoeducazionale. Più frequenti i disturbi dell'umore: la non accettazione della patologia e delle terapie possono essere una reazione alla malattia ma anche un effetto della stessa. L'assunzione di alte dosi di cortisonici (superiore a 1 gr.) può essere causa di psicosi, che si distinguono dalla psicosi lupica per la negatività degli anticorpi. Le forme più gravi nell'80% dei casi sono manifestazioni ischemiche. Altra manifestazione rara è la mielite, lesione a carico del midollo, che viene trattata anche con plasmaferesi. Le terapie adeguate sono gli steroidi ad alto dosaggio (boli da 1 gr. per 3 giorni), ciclofosfamide, immunoglobuline, plasmaferesi e anticoagulanti. Per il coinvolgimento neurologico è importante la diagnosi precoce con la gestione multidisciplinare specialistica, integrata anche con il neuro-radiologo e con la ricerca degli specifici anticorpi.

La Dott.ssa E. Gremese (Policlinico Gemelli) ci parla della "Prevenzione delle complicanze cardiovascolari". Il Lupus colpisce prevalentemente donne e soggetti giovani, e la sopravvivenza è decisamente migliorata. Per complicanze si intente l'angina e l'infarto del miocardio e cerebrovascolare (ischemie e disturbi cognitivi). Come nella popolazione generale la causa principale è l'aterosclerosi; nel lupus, tuttavia, intervengono concause che accelerano il rischio: trombosi associate alle terapie, infiammazione dei vasi causata della malattia infiammatoria. Altri fattori di rischio possono essere i valori di colesterolo e trigliceridi alti. Anche in questo caso si parla ancora di prevenzione: valutare l'attività della malattia (del Lupus), l'età, la familiarità, la glicemia, il colesterolo, i trigliceridi, l'obesità, l'aterosclerosi. Nella popolazione generale quando si associano più fattori di rischio si parla di sindrome metabolica (obesità + trigliceridi + ipertensione + glicemia superiore a 100); nei pazienti con Lupus è importante anche l'attività della malattia che può determinare un impegno d'organo e necessitare di terapie più aggressive (soprattutto nell'interessamento renale). Quindi se teniamo

sotto controllo la malattia riduciamo il rischio. Altri fattori di rischio sono la produzione di alcune molecole dell'infiammazione (le cosiddette citochine) che danneggiano le pareti vascolari, soprattutto in presenza di anticorpi antifosfolipidi e anti ds-DNA. Le terapie a rischio: nelle fasi di attività di malattia sono necessarie terapie aggressive, alti dosaggi di cortisone. I corticosteroidi agiscono rapidamente e sono utili nelle riacutizzazioni gravi della malattia, a volte sono salvavita. A lungo termine, tanti sono i benefici quanti gli effetti che possono incidere sul rischio cardiovascolare (diabete, aumento di peso). Gli anti-infiammatori non steroidei (i FANS): il dolore cronico ne richiede, hanno un buon effetto sul controllo dell'infiammazione, ma possono causare aumento della pressione arteriosa, concausa dei problemi cardiovascolari. Al contrario farmaci come gli antimalarici (Plaquenil) riducono i valori di colesterolo e glicemia, e sono utili nella prevenzione della trombosi; il micofenolato riduce il rischio cardiovascolare; la ciclosporina può causare l'ipertensione (fattore di rischio cardiovascolare). Con il Methotrexate a lungo termine il rischio è ridotto; scarsi o non conclusivi i dati su ciclosfamide rituximab e belimumab. In un soggetto che non ha sintomi la prevenzione può richiedere uno sforzo difficile da accettare (mantenere la pressione arteriosa inferiore a 125/75, controllare il peso, astenersi dal fumo): lo stile di vita è importante. Infine, è stato suggerito un effetto positivo delle statine anche in assenza di elevati livelli di colesterolo.

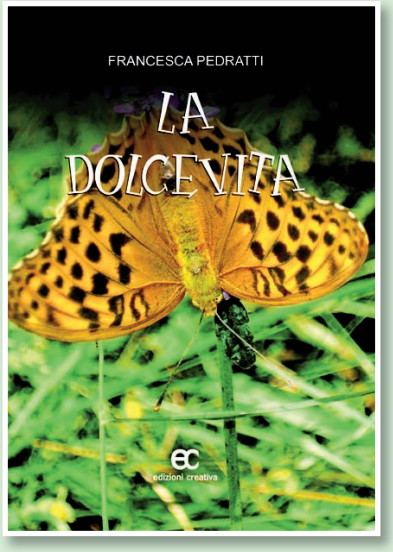
La Dott.ssa P. Conigliaro del Policlinico Tor Vergata parla del "Coinvolgimento del rene nel les". L'incidenza della nefrite lupica è di circa il 35/50% al momento della diagnosi di lupus. In generale si manifesta per lo più nei primi 3/5 anni dalla diagnosi; negli uomini è più frequente come nei pazienti pediatrici, minore in età avanzata. E' causa di una maggiore morbilità e mortalità anche se negli ultimi 50 anni la prognosi è decisamente migliorata. Gli esami importanti per diagnosticare la nefrite lupica sono: presenza di proteine nelle urine, sedimento urinario, aumento della creatinina, anemia persistente, aumento dei livelli di trigliceridi e colesterolo; e clinicamente: edemi, eventi trombotici, ipertensione. Esistono diverse forme di nefrite lupica: asintomatiche, meno gravi, medie e gravi. La presenza di proteine urinarie (superiore a 500 mg. nelle 24 h) e di cilindri nel sedimento urinario, anti ds-DNA positivi, riduzione del C3 e C4 meritano di essere indagati. In questi casi, in pazienti non ancora trattati per la nefrite, la biopsia renale è utile per verificare il danno cronico e l'attività, e permettere di orientare il trattamento. Con i farmaci a disposizione oggi si possono ottenere ottimi risultati. Negli ultimi 10 anni la comunità scientifica ha ricercato nuovi biomarcatori (nel sangue e nelle urine dei pazienti con nefrite) che permettano di evitare la biopsia, ma nella pratica clinica non sono ancora utilizzati. Si parla di nefrite lupica attiva quando c'è aumento di creatinina in assenza di altre cause, proteinuria nelle 24 h

superiore a 1 gr., presenza di ematuria (sangue) o cilindri nelle urine. La biopsia permette di individuare le diverse classi istologiche, associate a diverse prognosi e diverso approccio terapeutico. Si valutano anche le lesioni se attive (che richiedono terapia aggressiva) o croniche (rispondono meno a terapia immunosoppressiva). Va inoltre valutato se c'è coinvolgimento vascolare che può suggerire la sovrapposizione tra lupus e sindrome da antifosfolipidi. Lo scopo della terapia nella nefrite lupica: preservare la funzionalità renale a lungo termine, evitare che si riacutizzi la malattia renale, aumentare la qualità della vita e la sopravvivenza. Si può avere comunque una remissione totale, o parziale con proteinuria sotto il 50% rispetto a quella prima di cominciare la terapia. Una volta iniziata la terapia, la nefrite va seguita negli anni con il controllo della pressione arteriosa, esami delle urine, proteinuria delle 24 h, clearance della creatinina, livello dell'albumina, complemento, anti-DNA; inoltre vanno monitorati i potenziali effetti collaterali delle diverse terapie. Le classi della nefrite lupica sono 6. La CLASSE I non si richiede l'impiego di farmaci immunosoppressori; nella CLASSE II possono essere necessari farmaci steroidei e farmaci immunosoppressori solo in presenza di proteinuria importante. Le CLASSI III e IV sono le più severe, richiedono terapia aggressiva e duratura con immunosoppressori e corticosteroidi; la CLASSE V (se non è associata alla IV) ha una terapia più leggera e una prognosi migliore rispetto alle classi III e IV. La CLASSE VI è caratterizzata da sclerosi avanzata e gli immunosoppressori sono poco utili perché il danno si è instaurato. Le terapie sono più aggressive nelle CLASSI III e IV: si parla di terapia di induzione alla remissione (che durano 3/6 mesi), e terapia di mantenimento, meno aggressive e più prolungate, tra i 3 e i 5 anni. I farmaci per l'induzione sono: il micofenolato o la ciclofosfamide, associata agli steroidi. Questi due farmaci sono equivalenti in termini di efficacia; la ciclofosfamide ha tanti effetti collaterali specie per le donne, provoca insufficienza ovarica, manda in menopausa precoce. Il micofenolato è più "giovane" ma sembra essere legato a una minore incidenza di effetti collaterali. L'azatioprina non è indicata nella fase di induzione. Per la CLASSE V si utilizza micofenolato e cortisone a dosaggio più basso o ciclosporina: se non c'è risposta dopo sei mesi dalla terapia a induzione è consigliabile cambiare immunosoppressore. Alcuni studi dimostrano che la ciclosporina è efficace nei casi refrattari. Il rituximab, ancora non indicato in scheda tecnica per il lupus, non induce una risposta superiore al micofenolato anche se in alcuni pazienti ha dimostrato di essere utile. MANTENIMENTO: tre anni o più con micofenolato e azatioprina. E' importante supplementare vitamina D e calcio. Nelle fasi di insufficienza renale terminale (classe VI) si è canditati al trapianto se la malattia è silente da almeno 3/6 mesi. Nelle donne con lupus e nefrite, la gravidanza va pianificata. Durante la gravidanza e dopo il parto la nefrite si può riacutizzare (nel 25%). Nessun trattamento farmacologico è necessario prima della gravidanza se la nefrite non è attiva da un periodo di tempo sufficiente; in fase di attività lieve della malattia sistemica si utilizza l'idrossiclorochina. Se la nefrite si riacutizza in gravidanza sono consigliati gli steroidi (in dose necessaria) e l'azatioprina. NUOVE TERAPIE: se la nefrite è attiva il belimumab non è consigliato; tuttavia, gli studi clinici di fase 3 hanno evidenziato una riduzione della proteinuria nei pazienti trattati. Il messaggio importante è che con la diagnosi e terapia precoce la nefrite lupica non è più temibile come prima.

"Les e nuovi approcci terapeutici" Il Prof. G.D. Sebastiani dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini. La prognosi nei pazienti con lupus negli ultimi decenni è cambiata per tanti motivi tra cui la miglior conoscenza della malattia. Negli anni '90 un gruppo di studio europeo ha collaborato e descritto una coorte di 1000 pazienti pro-

venienti da diversi centri in tutta Europa. Nelle diverse casistiche la remissione completa senza terapia si verifica in pochissimi casi, nella maggior parte dei casi bisogna assumere farmaci quali cortisone ed immunosoppressori che, assunti per lungo termine, possono provocare problemi quali: infezioni, osteoporosi, malattie cardiovascolari. Importante è stabilire degli obiettivi terapeutici: indurre la remissione in un maggior numero di casi, ridurre il rischio di riacutizzazione, limitare l'uso di corticosteroidi e immunosoppressori, cercare nel tempo di limitare gli effetti collaterali dei farmaci tradizionali. Il protocollo EUROLUPUS (di cui ormai si conoscono gli effetti a 10 anni) propone l'utilizzo della ciclofosfamide a dosaggi più bassi rispetto allo schema americano. Gli studi hanno dimostrato che si ottiene lo stesso risultato rispetto all'utilizzo di dosaggi alti e con meno effetti collaterali (infezioni, insufficienza ovarica). L'unico farmaco studiato e attualmente registrato per il lupus è il belimumab, approvato dalla FDA nel marzo 2011. Altri farmaci biologici sono attualmente in studio, le industrie farmaceutiche oggigiorno hanno più interesse ad investire sui farmaci per il lupus. Alcuni farmaci sono diretti contro le citochine, altri contro i linfociti B (cellule produttrici degli autoanticorpi). Il rituximab, uno dei farmaci anti-cellule B, secondo l'esperienza di molti centri si è dimostrato efficace e ben tollerato, gli studi clinici non sono stati in grado di evidenziare la sua efficacia nel lupus quindi il farmaco non ha ottenuto l'indicazione per il LES. Il rituximab elimina i linfociti B, mentre il belimumab ne previene la sopravvivenza e ne altera la funzione. L'epratuzumab, altro farmaco diretto contro i linfociti B, è attualmente in fase di studio. Il belimumab funziona soprattutto nei pazienti con lupus "siero logicamente attivo" (vale a dire con bassi livelli di complemento e anticorpi positivi). Gli studi condotti hanno dimostrato che il farmaco è efficace, e dopo 52 e 76 settimane di osservazione riduce la riacutizzazione di malattia e consente la riduzione del dosaggio di cortisonici.
Il belimumab è indicato in pazienti in fase di moderata attività della malattia, o con frequenti riacutizzazioni nonostante i farmaci assunti, non per i pazienti con malattia in remissione. Negli studi clinici non sono stati arruolati pazienti con nefrite e problemi neurologici importanti, che attualmente non sono candidati ideali al trattamento con questo farmaco per mancanza di dati di efficacia. Gli effetti collaterali sono equiparabili a quelli degli altri farmaci immunosoppressori. Per le malattie autoimmuni i farmaci biologici sono una grande opportunità presente e futura. La SIR (Società Italiana di Reumatologia) sta mettendo a punto il 1° registro di pazienti affetti da Lupus in Italia, allo scopo di valutare l'impatto dei farmaci biologici nella pratica clinica quotidiana.
Infine la Dott.ssa Viviana Pacucci di Roma, fa una breve relazione sulla sua esperienza come vincitrice del premio di partecipazione al Congresso EULAR 2013, Madrid 12-15 giugno.

Aiutaci ad aiutare i pazienti di Lupus 5x1000 a Gruppo LES Italiano ONLUS
CODICE FISCALE 910 194 103 30



"La dolce vita" di Francesca Pedratti è un romanzo ispirato ad una storia vera che si legge tutto d'un fiato, anche perché racconta la storia di "una di noi". Una storia dura e dolorosa, come tutte quelle che conosciamo, che l'autrice affronta con ironia e leggerezza facendo intravedere la possibilità che la malattia possa aiutare a scoprire parti nascoste di noi e condurci a trovare un diverso equilibrio.

Un altro valido motivo per comprare il libro?
Il ricavato dalla vendita del libro servirà anche per sostenere il Gruppo LES Italiano ...

Recensione

La protagonista del libro, Valentina, è una giovane trentenne che da una vita ricca di soddisfazioni ("…un fisico di una quindicenne e dei vestiti da urlo") viene proiettata in un mondo di indifferenza, incomprensione e ospedali. La lotta quotidiana con gli effetti dei farmaci ("…lo sanno tutti che il cortisone ti gonfia come un elefante, ti fa sudare come un cammello, mangi come un lupo e sei nervosa come una biscia") e la trasformazione del suo corpo che non riconosce più ("…figurarsi se mi vorrebbe ora che mi sto trasformando nel mostro di Lochness") vengono narrate in modo ironico e consentono una chiara visione della malattia che le è stata diagnosticata: il LES.
Tra colpi di scena, lacrime e situazioni comiche, Valentina riuscirà a ritrovare se stessa, l'amore e il piacere di vivere in modo semplice.

Questo romanzo è ispirato a una storia vera, è tratto da un diario che ha scritto l'autrice alcuni anni fa, quando le è stata diagnosticata la malattia. Il linguaggio utilizzato è perciò un linguaggio molto diretto e giovane, inoltre l'autrice ha voluto di proposito dare un'impronta ironica al libro perché possa essere un divertente strumento volto ad aiutare tutte quelle persone che soffrono di Lupus Eritematoso Sistemico. Ognuna di esse infatti, si può ritrovare nella storia di Valentina, rivivere le stesse emozioni e le medesime difficoltà. Il romanzo termina con un lieto fine che vuole rappresentare un messaggio di speranza per chi non è stato così fortunato. Essere ammalati di LES infatti, è duro e doloroso, ma spesso ci sono anche buone speranze di riuscire a condurre una vita il più vicino possibile alla normalità.

Francesca Pedratti è una trentenne che fa l'insegnante. Ha una formazione classica ed è amante della scrittura e della musica. La Dolcevita è il suo primo romanzo e le piacerebbe che diventasse un semplice strumento per chiarire alla gente il Lupus Eritematoso Sistemico e un modo divertente per aiutare chi ne soffre ad affrontare la malattia. Se qualcuno desidera scambiare qualche opinione con l'autrice, lo può fare. L'indirizzo mai è: francesca.pedratti@virgilio.it

Informativa ai sensi dell'art. 13 D. Lgs 196/2003 (Legge sulla privacy)

Il periodico Icaro viene inviato gratuitamente a tutti i soci del Gruppo Italiano Les, a coloro che hanno versato contributi all'associazione, a chi sia interessato alle problematiche relative al Lupus Eritematoso Sistemico nonché ad istituti e aziende ospedaliere o di ricerca i cui indirizzi sono stati reperiti su elenchi pubblici.

Ai sensi del D. Lgs. 196/2003 informiamo di quanto segue:
1) i dati personali di cui siamo in possesso, che Vi verranno richiesti o ci saranno comunicati, vengono trattati solo in relazione alle finalità statutarie della nostra Associazione, in particolare per la gestione della corrispondenza, per la redazione del libro soci, e per la tenuta della contabilità sociale.
2) Il trattamento avviene su supporti cartacei e informatici.
3) Il conferimento dei dati da parte Vostra è del tutto facoltativa. Vi avvisiamo peraltro che in caso di Vostro divieto a fornirci i dati richiesti potrà risultarci impossibile annoverarVi tra i soci della nostra associazione, rilasciare ricevute in caso di donazioni e inviarVi la presente rivista.
4) I Vostri dati non saranno diffusi all'esterno dell'associazione né comunicati a terzi, salvo che ciò sia previsto per adempiere a specifici obblighi di legge. Potranno essere conosciuti dai collaboratori dell'Associazione specificamente autorizzati al trattamento, in qualità di responsabili o incaricati.

5) Ai sensi dell'art. 7) del D. L.vo 196/2003 Vi informiamo inoltre che avete il diritto di ottenere:
a) la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che Vi riguardano, l'origine e la finalità e modalità del trattamento;
b) gli estremi identificativi del titolare e dell'eventuale responsabile e dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza.
c) Potete chiedere inoltre l'aggiornamento, la rettifica, l'integrazione dei dati, la trasformazione in forma anonima, la cancellazione o il blocco dei dati trattati in violazione di legge nonché l'attestazione che le operazioni di cui al presente punto c) sono stati portate a conoscenza di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi.
d) Infine potete, per motivi legittimi, opporvi al trattamento dei dati che Vi riguardano o al trattamento dei dati ai fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o di compimento di ricerche di marcato o di comunicazione commerciale.

La rivista Icaro non costituisce una pubblicazione di carattere commerciale ed ha il solo fine di far conoscere le attività istituzionali dell'Associazione Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico.

Titolare del trattamento è la nostra Associazione, con sede legale a Piacenza, via Arbotori 14.

Se non desiderate ricevere più questa rivista potete comunicarcelo con lettera o fax inviati al nostro indirizzo.

Articoli, relazioni, conferenze, interventi...

- **Diagnosi e Terapia dell'osteoporosi**
- **Esperienze di sostegno sociale problematico nei pazienti con LES**
- **Cellule Staminali mesenchimali da cordone ombelicale micro-incapsulate come alternativa alla terapia immunosoppressiva convenzionale**

DIAGNOSI E TERAPIA DELL'OSTEOPOROSI

Fabio Massimo Ulivieri
UO Medicina Nucleare - Servizio di Mineralometria Ossea Computerizzata
Ambulatorio Malattie Metabolismo Minerale e Osseo
Fondazione Irccs Ca' Granda Ospedale Maggiore Polcilinico Milano

Introduzione

L'osteoporosi è una malattia sistemica dello scheletro caratterizzata da una ridotta massa ossea e da un deterioramento della microarchitettura del tessuto osseo, con conseguente incremento del rischio di frattura. Si stima che in Italia avvengano ogni anno circa 100.000 fratture di polso, 80.000 fratture di femore e un numero ancora maggior di fratture di vertebra, molte delle quali misconosciute perché pauci sintomatiche, in particolare nel paziente anziano, e perché non richiedono una obbligata ospedalizzazione come le fratture di femore e di polso.
Dopo una certa età, una lenta e progressiva perdita di massa ossea è attesa come normale processo di deterioramento che organismo subisce con l'invecchiamento; se questa perdita è però eccessiva e la massa ossea scende al disotto di determinati livelli, allora si può configurare una condizione patologica definita osteoporosi. Ambedue i sessi sono interessati dall'osteoporosi ma la donna è più esposta a questa patologia, giacchè con la menopausa, e soprattutto se essa è precoce o chirurgica, può avvenire una rapida perdita di massa ossea che conduce prima dell'atteso a quel limite soglia patologica. La donna, inoltre, parte da una condizione di minor capitale minerale acquisito al termine della maturazione scheletrica e più facilmente, e più rapidamente dell'uomo, può trovarsi in condizioni di osteoporosi se vi è una perdita massa ossea.

La diagnosi

L'osteoporosi è una malattia difficile da diagnosticare prima dell'evento frattura e il più delle volte non dà mostra alcun segno della sua presenza. Solo in pochi casi può accompagnarsi a dolore osseo, in particolare alla colonna vertebrale a fine giornata, che però spesso viene confuso con dolori da artrosi, patologia molto frequente nell'età avanzata.
L'osteoporosi si manifesta, quindi, spesso, improvvisamente con fratture da fragilità, le quali avvengono a seguito di traumi così detti a bassa energia, cioè lievi e banali. Le fratture di polso sono più frequenti in età giovanile, mentre quelle di vertebrale e di femore caratterizzano le

fratture dell'età avanzata. Le fratture dei corpi vertebrali esitano, se multiple e severe, in un corredo di dolori cronici, con cifosi dorsale, difficoltà a mantenere la posizione eretta e complicanze respiratorie e cardiovascolari. Le fratture di femore sono più rare ma gravide di nefaste complicanze; di solito colpiscono persone più anziane, con un'osteoporosi avanzata, spesso non riconosciuta e non curata. Richiedono il ricovero in ospedale, un intervento chirurgico obbligato e una degenza riabilitativa. Il 20% delle fratture di femore esita nel decesso a un anno dall'evento e l'80% dei pazienti che le ha subite non riacquista la qualità di vita precedente; questo è il motivo per il quale sono considerate evento importante e invalidante nella vita del paziente osteoporotico, al pari delle fratture vertebrali multiple e severe.

La migliore forma di prevenzione è, quindi, una diagnosi precoce, la quale si fonda sulla identificazione anamnestica e obiettiva di una serie di fattori di rischio definiti maggiori e minori che rappresentano una precisa indicazione all'esecuzione della mineralometria ossea computerizzata, nota anche con l'acronimo di Moc. Questa indagine, definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità metodica di riferimento per la diagnostica dell'osteoporosi è sicura, indolore, scevra di rischi da radiazione, di basso costo e consente una accurata e precisa quantificazione minerale ossea. E' così possibile ottenere una misura certa del patrimonio minerale del nostro scheletro e un preciso controllo dell'andamento nel tempo della massa ossea, in particolare per valutare l'efficacia delle terapie intraprese per la prevenzione primaria e secondaria della frattura da osteoporosi.

L'esame Moc si può eseguire su tutti i distretti scheletrici sede delle tipiche fratture da fragilità e in particolare a livello delle vertebre, del femore e dell'avambraccio.

La Moc consente di ottenere anche informazioni aggiuntive alla densità minerale ossea quali un indice di qualità architetturale ossea, il Tbs (acronimo di trabecular bone score) che fornisce una utile informazione sulla qualità della struttura ossea e indici geometrici femorali espressione della resistenza meccanica ai carichi. Oltre a questo, con particolari e sofisticati software di analisi, si può anche quantificare anche la massa ossea periprotesica, in modo accorgersi in tempi molto precoci, più precoci delle tradizionali metodiche radiologiche e scintigrafiche, della mobilizzazione dello stelo protesico, complicanza temibile della protesizzazione della frattura femorale. Non da ultimo va poi considerato che con la Moc è possibile ottenere una precisa misura delle calcificazioni dell'aorta addominale che l'ente americano FDA (acronimo di food and drug administration) ha certificato per la predizione del rischio cardiovascolare.

La Moc viene condotta anche sul corpo intero per quantificare la massa magra e la massa grassa rappresentando l'indagine di riferimento nello studio della crescita del bambino affetto da patologie debilitanti, nello studio dell'obesità, delle anoressie e del recupero muscolare nello sportivo infortunato. Anche lo studio delle fratture vertebrali, a scopo morfometrico, può essere condotto con la Moc in modo rapido e senza i rischi da radiazione che comporta la radiologia tradizionale.

La terapia

La terapia dell'osteoporosi prevede l'impiego di farmaci che agiscono specificamente sulle cellule deputate al riassorbimento e alla deposizione ossea, gli osteoclasti e gli osteoblasti; tali farmaci sono

vengono suddivisi per l'appunto in antiriassorbitivi e promoventi al neoformazione. Nel primo gruppo si annoverano gli estrogeni, i SERMs, i bisfosfonati e il denosumab. Nel secondo gruppo il paratormone e il ranelato di stronzio.
Gli estrogeni, sono tra i farmaci storici della terapia dell'osteoporosi e sono prescrivibili alle donne nella menopausa. I SERMs (acronimo di selective estrogen receptor modulator) presentano un effetto osseo simile agli estrogeni, senza averne i caratteristici effetti collaterali. I bisfosfonati sono farmaci oggi di largo impiego con ampia documentazione di efficacia e tollerabilità; alendronato, risedronato, ibandronato, clodronato, neridronato e zoledronato, sono i principi attivi commeercializzati. Il denosumab rappresenta una nuova frontiera nella terapia dell'osteoporosi ed è un farmaco così detto biologico: è un anticorpo diretto contro un fattore di differenziazione e crescita degli osteoclasti. Nel gruppo dei farmaci stimolanti la neoformazione si annoverano il teriparatide e l'ormone paratiroideo e il ranelato di stronzio, farmaco a doppia azione sull'osso, sia antiriassorbitivo che promovente la neoformazione. Un cenno a parte va riservato alla vitamina D e suoi derivati attivi (calcifediolo, calcitriolo, alfacalcidolo), sostanze con azione ormonale, capaci di favorire l'assorbimento del calcio nell'intestino e la corretta mineralizzazione dell'osso. L'ipovitaminosio D rappresenta una condizione frequentissima, in particolare nel paziente anziano, che se non corretta determina una riduzione dell'efficacia antifratturativa dei farmaci per l'osteoporosi citati.
Da ultimo va sempre ricordato che un normale rimodellamento osseo richiede necessariamente la giusta disponibilità del calcio, elemento costitutivo dello scheletro. Una corretta assunzione di cibi ad adeguato contenuto di calcio come, ad esempio il latte e i suoi derivati, è indispensabile per un corretto ed equilibrato rimaneggiamento osseo; esso è quotidianamente condotto dalle cellule ossee che riassorbono e ridepongono matrice minerale e che rinnova costantemente lo scheletro.
Anche corretti stili di vita sono condizioni ineludibili per una valida prevenzione dell'osteoporosi; un regolare esercizio fisico, che stimola la formazione ossea; l'abolizione di abitudini dannose per il metabolismo osseo come ad esempio il tabagismo e l'alcolismo; l'adeguata alimentazione rappresentano i principali momenti della prevenzione primaria della frattura da fragilità.

Rinnovate l'abbonamento

Le quote di iscrizione sono le seguenti:

Socio Ordinario: 20 Euro
Socio Sostenitore: 30 Euro
Socio Benemerito: 60 Euro

C.c. postale n.10773299 oppure
C.C. bancario
CARIPARMA Credit Agricole - sede di Piacenza
codice IBAN: IT 30 M 06230 12601 000002098863

ESPERIENZE DI SOSTEGNO SOCIALE PROBLEMATICO NEI PAZIENTI CON LES[1]

Davide Mazzoni
Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

Fattori psicosociali e qualità della vita

Una recente rassegna degli studi qualitativi realizzati con i pazienti con LES ha dimostrato come alcuni fattori psicosociali siano cruciali per comprendere l'esperienza dei pazienti (Sutanto et al., 2013; Mazzoni, Marchetti, & Cicognani, 2014). Si può tuttavia affermare che l'interesse per la ricerca con i pazienti con LES da una prospettiva psicosociale è piuttosto recente e costituisce un campo in larga parte inesplorato (Seawell e Danoff-Burg, 2004).

In un numero precedente di ICARO (N. 65, Gennaio 2012, pp. 29-30) abbiamo già sottolineato l'importanza che il sostegno sociale può avere per i pazienti con LES. Il sostegno sociale viene spesso definito come l'esistenza di persone su cui poter contare, ovvero persone con cui comunicare, che si preoccupano per noi, che ci apprezzano e ci amano. Attraverso una rassegna sistematica della letteratura scientifica è stato dimostrato che il sostegno sociale può avere un effetto positivo su diversi aspetti della salute dei pazienti con LES (attività di malattia, danni d'organo, salute fisica e mentale) (Mazzoni & Cicognani, 2011).

Nonostante l'entusiasmo e l'interesse per i benefici del sostegno sociale per i pazienti, occorre riconoscere che il LES rappresenta un disturbo molto complesso, nel quale periodi di riacutizzazione si alternano a periodi di remissione. Per questo, amici e familiari devono necessariamente affrontare il difficile compito di apprendere quando e come fornire sostegno nel modo più utile per il paziente.

Revenson e colleghi (1991), in riferimento a pazienti con artrite reumatoide, hanno utilizzato il termine 'sostegno problematico' per descrivere i casi in cui il sostegno viene percepito come non realmente supportivo, quando cioè, nonostante le intenzioni positive con cui viene fornito, esso non incontra i reali bisogni del paziente.

[1] PROGETTO DI RICERCA - Vivere meglio con il LES: Una prospettiva psicosociale (Responsabile scientifico Prof.ssa Elvira Cicognani)

Il concetto di 'sostegno sociale problematico' è stato successivamente utilizzato anche per altre condizioni cliniche (Symister & Friend, 2003; Boutin-Foster, 2005), ma non sono ancora state realizzati studi su questo tema con i pazienti con LES.
Il primo obiettivo del progetto di ricerca 'Vivere meglio con il LES', realizzato dal Gruppo di ricerca in Psicologia di Comunità del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna era di descrivere l'esperienza della malattia e i bisogni di sostegno dei pazienti con LES a partire dalla loro prospettiva personale.
Questo obiettivo è stato raggiunto attraverso uno studio qualitativo basato. 10 donne con LES (età media 50 anni), sono state intervistate da un ricercatore appositamente formato. Un particolare spazio è stato dedicato alle esperienze positive e problematiche di sostegno ricevuto. Nel pieno rispetto dell'anonimato, le interviste sono state registrate e trascritte integralmente.

Risultati

L'analisi delle trascrizioni ha permesso di identificare tre temi principali, che corrispondono ad altrettante tipologie di sostegno problematico. Presentiamo in questa sede una sintesi dei principali risultati (per ulteriori informazioni, si veda Mazzoni e Cicognani, 2014).
Il *sostegno 'opprimente'* rappresenta una forma di sostegno che viene percepito dai pazienti come troppo centrato sulla malattia. Alcuni di questi, ad esempio, hanno riferito un eccessivo interesse da parte di parenti per le loro condizioni fisiche, che si è tradotto in un numero elevato di contatti e telefonate. In altri casi, si è tratto di consigli che, seppure offerti 'in buona fede' sono stati percepiti come fastidiosi dai pazienti (es. 'non esporti al sole!'). Infine, alcune persone hanno riferito che anche il sostegno fornito da altri pazienti può essere percepito come opprimente, in quanto può portare alla mente aspetti tristi della malattia.
Il *sostegno che non considera la malattia* rappresenta invece una forma di sostegno che si traduce in interazioni in cui non viene riconosciuto l'impatto del LES sulla vita del paziente. Ad esempio, alcuni degli intervistati hanno riferito che persone a loro care, probabilmente intimorite dalla diagnosi, si trovano ancora in difficoltà a parlare dell'argomento. Altre persone, pur essendo disponibili a fornire aiuto in caso di bisogno, non riconoscono che il paziente possa essere realmente malato, attribuendo i suoi sintomi 'fittizi' ad un malessere di tipo psicologico.
Una terza forma di sostegno problematico è quello *basato su una rappresentazione della malattia,* che viene percepita dal paziente come 'scorretta' o *incongruente con la propria*. Ad esempio, alcune persone, incluso il personale sanitario, possono essere portate a sottostimare le caratteristiche della malattia e a fornire consigli che vengono percepiti dai pazienti come superficiali. In altri casi, le informazioni e i consigli ricevuti sono considerati come spaventosi (es. i tassi di mortalità). potenzialmente dannosi (es. 'il sole fa bene per i dolori') e inappropriati (es. 'è meglio non avere figli, in nessun caso'). Anche il sostegno fornito in modo non puntuale (non nel momento del bisogno), basato su una percezione di similarità non reale (es. 'anch'io una volta ho avuto un leggero dolore reumatico'), o su attività non indicate per i pazienti con LES (es. rilassarsi andando a prendere il sole in spiaggia) può essere ricondotto a questa tipologia di sostegno problematico.

Conclusioni

Il LES è un disturbo complesso, e fornire un supporto adeguato ai pazienti non è un compito agevole. Le forme di sostegno

problematico qui presentate possono paradossalmente trasformarsi in un'ulteriore fonte di stress per i pazienti, che si aggiunge a quello che deriva più direttamente dalla malattia. Per questa ragione è utile che anche le persone che vivono a stretto contatto con i pazienti, siano coinvolte in iniziative e interventi volti a facilitare i processi di accettazione e apprendimento relativi a vari aspetti della malattia. In questi processi, il ruolo attivo del paziente è comunque fondamentale, visto che spesso sono proprio i pazienti a rappresentare la principale fonte di informazione sul LES per i propri familiari e amici.

Lo studio qualitativo qui presentato è stato il primo ad approfondire il ruolo del sostegno problematico nei pazienti con LES. Tenere conto dei bisogni specifici di questi pazienti nella formulazione di interventi e servizi a loro rivolti consentirebbe di ridurre al minimo il rischio che il sostegno fornito venga percepito come problematico. Attraverso il secondo studio longitudinale previsto dal progetto 'Vivere meglio con il LES' sarà possibile verificare, con metodologie quantitative, l'impatto che il sostegno sociale (positivo e problematico), assieme ad altri importanti fattori psicosociali, quali le rappresentazioni di malattia e le strategie di coping, può avere sulla qualità della vita dei pazienti stessi.

Bibliografia

- Boutin-Foster, C. (2005). In spite of good intentions: patients' perspectives on problematic social support interactions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 52.
- Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2011). Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: A literature review. Lupus, 20, 1117-1125.
- Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2014). Problematic social support from patients' perspective: the case of Systemic Lupus Erythematosus. Manoscritto in valutazione.
- Mazzoni, D., Marchetti, L., & Cicognani (2014). Metaphors and representations of Systemic Lupus Erithematosus (SLE). A comment on the article by Sutanto et al. *Arthritis Care & Research*, in stampa
- Revenson, T.A., Schiaffino, K.M., Majerovitz, D., & Gibofsky, A. (1991). Social support as a doubleedged sword: The relation of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Social Science and Medicine*, 33, 807–813.
- Seawell, A.H., & Danoff-Burg, S. (2004). Psychosocial research on systemic lupus erythematosus: A literature review. *Lupus*, 13, 891–899.
- Symister, P., & Friend, R. (2003) The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123-129.
- Sutanto, B., Singh-Grewal, D., McNeil, H.P., O'Neill, S., Craig, J.C., Jones, J., & Tong, A. (2013). The experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus (SLE): thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care & Research*, 65(11), 1752–1765.

Relazione attività di ricerca svolta nel I anno del progetto:

"CELLULE STAMINALI MESENCHIMALI DA CORDONE OMBELICALE (HUCMS) MICRO-INCAPSULATE COME ALTERNATIVA ALLA TERAPIA IMMUNOSOPPRESSIVA CONVENZIONALE NEL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (LES): STUDIO IN VITRO ED IN VIVO"

Coordinatore Scientifico: Alessia Alunno,
SSD Reumatologia, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Perugia, via Enrico dal Pozzo, 06122, Perugia

Il presente studio si prefigge quale obiettivo primario lo studio degli effetti immunomodulatori delle hUCMS sulle diverse sottopopolazioni T cellulari coinvolte nella patogenesi del lupus eritematoso sistemico (LES) allo scopo di utilizzarle per scopi terapeutici nei pazienti affetti da tale patologia. Nel primo anno di svolgimento del progetto sono stati effettuati gli esperimenti di seguito dettagliati.

- Isolamento, conservazione ed incapsulamento delle cellule staminali mesenchimali della gelatina di Wharton del cordone ombelicale (hUCMS).

Le hUCMS necessarie ad allestire le colture per il presente studio sono state isolate da cordone ombelicale prelevato in seguito a taglio cesareo seguendo il protocollo del gruppo di ricerca del professor Calafiore. Dopo essere stato raccolto, il cordone ombelicale è stato lavato con phosphate Dulbecco buffered saline (PBS) arricchito di antibiotici e successivamente è stato tagliato in parti di circa 10 cm di lunghezza chiuse da ambo i lati con punti di sutura (Figura 1).

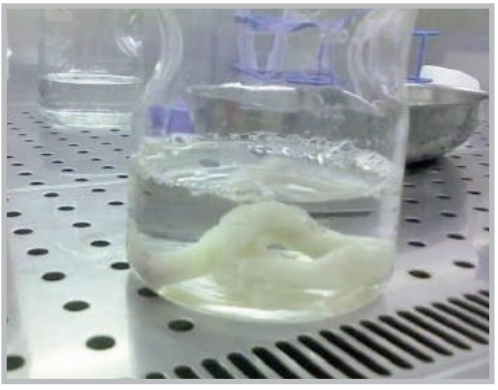


Figura 1: *Cordone ombelicale in PBS*

Per digerire i pezzetti di cordone così ottenuti, nella gelatina di Wharton è stata iniettata una soluzione costituita da 77mM NaCl, 0.1mg/mL di albumina sierica bovina (BSA; Biochrom; Biopsa), 1.5mg/mL di ialuronidasi (Sigma), 0.5mg/mL di Liberase Purified Enzyme Blend (LiberaseTM HI; Roche), in 0.02M di buffer fosfato preriscaldato a 37°C. Dopo l'iniezione i segmenti di cordone ombelicale sono stati posti in un recipiente di vetro con 40mL di soluzione digestiva in agitazione a 37°C per 30

minuti. Alla fine del processo di digestione, il preparato è stato posto in ghiaccio per poter rimuovere vene e arterie ombelicali. Dopo la digestione, il tessuto è stato centrifugato a 1500 rpm per 5 minuti a 4°C ed è poi stato risospeso in DMEM con antibiotici. Per rimuovere i globuli rossi residui, è stata eseguita una centrifugazione su gradiente Lymphoprep a 1850 rpm per 20 minuti a 4°C. Le hUCMS recuperate dal gradiente sono state lavate in medium DMEM e piastrate alla concentrazione di 6000–8000/cm2 in fiasche con medium a basso contenuto di siero. Dopo 24 ore dall'isolamento, alle fiasche di coltura sono stati aggiunti EGF (1 ng/mL; Peprotech, LiStarFish) e PDGF-BB (10 ng/mL; Peprotech) dopodichè le cellule sono state mantenute in coltura a 37°C in ambiente umidificato al 95%. Per l'allestimento delle co-colture sono quindi state utilizzate sia hUCMS libere che hUCMS incapsulate. Le hUCMS libere sono state conservate in azoto liquido fino al loro utilizzo. Quindi, una volta scongelate, una parte di cellule è stata incapsulata all'interno di una matrice di alginato. La procedura di microincapsulamento è schematizzata in Figura 2.

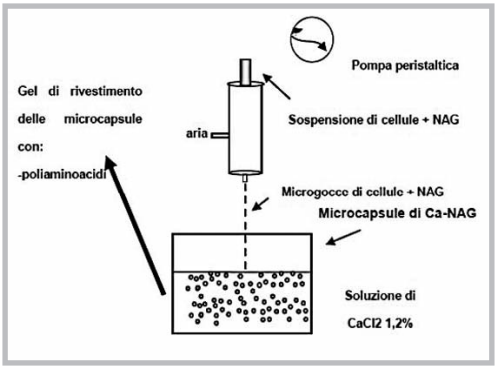


Figura 2 *Schema semplificato del sistema per la produzione di microcapsule*

Dopo aver staccato le cellule dalle fiasche di coltura con tripsina 0.05%, al pellet formato dalle cellule è aggiunto alginato di sodio all'1,8% in soluzione fisiologica. L'alginato preparato presso i laboratori del Prof. Riccardo Calafiore è *clinical grade*, cioè ha un contenuto di endotossine inferiore a 0.5 EU/ml, in conformità con le raccomandazioni della FDA (Food and Drug Administration) riguardo agli alginati da utilizzare nei trapianti destinati all'uomo. Prima di aggiungere líalginato, È necessario risospendere accuratamente il pellet al fine di evitare che líago impiegato per preparare le capsule venga occluso. Líalginato viene aggiunto alle cellule secondo la seguente proporzione: 2ml di alginato ogni 0,2ml di materiale cellulare. Una speciale cannula da 14G, collegata ad una pompa peristaltica, precedentemente settata ad un flusso di 5ml/min e flusso dellíaria di 3nl/min (fig. 3A), viene introdotta nel tubo da 50ml contenente la soluzione di pelleted alginato che deve essere agitata spesso per evitare che gli aggregati sedimentino sul fondo del tubo e quindi, la distribuzione delle cellule nelle capsule non sia omogenea. Sfruttando la pompa, la soluzione viene fatta passare attraverso un microdroppler generator, cioË un ago speciale (fig. 3B) dove, attra-

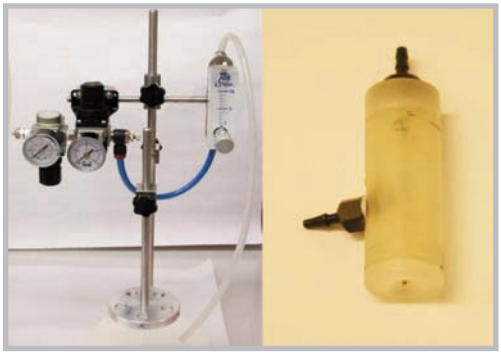


Figura 3 *A) Generatore di microcapsule. B) Microdoppler Generator.*

verso líazione di un flusso díaria costante, si realizza la suddivisione in microgocce che cadono in un beaker, contenente una soluzione allo 1,2% di CaCl2 (circa 100ml), posizionato sotto líago stesso.
Quando vengono a contatto con la soluzione di CaCl2, le microgocce di alginato di sodio gelificano istantaneamente per scambio fra ioni sodio e ioni calcio producendo delle microcapsule di diametro pari a 450µm in media (fig.4). Per i nostri esperimenti si utilizzano 3000000 di cellule per 1ml di alginato. Le hUCMS sono così inglobate nelle microcapsule che vengono lasciate in CaCl2 per 5'. Trascorsi questi minuti, si elimina la soluzione di CaCl2 sostituendola con soluzione fisiologica. Poi si trasferiscono le capsule in provette da 50ml e si effettua un lavaggio con soluzione fisiologica, lasciandole decantare per gravità ed eliminando quindi, il sovranatante. Si aggiunge poi una quantità di poli-L-ornitina (PLO), preparata allo 0,12% in soluzione fisiologica, pari al doppio del volume occupato dalle capsule, procedendo a far oscillare il tubo su di un piatto oscillante per 12'. Si eseguono due lavaggi con soluzione fisiologica in modo da eliminare tutta la PLO in eccesso, si aggiunge l'alginato 0,18% e si pone il campione in oscillazione per 10': così si completa il rivestimento esterno in alginato delle capsule. Infine, si risospendono le capsule in terreno di coltura completo (NM) e, dopo osservazione al microscopio, sono mantenute in incubatore a 37°C, 5% CO2 per 24 h. Il terreno viene o completamente sostituito da terreno fresco dopo 1 giorno in coltura: ciò è particolarmente importante per rimuovere l'eventuale PLO ancora presente nel medium che non si è integrata nelle capsule. La Figura illustra le hUCMS incapsulate in confronto alle hUCMS libere.

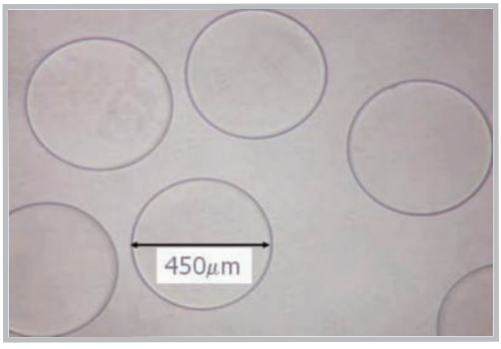


Figura 4 *Microcapsule di NAG di diametro medio pari a 450 µm*

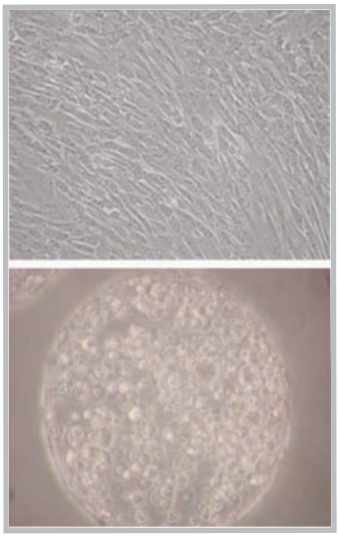


Figura 5 hUCMS libere (in alto) e microincapsulate (in basso)

Il giorno precedente all'allestimento delle co-colture, le CpS-hUCMS sono state attivate mediante incubazione overnight con 300U/ml IFN-γ in accordo alla letteratura. Questo veniva rimosso il mattino successivo mediante lavaggio e risospensione in medium fresco prima di allestire le co-colture con PBMC.

- Ottimizzazione del protocollo di co-coltura in vitro di cellule mononucleate del sangue periferico (PBMC) di donatori sani e cellule staminali mesenchimali della gelatina di Wharton del cordone ombelicale (hUCMS).

Le PBMC sono state isolate da sangue periferico di volontari sani previo ottenimento di consenso informato scritto. Il sangue è stato diluito 1:2 con soluzione fisiologica sterile, stratificato su Ficoll-Hypaque e centrifugato per 25 minuti a 1600 rpm in modo che le PBMC si accumulino a livello dell'interfaccia tra polimero e componente liquida del sangue. Una volte recuperate, le PBMC sono state lavate tramite due centrifugazioni successive di 15 minuti in PBS. Dopo i lavaggi, le PBMC sono state contate e portate alla concentrazione d'uso con medium RPMI 1640 completo.

Successivamente, le PBMC sono state colorate con un colorante fluorescente, il CFSE (Carboxyfluorescein Succinimidyl ester) e sono state messe in coltura con biglie rivestite di anti-CD3/anti-CD28 al fine di attivare le cellule T. La colorazione con il CFSE permette di valutare la proliferazione delle PBMC marcate. Durante la divisione cellulare, infatti, ogni cellula figlia eredita una quantità di CFSE che corrisponde esattamente alla metà di quella presente nella cellula madre, quindi la sua fluorescenza sarà la metà rispetto a quella della cellula da cui deriva. Ad ogni successiva divisione il livello di fluorescenza si dimezza, permettendo così di monitorare, tramite citofluorimetria, il numero di divisioni cellulari. Sono quindi state allestite co-colture con diversi rapporti scalari tra PBMC e hUCMS, da 1:1 a 10000:1 (PBMC:hUCMS). Sono state allestite co-colture sia con hUCMS libere che incapsulate che libere con interposizione di un *transwell* al fine di valutare se fosse necessario o meno il contatto diretto tra le hUCMS e le PBMC. Sono state allestite, contemporaneamente, colture di controllo con le singole PBMC stimolate e non stimolate con le biglie rivestite di anti-CD3/anti-CD28. Per valutare la proliferazione delle PBMC nelle co-colture e nelle colture di controllo, al quinto giorno di coltura è stata analizzata la diluizione di CFSE al citofluorimetro. Negli esperimenti effettuati abbiamo osservato che le hUCMS libere sono state in grado di inibire la proliferazione delle PBMC rispetto al controllo stimolato e questa inibizione Ë risultata essere pi˘ efficace nei rapporti in cui il numero di PBMC era maggiore (Figura 6). Dai risultati ottenuti dalle co-

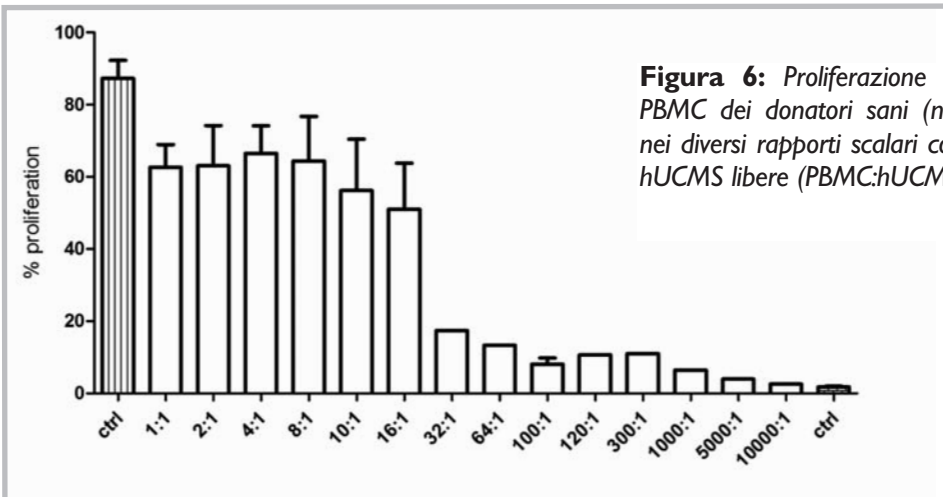


Figura 6: *Proliferazione delle PBMC dei donatori sani (n°10) nei diversi rapporti scalari con le hUCMS libere (PBMC:hUCMS)*

colture delle PBMC di donatori sani con le hUCMS libere si Ë deciso di utilizzare i rapporti 1:10, 1:50 e 1:100 per le co-colture con le hUCMS incapsulate (CpShUCMS). Anche in questo caso abbiamo osservato lo stesso trend (Figura 7), cioè una riduzione della proliferazione che, come accaduto con le hUCMS libere, risultava essere più efficace nei rapporti in cui il numero di PBMC era maggiore

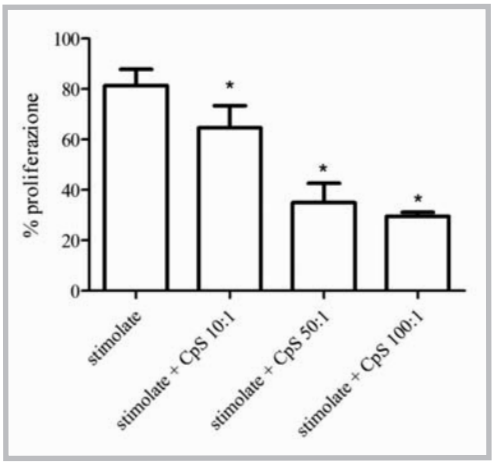


Figura 7: *Proliferazione delle PBMC dei donatori sani (n°10) nei diversi rapporti scalari con le hUCMS incapsulate (PBMC:CpShUCMS)*

-Allestimento di esperimenti di co-coltura in vitro di cellule mononucleate del sangue periferico (PBMC) di pazienti affetti da LES e cellule staminali mesenchimali della gelatina di Wharton del cordone ombelicale (hUCMS).

Sono stati arruolati nello studio 10 pazienti affetti da LES e, previo ottenimento di consenso informato scritto, è stato effettuato un prelievo di sangue periferico per isolare le PBMC come precedentemente illustrato. Una volta isolate, le PBMC sono state colorate con CFSE e messe in coltura con biglie rivestite di anti-CD3/anti-CD28 al fine di attivare le cellule T. Sono quindi state allestite co-colture con le hUCMS libere secondo i rapporti PBMC:hUCMS stabiliti in seguito agli esperimenti eseguiti con le PBMC di soggetti sani. Sono state allestite, contemporaneamente, colture di controllo con le singole PBMC stimolate e non stimolate con le biglie rivestite di anti-CD3/anti-CD28. Per valutare la proliferazione delle PBMC nelle co-colture e nelle colture di controllo, al quinto giorno è stata analizzata la diluizione di CFSE al citofluorimetro. Come illustrato in Figura 8, le hUCMS libere si sono rivelate incapaci di inibire la proliferazione delle PBMC isolate da pazienti affetti da LES.

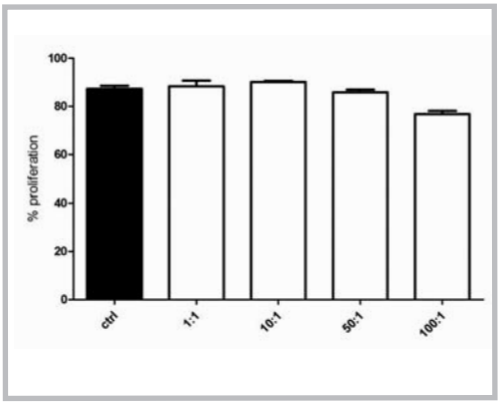


Figura 8: *Proliferazione delle PBMC dei pazienti affetti da LES (n°10) nei diversi rapporti scalari con le hUCMS libere (PBMC:hUCMS)*

Nelle co-colture con le hUCMS incapsulate (CpS-hUCMS), invece, abbiamo osservato una inibizione della proliferazione delle PBMC dei pazienti. Questa inibizione è risultata essere più efficace nei rapporti in cui il numero di PBMC era maggiore risultando significativa ($p<0.05$) solo nel rapporto 100:1 (Figura 9).

Dai dati ottenuti, si può concludere che l'attività soppressiva delle hUCMS viene indebolita quando sono messe a contatto diretto con le PBMC dei pazienti affetti da

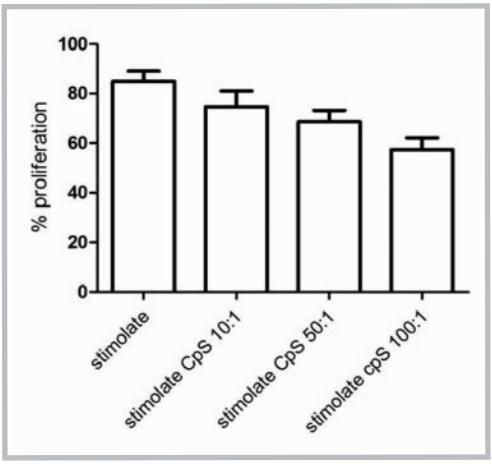


Figura 9: *Proliferazione delle PBMC dei pazienti affetti da LES (n° 10) nei diversi rapporti scalari con le hUCMS incapsulate (PBMC:CpShUCMS)*

LES a differenza di quello che accade con le PBMC di donatori sani. Questo potrebbe essere dovuto al fatto che i linfociti attivati dei pazienti presentano sulla loro superficie molecole diverse da quelle presenti nei linfociti di donatori sani e quindi possono instaurarsi interazioni ligando-recettore differenti da quelle che si verificano in presenza delle cellule dei donatori sani. Analogamente, in presenza delle PBMC dei pazienti è probabile che vengano attivate vie del segnale intracellulare alternative. Le PBMC raccolte dopo i 5 giorni di coltura sono state risospese in medium di congelamento e conservate a -80°C per successive le successive analisi fenotipiche.

- Valutazione della morfologia e della vitalità cellulare delle hUCMS libere e microincapsulate dopo co-coltura con le PBMC dei soggetti sani e dei pazienti affetti da LES

La valutazione della vitalità cellulare è eseguita con una tecnica basata sulla diversa capacità di due sonde fluorescenti, fluoresceina diacetato ed etidio bromuro, di entrare all'interno delle cellule vive oppure morte. In particolare, la fluoresceina diacetato, dopo aver attraversato passivamente la membrana integra delle cellule vive, viene idrolizzata da esterasi aspecifiche citoplasmatiche, diventa fluorescente ed idrofila e si accumula all'interno della cellula. La sonda etidio bromuro, invece, essendo polare è incapace di attraversare la membrana plasmatica; quindi, solo se sono presenti danneggiamenti di membrana, essa è in grado di penetrare all'interno della cellula e giungere al nucleo, dove si intercala tra le basi azotate del DNA. Perciò, nel caso in cui la cellula sia viva si osserverà una fluorescenza verde, dovuta alla fluoresceina trattenuta all'interno della stessa, mentre si osserverà fluorescenza rossa, dovuta al legame dell'etidio bromuro al DNA, nel caso in cui la cellula sia necrotica. Al momento dell'uso si prepara una miscela con 2,5ml di soluzione di etidio bromuro (0,2mg/ml) in D-PBS e 12,5µl di fluoresceina diacetato in acetone (5mg/ml). Si preleva un'aliquota di circa 100 µl di capsule, a cui si aggiungono 500µl di miscela etidio bromuro/fluoresceina diacetato. Dopo aver aspirato la soluzione per la vitalità e lavato con soluzione fisiologica il campione, si procede all'osservazione al microscopio a fluorescenza. La valutazione delle hUCMS libere dopo 5 giorni di co-coltura con le PBMC dei soggetti sani e dei pazienti affetti da LES ha rivelato che esse mantengono la loro morfologia originale e non mostranpo alcun segno di danno cellular (Figure 10A-D). Tale riscontro suggerisce che le condizioni sperimentali non sono nocive per le hUCMS e pertanto la mancata inibizione della proliferazione delle hUCMS libere verso le PBMC dei pazienti affetti da LES non è dovuta ad anormalità delle hUCMS stesse. La vitalità dopo coltura delle CpS-hUCMS pretrattate con IFN-γ era sovrapponibile a quella registrata immediatamente dopo il microincapsula-

mento e a quella registrata dopo la stimolazione con IFN-γ subito prima dell'inizio della coltura (>95%) (Figure 10E ed F).

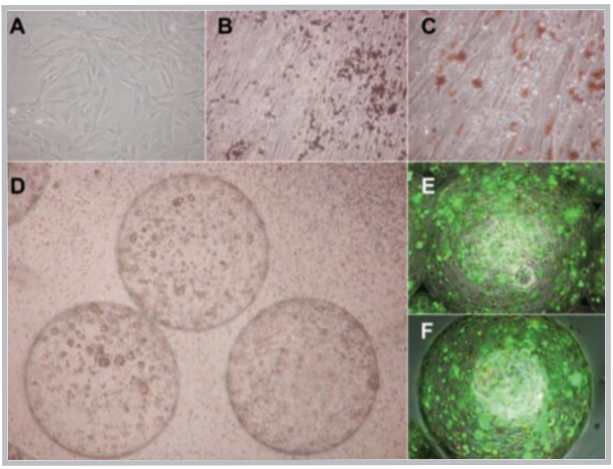
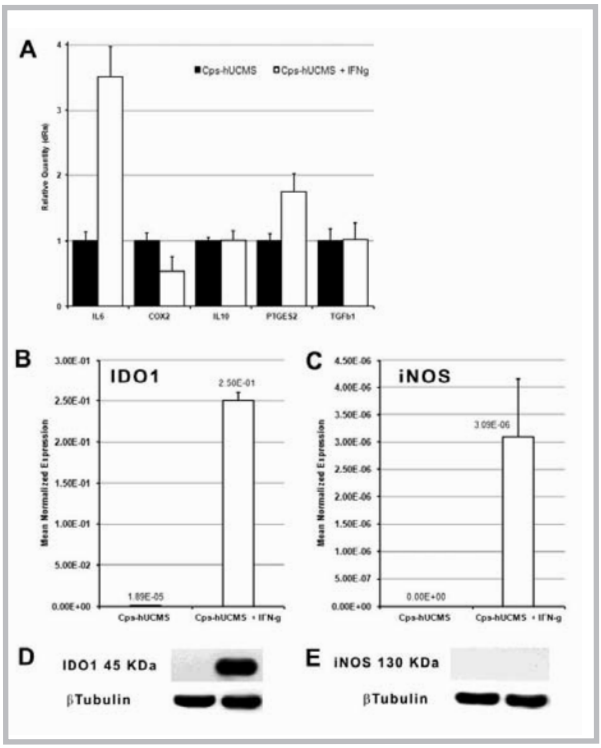


Figura 10: *A) hUCMS prima della coltura (10x); B,C) hUCMS libere in co-coltura con le PBMC (10x e 40x rispettivamente) D) CpS-hUCMS in co-coltura con le PBMC. Vitalitˆ delle CpS-hUCMS prima (E) e dopo (F) co-coltura con le PBMC (entrambe 10x)*



- L'attività soppressiva delle CpS-hUCMS è mediata almeno in parte dalla indoleamina 2,3 diossigenasi (IDO).

Per chiarire i motivi alla base della discrepanza osservata in relazione all'attività soppressiva delle hUCMS libere e incapsulate verso le PBMC dei pazienti affetti da LES, abbiamo proceduto a realizzare una valutazione in PCR e in western blotting delle hUCMS prima e dopo stimolazione con IFN-γ. Come mostrato in figura 11, l'espressione di TGF-β, IL-10 e COX-2 non si modificava mentre quella di PTGES2 era incrementata. Abbiamo altresì osservato un incremento significativo di IL-6 e IFN-γ. HLAG5 non era dosabile a livello di mRNA né nelle hCUMS stimolate né in quelle non stimolate. Tuttavia il dato più interessante è stato l'incremento massivo dell'mRNA di IDO1 a cui si associava neosintesi di tale proteina come confermato dall'western blotting. L' IFN-γ, infine si è dimostrato in grado di incrementare l'espressione della ossido nitrico sintetasi (NOS) inducibile a livello di mRNA ma non di proteina.

Alla luce dei suddetti risultati, il secondo anno del progetto sarà incentrato sul completamento dello studio in vitro e sulla realizzazione della parte in vivo dello studio (modello murino di LES).

Figura 11: *A) Espressione genica determinata in qPCR. L'espressione di ogni molecola dopo IFN-γ è relativa al rispettivo controllo non stimolato (=1) e normalizzata per HPRT1. Espressione di IDO1 e NOS a livello di mRNA (B,C) e proteina (D,E).*

Notizie dai Gruppi Regionali

Gruppo LES Emilia Romagna
Gruppo LES Genova e Liguria
Gruppo LES Milano e Lombardia
Gruppo LES Piemonte
Gruppo LES Roma e Lazio
Gruppo LES Sicilia
Notizie dalla Basilicata
Notizie dalla Calabria
Notizie dalla Campania
Notizie dalla Puglia
Notizie dalla Sardegna

e dal mondo...

LUPUS EUROPE

GRUPPO LES EMILIA ROMAGNA

http://www.lupus-italy.org/emilia_romagna

Anche quest'anno il 6 Ottobre siamo scese in piazza di buona lena fornite di violette "Santa Paula" nel mese di sensibilizzazione del LES.
Abbiamo sfidato le intemperie e sotto una pioggia battente sotto i portici di Via Mazzini abbiamo allestito il nostro banchetto colorato.
Il maltempo però ha messo a dura prova la nostra buona volontà e poche persone si sono fermate per ricevere informazioni. Non sono mancati i nostri soliti amici a farci compagnia, ma purtroppo non abbiamo assistito alla partecipazione da parte delle nuove "lupette". Per fortuna, come tutti gli anni, possiamo contare sulle nostre "piccole leve" Serena e Sara che sorridono nelle nostre foto, che insieme alla loro mamma Francesca (che vedete con un bel pancione) e al loro papà Fabio hanno partecipato e ci hanno donato gioia e allegria e dal prossimo anno saranno affiancate da Pietro il loro fratellino che è arrivato dopo tre giorni dal nostro banchetto.

Non possiamo fare a meno di ringraziare "i nostri uomini": Eugenio, Paolo e Paolo.

Un abbraccio

Adua, Giuseppina, Pierangela e Teresa.

PIACENZA – GIORNATA DEL VOLONTARIATO

Domenica 8 dicembre sessantacinque associazioni di volontariato, tra le quali la nostra, erano presenti nel Salone d'Onore di Palazzo Gotico per celebrare la Giornata Internazionale del Volontariato, far conoscere il proprio impegno e le proprie attività. In questa edizione 2013 l'attenzione era focalizzata sulle organizzazioni che si occupano di salute; sotto lo slogan "La salute ci riguarda" volontari, medici e personale sanitario hanno proposto momenti informativi, controlli gratuiti e dimostrazione e prova dell'uso di defibrillatore.
In un'area dedicata alla salute i visitatori hanno potuto rendersi conto della straordinaria risorsa rappresentata dai cittadini impegnati attivamente nelle associazioni di volontariato a favore del benessere collettivo. A conferma e sostegno di un dato confortante raccolto dall'Eurispes nel gennaio di quest'anno che vede il volontariato conquistare il 75,4% della fiducia delle persone intervistate.
Il senso dell'intera giornata è stato quello di evidenziare in modo chiaro e ineludibile la complessità e l'importanza nevralgica dell'impegno attivo di tanti cittadini che operano per il bene comune con grande senso di responsabilità e in spirito di assoluta gratuità. Perchè le istituzioni ne siano sempre più consapevoli, perchè altri cittadini si lascino sedurre dall'attività di volontariato, perchè i più giovani possano avere una rappresentazione più positiva della società attuale.

Aiutaci ad aiutare i pazienti di Lupus 5x1000 a Gruppo LES Italiano ONLUS
CODICE FISCALE 910 194 103 30

PALLACANESTRO RIDERS PARMA, ANNO SECONDO.

Anche quest'anno i Cavalieri hanno deciso di battagliare e provare a pizzicare questo lupino impertinente.
La ricetta è quella vincente dello scorso anno: informazione e raccolta fondi.
Quest'anno l'impegno sarà maggiore, perché se da una parte il progetto comincia a fare breccia ed essere conosciuto ed apprezzato, dall'altra c'è l'obiettivo di migliorare.
I ragazzi che giocano per i Riders, compresi i nuovi, sono molto motivati e per loro è un vanto ed un orgoglio far parte di questa squadra
Le idee e le iniziative saranno tante e, solo la gioia di aiutare chi vive delle difficoltà, sarà la ricompensa.
Le persone non solo nella provincia di Parma, ma anche fuori cominciano ad approcciarsi e seguire con curiosità ed interesse il percorso dei Riders.

Blog, facebook, internet, sito nuovo dei Riders (www.pallacanestroridersparma.weebly.com), il passa parola e le partite fanno si che siano strumenti e mezzi che fanno apprezzare ed informare su tutte le novità della "Banda dei Riders"
Sportivamente parlando la squadra, nei mesi si ottobre e novembre, ha avuto dei riconoscimenti sia regionali che provinciali (targhe e coppe) a seguito del bellissimo campionato vinto lo scorso anno.
La stagione che stiamo affrontando è carica di impegni e difficoltà, ma cosa volete che sia , per dei cavalieri pronti a combattere il lupino…
Quindi in bocca al lupo Riders… crepi il lupo… un Augurio cosi non fu mai cosi azzeccato

Dott.Carlo Leggiadri Gallani

Ps Seguiteci tutti più siamo più saremo forti e metteremo in fuga il Lupus…

GRUPPO LES GENOVA E LIGURIA

http://www.lupus-italy.org/liguria

OTTOBRE 2013 Mese di sensibilizzazione: i banchetti delle violette.

Anche quest'anno abbiamo celebrato l'annuale appuntamento del mese di sensibilizzazione con le ***Violette Santa Paula*** e la distribuzione del nostro materiale informativo. I banchetti 2013 sono iniziati molto presto: sabato 28 e domenica 29 settembre presso i Centri Commerciali "i leudi" di Carasco e "l'Aquilone" di Bolzaneto, la domenica successiva a Moneglia e Mercoledì 16 Ottobre abbiamo concluso all'ospedale San Martino di Genova. Nel seguito i commenti e le foto dei partecipanti

Le violette a Moneglia

Per il mese di sensibilizzazione sul Les di ottobre Simona ed io con la collaborazione della P.A. Croce Azzurra di Moneglia, abbiamo preparato il banchetto delle violette, nonostante la prima mattinata piovosa, le persone con il cuore generoso ci hanno aiutato a portare a buon fine la raccolta. Bbellissima esperienza che arricchisce noi stesse perché riusciamo nel nostro piccolo a contribuire alla ricerca sul nostro amico Lupetto, da ripetere prossimamente.

Chiara Anselmo e Simona Bruzzone

Le violette al Monoblocco dell'Ospedale San Martino

Il 16 ottobre 2013 siamo ancora insieme solidali come sempre, siamo presenti al monoblocco dell'ospedale San Martino per distribuire le violette e materiale informativo, nel contempo conoscere persone con cui condividere le nostre esperienze. Siamo riuscite a dare parecchia informazione e abbiamo raccolto consensi per il lavoro che

svolgiamo e l'impegno che mettiamo nel volontariato presso la lupus clinic.
Siamo contente per la raccolta fondi nonostante la crisi incombente.
Grazie di cuore a Carmen, Dorita, Maria e a tutte coloro che hanno partecipato.

Anna

Le violette all'ipercoop di Carasco

Siamo arrivati anche quest'anno alla giornata di sensibilizzazione, una giornata questa più delle altre che ci porta a un coinvolgimento totale delle nostre energie. Questa giornata vuol dire esporsi in prima persona, accogliere chi arriva da noi con la speranza di trovare delle risposte, dei consigli ma soprattutto i malati si aspettano di essere capiti. Spesso si meravigliano che noi siamo malate come loro.
Purtroppo siamo in poche a sostenere questa giornata.
E vero che molti si fermano e partecipano alle nostre problematiche, anche solo ascoltandoci e prendendo materiale informativo, ma sono sempre troppi quelli che invece, con molta indifferenza, passano davanti a noi e, dopo aver dato una fuggitiva occhiata, si apprestano ad ignorare la nostra realtà. Ma per fortuna ci sono anche le persone che, quando ci vedono, si dirigono decise verso il banco desiderose di sapere, prendono la loro violetta e lasciano la loro offerta. E allora ci torna il sorriso.
Come vi dicevo la giornata è stata molto stancante e lunga, la crisi si sente anche in queste cose, ma alla sera tornata a casa ero felice di essere stata nuovamente utile.
Un grazie particolare alle persone che hanno voluto aiutarci.

Carmen

Le violette all'ipercoop di Bolzaneto

Ciao a tutte.
Anche quest'anno con grande piacere ci siamo ritrovate all'iper Coop di Bolzaneto per la raccolta di fondi destinati alla ricerca.
La giornata, a causa del maltempo, era buia e cupa, ma noi siamo riusciti a rallegrarla allestendo un allegro banchetto pieno dei colore delle violette e dei vivaci palloncini. Come sempre all'inizio c'è sempre un po' di

timore da parte dei passanti a fermarsi o ad essere fermati, ma grazie alla nostra disponibilità nel far conoscere la malattia - che purtroppo per tanti è ancora sconosciuta - arriviamo al risultato di portare a termine le piantine incontrando persone che generosamente lasciano la loro offerta.
E' sempre piacevole dare il proprio contributo da volontaria nella campagna di sensibilizzazione.
Un caro saluto a tutti e un buon 2014 a tutte le lupette!!

Silvia

Lupus Clinic Genova - DIMI

da Patrizia

Continua alla Lupus Clinic di Genova da parte di noi volontarie, il servizio di accoglienza. Un'esperienza sempre ricca di emozioni e di gratificazioni.
Ci sono periodi, dove il nostro "Calendario dei turni di accoglienza" è fitto dei nomi di noi volontarie che si alternano, ci sono periodi come questo, dove le volontarie sono poche e nel "calendario dei turni di accoglienza", si alternano gli stessi due o tre nomi.
Ma io non dispero.
E' forte per me la convinzione che, chi ha intrapreso questo percorso, sappia quanto questo sia importante, per la Lupus Clinic, per tutti i pazienti, ma anche e soprattutto per noi stesse.
E sono altrettanto convinta che, tra tutte le volontarie, che per qualche tempo, a causa di "eventi" che ne hanno purtroppo limitato la presenza, sia alle riunioni e sia all'accoglienza, ci sia la ferma volontà a non abbandonare questo importante percorso intrapreso insieme.

I pazienti che lo desiderano, possono lasciare un loro recapito telefonico ed essere successivamente contattati per partecipare alle riunioni del gruppo o dare inizio al percorso dell'accoglienza.
Personalmente mi è capitato diverse volte di ritrovare alla riunione del gruppo, persone da me contattate o di 'accompagnare' per diversi turni chi desiderava fare volontariato alla Lupus Clinic.
Mi è anche capitato durante il mio turno di accoglienza, che i pazienti mi chiedessero delle volontarie incontrate nelle visite precedenti e riscontrare che i pazienti si ricordano di noi chiamandoci per nome e comunque sempre con il sorriso della gratitudine.
La mia gioia è sempre stata grande e perché no, anche una gran bella soddisfazione personale.
Quindi volontarie dell'accoglienza, non mollate, per voi stesse e per il nostro bel gruppo che siamo state capaci di creare.
A presto,

Patrizia

Quasi una storia di vita

da Patrizia

Ciao a tutte,
Ho il Lupus, ed in questo periodo ho il "bonus" alle mani. Sto male, il dolore mi limita nelle normali attività del mio quotidiano, lavoro, casa, vita, tutto.
Ma non voglio riempirmi di antidolorifici.
Ho digitato su Google "TERAPIE NON CONVENZIONALI IN LES" e mi si è aperto un mondo nuovo.
Ho trovato vari articoli pubblicati sulla nostra rivista Icaro:
Icaro n. 29 Dott. Pasquale Romano "A PROPOSITO DI TERAPIE NON CONVENZIONALI"

Icaro n. 29 Dott. Edoardo Rossi su "LE TERAPIE DI SUPPORTO NEI PAZIENTI AFFETTI DA LES"
Icaro n.36 Dott. Michela Francia parla di "TERAPIE DI SUPPORTO" nella sua tesi di laurea
Icaro n. 37 Novembre 2002, Maria Teresa Tuccio "TERAPIE NON CONVENZIONALI NO? SI? PURCHE' NON SIANO ALTERNATIVE"
12 anni fa, M.T. Tuccio, scriveva: vivere con il lupus, è meglio che viverci contro!

Inizio con l'agopuntura nel centro di terapia antalgica. Mi prescrivono sei sedute, alla quarta comincio a stare meglio!!
Come scriveva allora M.T. anch'io voglio rimarcare che MAI mi è passato per la testa di sospendere gli immunosoppressori che mi ha prescritto il medico, e ritengo che NON sia più opportuno parlare di MEDICINA ALTERNATIVA, ma che è giunto il tempo per usare termini più appropriati come:

TERAPIA NON CONVENZIONALE, TERAPIA COMPLEMENTARE, TERAPIA INTEGRATIVA ALLA MEDICINA CONVENZIONALE.

Grazie a tutti.

Patrizia

Il professore Maurizio Cutolo dal 1 Gennaio 2014 è Presidente di ILAR (International League of Associations for Rheumatology).

Il professore Maurizio Cutolo, direttore della Clinica Reumatologica dell'Università di Genova, nonchè Presidente della Società Europea di Reumatologia (EULAR), dal 1 Gennaio 2014 è stato nominato anche Presidente della Società Mondiale di Reumatologia (ILAR). L'ILAR raggruppa tutte le Società reumatologiche dei vari continenti (Nord America, Sud America, Asia, Africa ed ovviamente Europa). Subito una buona notizia: finalmente, a seguito di ripetuti incontri presso il Parlamento Europeo, le malattie reumatiche sono ora entrate nel novero delle grandi patologie croniche (insieme ai già esistenti cancro, malattie cardiovascolari e renali e diabete) per cui sono ora possibili finanziamenti e bandi di ricerca ad hoc, oltre al riconoscimento ufficiale delle 150 patologie che fanno parte del mondo reumatologico.

Congratulazioni prof. Cutolo!

Gruppo LES Genova e Liguria: 20 anni! Quasi una storia di vita ...

a cura di Maria Teresa Tuccio

Era il 30 Aprile 1994. Un sabato come tanti altri in cui avrei potuto godermi la mia casetta a Bogliasco, un paesino sul mare a pochi chilometri da Genova, dove mi ero trasferita da qualche anno, dopo la diagnosi di lupus che aveva cambiato radicalmente la mia vita.
Ma quel sabato non potevo stare nel mio rifugio (*la mia casa, il mio gatto, il mio mare* ero solita dire in quegli anni quando arrivavo a casa e mi chiudevo la porta alle spalle ...), perché avevo un insolito appuntamento per andare a Torino.
Da un paio di anni mi ero avvicinata al *Gruppo Italiano per la lotta contro il LES* e da circa un anno avevo fatto pubblicare il mio recapito su ICARO. Ogni tanto mi chiamava qualche altro paziente della Liguria e facevamo lunghe chiacchierate, scambiandoci le nostre esperienze. Il 30 Aprile 1994 a Torino c'era un incontro medici-pazienti organizzato dall'Associazione e avevamo deciso di andarci. All'ultimo momento però eravamo disponibili ad andare solo in due: Gianfranca e io, che, avendo fino ad allora parlato solo per telefono, ci eravamo date appuntamento a Brignole con ICARO IN MANO per riconoscerci. La giornata era stata intensa e durante il viaggio di ritorno con Gianfranca avevamo cominciato a progettare incontri e appuntamenti con le altre pazienti genovesi e a pensare come coinvolgere i medici genovesi.
Era fatta, al ritorno da Torino abbiamo cominciato a contattare le varie persone di cui avevamo il recapito telefonico e prima dell'estate ci siamo incontrate un paio di volte al bar vicino alla stazione e da Settembre 1994, grazie alla disponibilità del prof. Damasio, allora primario dell'Ematologia del S. Martino e grande sostenitore del Gruppo LES, sono iniziate le riunioni del primo giovedì del mese presso la saletta del DH del pad. 5. Appuntamento che abbiamo mantenuto fino a che l'Ematologia è rimasta al pad.5 e poi ancora fino ai giorni nostri in luoghi e orari differenti.

La nascita ufficiale del *Gruppo LES Genova e Liguria* – comunicata su ICARO n.15 - è avvenuta il 26 Novembre 1994, con un "padrino" d'eccezione il prof. Alberto Marmont che ha tenuto una conferenza dal titolo:
LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO: PASSATO, PRESENTE, FUTURO
Quando a Gennaio di quest'anno ho appeso il calendario del 2014, ho realizzato che sono vent'anni in cui mi occupo del *Gruppo LES Liguria* e tranne casi eccezionali sono presente alle riunioni! Innumerevoli le persone che ho avuto a fianco in questa avventura (sperando di non fare torto a nessuno, permettetemi di nominarne e ringraziarne due, Carmen e Dorita, senza di loro in certi momenti non ce l'avrei proprio fatta!). Quante persone sono passate dalle nostre riunioni! Vedo scorrere davanti a me tanti visi! Sorrisi, lacrime, rabbia, rassegnazione, preoccupazioni, gioia, dolore …. quante emozioni abbiamo condiviso!
Vent'anni! Vent'anni che una volte al mese, c'è la riunione del *Gruppo LES Liguria*.
E quanti incontri medici-pazienti abbiamo organizzato e convegni nazionali! Per chi volesse riguardarsi o vedere per la prima volta quello che è successo in questi vent'anni, può dare un'occhiata alla sezione archivio del sito: http://www.lupus-italy.org/liguria/archivio.htm

Per festeggiare questa ricorrenza dovevamo fare qualcosa di speciale.

La salute come "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia": punto di riferimento verso il quale orientare i nostri sforzi

Ciclo di Incontri, presso il DIMI, Viale Benedetto XV, 6

Abbiamo organizzato una serie di eventi pensati per il paziente e i suoi famigliari. Incontri medici-pazienti che diventino occasione di ***condivisione*** oltre che di ***informazione*** e ***apprendimento***, una specie di ***laboratorio*** dove specialisti e pazienti si incontrano per lavorare insieme sull'obiettivo comune della ***salute del paziente***, che, non lo si ricorda mai abbastanza, dal 1948 è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come ***"stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia".***
Per mettere a punto questo ciclo di incontri abbiamo chiesto aiuto ai nostri "medici di riferimento" genovesi: i prof. Cutolo, Parodi, Puppo, Rossi e in primis il prof. Marmont.

Si comincia con due incontri, coordinati dal prof. Puppo, in cui abbiamo pregato gli specialisti di aiutarci a capire gli esami di controllo che facciamo periodicamente, spiegarci perché ci prescrivono proprio quelli e non altri e aiutarci a capire i risultati, se e quanto dobbiamo allarmarci per un risultato fuori dall'intervallo di riferimento ecc. Per questi incontri hanno dato la loro disponibilità il prof. Marcello Bagnasco e il prof. Bruno Seriolo del DIMI, Università di Genova:
Venerdì 28 marzo ore 14.45: Puppo, Bagnasco, Seriolo *"Impariamo a leggere le nostre analisi 1"*
Venerdì 4 aprile ore 14.45: Puppo, Bagnasco, Seriolo *"Impariamo a leggere le nostre analisi 2"*

A Maggio ricorre la Giornata Mondiale del Lupus e, al momento in cui scriviamo, per questa occasione una nota casa farmaceutica ha mostrato interesse ad organizzare un evento importante con ECM, all'interno del quale ci sarà una *"lectio magistralis"* del prof. Marmont a cui abbiamo voluto dare lo stesso titolo di quella con cui avevamo cominciato vent'anni fa:
Sabato 17 maggio: prof. Marmont: *"LES: passato, presente, futuro … 20 anni dopo"*

Tra i fattori che vanno tenuti maggiormente sotto controllo per rilevare lo stato di salute di una persona c'è indubbiamente *l'alimentazione che sappiamo che deve essere "sana ed equilibrata". Ma quante volte, pur sapendo che una determinata cosa non dovremmo mangiarla, non riusciamo a rinunciarci? Il discorso "corretta alimentazione" va oltre i consigli del dietologo, spesso è una "questione di testa"* che ci fa cadere nella ricerca di "compensazioni" per le rinunce che la malattia ci impone. Su questi punti avremo un incontro coordinato dal dott. Rossi, in cui abbiamo invitato il dott. Samir Sukkar, responsabile della U. O. Dietetica e Nutrizione Clinica e la dott. Giovanna Ferrandes responsabile del reparto di Psicologia Clinica e Psicoterapia dell'Ospedale San Martino di Genova:
Venerdì 30 Maggio ore 14.45: Rossi, Sukkar, Ferrandes *"Impariamo a mangiare giusto"*

E infine, *con l'avvicinarsi dell'estate è d'obbligo pensare al sole e abbiamo chiesto la collaborazione delle "nostre dermatologhe" per affrontare un tema quanto mai "scottante":*
Venerdì 20 giugno ore 14.45: Parodi, Fiorucci *"Perché il sole non ci è amico? Impariamo a prendere il sole nel modo giusto".* All'incontro saranno presenti anche informatori scientifici di ditte di prodotti per la protezione solare.

Concluderemo questo ciclo di incontri a Ottobre, in concomitanza con il Mese di sensibilizzazione sul Lupus. Ve ne daremo maggiori informazioni nel prossimo numero di Icaro. Vi anticipiamo soltanto che avremo la collaborazione del prof. Cutolo per coordinare un argomento molto importante:
Ottobre *"Impariamo a costruirci la nostra qualità di vita giusta", dove avranno un giusto spazio anche discorsi sull'attività fisica, la gestione dello stress, la gestione del dolore* ecc. perché da quando i medici e la ricerca farmacologica sono riusciti a darci un'aspettativa di vita quasi normale, adesso, come pazienti di lupus, VOGLIAMO VIVERE BENE!

Speriamo di vederVi numerosi, saranno belle occasioni per incontrare persone che non si incontrano da tanto tempo e per conoscere nuovi amici. Vi aspettiamo!

Gruppo LES Genova e Liguria
PROSSIMI APPUNTAMENTI
Presso il DIMI - Viale Benedetto XV,6

Mercoledì 12 Marzo ore 15 riunione Gruppo pazienti – famigliari

Venerdì 28 marzo ore 14.45:
PUPPO, BAGNASCO, SERIOLO: "Impariamo a leggere le nostre analisi 1"

Venerdì 4 aprile 2 ore 14.45:
PUPPO, BAGNASCO, SERIOLO: "Impariamo a leggere le nostre analisi 2"

Mercoledì 9 Aprile ore 15 riunione Gruppo pazienti – famigliari

Sabato 10 Maggio INCONTRO NAZIONALE A FIRENZE

Mercoledì 14 Maggio ore 15 riunione Gruppo pazienti – famigliari

Sabato 17 maggio: PROF. MARMONT: "LES: passato, presente, futuro … 20 anni dopo"

Venerdì 30 maggio ore 14.45:
ROSSI, SUKKAR, FERRANDES: "Impariamo a mangiare giusto"

Mercoledì 11 Giugno ore 15 riunione Gruppo pazienti – famigliari

Venerdì 20 giugno ore 14.45:
PARODI, FIORUCCI "Perché il sole non ci è amico? Impariamo a prendere il sole nel modo giusto"

Mercoledì 9 Luglio ore 15 riunione Gruppo pazienti – famigliari

Mercoledì 10 Settembre ore 15 riunione Gruppo pazienti – famigliari

In OTTOBRE MESE DI SENSIBILIZZAZZIONE data da da definire: CON LA COLLABORAZIONE DEL PROF. MAURIZIO CUTOLO:
"Impariamo a costruirci la nostra qualità di vita giusta"

Per conferma, guardate il sito, facebook o telefonateci!

Ricordatevi che presso il nostro ufficio al pad. 8 potete trovare DORITA dalle ore 9.30 alle 12.30:
Mercoledì e Venerdì
Se avete bisogno di qualcosa potete passare o telefonare: tel. 010 555 2842

Per ulteriori informazioni: telefonate a Carmen 010 8369265 o a Chiara 347 7342548
scrivete a MT mariateresa@lupus-italy.org
oppure
sito Internet: www.lupus-italy.org/liguria
o pagina Facebook: www.facebook.com/#!/profile.php?id=100003393503606&sk=info

GRUPPO LES MILANO E LOMBARDIA

www.lupus-italy.org/lombardia

In ricordo di una persona cara

Argia non era una lupetta e non aveva alcuna malattia particolare, almeno non lo dava a vedere, ma aveva un grande cuore e si prodigava ovunque ci fosse bisogno, così quando ad ottobre c'era l'offerta delle violette era la prima ad arrivare al nostro banchetto di buon mattino e l'ultima ad andarsene il pomeriggio, allegra, disponibile dotata di quella solida concretezza lombarda che ci aiutava molto nell'approccio con le persone. Così come si prodigava per noi, lo stesso faceva anche per altre Associazioni, in Kenia aveva adottato dieci ragazzi che lei considerava figli, pagando per loro il mantenimento e gli studi, viveva sei mesi a Milano e sei mesi a Malindi dai suoi ragazzi aiutando le suore che li ospitavano. Partiva prima di Natale e, non potendo partecipare alla Tombolata ci lasciava come premi caldi "scarfarotti" e borse etniche confezionate da lei. Quest'anno a settembre l'ho cercata ma invano, non riuscivo a trovarla, poi insistendo ho saputo che era ricoverata in terapia intensiva per una grave malattia al pancreas. Cara Argia al nostro banchetto non c'eri e non ci sarai mai più, ma sarai sempre nei nostri cuori come una persona eccezionale di quelle di cui ha tanto bisogno il mondo. Grazie per ciò che ci hai dato.

Anche quest'anno in ottobre abbiamo allestito molti banchetti a Milano e in Lombardia e le nostre violette hanno colorato le piazze e i sagrati di diverse località, oltre alle località previste abbiamo avuto una novità cioè il signor Giovanni Lombardi con la moglie Laura hanno allestito un banchetto nella Sede della Ditta Broker-Marsh che gentilmente ha messo loro a disposizione uno spazio aziendale a cui tutti i dipendenti potevano accedere per acquistare le violette. Purtroppo, vista la crisi, quest'anno è stato ancor più faticoso vendere le viole, per cui ringraziamo per lo sforzo sostenuto tutti coloro che hanno allestito i banchetti quindi Margherita, M.Teresa, Antonia, Eva, Laura, Maddalena, Rosy, Ilaria, Roberta con il "Gruppo del Cuore" il dott. Brucato e la sua equipe, Maria, Rosalia, Fabiola con Sara, Lucia, Franco, i coniugi Lombardi e tutti quelli che ci hanno aiutato. Sempre ad ottobre abbiamo avuto un

Banchetto fatto dai coniugi Giovanni e Laura Lombardi con Margherita presso la sede della Ditta Broker-Marsh

incontro molto interessante con la dott.ssa Emanuela Portalupi che si occupa di medicina antroposofica, l'incontro che vedeva uniti Gruppo LES e Gruppo GILS era atteso da tempo ed ha visto una larga partecipazione, l'argomento era "Strumenti per stare meglio dalle medicine non convenzionali". Purtroppo la dott.ssa, molto oberata di lavoro, non ci ha potuto fare neanche un piccolo sunto di quanto è stato detto. Si è comunque parlato delle medicine non convenzionali (MNC) fra cui:

- La medicina Antroposofica
- La medicina Ayurvedica (medicina cinese)
- La medicina Biologica (integratori antiossidanti)
- La medicina Tradizionale cinese (agopuntura)
- L'Omeopatia
- La Fitoterapia
- L'Arte terapia
- L'Euritmia curativa (esercizio fisico).

A novembre abbiamo avuto un incontro con il dott. Fabio Massimo Ulivieri del Servizio di Minera-

Offerta volette, Milano 20 Ottobre 2013

Adelaide, Rosy, Ilaria e un'amica

Adele, Rosy, Adelaide e un'amica

lometria Ossea Computerizzata della Fondazione Ospedale Policlinico di Milano, sull'argomento "Osteoporosi nelle malattie sistemiche", il dottore è stato molto chiaro approfondendo l'argomento e rispondendo a diverse domande, lo ringraziamo per la gentilezza e la disponibilità e per averci dato un sunto dell'argomento trattato da pubblicare su Icaro.
A dicembre abbiamo avuto la Tombolata che è sempre una splendida occasione per ritrovarci in allegria a giocare, brindare e scambiarci gli auguri; siamo un Gruppo consolidato con vecchi amici che ci seguono da quattordici anni e con nuovi amici che negli anni si sono inseriti ma soprattutto con uno stuolo di bambini che ci rallegra la festa.
Ringraziamo la Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico di Milano che ci consente l'uso degli spazi dell'Ospedale stesso e il dott. Alberto Tedeschi che ci con-

IN IMMUNOLOGIA

Per la cura del lupus eritematoso nasce al Civile la «Lupus Clinic»

Nasce la «Lupus Clinic», progetto di rete integrata per l'assistenza a pazienti affetti da Lupus eritematoso sistemico. L'inaugurazione ieri all'interno della Reumatologia ed Immunologia clinica dell'Ospedale Civile, presenti i rappresentanti delle associazioni locali del Gruppo Les e dell'Abar.

Ritaglio del Giornale di Brescia del 22 dicembre con l'annuncio della nascita della Lupus Clinic

da sinistra: Carla e Lisetta

da sinistra Alberta, Armida e Piera

da sinistra: Cinzia, Piera, Margherita, Maria Teresa

Tombolata di sabato 14 dicembre a Milano

siglia sugli argomenti e i relatori degli incontri e che ci onora della sua presenza a tutte le riunioni.
Come già anticipato su Icaro 70 anche nella Regione Lombardia sono sorte due Lupus Clinic" finanziate dalla nostra Associazione LES, una a Brescia presso gli Spedali Civili di Brescia nel Dipartimento di Reumatologia della prof.ssa Angela Tincani e una a Milano presso l'Istituto Ortopedico Gaetano Pini nel Dipartimento di Reumatologia del prof. Pier Luigi Meroni.
A gennaio metteremo su Internet e sul nostro Sito le informazioni per accedere alle suddette Lupus Clinic, nel frattempo possiamo comunque anticipare alcune notizie:

Organizzazione della "Lupus Clinic"
dell'Istituto Ortopedico
G. Pini di Milano

Ambulatorio
Giovedì mattina al primo Piano
(Sezione ALPA)
Medici attivi in Ambulatorio
Dott.ssa Roberta Gualtierotti
(Borsista dell'Associazione)
Dott.ssa M.Rosa Gerosa (Universitaria)
Dott.ssa Irene Pontikaki (Pini)
Dott.ssa Silvana Zeni (Supervisione)
Call - Center 02-58296272
(operativo dalle 10.30 alle 14.30 - giorni feriali)
dott.ssa Jessica Chiesa
e-mail: lupus.clinicgpini@gmail.com

Organizzazione della "Lupus Clinic"
degli Spedali Civili di Brescia

Ambulatorio
Agenda 1259 - Lupus Clinic
Martedì ore 14.30 - 17.00
Medici attivi in Ambulatorio
Dott.ssa Stefania Cartella
(Borsista dell'Associazione)
Dott. Franco Franceschini (Reumatologia)
Prof.ssa Angela Tincani
(Primario supervisore)
Telefono "Lupus Clinic" 339-7711050
e-mail: lupusclinicbrescia@libero.it

Un caro saluto da

Adele e Maria Teresa
02-26411395 02-39217545
adelezucca@iol.it

I PROSSIMI APPUNTAMENTI A MILANO

Sabato 15 marzo 2014 alle ore 10.00 Gruppo LES
Tema "Complicanze ematologiche del LES"
Relatore: dott.ssa Wilma Barcellini

Sabato 17 maggio 2014 alle ore 10.00 Gruppo LES e Gruppo GILS
Tema "L'occhio nelle patologie autoimmuni sistemiche"
Relatore: dott.ssa Daniela Galimberti

Gli incontri si svolgeranno presso l'Aula di Dermatologia dell'Ospedale Policlinico di Milano in via Pace 9, si ricorda che sono gratuiti e aperti a tutti coloro che ne siano interessati.

2° BANCHETTO LES A VERDERIO INFERIORE

Sembrava una giornata fredda e senza sole, ma a riscaldarla ed illuminarla l'affetto di tanti amici sempre presenti al banchetto e le nostre decorazioni tantissime farfalle e palloncini di colori diversi.

Anche quest'anno oltre alle bellissime violette S. Paola, procurate dalla Floricoltura Briantea di Bellusco simbolo della nostra associazione, c'erano tante novità e sorprese.
Oltre a questo c'erano i biglietti di auguri e le cornici realizzate a mano con immagini di farfalle dalle amiche Alessia ed Emanuela; i

dolci e le torte fatte in casa da noi con l'aiuto delle amiche Laura, Stefania, Denise, Fela, Teresa e della nonna Rina che sono state come sempre disponibili. Si potevano trovare anche i calendari con in copertina l'immagine di una bellissima farfalla con un'ala spezzata la quale rappresenta tutte noi e dava il suo messaggio. All'interno apparivano sei bellissime foto di donne di vari paesi del mondo immortalate dalla carissima amica Rosella, amante di viaggi d'avventura.

Per la realizzazione di questi calendari devo ringraziare in particolare l'amica Nadia, che oltre a fornire tutto il materiale gratuitamente, ha coinvolto il marito Gianmario per l'impostazione. Il suo contributo ogni anno è prezioso ed è una fonte d'idee che grazie all'aiuto anche di altre amiche e papà Gerry riusciamo ogni anno a realizzare.

Al nostro banchetto anche quest'anno tanti amici ma anche volti nuovi che volevano informazioni sulla malattia, i sintomi, le terapia e i centri di cura.

Per tutti vogliamo dire il nostro grazie, condividere il nostro sorriso e la gioia di trascorrere un pomeriggio con amici e non, che ci dimostrano interesse, sensibilità, solidarietà e tanta generosità anche in questo periodo di crisi.

Anche quest'anno l'evento è stato pubblicizzato con un bellissimo servizio fotografico realizzato dall'amico Di Domenico (per noi DIDO) sul portale di un giornale locale e da tutti i negozianti del paese e dei paesi vicini che hanno esposto senza esitazione i nostri bellissimi volantini realizzati come

ogni anno dall'amica Claudia.
Il banchetto ha avuto luogo all'interno dell'oratorio e un grazie quindi va ai responsabili Vanni e Eugenio e a Don Stefano, questu'ultimo ha invitato tutti i parrocchiani durante le messe delle settimane precedenti a partecipare con generosità.

Tutto ciò comunque è stato possibile perchè tanti amici hanno dato una mano e un prezioso grazie va anche all'amica Lia di Busnago che si occupa ogni anno delle autorizzazioni, della realizzazione delle locandine e di procurare le violette.
Siamo molto soddisfatte del successo di entrambi i banchetti e proprio per questo motivo ci stiamo impegnando per la realizzazione di altri eventi.
Approfittiamo per augurare a tutti un buon anno felice ma soprattutto più sereno.

Un abbraccio a tutti da

SARA e mamma Fabiola

Notizie da Busnago

11° Banchetto LES a BUSNAGO

Sfidando le pessime previsioni del tempo sulla nostra zona, come ormai da 11 anni, **domenica 6 ottobre** di buon ora eravamo **in piazza Roma** per allestire **il banchetto les.** E' andata bene: la pioggia è arrivata nel pomeriggio! Sotto ai gazebo c'erano **Icaro e i nostri doni**, dalle biro alle farfalle ai calendari, lettere e

biglietti. Ogni oggetto riportava i riferimenti dell' **Associazione Gruppo Les,** allo scopo di lasciare in ogni casa un nostro ricordo. Inoltre la bella macchia di colore intorno, c'erano le favolose **viole Santa Paola** che, come fiore-simbolo, non possono certo mancare in un banchetto che si rispetti e poi la parte godereccia con torte e biscotti che ci hanno regalato.

Al banchetto si chiacchiera, **si incontrano persone nuove**, ci si saluta e ci si racconta, per me è il primo anno in carrozzina, dopo un intervento al ginocchio e in tanti mi hanno dato solidarietà e affetto: gli aiuti migliori che potevo ricevere.

Si parla di Les, dell'Associazione e le domande poste sono tante.

Quando ci saranno risposte adeguate dalla ricerca? Quando ci saranno medici che si fanno carico delle nostre difficoltà? Quando la sanità pubblica agevolerà i continui controlli a cui dobbiamo sottoporci?

Quando ci sarà 'una cura per il les"? Nel frattempo è importante accettare la malattia e trovare la propria maniera per conviverci. **Nonostante la crisi anche stavolta abbiamo raccolto delle offerte generose: grazie davvero a tutti! La fiducia non è mai scontata e a Busnago per noi si rinnova ogni anno! Grazie di cuore.**

Un grazie particolare va a Milena, Ortensia, Cesare, Umberto, Ines, Fabiola, Sara, gli amici, le persone singole, il Comune di Busnago, la Floricoltura Briantea, i Volontari Disabili e a chi per motivi di salute o altro non ha potuto essere presente ma è comunque vicino col pensiero.

Condividiamo insieme la speranza perché la ricerca vada avanti e trovi nuovi farmaci meno nocivi e più efficaci per la cura del Les.

A nome di tutto il **Gruppo-Les-Busnago** un caro saluto, un arrivederci e una chiosa:

'La speranza è un essere piumato che si posa sull'anima,
canta melodie senza parole e non finisce mai.'

Emily Dickinson

Rosalia

Notizie da Como, Lecco, Varese e dintorni....

Ciao a tutti amiche e amici, eccoci di nuovo insieme.
Si è concluso l'anno 2013 con ancora un po' di delusione relativa ai banchetti. La crisi si sente ovunque e il tempo non ci ha aiutato. La pioggia ha avuto la meglio sui banchetti ma non sul nostro spirito.
Ci stiamo già rimboccando le maniche per organizzarci sia per maggio che per ottobre, scegliendo luoghi chiusi, così da poter evitare il problema meteorologico, e nuovi, così da incontrare nuove persone per farci conoscere.
In agosto eravamo presenti per il quinto

anno consecutivo con il nostro banchetto informativo alla festa Brasiliana a Cuasso al Monte (Va) e a fine anno il nostro pranzo annuale ha riunito amici vecchi e nuovi. Non mancate mai di alimentare il mio entusiasmo proponendomi sempre nuove cose da fare insieme.
Come sempre non mi tiro indietro e vi invito a proporre le vostre idee, anche se possono sembrare irrealizzabili, perchè insieme si può e lo abbiamo imparato bene in questi anni.
I prossimi appuntamenti sono per i banchetti di Maggio per i quali vi invito a consultare la pagina regione del sito http://www.lupus-italy.org/lombardia.php?id=index dove troverete tutti gli appuntamenti e per agosto sempre a Cuasso al Monte.

Il sito è la fonte ufficiale dell'associazione e di conseguenza ogni nuova proposta messa in evidenza sulla sezione regionale. Vi esorto alla consultazione perchè potrebbero esserci delle novità.

L'appuntamento più importante in assoluto è fissato per il

10 MAGGIO 2014 a FIRENZE
per il Convegno Nazionale e l'assemblea dei soci.

Troverete tutte le indicazioni in questo numero di Icaro.

Vi invito caldamente a partecipare a questi eventi che, oltre ad essere estremamente interessanti a livello medico e importantissimi in qualità di soci del Gruppo LES Italiano ONLUS, sono appuntamenti che ci permettono di ritrovarci da tutta Italia. Un punto di incontro dove la gioia di stare insieme è davvero tanta, dove le persone non restano solo dei nomi o delle foto, ma sono amici con i quali finalmente poter scambiare quattro chiacchere.
Una volta ho definito questi incontri come "una dolce droga: una volta provata non si riesce più di farne a meno". Ed vero: chi è venuto una prima volta perchè il convegno si trovava vicino a casa, ora si organizza mesi prima per non mancare.
Chiunque voglia avere informazioni per partecipare mi scriva in posta e sarò felice di aiutarvi.

A presto e ……tanti cucchiai a tutti!!!

Lucia
Cell 339/84 96 737
Lupus.como@libero.it

"Ridere non è solo contagioso,
ma è anche la migliore medicina"

(Patch Adams)

BANCHETTI A LECCO E GAVIRATE (VA)

Come già accennato i banchetti informativi del mese di ottobre hanno un po' deluso le nostre aspettative ma, come sempre, non ci facciamo scoraggiare.
Ci stiamo già organizzando più cariche che mai.

Rinnovo l'appello di sempre; chiunque volesse fare dei banchetti, mi contatti ai numeri sotto riportati, siamo una squadra fortissima e troveremo il modo per organizzarci!

Lucia
cell 339/8496737
lupus.como@libero.it

FESTA BRASILIANA di CUASSO AL MONTE agosto 2013

Per il quinto anno consecutivo, io e Mariella eravamo presenti con il nostro banchetto informativo a Cuasso al Monte. Nella solita splendida cornice di allegria, musica e colori, abbiamo anche questa volta potuto parlare di Lupus e far conoscere l'associazione. Durante una delle serate era presente anche Max Laudadio (inviato di Striscia la Notizia – canale 5) e ho così colto l'occasione per poterlo ringraziare personalmente a nome di tutta l'associazione per avere aderito alla campagna Lhand fot Lupus.

E sempre sulla scia di questa campagna, durante l'ultima serata, il corpo di ballo ha chiesto al pubblico presente di mettere la mano a "L" insieme a loro. E' stato davvero emozionante vedere la partecipazione di tutti, ma soprattutto, la parte più emozionante, è stato capire quanto ci sono sinceramente vicini.

Grazie amici di Sabor da Tera e di Cuasso al Monte, ogni volta ci dimostrate tanto affetto.

L'appuntamento è per agosto 2014. Per le date e il programma, vi rimando al sito www.lupus-italy.org sezione "gruppi regionali".

"La solidarietà non conosce confini"

Lucia
cell 339/9486737
lupus.como@libero.it

FESTA BRASILIANA di CUASSO AL MONTE
agosto 2013

Poter ringraziare personalmente Max Laudadio per avere aderito alla campagna di "Lhand for Lupus" con questa foto fatta apposta per noi. Succede anche questo alla festa brasiliana di Cuasso al Monte.

CONVEGNO NAZIONALE ROMA ottobre 2013

Ormai da diversi anni partecipo a tutti i Convegni Nazionali. Sono stata a Milano, Genova, Palermo, Bologna, Padova e l'ultimo in ordine di tempo è stato a Roma lo scorso ottobre.
Come ogni volta accade prima di questi incontri, l'adrenalina sale. La voglia di rivedere tante amiche e compagne di viaggio e davvero tanta. C'è gioia nei nostri incontri. C'è la voglia di stare insieme. C'è entusiasmo. Ad ogni riunione si aggiungono nuove amiche e i contatti restano e si consolidano nel tempo. Riusciamo sempre a unire l'utile al dilettevole e in mezzo, pochissime ore di sonno, ma ne vale davvero sempre la pena.
Questo ultimo Convegno a Roma, per me, è stato un po' diverso perchè durante la riunione dei soci si sarebbe rinnovato il direttivo ed io ho deciso di buttarmi in questa nuova avventura.
E così eccomi qui nel mio nuovo ruolo insieme ad altre amiche. Noi "nuove", rappresentiamo tutta l'Italia: nord, centro, sud e isole. Siamo tutte motivate e, lasciatemelo dire, anche un po' intimorite.

Il consiglio si è rinnovato con nuove figure ma nello stesso tempo ha perso altri membri come Tiziana Botti, il dr. Pasquale Romano e Giuseppina Politi e a tutti loro va un sentito ringraziamento per il lavoro svolto negli anni,
Permettetemi però due parole nei riguardi della figura storica per eccellenza, la più importante, e cioè colei che ha fondato questa associazione.
Mi riferisco a Giuseppina Politi, fondatrice e presidente per molti anni del Gruppo LES, la pioniera. Colei che nel lontano 1987 iniziò questa avventura.
Credo di interpretare il pensiero di moltissimi di noi e vorrei ringraziarla per la forza e il coraggio che ha dimostrato.
Molti anni e molto tempo dedicati ad un unico scopo che è quello di aiutare e sostenere i malati di LES.
Ora il nostro compito è quello di continuare a fare crescere questo nostra importantissima associazione con lo stesso impegno e dedizione che ha avuto lei negli anni.
Grazie Giuseppina!

Il prossimo appuntamento è per il 10 MAGGIO 2014 a FIRENZE

NON MANCATE!!! *Lucia*

ADOTTA IL TUO MEDICO DI FAMIGLIA

Abbiamo deciso di lanciare questa campagna di informazione per i medici di medicina generale in quanto, per la maggior parte, conoscono il loro paziente da anni, spesso per primi vengono in contatto con i sintomi della malattia LES.
Una conoscenza più approfondita della molteplicità dei segni in cui questa si manifesta, potrebbe accelerare una diagnosi corretta e quindi evitare lunghi e penosi percorsi per il paziente.
Non riusciamo a raggiungere tutti i medici di medicina generale sul territorio nazionale, per cui abbiamo pensato che se in una prima fase, i pazienti iscritti alla nostra associazione e tutti coloro che ricevono la nostra rivista prendessero "in carico" il proprio medico di famiglia "adottandolo", sarebbe un passo avanti di grande rilievo.

ADOTTA IL TUO MEDICO DI FAMIGLIA

È lo slogan che abbiamo lanciato da qualche numero di ICARO.
Grazie al Vostro aiuto, speriamo di far conoscere in modo più approfondito la malattia LES.

CHIEDI AL TUO MEDICO
se è disposto a ricevere la nostra rivista e gli altri opuscoli di informazione sulla malattia LES
Inviaci i suoi dati, chiedendole/gli di autorizzarti a farlo:
Nome, cognome, indirizzo, cap, città e l'indirizzo e-mail

GRAZIE PER IL VOSTRO CONTRIBUTO !!

GRUPPO LES PIEMONTE

http://www.lupus-italy.org/piemonte

Un caro saluto dal Gruppo LES Piemonte,

Notizie dal nostro gruppo

Ottobre mese di sensibilizzazione del LES

Eccoci a Torino, con il nostro banchetto, il giorno 20 ottobre 2013 nel posto consueto in via Roma angolo Piazza Castello. Dopo un inizio in sordina, siamo riusciti a piazzare tutte le piantine. A dire il vero grazie agli affezionati che vengono ogni anno a cercarci e a Germano che riesce a far fiorire le case di tanti amici suoi.

Incontro del 4 dicembre 2013

Non è stato un vero incontro, ma una festa tra noi, qualcuno solo, altri con le famiglie. Da bravi "malati" ci siamo dati da fare attorno al tavolo allestito con ottimi cibi. Bella serata con tanta allegria e tutti noi concordiamo con dire che ***"è stata davvero una bella festa"!***

Cosa dice Roberta della FESTA

Babbo Natale segreto e due….

Anche quest'anno, in occasione dell'arrivo delle feste, ci siamo incontrati per festeggiare il Natale tutti insieme! Davanti a noi un ricco e goloso buffet, costituito dalle bontà culinarie preparate da queste fantastiche lupette, che abbiamo scoperto essere anche degli assi in cucina.
Tra un boccone e una chiacchiera, tante risate e qualche foto (compreso un LHand for Lupus natalizio), è arrivato anche il momento dello scambio dei regali: ognuno ha ricevuto un piccolo dono dal proprio Babbo Natale segreto, un pensiero da lupetto a lupetto.
Sperando di vedere allargarsi questo bel gruppo, Vi auguriamo un fantastico 2014!!

Roberta

I nostri programmi

I nostri programmi li faremo insieme nel corso delle riunioni; l'importante è partecipare alle stesse! Al momento in cui scrivo il Centro Servizi VSSP, non ha ancora confermato la nostra richiesta della sala e noi speriamo che tutto sia a posto. Appena il calendario che appare su queste pagine sarà definitivo, sarà inserito sul sito e anche su Facebook.

INFORMAZIONI

Continua la nostra collaborazione con i Medici dell'Ospedale Mauriziano. Se avete urgenti necessità di visita causa problemi di LES, potete contattarci ai seguenti numeri: **Stefania Tel. 347-82.80.527 oppure Rosy Tel. 347-483.03.73** risponde la segreteria, lasciare un messaggio con nome e numero di telefono e sarete richiamati.
Non è un Pronto Soccorso, ma una corsia preferenziale per chi, per l'insorgenza di gravi problemi, non può attendere la visita programmata, oppure per chi, con sospetto di LES, ha urgenza di una prima visita per una diagnosi precoce.

I nostri recapiti:

Stefania risponderà al Tel. N. 347-82.80.527 (segreteria telefonica)
Elena risponderà alle mail indirizzate ales-amis-piemonte@libero.it
Il nostro sito: www.lupus-italy.org/piemonte
Facebook Gruppo Lupus Piemontese (gestito da Roberta)

A tutti voi un arrivederci e un grande abbraccio alle lupette che in questo momento non stanno bene.

Rosy a nome del Gruppo Les Piemonte

CALENDARIO RIUNIONI MENSILI LES PIEMONTE
ANNO 2014

Mercoledì	05 MARZO 2014	dalle ore	20,00	alle ore	22,00
Mercoledì	09 APRILE 2014	dalle ore	20,00	alle ore	22,00
Mercoledì	11 GIUGNO 2014	dalle ore	20,00	alle ore	22,00
Mercoledì	17 SETTEMBRE 2014	dalle ore	20,00	alle ore	22,00
Mercoledì	03 DICEMBRE 2014	dalle ore	20,00	alle ore	22,00

Le riunioni si svolgeranno presso il CENTRO SERVIZI VSSP
in VIA GIOLITTI N. 21 – TORINO

GRUPPO LES ITALIANO – ONLUS

Pergamene solidali

Esempio di pergamena

Ho detto SI alla solidarietà, in occasione della mia prima comunione ho voluto compiere un gesto di solidarietà e amore. Con una donazione al ***Gruppo Italiano LES onlus*** *ho regalato una speranza a chi soffre di questa malattia.*

Prima Comunione
25 Maggio 2008
Giulia

Da oggi potete celebrare una ricorrenza speciale, come un matrimonio, battesimo, prima comunione, cresima, festa di laurea o un anniversario, con qualcosa di molto più significativo di una bomboniera qualunque: le **pergamene solidali del Gruppo Italiano LES.**

Con le nostre **pergamene** potrete lasciare in ricordo a parenti e amici qualcosa di veramente singolare!

Inoltre, con la Vostra donazione contribuirete a finanziare i progetti della nostra Associazione a favore delle persone affette da Lupus, e rendere partecipi amici e parenti della Vostra gioia.

La pergamena consiste in un foglio in carta pergamenata riportante un **testo** dedicato all'occasione speciale.

I **testi** delle pergamene sono completamente personalizzabili e quindi adattabili ad ogni esigenza.

Oltre al testo possono essere modificati il **formato** (il normale foglio A4 o la sua metà formato A5), il **colore della carta** e i **caratteri.** È possibile anche l'inserimento di immagini.

Per voi è l'occasione di allargare la vostra festa a tutto il mondo, per noi la gioia di esservi vicino nei momenti più belli della vostra vita.

INFO

Per informazioni potete contattare
Lucia al 392 9428209
oppure all'indirizzo
pergamene@lupus-italy.org

GRUPPO LES ROMA E LAZIO

http://www.lupus-italy.org/lazio

AIUTATECI AD AIUTARE
I PAZIENTI AFFETTI DA LUPUS
5 x mille al Gruppo LES Italiano
C.F. 910 194 10330

Care amiche e cari amici,

Il 2013 è stato un anno molto impegnativo, e, non lo nascondo, anche faticoso ma gratificante. Gli eventi sono stati tanti: convegni, banchetti, incontri di gruppo e infine seminari in collaborazione con altre Associazioni di malati cronici e rari. Riguardo i seminari, stiamo lavorando, a livello nazionale, su un manifesto: "Diritti e doveri dei pazienti per un accesso sostenibile, equo, uniforme e tempestivo alle terapie farmacologiche " che verrà presentato nei prossimi mesi alle autorità e alle istituzioni competenti. Tra le tante problematiche proposte, nei primi incontri sono emerse: la differenza di accesso alle cure e trattamenti dovuta al federalismo sanitario, la scarsa tempestività delle terapie, la difficoltà di accesso ai farmaci per costi e burocrazia, la mancanza di informazione del cittadino rispetto al tipo di farmaco che si assume e infine i possibili effetti collaterali ad esempio sui farmaci biologici/biosimilari. Si chiede inoltre la presenza dei cittadini e delle Associazioni ai tavoli tecnici. Sul prossimo numero di Icaro vi aggiorneremo sulle novità.

E poi il Convegno Nazionale del 12 Ottobre a Roma: non pensavo che potesse riscuotere tanto successo, la partecipazione di soci e non da tutta Italia è stata più consistente del previsto. I relatori provenivano dai tre ospedali romani dove sono operative le Lupus Clinic finanziate dal Gruppo LES; tanti anche gli specializzandi e studenti, e gli argomenti trattati molto interessanti. E' superfluo raccontare quanto divertimento ed emozione c'è stata tra noi lupette - le foto par-

lano da sole - specialmente per quelle persone che possono incontrarsi soltanto in queste occasioni. Allegri momenti di convivialità anche insieme ai nostri medici. Stiamo già organizzando il prossimo convegno che si terrà a Firenze il 10 maggio in occasione del WLD, non manca molto e già c'è fermento!

Dopo il convegno c'è stata l'Assemblea sociale, il momento più importante è stato il rinnovo delle cariche sociali. Anche lì l'emozione si è percepita quando Giuseppina Politi ha salutato i presenti annunciando le sue dimissioni dal Direttivo, pur mantenendo il ruolo di collaboratrice esterna. Dopo 27 anni di attività nell'associazione, per lei che è stata una dei fondatori, non è stato facile prendere questa decisione. A lei dobbiamo l'esistenza di questo meraviglioso Gruppo, che ha permesso, oltre alla conoscenza e ai contatti tra noi pazienti, anche di portare avanti progetti che contribuiscono alla ricerca per combattere la nostra patologia. I nostri complimenti alla presidente uscente M.T. Tuccio per il grande lavoro svolto. Alla nuova Presidente Augusta Canzona e alla Vicepresidente Rosa Pelissero esprimiamo il nostro augurio di buon lavoro per il triennio del nuovo Direttivo, impegno assai gravoso!. E anche io inizio questa grande avventura, so che l'impegno è grande quanto l'entusiasmo e la voglia di far crescere la nostra Associazione. Confido nell'aiuto e la partecipazione di tutte le associate, da sole non ce la possiamo fare.

Continuiamo a ripetere: ogni piccolo aiuto è importante, abbiamo bisogno di nuove idee, proposte.

Mercedes

Per tutto il 2014 proseguono gli incontri periodici di accoglienza dei pazienti e loro familiari:

via Pinerolo 2 - II piano - interno 18, dalle ore 16.00 alle 19.30

Terremo le nostre riunioni due volte al mese: la prima il **2° sabato** del mese (dedicata all'accoglienza dei nuovi pazienti e familiari) e la seconda il **4° sabato** del mese (dedicata alle attività organizzative della nostra associazione).

Il calendario delle riunioni gennaio-giugno 2014 è il seguente:

Sabato 11 Gennaio (accoglienza)
Sabato 25 Gennaio
Sabato 8 Febbraio (accoglienza)
Sabato 22 Febbraio
Sabato 8 Marzo (accoglienza)
Sabato 22 Marzo
Mercoledì 26 Marzo Convegno sul LES presso Ospedale S.Camillo-Forlanini
Sabato 12 Aprile (accoglienza)
Sabato 26 Aprile
Sabato 10 Maggio (Convegno Firenze)
Sabato 24 Maggio
Sabato 14 Giugno (accoglienza)
Sabato 28 Giugno

Rinnoviamo ancora il nostro invito: PARTECIPATE alle nostre riunioni!! E' IMPORTANTE che tutte le persone disponibili a svolgere attività di volontariato partecipino attivamente per aiutare a costruire una solida rete tra pazienti e istituzioni che ci consenta di proseguire le nostre attività con sempre maggiore efficacia sul territorio.

potete contattarci via e-mail: lupusroma@virgilio.it oppure per telefono 339/2367746

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE - OTTOBRE 2014

E' ottobre e dopo il Convegno Nazionale, seguito dall'Assemblea Sociale e l'elezione del nuovo Direttivo, siamo pronti per affrontare i banchetti di raccolta fondi come di consueto in questo mese.

Nel Lazio il primo banchetto è stato a Ciampino, erano previsti due giorni consecutivi, purtroppo il primo è saltato a causa del maltempo. Il secondo giorno è stato fiacco e si sono avvicinate soprattutto persone anziane, si è sentita aria di crisi. Ma sono diversi anni che ci ritroviamo in Piazza della Pace e ormai ci conoscono, c'è meno diffidenza, alcuni ci dicono di avere ancora la piantina dell'anno precedente ma ci fanno volentieri un'offerta.
Arrivano anche persone venute con lo scopo preciso di portare il loro contributo, dopo aver cercato sul nostro sito dove fossero dislocati i nostri banchetti. Questo ci da molta soddisfazione e ci motiva nei momenti di scoraggiamento.

L'ormai tradizionale banchetto di piazza del Popolo quest'anno non si è potuto fare (permesso non accordato dal Comune di Roma perché proprio in quelle giornate

erano previste manifestazioni ad alto rischio per la sicurezza pubblica). E' stato un vero peccato perché questa volta avevamo ottenuto la disponibilità dei medici della Lupus Clinic del San Camillo ad essere presenti in piazza per sostenerci. Li ringraziamo comunque per la loro sensibilità, non mancherà altra occasione !!

Il 16 Ottobre il Policlinico Universitario di Tor Vergata ha ospitato per la prima volta un nostro banchetto. E' stata anche lì una buona esperienza. La prima persona che è passata a salutare è stata Vania, che ogni anno non perde occasione per dare il suo contributo. Vorrei sottolineare quanto è importante il contributo, anche minimo, di ognuno di noi per la raccolta fondi per la ricerca e la realizzazione dei nostri progetti. C'è stato anche il contributo di alcuni medici e infermieri, interessati alle nostre iniziative, che colgo l'occasione di ringraziare unitamente all'Amministrazione del PTV.
E' stata davvero una bella giornata di condivisione !

L'ultimo banchetto del Lazio è stato, per due giorni consecutivi, al Campus Biomedico. Ringraziamo la Direzione ospedaliera per l'accoglienza e la collaborazione, la Prof.ssa Afeltra per il suo sostegno, i medici e gli studenti di questa università che partecipano numerosi e ci sostengono durante la nostra permanenza.
Anche qui abbiamo avuto modo di notare un calo di presenze rispetto agli anni precedenti. Le persone si avvicinavano, chiedevano informazioni, prendevano i nostri pieghevoli per capire chi siamo. La presenza dei medici al nostro banchetto ha invogliato a prendere le violette e lasciare una offerta. Molti pazienti ci venivano inviati dalla Lupus Clinic. Con noi scambiavano opinioni sulle problematiche inerenti la patologia e alcuni sfogavano la loro rabbia per i problemi che si trovano ad affrontare ogni giorno a causa della eccessiva burocrazia nell'ambito sanitario. Alcuni sono stati contenti di apprendere che esiste la nostra associazione, ci hanno lasciati con la promessa di intervenire alle nostre riunioni per saperne di più sulle nostre attività.

Al termine di questa maratona, siamo indubbiamente stanchi ma arricchiti dalla conoscenza di persone nuove che come noi convivono con il LES.

Violette a San Polo dei Cavalieri

Ciao a Tutti da San Polo!

Come avviene ormai da qualche anno in Piazza Marconi, ci siamo ritrovati a trascorrere una bellissima giornata insieme a favore della ricerca sul LES.

L'iniziativa si è svolta il 27 ottobre 2013 in concomitanza della festa "San Polo …. Da Gustare".

Un grazie speciale va a tutti coloro che hanno preso parte a questa iniziativa, in particolare a Stefania Mozzetta, Augusta e Katia Gubinelli, Vito e Chiara Caruso, Marilina Salvatori e Annamaria Meucci.

Infine un ringraziamento di cuore a tutti coloro che hanno contribuito acquistando le violette.

Arrivederci al prossimo anno a San Polo dei Cavalieri !

Ciclo di incontri di Danzamovimentoterapia Espressivo-relazionale

Si è concluso a dicembre il primo ciclo di otto incontri di Danzamovimentoterapia per il Gruppo LES-Lazio.
I risultati osservati ed il coinvolgimento mostrato dalle partecipanti, che sono state in media 6-8,sono stati anche migliori delle aspettative.
La coesione del gruppo e il clima di sicurezza che si è creato sono stati un po' i catalizzatori di tutto il processo, confinando il Lupus in secondo piano, confermando che si può e si deve tornare ad "abitare" il proprio corpo, un corpo dotato di una sua intenzionalità, che può essere portatore di piacere, con il suo importante valore simbolico, affettivo e relazionale.
Attività semplici come il camminare o il respirare sono state il punto di partenza per approfondire la propriocezione, lavorare sugli appoggi, esplorare le variazioni della

forma del corpo, le connessioni e l'integrazione delle diverse parti, la densità dello spazio interno e dello spazio esterno.
E' stato sorprendente come la maggior parte delle partecipanti abbia mostrato sin dall' inizio un grande desiderio di muoversi occupando e costruendo il proprio spazio nella sala, senza temere l' impegno muscolare e acquisendo, pur in un tempo così breve, maggiore consapevolezza del proprio se' corporeo e delle qualità estetiche del gesto. Abbiamo lavorato con lo sguardo e con l'uso della voce, con gli "stop" e i giochi di contatto, superando velocemente le prime resistenze e producendo a volte, come nelle danze rituali riproposte ogni volta, delle forme molto belle.
Il lavoro strutturato con dei materiali (fili di nylon, palline di gommapiuma, teli di cellophane, ecc.) ha permesso all' oggetto, con il suo contatto, il suo movimento, la sua sonorità, di diventare un mediatore della relazione portatore di un valore simbolico.
Tutto questo è stato proposto in "giochi" di scambio e dialogo motorio, in coppie o in piccolo gruppo, che, pur impegnando al minimo la sfera cognitiva, hanno permesso una esplorazione delle proprie possibilità articolari e muscolari in uno spazio di grande leggerezza e divertimento.
La musica e il ritmo hanno avuto un ruolo importante nel facilitare la spontaneità e il risveglio psicocorporeo, lasciando emergere la Danza e limitando al minimo gli spazi verbali.
Il tono dell' umore ed il livello di attivazione energetica mostrato dalle ragazze (e dalla conduttrice!) al termine di ogni incontro è apparso visibilmente migliorato.
Inoltre, abbiamo accolto con grande piacere e naturalezza, nuove persone nel Gruppo LES-Lazio.
Forse in un contesto che tende a "medicalizzare" ogni cosa, è sufficiente, ogni tanto, spostare "il punto di vista da ciò che noi sappiamo del corpo a ciò che il corpo sa di noi" (C. De Toffoli, 2001), per scoprire qualcosa di nuovo.
L'esperienza ha dunque rafforzato la nostra determinazione nel riprendere, appena possibile, il cammino appena iniziato, nel lavoro coordinato con le altre operatrici, e di contribuire ad una valutazione delle esperienze proposte, che possa affermare l' utilità anche clinica di questo tipo di interventi nella promozione della Qualità della vita che è la base di ogni "cura".
Concludo ringraziando tutte le partecipanti ed in particolare Augusta Canzona, che ha partecipato con grande entusiasmo, e la nostra Mercedes, che pur non potendo questa volta essere con noi, ci ha fornito un importante sostegno.

Buona Danza della Vita a tutti !

Carla Metallo

Percorso con il Mandala 2014

di

Stefania Viscillo
Counselor Espressivo (Agevolatore nella relazione d'aiuto)

A chi è rivolto: Agli iscritti al Gruppo LES Lazio, malati e parenti.
Obiettivi: Rilassamento, scopo principale. Conoscenza di Sé e degli altri, accettazione di Sé, migliorare i rapporti interpersonali, formazione e consolidamento del gruppo.
Numero partecipanti minimo 8 massimo 12
Dove si svolge: Via della Marranella di Marino 80 Roma
Quando si svolge: Ogni 15 giorni di mercoledì (chi inizia dal primo anno) sabato mattina (per chi prosegue l'esperienza iniziata l'anno scorso) dalle 09:30' alle 11:30'.
Come si raggiunge: Metro A fino ad Anagnina, atac 515 si scende ultima fermata di Via dei sette metri, o 551 si scende a Via delle Vigne di Morena 1° fermata (la strada parallela è via Marranella di Marino).
Oppure con il treno da Termini a Ciampino (tutti i treni che portano per i castelli romani, Colleferro, Frosinone). Arrivati a Ciampino, raggiunto Viale J. F. Kennedy trovate il capolinea del 515 che passa vicino allo studio, fermata utile in Via Vigne di Morena da lì la parallela è Via della marranella di Marino, oppure 15 minuti a piedi a partire da Piazza Kennedy.
Treni utili: orari di partenza da Termini: 08:21' - 08:28' - 08:35'
Treni utili da Ciampino per il ritorno: 12:19' - 12:32' - 12:43'
Quando avrà inizio: da gennaio ad aprile compreso per un totale di 8 incontri.
Le date potrebbero subire delle variazioni, adeguandosi alle esigenze dell'associazione

Per chi vuole iniziare il percorso con il mandala ed ha la possibilità di venire la mattina del mercoledì
8 -22 gennaio/ 5 - 19 febbraio/ 5 -19 marzo/ 2 -16 aprile

Per chi continua il percorso iniziato l'anno scorso
18 gennaio/ 1 - 15 febbraio/ 8 - 15 - 29 marzo/ 5 - 12 aprile

Continueremo l'esperienza con i mandala iniziata l'anno scorso.
Costruzione personale e in gruppo del mandala usando materiali di recupero.
Il gioco ci aiuta a conoscere, sperimentare, esprimere la propria creatività.
Attraverso il lavoro di costruzione, la scelta delle forme e dei colori cercheremo di capire come stiamo in quel momento.
Ogni mandala parla di noi in ogni elemento: forme, gesti, movimenti, composizione, colore.
Chi desidera partecipare può chiamare direttamente

Stefania Viscillo al cell. 329 8511914
o mandare una e-mail a
stefy.viscillo@libero.it stefy.viscillo@gmail.com

GRUPPO LES SICILIA

http://www.lupus-italy.org/sicilia

Salve a tutti cari Amici,
prima di iniziare a raccontarvi quanto è accaduto dall'ultimo numero 70 ad oggi, volevo spendere due parole sull'importanza della nostra Associazione.
Il Gruppo Les Italiano nasce nel 1987 a Piacenza, per iniziativa di un gruppo di pazienti. Da allora si sono fatti passi da gigante, la piccola associazione è riuscita, grazie all'autofinanziamento e cioè attraverso le quote di iscrizione dei soci, alle donazioni (detraibili dalle imposte) e grazie ai proventi del 5 per mille, a fare molto per la ricerca, per la formazione e per l'assistenza e quindi a crescere a livello nazionale. Per chi non lo sapesse le Lupus Clinic finalmente sono delle realtà in continua crescita, a Roma ce ne sono già 3: Il Campus Bio-Medico, La Sapienza e il S. Camillo Forlanini; a Genova c'è il DIMI, a Firenze il Careggi, a Milano Il G. Pini, a Padova l'Azienda Ospedaliera Universitaria e a Brescia gli Spedali Civili ...e altre in cantiere. Quello che tengo a precisare è che purtroppo non c'è la giusta coscienza fra noi pazienti, dell'importanza di sostenere tale associazione e di conseguenza sostenerci vicendevolmente, ecco perchè ho voluto puntualizzare questa cosa, perché è chiaro che crescendo l'associazione cresciamo anche noi conseguentemente.
Fatta questa premessa vi racconto di una bella serata organizzata, per "Mimma delle Nevi". Mimma è una dolce lupetta siciliana conosciuta grazie a Fb, che vive in Germania a Hildesheim, ecco da cosa deriva il suo divertente soprannome che ho deciso di darle. Lei si è sempre deliziata nel vedere le nostre attività siciliane e nello stesso tempo il nostro affiatamento tra lupi e così c'eravamo ripromesse che alla prima occasione sarebbe stata parte integrante delle nostre allegre scorribande. Questa estate si è presentata tale occasione, per cui di fretta e furia abbiamo organizzato una serata in suo onore, molto partecipata ed emozionante al tempo stesso. Ancora una volta posso affermare a gran voce, che i social network, se usati bene, fanno dei veri e propri miracoli!
Ottobre è stato un mese molto carico di iniziative, intanto si è svolto a Roma l'atteso incontro annuale del Gruppo Les Italiano, occasione unica per

riabbracciare vecchi e nuovi lupetti provenienti da varie regioni, ci si vede, ci si diverte e ci si informa. Questa volta erano presenti vari rappresentanti delle 3 Lupus Clinic di Roma, incontro veramente interessante. A seguire l'assemblea sociale per il rinnovo delle cariche del direttivo, anzi colgo l'occasione per ricomplimentarmi con la neo presidente Augusta Canzona.

Sempre ad Ottobre, l'associazione Reum Amici e il Comitato Consultivo dell'Asp di Catania hanno organizzato un convegno dedicato ai pazienti reumatici, nel quale si è parlato della reumatologia sul territorio, degli effetti dei farmaci in uso e delle pratiche di invalidità. E' stata una importante occasione di aggregazione fra le associazioni presenti sul territorio siciliano.

A conclusione del mese di Ottobre, ci siamo volute cimentare in un banchetto alternativo, invece di scegliere le solite piazze, per esporre le nostre violette e il materiale informativo, abbiamo scelto come location una cornice diversa, Teypat, un negozio leader nel settore dell'arredamento e non solo, dalle magiche atmosfere di varie etnie. Volevo ringraziare i sigg. Amantia titolari dell'azienda e in particolare il primo visitatore della giornata, il dott. Toti Amato, presidente dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri, che è

26 Ottobre 2013 -giornata di sensibilizzazione- presso Teypat ..con il dott.S. Amato

passato a sostenerci e ad abbracciarci ...le persone speciali non si smentiscono mai.
A Dicembre abbiamo partecipato grazie alle numerose conoscenze nel sociale di Lorella, all' niziativa "Domina è Donna" , giornata volta a favorire il riscatto economico, sociale e culturale della donna. La mattinata si è svolta ai cantieri Culturali della Zisa, all'interno della sala De Seta, erano presenti delle altre associazioni e qualche artigiano, e carinamente anche l'amica Francesca Licari, finalista del concorso artistico-letterario europeo "Unmasking Lupus" (Smascherare il Lupus). Lei è arrivata da Sciacca con le sue meravigliose foto, che abbiamo esposto per l'occasione all'interno della sala, molto apprezzate dalla presente platea.

Per concludere, lascio la parola, o meglio lo spazio sottostante, a Federica Lisciandrelli che vi scriverà di un'altra iniziativa, un Focus Group tenutosi presso l'Università degli studi di Palermo e dopo seguirà l'articolo della nostra piccola mascotte, Alessandra Nelly Ganci, che ci racconterà della sua seconda esperienza "banchettiana" a Roccapalumba.
Per quanto riguarda le date dei banchetti di Maggio,per celebrare il "World Lupus Day", non siamo ancora in grado di fornirvele, per cui vi invito, a consultare di tanto il tanto il sito nazionale www.lupus-italy.org alla pagina Sicilia.
Chiunque volesse cimentarsi in questa bella esperienza, è pregato di contattarci e pianificheremo insieme il tutto.
Vi abbraccio uno per uno.

Claudia

Nessuno può fare tutto,
ma tutti insieme possiamo fare qualcosa

PARTECIPATE ALLA STESURA DI ICARO.
INVIATECI LE VOSTRE STORIE E VOSTRI SUGGERIMENTI.

SE DESIDERATE CHE LE VOSTRE GENERALITÀ,
IL VOSTRO INDIRIZZO, NUMERO DI TELEFONO
E RECAPITO E-MAIL SIANO PUBBLICATE SU ICARO,
È NECESSARIO CHE CI AUTORIZZIATE ESPRESSAMENTE,
CON DICHIARAZIONE RESA IN TAL SENSO IN CALCE ALLA
VOSTRA LETTERA.

Un Focus Group sul Lupus all'Università di Palermo

Ciao a tutti, sono Federica Lisciandrelli, una studentessa del Corso di Laurea in Psicologia Clinica dell'Università degli Studi di Palermo.
Spinta da interessi scientifici e soprattutto personali (anche io, infatti, sono affetta da LES) ho deciso di realizzare la mia tesi di laurea sulle caratteristiche psicologiche del Lupus Eritematoso Sistemico.
Grazie alla disponibilità e alla partecipazione di molti lupetti, il 13 Dicembre 2013, presso la facoltà di Scienze della Formazione, ho avuto la possibilità di organizzare, insieme al Professore Gianluca Lo Coco, un Focus Group, cioè un gruppo di discussione per approfondire i vissuti, gli atteggiamenti e le credenze dei soggetti affetti da questa patologia cronica. L'obiettivo è stato quello di favorire la libera espressione di idee, opinioni e il confronto tra i partecipanti in un ambiente informale ed accogliente.
L'utilizzo del focus group ha favorito l'autorivelazione e la produzione di narrazioni elaborate, consentendo, di conseguenza, di esplorare e comprendere l'esperienza di chi si fa portatore di un malessere.
L'analisi dei dati ha messo in luce alcuni aspetti fondamentali sul LES, che riguardano soprattutto la difficoltà nelle relazioni familiari e sociali, l'incertezza e la preoccupazione per la propria salute (vivere in un costante stato di allerta) e il rapporto medico-paziente poco soddisfacente.
Di conseguenza, potrebbe essere di grande aiuto riuscire a creare dei programmi di sostegno e di informazione in uno spazio e in un tempo in cui condividere l'esperienza della patologia, con l'obiettivo di favorire un senso di competenza rispetto al funzionamento personale e alle relazioni affettive, sociali e lavorative.
Grazie al contributo dei membri del Gruppo LES Sicilia, ho avuto la possibilità di realizzare la mia tesi di laurea su un argomento a me molto a cuore, e condividere questa esperienza con chi quotidianamente, come me, convive con questa patologia.

E adesso vi aspetto tutti alla mia Laurea!!!
Grazie di tutto

Federica

"UNA GIORNATA DA LUPI"

Second Edition

L'evento, tenutosi a Roccapalumba il 18 ottobre in concomitanza con **"Ottobre, mese di sensibilizzane del Les"** è stato programmato in accordo con l'Ufficio Turistico del Comune di Roccapalumba,che lo ha gentilmente pubblicizzato a sua volta, affinchè avesse luogo durante il primo giorno dei tre previsti dall'Amministrazione Comunale per lo svolgimento della "**XIV edizione Opuntia Ficus indica Fest"**, ed avesse come cornice il paese splendidamente adornato a festa.

I numerosi turisti che si sono avvicinati al banchetto, oltre ai Roccapalumbesi che avevano già partecipato a questo progetto di raccolta fondi, sono stati curiosi di conoscere la realtà di questa malattia troppe volte poco attenzionata se non addirittura sottovalutata.

Il banchetto, gentilmente offerto dall'Amministrazione Comunale si presentava particolarmente colorato non solo per le violette e i loro splendidi colori ma per la gran quantità di allegri palloncini che i bambini sono stati ben lieti di accettare e portare con se per le vie del paese.

Più che il "passaparola" dunque il "passa-il-palloncino", complici i bambini e i loro genitori ha messo in evidenza la presenza del banchetto e dei volontari della Consulta Giovanile di Roccapalumba.

L'importanza della manifestazione si è rivelata in tutta la sua potenza oltre che per aver fatto conoscere il LUPUS e per la raccolta di una discreta quantità di donazioni, nell'atteggiamento di molti malati reumatici che per la prima volta, forse, affrontavano la malattia non più con vergogna ma con senso di appartenenza ad un gruppo di persone che possono migliorare la propria condizione.

Alessandra Nelly Gangi

Le Violette nella Provincia di Catania

Personalmente ho organizzato 2 giornate: una **domenica 20 ottobre**, nella parrocchia "Regina Pacis" di Giarre, di cui faccio parte; e l'altra il giorno successivo, **lunedì 21 ottobre** presso l'Ospedale "S. Marta e S. Venera" di Acireale.

La domenica, pur avendo a disposizione poche ore, esse sono bastate per donare quasi tutte le violette destinate a quella giornata. Voglio fare un ringraziamento particolare al mio prete, Padre Vittorio Sinopoli, perché non solo è il secondo anno che mi dà la possibilità di allestire il banchetto ma soprattutto perché ha veramente preso a cuore il mio problema ed ha sensibilizzato nel modo giusto i presenti (che non erano pochi!) cosicché, alla fine della celebrazione in molti hanno voluto donarci qualcosa.

Nonostante il brutto periodo che tutti gli Italiani stiamo vivendo, chi crede veramente in noi, nel nostro lavoro e nel volontariato in generale, lascia sempre un'offerta di qualunque entità essa sia e anche senza voler nulla in cambio ma solo per il gusto di poter pensare "anch'io ho partecipato con ciò che potevo" e questo mi rende felice.

La giornata in ospedale è stata molto più lunga e più pesante e qui, purtroppo, qualche delusione si prende sempre ma, fortunatamente basta anche una sola persona gentile a riscattare le altre.
Al mattino alle 9:00, io e gli altri "banchettisti" eravamo già pronti nella hall dell'ospedale e siamo andati via alle 16:30 circa … stanchi morti ma con pochissime violette. Durante quest'intervallo c'è stato un via vai continuo di gente tra infermieri, medici e pazienti di tutti i reparti.
Sono venuti amici che hanno trascorso un bel po' di tempo con noi e che hanno alleggerito la mattinata con un buon dolce fatto in casa ☺.
Pur lavorando tanto, queste giornate sono delle "feste" perché con la compagnia e l'aiuto tutto pesa meno!!!
Voglio ringraziare tutte le persone e i medici che hanno aderito alla nostra iniziativa, tutte le persone che sono venute da lontano, sia la domenica che il lunedì, apposita-

mente per venirci a trovare e prendere le violette e tutti i "banchettisti", perché senza loro le giornate non sarebbero state fattibili.

Per maggio, non so se riuscirò a organizzare qualcosa perché è un periodo un po' "particolare", ma sia io che Claudia Ferrari siamo sempre disponibili ad aiutare chiunque voglia organizzare qualcosa nella propria città o paese, quindi non abbiate paura e fatevi avanti.

Per tutti gli eventi organizzati fate riferimento al sito del Gruppo LES Italiano alla pagina della Sicilia: http://www.lupus-italy.org/sicilia.php?id=index

Un caloroso abbraccio a tutti.

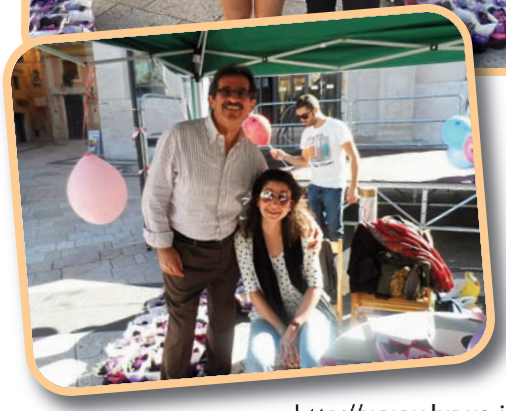
Ida.

Aiutaci ad aiutare i pazienti di Lupus 5x1000 a Gruppo LES Italiano ONLUS
CODICE FISCALE 910 194 103 30

NOTIZIE DALLA BASILICATA

http://www.lupus-italy.org/basilicata

Carissimi Amici,
vorrei aprire questo articolo ringraziando tutti i miei amici volontari che anche questo anno hanno reso possibile la *Giornata di Sensibilizzazione* dello scorso ottobre: senza di loro davvero non sarei stata in grado di realizzarla da sola!
Il 27 ottobre 2013, infatti, abbiamo distribuito il materiale informativo della nostra associazione e le nostre violette africane a Matera in piazza Vittorio Veneto in mattinata, e a Montescaglioso nel piazzale della Chiesa S. Lucia nel pomeriggio. Sarebbe davvero importante riuscire a diffondere maggiore informazioni sul LES, allargando la nostra rete di contatti e organizzando altre iniziative di sensibilizzazione anche in altre città lucane. Di fatto non si tratta di un impegno complicato: sarà possibile beneficiare del nostro aiuto e dei nostri suggerimenti; tutte le informazioni necessarie al riguardo, inoltre, sono disponibili sul nostro sito associativo al link http://www.lupus-italy.org/les.php?id=attivita



Queste riflessioni nascono dalla presa di consapevolezza di quanto ancora poco si conoscano questa patologia, le terapie specifiche ed i centri di cura dedicati, soprattutto nella nostra regione.
L'augurio che mi faccio è proprio quello di riuscire in questo intento nel 2014!
Rispetto al *World Lupus Day* di Maggio 2014, non abbiamo ancora un programma preciso di attività da organizzare. Siamo aperti ad accogliere vostre eventuali proposte e suggerimenti. Tutti gli aggiornamenti riguardo al programma saranno pubblicati nella sezione dedicata alla Basilicata del nostro sito internet http://www.lupus-italy.org/basilicata
Un saluto a tutti!
A presto,

Letizia & co.

NOTIZIE DALLA CALABRIA

http://www.lupus-italy.org/calabria

Le Violette a Chiaravalle Centrale

Col passare degli anni è stupefacente notare come l'approccio delle persone che ci circondano sia cambiato nei confronti di questa terribile patologia.
Una delle cose che mi ha maggiormente colpito è stata la gioia e la gratitudine percepibile negli occhi di chi, notando i nostri banchetti si avvicina per avere maggior informazione.
Per essere confortato e supportato poichè colpito in prima persona dal Les o avendo il cuore pieno di ansia per la lotta continua di un caro che come un grande guerriero prendeva le redini per andare contro questo nemico sempre più presente.

La ricerca le scoperte scientifiche e l'informazione possono oggi far sentire meno soli molte persone.
Ad esempio, molti anni fa, non sarebbe stato possibile dare conforto ad una donna con il desiderio di diventare madre.
Oggi però il continuo monitoraggio da parte dei medici può garantirle sicurez-

za, pur essendo affetta da questa patologia potrà mettere al mondo un figlio, potrà vederlo crescere ed essere orgogliosa di lui.
Una grande spinta per la divugazione delle informazioni necessarie (per quanto io possa fare nel mio piccolo) mi è stata data dal Convegno tenutosi ad Ottobre presso il policlinico Umberto

I°di Roma grazie al quale ho conosciuto persone da tutta italia con la mia stessa patologia.
La Calabria è ricca di bei posti da visitare, ma ciò che scalda il cuore in questa nostra meravigliosa terra oltre al sole è la bontà e la solidarietà dei Calabresi pronti a regalarti un sorriso un abbraccio e il loro tempo durante quelle interminabili giornate.
Attendiamo con ansia la primavera per andare incontro ai molti progetti futuri che ci attendono.
Continuando nel profondo del cuore ad avere "FEDE NELLA RICERCA", soprattutto per le generazioni future.
Ringrazio chi ad oggi ci sta vicino e ci supporta, i volontari, i medici, la popolazione, gli amici e la Famiglia ♡ ☺☺☺

Claudia
claudiaamato70@hotmail.it

Mese di sensibilizzazione a Catanzaro

Ciao a tutti, eccoci presenti per condividere con voi le nostre esperienze passate, ma anche i progetti futuri.
Dopo varie esperienze di banchetti di sensibilizzazione ci è venuta voglia di provare un'altra formula di sensibilizzazione ,che già in tanti gruppi si fa. Una serata in pizzeria a favore della ricerca. L'idea è molto piaciuta a tutti coloro che hanno partecipato, tanto è vero che mi hanno chiesto: "A quando la prossima?". Eravamo in 25 persone, medici, pazienti, e amici. Durante la serata, grazie a Salvatore e Rosanna che ci hanno offerto il karaoke, ci siamo divertiti tanto, scoprendo in alcuni di noi inaspettati talenti! Sono stata particolarmente felice della partecipazione delle mie figlie, le quali normalmente sono restie a questi eventi.

Un grazie particolare va allo studio E.P.I.G. S.r.l studio di consulenza aziendale, per la generosa donazione.
Nel prossimo futuro abbiamo tante cose belle in programma: la possibilità di aprire un centro di ascolto presso l'Ospedale Pugliese-Ciaccio di Catanzaro e un seminario per i primi di aprile, "in memoria di Enza" una lupetta di 20 anni scomparsa lo scorso anno. Nel mese di maggio, in occasione della giornata mondiale, organizzeremo un'altra serata "mangereccia", visto la splendida riuscita della prima.
Le date sono ancora incerte, per cui vi invito a consultare il nostro sito Nazionale per seguire tutti i nostri appuntamenti nel corso dei prossimi mesi,
Tanti "cucchiai" per tutti voi!
Per il momento da Catanzaro è tutto.

Luana

Le violette a Vibo Valentia

Era da almeno 3 anni che sentivo di dover "fare qualcosa". Non solo per me stessa, ma anche per gli altri, una piccola cosa per metterci anche del mio.
Ho dovuto aspettare il 2013 per poter attivare una rete e contatti che mi ha portato al 19 ottobre del 2013 che ha visto la realizzazione del banchetto di sensibilizzazione anche a Vibo Valentia.
Ringrazio Luana, referente del Gruppo Les per la Calabria che mi ha supportata e sopportata per diversi mesi, fino alla realizzazione dell'evento, evento in cui mi sono resa conto che c'era un mondo là fuori che mi poteva capire, perché prova sulla propria pelle le stesse sensazioni, nel bene e nel male, che ho provato anche io.

Ringrazio la parrocchia di Santa Maria la Nova, con il parroco Don Vincenzo Varone che mi ha permesso di realizzare il banchetto di sensibilizzazione durante la serata "Tradizionalando" che tra musica e gastronomia ha voluto valorizzare la tradizione comunitaria vibonese, allietata dalle esibizioni del coro parrocchiale, guidato da Vincenzo Pesce, nonché organizzatore dell'evento, e dal gruppo di canti popolari del Liceo Artistico "Domenico Colao". E in questo contesto che ho dato "voce" al Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico, in occasione del mese di sensibilizzazione sulla malattia.

E poi un grazie a mamma Elena e papà Marino che mi hanno da sempre sostenuta, a mia sorella Brunella, a Luna, a Claudia, a Daniele e a Matteo, che mi hanno aiutato nella riuscita del banchetto. A tutti i gli amici e alla comunitá di Vibo che ha partecipato numerosa all'evento.

La manifestazione ha avuto un gran successo: avevamo poche violette perché essendo al primo banchetto non sapevamo come sarebbe andata, ma alla fine avevamo venduto tutto. Esperienza sicuramente da ripetere!!

Alla prossima

Mariana

NOTIZIE DALLA CAMPANIA

http://www.lupus-italy.org/campania

Un saluto affettuoso e l'augurio di un 2014 sereno a tutti coloro che nonostante le nostre attuali difficoltà ancora credono che in Campania si possa fare ed ottenere qualcosa.

So di essere ripetitiva, ma non mi stancherò mai di credere che se solo lo volessimo e ci sforzassimo di più a essere un gruppo attivo, in cui non si aspetta che gli altri facciano, ma ci si impegna in prima persona anche in piccole cose, il gruppo Campania possa diventare forte e propositivo proprio come nelle altre regioni.

Talvolta vengo contattata da persone che chiedono informazioni, ma purtroppo quelle telefonate non hanno prosieguo. Eppure spesso chiedo di darmi notizie su come hanno risolto eventuali problemi e di continuare a tenersi in contatto per partecipare ad eventuali iniziative.

Purtroppo si è creata la paradossale situazione che medici e strutture si sono mostrati disponibili, ma non esiste il gruppo pazienti.

Io mi scuso perché anche io ho avuto seri problemi di salute (e chi meglio di voi mi può capire), perché non solo il Lupus ci attacca ma purtroppo anche altri mali, per cui sono stata meno presente nell'organizzare incontri o banchetti.
Ma confesso che da sola le forze non mi bastano per fare tutto quello che si potrebbe e non potete immaginare quanto dispiacere mi provoca dover dire a chi mi contatta che al momento non ci sono incontri o iniziative , perchè nessuno partecipa.

E così anche questa volta su Icaro non potrò a malincuore segnalare iniziative per i prossimi mesi.

Ma sono fiduciosa!! Sono convinta che qualcosa un giorno o l'altro si muoverà a forza di bussare a destra e a manca.

Come sempre vi aspetto ottimista!!!!

Tatjana

Per contatti:
Titti 3478924091
Tatjana 3892188542
E-mail: titti.tatiana@virgilio.it
klavier.olga@gmail.com
Facebook: gruppo les campania

NOTIZIE DALLA PUGLIA

http://www.lupus-italy.org/puglia

Quest'anno, per la seconda volta durante il mese di ottobre, abbiamo allestito un banchetto informativo presso il Policlinico di Bari: al nostro fianco, come sempre, pochissimi volontari.
Alle 8,30 il gazebo era già bello e sistemato con tutti i palloncini colorati dinanzi all'ingresso. Non è stato semplice trovare uno spazio idoneo per l'evento in quanto molte aree del policlinico barese erano occupate da lavori edili che saranno ultimati (forse) con l'arrivo delle generazioni future.
Per fortuna cielo terso e sole caldo – ed eravamo ad ottobre – ci hanno scaldato subito gli animi. Ma, ahinoi, la nostra temperatura emozionale era destinata inesorabilmente a scendere.

Come in passato, tanta gente è transitata nella struttura proprio davanti al nostro punto di informazione: e come in passato alcuni ci guardavano incuriositi e molti altri o quasi tutti, per la verità, ci evitavano preferendo eseguire una circumnavigazione di non poco conto per il timore di "essere avvicinati" dalle nostre belle volontarie. Passi l'indifferenza di tutti quelli che, per seri motivi di salute, erano costretti a transitare nel policlinico ma l'indifferenza e la svogliatezza degli studenti no: quella non la comprendiamo. Per nulla scoraggiate abbiamo proseguito imperterrite nella nostra decisa e al tempo stesso delicata opera di informazione: ci piace evidenziare come molti pazienti, pochi dottori e pochissimi studenti, si siano avvicinati alla nostra postazione per conoscere qualcosa in più di questo strano e sconosciuto Lupus.

Noi, però, vogliamo ringraziare tutti di cuore, indistintamente. Un grazie particolare a Concetta che ha portato un soffio di primavera in una calda giornata autunnale (ma solo al mattino) a Mariagrazia che, con la sua dolcezza, ha parlato ai cuori di chi ascoltava e a Nicola e Pierluigi che hanno dato la loro disponibilità in modo concreto.
Da ultimo, ma non per ultimo, un ringraziamento alla prof. FEDERICO PEROSA per l'impegno e la sensibilità anche questa volta dimostrata.
Grazie a tutti,

Claudia

NOTIZIE DALLA SARDEGNA

http://www.lupus-italy.org/sardegna

Il mese di sensibilizzazzione a Sassari

Anche Ottobre è passato…all'attivo abbiamo quattro banchetti e un Incontro Medici / Pazienti.

Nell' incontro Medici / Pazienti si è toccato un tema molto importante per noi pazienti con il LES, si è parlato dei vari metodi contraccettivi e di quando avventurarsi nel mondo dei genitori naturali.
Molte donne ammalate di lupus affrontano, con successo una gravidanza. Quest'ultimo è legato a vari fattori tra cui la programmazione della gestazione in periodi in cui la malattia è in fase di remissione stabile e l'assenza di coinvolgimento d'organo precedentemente alla gravidanza. Si è visto infatti che la probabilità di una riacutizzazione è più alta in quelle persone che hanno avuto altre riacutizzazioni nel passato e che non hanno programmato la gravidanza.

La domanda più frequente è stata quella sulle probabilità che Il nascituro erediti o meno il les. Come è stato detto vi è soltanto un lieve aumento di rischio, rispetto ai figli di madri non ammalate di lupus, che il figlio si ammali di LES o di altre patologie autoimmuni. Il discorso è diverso se tra gli autoanticorpi vi è l'anti-SSA o l'anti-SSB. Tali anticorpi infatti possono persistere in circolo nel neonato e determinare delle manifestazioni simili a quelle riscontrate nel lupus (rasch cutaneo, alterazione dell'emo-

cromo). Tali sintomi però regrediscono nel giro di alcuni mesi, cioè quando tali autoanticorpi vengono eliminati dal neonato. Un'altro rischio, peraltro molto basso, è che questi anticorpi infiammino il tessuto cardiaco del nascituro quando ancora è in utero provocando dei danni al sistema che controlla il battito cardiaco. Per tale motivo tutte le persone in gravidanza che sono positive per l'anti-SSA o SSB vengono sottopposte a regolari ecografie del cuore del feto in modo da riconoscere e trattare tempestivamente un eventuale danno prodotto da questi anticorpi.
Comunque, la cosa importante è che la gravidanza sia programmata, che la malattia sia in remissione e che ci si faccia seguire da un ottimo ginecologo.

Da Ottobre 2013 abbiamo una nuova piazza per i Banchetti, grazie alla disponibilità di Deborah Caria siamo approdati ad Alghero.
Dobbiamo ancora farci conoscere ed entrare nei cuori degli algheresi, purtroppo pochissime persone si sono avvicinate al banchetto ma abbiamo avuto un piccolo passaggio nella televisione locale che ha parlato di noi e dell'associazione.

Alcune foto dei Banchetti… di Porto Torres – Ussassai e Alghero. E poi una piccola foto di Roma

Per Maggio ci stiamo ancora organizzando ma non abbiamo niente di fissato, quindi vi aggiorneremo sul sito e sulla pagina ufficiale del Gruppo LES

Aiutaci ad aiutare i pazienti di Lupus 5x1000 a LES Gruppo LES Italiano ONLUS
CODICE FISCALE 910 194 103 30

Sagra della mela, 28,11 2013, Ussassai

Anche quest'anno ho allestito un banchetto informativo ad Ussassai in occasione della Sagra della mela con l'aiuto di mia sorella Valentina. Sono arrivata a Ussassai da Cagliari la sera prima e già ho cominciato a parlare di LUPUS a delle studentesse molto interessate davanti ad un bicchiere di vino caldo con le mele!

Bellissima giornata, calda di sole e calore umano. A fine allestimento del banchetto avevo già offerto buona parte delle violette e nel primo pomeriggio: finite!

Come sempre tutti si sono avvicinati, dalle persone del paese ai visitatori e animatori, chi semplicemente per dare il proprio contributo e chi per ricevere informazioni. E poi i bambini, tanti bambini belli e gioiosi!

Ringrazio la pro loco per la colazione servita direttamente al banchetto e per autorizzarmi ogni anno ad utilizzare uno spazio all'interno della sagra che ormai è diventato il banchetto del LUPUS o il posto di Cesira!

Ringrazio Erminio, il mio fornitore di violette per avermele consegnate a casa a Cagliari e Filippo l'autonoleggiatore per averne portate a Ussassai.

Ringrazio il marito di Valentina per la rima a noi dedicata!
Infine, ringrazio Emanuela per l'aiuto nella parte burocratica dell'organizzazione di un banchetto.

Spero, a maggio, di poter fare un banchetto informativo a Cagliari e di essere ancora a Ussassai il prossimo ottobre.

Cesira 3381504222

Le violette a Isili

Salve a tutti.... come ormai da parecchi anni a Isili anche quest'anno a Ottobre, in occasione del mese di sensibilizzazione sono riuscita ad organizzare il banchetto per l'offerta delle violette. Per i giorni 5 e 6 Ottobre avevo chiesto l'autorizzazione di poter allestire il banchetto nella solita Piazza del mio paese, ma a causa del maltempo di quei giorni il 4 sera ho dovuto cercare un'altra soluzione. E fortunatamente si è rivelata un'ottima alternativa!! Siamo stati ospitati all'ingresso del Simply market del mio paese dai proprietari di questa attività commerciale, che sono stati molto disponibili e gentilissimi. Io e le persone che come sempre mi aiutano..., mia madre, mie sorelle, mio marito siamo state molto comode e sopratutto al riparo. Le violette sono terminate molto più velocemente del solito, e quindi siamo riusciti ancora una volta a raggiungere l' obbiettivo ossia contribuire nel nostro piccolo alla raccolta fondi per la ricerca. Ringrazio tutte le persone a me care per l'aiuto che mi danno ogni anno in questa occasione, e ogni giorno con il loro affetto nei miei confronti. Ringrazio la fioraia che si impegna a farmi avere le violette, sempre stupende.... e ancora infinite grazie a che ci ha ospitato!! Da Isili, un forte abbraccio a tutti. Ciao,

Valentina

NOTIZIE DALL'EUROPA E DAL MONDO

a cura di Davide Mazzoni e Augusta Canzona

Qualche breve notizia da LUPUS EUROPE
Federazione Europea Lupus Eritematoso

PROSSIMA CONVENTION di LUPUS EUROPE
Settembre 2014 – Helsinki - Finlandia

XXIV Convention di Lupus Europe

Dal 27 novembre al 1 dicembre 2013 si è tenuta a Parigi la ventiquattresima Convention di Lupus Europe, l'associazione ombrello di cui fanno parte 25 associazioni nazionali impegnate sul tema del lupus. Oltre ai relatori invitati e ai membri delle associazioni, alla convention erano presenti anche i rappresentanti di tre case farmaceutiche attualmente impegnate nello sviluppo di nuovi farmaci per la cura del LES. Inoltre, da pochi mesi l'associazione europea può contare sulla presenza di un servizio di segreteria che si occupa di supportare il direttivo per quanto riguarda gli aspetti organizzativi.

Vi sono stati anche dei cambiamenti nel

comitato esecutivo di Lupus Europe. La nostra Augusta Canzona ha lasciato l'incarico di vice-presidente alla spagnola Blanca Rubio, già trustee I, il cui posto è stato assegnato alla cipriota Foula Markidou; la belga Bernadette Van Leeuw è stata eletta nel direttivo di Lupus Europe nel ruolo di trustee II.

A tutti esprimiamo il nostro sincero augurio di buon lavoro!

Le presentazioni a cura dei singoli Paesi hanno permesso di far conoscere anche ai rappresentanti degli altri stati membri le principali iniziative portate avanti nei singoli stati. I pazienti di tutta Europa sono attivi a livello locale e nazionale per sostenere i pazienti che si trovano ad affrontare le difficoltà legate alla malattia. Per quanto riguarda l'accesso alle cure la situazione appare alquanto eterogenea tra le diverse nazioni e in alcuni casi la recente crisi economica ha persino rischiato di compromettere l'accesso ai trattamenti più costosi.

Nonostante le difficoltà, nel corso della convention sono state presentati alcuni importanti risultati raggiunti a livello europeo nell'ultimo.

In particolare nel campo della ricerca, segnaliamo la recente pubblicazione, sull'importante rivista scientifica Rheumatology, dei risultati dell'indagine europea Living with Lupus (LEO Survey)[1]. Questa indagine, oltre ad essere una delle poche ad aver indagato le difficoltà incontrate dai pazienti con LES su scala europea, ha visto un coinvolgimento diretto dei pazienti stessi nella raccolta dati e il riconoscimento di due nominativi (rispettivamente president e past-president di Lupus Europe) come coautori dell'articolo finale.

Sempre nell'ambito della ricerca, è stato recentemente creato un gruppo di 5 pazienti con LES (di cui 2 italiani) appositamente formati, che collaborerà in qualità di research partner ai prossimi progetti finanziati dalla società scientifica EULAR (European League Against Rheumatism). Questi pazienti potranno quindi influenzar e portare in modo attivo il punto di vista dei pazienti in tutte le fasi di importanti progetti di ricerca medica realizzati a livello europeo.

Per quanto riguarda la documentazione disponibile anche per i pazienti, nel corso della Convention sono state presentate le caratteristiche di Orphanet (http://www.orpha.net), cioè un portale aggiornato in diverse lingue (tra cui l'ita-

[1] Il testo integrale dell'articolo è scaricabile gratuitamente all'indirizzo:
http://rheumatology.oxfordjournals.org/content/early/2013/09/18/rheumatology.ket300.full

liano) che offre una serie di servizi gratuiti, tra cui: un'enciclopedia delle malattie rare in francese e in inglese (progressivamente tradotta nelle altre lingue), un elenco di farmaci con tutte le loro fasi di sviluppo, un elenco di servizi specialistici, un servizio di assistenza alla diagnosi che permette la ricerca per segni e sintomi, una newsletter elettronica, una raccolta di studi e articoli tematici (i Quaderni di Orphanet).

Molte sfide attendono i pazienti con LES europei per il prossimo anno. Tra queste, la necessità di pensare a nuove forme di collaborazione e finanziamento delle iniziative di Lupus Europe che la mantengano del tutto indipendente dagli interessi dei singoli sponsor. In secondo luogo, un miglioramento negli strumenti comunicativi disponibili (es. sito) che possano rafforzare la rete di pazienti. Terzo, far ascoltare la propria voce anche a livello politico, per migliorare il più possibile la qualità dei servizi offerti ai pazienti con LES.

La slide delle presentazioni sono disponibili su richiesta, scrivendo una mail a: *davide.mazzoni@unibo.it.*

UN VIAGGIO A PARIGI

"Una seconda opportunità" (acrilico e graniglia di vetro su tela)

Arriva un messaggio sul mio cellulare "Ce l'abbiamo fatta ... !!!" e dopo poco una telefonata "C'è Stefania? Fatemi chiamare appena può. E' importante"
Apro la mail, è tutta in inglese, ma che c'è scritto? Richiamo Augusta.
"Hai letto? hai vinto il premio europeo "Unmasking Lupus", il premio consiste in un viaggio per due a Parigi."
Rimango con il telefono in mano incredula.
"Ho vinto? " Ma è un premio europeo, io prima classificata !!... "
"Dai, datti da fare, cerca il volo e prenotalo, poi prepara un discorso di ringraziamento da leggere il giorno della premiazione".
Quindici giorni e poi si parte.
Da quel momento è stata tutta una corsa, l'ansia cresceva, le cose da fare ... tante.
Volo low-cost, bagaglio a mano, non ho la valigia adatta, massimo 10 kg. entra più roba di quanto si pensi, non ho esperienza di volo, per me è la seconda volta e dopo tanti anni, mi era stato proibito di volare.
"Presentiamo il tuo lavoro sul Mandala, lo proponiamo in Europa in modo che si

possa fare un confronto di esperienze".
Scrivi, prepara un file keynote, un file pdf e un file ppt. Una domenica con Augusta per preparare tutto e poi invialo ai responsabili della Convention per poterlo visualizzare su schermo.
Io e mio marito scarichiamo le mappe della metrò, vediamo che giro possiamo fare per la città e finalmente arriva il giorno della partenza.
Quella mattina a Roma freddo pungente, cielo limpido e un bel vento gelato, ore 13.10 l'aereo prende il volo... che meraviglia l'Italia dall'alto!
Parigi è coperta dalle nuvole, atterriamo al 'Paris Beauvais', pullman per un ora e trenta e finalmente dopo un viaggio in metrò siamo in albergo.
Fa freddo ma meno che a Roma, prendiamo possesso della stanza e poi è ora di cena.
E' qui che conosco la Presidente di Lupus Europe, una persona di una grande dolcezza, gentilissima, che quando mi parla guarda diritto nei miei occhi pur sapendo che io non la capisco perché parla inglese.
Si, sono andata alla Convention Europea e ho sentito parlare in inglese senza capire una parola, se non ci fosse stata Augusta e Davide a tradurre non so come avrei fatto, brutta cosa l'ignoranza delle lingue!
La cosa più bella è stata che io e mio marito non ci siamo mai sentiti fuori posto, mai sentiti isolati, hanno fatto di tutto per starci vicini e farci sentire a nostro agio.
Ho partecipato alla Convention un giorno solo, quando sono stati presentati i progetti Italiani, quello di Davide e il mio sul Mandala, tutti scattavano fotografie e poi le inviavano su Facebook, Augusta ha distribuito i biscotti che ha portato da Roma e giù tutti a scattare foto.

Che grande successo !

La sera una magnifica cena, alla fine l'annuncio dei vincitori locali e del finalista del concorso europeo "Unmasking Lupus". Quando mi hanno chiamata mi sono sentita onorata e impacciata, con il mio quadro in mano mentre Augusta leggeva il mio ringraziamento. Finalmente le foto di rito con i primi classificati e poi con tutti i presenti.
E' stato emozionante quando mi ha salutata la presidente Kirsten Lerstrom, con i suoi occhi azzurri, limpidi, tipici di una persona profonda e sensibile, mi ha fatto i complimenti e ci siamo abbracciate.

Grazie per questa opportunità, non finirò mai di ringraziarvi, è stato un premio bellissimo, ancora più bello perché inaspettato.

E' arrivato l'ultimo giorno parigino, è il momento di tornare, dopo aver girato per Parigi, torniamo indietro portando nella mente e negli occhi le immagini della vastità di questa città e le emozioni dell'incontro con tante persone splendide.

(Stefania)

Il Medico Risponde

Risponde il Dott. Edoardo Rossi
Lupus Clinic – DIMI Genova

Domanda: *il Lupus eritematoso sistemico è una malattia ereditaria?*
Risposta: Il LES non è una malattia ereditaria, ovvero non è una malattia trasmissibile da genitori a figli come attualmente intesa sulla base dei caratteri genetici, ad esempio come vengono trasmessi da genitori a figli i gruppi sanguinei o il colore degli occhi e dei capelli. La malattia ha una patogenesi composita in cui ad una predisposizione ereditaria ad avere una patologia autoimmune si affiancano fattori ambientali e ormonali che ne favoriscono l'espressione clinica. In parole più semplici vi sono alcuni geni che possono favorire un sistema immunitario più incline a produrre autoanticorpi (ad esempio anticorpi anti nucleo – ANA), ma tra l'avere un sistema immunitario potenzialmente più reattivo e l'espressione clinica della malattia autoimmune il passo non è automatico in quanto altri fattori, non trasmissibili geneticamente, intervengono perché la malattia si possa esprimere. Noi conosciamo una serie di geni predisponenti verso la malattia, ovvero una serie di geni che predispongono il nostro sistema immune verso l'autoimmunità, ma nessuno di questi geni si è mai rilevato essere il responsabile della malattia. In definitiva quello che può essere trasmesso ereditariamente è una predisposizione verso il lupus eritematoso sistemico, ma non una trasmissione diretta in quanto sono molteplici i fattori ambientali che intervengono perché la malattia si possa esprimere clinicamente.

Domanda: *lupus e idrosadenite, quale correlazione e quale trattamento?*
Risposta: l'idrosadenite è una patologia la cui patogenesi non è nota. La sua associazione con il lupus non è frequente e non sembra esserci alcuna correlazione fra le due patologie. Il trattamento di queste forme è generalmente di tipo chirurgico anche di tipo mininvasivo con laser. Immunosoppressori e antiandrogeni hanno dimostrato scarsa efficacia terapeutica, mentre sono stati trattati più di 400 pazienti con farmaci biologici (anti-TNF) con risultati buoni (dell'ordine del 70-80% di successi) e discreta tollerabilità.

Domanda: *la neuropatia periferica nel lupus, quale associazione e decorso?*
Risposta: la neuropatia periferica si può associare al LES in percentuale variabile dal 5 al 15% dei pazienti e solo in poco più della metà dei casi è correlata direttamente alla malattia, negli altri casi può essere una conseguenza di infezioni, farmaci o complicanze metaboliche. Ovviamente la risposta al trattamento è variabile sulla base delle cause che possono averlo provocato e del trattamento che è stato instaurato. Nelle forme correlate al lupus l'associazione degli immunosoppressori con la terapia sintomatica generalmente consente buoni risultati terapeutici e un controllo della sintomatologia.

"IO MI CURO QUI!"

Segnalateci le strutture in cui vi curate, se possibile con indirizzi, nomi di referenti e numeri di telefono. Saranno informazioni utili per tanti nuovi e vecchi pazienti.

Per realizzare la lista che Vi proponiamo abbiamo iniziato invitando i nostri soci ad indicarci i Centri in cui sono in cura. Successivamente la lista è stata ampliata sulla base delle segnalazioni che ci arrivano da pazienti e medici. L'ordine in cui le strutture sono inserite nella tabella non è indicativo di una classifica di importanza. Le strutture sono riportate nel seguito in ordine alfabetico e di Provincia e all'interno di ogni Provincia in ordine per Città e Centro di cura.

La lista è incompleta e, inevitabilmente, conterrà delle inesattezze. Ci scusiamo fin da ora per questo, ma abbiamo voluto fornire un servizio fondamentale per i nostri associati. **Riteniamo infatti che sia** *molto importante per un malato di LES avere a disposizione un elenco di posti a cui far riferimento quando è in difficoltà o durante una crisi lupica grave* (magari mentre si trova lontano dalla propria città), in modo da evitare quei temibili ricoveri in Pronto Soccorso, dove i malati rimangono per tempi più o meno lunghi, a volte su una barella in un corridoio affollato per mancanza di posti, prima di essere mandati in un reparto, che non sempre è quello giusto. È per questo motivo che abbiamo voluto pubblicare l'elenco, anche se siamo perfettamente consapevoli che è parziale e incompleto. Contiamo sul Vostro aiuto, sulla collaborazione di tutti, malati e medici, per correggere eventuali errori e mantenerlo aggiornato, Grazie.

Per eventuali correzioni:
e-mail: info@lupus-italy.org
FAX: 010 4206 9246
Tel. 329 1034985

PIEMONTE - VAL D'AOSTA

AOSTA

Ospedale Regionale Valle d'Aosta
Medicina Donne
Dott. Silvestri - Ematologo
0165 543 663

Ospedale Regionale Valle d'Aosta
Nefrologia e Dialisi
0165 543266

Ospedale Regionale Valle d'Aosta
Reumatologia
Dott. Vito Privitera
0165 543 221

TORINO

Ospedale Mauriziano
Divisione di Immunologia
Dott. M.Tiziana Bertero
011 5082 653

Ospedale Mauriziano
Divisione di Reumatologia
Dott. Raffaele Pellerito
011 5082 338

Ospedale Molinette
(Corso Bramante)
Struttura Complessa
Reumatologia
Dr. Enrico Fusaro
Dr. Chiara Centanaro Di Vittorio
Dr. Angela Laganà
Dr. Clara Lisa Peroni
011 6335548 (dalle 13,30 alle 16)
Dr. Rosanna De Giovanni
Dr. Maria Bruzzone
011 6335318

Ospedale Molinette
(Corso Bramante)
Prof. Vittorio Modena
Dott.ssa Peroni
011 6331633

Ospedale Emergenza Torino Nord, G. Bosco, Torino
Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
P.za Donatore di Sangue, 3 – Torino
Prof. Dario Roccatello
Direttore CMID, Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare,
D.ssa Daniela Rossi
Responsabile SS Immunoreumatologia
Tel. 011 2402053 /2056 - Fax 011 2402052

VERCELLI

Ospedale S. Andrea
Reparto di Reumatologia
Dott. Piergiorgio Delvino
Dott. Cristina Pagliolico
Dott. Roberto Allara
0161 593510

Ospedale S. Andrea - Oncologia
Dott. Alberto Santagostino (ematologo)
0161 593267

LIGURIA

GENOVA

Az. Osp. San Martino - Divisione di Nefrologia - Monoblocco 9^ piano
Prof. Giuseppe Cannella
010 555 2306

Clinica Dermatologica dell'Università
Prof. Aurora Parodi
Dott. Emanuele Cozzani
U. O. Clinica Dermatologica
010 555 5750

Dipartimento di Medicina Interna dell'Università (DI.M.I.)
LUPUS CLINIC
Dott. Edoardo Rossi
Dott. Cristina Fiorucci
010 353 38721
volontarie Gruppo LES accoglienza
010 353 8879

Dipartimento di Medicina Interna dell'Università (DI.M.I.)
Prof. Francesco Indiveri
010 353 8987
Prof. Francesco Puppo
010 353 8691

Dipartimento di Medicina Interna dell'Università (DI.M.I.) - Divisione di Nefrologia
Prof. Giacomo Garibotto
010 353 8989
Dott. Stefano Saffiotti
010 353 8606 DH
Prof. Giacomo DeFerrari
010 353 7970

Dipartimento di Medicina Interna. dell'Università (DI.M.I.) - Divisione di Reumatologia
Prof. Maurizio Cutolo
010 353 7994
Prof. Marco Cimmino
010 353 8905

Istituto Giannina Gaslini - Cattedra di Pediatria dell'Università
Prof. Alberto Martini
010 5636 386

Sestri Levante
Ospedale di Sestri Levante
Reparto di Dermatologia
Dott.ssa Anna Nigro
0185 48834/832
338 7301413

SAVONA

Unità Operativa di Reumatologia
Ospedale San Paolo
Dott. Francesco Versace
019 84041

LOMBARDIA

BERGAMO

Ospedali Riuniti di Bergamo
Divisione di Medicina Interna
Dott. Antonio Brucato
035 269688

Zingonia
Policlinico San Marco
Prof. Maurizio Pietrogrande
Dott. Eleonora Bonacci
Dott. Stefania Milani
035 4186111
035 886272 / 277 / 306 / 309

BRESCIA

Spedali Civili - Servizio di Reumatologia e Immunologia Clinica
Prof. Roberto Cattaneo
030 399 5862
Proff.ssa Angela Tincani
030 399 5488-6449
FAX 030 3995 085

COMO

Struttura Complessa di Medicina Interna - Servizio di Reumatologia - Azienda Ospedaliera S. Anna - via Napoleona 60
Dott. Giuseppina Alfieri
Dott. Vincenzo Corbelli
031 5855 300/912/361

Erba
Ospedale Sacra Famiglia Fatebenefratelli - Ambulatorio di Reumatologia
Responsabile
Prof. Renzo D'Ingianna
Operativo il Martedì
dalle 13 alle 19
031 638772 –
Per appuntamenti 031 638211

LECCO

Ospedale A. Manzoni
Reparto di Nefrologia
Dott. Donatella Casartelli
0341 489857/46
0341 489821 DH

Merate
Osp. Di Merate
Medicina Interna
Dott. Massimo Vanoli
Dott. Valeria De Micheli
Dott. Aurelio Castelnuovo
039 59161

MANTOVA

Azienda Ospedaliera Carlo Poma
Ambulatorio di reumatologia presso day Hospital Medicina
Reumatologhe:
Dr. Ravagnani Viviana
Dr. Frigato Marilena
Day Hospital tel 0376 201335
Prenotazioni 800638638

Struttura comlessa di Nefrologia e Dialisi
Dr. Lambertini Domenica
Ambulatorio divisionale tel 0376 201533
Prenotazioni 800638638

MILANO

Legnano
Ospedale civile di Legnano
Dott. Rondena
Dott.Giani
Dott.ssa Gilardi
Dott. Fusetti
Dott.ssa Fagioli
Dott.ssa Sciascera
0331 449284-305

Magenta
Ospedale G. Fornaroli
Dott.ssa Scarpellini
02 979631

Magenta
Azienda Ospedaliera Legnano, Unità Operativa MEDICINA 1° Magenta, Ambulatorio di Immunologia, Ospedale G.Fornaroli Magenta, Via Al donatore di sangue 52
Dott. Paolo Tito Bottero
Dott. Joanna Mazzotti
Dott. Emanuela Venegoni
02 9796 3266
02 9796 3365

Az. Osp. L. Sacco
Polo Universitario Servizio di Reumatologia
Dott. Giancarlo Sarzi Puttini
Dott. Marco Antivalle
Dott.ssa Alessandra Mutti
02 3904.1
Osp. Niguarda Ca' Granda-Divisione di Nefrologia
Dott. Giacomo Colussi
Dott. Gill Busnach
Dott. Alberto Montoli
02 64442662

Ospedale Niguarda Ca' Granda Divisione Ematologia Talamona Viale Ca' Granda Milano
Prof. Mostarda
02 6442036 - 02 6444 2212

Osp. Niguarda Ca' Granda - Divisione di Reumatologia
Dott.ssa Bianca Canesi
Dott. Davide Filippini
Dott.ssa Marina Muscara
02 64442777

Istituto Humanitas
Divisione di Reumatologia
Prof. Carlo Selmi
02 8224 8282

Ospedale S. Carlo Borromeo, Via Pio II, 3 Servizio di Immunoematologia e Medicina trasfusionale
Dott. Vincenzo Toschi
02 40222 430

Az. Osp. San Paolo
Ambulatori di Reumatologia
Dott. Carla Valle
800 638538 (CUP)

Ospedale S. Paolo - Polo Universitario - Reparto di Nefrologia e Dialisi
Prof. Daniele Cusi
02 8184 4271

Osp. S. Raffaele - Unità Operativa di Medicina generale
Prof. M.Grazia Sabbadini
02 2643 3872
Dott. Enrica Bozzolo
02 2643 2643

IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico - Unità Operativa di Allergologia e Immunologia Clinica
Dott. Alberto Tedeschi
Dott. Laura Origgi
Dott. Monica Caronni
02 55033324
dalle ore 8 alle10
e dalle 12 alle 13
dal lun-ven

Unità di Allergologia & Immunologia Clinica - Dipartimento di Medicina Interna dell'Università - IRCCS Istituto Auxologico Italiano
Dott. Piersandro Riboldi
Dott. Maria Gerosa
02 61911 2553-6-7

Istituto Ortopedico Gaetano PINI - Dipartimento e Cattedra di Reumatologia dell'Università di Milano
Prof. Pier Luigi Meroni
02 5829 6272
Dott. Luigi Sinigaglia
02 5829 6415
Dott. Silvana Zeni
02 5829 6456
Dott. Nicoletta Del Papa
02 5829 6663

Ospedale Maggiore Policlinico Centro di Immunologia cutanea Via Pace, 9
Prof. Emilio Berti
Tel. 02 55035186

PAVIA

IRCCS Policlinico S. Matteo - Dip. Assistenziale di Medicina Interna e Nefrologia - Servizio di Reumatologia
Prof. Carlomaurizio Montecucco
0382 502595
Dott. Roberto Caporali
0382 502195

VARESE

Saronno
Azienda Ospedaliera di Busto Arsizio Presidio di Saronno Ambulatorio di Reumatologia
Dott. Giuseppe Monti
Dott. Francesco Saccardo
02 9613 267/293

Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi
Viale Borri 57, 21100 Varese
SSD di Reumatologia
Ambulatorio di Reumatologia e delle Malattie Metaboliche dell'Osso - DH Reumatologico
Dott. Marco Broggini
Dott. Baratelli Elena
Dott. Cappelli Antonella
Dott. Balzarini Patrizia
Dott. Galvani Lucina
Segreteria: 0332 393224
Centralino: 0332 278111

VENETO

PADOVA

Cattedra e Divisione Reumatologia dell'Universita'
Dott. Andrea Doria
049 821 2202

Dipartimento di Immunologia Clinica dell'Az. Ospedaliera - Università di Padova
Prof. G.Pietro Semenzato
Dott. Renzo Marcolongo
049 821 2298 /2583 / DH 1838

TREVISO

Osp. Ca Forcello di Treviso - Reparto di Medicina -
Dott. Foscolo
0422 3221 Centralino

Ospedale di San Camillo - Treviso - reparto di reumatologia
Dott. Biscaro (primario)
042 2428393

VERONA

Medicina Interna B - Divisione di Reumatologia - Policlinico Borgo-Roma, Via delle Menegone
Prof. Lisa Maria Bambara
045 8074 086 / 4087 / 3200 / 2706

Policlinico Borgo-Roma, Via delle Menegone
Dott. Orazio Michele Codella
Centralino 045 8121111

VICENZA

Ospedale S. Bortolo - Medicina III - Via Rodolfi - 36100 VICENZA
Dott.ssa Sgnaolin
Centralino 0444 111
Reparto 0444 753658

VENEZIA

Ospedale SS. Giovanni e Paolo – Unità Complessa di Reumatologia
Prof. Gianni Leardini
041 529411
gianni.leardini@tin.it

Mestre
Centro per la Diagnosi e la Terapia ambulatoriale delle Connettiviti
Prof. Gianni Leardini
gianni.leardini@tin.it

FRIULI VENEZIA GIULIA - TRENTINO ALTO ADIGE

BOLZANO

Ospedale Generale S.Maurizio-Ambulatorio Reumatologico
Dott. Armin Maier
0471 908563

TRENTO

Ospedale Santa Chiara
Unità Operativa di Reumatologia
Direttore di Unità Operativa
Dott. Giuseppe Paolazzi
0461 903703
Ambulatorio Reumatologico
CUP: 848-816816

TRIESTE

S.C. di Nefrologia e Dialisi - Ospedale di Gattinara - 8° piano Torre Chirurgia
Prof. Giovanni Panzetta
040 399 4560 studio
040 399 4515 reparto

UDINE

Divisione di Reumatologia - DPMSC - Policlinico Universitario
Prof. Salvatore De Vita
0432 559808

Casa di cura Città di Udine - Reparto di Medicina Interna
Prof. Colle
0432 239235 reparto
0432 239314 studio

Az. Ospedaliera Santa Maria della Misericordia
Dr. Marco De Carli
Specialista in Allergologia e Immunologia Clinica
0432 552601
Cell. 3498142455

San Daniele
Ambulatorio di Immunologia Clinica Ospedale di San Daniele del Friuli - Via Trento Trieste -
Dott. Carla Volpe
0432 949 310-418

EMILIA ROMAGNA

BOLOGNA

Policlinico S.Orsola-Malpighi Ambulatorio di Allergologia e Immunologia Clinica
Prof.ssa Daniela Zauli
Dott. Fabio Cassani
051 636 1111

Policlinico S. Orsola-Malpighi - Divisione pediatrica immunologica
Dott. Masi
051 636 4678

Ospedale S. Orsola - Day Hospital dermatologico
Dott. Mariangela Costa
051 636 4843

Ospedale S. Orsola - Servizio di Nefrologia
Prof. Santoro Antonio
Prof. Stefoni Sergio
051 636 3111

Ospedale Maggiore - Maternità
Dott. Giorgio Scagliarini
051 317 2411

Policlinico S.Orsola-Malpighi U.O. Dermatologia
Prof. Annalisa Patrizi
330 640540

CESENA

Ospedale Civile - Serv. Reumatologia
Dott. Luca Montaguti
Dott. Lucia Gardelli
Dott. Paola Sambo
0547 352862

FERRARA

Dipart. Medicina Clinica e Sperim. Azienda Osped. S. Anna - Sez. di Reumatologia
Responsabile
Prof. Marcello Govoni
053 2236314

MODENA

Servizio di Reumatologia del Policlinico di Modena
Prof. Clodoveo Ferri
Prof. Maria Teresa Mascia
Dott. Gilda Sandri
Dott. Carlo U. Manzini
059 4222 950
800 033 033

Policlinico di Modena
U.O. di Dermatologia
Dott. Andrea Conti
Segreteria: 059 4224 264-5

PARMA

Azienda Ospedaliera – Università di Parma
Via Gramsci 14
Medicina Interna e Reumatologia
Responsabile
Dott. Giovanni Del Sante
Dott. Daniele Santilli
Day hospital 0521 702786
Reparto 0521 702050

Azienda Ospedaliera Università di Parma - Nefrologia
Direttore *Prof.Carlo Buzio*
Prof. Salvatore David
Reparto-Emodialisi 0521 702013-20
Ambulatori-DH 0521 702126

Azienda Ospedaliera Università di Parma
Oculistica "Malattie Infiammatorie Autoimmuni Oculari"
Prof. Jelka G.Orsoni
Dott. Pierangela Rubino
Ambulatorio 0521 703104

PIACENZA

Ospedale G. Da Saliceto
Centro di Reumatologia con Ambulatorio, DH e Day Service
Dott. Arrigoni
0523 302283

Ospedale G.Saliceto
Dermatologia
Dott. Stefano Donelli
0523 302132
ws.donelli@ausl.pc.it

RAVENNA

Ospedale degli Infermi di Faenza (Ravenna)
Ambulatorio di Reumatologia
Dott.ssa Simona Bosi
(martedì-giovedì)
0546 601518

REGGIO EMILIA

A.O. Arcispedale S.Maria Nuova
Reparto di ematologia con DH
0522 296011
Dott. Paolo Avanzini
avanzini.paolo@asmn.re.it
Reparto di Reumatologia con DH
0522 296111
Dott. Gianluigi Bajocchi
baiocchi.gianluigi@asmn.re.it
Dott.ssa Giulia Pazzola
giulia.pazzola@asmn.re.it
Dott. Salvarani Carlo
carlo.salvarani@asmn.re.it
Dott. Possemato Niccolo'
niccolo.possemato@asmn.re.it

RIMINI

Ospedale Infermi-Ambulatorio di Reumatologia
Prof. Angelo Corvetta
0541 705111 centralino

TOSCANA

FIRENZE

Az. Os. Univ. Careggi
SODc Patologia Medica
Direttore Prof. D. Prisco
Centro di Riferimento Regionale Malattie Autoimmuni
SODs Lupus Clinic
Responsabile Dr. Lorenzo Emmi
lorenzoemmi@yahoo.it
LUPUS CLINIC
055 7947134 lun - mart - merc ore 8,30 - 9,30
tel. 055 4296 417 - 7947 520
Centralino 055 794111
Tramite CUP Firenze prenotare visita specialistica immunologica per il martedi mattina

Dipartimento di Medicina Interna -Sezione di Reumatologia
Dott. Daniele Cammelli
Dott. Paola Parronchi
055 7947 774
055 4296 437

Dipartimento di Medicina Interna - Sezione di Reumatologia c/o "Monna Tessa"
Prof. Matucci Cerinic
Prof. Moggi Pignone
055 7949 273

Ospedale di Torregalli - UO di Reumatologia - San Giovanni di Dio
Dott. Maurizio Benucci
055 71921

Policlinico Careggi - Cattedra di Nefrologia, Dialisi e Trapianti Renali
Prof. Maurizio Salvadori
055 7949269
055 7949211

PISA

Unità di Reumatologia c/o Dipartimento di Medicina Interna dell'Università - Ospedale S. Chiara
Prof. Stefano Bombardieri
050 992291
Centralino 050 992111

Unità di Immunologia Clinica ed Allergologia
Dipartimento di Medicina Interna dell'Università - Ospedale S. Chiara
Prof. Paola Migliorini
050 558608
per appuntamenti 050 995995 per prima visita (con impegnativa per visita di immunoallergologia) e 050 992684-87 per una visita di controllo

PRATO

Azienda USL4 - Presidio Ospedaliero - Piazza Ospedale
2^ unità operativa di Medicina - Sezione Reumatologia
Dott. Fabrizio Cantini
0574 4341

Servizio di Allergologia e Immunologia Clinica - Osp. di Prato
Dott. Franco Cosmi
0574 434040
Dott. Alessandro Farsi
0574 434039

SIENA

Policlinico LE SCOTTE - Istituto di Reumatologia dell'Università
Prof. Mauro Galeazzi
0577 233343
Centralino 0577 58111

Policlinico Le Scotte – Istituto di Reumatologia – Centro per le Gravidanze nelle Malattie Reumatiche
Dott. Francesca Bellisai
0577 233378
Centralino 0577 58111

MARCHE - UMBRIA - ABBRUZZO MOLISE

ANCONA

Ospedali Riuniti - Torrette di Ancona
Dipartimento di Scienze mediche e chirurgiche
Clinica Medica
Prof. Giovanni Danieli
071 2206101
Prof. Armando Gabrielli
a.gabrielli@univpm.it
071 596 3810
Prof. MariaGiovanna Danieli
m.g.danieli@univpm.it
071 2206101
071 5964223
3334823730
Prenotazioni malattie autoimmuni 800 098 798
Servizio di Immunologia
Prof. Maria Montroni
m.montroni@univpm.it
071 596 4092

Fabriano
Ospedale di Fabriano – Reumatologia
Dott. Marco Candela
0732 707253
marco.candela@sanita.marche.it

Jesi
Clinica Reumatologica dell'Università - Ospedale Augusto Murri - Via dei Colli,
Prof. Walter Grassi
Dott. Patrizia Blasetti
Dott. Rossella DeAngelis
Dott. Fausto Salaffi
Dott. Ferdinando Silveri
0731 534132

MACERATA

Ospedale Civile di Macerata - Università di Medicina Interna e DH
Dott. Massimo Catarini
Dott. Stefano Pironi
0733 2571
0733 257 2838

PERUGIA

Struttura di diagnosi e cura delle Malattie Reumatiche – Dipartimento Clinico Sperimentale – Università di Perugina
Prof. Roberto Gerli
075 5783 478

TERNI

Clinica Medica dell'Università Az. Ospedaliera "S.Maria"
Prof. Stefano Coaccioli
0744 205365
339 8923923

L'AQUILA

ASL 1 - Ospedale -
Prof. R. Giacomelli
0862 3681

LAZIO

ROMA

Albano Laziale
Ospedale Regina Apostolorum - Via S. Francesco 50
Dott. Martin Severino
06 932989

Ambulatorio della Cattedra e della U.O.C.di Immunologia ed Allergologia - Policlinico Umberto I - Università "La Sapienza"
Prof. Felice Salsano
Prof. Simonetta Pisarri
06 499 72075
fax 06 49972071

Ambulatorio della Cattedra di Reumatologia - Policlinico Umberto I
Prof. Guido Valesini
Dott. Fabrizio Conti
Dott. Roberta Priori
Dott. Cristiano Alessandri
06 4997 4685 prenotazioni visite
06 8207 6499 call center LUPUS CLINIC

A.C.O. S. Filippo Neri - U.O. di Reumatologia
Prof. Mauro Granata
Via Martinotti, 20 - 00135 ROMA
Prenotazione visite Tel. 06-30600940

Campus Bio-Medico
Via Alvaro del Portillo, 200
00128 Trigoria Roma
Prof.ssa Antonella Afeltra
Fax: 06 22541 1985
Per appuntamenti: tel 06/87434343 (specificando di essere membri del gruppo Italiano LES) – oppure tramite www.policlinicocampusbiomedico.it

Cattedra di Allergologia ed Immunologia Clinica - Universita La Sapienza
Dott.ssa Casato
Ambulatorio
06 4997 2039

Clinica di Reumatologia del Policlinico Gemelli - Complesso Integrato Columbus - Via Moscati 31
Prof.Gianfranco Ferraccioli
Dott. Angelo Zoli
Dr.ssa E.Gremese
06 35031 centralino
06 3503 786 prenotazioni
06 3503 878 ambulatori

Clinica Neurologica - Università "La Sapienza", V.le dell'Università 30
Dott. Ada Francia
06 49971 centralino
06 49914424 dopo le 12

Istituto Dermopatico dell'Immacolata (IDI)
Dott. Carlo René Girardelli
Dott. Biagio Didona
06 66462484 (giovedì)
Dott. Anna Rita Giampetruzzi
06 66462252

Ospedale pediatrico Bambin Gesù - Reparto di Nefrologia
Dott. Alessandra Gianviti
06 68592- 130/468/354/395

Ospedale S. Andrea - Univ. di Roma "La Sapienza" - Via di Grottarossa 1035/1039
Prof. D'Amelio
06 33775375
Prof. Luzi
Prof. Laganà
per prenotare visita:
800 986868

Ospedale S. Carlo
Divisione di Medicina
Prof. Francesco Fichera
Dott. Rosita Laurenti
06 3970 6447 / 6234 / 6230
Ospedale S. Eugenio
U.O. Complessa di Reumatologia
Prof. Lorenzo Altomonte
Prof. Giuseppe Zaccari
06 51002550
Fax 06 51002572

U.O. Complessa di Reumatologia – Ospedale di Alta Specializzazione S. Camillo – Circonvallazione Giancolese 87
Prof. Gianni Minisola
Prof. G.Domenico Sebastiani
Dott. Salvatore Antonelli
06 5870 4592/4212/4335/4567

Az. Ospedaliera S. Giovanni Addolorata - Presidio Santa Maria (venerdì a.m.)
Prof.ssa Caterina De Carolis
Direttore UOC Ginecologia ed Ostetricia II
06/77055634
(venerdì mattina)
Per appuntamenti:
fax: 06/77056749
Sig.ra Giovanna
06/51008339/8254
(specificando patologia)

Policlinico Tor Vergata (Az. Osp. Universitaria)
Prof. Roberto Perricone
06 20900587 - 06 72596285
Dott. Elisabetta Greco
06 20900253

Dipartimento di Scienze Oftalmologiche
Ospedale Policlinico Umberto I
Ambulatorio UOC A
Studio e cura delle manifestazioni oculari del lupus
Capo Reparto: Dr. Dario Giorgi
lupusunit@tin.it
06 49975328 - 335 421604

VITERBO

Ospedale Belcolle - Reparto di Medicina Generale
Dott. Carlo Meschini
0761 3391

Ospedale Belcolle - Unità Operativa di Nefrologia
Dott. Sandro Feriozzi
0761 3391

CAMPANIA

BENEVENTO

Azienda Ospedaliera "G. Rummo" - Dipartimento Delle Scienze Mediche
S.S.D. Reumatologia:
Dott. Stefano Stisi
0824 57111

Via Bagni Vecchi 1 - 82037
Telese Terme (BN)
www.fsm.it
centralino 0824 909111
Dott Nicola Pappone
tel 0824909153
cell 338 5031588
email nicola.pappone@fsm.it

NAPOLI

A. O. Santobono - Presidio Ospedaliero "Pausillipon" - Centro Malattie della coagulazione - Via Posillipo
Prof. C: Perricone
081-2205414

Cattedra di Immunologia Clinica e Allergologia - Università Federico II - Fac. di Medicina - Via Pansini 5
Servizio di Immunologia e Allergologia Clinica
Prof. Gianni Marone
081 7707492
Dott. Amato De Paulis
081 746 2219
Dott. Massimo Triggiani
081 746 2218
Dott. Giuseppe Spadaro
081 746 2261

Cattedra di Reumatologia - Divisione di Reumatologia e Riabilitazione Reumatologica - Università Federico II - A.U.Policlinico - Fac. di Medicina - Via Pansini 5 (Isola 10, ed.1)
Prof. Pasquale Oriente
Prof. Raffaele Scarpa
Dott. Del Puente Antonio
Dott. Oriente Alfonso
Dott. Angelo Spanò
081 7462141/3773
FAX: 081 5463445

Dipartimento di Pediatria - 2^ Divisione - Facoltà di Medicina e Chirurgia
081 566 5457

Ospedale San Giovanni Bosco
ASL NA 1 Centro
Via F.M. Briganti 255
Unità Operativa S. Dipartimentale di Reumatologia
Dott. Santi Michelangelo Corsaro
Dott. Enrico Tirri.
081 254 53 28

Seconda Università di Napoli
Azienda Osped-Universitaria Primo Policlinico - Piazza L. Miraglia, 80138 NAPOLI
Divisione di Medicina Interna e Immunoallergologia
Segreteria – 081 5665-080
Prof. Giacomo Lucivero (…-081)
Prof. Riccardo Giunta (….-039)
Dr. Ciro Romano (….-044)
Prenotazione visite CUP
800 177780

Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi - Azienda Ospedaliera "Santobono-Pausilipon" via M.Fiore
Prof. Carmine Pecoraro
081 220 5768

Unità Operativa di Reumatologia-Seconda Università di Napoli
Dott. Rosella Tirri
Numero verde 800177780

Policlinico – Universitario – divisione di Reumatologia
Prof. Sergio Migliaresi
Prof. Gabriele Valentini
Tel 081 5666739 / 081 5464487

SALERNO

Scafati
Ospedale "Scarlato" U.O.S. di Reumatologia
Dott. Salvatore Scarpato
081 5356 412-7

BASILICATA - PUGLIA

MATERA

Ospedale Madonna delle Grazie - Ambulatorio di Reumatologia
dott. Carlo Palazzi
0835 253262
prima visita 848 821 821

POTENZA

Dipartimento di Reumatologia della Regione Basilicata, Ospedale San Carlo di Potenza
Dott. Ignazio Olivieri
prima visita 848 821 821
ambulatorio 0971 613618-033

BARI

Policlinico Universitario - Dipartimento di Scienze Biomediche e Oncologia Umana - Sez. Medicina Interna
Prof. Franco Dammacco
080 5478 862
Prof. Franco Silvestris
080 5592 909
080 5594 195 DH
Prof. Federico Perosa
Segreteria 080 5592054
(dale 9,30 alle 11,30)

Unità Operativa di Reumatologia Ospedaliera – Via Mitolo 5 BARI
Prof. Raffele Numo
080 5014525

BRINDISI

San Pietro Vernotico
Ospedale N.MELLI - U.O.C. di Medicina-Reumatologia
Dott.Fabio Cacciapaglia
0831 670286

FOGGIA

S.Giovanni Rotondo
Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - U.O. di nefrologia e dialisi
Prof. Filippo Aucella
0882 410432

CALABRIA - SICILIA

CATANZARO

Ospedale Civile Pugliese-Ciaccio di Catanzaro, Medicina Generale.
Primario Dott. Mazzuca Salvatore
Dott. Pintaudi Carmelo
Dott. Cimino Rosella
Dott. Muccari Giuseppe
Tel. 0961 883070
Fax 0961 883343
DH 0961 883498

REGGIO CALABRIA

Az. Ospedaliera Riuniti
Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi, Trapianto e Centro Ipertensione
Prof. Carmine Zoccali
Dott.ssa Martorano
Dott.Cambareri
0965 397016

Reumatologia – Azienda Ospedaliera Bianchi – Melacrino-Morelli
Dott. Maurizio Caminiti
0965 397315 segreteria

COSENZA

Ospedale Civile dell'Annunziata
Unità Operativa Complessa di Medicina Interna e Reumatologia "A. Cosco"
Direttore Dott. Pierluigi Frugiuele
0984 681243

CATANIA

Ambulatorio di Immunologia Clinica - Ospedale Gariballdi-Nesima
Prof. Francesco Purrello
Dott.ssa R. Di Vita
Dott.ssa M. Ricchena
Centralino 095 7591111

Ambulatorio di Reumatologia
U.O. di Medicina Interna del P.O. Garibaldi
Dott. Elisabetta Battaglia
095 759 4323

Azienda Ospedaliera "Vittorio Emanuele"
U. O. di Reumatologia
Dott. Rosario Foti
095 743 5084
dalle ore 8.30 alle ore 9.30

Acireale
Ospedale "Santa Maria e Santa Venera" U.O. Medicina – Reumatologia
Dott. Livio Bonsignore
095 7677172-3

MESSINA

Policlinico Universitario - Pad. H Divisione di Allergologia ed Immunologia Clinica
La Responsabile del settore Immunologia Clinica dell'UOC
Dott. Paolina Quattrocchi
090 2212078-49-82

Policlinico Universitario - Dipartimento di Medicina Interna - Reumatologia
Prof. Gianfilippo Bagnato
090 221 2502

Taormina
U.O., Nefrologia P.O. "San Vincenzo" - Contrada Sirino
Dott. Santina Castellino
094 2579332 - 347 7222700

AOU Policlinico G. Martino
Nefrologia e Reumatologia Pediatrica
Direttore Carmelo Fede
090 2213127
Giuseppina Calcagno
090 2212128
Giovanni Conti
090 2217046

PALERMO

Cattedra di Reumatologia dell'Università di Palermo - Sez. di Reumatologia e Immunologia Clinica - Policlinico Universitario - Istituto di Clinica Medica
Prof. Giovanni Triolo
091 6552146
CPU 800 894372

Ospedale Cervello - Poliambulatorio UO Medicina II - Reumatologia
Dott. Fortunata Nicchi
Dott. Mario Spinello
091 6802 966
CPU 800 178060

Ospedale Cervello - U.O. Nefrologia e Dialisi
Dott. Luisa Amico
091 6802 950
Policlinico di Palermo
091 655 2190
CPU 800 178060

Ospedale Civico - Reparto di Nefrologia e Dialisi
Dott. Ugo Rotolo
091 666 3548/3448
CPU 091 6662224/4407

Ospedale civico A.R.N.A.S. Servizio di Dermatologia
Direttore
dott. Salvatore Amato
amato@ospedalecivicopa.org
Fax 091 6662738
Tel 091 666 2831 2835 2745

Ospedale civico A.R.N.A.S. Servizio di Reumatologia II
Dott. Giovanni Pistone
Tel 091 666 2714 2719

Ospedali Riuniti Villa Sofia - Cervello
Unità operativa semplice di Reumatologia
Dir. Prof. Giuseppe Provenzano
Presidio Ospedaliero CTO - Via Del Fante 60 - Palermo
091 7808493 (ambulatorio)
091 7804418 (Day Hospital)
Accesso alla prima visita ambulatoriale
CUP 800 178060

Ospedali Riuniti "Villa Sofia – Cervello"
Responsabile Servizio Gravidanze a Rischio
Dott. Walter Bertolino
091 6802566/ 2992
CPU 800 178060

Cefalù
Fondazione "Istituto San Raffaele - G.Giglio" di Cefalù.
Contrada Pietra Pollastra - Divisione di Medicina interna, nefrologia
Dott. M.A. Mazzola
0921 920924
centralino 0921 920502

RAGUSA

Reparto di Nefrologia - Ospedale M.P. Arezzo
0932 600454
Centralino 0932 600294

SARDEGNA

CAGLIARI

Ospedale Sant'Antonio – Via Fadda 14
Dott.ssa Catia Anedda - reumatologa
347 7620844 dopo le 19

Policlinico Sant'Elena Quartu
Viale Marconi 160
Dott.ssa Catia Anedda
070 86051

Ospedale San Michele
Azienda Brotzu
Reparto di nefrologia, dialisi e trapianto
Prof. Paolo Altieri
070 539491

Monserrato
Cattedra di Reumatologia II - Policlinico Universitario - Presidio di Monserrato - Strada Prov.ale 554 - Sestu Monserrato
http://pacs.unica.it/reumatologia2/
Prof. Alessandro Mathieu
070 51096385 – 070 51096328

Monserrato
Cattedra di Reumatologia I - Policlinico Universitario - Presidio di Monserrato - Strada Prov.ale 554
Prof.Giuseppe Perpignano
070 51096385 – 070 51096141 segreteria
070 51096539 ambulatorio

SASSARI

Istituto di Patologia Speciale Medica dell'Università
Dott. Rossana Faedda
079 228317

Presidio Ospedaliero Ozieri
Servizio Nefrologia e Dialisi
Dott. Marino Ganadu
079 779222
nefrologia.ozieri@asl1ss.it

"Contatti tra i soci"

Per chi desidera scambiare le proprie esperienze qui di seguito sono elencati i nominativi delle persone disponibili:

PIEMONTE

Acquati Linda
Torino
tel. 011 283780

Aimone Mirella
Bollengo (Torino)
tel. 0125 675901

Bezzoli Stefania
Verbania Intra
cell. 349 8124971

Formigari Anna Maria
Alessandria
tel. 0131 799575
cell. 347 1208636

Zonta Simonetta
Volpiano (Torino)
tel. 011 9951692

LIGURIA

Bigazzi Cristina
Cogorno (Genova)
cell. 338 7777182

Mauro Giuseppina
Borgo Tinasso, 81/35
18038 San Remo (Imperia)
noman89@alice.it

Nolasco Paola
Savona
tel. 019 851495

LOMBARDIA

Baroni Maria Grazia
Vigevano (Pavia)
tel. 0381 79120/90159

Biavaschi Miria
Bernareggio (Milano)
tel. 039 6900572

Biffi Rosalia
Busnago (Milano)
cell. 339/6535814

Galbiati Ida
Milano
tel. 02 89304852

Intelli Anna
Brugherio (Milano)
cell. 366 1407223
anna-0505@libero.it

Mussi Mara
Castiglione Olona (Varese)
tel. 0331 857372

Nicastro Claudia
Venegono Inf. (Varese)
tel. 0331 865466

Ravasi Eva
Merate (LC)
cell. 333-6032370

Spano Silvia Maria
Lodi
tel. 0371 610345
cell. 339 1686391

Zoso Maria Grazia
Barasso (Varese)
tel. 0332 743337

TRENTINO VENETO - FRIULI

Cavallin Cecilia
Udine
tel. 0432 512315
c.cavallin@alice.it

De Giorgi Maria
Villafranca di Verona
cell. 320 2344664
maria.degiorgi@libero.it

Delladio Rossi Roberta
Trento
tel. 0461 933131
(pomeriggio)

Marsala Anna Maria
Mogliano Veneto (Tv)
tel. 041 5903963

Prandel Antonietta
Levico Terme (Trento)
tel. 0461 701695

Sinopoli Alessandra
Camposampiero (PD)
cell. 348 7487786
onofrio.sinopoli@virgilio.it

Stratta Luciana
Bolzano
tel. 0471 919119
bonetto@duet.it

Trevisanato Rita
Scodovacca-Cervignano del Friuli
cell. 320 2523678
rita.trevisanato@alice.it

EMILIA ROMAGNA TOSCANA

Avallo Adriana
Ravenna
tel. 0544 454270
adriana3.avallo@tele2.it

Costi Marta
Cerredolo di Toano (Reggio E.)
cell. 347 5623749

Guidetti Caterina
Mirabello (Ferrara)
tel. 0532 847478
g.cate1979@libero.it

Manfrini Giovanna
Lido di Spina (Ferrara)
cell. 349 1973585
tel. 0533 330295

Pongiglione Anna Lisa
Strada in Chianti Greve (Firenze)
tel. 055 8587051

Sciancalepore Laura
Ravenna
Tel. 0544 456663

Sgarzi Lucia
Argenta (Fe)
tel. 0532 800114

Zanacca Cristiana
Colorno (PR)
tel. 0521 816113
cell. 338 4530740

Zanobelli Serena
Firenze
cell. 338-3329079

UMBRIA - MARCHE - LAZIO

Carloni Anna Rita
Vetralla (Viterbo)
tel e fax 0761 461192
riritas@gmail.com

Diana Antonietta
Velletri
cell. 333 2544010
diana-diana@tiscali.it

Feligioni Marcella Balsamini
Macerata Feltria (PU)
Tel. 0722 76459

Luise Rosamina
Capena (Roma)
tel. 06 9033885 (casa)

Menino Olga
Nettuno
cell. 329 4213725

Novielli Grace Vita
Roma
tel. 06 5014143

Santucci Silvana
Viterbo
tel. 0761 287091
cell. 339 5201797
(ore pasti)

Sterpone Ada
Velletri
cell. 339 7647012
ada.sterpone@tiscali.it

ABRUZZO CAMPANIA PUGLIA BASILICATA

Curci Rosetta
Potenza
tel. 0971 36973

Di Napoli Nunzia
Altamura (Bari)
tel. 080 3103469

Paoletti Rossella
Foggia
cell. 339 8800072

Procida Nadia
Battipaglia (Sa)
tel. 0828 308548

Raimondo Giusy
Caserta
cell. 346 4703728
giragr@libero.it

SICILIA - CALABRIA

Cavallaro M. Catena
Lingaglossa (Catania)
tel. 095 643623

Dimostrato Cinzia
Bagheria (PA)
cell. 329 8193646
c.dimostrato@gmail.com

Greco Ignazio
Palermo
tel. 091 525153

Lala Rossana
Porto Empedocle (AG)
cell. 338 7300482

Lo Porto Pasqua Maria
Palermo
tel. 091 6373056

Pizzi Filomena
Condofuri Marina (Rc)
tel. 0965 784072

Provenzano Rossana
Via Federico De Maria 34/B
90129 Palermo

Sottile Eleonora
Milazzo (Messina)
tel. 090 9295443
cell. 349 3560942
e.sottile@gmail.com

Spurio Rosina
Plaesano
(Reggio Calabria)
tel. 0966 996096

Zito Alfonsa
Ribera (Agrigento)
cell. 333 4612242

SARDEGNA

Putzu Gavino
Olbia (Ss)
cell. 339 3937920

Aiutaci ad aiutare i pazienti di Lupus 5x1000 a Gruppo LES Italiano ONLUS
CODICE FISCALE 910 194 103 30

Scriveteci per qualsiasi problema usando la cedola riportata in calce, indirizzandola in busta chiusa a:

GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LES

Via dei Monti Tiburtini, 558 - 00157 Roma

Rubrica: ☐ **Il medico risponde** ☐ **Lo psicologo risponde**
☐ **Contatti tra i soci** ☐ **Il dermatologo risponde**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mittente .....

.....

Per nuove iscrizioni compilare, ritagliare e spedire la cedola al seguente indirizzo:

Gruppo Italiano per la lotta contro il LES

Via dei Monti Tiburtini, 558 - 00157 Roma

Cognome .....

Nome .....

Città ..... CAP .....

Via .....

Telefono .....

"Ricevuta l'informativa sull'utilizzazione dei miei dati personali, ai sensi dell'art. 10 della legge n. 196/03, consento al loro trattamento nella misura necessaria per il perseguimento degli scopi statuari"

Data ..... Firma .....

LE QUOTE DI ISCRIZIONE SONO LE SEGUENTI:

Socio Ordinario: 20 Euro - Socio Sostenitore: 30 Euro - Socio Benemerito: 60 Euro da versare sul c/c postale n.10773299 oppure C.C. bancario CARIPARMA Credit Agricole - sede di Piacenza codice IBAN: IT 30 M 06230 12601 000002098863.

AIUTACI AD AIUTARE I PAZIENTI AFFETTI DA LES

5 x mille al Gruppo LES Italiano

Ritaglia il riquadro e dallo ad un amico come promemoria

Nell'effettuare la dichiarazione dei redditi (con UNICO, 730, CUD, ecc.), indicate il numero di codice fiscale del Gruppo LES 910 194 10330 nell'apposita casella prevista per la destinazione del 5 per 1000.

Non si paga niente di più di quello che già si paga come IRPEF, semplicemente si dice allo stato di dare il 5 per 1000 di quello che riscuote per l'IRPEF al Gruppo LES.

Invita i tuoi amici, parenti, colleghi di lavoro e tutte le persone che in qualche modo si dichiarano favorevoli ad aiutare il Gruppo LES scrivendo nell'apposito spazio del 5 per 1000, all'atto della dichiarazione dei redditi, il codice fiscale del Gruppo LES.

5 x mille
al Gruppo LES Italiano
910 194 10330
Gruppo LES Italiano - ONLUS
LES
Numero verde **800 227978**
www.lupus-italy.org

5 x mille
al Gruppo LES Italiano
910 194 10330
Il Gruppo LES Italiano opera senza scopi di lucro, al fine di diffondere una migliore informazione sul lupus, di favorire incontri tra pazienti e di promuovere raccolte di fondi per la ricerca.

5 x mille
al Gruppo LES Italiano
910 194 10330
Gruppo LES Italiano - ONLUS
LES
Numero verde **800 227978**
www.lupus-italy.org
Il Gruppo LES Italiano opera senza scopi di lucro, al fine di diffondere una migliore informazione sul lupus, di favorire incontri tra pazienti e di promuovere raccolte di fondi per la ricerca.

5 x mille
al Gruppo LES Italiano
910 194 10330
Gruppo LES Italiano - ONLUS
LES
Numero verde **800 227978**
www.lupus-italy.org
Il Gruppo LES Italiano opera senza scopi di lucro, al fine di diffondere una migliore informazione sul lupus, di favorire incontri tra pazienti e di promuovere raccolte di fondi per la ricerca.

CONTRIBUENTE
CODICE FISCALE (obbligatorio)
COGNOME (per le donne indicare il cognome da nubile)
DATI ANAGRAFICI
DATA DI NASCITA
GIORNO
MESE
ANNO
COMUNE (o Stato estero)
SCELTA DEL DICHIARANTE PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE
Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni
FIRMA
nome e cognome
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
9 1 0 1 9 4 1 0 3 3 0
Finanziamento della ricerca sanitaria

LES

Gruppo LES Italiano
ONLUS
Numero verde
800 227978
www.lupus-italy.org