

Gruppo LES YOUNG

Primo Incontro Ufficiale Gruppo LES Young – 2 e 3 marzo 2019, Roma

Il 2 e 3 marzo si è svolto a Roma il primo incontro ufficiale del Gruppo LES Young. L'evento ha visto la partecipazione di vari giovani provenienti da diverse regioni italiane. Ci siamo incontrati nella sede operativa del Gruppo LES Italiano per conoscerci e introdurre ai partecipanti il programma dettagliato dell'evento. Ognuno ha condiviso con gli altri la propria storia di malattia e, già da questo primo momento, sono emersi alcuni temi che sarebbero poi stati discussi il giorno dopo.

Il giorno seguente abbiamo iniziato la prima parte della giornata, focalizzata principalmente sui temi che accomunano noi giovani pazienti affetti da LES. A partire dalle nostre esperienze sia personali sia condivise abbiamo individuato i bisogni e i problemi che possono riguardare la nostra esperienza di giovani pazienti all'interno di ambiti diversi.

Ci siamo così soffermati su 4 temi principali: invalidità, problemi relazionali, supporto psicologico, comunicazione medico-paziente.



Nella seconda fase della giornata abbiamo delineato l'organizzazione e gli obiettivi del Gruppo LES Young.

In merito agli **obiettivi** da raggiungere abbiamo pensato di:

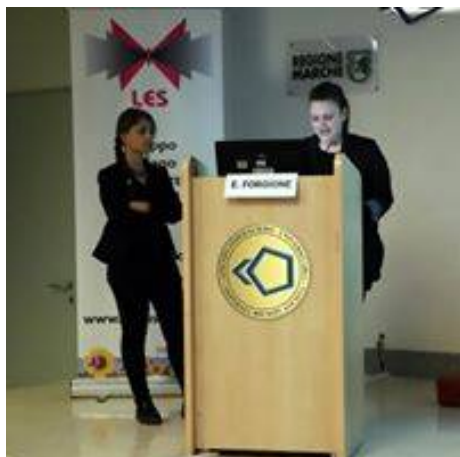
- 1) aprire una pagina Facebook (inaugurata il 18/03/19), un account Instagram e un Blog;
- 2) aumentare il numero di partecipanti attivi nel gruppo giovani;
- 3) mobilitare di più i 140 iscritti al gruppo Facebook.

Per quanto riguarda l'**organizzazione** di eventi abbiamo discusso:

1. Partecipazione al Convegno Nazionale del Gruppo LES del 13 Aprile 2019 ad Ancona (per un maggior approfondimento si rimanda all'articolo sul Convegno di Ancona delle pagine seguenti);
2. World Lupus Day (10 Maggio) in cui abbiamo creato un evento social per sensibilizzare le persone sul Gruppo Young;
3. La partita di calcio di serie C Robur Siena-Piacenza, evento di sensibilizzazione tenutosi a Siena il 04/05/19 (per un maggior approfondimento si rimanda all'articolo sull'evento di Siena);
4. Ottobre: mese di sensibilizzazione da definire;
5. Partecipazione al Convegno Nazionale del Gruppo LES Italiano con una sezione dedicata ai giovani pazienti con LES che si svolgerà ad Aprile 2020.

Gruppo LES Young al Convegno Nazionale di Ancona, 13 aprile 2019

Il 13 aprile ad Ancona si è svolto l'annuale Convegno Nazionale medici-pazienti del Gruppo LES Italiano ONLUS con il titolo **Lupus: Anco(n)ra insieme**. Per il secondo anno successivo, il Gruppo LES Young ha partecipato all'evento presentando in questa occasione un intervento doppio con Elena Forgiione e Valeria Gulli relatrici per il Gruppo Giovani.



Il nostro contributo come giovani pazienti si è concentrato su due temi principali: nella prima parte, Valeria ha riportato gli argomenti affrontati nel primo incontro ufficiale del Gruppo LES Young, tenutosi a Roma nel primo weekend di marzo, evidenziando sia le problematiche che maggiormente colpiscono i giovani pazienti con LES, sia gli obiettivi che il Gruppo si è prefissato di raggiungere da qui a un anno (per maggiori informazioni leggere l'articolo sull'incontro di marzo).

Nella seconda parte dell'intervento, Elena ha parlato del tema che maggiormente era emerso dall'incontro di marzo: il passaggio dall'ambulatorio di pediatria a quello di reumatologia.

A tal proposito, i problemi che in maggior misura vengono riscontrati sono:

1. la totale assenza di comunicazione al paziente nel passaggio al nuovo ambulatorio;
2. lo specialista di reumatologia non considera o ignora il trattamento (non farmacologico) ricevuto dal paziente fino a quel momento;
3. l'approccio clinico/terapeutico cambia radicalmente (personale sanitario, medici).

A queste problematiche si affiancano le strategie che, come gruppo giovani, abbiamo pensato per migliorare la situazione:

- a) avvisare il paziente del passaggio all'ambulatorio di reumatologia (dai 6 mesi a 1 anno prima del passaggio) e successivo accompagnamento al nuovo ambulatorio con un colloquio introduttivo con il futuro specialista di riferimento;
- b) colloquio tra il medico specialista di pediatria e quello di reumatologia prima della presa in carico del paziente.

L'intervento è stato molto seguito dalle persone presenti in sala e abbiamo avuto modo di dialogare sull'importanza dell'ambulatorio di transizione con il Prof. Lorenzo Emmi, il quale ha dato la sua disponibilità nel continuare a collaborare con il Gruppo Young sia per migliorare l'accesso alle cure per i giovani pazienti, sia per definire un progetto sullo sviluppo dell'ambulatorio di transizione.

Qui il link degli interventi per un maggiore approfondimento:

<https://www.facebook.com/GruppoLESYOUNG/videos/vb.2401847793369715/669282443500403/?type=2&theater>

CREPI IL LUPUS ALLO STADIO!

Tra i tanti obiettivi che il neonato Gruppo LES Young, fondato dopo l'incontro di marzo 2019 a Roma, si era prefissato per il suo primo anno di vita, c'era quello di organizzare un evento di beneficenza a supporto del Gruppo LES Italiano ONLUS e del nuovo Gruppo di giovani malati di LES.



Quale migliore occasione di una partita di calcio, dello sport per unire i partecipanti e diffondere conoscenza e consapevolezza riguardo la nostra condizione, soprattutto in età giovanile?

Grazie al prezioso aiuto di Samanta Marchegiani, membro del nostro Gruppo e compagna del centrocampista del Robur Siena Francesco Vassallo, la squadra ha giocato l'ultima partita di campionato (lo scorso 4 maggio, contro il Piacenza Calcio, presso lo stadio Franchi) a sostegno del Gruppo LES Young. Sono stati organizzati banchetti informativi

per la distribuzione dei nostri dépliant e di magliette del Gruppo LES autografate da tutti i giocatori della squadra, distribuite a offerta libera, ed abbiamo avuto anche la fortuna di veder apparire il nostro logo sui banner dello stadio.

Come primo evento è stato un piccolo successo, abbiamo raccolto una somma che andrà devoluta a sostegno della ricerca sul LES. Vogliamo ringraziare il Robur Siena per il trattamento e tutta l'attenzione e lo spazio che hanno voluto dedicarci. Grazie anche per il sostegno datoci dalla Società e da molti tifosi.

E infine speriamo in molti altri futuri eventi di successo per aiutare chi come noi deve giocare una difficile partita ogni giorno.



Valeria Gulli