

GRUPPO LES SICILIA

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



da Claudia, Palermo

Carissimi,
devo dire con orgoglio che la Sicilia sta rispondendo molto bene alle attività di sensibilizzazione. Il mese di Ottobre ha visto altre 2 nuove care lupette pronte ad intraprendere il loro primo banchetto informativo: Nadia Indovino a Castelvetro e Francesca Licari a Sciacca, seguiranno anche i loro primi articoli, così avrete modo di conoscerle in prima persona. E' veramente una bella emozione vedere attraverso i loro occhi quella forza invidiabile che ci contraddistingue, nonostante i tempi bui della nostra sempre più penalizzata Sanità Pubblica. Solitamente non amo toccare dolenti note, ma ogni tanto mi sembra doveroso fare anche un pò di spiacevole informazione. Non tutti sanno che oltre 5.000.000 persone soffrono di malattie reumatiche varie, di queste 734.000 sono colpite da forme croniche particolarmente invalidanti. La spesa per queste patologie croniche supera i 4 miliardi all'anno. Nonostante ciò, quest'anno le Patologie Reumatiche non sono state inserite all'interno degli obiettivi del PSN relativi al riparto del Fondo Sanitario Nazionale, approvato in Conferenza Stato Regioni proprio questo Novembre. Inoltre, "Il nostro Sistema Sanitario Nazionale, di cui andiamo fieri, potrebbe non essere garantito se non si individuano nuove modalità di finanziamento" queste sono le parole dette dal presi-



dente del consiglio, per annunciare il rischio alla sostenibilità del Servizio Sanitario.

E dire che il diritto alla Salute è sancito dalla Costituzione Italiana all'articolo 32, ed è uno di quei pochi poteri che sono in comune tra Stato e Regioni! Comunque state tranquilli, Cittadinanzattiva e l'ANMAR stanno continuando questa dura battaglia, con una lettera al ministro e due interrogazioni parlamentari, sono certa che prima o poi la spunteranno, l'importante è non darsi mai per vinti e continuare fino allo sfinimento altrui!

Oltre alle attività di sensibilizzazione, anche Facebook ha contribuito facilitando l'aggregazione del Gruppo Les Sicilia. Infatti l'amica Rita Marchese, un giorno ha espresso il desiderio di trascorrere una serata insieme all'insegna dell'allegria, e così, commento dopo commento, ci siamo ritrovate in una calda sera d'Agosto tutti insieme per rinfrescarci con dei deliziosi gelati e con i

nostri ventagli multicolori. Abbiamo anche dato un nome alla serata "Lupus Ice Cream Night", rigorosamente immortalata in un album di foto proprio su Fb, ecco una foto anche per voi.



occupata dell'organizzazione e si è resa disponibile nel replicare l'esperienza probabilmente a Maggio.

Bene, credo di avervi detto tutto, volevo solo ricordarvi un'ultima cosa. Qualcuno disse

Per concludere, volevo parlarvi dell'ultima iniziativa alla quale abbiamo avuto il piacere di partecipare io, Lorella e la mia mamma 75enne, molto gasata di poter partecipare al suo primo banchetto. Qualcuno di voi avrà letto sul numero precedente di Icaro, tra le storie di vita, le poesie della nostra piccola amica lupetta Barbara Scorsone. Ebbene, grazie all'interessamento del papà di Barbara e grazie alla Telecom, che spesso invita presso la propria sede varie associazioni di volontariato, anche noi abbiamo avuto il piacere di avere una giornata dedicata interamente a noi, conclusasi con successo e nella quale parte del ricavato della vendita dei libri è stato devoluto alla nostra Associazione. Un caloroso grazie anche ad Antonella Gueli, che si è

...noi siamo ciò che vogliamo e il nostro pensiero, le azioni e le vibrazioni che produciamo creano e trasformano gli eventi. Allora cerchiamo di trasformare tutto in bene e luce. Forza farfalle di tutto il mondo, VIBRIAMO !!!!

Vi abbraccio

Claudia



Le violette a Sciacca

28/10/2012: Una data impossibile da dimenticare

Per alcune, le veterane, le maestre, l'esperienza del banchetto potrebbe essere una prassi ormai consolidata, ma sono certa che anche in questi casi, facendo un passo indietro fino a ricordare la loro prima esperienza, un bel sorriso a fior di labbra comparirebbe comunque.

Per me è ancora più speciale perché fino al mese di Ottobre non avevo mai incontrato un gruppo di lupette.

Ho il lupus da 14 anni ma non ho mai veramente cercato qualcuno che visse la mia stessa condizione per condividere le difficoltà che comporta. Ho vissuto normalmente, facendoci quotidianamente i conti, tutto qui.

La svolta è arrivata quest'anno, per qualche strano motivo ho cominciato a cercare su facebook informazioni sul LES e... Voilà! Trovo il gruppo LES Sicilia! Conoscerle di persona, in occasione del banchetto dell'amica Nadia Indovino, mi ha letteralmente cambiato la vita. Ho scoperto la vera solidarietà, la vera dolcezza, la vera amicizia che nasce spontaneamente dall'incontro di persone che potrebbero riconoscersi fra mille e capirsi immediatamente. Sono speciali le lupette! Irradiano una luce particolare che parla con forza e della forza delle



donne, vere protagoniste e battagliere di una storia chiamata vita.

Grazie alla vicinanza ed al supporto di autentiche meraviglie come Claudia Ferrari, Ida Bontempo, Lorella Aiosa, Nadia Indovino e molte altre (per nominarle tutte dovrei riempire un'intera pagina, mi scuseranno ne sono certa) ho trovato l'incoraggiamento di cui avevo bisogno, sono uscita dal mio guscio e mi sono messa in gioco organizzando a Sciacca un banchetto pieno di farfalle, colori e il supporto di alcuni carissimi amici!

Quella per la raccolta fondi è stata una caccia disperata che alla fine, per sfinimento, ci

ha provocato ore ed ore di risate isteriche (ancora adesso se ci penso mi viene da ridere). Si perché convincere la gente con la frase "Scusi signore, comprerebbe una violetta per aiutare la ricerca sul Lupus? E' una malattia ancora poco conosciuta, con un piccolo contributo potrà darci una grande mano!" Non è mica semplice... (E poi l'amica Cetty ci ha illuminate illustrandoci la strategia dell'accalappiatore).

Risposte più frequenti:





Il 60% dei perseguitati ha risposto: "Cos'è il Lupus???" :\\

Il 20% dei perseguitati ha risposto: "Mica mi fido delle raccolte fondi, dove finiscono i soldi???" :\\

Il 20% dei perseguitati ha risposto: "E a me i soldi chi li da???" :\\

Eh si, si incontra parecchia gente strana in giro... come il tizio che non poteva comprare una piantina perché altrimenti sarebbe corso dalla moglie (ormai ex credo...) per ucciderla!

Ehm... è un po' imbarazzante, mi rendo conto ma è la verità giuro. Non poteva guardarle nemmeno le piantine, gli ispirava-



qualcuno che conosce bene le mie sensazioni perché le vive quotidianamente e sempre quotidianamente si batte per migliorare la propria vita.

Grazie di tutto amiche mie, siete speciali.

Vi voglio bene

Frankie!

no violenza. (Psicologia inversa??? Boh...)

Ma quando ormai ci eravamo abituate al nostro ruolo di psicoghe mancate, spuntano i benefattori e...

Ta daaaaaaaa!!!

Cominciano a comprare le piantine!!! (Che credevate, mica è stato un autentico disastro il mio banchetto! Un po' circo, mi rendo conto, ma del resto la monotonia non ci piace. ;))

Il risultato è stato senza dubbio positivo, sotto tutti i punti di vista. Non finirò mai di ringraziare il Gruppo Les, mi ha dato più di quanto potessi sperare. Mi ha dato prima di tutto appoggio e la sensazione di non essere sola.

Di poter contare su

Le violette a Castelvetrano

Eh...chi l'avrebbe mai detto!!!

Io che finalmente realizzo il mio desiderio, fare un banchetto informativo in occasione del mese della sensibilizzazione del Les...

Inizialmente questa era solamente un'idea astratta che stuzzicava la mia mente, ma mai sostenuta fino in fondo, fino a quando

insieme all'amica carissima Claudia Ferrari, parlottando un po', mi sono accorta che insieme al suo sostegno e alla mia volontà tutto era possibile!!!

Preparare il banchetto è stato più facile del previsto, ciò mi ha molto esaltato e stimolato anche nel confessare a persone che

mai avrei pensato e immaginato che anch'io "ahime" ho il Lupus. La partecipazione delle lupette a me vicine è stata eccezionale! Le stesse di buon mattino (Claudia Ferrari, Lorella Aiosa, Benny di Grusa, Rosaria Latranga) e con grande energia sono venute a prescindere dai chilometri di distanza da Palermo a Castelvetro (TP), trascorrendo una mattinata assieme con tanto spirito di coesione. Poi inaspettatamente il richiamo dei lupi ha portato



quale mi ha sempre e comunque sostenuta sia psicologicamente che in questa occasione.

Hopps... stavo dimenticando di ringraziare un'altra persona molto importante "mio figlio Daniele" che pur essendo ancora piccino mi ha tanto aiutato nei preparativi del banchetto, colorando con le sue tenere manine Lupo Alberto e tantissime farfalle... inoltre voglio ringraziare con tutto il cuore il Gruppo Italiano Les che ha contribuito a fornirmi tutto il materiale informativo e divulgativo e soprattutto mi ha dato la possibilità di scrivere su icaro.

Con affetto

Nadia Indovino



un'altra nuova lupetta da Sciacca (AG), sto parlando della dolcissima "Francesca Licari" che entusiasta della manifestazione ha subito deciso di fare un banchetto a Sciacca.

Sono davvero felice di aver avuto questa possibilità soprattutto in un territorio come quello dove io vivo è ancora poco conosciuta questa malattia dai mille volti.

Inoltre sono fiera di aver avuto vicino me le amiche lupette, le amiche di vita, la mia famiglia, e di aver avuto un uomo importante nella mia vita "mio marito" che più di tutti è stato colui il

