

NOTIZIE DALLA CALABRIA

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



Buon anno care amiche e cari amici della Calabria e non solo. Il 2011 è andato, adesso speriamo che il 2012 sia un anno migliore e più propositivo di quello appena passato. Almeno per noi lupacchiotti speriamo che ci sia prima di tutto la salute perché senza di quella sappiamo come è difficile affrontare le situazioni. Ma so anche la forza che ci contraddistingue anche nei momenti più bui, per questo sono sicuro che qualsiasi cosa ci possa capitare la affronteremo sempre a testa alta e con la serenità necessaria. Anche ad Ottobre dell'anno scorso abbiamo organizzato dei banchetti informativi e di raccolta fondi che ci hanno permesso ancora una volta di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla nostra patologia. Ma cosa ancora più carina e che da soddisfazione è il fatto che i banchetti sono stati organizzati oltre che come al solito a Cosenza, questa volta anche a Catanzaro grazie al contributo importantissimo di Luana Maurotti e di Alessandra Cirene. Per noi rappresenta un buon passo in avanti, per questo spero che questa esperienza possa continuare anche quest'anno e nei prossimi anni magari cercando di coinvolgere anche le altre Province Calabresi.

Il nostro augurio per quest'anno è che sia per tutti voi ricco di sorprese e di buone notizie, ricordandovi che soli tutti insieme riusciremo se non a sconfiggere il LES almeno a tenerlo a bada. Già una persone



che capisce quello che si sta passando per noi è qualcosa di molto importante per non sentirsi soli e abbandonati.

Perciò affrontiamo serenamente il nostro futuro e la vita prendiamola come viene. Per

finire voglio proprio rigirare il "coltello nella piaga" augurandovi un grande in **BOCCA AL LUPO.....a presto dalla bella Calabria.**

Di nuovo BUON 2012!!!!

William e Cinzia



P.S.:

Per contatti chiamare allo 3202177603 oppure usare l'indirizzo e-mail vonhayek@tiscali.it, oppure la pagina Facebook Gruppo LES Calabria.

Ciao, sono Claudia Amato di Catanzaro, affetta da Lupus da circa 14 anni ed essendo costretta a viaggiare dalla Calabria a Roma per la poca conoscenza di questo mio nemico, ho deciso di cercare di fare qualcosa anch'io.

Iniziando con una campagna di sensibilizzazione per far conoscere meglio il nemico che c'è in me.

Il giorno 23 Ottobre, nel centro commerciale Le Vele, Montepaone Lido, a pochi chilometri da casa, ho organizzato un banchetto informativo, donando una violetta a chi volesse partecipare alla raccolta fondi. Che dire?..... E' stata una esperienza indimenticabile.

La popolazione è stata molto curiosa ma soprattutto umana... Pronti ad ascoltarmi ed a togliersi ogni dubbio... Io non potevo che raccontare le mie esperienze. Oltre alle violette c'erano opuscoli informativi, manifesti, palloncini e caramelle...

Racconto un paio di testimonianze che mi porterò nel cuore per tutta la vita.

Una signora si avvicinò allo stand per leggere il manifesto. Io le ho chiesto, con voce delicata per non disturbare la sua lettura, se avesse mai sentito parlare di questa malattia...

A quel punto mi sono ritrovata due occhi spenti a fissarmi per un pò per poi dirmi che lei aveva perso una figlia di 5 anni e un figlio di 6 con questa malattia... E' stata una

pugnalata al cuore... e con tutto il suo dolore ha pensato di ringraziarmi perchè era la prima volta che vedeva un banchetto informativo per la ricerca sul LES...

Un bambino di circa tre anni invece, si avvicinò chiedendomi un "palonzino ciallo".. :) e dopo averlo ricevuto, orgogliosamente



mette la manina in tasca e toglie le monetine che aveva ricevuto la notte dalla fatina dei denti e mi chiede "batano chesti???" il suo sorriso con la piccola finestrella mi ha toccato il cuore!!!!

Esistono persone speciali, di qualsiasi età. ed è grazie a loro che la ricerca andrà avanti.... Anche per le volontarie è stata una bellissima esperienza.

Da rifare spero al più presto.... :)

Claudia Amato
cel. 345 5776558

**PARTECIPATE ALLA STESURA DI ICARO.
INVIAATECI 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.**



Quest'anno per la prima volta mi sono impegnata a fare un banchetto informativo, tutto è partito da uno studio fatto sulla medicina narrativa che mi ha fatto capire l'importanza dell'informazione e sensibilizzazione delle malattie. Da questo mi sono attivata, per prima cosa ne ho parlato al mio parroco, che subito è stato entusiasta dell'idea e mi ha dato la sua completa disponibilità, Alessandra (che aveva già fatto il banchetto) mi ha dato tanti consigli e la sua partecipazione attiva. Ho fatto tutto in collaborazione della Parrocchia Beato Domenico Lentini, la quale mi ha supportata in tutto e per tutto, a partire da Don Giorgio a finire a 12 volontari della stessa. L'evento si è svolto nei giorni 8 e 9 ottobre presso il "Parco Commerciale Le Fontane" di Catanzaro ed è stato pubblicizzato in tutti i giornali locali on-line. L'esperienza è stata bellissima, entusiasmante, e ricca di emozioni. Abbiamo conosciuto altre "lupette" tra cui Rosina, Loredana, Luana, persone meravigliose... Al banchetto ho avuto anche la collaborazione del dottore Muccari (il mio reumatologo) del dottore Nanci (il mio medico curante). A seguito della bella esperienza vissuta è nato in Parrocchia un centro di sensibilizzazione e di ascolto. Abbiamo in programma per maggio un'incontro medici/pazienti, la data



ancora è da definire.

Giorno 11/12/ abbiamo anche fatto un piccolo banchetto informativo in occasione del Mercatino mensile che si tiene al "Caffè Delle Arti" di Catanzaro.

Consiglierei a tutti di fare l'esperienza di un banchetto, far conoscere la malattia e riuscire a raccogliere fondi per la ricerca sono

obiettivi importanti, e chi meglio di noi ammalati può spiegare questa necessità? infine, vorrei ringraziare tutti coloro che hanno collaborato e tutti coloro che hanno partecipato consentendo la buona riuscita dell'evento.

Grazie a tutti, alla prossima!!!

Luana Maurotti