

La Storia del Gruppo Les Piemonte

Quanti anni sono trascorsi, diciotto, quasi diciannove e ricordare proprio tutto il percorso è quasi impossibile. Con i miei ricordi, foto, vecchi Icaro, farò del mio meglio per non trascurare nulla, ma sicuramente tralascierò delle cose soprattutto quelle più lontane nel tempo, eventi che magari verranno in mente proprio appena uscito questo "numero speciale".

Io provo a ricordare

La nostra "nascita e l'inaugurazione"

Era il... 1998, quasi all'improvviso, ho spedito una cartolina ad Icaro per cercare di mettere insieme il "Gruppo Piemontese". In realtà, prima ho pensato a lungo su come e cosa fare, molti dubbi e perplessità se cercare di far nascere qualcosa a Torino. La molla che infine mi ha spinto a scrivere e far pubblicare "la cartolina" è scattata a causa dei miei ricordi, allora neanche troppo lontani, Io mi ero ammalata nel 1989 e di Internet ancora non si parlava. I miei ricordi di quei giorni, parlavano della solitudine dentro una malattia sconosciuta; delle ore passate a cercare su giornali, riviste, pubblicazioni mediche, enciclopedie per capire e comprendere quello che mi stava succedendo. C'è stato poi il tempo impiegato a pormi una domanda tanto comprensibile quanto inutile: "Perché proprio a me". Ancora i miei ricordi delle giornate trascorse in Ospedale, io, giovane, tra persone anziane e nessuno, ma proprio nessuno, con questo problema strano e particolare.



Così, quasi all'improvviso, la decisione: "Proviamoci". Di fatto, prima del mio appello su Icaro, avevo già maturato la scelta; avevo già incontrato la nostra Presidente nazionale di allora, Signora Giuseppina Politi, proprio qui a Torino. Ricordo la nostra lunga conversazione dopo un convegno, le passeggiate sotto i portici, le soste nei nostri bei caffè. Così, in apparenza, tutto inizia con una cartolina, ma cominciano anche i primi contatti per un "posto" dove trovarsi, poi la ricerca di persone disponibili a far qualcosa per gli altri,

ma anche per se stessi, qualcuno con la voglia di buttarsi in questa nuova avventura. Così ho conosciuto una giovanissima Stefania, allora studentessa, poi laureata, poi sposata. C'era anche Simonetta che sarà con noi per un periodo e adesso quanto può. C'è chi accetta con l'entusiasmo iniziale tipico delle "avventure", ma gradualmente comprende il reale significato: non è un'avventura, ma è soprattutto lavoro e costanza e così qualcuno lascia, ma nel frattempo, con i primi Incontri Medici – Pazienti si affacciano altri pazienti che sono parte del Gruppo ormai da tantissimi anni.

Dopo i primi contatti, con tanta confusione in testa, ma già con un "posto fisso" dove trovarci, ci "immergiamo" subito a preparare l'inaugurazione". Così si arriva a giugno: precisamente il 22 giugno 1998.

E' una bella giornata, con un sole che spacca le pietre, calda in modo piacevole. Per la prima volta dovrei parlare in pubblico di noi, dei nostri problemi, dell'Associazione e invitare le persone a riunirsi. Improvvisamente, alla fine dei preparativi della sala, il panico, vado fuori nella speranza che non si presenti nessuno. Invece, contrariamente al pensiero dell'ultimo minuto, per fortuna, si presentano molte persone, arrivano anche i medici in precedenza invitati, i malati con parenti e amici. Salgo titubante sulla scrivania rialzata, presso Mondo X (che è stata la nostra prima Sede) nella sala grande e vedo subito molti occhi che mi guardano e improvvisamente il panico scompare e... parlo, parlo, forse c'è stata qualche papera, ma non la ricordo più.

Dopo di che, conferiscono anche i medici, qualche intervento arriva dal pubblico. Alla fin fine, quel giorno è stata una festa; ho conosciuto molte persone con il mio stesso problema, alcune percorreranno un tratto con il neonato Gruppo Piemontese, altre gradualmente spariranno, altre ancora riappariranno dopo essere sparite, ma "NOI" siamo qui!

22 giugno 1998... foto dell'inaugurazione



INCONTRI MEDICI - PAZIENTI

Il primo incontro Medici Pazienti presso un Ospedale si è svolto al Mauriziano nell'ormai lontano 12 dicembre 1998; con l'Aula Carle gremita e tanto entusiasmo da parte di tutti noi.



da sinistra: la dottoressa Bertero, il dott. Pellerito e il prof. Caligaris Cappio.

INCONTRO MEDICI PAZIENTI 13 MAGGIO 2000 – OSPEDALE MAURIZIANO DI TORINO.

Per la prima volta, abbiamo mandato gli "inviti ufficiali" con il pieghevole del programma a tutti i soci del Piemonte.

Un incontro molto riuscito, con tantissimo pubblico, aula strapiena e noi entusiasti e felicissimi!



Da sinistra Dott.Pellerito, dottoressa Bertero, dott. Manganaro, Rosa Pelissero, Prof. Caligaris Cappio.

**MEDICI – PAZIENTI. DOMANDE RISPOSTE – PRESSO LA SALA CONFERENZE DEL CENTRO
SERVIZI DI TORINO – 29 SETTEMBRE 2003**

Un incontro improntato esclusivamente su domande e risposte. Relatori dell'incontro il dott. Pellerito, Reumatologo, presso l'ospedale Mauriziano di Torino e il dott. Bazzan, ematologo, presso l'Ospedale Valdesse di Torino.

Purtroppo ci mancano le foto dell'incontro.



SABATO 21 OTTOBRE 2006 "LUPUS: CONFRONTO MEDICO – PAZIENTE".

E' stato un Convegno importante e molto riuscito che si è tenuto presso il Dipartimento di medicina e Oncologia sperimentale, Aula Magna "prof. G. Bizzozero".

Nei diversi interventi medici sono stati trattati tanti argomenti e spiegato diversi aspetti di questa nostra malattia così complicata.



Nella foto da sinistra: Dr. Andrea Doria, Dr. Renato Carignola, dr. Raffaele Pellerito, Dr. Vittorio Modena, Prof. Luigi Massimino Sena, Stefania Plateroti, Prof. Dario Roccatello, Dr. M. Tiziana Bertero, Rosa Pelissero.



Altri momenti dell'incontro

*INCONTRO MEDICI – PAZIENTI – OSPEDALE MAURIZIANO UMBERTO I
AULA CARLE – 24 NOVEMBRE 2007*

Relatori:

*Dr. Daniela Vassallo, Dr. Luca Marozio, Dr. Raffaele Pellerito, Dr. M.T.Bertero .
Durante l'incontro è intervenuta la dr. Chiara Barbasio psicologa.*

Ormai sono passati tanti anni dalla nascita del Gruppo, ma è sempre emozionante guardare l'arrivo delle persone che prendono posto, l'Aula che man mano diventa più gremita, i medici relatori contenti per l'interesse del pubblico e infine le persone che salutano soddisfatte.

I nostri Incontri Medici –Pazienti sono sempre affollatissimi e apprezzati!



FESTA GRUPPO LES 10 ANNI E INCONTRO MEDICI - PAZIENTI

Il giorno 3 ottobre 2008, abbiamo festeggiato i dieci anni del Gruppo Les Piemonte con una festa, ma anche con l'incontro Medici – Pazienti improntato su DOMANDE E RISPOSTE: "Tutto quello che ogni tanto ci viene in mente e sempre ci scordiamo durante le visite!"

C'erano i nostri medici già presenti nel '98: il Dottor Pellerito e la dottoressa Bertero. L'incontro si è svolto presso il Centro Servizi che allora era ancora in Via Toselli 1. Non era stata una scelta casuale. Infatti, trattandosi di una festa, si era preferito il Centro Servizi punto di riferimento delle riunioni del gruppo.

Abbiamo dato anche un'impronta "coreografica" del percorso dei nostri dieci anni. Nel corridoio d'ingresso abbiamo posizionato le griglie con dei grandi cartelloni con stampate molte fotografie, suddivise per temi.



INCONTRO MEDICI PAZIENTI. TORINO 19 NOVEMBRE 2011

Il 19 novembre 2011 si è svolto a Torino, presso l'Ospedale Mauriziano Aula Carle, un altro 'incontro Medici Pazienti. C'è stata tanta partecipazione; per la prima volta non abbiamo spedito le lettere ai pazienti. La pubblicità per l'incontro è stata fatta tramite il nostro Icaro, Il sito Internet e "tam tam" vale a dire Facebook e sms.



CONVEGNO NAZIONALE - TORINO - 9 MAGGIO 2015

“LES: Aggiornamento e dibattito sotto la Mole”

Per la prima volta il Convegno Nazionale del Gruppo LES si è svolto a Torino ed è stato un successo sia per gli argomenti trattati dai bravissimi relatori, sia per l'affluenza eccezionale di un pubblico molto attento e interessato.



Lucia, Augusta, Roberta, Rosy



La sintesi dell'incontro era già stata pubblicata su Icaro, ma parlando di storia del gruppo, val la pena riproporre qui le nostre riflessioni

Intanto i Moderatori del Convegno:

- Pier Paolo Dall'Aglio (Università degli Studi di Parma)
- Raffaele Pellerito (Reumatologia Ospedale Mauriziano – Torino)
- Edoardo Rossi (Lupus Clinic – AOU San Martino – Genova)
- Pierpaolo Sainaghi (Medicina Interna – Ospedale Novara)

E gli argomenti affrontati nel Convegno con le riflessioni, come detto sopra:

- **La diagnosi e gestione del LES** - Nicoletta Romeo (Reumatologia Cuneo).
Attenzione! Non tutto è LES.
- **Il LES in Pronto Soccorso** – Federica Corradi (Pronto Soccorso DEA – Ospedale Mauriziano Torino) Chi non pensa con ansia a quel momento in cui, volenti o no, ci

tocca far uso del P.S.? Il dover raccontare il proprio stato del momento e allo stesso tempo spiegare la propria storia in un rapido “concentrato” efficace e preciso?

- **L’astenia nel LES** – Enrico Fusaro (Reumatologia Città della Salute e della Scienza – Torino). *Chi di noi non affronta ogni giorno quello stato di inspiegabile stanchezza?*
- **Il NeuroLES** – Emanuela Bellis (Reumatologia Ospedale Mauriziano – Torino). *Quando è davvero NeuroLes! L’importanza della diagnosi differenziale.*
- **Tutti quei numeri sul referto... come orientarsi** – Cristiana Marchese (Laboratorio Analsi – Ospedale Mauriziano – Torino). *Quei numeri che ci travolgono come un’ondata ... anche se, al tempo stesso, la nostra proverbiale tenacia ci porta a studiarli e a capirne un po’ il significato però ... senza sostituirci ai medici.*
- **Terapie innovative per il LES** – Dario Roccatallo (CMID – Dipartimento Malattie Rare – ASL TO2 Ospedale San Giovanni Bosco – Torino). *Qui il tema si fa difficile: siamo totalmente nelle mani dei nostri medici, che ci conoscono e sanno la nostra storia, che ci propongono le nuove terapie compatibilmente con il nostro caso.*
- **Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi** – Renato Carignola (Day Hospital Internistico Centralizzato – AOU San Luigi Gonzaga – Orbassano). *Anche qui massima attenzione, visto che una buona parte di “lupetti” è affetta da questa patologia rara.*
- **Report dal Congresso Internazionale del settembre 2014 sulla gravidanza nelle malattie autoimmuni** – M. Tiziana Bertero (Immunologia – Ospedale Mauriziano – Torino) *Per le lupette che desiderano diventare mamme con la consapevolezza di un percorso più complicato del normale.*

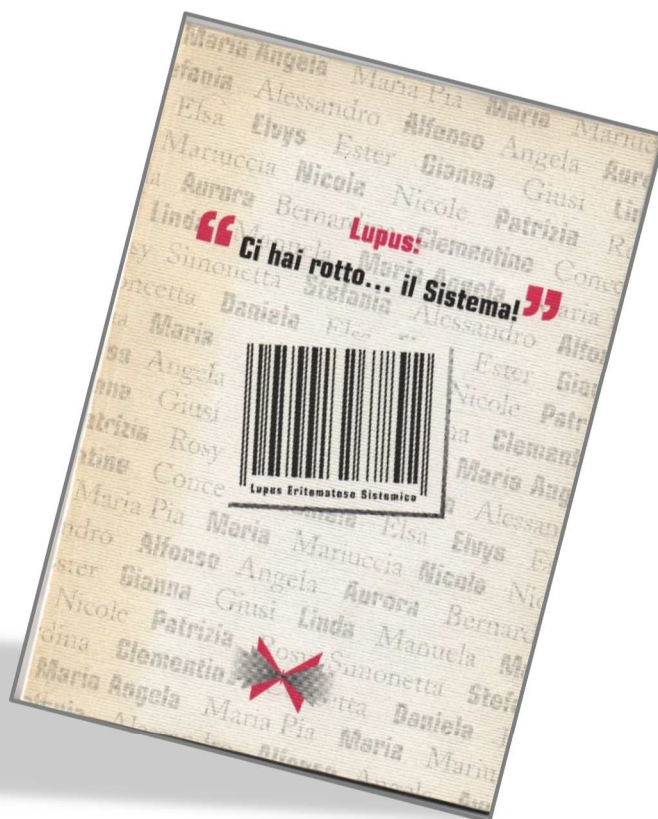


IL NOSTRO LIBRO

Lupus: "Ci hai rotto ... il Sistema"

Il libro, preparato con tanto entusiasmo e fatica all'inizio degli anni duemila, è la raccolta delle storie di malati di Les, che hanno voluto offrire, con la loro personale testimonianza, il loro vivere con la malattia; le difficoltà del quotidiano; i dolori e le gioie delle loro esistenze. Racconti della loro vita, che è cambiata inesorabilmente, in modo forzato, per "adattarsi ad un nuovo sistema".

E' stato scritto per offrire al lettore la possibilità di comprendere meglio, una malattia poco conosciuta e subdola, che ha la peculiarità di colpire in età giovanile, nel periodo che coincide, con la massima espressione d'ogni attività sociale, familiare e lavorativa.



PARTECIPAZIONE A CONVEGNI

CONVEGNI NOVARA (2014-2015)

La nostra Associazione è stata invitata a partecipare ai due Convegni presso Università del Piemonte Orientale – organizzato dall'IRCAD Dipartimento di Scienze della Salute - Novara – su invito della Professoressa D'Alfonso.

Nel 2014 il Convegno recava il titolo "Il lupus eritematoso sistemico la ricerca Ircad nel contesto internazionale". Il Convegno è stato organizzato benissimo, gli interventi interessanti e ho potuto parlare dell'associazione e di noi pazienti, spiegare i problemi e le nostre necessità.,

Nel 2015 il Convegno aveva per titolo: "La pelle, lo specchio dell'autoimmunità". Ho partecipato alla tavola rotonda spiegando la nostra associazione, i problemi quotidiani dei pazienti LES e del funzionamento delle Lupus Clinic. Con me è intervenuto anche Davide Mazzoni che ha parlato dei progetti di Lupus Europe.



Prof. D'Alfonso e Rosy Pelissero

INCONTRI COL MEDICO

durante le nostre riunioni.

Durante le nostre riunioni, abbiamo anche fatto i nostri "Incontri Medico - Paziente", spesso in via informale, senza programmi né relazioni a supporto, così resta solo la memoria! Sono venuti più volte il dottor Pellerito e la dottoressa Bellis (Reumatologia Mauriziano). I pazienti avvisati con sms, in quelle circostanze, sono sempre stati numerosi. Mancano le fotografie.

Ultimamente, quando sono venuti a trovarci il dott. Fusaro e la dottoressa Priora (Reumatologia Ospedale Molinette) in un incontro programmato di tutte domande, i pazienti erano tanti come sempre e i medici subissati di domande. Qui, una foto c'è. Eccola!



PROGETTO PILOTA SPORTELLINO DI ASCOLTO RIVOLTO A PERSONE CON DIAGNOSI DI LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

La nostra Associazione ha finanziato, tramite il 5 per mille, un progetto pilota: "Sportello di ascolto rivolto a persone con diagnosi di Lupus Eritematoso Sistemico". Frutitori sono stati i pazienti del nostro gruppo con incontri individuali.

Il percorso-processo proposto dalle dottoresse Olga Sassu e Luciana Contuzzi che lavorano presso il CMID (Centro di Immunologia e Documentazione su Malattie Rare) Ospedale S. Giovanni Bosco di Torino, era focalizzato all'individuazione delle principali problematiche che suscitano disagio nel "qui ed ora" e nell'analisi dei fattori emotivi, cognitivi, fisici, ambientali e relazionali che producono sofferenza.

E' stato un progetto importante; le pazienti che hanno partecipato, hanno espresso il loro parere parlando di miglioramento della capacita di gestire le situazioni di stress generate dallo stato della malattia, dalle terapie farmacologiche e dalle difficolta vissute in campo relazionale, sociale e lavorativo.

ALTRI ARGOMENTI TRATTATI NEL CORSO DELLE NOSTRE RIUNIONI:

INCONTRO CON LA NUTRIZIONISTA

In una delle nostre riunioni, abbiamo anche ospitato la nutrizionista, con il programma "A tavola con il LES" ovvero "Consigli pratici per usare il cibo come nostro alleato".

Un incontro particolarmente riuscito: la dottoressa Elisa Eusebio, con la sua competenza e simpatia è riuscita a catturare l'attenzione del pubblico, invogliando la partecipazione attiva. La dottoressa è stata, infatti, letteralmente sommersa da domande, tutte assolutamente pertinenti e lei stessa è rimasta piacevolmente sorpresa dal livello di attenzione dei malati di Les, nei confronti del cibo sano. Da parte nostra abbiamo così imparato alcune cose sul nutrirsi meglio senza escludere il fattore gusto.



Stefania Plateroti e dottoressa Elisa Eusebio

PSICOLOGIA

Alcuni anni fa, Abbiamo dedicato diverse riunioni, per degli incontri con la psicologa dottoressa Renata Fumi.

Il nostro gruppo ha partecipato ad un progetto di ricerca riguardante la "psicoimmunologia" un recente campo di studi definito come disciplina che studia in una visione d'insieme il sistema immunitario quale sistema in grado di reagire e modificare la sua reattività, anche sulla base delle interazioni tra individuo e ambiente mediante il sistema nervoso. (a cura della dottoressa Chiara Barbasio Psicologa)

ALTRO ANCORA

Nel corso di una riunione abbiamo ospitato il "maestro di Shiatsu" che ci ha illustrato questa tecnica di riequilibrio energetico del corpo. Sappiamo tutti, naturalmente, che non esistono "tecniche" per curare il Les, che va sempre seguito dai medici specialisti, però lo Shiatsu se fatto bene, può essere un modo per aiutare a rilassarci, affrontare meglio lo stress da malattia e la conseguente depressione che tutti noi, chi più chi meno, conosciamo.

Ricordo anche una nostra riunione dal tema "un lupetto in famiglia" dove abbiamo invitato e fatto parlare mariti, mamme, papà, amici dei lupetti e il risultato è stato fantastico!

Da alcuni anni organizziamo anche la cena di Natale con una formula particolare: ognuno porta un dono per un altro lupetto e qualcosa da mangiare; così ci facciamo gli auguri attorno a una tavola apparecchiata e torniamo a casa con un regalo.

OTTOBRE MESE DI SENSIBILIZZAZIONE DEL LES

Il nostro Gruppo ha sempre partecipato al mese di sensibilizzazione con il banchetto sotto i portici in centro a Torino. Oltre a questo banchetto fisso, alcuni anni anche due, ai lati della strada, spesso ci sono state occasioni in altre zone o fuori Torino, ricordo San Mauro, Chivasso, Beinasco e l'ultimo anno Pont Canavese.

Abbiamo poi proposto altri banchetti in diverse occasioni quali manifestazioni sportive, i feste e fiere.

Eccoci "alle violette" in una serie di foto ricordo, non tutte naturalmente!



TRE GIORNI DEL VOLONTARIATO

Dal 1999 al 2005 abbiamo sempre partecipato alla "tre giorni del volontariato" con banchetti di sensibilizzazione per le strade di Torino. Ci venivano forniti tavolo, griglie e sedie ed era un modo di conoscere altre associazioni oltre che spiegare ai passanti la malattia e l'associazione. Successivamente al 2005 la manifestazione non è più stata organizzata.



ALTRO ANCORA

Abbiamo organizzato o partecipato a tanti eventi, non li ricordo tutti, dalla presenza in Radio e Tv locali tra cui Primantenna con intervista in diretta! (brrr che paura la prima volta!). Poi ancora partecipazione a fiere, ricordo in particolare quella di Nichelino durata più giorni, ma anche la Festa degli Alpini, il Concerto di Santa Cecilia promosso dall'Auser di Alpignano che ci ha fatto offerte nel corso degli anni. Poi ancora Lupus For Music, i tornei di calcetto organizzati da alcuni mariti di lupette, partite di pallavolo dove le atlete giocavano per la solidarietà, Lindbembergh e le nuvole, splendido concerto con canzoni di Fossati e De Andrè, la Festa organizzata con l'ospedale Molinette, la festa alla Vodafone con raccolta fondi, spettacoli teatrali tra cui "il teatro sulla 5 strada" e quello del Dusty Jazz e tanto altro ancora.



Conclusione

Quanti ricordi e quante emozioni in questo percorso di oltre diciotto anni! Questo tuffo nel passato mi ha regalato momenti commoventi. Riguardare le foto, sfogliare i vecchi Icaro, scorrere appunti e aprire cartelline riposte da tempo; un vero tuffo nel passato! Quante cose ho rammentato: il sorriso di qualcuno, la battuta di qualcun altro, la situazione imbarazzante e quella comica; le mie foto con gli effetti del cortisone che presentavo alle lupette un po' "abbondati" per spiegare loro che non era per la vita, ma solo per un po' di tempo. E le risate e l'allegria di certi momenti, la condivisione, l'affetto e tanto altro ancora, tutto ciò che rende delle persone "un gruppo".

In questi anni abbiamo purtroppo, con tristezza, salutato qualche lupetta e anche amici o parenti, ma allo stesso tempo, abbiamo festeggiato per i matrimoni e gioito alle nascite di bellissimi bambini!

Rosy

Vi lascio alle sensazioni di Angela, Stefania, Silvia



Angela ci spiega cos'è stato per lei il Gruppo

ho conosciuto l'Associazione "gruppo LES PIEMONTE" nel 2000, durante un incontro medici-pazienti dell'Ospedale Mauriziano.

Nel 1999 mi è stato diagnosticato il LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO. Il reumatologo mi disse che da qual momento la mia vita sarebbe cambiata e che potevo rimanere in sedia a rotelle. Arrivando a casa dissi ai miei familiari che per nessun motivo dovevano diffondere questa notizia. Prendevo le medicine di nascosto. Non ne parlavo con nessuno. Mi sentivo triste e sola. Ero desiderosa di sapere che malattia rara avevo! Compravo riviste nella speranza di trovare qualche articolo sul LUPUS. Ma niente!

Venni a conoscenza dell'incontro medici-pazienti dell'ospedale Mauriziano e partecipai. Notai la professionalità e la bravura di questi medici con quale chiarezza mi fecero capire che cos'è il LUPUS. Era proprio quello che da un anno cercavo! E lì capii quanto era seria la mia malattia. Prendevo appunti e piangevo.

Poi fui attratta da un gruppetto di persone, anche qualcuna in carrozzella, che si salutavano, scherzavano e ridevano e dissi tra me: "come mi piacerebbe fare amicizia con loro... ma come? E' troppo difficile!" All'uscita feci l'offerta e mi diedero dei depliant e un foglio con le date delle riunioni. Incominciai a frequentarle, ad ascoltare storie tristi e anche belle. Una nostra amica, Maria Pia, dolce, affettuosa, una figura importante per la nostra associazione, dopo 40 di LES in questi giorni ci ha lasciati. Ci furono degli incontri medici-pazienti di cui uno nazionale.

Banchetti, concerti, spettacoli, cene, lotteria di Natale e le vendite delle violette.

Ci sono stati lauree, matrimoni e nascite di bellissimi bimbi. Grazie a questa ASSOCIAZIONE abbiamo scritto il libro "Lupus ci hai rotto il sistema".

La nostra amicizia si è rafforzata e ci vogliamo un mondo di bene. Non sono più sola! Un grazie infinito a Rosy Pelissero che l'ha fondata. A tutti i medici e specialisti che ci curano. A tutti i collaboratori di vari settori: radiologi, laboratori analisi, fisiatristi, infermieri ecc..

A tutti un affettuoso abbraccio

Angela



I "Volti" di Stefania

Quanti volti in questi anni di associazione, ognuno con la sua storia. Storie a lieto fine e non, alcune commoventi, altre bizzarre. Storie che si sono dipanate con lo scorrere delle stagioni e dei molteplici incontri medici-pazienti, banchetti, concerti, spettacoli, cene e riunioni, occasioni che ci han permesso di rafforzare la nostra amicizia, e di far sentire la nostra presenza anche a chi credeva di incontrare il "lupus" solo nelle fiabe.

Quanti volti di amici e parenti spaventati e in apprensione, che sempre ci hanno sostenuto in casa, in ospedale, nell'organizzazione di eventi, e nella annuale vendita delle violette.

Quanti volti mai conosciuti, perché troppo spesso si decide di rimanere nell'ombra e non solo per evitare i raggi del sole....

Quanti volti, tanti, che in tutti questi anni han generato un gruppo che è stato ed è esperienza di scambio e generosità, opportunità di arricchimento interiore, missionario di assistenza e informazione.

Stefania



Il Pensiero di Silvia

Sono passati 10 lunghi anni da quel 30 settembre in cui sentii per la prima volta la parola LUPUS. Sgomento, paura e smarrimento erano i sentimenti che io e i miei genitori provammo. Per non parlare dell'abbandono da parte di tutti. Poi un giorno la mia migliore amica mi ha portato ad una riunione dell'associazione Les dicendomi: "prova magari ti fa bene parlare con qualcuno che può capire cosa provi!" È così è stato! Finalmente parlavo con delle persone che sapevano e conoscevano bene la malattia... E poi pian piano questa associazione è diventata la mia seconda famiglia. Lo smarrimento è passato e mi sono sentita a casa!

Silvia