



Gruppo Italiano per la lotta contro il LES

XXIX Congresso Sezione S.I.A.I.C. Toscana, VIII
Congresso Sezione S.I.A.I.C. Toscana, Emilia
Romagna e San Marino, I Congresso Sezione
S.I.A.I.C. Umbria e Marche

Firenze 12 Aprile 2013

"LES una Patologia spesso trascurata"

Il Punto di vista del paziente

Augusta Canzona

Vice-Presidente del Gruppo LES Italiano - ONLUS



Gruppo LES Italiano

Chi siamo e cosa facciamo

"Gruppo italiano per la lotta contro il lupus eritematoso sistemico - ONLUS", sede legale Piacenza, sede operativa Genova

ONLUS con 2500 iscritti

Lavoriamo su una pluralità di temi, che vanno dal livello individuale della tutela del singolo malato, a livelli di azione di rappresentanza più ampi: curando i rapporti con le strutture ospedaliere e agendo come gruppo di pressione nei confronti delle Istituzioni.

Scopi

- aiutare le persone nella gestione della malattia (info, self help, ...)
- aumentare la conoscenza sul LES al di fuori delle strutture specialistiche
- contribuire alla ricerca sul LES (premi di studio,



Gruppo LES Italiano

Chi siamo e cosa facciamo

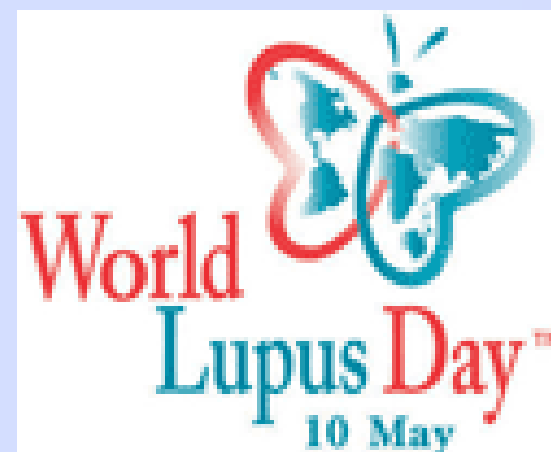
... a livello nazionale

Informazione

è da sempre uno dei nostri obiettivi primari:

- NUMERO VERDE 800 227978
- INCONTRI Nazionali Medici-Pazienti (spesso con crediti ECM per medici, infermieri ...)
- GIORNALI, RADIO E TV
- CAMPAGNE DI SENSIBILIZZAZIONE e raccolta fondi:
celebrazione WLD e ottobre mese di sensibilizzazione

MEZZI D'INFORMAZIONE



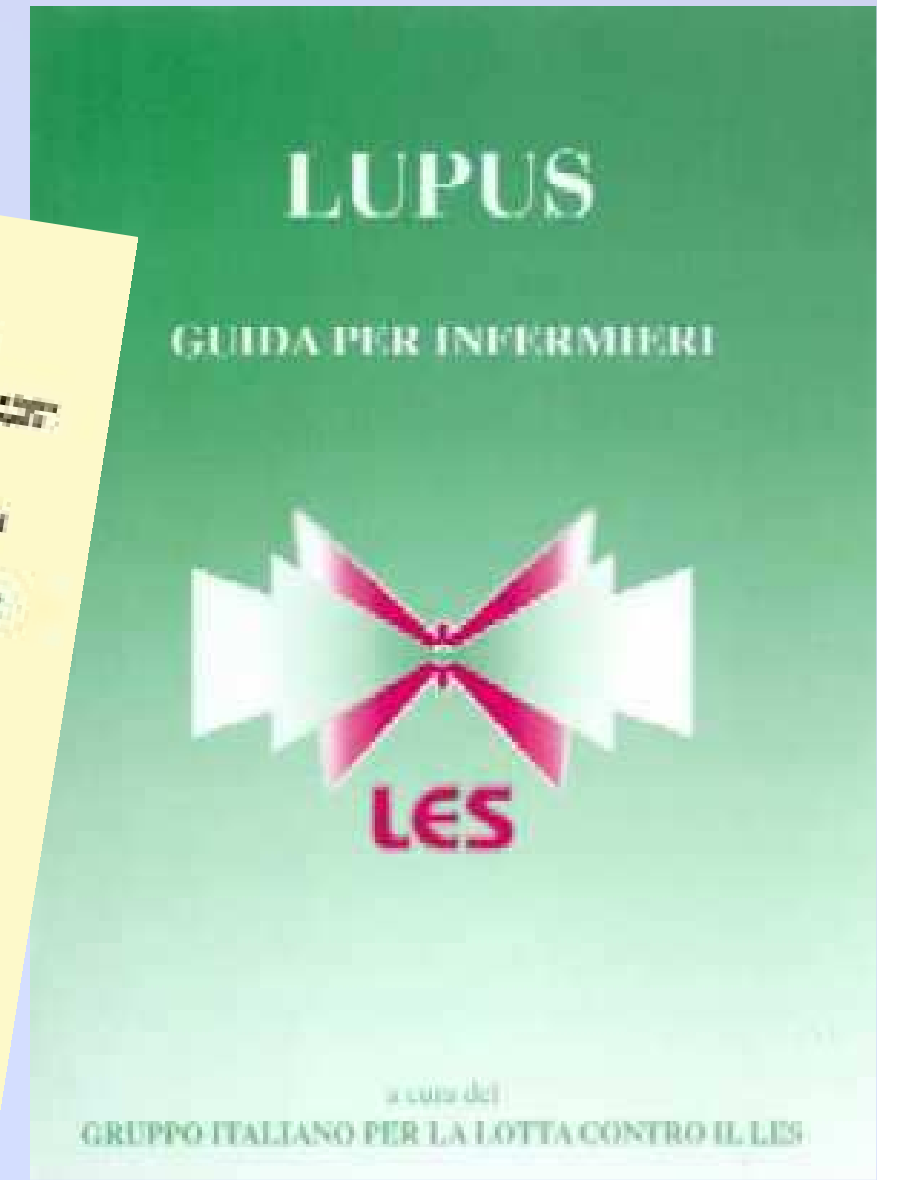
mezzi d'informazione:

Gruppo LES Italiano



Numero Verde
800 227978

- ICARO, Guida pazienti, Guida infermieri
- <http://www.lupus-italy.org>



Gruppo LES Italiano



... a livello regionale

Supporto Auto-aiuto

- incontri periodici fra pazienti
- incontri periodici con medici e psicologi
- ascolto telefonico
- informazione sui diritti, le esenzioni

- Informare sulla patologia
- Sensibilizzare
- Raccogliere fondi

"Una violetta St. Paula per finanziare la ricerca sul lupus"





Gruppo LES Italiano

Chi siamo e cosa facciamo

Oltre a **Informazione, supporto e Auto-Aiuto**
con l'arrivo del cinque per mille

Ricerca, Formazione e Assistenza:

si è potuto finora procedere al finanziamento di diverse importanti iniziative di sviluppo scientifico e miglioramento degli standard assistenziali, secondo i nostri scopi statutari.

In particolare finanziamo:

- progetti di ricerca scientifica sul LES;
- sostegni economici per la formazione e qualificazione di giovani medici;
- sostegni economici per iniziative di varia natura volte a migliorare le condizioni dei pazienti (in particolare gli ambulatori dedicati alla diagnosi e cura del LES, le **Lupus Clinic**).

Come Associazione la nostra attenzione è particolarmente indirizzata al paziente

Il punto di vista del paziente

'Cosa significa essere un paziente affetto da Lupus?'

1900 Sir William Osler

"il Lupus può essere qualunque cosa"

- ogni paziente è diverso
- specialisti diversi
- ma tutti con la stessa storia di difficoltà e dolore

Le difficoltà 1/3

- ❖ La difficoltà della diagnosi e la ricerca della struttura adatta
- ❖ Patologia complessa
 - poco "visibile" in TV o sui giornali
 - poco conosciuta dalla gente e talvolta anche dai medici di base
 - difficile da spiegare in famiglia, con gli amici o sul lavoro

Le difficoltà 2/3

Le difficoltà di ogni giorno nella gestione della malattia:

- ❑ i tickets da pagare
- ❑ la disorganizzazione e la decadenza di certe strutture
- ❑ la questione dell'invalidità
- ❑ gli effetti collaterali dei farmaci

Le difficoltà 3/3

La difficoltà di "fare i conti" con una malattia ad andamento oscillante: acuta/cronica/remissione

- ◆ il senso di solitudine e di diversità
- ◆ la perdita della visione di sé come persona sana
- ◆ la necessità di modificare la progettualità su sé stessi, operazione non facile, talvolta impossibile da fare da soli


..... per reagire a tutto questo.....

Che fare?

Maria Teresa
Tuccio

Ai pazienti: Conoscere le difficoltà che si possono incontrare

- informarsi
- non farsi "sorprendere" dalla malattia controllandola sempre con il proprio medico
- prenderne le redini, non scoraggiarsi e non comportarsi MAI come vittime
- non subire passivamente le situazioni avvilenti



Utilizzare le proprie energie in modo costruttivo
per imparare a costruire strategie efficaci per
"fronteggiare" le difficoltà

Firenze 12 Aprile 2013

Che fare ?

Imparare tecniche di rilassamento del corpo (per controllare il dolore) e della mente (per gestire lo stress) per essere più centrati su se stessi e ridurre l'attività emotiva

- ✓ Fisioterapia
- ✓ Massaggi
- ✓ Ginnastica dolce
- ✓ Tecniche di riduzione dello stress (stress reduction)

Imparare tecniche psicologiche (arte-terapia, musico-terapia)

- ✗ 'focalizzare' la propria mente
- ✗ affrontare i problemi uno alla volta (vivere qui e adesso)
- ✗ 'pensare positivo' è un'attitudine che aiuta a vivere meglio e che si può imparare. Bisogna volerlo e lavorarci sopra
- ✗ **Accettare di farsi aiutare** (gruppo, amici, famiglia, psicologo, ...)

Concentrarsi sulle proprie abilità

CONTROLLARE LA PROPRIA VITA E NON LASCIARE CHE SIA IL LUPUS A FARLO

Che fare?

Ai medici vorrei raccomandare:

- ❖ non perdetevi mai l'occasione di parlare con un malato e cercate di capire i suoi dubbi e le sue paure, talvolta ha paura di dirli ad alta voce o non ha le parole per dirli
- ❖ un paziente ben orientato e consapevole può collaborare in modo attivo ed essere di aiuto nella conduzione della malattia

importanza rapporto-medico paziente

una buona relazione = presupposto di successo nell'obiettivo che ci si è proposti di raggiungere

Lavorare insieme pazienti e medici!

Lavorare insieme pazienti e medici!

Per cercare di aiutare
i pazienti nella
gestione del lupus

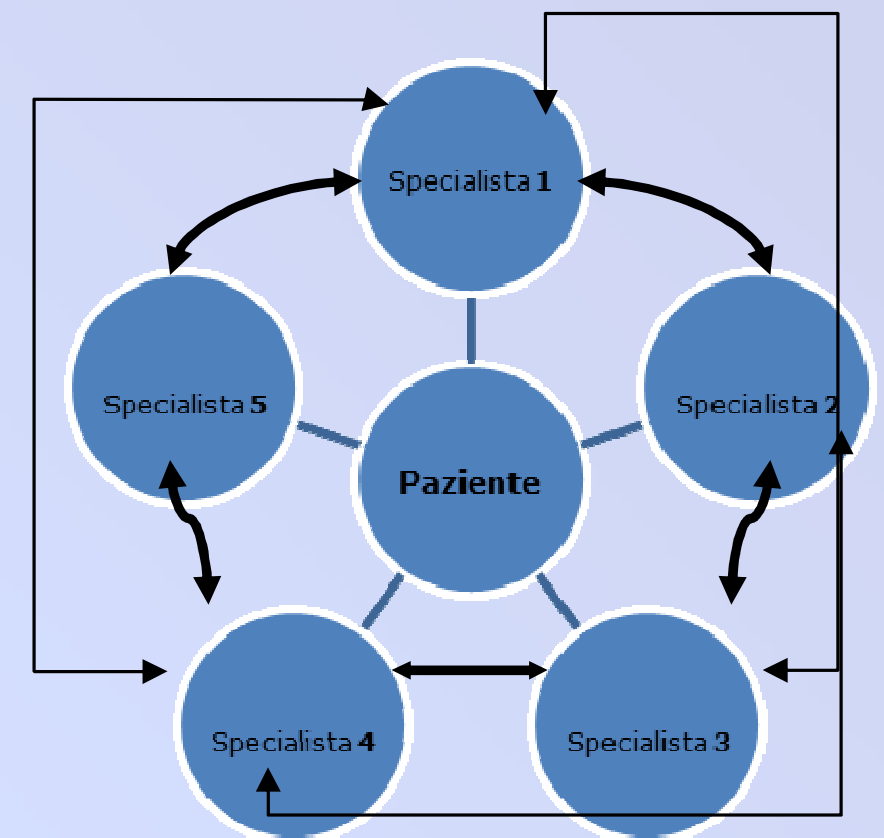
Le speranze

- Il LES richiede competenze multidisciplinari



- La speranza: la **Lupus Clinic**

- un'équipe di specialisti nelle diverse discipline interessate al Lupus
- che si parlino l'un l'altro
- dove al centro ci sia la persona malata
- diventi l'interlocutore per il MMG



Utilizziamo le nostre energie, tutti insieme medici, pazienti e Associazioni perché questo possa realizzarsi!

In conclusione

I BISOGNI

- Migliorare la capacità di riconoscere precocemente i segnali di malattia da parte del Medico di Medicina Generale (le 'red flags' che consentono accesso a diagnosi precoce)
- Disporre di farmaci più specifici e tollerati
- Migliorare la formazione di tutte le categorie di medici che si occupano di LES
- Approfondire in generale la conoscenza della multifattorialità di questa malattia e delle caratteristiche dei malati
- Migliorare la cura del paziente supportandolo sotto vari aspetti (supporto psicologico, alimentazione,)

In conclusione

Temi su cui lavorare

- Ottimizzare la cura dei malati puntando soprattutto sulla gestione integrata del paziente LES attraverso la nascita delle "Lupus Clinic" su tutto il territorio nazionale
- Identificare l'esatta epidemiologia del LES in Italia: cercare di stabilire il numero dei pazienti in base ai livelli di severità della malattia (LES e LED) anche per cercare di far riconoscere il LES "severo" come malattia rara (1/2000 persone)
- Effettuare studi sugli interventi adatti a migliorare la qualità della vita e lo stato psicologico del paziente
- Incrementare la conoscenza della malattia fra la popolazione per mutare la sua percezione sociale
- Aumentare il coinvolgimento dei Medici di famiglia nelle prime fasi di orientamento del paziente per ottenere una diagnosi, e poi per un adeguato monitoraggio della cura

Grazie!

Gruppo LES Italiano



Ringrazio di cuore
tutte le persone che ci sostengono ed
hanno fiducia in noi e nel nostro lavoro

www.lupus-italy.org
info@lupus-italy.org

Augusta Canzona, Firenze 12 Aprile 2013