



**L'IMPATTO DELL'EMERGENZA
COVID-19 SULLA SALUTE DEI
MALATI CON ULCERE DIGITALI:
LA NOSTRA ESPERIENZA**

**29 GIUGNO
LA GIORNATA MONDIALE DELLA
SCLERODERMIA CON UNA
CAMPAGNA TUTTA SOCIAL**

**NON SIAMO SOLI:
PER PARLARE E
AVERE CONFORTO**

NEWS IN PRIMO PIANO

Care amiche e cari amici eccoci con il numero estivo di luglio/agosto della Newsletter GILS che ci auguriamo possa tenervi compagnia durante questo periodo di vacanza. È un numero ricco di storie e come di consueto troverete anche le news della vita di associazione e dei servizi in corso. Naturalmente si potranno approfondire tutte le notizie sul nostro sito **www.sclerodermia.net** e sui nostri canali social: Facebook, Instagram, Twitter, YouTube.

L'impatto dell'emergenza Covid-19 sulla salute dei malati con ulcere digitali: la nostra esperienza.



L'emergenza sanitaria determinata dalla pandemia da COVID-19 ha avuto un grande impatto sulla vita di tutti noi, in particolare sulle persone più fragili.

Infatti, oltre alle conseguenze dirette che l'infezione può avere, rilevanti sono anche quelle sulla gestione delle malattie croniche come la Sclerosi Sistemica. Sono stati infatti richiesti grandi sforzi di adattamento in primis ai pazienti, ma anche ai medici e agli altri operatori sanitari che se ne prendono cura.

Nonostante il nostro Ospedale si trovi in una delle aree più violentemente colpite dalla pandemia, la continuità delle terapie infusionali è stata garantita per tutto il periodo presso la nostra Unità Operativa. Questo è stato

possibile attuando misure precauzionali speciali: un accesso separato al nostro reparto rispetto al corpo centrale dell'ospedale e regolato da controlli accurati, oltre alla fornitura di adeguati dispositivi di protezione per ogni paziente.

Per garantire un accesso sicuro ai pazienti che afferivano al Day Hospital del reparto di Medicina Generale, questi sono stati presi in carico presso la nostra Unità. Nel periodo di picco della pandemia (tra il 20 febbraio e il 31 maggio), i 64 pazienti con sclerodermia che ricevevano infusioni periodiche di vasodilatatori (Illoprost e altri) per la cura delle ulcere digitali sono stati regolarmente contattati telefonicamente prima della terapia programmata.

Tra di loro, il 73% ha preferito non eseguire almeno una delle sedute di terapia programmate per il timore legato alla frequentazione dell'ospedale. Per adattarci a questa comprensibile esigenza, abbiamo svolto un'intervista

telefonica per valutare le condizioni di salute generali e delle ulcere. Quando necessario, fotografie e altra documentazione sono state inviate via e-mail dai pazienti, che a loro volta potevano ricevere eventuali prescrizioni. Successivamente, quando i pazienti si sentivano più sicuri nell'accedere all'ospedale o quando ciò si rendeva necessario per un peggioramento dello stato di salute, abbiamo potuto decidere insieme a loro la tempistica ottimale della ripresa delle infusioni.

Alla fine di questo periodo, abbiamo notato come i pazienti che avevano interrotto temporaneamente la terapia non

avessero sofferto un maggior numero di nuove ulcere digitali; inoltre la gravità delle ulcere era solo lievemente peggiorata, ed è stata poi rapidamente controllata con la ripresa delle infusioni. Questo sottolinea da un lato l'importanza di eseguire regolarmente la terapia e dall'altro l'utilità della "telemedicina" come strumento che, seppur non ottimale, ha permesso di fornire una cura il più possibile personalizzata oltre che adattata al contesto di un periodo così difficile.

Maria-Grazia Lazzaroni, Francesca Crisafulli, Stefania Zingarelli, Paolo Airò, Mara Rossi, Angela Tincani, Franco Franceschini
(U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica, ASST Spedali Civili di Brescia)

29 giugno la giornata mondiale della sclerodermia con una campagna tutta social.

Anche quest'anno il **29 giugno** abbiamo celebrato la giornata mondiale della sclerosi sistemica insieme a Fesca. Nonostante la pandemia Covid-19 siamo riusciti a promuovere una campagna educativa per spiegare la patologia e l'importanza della diagnosi precoce concentrando tutta la comunicazione sui social media.

La campagna su FB ha raggiunto 7550 persone, 434 interazioni, 143 like e 77 condivisioni.

Il video pubblicato su YouTube al seguente link:

➔ <https://youtu.be/GhZXBZahOUI> ha raggiunto 1571 persone, 270 interazioni, 121 like e 63 condivisioni.



A seguito dell'attuale stato di emergenza sanitaria, dallo scorso mese di marzo sono state sospese tutte le attività psicologiche promosse dal decennale progetto psicologico (gruppi di auto mutuo-aiuto, ascolto telefonico, colloqui psicologici, presenza delle psicologhe nelle MAC).

Non siamo soli per parlare e avere conforto.

Per poter continuare ad offrire un sostegno psicologico per le persone che ne sentono il bisogno, il GILS ha attivato un servizio di ascolto e sostegno a distanza per il periodo di emergenza Covid-19 allo scopo di sostenere il benessere psicofisico e contrastare i disagi dovuti all'isolamento.

Questa emergenza tocca tutti i cittadini da vicino, ma ha un impatto ancora più pesante sulle persone che affrontano percorsi di cura o patologie croniche, come la Sclerosi Sistemica, e rischia di aggravare situazioni di sofferenza e solitudine.

➔ **I pazienti e/o i familiari che lo desiderano possono contattare telefonicamente o con WhatsApp:**

Dott.ssa Samuela Turati

Tel. 338 3487788

il martedì dalle ore 9.00 alle ore 12.00.

Dott.ssa Maria Ape

Tel. 3487662222

il venerdì dalle ore 9.00 alle ore 12.00.

Anche l'U.O. Psicologia Clinica e Psicoterapia dell'Ospedale Policlinico San Martino di Genova e GILS hanno attivato per i pazienti della Liguria un servizio di ascolto e sostegno psicologico

a distanza per il periodo di emergenza Covid-19.

I pazienti e/o i familiari che lo desiderano possono contattare telefonicamente o con WhatsApp:

Dott.ssa Ariela Iacometti

Tel. 339 4393789

da lunedì a venerdì dalle ore 10.00 alle ore 14.00.

IL SERVIZIO È GRATUITO.



Continuano da remoto a cura della **Dott.ssa Milli** per due ore settimanali gli incontri di gruppo e, solo per emergenza incontro individuale / familiare.

Gli incontri di gruppo GILS vengono svolti sulla piattaforma jit.si il venerdì dalle 15 alle 17.

➔ <https://meet.jit.si/gruppogilsromagruppaitalianoperlalottaallasclerodermia>

Per informazioni numero 347.6265887.

COVID-19: come riprendersi dalla tempesta.

Cosa ha rappresentato per ciascuno di noi questo periodo? Che cosa sono stati questi 80 giorni insoliti piombati dal nulla per via di qualcosa che non si vede per nulla?

Una minaccia invisibile ha fatto sì che le nostre realtà, con le loro sfaccettature conosciute, venissero scosse e cambiassero lo scenario in qualcosa di nuovo a cui non eravamo abituati. Proprio come le pietruzze di un caleidoscopio che si posizionano in modo tale da mostrarci una certa configurazione artistica, che ci piaccia o meno, cominciamo a conoscerla e ci abituiamo, finché la rotella non viene girata e tutto cambia nuovamente in qualcosa che al momento ci lascia un po' perplessi, ma che a guardarlo bene, può essere altrettanto interessante.

Li abbiamo chiamati giorni insoliti, tempo sospeso ma...per quanti di noi ad un certo punto sono diventati una normalità?

Una nuova normalità che, tuttavia, ora viene nuovamente rivoluzionata e noi non possiamo far altro che farci travolgere. Ma come farci travolgere senza farci sconvolgere? Per riprendere la scorsa

newsletter...come superare la tempesta senza che la nostra barca finisca alla deriva completamente distrutta?

Noi psicologhe abbiamo pensato di farci e di farvi questa domanda: che cosa ho riscoperto di positivo durante questa quarantena? Che cosa ho imparato, che cosa mi è piaciuto di più e cosa di meno? Che cosa penso di aver fatto di più e di meno utile per la persona che vorrei diventare?

L'inizio e la fine di situazioni come la quarantena non dipendono da noi; non è di certo utile investire energie nel fare invettive sul mondo perché "questo non doveva succedere", nel mangiarmi lo stomaco perché penso continuamente a ciò che non posso fare! Posso arrabbiarmi, certo! posso provare paura, comprensibile! Ma poi che altro posso fare per non dimenticarmi che, nonostante tutto io continuo ad esistere? Che ne dite della possibilità di provare a fermarci ad osservare la nostra nuova combinazione di forme e colori?

Un modo per fare questo è quello di affidarsi a ciò che c'è anche grazie all'aiuto dell'immaginazione, del fantasticare.

Ed ecco quindi che la musica può aiutarci a riempire i pensieri, oppure la pittura, gli hobby, ... tutte quelle cose che ci possono aiutare a prendere atto di cosa c'è adesso, dei nuovi colori e delle nuove forme del nostro caleidoscopio chiamato vita.

Dott.sse Samuela Turati e Maria Ape
Psicologhe e Psicoterapeute del GILS



I consigli di benessere: per una buona alimentazione.



FOCUS LE FRISELLE: PIATTO UNICO GUSTOSO E VELOCE

Le friselle o frise sono un classico della cucina del sud Italia ma dai negozietti, forni e mercati di Puglia, Calabria, Basilicata e Campania si sono ormai diffuse in tutta la penisola, tanto da essere facilmente acquistate nei grandi supermercati delle regioni settentrionali. Simbolo di una cucina povera all'insegna della semplicità, le friselle, come il pane e la pasta, offrono una base gustosa che può essere abbinata, oltre che a pomodori e olio di oliva extravergine, anche ad altri ingredienti.

La frisella è un tarallo cotto al forno e successivamente tagliato a metà e biscottato ancora in forno. La composizione nutrizionale ed energetica delle friselle, dipende dalla farina con cui sono preparate e dagli altri ingredienti eventualmente aggiunti all'impasto, ma su 100 g le calorie corrispondono a quelle del pane o della pasta. Gli ingredienti base di una frisella sono farina, acqua, sale marino e lievito ma in alcuni tipi può essere aggiunto anche l'olio e, in questo caso, grassi e calorie su 100 g di prodotto aumentano.

Il consumo di friselle è soprattutto estivo perché questo alimento si conserva a temperatura ambiente e non richiede cottura per la preparazione.

Il primo punto della preparazione consiste nel bagnarle ma attenzione perché bagnarle troppo poco le rende dure e di difficile masticazione e bagnarle troppo le fa gonfiare e perdere di consistenza. Per bagnarle nel modo giusto, bisogna immergerle per tre volte, velocemente in una ciotola con acqua fresca e poi adagiarle in una piatto e, se vi sembrassero ancora dure, con aggiunta di qualche cucchiaino di acqua fresca sul fondo del piatto. Chi avesse problemi di masticazione, può comunque, bagnarle ancora per portarle alla consistenza desiderata.

Una volta nel piatto, la frisella si condisce, nel modo classico, con pomodorini spaccati in due o tagliati a pezzi, un filo di olio di oliva extravergine, sale e origano. Aggiungendo un ingrediente proteico come la mozzarella, uova sode, crema di legumi o il tonno, come nella ricetta di seguito, la frisella può diventare un pranzo o una cena, veloce, fresca e gustosa, da completare con la frutta.

Dott.ssa Cristina Grande
Dietista

La ricetta del mese.

FRISELLA CON POMODORI, CETRIOLI, MOZZARELLA, OLIVE E CAPPERI:

Ingredienti per 4 persone

- ✔ 4 friselle da circa 80 g
- ✔ 20 pomodorini
- ✔ 2 cetrioli
- ✔ 10 olive nere denocciolate
- ✔ un cucchiaio di capperi
- ✔ 400 g di mozzarella
- ✔ 4 cucchiaini di olio di oliva extravergine
- ✔ un pizzico di origano
- ✔ un pizzico di sale



Procedimento

Lavare i pomodorini e tagliarli a pezzi.
 Risciacquare con acqua corrente i capperi.
 Sbucciare i cetrioli.
 Tagliare a rondelle le olive e la mozzarella e i cetrioli a cubetti.
 Unire pomodori, cetrioli, mozzarella, olive e capperi in una ciotola e mescolare.
 Bagnare le friselle e metterle in un piatto.
 Dividere gli ingredienti nelle ciotola tra le friselle.
 Condire con olio, origano e poco sale e servire.



Dott.ssa Cristina Grande
 Dietista

Le nostre storie: il respiro di Ilaria.



di Carola Pulvirenti

Sulle sponde del Lago di Garda c'è un piccolo paese chiamato Toscolano Maderno, e lì Sergio, ventinove anni, ha deciso di cambiar vita: lasciato il lavoro, ha iniziato a prendersi cura di un uliveto. Il suo sogno è ottenere un olio extravergine pregiato dal colore intenso e l'odore fruttato, uno di quelli che nel Medioevo si usavano per curare le malattie.

Poco dopo aver avviato l'attività, Sergio ha incontrato Ilaria, una ragazza di ventisei anni con dei lunghi capelli neri e ricci e lo sguardo fiero ma dolce.

Secondo le statistiche, Ilaria sopravvivrà al massimo cinque anni. Ha una rara anomalia del sistema immunitario che colpisce la microcircolazione: i tessuti diventano duri, perdono elasticità e non svolgono correttamente la loro funzione.

Non esiste una cura definitiva.

La sclerodermia si manifesta in maniera diversa da persona a persona, perché il corpo umano è diffusamente composto da tessuti: le articolazioni, l'apparato digerente, la pelle, i polmoni...

Ilaria ha problemi all'intestino e ai polmoni, e la carenza di ossigeno affatica anche il cuore.

Sergio pensa che il matrimonio sia solo un passaggio nella scelta di vivere in coppia, ma ha bene in mente la formula in salute e in malattia e non ha dubbi sulla scelta di affrontare la situazione fatta di medici e medicine.

Non c'è tempo per riflettere, bisogna darsi da fare. Così inizia questa storia d'amore: Ilaria lavora, nel tempo libero collabora con Sergio, e l'uliveto diventa anche un posto meraviglioso dove accogliere tante persone come casa vacanze.

Ilaria però non si ferma, gira il mondo con un trolley speciale che non è una valigia ma la bombola d'ossigeno di cui non può fare a meno.

Negli anni diventa una donna adulta e un punto di riferimento per le persone con la sclerodermia, frequenta corsi di formazione e convegni, conosce bene l'inglese e ha una spiccata intelligenza, così diviene vicepresidente del Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia e della Federazione Europea di Associazioni di Malati di Sclerodermia, difendendo il diritto alla salute di moltissimi pazienti rari come lei.

La fidanzata di Sergio doveva morire dopo cinque anni... ne sono passati venticinque, e per Sergio è arrivato il momento della consapevolezza e della riflessione:

“

HA CAPITO CHE L'AMORE È UNA SCELTA PER LA VITA, UN COMPLETAMENTO, NON UN TENTATIVO DI COLMARE MANCANZE O VUOTI.

”

Ormai sa che, se ci si ammala, cambiano certe abitudini, la quotidianità, e la vita muta nella forma, non nella sostanza.

Ché la vita condivisa è fatta di complicità, intimità, momenti pesanti e attimi di pura felicità fanciullesca: e queste cose non te le toglie niente e nessuno, nemmeno una malattia, anche se grave e rara.

Per Ilaria e Sergio, che nel frattempo si sono sposati, il tempo trascorre e le difficoltà non mancano, ma tra loro c'è un legame profondo che va oltre gli aspetti superficiali.

Si passeggia con calma perché Ilaria fatica a muoversi e a respirare, ma quando ha bisogno di piccoli aiuti quotidiani Sergio è felice di starle accanto.

La quotidianità si adegua alle esigenze di salute, alternando le faccende domestiche con momenti di relax in comune.

Ilaria e Sergio continuano ad amarsi, a litigare, ridere e prendersi in giro come due ragazzini.

Che si voglia affrontare il cambiamento in chiave spirituale o che vi si approcci in

modo materiale, l'amore è una scelta, e Sergio ha fatto la sua. Ilaria respira con i suoi tessuti fibrotici, con i tubicini nelle narici, e con tanta stanchezza, ma respira, ed è una donna forte e determinata.

“

HA DECISO DI VIVERE APPIENO LA VITA, COSÌ LOTTA CONTRO LA SCLERODERMIA E STUDIA PER AVERE UNA CURA.

”

Il respiro d'Ilaria è fondamentale: porta ossigeno a tutte le persone che hanno la sua stessa malattia.



Carola Pulvirenti

Infermiera Dermatologia I.N.M.I.
Spallanzani, Roma,
Vicepresidente A.N.P.P.I.
(Associazione Nazionale Pemfigo Pemfigoide Italy)

FASE 2... PRONTI A RIPARTIRE? Il nostro gruppo risponde.



- *Quando si parla di ripartenza non si può pensare ad un automatismo. L'esperienza vissuta è durata più di due mesi ed era obbligatoria. E' un po' come uscire da un ospedale dopo una lunga degenza e, non ti senti più protetto. E' paradossale ma lo stare in casa, per mantenerci sani, aveva creato una sorta di protezione da un pericolo che non conoscevamo.*
- *Ci vorrà un po' di tempo per tornare alla normalità ed ognuno di noi ha i suoi. Senza dubbio ci aiuterò mettere da parte le mascherine, i guanti e prendere un caffè al bar, seduti al tavolino con un amico/a. Incominciamo con uno e, poco alla volta, con qualcuno di più. Ce la faremo!*
- *Dopo quasi 60 giorni di quarantena mi sono bloccata alla schiena, nonostante la ginnastica, ed ora cammino male con problemi. Uscire è ancora triste quando vedi arrivare le persone le scansi, cambi marciapiede, persone che conoscevo che fanno accenni di saluto e via, altri con sguardi di sfida ti passano vicino senza mascherina. Davanti ai bar code per un caffè (che sia la volta che noi italiani impariamo a fare la coda?; la cosa non mi rallegra!) il prossimo futuro non mi tranquillizza ma, non perdiamo la speranza.*
- *Per me uscire è diventato un supplizio. Inizialmente il terrore del virus ed adesso lo stress dell'attenzione. "Ho preso la mascherina, il disinfettante, dove ho appoggiato le mani?, ..." Si sprecano mille energie solo per pensare ai singoli movimenti. Non parliamo poi di quando torno a casa, mi immergerei dentro il disinfettante!!!*
- *Esco sempre volentieri e la "clausura" mi è pesata molto. Devo dire, però, che la prima lunga passeggiata, dopo il via libera, mi ha stancata e non mi sentivo sicura sulle gambe. Questo dimostra che l'attività fisica fatta in casa fa bene ma non basta, Non si può restare a casa per troppo tempo, soprattutto se lo decidono gli altri.*
- *Con la libertà ritrovata ho ripreso i precedenti orari di sveglia e di movimento. Sono in procinto di uscire. Credo anche che altri abbiano ripreso i ritmi precedenti. Ci aiuta, secondo me, a ritornare alla normalità, cosa però non facile.*
- *Viva la libertà! Adesso siamo tutti un po' più tranquilli ma non dimentichiamoci del "mostro" invisibile. Muoviamoci nel rispetto degli altri e di noi stessi.*
- *E se al mattino non sai da che parte cominciare, metti da parte i pensieri negativi, lascia in un angolo tutto ciò che non puoi avere e riscopri con occhi nuovi tutto ciò che di bello hai. La vita per esempio. Questo basta, per ripartire col sorriso.*
- *I fiori che si schiudono lentamente rappresentano l'inizio delle nostre giornate, con qualche difficoltà ma acquistando poi pian piano energia e pronte a ripartire. Mai fermarsi!*

“ Nel raccogliere queste testimonianze è facile osservare che se in un primo momento si è fatta molta fatica a rimanere chiusi tra le mura domestiche, tanto più da parte di chi ne ha patito più di altri l'imposizione, altrettanta fatica si fa ora che è possibile abbandonare la propria abitazione. Con manifestazioni ed intensità diverse trapela la paura di uscire e lasciare quella che non è più solo la nostra casa, ma per settimane, mesi, è stato anche l'unico luogo dove sentirci davvero al sicuro. Questa paura, nella situazione attuale, può interessare diverse categorie di persone tanto più chi si sente, ed è, più a rischio perché portatore di altre patologie croniche, degenerative, oncologiche, ecc. Certo in questo caso,

proprio come accade ad alcune delle nostre amiche, ci si può sentire più fragili e maggiormente timorosi nei confronti del mondo esterno ma poi, ognuno con i suoi tempi e nel rispetto delle regole che garantiscono la sicurezza propria ed altrui, recupera poco per volta le abitudini ed i ritmi di vita accantonati da così tanto tempo. In alcuni casi però alla paura si associano altri segnali che persistono nel tempo, anche diverse settimane, che non sono da sottovalutare. Quando sintomi quali ansia, episodi di irritabilità, tristezza, angoscia, frustrazione, disturbi del sonno, demotivazione e depressione impediscono di riprendere in mano la propria vita, di far fronte ai propri impegni e di riaprirsi ai nostri affetti, allora, ci troviamo di fronte ad un episodio emotivo definito “Sindrome della capanna”. Le prime descrizioni di tale Sindrome risalgono al 1900, epoca della corsa all'oro negli Stati Uniti. A quei tempi l'isolamento dei cercatori d'oro era dovuto all'esigenza di concentrare la propria attività in determinati periodi dell'anno per cui erano costretti a passare mesi interi all'interno di una capanna. Questa sindrome si caratterizza con un senso di smarrimento che spinge un soggetto a voler continuare a restare nel proprio rifugio ed a non voler varcare la soglia della propria casa. Non si tratta di un disturbo psicologico ma di una reazione emotiva naturale che si manifesta quando si trascorrono giorni e giorni nella propria casa, lontani del resto del mondo, ed il cervello in un certo senso si “abituava” a quella sicurezza ed a quella protezione che le mura domestiche offrono, tanto più come è avvenuto in questo periodo storico, rispetto ad un possibile contagio da Coronavirus.

Anche il timore che i nostri cari si possano ammalare, magari per “causa nostra” e la paura di morire da soli senza poter dire addio ai propri famigliari, come purtroppo è successo, possono preoccupare a tal punto che ci si sente più sollevati nel rimanere a casa; come fare per uscirne? Quali strategie possono aiutare a superare la Sindrome della capanna ed affrontare le proprie paure? Innanzi tutto è importante accettare le emozioni: dopo il lungo periodo di isolamento

sperimentato è naturale essere scossi emotivamente per cui è del tutto consono percepire certe emozioni. In secondo luogo sarebbe utile stabilire degli obiettivi riferibili al lavoro, alla casa, all'attività fisica. L'attenzione rivolta al loro raggiungimento non permetterà alle preoccupazioni di avere “spazio e tempo” per nascere o monopolizzare i nostri pensieri. Buona abitudine sarebbe anche quella di evitare di ascoltare tutto il giorno le notizie sul Covid-19 limitandosi a quelle provenienti da fonti ufficiali ed affidabili in modo che informarsi non diventi un'ossessione. Come evidenziano le nostre amiche bisogna anche saper rispettare i propri tempi in conformità delle proprie capacità di far fronte in maniera positiva all'emergenza (resilienza) che dipende, a sua volta, dalla personalità e dalla storia di ogni singolo individuo.

Non meno importante, rileva il gruppo, è cercare di osservare ciò che questa esperienza di isolamento ha lasciato di positivo: riscoperta di valori, amici, famigliari, rinuncia del superfluo, ecc. Infine, ma non ultimo per importanza, non è necessario cercare di fare tutto da soli: insieme è meglio. Quando però non si riesca a ritornare alla normalità è importante riconoscere il proprio limite, visualizzare il problema e cercare un aiuto da parte di un professionista; anche questo significa sapersi ascoltare per prendersi cura di sé.

”

Dott.ssa Laura Paleari

Psicologa Psicoterapeuta GILS Torino

Se qualche socio piemontese volesse unirsi a noi in questo viaggio può scrivere a questa mail: psicoterapeuta.palearilaura@gmail.com per essere contattato in privato. Grazie.

News Scleroderma Unit: quando e come contattare i centri.

AGGIORNATO 17/07/2020



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO MILANO - UOC ALLERGOLOGIA E IMMUNOLOGIA CLINICA

E' possibile chiedere informazioni per appuntamenti dalle 9 alle 12.30 al numero 02 55032050.

✉ sclerodermaunit@policlinico.mi.it

Non accedere in nessun caso agli ambulatori senza aver prima parlato con il personale medico.

Riapertura graduale a regime ridotto.

I pazienti vengono contattati direttamente per farli venire ad orari selezionati per evitare affollamenti.

IRCCS AZ. OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SAN MARTINO IST GENOVA

La Scleroderma Unit di Genova garantisce da Lunedì 18 Maggio uno slot di visite con priorità U e B i Lunedì, Mercoledì e Venerdì dalle ore 13 alle ore 14 (per prendere appuntamento contattare CUP).

Per qualunque comunicazione telefonare dal Lunedì al Venerdì dalle ore 8 alle ore 14 al numero 0105554677 oppure scrivere una mail al seguente indirizzo:

✉ sclerodermaunit.genova@gmail.com

AZIENDA OSPEDALIERO - UNIVERSITARIA CAREGGI DI FIRENZE

Ripresa completa delle attività Ambulatoriali con visite distanziate come previsto dalla Legge. Le medicazioni ulcere sono aperte.

✉ reumatologiacareggi@gmail.com

Tel. 055 7949277 / 055 7947066.

Cellulare per telefonate dei pazienti:

334 6667688 – attivo dalle 8.30 alle 14.30 dal lunedì al venerdì.

A.O.UMBERTO I POLICLINICO ROMA - SAPIENZA UNIVERSITÀ

I pazienti possono accedere DH dopo triage telefonico disposizione D.S.

Ripresa l'attività ambulatoriale, contattare per mail il prof. Rosato:

✉ edoardo.rosato@uniroma1.it

In alternativa chiamare in day hospital 8.00 /14.00 al numero 06 49970308.

UOC DI REUMATOLOGIA FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO GEMELLI - UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

La Reumatologia è spostata al Gemelli Prof.ssa Gremese e dott.ssa Bosello.

✉ sclerodermiaucsc@gmail.com

Tel. dalle 9 alle 18 - 3384506306.

Ripresa l'attività infusiva tenendo conto dei flussi. Ripresa l'attività ambulatoriale completamente.

AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA, POLICLINICO DI MODENA

Ambulatori aperti, aperto DH per tutte le terapie, con numeri ridotti per garantire le norme di sicurezza.

Tel. PDTA SSc 059 4225777

✉ pdtasc@aou.mo.it

ASST OVEST MILANESE - LEGNANO

DH aperto con attività ambulatoriale regolare, con visite distanziate come previsto dalla Legge. Reperibilità telefonica 0331449175 - 0331449178; mail aggiuntiva: agendareumaleg@asst-ovestmi.it

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SAN LUIGI GONZAGA DI ORBASSANO

Da lunedì 25 maggio personale al completo e normalità di tutte le attività della SU.
✉ reumatologia.sclerodermaunit@sanluigi.piemonte.it

ASST PAPA GIOVANNI XXIII BERGAMO

Ambulatorio operativo con visite distanziate, rispettando tutte le norme di sicurezza. Graduale ripresa delle infusioni con Iloprost. Per informazioni chiamare nei giorni feriali dalle 9 alle 12 la segreteria della Reumatologia (signora Carla Bernasconi) 035-2673367.

AZIENDA OSPEDALIERA ARNAS GARIBALDI CATANIA

Ambulatori visite aperti con numeri ridotti per garantire le norme di sicurezza.

Vengono mantenute la disposizione di farmaci biologici, la terapia infusione degli stessi e dei prostanoidi. Per le prenotazioni telefonare dalle 11 alle 12.30 al numero 095 7594326.

SCLERODERM UNIT ASSOCIATA GILS**AZIENDA OSPEDALIERO - UNIVERSITARIA POLICLINICO di BARI - UOC REUMATOLOGIA UNIVERSITARIA**

Le terapie infusionali con biologici e ilprost sono erogate normalmente, estese nelle ore pomeridiane per garantire il distanziamento. Le visite ambulatoriali e le medicazioni delle ulcere sono garantite previo contatto telefonico.

In caso di necessità è possibile il ricovero ospedaliero (un letto per stanza).
Contatti: tel. 080 5592592 dalle 11.00 alle 13.00.
✉ florenzo.iannone@uniba.it
✉ fabio.cacciapaglia79@gmail.com

**ATTENZIONE:**

la sede del GILS è aperta a orario ridotto, per richieste/informazioni mandare mail a gils@sclerodermia.net È ripreso il servizio del medico volontario che risponde il mercoledì pomeriggio dalle 15.30 alle 17.00, rispondono i medici delle Scleroderma Unit di tutta Italia, con sospensione per agosto.

Salute estiva... saluto estivo!



Con questa newsletter estiva noi psicologhe vorremmo contribuire a portarvi un po' di sole, anzi, un po' di quel tepore piacevole, che giova alla vostra capacità di meglio tollerare la malattia, di cui quasi tutti ci parlate quando ci incontriamo nelle MAC, durante i gruppi o i colloqui individuali. Ci incontriamo, esatto! Abbiamo usato il presente, non ci siamo sbagliate! Perché, nonostante durante questo periodo di chiusura e allontanamento fisico abbiamo imparato che si può rimanere in contatto grazie a sofisticati sistemi di comunicazione, noi speriamo di rivedervi presto in carne ed ossa.

Questa è la newsletter che precede l'estate oppure che arriva insieme al quel periodo in cui ci concediamo un po' di riposo, in cui è più facile regalarci ciò che ci piace di più. Ecco ... noi vorremmo che tutto questo diventasse per voi sempre più "consapevole", ovvero che possiate imparare a gustarvi la vostra esperienza notando tutte le sue più piccole sfumature, come se foste giudici delle situazioni che state vivendo. Osservate l'estetica, l'accostamento dei sapori, la scelta delle consistenze, i profumi, i suoni, ... provando a non farvi sfuggire nulla!

Essere consapevoli dell'esperienza aiuta a non lasciarsi trascinare dai pensieri che ne derivano, rimanendo ancorati nel qui ed ora e a prendere con convinzione le scelte che abbiamo capito essere le più funzionali per la nostra vita.

Forse qualcuno l'ha già sperimentato perché ha fatto un qualche tipo di percorso psicologico, oppure ha approfittato del lockdown per riuscire a farlo, ... non importa! A tutti, in ogni caso, noi proponiamo questo esercizio:

per capire quanto siamo "consapevoli" possiamo provare alla sera, prima di coricarci, a chiederci quante cose, anche molto piccole, ci hanno fatto sorridere o star bene durante la giornata, quante cose ci hanno fatto sentire esattamente la persona che vorremmo essere. Avere questo "appuntamento serale" ci ingaggerà più concretamente nell'esercizio di consapevolezza, ci permetterà di capire che

“ LA QUOTIDIANITÀ NON È SOLO MONOTONIA E RIPETITIVITÀ E SOPRATTUTTO CI FARÀ RENDERE CONTO COME OGNI GIORNO SIA UNICO E DOTATO DI VALORE PER LA NOSTRA UNICA VITA. ”

Un caloroso saluto a tutti e un augurio per una preziosa estate.

Samuela e Maria

Psicologhe e Psicoterapeute del GILS

Questo numero estivo speciale è in edizione cartacea.
Per ricevere i prossimi numeri vi chiediamo la cortesia di inviarci
la vostra email scrivendo alla nostra segreteria **gils@sclerodermia.net**
così potremo spedirvi la newsletter in formato digitale.
In questo modo utilizziamo meno carta e siamo più rispettosi
nei confronti dell'ambiente.



INVIAECI LE VOSTRE STORIE
QUOTIDIANE CON PENSIERI,
DISEGNI, FOTO E LE
PUBBLICHEREMO SULLA
PROSSIMA NEWSLETTER.
POTETE SCRIVERE A
[GILS@SCLERODERMIA.NET](mailto:gils@sclerodermia.net).
SE VOLETE FARE ANCHE VIDEO
LI PUBBLICHEREMO SUL NOSTRO
SITO E PAGINA FACEBOOK.

Grazie di cuore a tutti e alla prossima!

★
Inviate i vostri
suggerimenti
per la prossima
Newsletter.
Scrivete a
gils@sclerodermia.net

Dono il mio 5x1000 a GILS, aiutali anche tu.



La sclerodermia è una terribile malattia rara, che colpisce soprattutto le donne.

Per combatterla efficacemente serve una diagnosi precoce che, ancora oggi, è difficile.

Aiuta, come me, GILS a combattere la sclerodermia con il tuo 5x1000.

Non ti costa nulla, basta una firma e il Codice Fiscale di GILS: 97145390155.

Grazie di cuore, Mara.

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA Mara Maionchi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 97145390155



Per ulteriori informazioni visita il sito o chiama il numero verde GILS 800 080 266.

**PER ISCRIVERTI E RICEVERE
LA NEWSLETTER CLICCA QUI:**

➔ [HTTPS://WWW.SCLERODERMIA.NET/NEWSLETTER](https://www.sclerodermia.net/newsletter)

www.sclerodermia.net

