

NEWSLETTER  
GILS **03**  
GIUGNO 2020



**NEWS DA  
ECRD2030**

---

**NEWS IL VIDEOCAP 3.0  
DI MPX È PIÙ FORTE  
DEL COVID**

---

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

# NEWS IN PRIMO PIANO

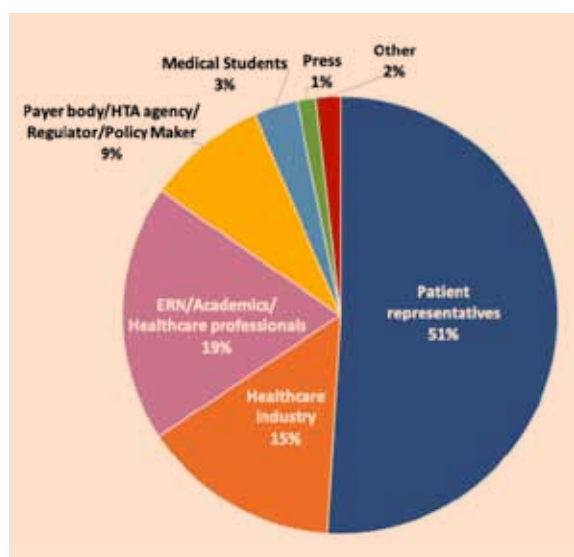
---

Care amiche e cari amici eccoci con il numero di giugno della Newsletter GILS che questo mese è ricca di esperienze che ci avete inviato. Grazie di cuore a tutti per la bellissima partecipazione. 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](http://www.sclerodermia.net)** e sui nostri canali social: Facebook, Instagram, Twitter, YouTube.

# ECRD2030: Gils ha partecipato alla 10 conferenza europea su malattie rare e farmaci orfani.

E' stata la prima e memorabile esperienza di un convegno organizzato online dal 14 al 16 maggio.

Hanno partecipato oltre 1500 persone, che rappresentavano tutti gli stakeholder della community malati rari, provenienti da 57 nazioni.



La fitta agenda con sessioni di lavoro e discussione si è focalizzata su 6 temi: 1- diagnosi, 2 – diritti umani e inclusione, 3- accesso alle cure, 4- soluzioni terapeutiche in sviluppo, 5 – trattamenti accessibili e disponibile, 6- digital health.

Alle sessioni teoriche sono seguite quelle pratiche di discussione e confronto per comprendere concretamente gli sforzi da intraprendere da qui al 2030 per tutelare la salute dei malati rari.

Questo importante obiettivo coincide, non a caso, con il terzo obiettivo di sviluppo sostenibile dell'agenda ONU 2030 che è proprio la tutela della salute e del benessere per tutti.

Nelle prossime Newsletter saranno raccontanti alcuni momenti chiave di questi interventi.



# Il videocap 3.0 D1 MPX è più forte del Covid.

Il VIDEOCAP 3.0 D1 MPX , donato da GILS, grazie al suo “angelo custode”, è più forte del COVID ed ha spalancato la porta dell’Immunologia Clinica del Policlinico, in via Pace a Milano, entrando, in modo dirompente, nell’ambulatorio per la ricerca e la diagnostica della Sclerodermia e non solo, strappando un sorriso sotto le mascherine dei pazienti che attendevano la loro visita, di Monica e Chiara, le due dottoresse, di Angela la nostra infermiera, di Irene preziosa collaboratrice della Scleroderma Unit.

**3.0 DIMPX ha un nome:  
Raffaella, quello della nostra prof della “speranza”.**



Inviare i vostri  
suggerimenti  
per la prossima  
Newsletter.  
Scrivete a  
[gils@sclerodermia.net](mailto:gils@sclerodermia.net)



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 VOGLIA DI MOUSSE

La parola francese “mousse” può essere tradotta in italiano con “schiuma” e appunto schiumose sono le mousse, morbide preparazioni salate o dolci, perfette come antipasto ma anche come dessert al cucchiaio per chiudere il pasto in dolcezza.

Le mousse fredde sono particolarmente gradite nella stagione calda e alcune sono facili e veloci da preparare.

La proposta di questo mese è di una mousse dolce, ottima a fine pasto ma anche come spuntino e una salata che può essere servite come antipasto ma anche come secondo piatto per chi avesse difficoltà di masticazione e/o deglutizione, come, a volte, succede alle persone con sclerodermia.

Le mousse sono preparazioni che non hanno bisogno di masticazione e possono essere consumate facilmente anche da chi ha problemi alla bocca e ai denti.

Le mousse possiedono tutte le caratteristiche di consistenza, viscosità, coesione e omogeneità che devono avere gli alimenti adatti a chi fa fatica a deglutire (disfagico).

Gli alimenti a consistenza semisolidi come budini, mousse e alimenti frullati, sono, in genere, più facili da ingoiare, le mousse, inoltre, sono umide e viscosi e facilitano lo scivolamento senza attrito e un passaggio più facilitato del cibo dalla bocca alla faringe e all'esofago, fino allo stomaco.

Le caratteristiche di coesione di queste preparazioni garantiscono la compattezza del boccone che non si dividerà, come può capitare a un cracker che si sbriciola durante la deglutizione. L'omogeneità della mousse assicura che ogni parte del boccone abbia le stesse dimensioni e non presenti i rischi di altri cibi come la pasta in brodo o il minestrone a pezzi o lo yogurt con pezzi di frutta che sono fatti di parti liquidi e solide insieme. La presenza di una fase liquida e una solida in uno stesso cibo aumenta il rischio di aspirazione, il rischio, cioè, che il cibo, nel suo percorso, prenda la via respiratoria invece che quella digestiva.

**Dott.ssa Cristina Grande**  
Dietista

## Le ricette del mese.

### MOUSSE ALLE FRAGOLE

Ingredienti per 4 persone

- ✔ 300 g di fragole
- ✔ 100 g di zucchero semolato
- ✔ 200 g di yogurt magro greco
- ✔ 200 ml di panna fresca
- ✔ 2 fogli di gelatina alimentare

#### Procedimento

Mettere in ammollo la gelatina con acqua fredda per il tempo indicato sulla confezione.

Lavare le fragole, eliminarne il picciolo e frullarle insieme allo yogurt greco e allo zucchero.

Scaldare 2 cucchiaini di acqua in un pentolino e scioglietevi la gelatina ben strizzata.

Aggiungete la gelatina alle fragole frullate e amalgamare.

Montare la panna con uno sbattitore elettrico.

Mescolare lentamente, a più riprese, il composto di fragole alla panna.

Suddividere il composto in 4 coppette per dessert e mettetelo in frigorifero per un'ora.



### MOUSSE AL SALMONE

Ingredienti per 4 persone

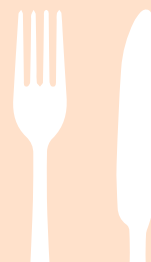
- ✔ 200 g di salmone affumicato
- ✔ 200 g di robiola
- ✔ Una patata
- ✔ Sale e pepe

#### Procedimento

Lavare e lessare la patata.

Sbucciare la patata e frullarla insieme al formaggio e al salmone.

Pepare e aggiustare di sale. Suddividere il composto in 4 coppette e mettetelo in frigorifero per un'ora prima di servirlo oppure inserire il composto in una sac à poche con un beccuccio a stella da far riposare in frigo e utilizzare per decorare crostini o barchette di verdura.



**Dott.ssa Cristina Grande**  
Dietista

## Le nostre storie: il racconto di Lina.



Ciao a tutti, racconto la mia esperienza di isolamento in questo periodo "antipatico" sotto tutti gli aspetti. Non posso dire di aver sofferto la solitudine pur vivendo da sola in un bilocale di 47 mq ma con un terrazzino dalla cucina di (spazio libero) 2x1.20 che adoro. Ho il sole fino a metà pomeriggio, sono vicina alla stazione treni e a pochi passi dal centro. Avendo imparato da poco a far le calze a 4 aghi, mi sistemavo in poltroncina e mi dilettao a mettermi alla prova nel più assoluto silenzio o almeno così credevo. Invece!!!: sentivo i miei aghi che tintinnavano, il fruscio dei sacchi della raccolta differenziata simile al rumore del mare, il cinguettio di diversi uccellini (chissà cosa si raccontano), due corvi gracchianti che si rincorrono, sento dei gabbiani, il raglio di un asino in lontananza, il motore delle poche macchine che passano, le campane che suonano le ore, il microfono della stazione che avvisa del treno che arriva o parte, il ticchettio dell'orologio in cucina. Mi meraviglio..... sono cose che succedono tutti i giorni e non li ho mai notati.

Guardo la calza che cresce e il filo che tiro su e giù dai ferri in modo svelto; ma sono le stesse mani che un po' di anni fa non riuscivano a tenere un ago per attaccare un bottone o fare un orlo???? Sì!

*Sono sempre loro ma sono belle come mi dicono tutti e soprattutto ora funzionano bene. Quante lacrime e quanti dolori!  
PASSATO!!!!!!!!!!*

*Mi sento serena e rilassata sia fisicamente che mentalmente, ho preso consapevolezza di ciò che mi succede intorno anche se tutto sembra scontato. Sono quasi 60 giorni che non vado in giro ma non mi sono isolata dal mondo, cerco di restare informata sul virus anche perché mio figlio lavora a contatto con gli ammalati. Le mie giornate non sono mai state uguali a parte i farmaci e la mia ginnastica quotidiana, ogni giorno un diversivo "diverso" dai cruciverba, al leggere, allo scrivere e far di conto, il solitario a carte, le pulizie un po' alla volta a orari diversi, al curare le mie piante casalinghe che mi danno ossigeno al sistemare le foto. Non mi sono annoiata.*

*Ora la mia speranza più grande è il poter tornare ad abbracciare le persone, aver contatto fisico che mi manca tanto e non certo per ultimo poter vedere i miei figli e i nipotini con tranquillità.*

“

**HO ANCHE UN  
DESIDERIO: UN PO' DI NOTIZIE  
VERE E NON IL TUTTO E IL  
CONTRARIA DI TUTTO.  
FINISCO NELL'INVIARVI UN  
GRANDE GROSSO ABBRACCIO  
SEPPUR VIRTUALE.**

**LINA DA SONDRIO**

”



# Le nostre storie: il racconto di Maria.



*Mi chiamo Maria. Nel periodo più difficile del corona virus e quarantena, mi trovavo chiusa in casa, da sola, in un paesino isolato in provincia di Bergamo. L' Ospedale Papa Giovanni intasato di malati di Covid. Non sapevo cosa fare e a chi rivolgermi. La mia dottoressa di base era a casa in quanto il marito dottore era ricoverato per Covid e aveva appena perso il suocero e la madre. Avevo due dita infette con calcinosi che non guarivano.*


*Non mi piace disturbare nessuno. Ma dalla disperazione, ho telefonato al numero verde del GILS; ha risposto Carla che e mi ha messo in contatto con un' altra persona affetta dalla mia stessa patologia (sclerosi sistemica, ma con un pacchetto più ampio .....) Nello stesso tempo, con la sua solita efficienza, disponibilità, pragmatismo e velocità, dopo solo 10 minuti, sono entrata in contatto con una infermiera gentilissima e molto affettuosa del Policlinico di Milano, Simona, che ringrazio finché avrò vita.*

*Da settimane soffrivo di ulcere con dolori lancinanti che non mi davano pace e non riposavo più anche per le calcinosi, due foto sono bastate, Simona mi ha dato consigli essenziali.*

**“ MI SONO SENTITA  
CONFORTATA , MENO SOLA  
E NON ABBANDONATA  
IN UN PERIODO  
DAVVERO DIFFICILE. ”**

*Voglio ringraziare con tutto il cuore Carla, Ilaria e l' infermiera Simona per la loro disponibilità, gentilezza e umanità!*

# Le nostre storie: il racconto di Stefania.



IL MIO PENSIERO OGGI  
VA A SILVIA, MIA SORELLA.

*Silvia, all'età di 13 anni, ha iniziato la sua lotta contro una delle più terribili delle malattie autoimmuni a oggi conosciute: la sclerodermia.*

*Per chi non la conoscesse, la sclerodermia è una malattia autoimmune che comporta l'ispessimento della cute e che può avere diversi percorsi evolutivi: nei casi più gravi arriva a colpire anche gli organi interni, cioè il cuore, i polmoni e i reni.*

*Contro questa malattia, a quei tempi, non c'erano tutte le cure che ci sono oggi. Eppure, nonostante tutto, tanti anni sono passati e mia sorella ha potuto vivere ben 29 anni nonostante tutte le problematiche legate a questo male.*

## **Come ha combattuto, in tutti questi anni? Come è riuscita a farlo fino a oggi?**

*Oltre alle varie terapie farmacologiche che hanno sicuramente aiutato, alla base di tutto c'erano delle medicine naturali straordinarie: il suo sorriso, la sua spontaneità e il suo altruismo.*

*Silvia ha sempre amato la vita e, nonostante la dura battaglia che ha provato ad affrontare in questi mesi lontana dai suoi cari e dai suoi affetti, è riuscita comunque a trasmettere un messaggio di forza, amore, amicizia e determinazione senza perdere quella*

*lucentezza e quella spensieratezza che ha sempre portato nella vita di chiunque l'abbia conosciuta.*

*Ha lottato a denti stretti e con le lacrime agli occhi, ma fino all'ultimo istante non ha mai smesso di sperare.*

*Sperare di tornare a cucinare i suoi manicaretti, sperare di rivedere l'Irlanda e di continuare a viaggiare, sperare di tornare a cantare le sue canzoni preferite, sperare di tornare in Calabria per risentire quei profumi e rivedere quei colori che le hanno sempre dato un senso di pace e rigenerazione. Sperare di riabbracciare i suoi amici, sperare di continuare a leggere i suoi libri, sperare di rivedere i suoi cartoni animati giapponesi preferiti, dove lei sue eroine erano per lei grande fonte di ispirazione e a volte di speranza. Sperare di imparare tutto quello che ancora non sapeva e sperare di creare cose fatte con le sue mani per dimostrare che, anche se erano rimaste offese dopo quell'intervento sbagliato, lei non si sarebbe fermata davanti a nulla.*

*Sperare di vivere per non far soffrire noi e non lasciarci da soli perché questo per lei era sopra ogni cosa: il bene degli altri, sempre, anche davanti alla sua malattia. La sua speranza non si può fermare qui, oggi: deve continuare in tutte le persone che le hanno voluto bene.*

*Deve continuare, perché dobbiamo continuare a fare quello che lei non può più fare.*

*Deve continuare, perché dobbiamo continuare a sognare come lei amava fare ogni giorno.*

*Un vuoto enorme ha lasciato oggi nella sua famiglia. Un vuoto grande ha lasciato nella mia vita, perché avere una sorella come lei è stato un grande onore e una grande fortuna.*

*In tutti i miei periodi "no" lei c'era sempre,*

anche solo con il suo "ciao Scimmietta". Nessuno potrà mai colmare il vuoto che lei ha lasciato in me. E forse mi ha cambiata ancora, perché l'unica cosa che riesco a dire oggi è: non è giusto. Prima papà, poi la nonna e adesso lei.

Silvia, sai cosa mi consola, almeno un pochino? Che lassù non sei sola. Il mio più grande terrore era la tua solitudine. Ma tu, sola, non lo sei mai stata. Qui c'erano la tua famiglia e i tuoi amici che ti hanno dato un sacco di affetto e comprensione e che, nonostante questo periodo strano per colpa del Covid, hanno cercato di trasmetterti tanto amore e speranza attraverso tutti i mezzi a disposizione, perché purtroppo questa è stata la cosa più dura da affrontare. Chi ti ha conosciuto sa bene quanto un messaggio, una telefonata o una videochiamata non siano stati sufficienti a darti forza. Tu hai sempre avuto il bisogno del calore di un abbraccio e di una risata spontanea perché questo era quello che ti dava forza: il calore delle persone, del mondo intorno a te. Mi ricorderò per sempre cosa mi hai risposto alla domanda "Cosa vuoi fare appena ti riprendi un pochino?". La tua risposta è stata disarmante: "Voglio sentire un po' il calore del sole, ho voglia di prendere il sole sul balcone". E io non ho potuto fare altro che rimanere in silenzio davanti a tanta semplicità e grandezza.

Accanto a te hai trovato persone che hanno lottato con noi in ogni singolo istante: al Ospedale San Giovanni Bosco, i Dottori (in particolare il Prof. Roccatello, la Dott.ssa Rossi Daniela, la Dott.ssa Rubini Elena, la Dott.ssa Fenoglio, la Dott.ssa Ferro, Dott.ssa Baldassarri che ha reso possibili un piccolo sogno), gli infermieri e gli OSS (chiedo scusa non so i loro nomi) del CMID e della Nefrologia, che hanno cercato di fare il possibile per tenerti qui con noi con tutte le loro forze e che, quando hanno capito che ormai erano diventati impotenti, hanno iniziato a sperare con noi e ci hanno aiutato ad accompagnarti verso la fine coccolandoti, cercando di

darti la forza che tutti noi abbiamo cercato di trasmetterti perché noi abbiamo creduto in te fino all'ultimo. Ora riabbraccerai forte quelle persone che, prima di lasciarci, ti hanno amato tanto e lottato per te ogni giorno. Non so se esista un Paradiso, non so se esistano gli angeli lassù, ma tu, il nostro angelo dagli occhi verdi e dal sorriso dolcissimo, ora non sei più qui e porterai la tua luce e il tuo sorriso a loro, che in questo ultimo periodo ti avranno visto stare male e avranno sentito le tue lacrime, e sicuramente si saranno incupiti assieme a noi.

**Come non credere nell'immortalità dell'anima, quando senti nell'animo una grandezza così smisurata!**  
(Lev Tolstoj)

Voglio ringraziare ancora i Dottori del Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, in particolare il Prof. Galiè, la Dottoressa Manes, il Dott. Palazzini e tutta l'equipe della cardiologia e ipertensione polmonare. Se Silvia ha potuto vivere in tutti questi anni è perché NESSUNO di chi era al suo fianco ha smesso di credere che l'impossibile fosse possibile. Cosa che qualcun altro non ha fatto, abbandonando Silvia nella sua lotta, ma che voglio ringraziare ugualmente perché forse non saremmo arrivati fino a qui se fosse stato per loro. Perché scrivo tutto questo? Perché LEI era qualcosa di meraviglioso! E perché spero che il suo messaggio arrivi nel cuore di tutti, persino nel mio. Perché spero che nessuno dimentichi che esistono malattie che non sono nominate in televisione perché non sono tanto diffuse, o perché non colpiscono qualcuno di famoso. Perché ci sono persone che lottano ogni giorno e per tanti anni sempre con il sorriso sulle labbra, senza mai far pesare questa cosa a NESSUNO. E dietro a quel sorriso e a un abbraccio è contenuto il bene più grande... Non ho altre parole da dire, perché solo chi l'ha conosciuta davvero può capire come io mi senta in questo momento.

**Silvia, ti amerò per sempre.**

# Le nostre storie: la scala della vita.



## **Voglio immaginarla così... non solo crepe ed imprevisti ma...**

Così una mattina una amica del gruppo "Gils ce la faremo" ci ha voluto augurare buona giornata.

Nel riguardare questa immagine mi è venuto spontaneo ripensare al cammino che ha fatto il "gruppo Gils ce la faremo" in questo periodo così particolare di isolamento ed in emergenza covid.

Il primo passo è avvenuto quasi per caso, proprio come succede quando si ha voglia di iniziare un viaggio e non lo si vuole fare da soli e, così, butti lì l'idea e ne parli con gli amici. La tecnologia, tanto utilizzata in questo tempo di didattica e lavoro in remoto, è diventata la risorsa che ha permesso a tutti quelli che hanno accolto l'invito ad unirsi al gruppo di restare in contatto tra di loro. Tutti hanno contribuito con creatività. Molte sono state le riflessioni, le informazioni date e ricevute ed ogni passo fatto, ogni gradino superato, è stato raccontato e condiviso e, proprio come gli scalatori sono uniti in cordata tra loro, così gli amici del gruppo sono stati uniti da un filo di parole e di immagini. Nessuno è caduto e se per caso ha inciampato è stato subito soccorso per riprendere il passo insieme agli altri sentendosi parte di un insieme che non dimentica di augurarsi il buon giorno o di darsi la buona notte.

Riporto, seguendo il tempo cronologico, alcune frasi che hanno caratterizzato questo percorso:

- ... quest'anno il virus ci "inchioda" tra le mura di casa ma non può inchiodare i nostri pensieri per questo il mio pensiero va ad ognuno di voi...
- ... il momento più bello del mattino è quando mi sveglio, non so nulla. Basta poi

*il passaggio di una sirene per riportarmi alla realtà ...*

- ... 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 ...
- ... il domani sarà migliore, apprezzeremo cose che fino ad ieri davamo per scontate e noi stessi saremo migliori ...
- ... tutti aspettiamo con ansia il giorno in cui si potrà di nuovo uscire, per me non c'è tutta questa attesa. "Io resto a casa" era già il mio modello di vita ...
- ... per me è cambiato solo in parte perché lavoro un po' da casa ed un po' in ufficio, quindi non sono mai stata in "clausura" ...
- ... per me questo periodo di clausura è un periodo di vicinanza con i miei figli, un momento di vita insieme che non ci sarebbe mai stato se non ci fosse stato questo virus. Con questo non voglio dire che sono contenta, assolutamente! Ma, sicuramente, non vivrò più così tanto tempo di seguito insieme a loro perché sono grandi e stanno per intraprendere una loro vita ...
- ... la paura del contagio la sento lontana, c'è ma è una delle tante cose che potrebbero venirmi ...
- ... poiché ho tanto tempo posso riflettere sul tempo, a come l'ho utilizzato sino ad ora...
- ... voglio e devo rimanere positiva, ma credetemi è difficile in questo periodo di quarantena ...
- ... questa mattina mi sento bene e sono grata di sentire la vicinanza di tutti voi ...
- ... oggi sembrerebbero giungere piccoli spiragli di speranza di apertura .... Vi aspetto con la mascherina poi, invece dei cioccolatini, offriamo disinfettante per le mani ...
- ... è' una scala e come tutte bisogna percorrerla in salita ma percorrendola ti dà l'idea di poter raggiungere una meta piena di sole luce e prati fioriti allora auguriamocelo e buona passeggiata anche se adagio adagio arriveremo ...
- ... attraverso una scala adorna di rampicanti fioriti e la immagino profumata, non dovrebbe essere faticosa. Lasciamo volare la fantasia sentimento molto importante visti i tempi ....

- ... il contagio continuerà" mi fa riflettere su quanto sia ancora lunga per noi – portatori sani di malattia autoimmune ..... quanta strada ...
- ... il mio spazio di benessere è costituito dall'attività fisica in particolare in esercizi per il relax della schiena ...
- ... il mio spazio del benessere consiste nello scoprire cose nuove in libri che ho già letto e questo mi sorprende piacevolmente ...
- ... il mio spazio di benessere è ritrovare il piacere di scrivere un biglietto perché quando scriviamo su un foglio di carta lo rivestiamo di simboli che lo trasformano in messaggio ...
- ... il mio spazio di benessere passa attraverso il dedicarmi all'attività culinaria, impasto, inforno, mangio e quando riesco a farlo con il mio nipotino diventa un gioco creativo ...
- ... il virus non deve riuscire a piegare noi. Dobbiamo essere noi a sconfiggerlo ...
- ... "noi ragazzi di ieri" ritenuti fragili; dimostriamo che non lo siamo ...
- ... io sto confezionando mascherine per chi non può acquistarle; mi svago un po' ...
- ... le mie mascherine sono anche anallergiche perché di cotone Battista. Sono contenta e spero che lo siate anche tutte voi ...
- ... mi rivolgo a chi abitualmente fa le infusioni di Iloprost. State continuando a farle? Io dovrei andare in settimana ma, visto il periodo sono un po' dubbiosa ...
- ... la settimana scorsa sono andata a fare terapia dopo aver chiamato il DH. Sono rimasta sorpresa da come era tutto sotto controllo ...
- ... ti ringrazio veramente per le informazioni che mi hai dato e soprattutto perché mi hai tranquillizzata. Ora vado serena ...
- ... il ritorno alla normalità vi ha fatto stare meglio? E' arrivata la felicità di poter vedere i famigliari ma dobbiamo stare ancora molto attente mi raccomando ...
- ... si sta certamente un po' meglio, non tanto per quel poco che si fa più di prima ma per la consapevolezza di poterlo fare. Per fortuna, non siamo abituati a non essere liberi e cerchiamo di ricordarcelo sempre ...
- ... eccoci pronti ad affrontare il nuovo. Se ci pensiamo siamo tutti coraggiosi perché con più o meno entusiasmo più o meno disponibilità siamo pronti ad affrontare il (non so cosa).... Allora pronti e via, un abbraccio ...
- ... 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 ...
- ... uscire è ancora triste, quando vedi le persone arrivare le scansi, cambi marciapiede. Persone che conoscevo, che fanno accenno di saluto e

- via, altri con sguardi di sfida ti passano vicino senza mascherina ...
- ... l'esperienza vissuta è durata più di due mesi. 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 ...
- ... quando rientro a casa mi immergerei dentro un disinfettante ...

Ringrazio tutti i partecipanti a questo carteggio che spero nella sua condivisione sia di aiuto anche a chi non ha fatto parte del gruppo.

### 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](mailto:psicoterapeuta.palearilaura@gmail.com) per essere contattato in privato. Grazie



**INVIATECI 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!**

**#iorestoacasa;  
#vatuttobene;  
#unitimaadistanza**

# News Scleroderma Unit: quando e come contattare i centri.

AGGIORNATO 12/06/2020



## **FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO MILANO**

I medici rispondono 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:

✉ immunogenova@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

## **UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE, COMPLESSO INTEGRATO COLUMBUS, FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

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**

Ambulatorio ulcere, ipertensione polmonare  
aperti, Aperto DH per tutte le terapie,  
Tel. PDTA SSc 059 4225777

✉ reumatologia pdtassc@aou.mo.it

*Dal 26 maggio riapertura di tutte le attività  
SSc con numeri ridotti per garantire le  
norme di sicurezza.*

**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](mailto: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

Contatto via mail:

[reumatologia.sclerodermaunit@sanluigi.piemonte.it](mailto: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**

Lenta ripresa delle visite ambulatoriali a orari stabiliti per mantenere distanziamento.

Vengono mantenute la disposizione di farmaci biologici, la terapia infusionale 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 medicazione 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  
email: [florenzo.iannone@uniba.it](mailto:florenzo.iannone@uniba.it) / [fabio.cacciapaglia79@gmail.com](mailto:fabio.cacciapaglia79@gmail.com)

**ATTENZIONE:**

**la sede del GILS è aperta a orario ridotto, per richieste/informazioni mandare mail a [gils@sclerodermia.net](mailto: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.**



Inviare i vostri  
suggerimenti  
per la prossima  
Newsletter.  
Scrivete a  
[gils@sclerodermia.net](mailto: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](http://www.sclerodermia.net)

