

## Gruppo Italiano LES

Regione:

Nome:

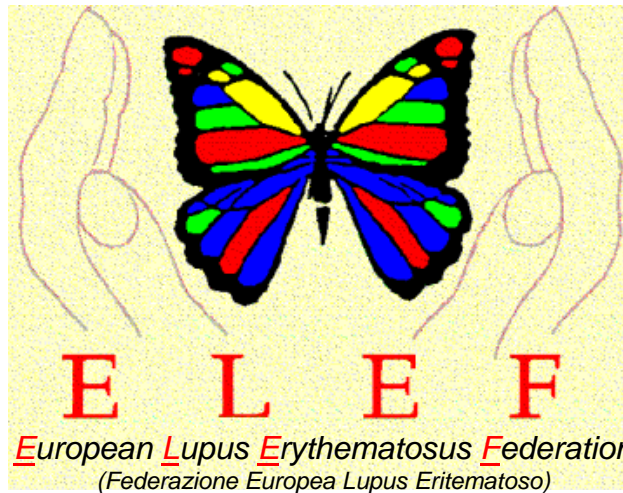
Indirizzo:

Contatti locali:

Telefono/fax:

Email:

Sito Web :



L'ELEF è il punto di riferimento di tutti Gruppi Lupus Europei. Ci incontriamo a settembre alle Convention ELEF.

Puntiamo a portare la nostra causa all'attenzione di tutte le principali associazioni e controparti in Europa.

La nostra Causa Comune dovrebbe far conoscere la complessità della malattia a tutte le figure e le associazioni rilevanti.

Il progetto della nostra Causa Comune mira a portare consapevolezza e comprensione del nostro obiettivo in tutta l'Europa.

La nostra Causa Comune dovrebbe avere come risultato una maggiore attenzione nei confronti della malattia, fornendo una migliore conoscenza dei nostri problemi e un quadro più chiaro della situazione.

La nostra Causa Comune dovrebbe mostrare le differenze nelle difficoltà incontrate quotidianamente dai pazienti di Lupus in tutta Europa.

La nostra Causa Comune dovrebbe condurre verso nuove modalità nel risolvere alcuni dei problemi più importanti che ordinariamente affrontiamo.

Per maggiori informazioni contatta il nostro delegato nazionale ELEF - il Contatto Internazionale del tuo paese - oppure visita il sito web ELEF per ulteriori approfondimenti:

[www.LUPUS-Europe.org](http://www.LUPUS-Europe.org)



## LA CAUSA COMUNE ELEF

***C'è un problema, che ha la massima priorità in tutti i paesi, sulla base del quale si possa lanciare una campagna unificata?***

Questa domanda è sorta sulle basi delle appena definite raccomandazioni EULAR per il management (la gestione) del LES in Europa – raccomandazioni stabilite dai medici e che dovranno diventare effettive per la cura della nostra salute.

Ma qual è la **NOSTRA** vera questione?

Il prof. Matthias Schneider, medico responsabile dell'ELEF, ha posto questa domanda nel suo articolo "Management del Lupus Eritematoso Sistemico – Prime raccomandazioni dalla ricerca" presentato sulla rivista dell'ELEF **Caring e Sharing** nell'inverno 2006.

Il prof. Schneider ci invita a fare di ciò uno speciale progetto ELEF – la domanda principale, il progetto, l'idea o la prova alla quale dare risposta e che deve trovare compimento.

Si tratta di un processo in divenire. Quindi suggeriamo di iniziare a livello locale, portare avanti l'obiettivo a livello nazionale per poi convergere a livello internazionale: un Progetto Europeo.

*E' un progetto straordinario che si svelerà attraverso un vero processo evolutivistico – proprio come una farfalla – uovo, pupa, larva e piena manifestazione...*

**Noi possiamo realizzare tutto questo. Iniziamo localmente –**



## LA CAUSA COMUNE ELEF – PERCHE'?

Tutti i pazienti affetti da Lupus in Europa parleranno attraverso un'unica voce.

L'ELEF utilizzerà il potere di tale voce per ottenere aiuti finanziari per risolvere i problemi sollevati.

I ricercatori potranno focalizzare il loro lavoro partendo dalle preferenze dei pazienti; ciò può abbreviare il tempo necessario perché i pazienti beneficino dei risultati della ricerca.

## LA CAUSA COMUNE ELEF – COSA?

Su quale questione possiamo convergere – e quale argomento potrà realmente unificare la nostra causa comune?

- Prima di tutto, è necessario una discussione aperta e senza pregiudizi su tutti i principali punti, dove niente è veramente giusto, niente è completamente sbagliato in ciò che si esprime.
- In seguito il gruppo deve decidere localmente e, successivamente, a livello nazionale quali saranno i principi, le idee e l'area di interesse basandosi sulle argomentazioni presentate nei gruppi.
- Il problema prioritario discusso a livello nazionale sarà poi comunicato sul piano internazionale.

## LA CAUSA COMUNE ELEF – COME?

**Cosa?** – rendilo un punto principale all'ordine del giorno delle tue riunioni.

**Chi?** – **TU STESSO** sottoponi il tuo suggerimento su quale sia la questione più importante su cui focalizzarsi. Esprimi le tue motivazioni, se vuoi, oppure riporta semplicemente il tagliando compilato con il tuo argomento al tuo rappresentante locale.

**Dove?** – l'intera presentazione e dibattito dei temi più importanti di ogni paese diventerà l'argomento oggetto del workshop nella prossima Convention ELEF.

**Come?** – alla Convention la discussione porterà alla decisione su come muoversi in seguito – per cosa dovremmo cercare i fondi e da dove provverranno: chi guiderà il progetto e organizzerà il supporto promozionale.

*Il Tema n°1 definirà le caratteristiche e l'ambito della campagna da seguire:*

- Sarà una campagna che utilizzerà materiali pubblicitari (poster, volantini, t-shirt, ecc.) per catturare l'attenzione nei confronti della nostra causa?
- O bisognerà comunicare direttamente alle autorità e ai politici con obiettivi specifici per la ricerca e/o provvedere attraverso lettere o movimenti di opinioni a sostegno della causa?
- O si dimostrerà che il più grande obiettivo sia quello di diffondere informazione e consapevolezza attraverso campagne mass-mediatiche?
- Oppure ...?

**A seguire** – alla prossima Convention ELEF i risultati saranno ulteriormente discussi – cosa ha funzionato e perché, così come ciò che non ha funzionato.

## LA CAUSA COMUNE ELEF – QUANDO?

- Iniziata a **gennaio 2007** – ad opera di prof. M. Schneider, Consulente scientifico ELEF
- Discussa nel **settembre 2007** alla Convention ELEF di Mainz, Germania
- Da presentare a tutti i membri ELEF **entro il 2007**
- Da promuovere in ogni paese **a livello nazionale** per discutere localmente gli argomenti e raccogliere le risposte prima o durante il World Lupus Day nazionale, 10 maggio 2008
- **Scadenza:** le risposte nazionali da inviare al Segretariato ELEF **entro il 1° luglio 2008**
- Valutazione e definizione finale del progetto: **settembre 2008** – a cura del Responsabile di progetto ELEF
- Costituzione del gruppo di lavoro progettuale nel **settembre 2008** – alla Convention ELEF – per formulare un ulteriore programma da promuovere in Europa
- **Lancio della campagna in Europa nella primavera del 2009** come da decisioni prese in base al Tema n.1.

## TAGLIANDO DI RISPOSTA

*In qualità di paziente affetto da Lupus, quale è la principale questione (problema) che **TU** vorresti indirizzare all'ELEF?*

*– La questione, il progetto, l'idea o il processo da seguire e a cui dare risposta:*

Tema n°1: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Perché: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Membro del **Gruppo Locale LES** di:

\_\_\_\_\_

Da sottoporre al tuo **gruppo locale** come indicato sul retro, o da inviare via mail al tuo **gruppo nazionale**:

Email [info@lupus-italy.org](mailto:info@lupus-italy.org)

