

AIMS BRESCIA

Notizie dalla sezione



LUGLIO 2024

Bollettino informativo pe tutto il movimento
della sezione AISM di Brescia

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

L'EDITORIALE



Carissime Associate e carissimi Associati, desidero innanzitutto ringraziarVi per il sostegno che date alla sezione AISM di Brescia, condividendo le tante attività che vengono proposte, rinnovando ogni anno l'adesione attraverso l'iscrizione.

Per i nuovi iscritti un grande benvenuto, non Vi faremo mancare le nostre attenzioni.

Voglio ricordarVi che più siamo, più contiamo.

Fatta questa doverosa premessa, mi presento:

sono un volontario AISM da ca. 25 anni, arrivo dalla sezione di Pordenone nella quale attualmente ne sono il Tesoriere e sono delegato per la stessa all'interno della Sede Regionale AISM FVG. Sono stato Consigliere Nazionale per due mandati (periodo 2013-2015 e 2015-2018).

Ho accettato e ricevuto l'incarico di commissario il 15 marzo 2024 con delibera del CDN del 23 febbraio 2024, al fine di permettere alla sezione di continuare a svolgere le attività, che personalmente ritengo importanti per i nostri associati e loro familiari.

Ringrazio tutti i volontari che donano il loro prezioso tempo e la Signora Ludovica Ferrari (dipendente sezione) per la sua efficiente e professionale operatività.

Mi auguro di riuscire a riformare un gruppo di volontari per la nuova governance, anche tra quelli che precedentemente si sono impegnati nel raggiungimento dei tanti traguardi ottenuti dalla sezione.

Credo che le motivazioni non manchino e come sottolineiamo nei nostri messaggi "AISM—insieme una conquista dopo l'altra".

Un cordiale saluto e una buona lettura a tutti.

Gabriele Cadelli

Commissario pro-tempore
AISM Sezione di Brescia

NUTRIZIONE e SCLEROSI MULTIPLA



La Sclerosi Multipla è una malattia ad eziologia ancora ignota, ma di cui si conosce bene il meccanismo d'azione. Per qualche motivo si instaura nel paziente una sregolazione del sistema immunitario, per cui si attua un'aggressione contro componenti del cervello e del midollo spinale, nello specifico contro la mielina, la guaina che protegge i neuroni (malattia demielinizzante). Negli ultimi anni è diventato sempre più evidente il ruolo dell'intestino nella corretta funzionalità del sistema immunitario. Si è sviluppato il concetto di "microbiota", termine che definisce il complesso di germi (batteri, funghi e virus) ospiti nel nostro intestino, che sono molto importanti nel garantire, oltre ad

una corretta funzione intestinale, una valida risposta immunitaria.

Recenti studi hanno suggerito che nei pazienti affetti da sclerosi multipla (sia nella forma con ricadute, sia in quella progressiva) si instaura una "disbiosi", e cioè una diminuzione numerica di alcuni ceppi di batteri (batteri "buoni") a favore di altri (batteri "cattivi"). Ciò favorirebbe il processo di autoimmunità.

Risulta evidente, da quanto detto, che un regime dietetico adeguato sia importante nel rallentare il decorso della malattia.

Le modifiche dietetiche furono studiate comprendendo a) la restrizione caloriche b) la dieta chetogenica.

Dal punto di vista pratico si consiglia di evitare cibi contenenti grassi saturi (burro, formaggi) a favore di alimenti contenenti grassi insaturi (olio di oliva, pomodoro fresco, legumi, verdure), limitare il sale e cibi zuccherati.

Eliminare l'alcool.

Dott. Giovanni Masè
Direttore Sanitario
AISM Sezione Pordenone

UN CARO RICORDO

Desideriamo ricordare la nostra Consigliera ANTONIETTA BONA che ha contribuito alla fondazione della nostra sezione, impegnandosi con continuità e devozione alla causa "Un mondo libero dalla SM". Un riferimento importante per il G.O. della Valcamonica, siamo sicuri che continuerà a spronarci ed assisterci da lassù. GRAZIE!

Ringraziamo tutti coloro che hanno donato o doneranno alla nostra sezione in memoria di Antonietta.

SUPPORTO PSICOLOGICO A SOSTEGNO DEL BENESSERE



La sclerosi multipla è una malattia cronica, potenzialmente invalidante, caratterizzata da una notevole complessità e imprevedibilità. Cronica nel senso che accompagna la persona per tutto il corso della sua vita. Potenzialmente invalidante se consideriamo i vari sintomi, reversibili e irreversibili, che l'individuo può sperimentare. Caratterizzata da una notevole complessità e imprevedibilità in quanto non se ne conoscono ancora bene le cause e non è possibile stabilirne a priori il decorso. Tali caratteristiche la rendono una patologia dal forte impatto psicologico, che interessa non solo le persone colpite, ma anche i caregiver. L'arrivo della diagnosi costituisce per la persona che la vive un evento improvviso, che va a modificare il suo equilibrio psicofisico, relazionale e sociale. I cambiamenti imposti dalla malattia hanno un effetto traumatico, che si traduce in uno stato di allarme costante, nella perdita delle certezze riguardanti il presente e il futuro, e nello sviluppo di ricorrenti sentimenti di impotenza e vulnerabilità. Pur non sviluppando per forza dei sintomi strettamente legati a un disturbo post traumatico da stress (DSM-5), quasi tutti i pazienti con SM, nel raccontarsi, parlano di "un prima e un dopo la malattia". Tale modalità narrativa sta ad indicare come abbiano sperimentato una forte rottura nella percezione della loro continuità identitaria che ha portato con un sé un senso di confusione, oltre a emozioni di tristezza, rabbia, vergogna e paura. Detto in altre parole, le trasformazioni e le limitazioni del

corpo causate dalla malattia obbligano le persone con SM a intraprendere un lento, difficile e, quasi sempre, doloroso processo di elaborazione, nel quale sono costrette a formarsi una nuova immagine di loro stesse. Devono fare i conti con un cambiamento della loro progettualità futura e, come se non bastasse, si ritrovano inevitabilmente a confrontarsi con la percezione sociale del loro "stato di malate". Risulta evidente come, per convivere con una patologia di questo tipo, ad un adeguato supporto sociale e familiare si accompagni spesso il bisogno di un sostegno psicologico.

Riguardo ai caregiver, essi costituiscono l'insostituibile prima linea del supporto concreto ed emozionale della persona con SM. Tra i caregiver e le persone con SM si instaura una relazione di interdipendenza, gli uni influenzano gli altri e viceversa. Occuparsi di un parente o di un compagno con una malattia cronica può esporre il caregiver, oltre alla sofferenza provata per la condizione di salute del proprio caro, anche a dei vissuti di rabbia e di senso di colpa. La rabbia si lega a una percezione di instabilità del futuro dovuta alla malattia della persona accudita che, se viene riversata sulla stessa, contribuisce ad amplificarne notevolmente il disagio e il senso di inadeguatezza. Il senso di colpa invece può spingere il caregiver a un eccessivo impegno nel suo ruolo di accudente, incanalandolo così verso un esaurimento sia fisico che emotivo. Considerato quindi il notevole carico emozionale che un ruolo del genere implica, per far sì che venga vissuto e svolto al meglio, è importante che i caregiver siano i primi a essere attenti al proprio benessere. Questo implica che, oltre a cercare di conservare del tempo per se stessi, abbiano la possibilità di venire sostenuti nell'elaborazione dei vissuti emotivi sperimentati.

In Italia la presa in carico della dimensione psicologica della persona con SM e del suo nucleo familiare è spesso insufficiente o assente, anche se studi di letteratura ne stanno sottolineando sempre di più l'importanza. Nei contesti di cura si fatica ancora a riconoscere l'esistenza di un'interconnessione fra il corpo e la psiche del paziente. Manca inoltre la consapevolezza di quanto la malattia cronica coinvolga in modo serio la totalità dell'individuo e delle sue relazioni sociali, accompagnandolo nel corso di tutta la sua vita.

L'idea di offrire degli interventi di supporto psicologico da parte di AISM nasce quindi dalla ferma convinzione di non poter tralasciare questo tipo di bisogni. Attualmente la sezione provinciale AISM Brescia offre gratuitamente, ai propri associati e ai loro familiari, un breve percorso di supporto psicologico, composto da 6 colloqui individuali o di coppia, rinnovabile annualmente. Si sta lavorando inoltre all'introduzione del nuovo progetto "Allena la mente", finalizzato alla stimolazione cognitiva, oltre allo sviluppo di un percorso di gruppo per il sostegno psicologico alle persone neodiagnosticate.

L'obiettivo generale di questi interventi è permettere alla persona, nonostante i limiti posti dalla malattia, di vivere al meglio la propria

ATTIVITA' FISICA ADATTATA alla SM - AISM e MOV

esistenza e continuare ad avere uno sviluppo personale, grazie anche al raggiungimento di un buon adattamento. Sviluppo personale e buon adattamento che si traducono concretamente in: maggiore benessere, riduzione della sintomatologia depressiva, migliore qualità di vita, maggiore capacità di fronteggiare le emozioni negative e di promuovere quelle positive, insieme a maggiori capacità di comunicazione, sia con i familiari che con il personale sanitario.

Nello specifico ciascun partecipante è aiutato nel potenziare le proprie risorse psicologiche individuali e ambientali (contesto familiare, sociale e lavorativo). Viene presa in considerazione la globalità dell'esperienza dell'individuo nella sua unità psicofisica in relazione con gli altri e il suo ruolo attivo nel processo di adattamento. Ciò significa, anzitutto, tenere in considerazione il corpo, le emozioni e la cognizione nelle loro reciproche interazioni, ma anche le relazioni interpersonali e le strategie di buona comunicazione.

Roberta Scanzi

Psicologa Psicoterapeuta

Fonti bibliografiche:

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. (trad. it. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali.

Raffaello Cortina Editore, Milano, 2015).

Bonino, S. (2019). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari:

Editori La terza.

Bonino, S. et al. (2021). *Vivere con la sclerosi multipla. SM Stare Meglio: un percorso di gruppo per il sostegno psico-logico a persone neodiagnosticate*. Trento: Erickson.

Masala, A. (2021). *Alzheimer, parkinson, sclerosi multipla ed altre malattie croniche. La necessità di un trattamento psicologico*.

Roma: Armando Editore.



La sclerosi multipla (SM) porta all'insorgenza di segni e sintomi come: debolezza muscolare, riduzione dell'equilibrio e della coordinazione, affaticamento precoce.

In letteratura l'attività fisica si è mostrata una risorsa efficace nel migliorare la qualità della vita delle persone e la loro efficienza fisica, se adattata da personale qualificato, senza presentare controindicazioni.

L'esercizio fisico svolto in modo regolare migliora la forza dei gruppi muscolari, contribuisce a mantenere la mobilità delle articolazioni facilitando i movimenti della vita

quotidiana. Inoltre, un aumento della forza, della coordinazione e dell'equilibrio riduce il rischio di caduta.

La salute cardiovascolare e respiratoria viene migliorata tramite lo svolgimento di attività aerobiche la cui intensità viene adattata alle potenzialità della persona.

Sebbene possa sembrare controintuitivo, l'attività fisica riduce la sensazione di fatigue associata alla SM e ha effetti positivi sull'umore alleviando sintomi di depressione e ansia.

Da marzo 2022 è attiva la collaborazione tra la sede **AISM Brescia e l'Associazione MOV**, un servizio di **Attività Fisica Adattata (AFA)** seguita da chinesologi con laurea magistrale in scienze motorie specializzati in esercizio terapia.

L'attività si svolge da **settembre a giugno** nei seguenti giorni e orari:

Martedì e Giovedì (9:30-10:20 / 10:30 – 11:20 / 11:30 – 12:20)

NUOVI ORARI da SETTEMBRE 2024:

Mercoledì e Venerdì (9:30-10:20 / 10:30 – 11:20)

L'allenamento prevede un riscaldamento iniziale, una parte dedicata all'esercizio aerobico con tapis roulant e cyclette recline, una parte di esercizi contro resistenza con piccoli attrezzi (pesi, elastici, bastoni..) e un defaticamento finale.

Necessaria per l'assicurazione e per la sicurezza è la **visita medica sportiva non agonistica**.

L'attività AISM-MOV prevede **questionari e test** relativi a forza, mobilità, equilibrio; tramite un sensore si ha la possibilità di effettuare un'**analisi qualitativa del cammino**.

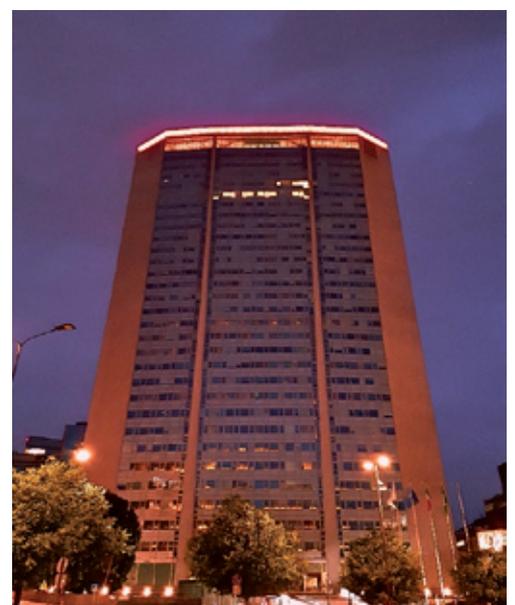
Queste valutazioni sono eseguite **ogni 4 mesi** per valutare l'eventuale riprogettazione dell'allenamento e per valutare l'andamento della singola persona e i suoi miglioramenti.

L'AFA rappresenta un'importante componente della gestione della sclerosi multipla, un approccio mirato e personalizzato può migliorare significativamente la qualità della vita, alleviare i sintomi e promuovere il benessere generale.

La chiave è trovare un equilibrio tra sfida e sicurezza, permettendo alle persone con SM di godere dei numerosi benefici dell'attività fisica in modo sicuro ed efficace.

GIORNATA MONDIALE della SCLEROSI MULTIPLA

Il 30 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, i monumenti più importanti si sono illuminati di rosso, una grande campagna svela i sintomi invisibili della SM, i migliori ricercatori impegnati nella SM si sono incontrati al Congresso FISM, viene presentato il Barometro della SM, e molto altro...



<https://www.aism.it/giornata-mondiale-della-sm-2024-guarda-i-monumenti-illuminati-di-rosso-1>

PORTAITS

Un progetto AISM per scoprire i sintomi invisibili della SM

Una campagna pubblicitaria con manifesti, locandine, immagini e testimonianze, elaborate con l'aiuto di una intelligenza artificiale, per mettere in mostra alcuni sintomi della sclerosi multipla.



"E' come se vedessi attraverso un vetro appannato"



"E' come se all'improvviso mi impedissero di muovermi"



"Spesso ho un bruciore improvviso alla testa"



"Sono come avvolta In una nebbia"



"Ci sono giorni in cui mi sento a pezzi"



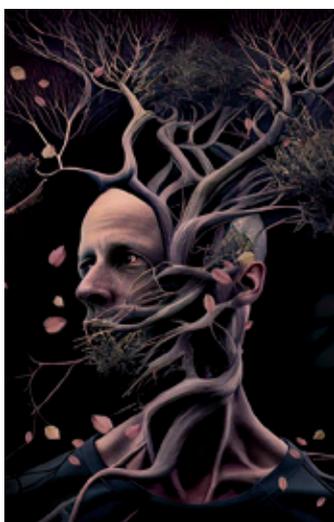
"Non ho più il controllo del mio corpo"



"Ho spesso le gambe pesanti sembrano macigni"



"D'un tratto non riesco a parlare"



"Mi sento come un'albero in balia del vento"



"La gamba dal nulla mi fa male brucia"



"All'improvviso sento tantissime piccole punture"



"Il braccio è come un pezzo di ghiaccio"

HARD TO REACH:

aiutaci a supportare le persone con sclerosi multipla e patologie correlate più difficili da raggiungere

Ci sono molte persone con sclerosi multipla e patologie correlate difficili da raggiungere da parte dei servizi. Ma hanno bisogni che devono essere considerati dalla programmazione sanitaria. Il Progetto coordinato da AISM con la sua Fondazione grazie ai fondi stanziati dal Ministero della Salute.

Il nostro motto “Insieme, una conquista dopo l'altra” è ciò che ti chiediamo di concretizzare per cogliere una opportunità unica di rappresentare i bisogni e le esigenze delle persone con sclerosi multipla più gravi, delle loro famiglie e del sistema dei servizi deputato a dare risposte.

Come puoi fare: se sei una persona con sclerosi multipla o



patologia correlata, un familiare, un operatore, un volontario, un socio AISM, aiutaci a diffondere la notizia, invitando tutte le persone con sclerosi multipla che conosci a partecipare a questo importante progetto. Abbiamo tempo fino a novembre!

In questi mesi siamo impegnati nella realizzazione del Progetto di ricerca “Hard to reach o Persone con SM difficili da raggiungere da parte dei servizi: indirizzare la programmazione sanitaria in base ai bisogni”, promosso e coordinato da FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e finanziato grazie ai fondi della legge di bilancio tramite il Ministero della Salute.

Il primo obiettivo del progetto è l'identificazione del target di popolazione definito “hard to reach” (in italiano “difficili da raggiungere” per i servizi) che implica la consultazione di fonti di informazione aggiuntive ai Centri Clinici, inclusa la rete dei servizi sociali e l'associazione dei pazienti.

Il secondo obiettivo è descrivere le caratteristiche socio-demografiche e cliniche della popolazione con sclerosi multipla “hard to reach”, identificarne i principali bisogni e comprendere quanto il Sistema Sanitario Nazionale e quello privato riescano a soddisfare i bisogni saluted correlati e sociali delle persone con SM in Italia.

Saranno raccolte oltre 15.000 interviste, realizzate da ricercatori FISM appositamente addestrati e presenti capillarmente su tutto il territorio nazionale. La numerosità del campione sarà fondamentale per avere dati significativi anche a livello regionale e locale.

I risultati del progetto di ricerca, in forma aggregata, saranno presentati, a chiusura della fase di rilevazione ad oggi in corso, al Ministero della Salute, e saranno pubblicati sul Barometro della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate oltre ad essere per le singole Regioni strumento di programmazione dei Servizi per le persone con disabilità più grave e maggiori bisogni. Le persone con sclerosi multipla o patologie similari interessate ad aderire al progetto, potranno essere messe in contatto con la Sezione provinciale AISM di competenza che provvederà a recepire la richiesta ed attivare i ricercatori FISM di competenza del territorio di residenza o domicilio.

In alternativa e per ulteriori informazioni sul progetto, ci si può rivolgere alla Sede Nazionale AISM e alla Fondazione, contattando:

Lisa Marega

lisa.marega@fismets.it 010 2713277

Giorgia Monte

giorgia.monte@fismets.it 010 2713304

Federica Terzuoli

federica.terzuoli@aism.it 3316639596

Numero Verde AISM 800803028

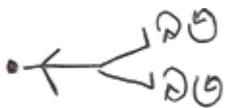
Aiutaci a raggiungere 15000 interviste, rafforziamo le azioni di rappresentanza dei diritti attraverso il rigore della ricerca scientifica, insieme al Ministero della Salute e a FISM, per portare in evidenza le problematiche delle persone con SM e patologie correlate a tutti i livelli istituzionali.

ATTIVITA' MOTORIA e RIABILITAZIONE

Alcuni esercizi utili da fare a casa per arti inferiori, da ripetere fino a tolleranza



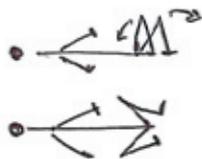
1) Distesa/o a pancia in su:
muovere i piedi su e giù



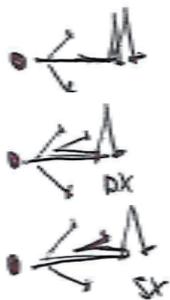
2) Distesa/o a pancia in su: disegnare dei cerchi con le caviglie.
Prima in un senso poi nell'altro.



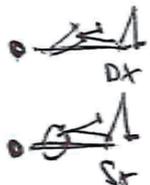
3) Distesa/o a pancia in su: piegare e stendere un ginocchio alla volta



4) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
aprire e chiudere le ginocchia.



5) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
avvicinare un ginocchio al petto in modo alternato.

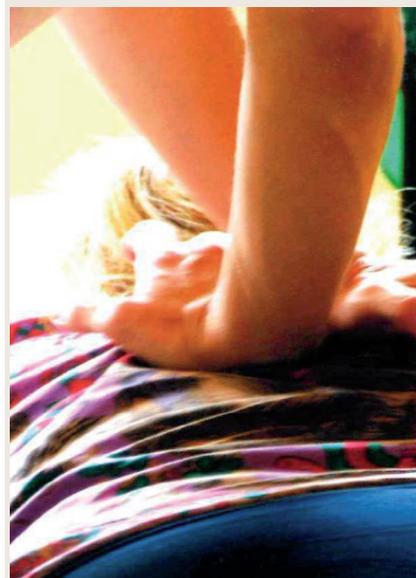


6) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
afferrare un ginocchio al petto e mantenere la posizione per 10 sec., ripetere con l'altra gamba.



7) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
sollevare il sedere dal lettino.

Dott.ssa Sara Granzotto
Fisioterapista



LE PRINCIPALI INIZIATIVE DI RACCOLTA FONDI

In primavera, nel mese di marzo, siamo in piazza con “LA GARDENSIA” e nel mese di maggio con “LE ERBE AROMATICHE”, ad ottobre con “LA MELA di AISM”.



Inoltre con il **5 x x1000** la tua firma è la nostra forza. Firma nel riquadro “Finanziamento della ricerca scientifica e della università”
INSERENDO **C.F. FISM: 95051730109**

FAI PIU' RICCO il TUO NATALE con il PANDOTTONE e le STELLINE AISM

(prenota in Segreteria il tuo pandottone o stellina 030 2305289)



AMOREVOLI CURE



La sezione di Brescia, presente dal 1982 ed insediata dal 2001 in Via Strada Antica Mantovana 112, ha avuto bisogno di alcune piccole manutenzioni ed interventi necessari al rispetto delle normative sulla sicurezza e prevenzione infortuni, questi interventi permetteranno alla

sezione di continuare a svolgere le attività rivolte agli associati con sempre maggior impegno e attenzione. Ringrazio le imprese che si sono impegnate professionalmente in queste opere, ma soprattutto i volontari che hanno dedicato e donato il loro prezioso tempo e che ancora continueranno ad avere quelle attenzioni utili per una sezione sempre più accogliente.

Gabriele Cadelli
Commissario pro-tempore

ARIA DI VACANZE

La sezione sarà chiusa nel periodo estivo dal 5/8/2024 al 23/8/2024 riapre il 26/8/2024 È attivo il numero verde 800.80.30.28 per eventuali urgenze ed informazioni

Prenota la tua vacanza presso le nostre strutture
Tel. 0575.819020 Fax 0575.837350

Con la creazione della Casa vacanze “I Girasoli” a Lucignano (Arezzo), integrata poi da altre tre strutture dislocate nel territorio italiano: Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna). Tutte queste strutture fanno parte del network Europe Without Barriers, realizzato da AISM per garantire alle persone con SM l'opportunità di fruire luoghi di diverse tipologie, dal mare alla montagna, alla stazione termale.

AIMS Sezione di Brescia

Servizi:

- Trasporto con automezzi attrezzati
- Consulenza e informazione sulla SM
- Sportello AISM
- Info-Point
- Telefono amico

Attività di benessere:

- AFA Attività Fisica Adattata
- Shiatsu
- Yoga
- Pilates
- Corsi di decoupage

Attività socio-assistenziali:

- Consulenza psicologica
- Allena la mente (stimolazione cognitiva)
- Divulgative, culturali, sociali e ricreative
(solitamente calendarizzate in base alle richieste)

Indirizzo:

Via Strada Antica Mantovana, 112
25124 BRESCIA (BS)

Telefono: 030 2305289

Whatsapp: 335 7628269

e-mail: aismbrescia@aism.it

Pec: aismbrescia@pec.it

Sito internet: www.aism.it/brescia

Facebook: Aism - Sezione di Brescia

Instagram: [@aismbrescia](https://www.instagram.com/aismbrescia)



SCLE
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM