

40

1982 - 2022

#diaism

La sezione di
Pordenone
racconta
i suoi 40 anni
di attività

SCLE
ROSI
MULT
IPLA

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

*Progetto e coordinamento editoriale e grafico: Gabriele Cadelli – Valerio Zamai Editing editoriale:
Sara Carnelos. Valeria Vedoato
Editing grafica: Sergio Manias
Impaginazione: Bruni Giampietro
Stampa: Gf Cartografica - Maniago
Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale, senza il
permesso scritto dell'editore.*

40

1982 - 2022
AISM Sezione
di Pordenone

i nostri loghi

Festeggiamo il compleanno di tutto il Movimento che vive dell'energia di donne, giovani, attivisti, ragazzi in servizio civile, associati, volontari, ricercatori, donatori, collaboratori e operatori socio-sanitari, enti e istituzioni, aziende, amici e sostenitori presenti in tutta la nostra Regione FVG ed in particolare nella nostra provincia di Pordenone! Insieme, una conquista dopo l'altra, abbiamo fatto molto, non ci siamo mai fermati. Insieme possiamo fare e faremo di più! Questo opuscolo, realizzato sotto forma di #diario, parla dei nostri primi 40 anni di attività svolti dalla sezione e lo fa soprattutto attraverso

immagini e brevi note a commento.

Si sviluppa in tre parti per un totale di 40 pagine.

Nella prima parte vengono presentate le principali tappe che hanno segnato il nostro percorso fino ad oggi e per le quali siamo stati protagonisti diretti o promotori/collaboratori con altri (vedi sottoscrizione Carta dei Diritti e PDTA per la SM). Nella seconda diamo evidenza ad alcune delle attività svolte sul territorio e che ancora continuiamo a fare.

Nella terza parte, viene presentata la sezione e ciò che attualmente offre agli associati.

Un grazie di cuore a tutto il Movimento!



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
SCLEROSI
MULTIPLA



FONDAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA

dal 1998



associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

dal 2008



associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

dal 2022

1982



SEVERINO COVER con la moglie RENATA ARREGHINI alla quale è intitolata la nostra sezione



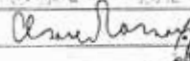
MARINO PELOSO è stato il primo Presidente

Per far nascere una cosa qualsiasi essa sia ci vuole una grande

FORZA!

In questo credeva il primo consiglio provinciale Aism, costituito da:

- MARINO PELOSO
- NORA BARBESIN
- PAOLO SCARABELLO
- SEVERINO COVER
- CLAUDIO KELLNER
- GUIDO STARI

	
ASSOCIAZIONE ITALIANA SOLEGGI MULTIPLA.	convocate dal Presidente.
Sezione di Pordenone.	In fede
Riunione Consiglio Direttivo Provinciale.	Il Presidente della seduta
Pordenone, 24 aprile 1982 ore 19.	PELOSO MARINO
---	
Al termine della Assemblea costitutiva della sezione di Pordenone della Associazione Italiana Sclerosi Multipla, si sono riunite le persone elette dall'assemblea a formare il Consiglio direttivo Provinciale, per distribuire al loro interno le cariche sociali. Sono presenti tutti i membri eletti dall'assemblea, presiede la riunione il primo degli eletti sig. PELOSO Marino. Si aprono quindi le votazioni che a scrutinio segreto danno il seguente risultato:	DICHIARAZIONE DI CONFORMITA' - Certifico io sottoscritto dott. Cesare Marzona Notaio in Spilimbergo, iscritto al Ruolo del Distretto Notarile di Pordenone, che quanto precede è copia fedele e conforme al documento originale presentato da Peloso Marino nato a Dignano al Tagliamento il 19 maggio 1946, residente a Travesio, Via Nazario Sauro n.94, operatore sanitario, che rilascio allo stesso per gli usi consentiti dalla legge, documento restituito al presentatore.
sig. PELOSO Marino - Presidente	Spilimbergo 28 aprile 1982.
sig.ra BARBESIN Nora - Vicepresidente	
sig. SCARABELLO Paolo - Tesoriere	
sig. COVER Severino - Segretario	
sig. KELLNER Claudio - Consigliere	
sig. STARI Guido - Consigliere	
Gli eletti accettano l'incarico.	
Al termine delle votazioni il Presidente eletto, rivolge un ringraziamento per la fiducia dimostrata, e viene stabilito che le prossime riunioni, verranno	

1983

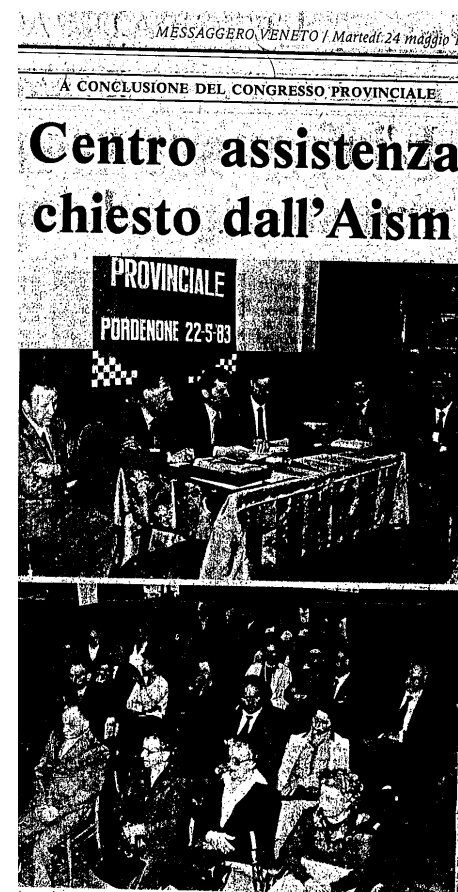
CAMBIO DI SEDE

Da Via Mameli a Via Piave

PERCHÉ:

- Emerge la necessità di garantire fisioterapia ambulatoriale e domiciliare;
- L'esigenza di riunire più persone accumulate dalla stessa patologia perché nessuno deve stare da solo.

Valori irrinunciabili per quei tempi!



Il tavolo dei relatori e un settore dei partecipanti al convegno Aism.

Al termine del congresso provinciale dell'Aism, che come si è già riferito, si è tenuto domenica mattina nella casa della Madonna pellegrina, i presenti hanno approvato un documento finale nel quale sono contenute le esigenze e le necessità che gli ammalati di sclerosi multipli hanno.

Nel documento si afferma che i partecipanti al convegno, accogliendo le proposte espresse nelle relazioni introduttive dal presidente Marino Peloso e dai medici consulenti dell'associazione e recependo anche le sollecitazioni e i contributi contenuti nelle relazioni sui temi che hanno sostanziato il congresso, considerando prioritaria l'esigenza che siano al più presto affrontati e risolutamente avviati a soluzione i problemi espressi nel corso del convegno, chiedono in particolare alle Usl della nostra provincia di voler portare a soluzione il problema della fisioterapia con un servizio domiciliare per persone totalmente inferme e ambulatoriale per quanti sono ancora in grado di muoversi.

Nello stesso documento, si invitano poi gli enti locali a istituire un centro permanente idoneo a ospitare persone handicappate, prive di assistenza familiare.

Quest'ultima richiesta appare particolarmente carica di significato dato che, molto spesso, handicappati cronici non si trovano nelle condizioni di essere abbandonati a loro stessi proprio perché privi di un'assistenza familiare. La creazione di un centro comunitario di assistenza, anche in parte soltanto, diurno, darebbe la possibilità a queste persone di ritrovarsi e di vivere uscendo dal tunnel della solitudine.

1984

MOLTE SONO LE AZIONI PER CERCARE DI ABBATTERE LE BARRIERE ARCHITETTONICHE E FACILITARE LA MOBILITÀ DELLE PERSONE CHE UTILIZZANO AUSILI.

QUESTI GLI ARGOMENTI DELL'ASSEMBLEA NAZIONALE SVOLTASI A PORDENONE IL 26 E 27 MAGGIO 1984.

PRESENTE LA PRESIDENTE NAZIONALE AISM
Prof.ssa Rita Levi Montalcini

LOTTA CONTRO LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

MESSAGGERO DEL LUNEDÌ / 28 maggio 1984

LA GIORNATA CONCLUSIVA DELL'ASSEMBLEA DELL'AIMS - CONTRASTI COL PUBBLICO

Quanta fatica per abbattere le barriere architettoniche



Il tavolo della presidenza e un settore degli intervenuti all'assemblea nazionale dell'Aism conclusasi ieri alla casa della Madonna Pellegrina. (Foto Misalino)

Le barriere architettoniche che le persone portatrici di handicap ancora incontrano ogni giorno diventano veri e propri muri di sfiducia che separano due mondi, quello degli ammalati e delle loro famiglie, necessariamente e sinceramente attivi, e quello socio-assistenziale appesantito da spesso inutile burocrazia.

I partecipanti all'assemblea nazionale dell'Aism, seri alla casa della Madonna Pellegrina, avrebbero forse preferito che la polizia lasciasse il posto a discorsi più concreti, in quanto sviluppati da chi vive in prima persona il dramma della sclerosi multipla e degli handicap fisici in genere. Una frattura netta tra privato e pubblico si è avvertita quando il consigliere regionale Angeli, invitato a parlare dalla presidenza, è stato «bloccato» da segni di insoddisfazione da parte dell'uditorio. Nieme di personale, ovviamente, ma semplicemente una manifestazione di critica rivolta dagli ammalati, dalle loro famiglie e da quanti li seguono, nei confronti delle strutture pubbliche in genere. D'altro canto persino alcuni amministratori pubblici ammettono il fallimento della struttura socio-assistenziale in questo campo, ancora molto distante in Italia da quella di altri paesi europei.

L'assessore provinciale Maria Pia Fagnello, dal canto suo, ha invitato gli ammalati a non darsi mai per vinti, nonostante ci siano edifici che, pur costruiti ultimamente, non tengono minimamente conto delle leggi sull'abbattimento delle barriere

architettoniche. L'assessore comunale Sebastiano si è invece spinto più in là. «Molte volte — ha detto — le associazioni devono supplire all'immobilità delle Usl e degli enti locali appesantiti dalla burocrazia. Bisogna dunque cambiare, riconoscere a queste associazioni un compito realizzabile e non solo proconazionale. Sarebbe la prima vera «rivoluzione» nel mondo socio-assistenziale che deve più al coraggio e alla vitalità del volontario che non alla riforma sanitaria.

In margine alla mostra sugli ausili motori bisogna rilevare che non si fa molto per l'ammalato e quel poco lo si fa pure male. Ci sono in Italia leggi che stabiliscono limiti di tempo per l'utilizzazione degli ausili motori e, come non bastasse, non ci sono visite preventive prima dell'assegnazione delle carrozzelle, col risultato che molte sono inutilizzate da pazienti alle prese con problemi specifici.

Ci sono anche speculazioni sull'ammalato. L'Aism, proprio perché queste persone hanno diritto di essere informate sulle cure che sono loro prestate per una malattia ancora sconosciuta, ha distribuito ieri un libro intitolato «Ricerca della sclerosi multipla tra mistero e certezza».

Il mistero che bisogna risolvere insieme è quello dell'isolamento e della sconfitta morale che spesso sono la prima conseguenza della sclerosi multipla, malattia ancora inspiegabile che colpisce un italiano su 2000, nella maggior parte dei casi adulti.

1990

RICERCA

Per far andare avanti la ricerca c'è bisogno di raccogliere fondi.

Questo è uno degli obiettivi che da sempre, la sezione Aism di Pordenone si è imposta per combattere la sclerosi.

«Batteremo la sclerosi ma ci vogliono i soldi»



Fondo del convegno durante l'intervento del sindaco di San Vito Del Fri e un esperto del pubblico. (Foto Romano)

L'Unità Patriota di San Vito ha ospitato per l'occasione un'assemblea della sezione pordenonese dell'Aism, l'Associazione italiana sclerosi multipla. E' stato presentato da gli altri sindaci di rappresentanza: MARINAZZI, presidente della provincia di Udine; VIGORELLI, presidente della provincia di Treviso; e il consigliere regionale spagnolo, LUIS BARRAL, presidente della sezione di Madrid, una volta una conferenza tra tutte le associazioni.

Il presidente della sezione Severino Cover ha sottolineato la necessità di un più massiccio intervento pubblico contro questa malattia, che colpisce un italiano su 400. «Il finanziamento», ha detto, «per affrontare la malattia del modo migliore, non può essere solo statale. Ha, per questo, i privati cittadini legati al territorio, che possono e che devono di trovare nuove risorse sia attraverso il volontariato che attraverso il contributo degli imprenditori. L'Aism pordenonese ha da poco lanciato un iniziativa. Chiede per qualcuno di tutti e ha già preso contatti con una commissione per arrivare all'istituzione di un più massiccio intervento pubblico.

Stanno per essere la prima e l'ultima iniziativa dell'Aism pordenone e il prof. Bruno Tardito, docente di clinica neurologica all'Università di Padova. Quest'ultimo ha ricordato la storia delle ricerche sulla sclerosi multipla, grazie alla collaborazione del sistema nervoso e tutti gli specialisti coinvolti. La sua relazione sulla diagnosi, la terapia e le prospettive della ricerca ha suscitato un notevole interesse nel pubblico, anche a giudizio degli esperti presenti.

La serata è stata arricchita di disegni all'incisa e di spettacoli teatrali e musicali. La ricerca sulla sclerosi multipla offre nuovi motivi di speranza ai malati di sclerosi multipla, ma la complessità di questa malattia non consente di porre in atto quella ricerca mirata che ha consentito grandi progressi in altri campi. Si chiede invece lunghe e costose ricerche a lungo raggio, che produrranno, con tutti i costi, la speranza di un prossimo successo.

Foto: A. Lodi

DA CHIONS 2. PORDENONE 16/9/90

I dati di una ricerca sulla sclerosi multipla

I dati di una ricerca estensiva sulla famiglia e sui malati di sclerosi multipla condotta dai medici Angelo Pavesi, Silvana Diodato, dagli psicologi Antonio Lopezello, Garofano e Tania Perissinotto su cinquantotto famiglie del Friuli Occidentale, vengono illustrati dagli stessi ricercatori. L'incontro è previsto per venerdì 14 settembre, alle ore 21, nell'oratorio di Chions. L'iniziativa è stata promossa dal circolo culturale di Chions in collaborazione con l'Associazione italiana sclerosi multipla per ricordare Macero De Zorzi scomparso recentemente all'età di 36 anni, colpito da sclerosi multipla al quale è stata dedicata la ricerca. Nel corso dell'incontro il presidente dell'Aism, Severino Cover, consegna una pergamena - ricordo ai familiari di Macero De Zorzi. A conclusione della serata i coristi locali «Primavera» si esibiscono interpretando alcuni brani di Villone friulano e canti polifonici.

1992

ORMAI DIECI ANNI

Pullmino "Aism" contro la sclerosi

L'ammalato è importante, e non va dimenticato da nessuno. È questo il messaggio di conforto che il convegno del decennale di fondazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha registrato al suo centinaio di iscritti in provincia di cui circa la metà è colpita dalla malattia.

«Non siamo ricchi. In questo decennio, con tutte le manifestazioni e convegni siamo riusciti a chiudere il bilancio con un attivo di 80 milioni e mezzo», così Claudia Zambier, vice presidente dell'Aism, ha commentato alla casa dell'Anziano di Torre i risultati... economici di questi dieci anni di attività, una buona base per partire bene nel servizio di riabilitazione. Molti ringraziamenti per tutti, ma in particolare per la Zanussi (rappresentata ieri dal direttore affari generali, Cardini) che ha donato all'Associazione un pulmino, modernamente attrezzato, che consentirà alle persone con sedia a rotelle di raggiungere la sede ed usufruire dei servizi riabilitativi che o'ora in poi vi saranno organizzati.

Il saluto del presidente Aism Primo Fassetta è andato, innanzitutto, ai suoi predecessori, Marino Peloso e Severino Cover, oltre all'amministrazione comunale (rappresentata dal sindaco Cardini) che ha messo a disposizione locali più ampi (anche nell'ambito della Casa dell'Anziano).

La cerimonia è terminata con la consegna di targhe Aism al sindaco, alla Zanussi, all'associazione veterani Zanussi «Leo Toffolon» e a Peruzzetto, che per la Gemeaz ha offerto il pranzo agli intervenuti.

L'Associazione sarà sempre più vicina ai suoi iscritti. Ne hanno davvero bisogno.



L'assemblea dell'Aism: sotto, il pulmino. (F. Romor)

Primo Fassetta presidente neo eletto riceve in consegna il primo pulmino attrezzato, donato dall Gruppo Anziani della Zanussi.



1993 - 1994 - 1995

Tre anni di attività per arrivare ad un grande sogno:

«Costruire una sede».

Partono le prime iniziative di raccolta fondi locali:

Bici in città, Anche noi a cavallo e tante altre. Nazionali: "30 ORE per la Vita"



1998

POSA DELLA PRIMA PIETRA

Quando un sogno diventa realtà.
Presentato il progetto con l'intervento del Prof. Mario Alberto Battaglia.

La posa della prima pietra con la presenza di Rita Levi Montalcini e delle autorità.



1999

DALLE FONDAMENTA AL TETTO

Volontari al lavoro
anche nei giorni festivi.



2000

INAUGURAZIONE

L'opera è compiuta a Ottobre
la grande festa.



2002

GRADITA VISITA

Della Prof.ssa RITA LEVI MONTALCINI
Premio Nobel e Presidente
Onorario AISM visita la nostra sezione.



2004



ASSn6
FRIULI
OCcidentALE

AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N. 6 "FRIULI OCCIDENTALE"
33170 Pordenone - Via Vecchia Ceramica, 1 - C.P. 232
Tel. 0434/369111 - Fax. 0434/523011 - C.F. / P. Iva 01278420938

Prot.n. 2320 /DP

Pordenone,

29 APR. 2004

OGGETTO: Autorizzazione apertura struttura sanitaria privata a media complessità . Associazione Italiana

Sclerosi Multipla – Sezione Provinciale di Pordenone "Renata Arreghini".

IL DIRIGENTE DELEGATO DEL DIPARTIMENTO DI PREVENZIONE

Vista l'istanza presentata dal sign. Battaglia Mario Alberto, nato a Genova il 29.12.1954 e residente in Genova, via Oreste De Gasperi n°26/4 sc.I, cod. fisc. BTTMLB54T29D969Z, nella sua qualità di legale rappresentante dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – ONLUS, con sede legale in Roma, piazza Giovine Italia n°7, cod. fisc. 96015150 582, con la quale ha richiesto il rilascio dell'autorizzazione all'apertura della struttura sanitaria a carattere privato a media complessità, ubicata nel Comune di Cordenons in via Nogaredo n°82, della quale è direttore sanitario il dr. Tortorici Giovanni;

vista la Deliberazione della Giunta Regionale 23.4.2002 n. 1292;

vista la formale e corretta produzione dei documenti previsti dalle norme in vigore;

visto l'esito favorevole del sopralluogo della Commissione di vigilanza per le istituzioni sanitarie a carattere privato;

AUTORIZZA

1 - L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus, come in premessa, ad aprire una struttura sanitaria a carattere privato a media complessità in Comune di Cordenons, via Nogaredo n° 82, di cui Direttore Sanitario è il dr. Tortorici Giovanni;

2 – all'erogazione di prestazioni e servizi sanitari di riabilitazione fisioterapica, oltre ad attività sociali di assistenza e supporto alle persone con sclerosi multipla e patologie similari.



IL RESPONSABILE DEL DIPARTIMENTO
DI PREVENZIONE
(dr.ssa Emanuela Zamparo)

La presente autorizzazione dovrà essere esposta nel Presidio in cui si svolge l'attività ed esibita ad ogni richiesta degli Organi di ispezione e vigilanza.

Ottenuta l'autorizzazione sanitaria per svolgere attività di riabilitazione fisioterapica, oltre ad attività sociali di assistenza e supporto alle persone con SM.

2004

MOLTO NEGLI ANNI È STATO FATTO

«RAGGI di LUCE» PRIMO NOTIZIARIO

Donato e posizionato mosaico
con logo.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA

N. 0/2004
Marzo 2004

ISM Onlus Pordenone - sez. provinciale "Renata Arzaghini" - via Nogaredo, 82 33084 Cordenova (PN)
I. 0434 45191 fax 0434 538948 sito internet: <http://digilander.libero.it/aismpn/> e-mail: info@aismpn191.it

lato da un'idea del nuovo consiglio direttivo, rinnovato con le ultime elezioni del 22 giugno u.s., per dare voce a tutta la sezione ma soprattutto per mantenere un filo diretto con tutti coloro che ci seguono (gli associati, i collaboratori, i volontari e gli amici).

l'intenzione di creare una rivista della sezione AISM di Pordenone nasce dall'esigenza di portare a conoscenza dei soci, amici e quanti hanno avuto occasione di conoscerci e che grazie a queste righe forse ci conosceranno, i progetti presenti e futuri della sezione.

Attraverso queste pagine contiamo di essere sempre più presenti anche verso quelle persone che non hanno il modo di frequentarci.

Questo è il primo numero, che per scaramanzia l'abbiamo chiamata "0", e riteniamo che per un primo periodo la pubblicazione verrà fatta trimestralmente, così che potremo acquisire esperienza sufficiente per poi continuare la stampa in tempi più ristretti tra una pubblicazione e l'altra.

Intanto siamo a chiedere a quanti leggeranno questo numero "0" di collaborare con idee, articoli o foto, ecc. allo sviluppo ed al miglioramento del "Raggi di Luce".

crediamo che tutto questo possa essere utile a tutti coloro i quali si trovano a vivere questa nuova dimensione di vita, la quale possa essere proiettata verso un futuro fatto a misura di tutti, al di là dei limiti che ognuno di noi ha.

Il Direttore Responsabile:
- Priano Fassetta

Hanno collaborato:
- Paolo Scarabello
- Mariëna Terzaroli
- Luca Pezzotta
- Emanuela Vivian
- Gabriele Cadelli

All'interno:

- L'AIM di Pordenone, dal 1982 ...
- Dalla sofferenza alla serenità.
- Riflessioni.
- Incontri nel colore.
- Servizio Volontario Civile Pomminile.

Il Presidente

2008

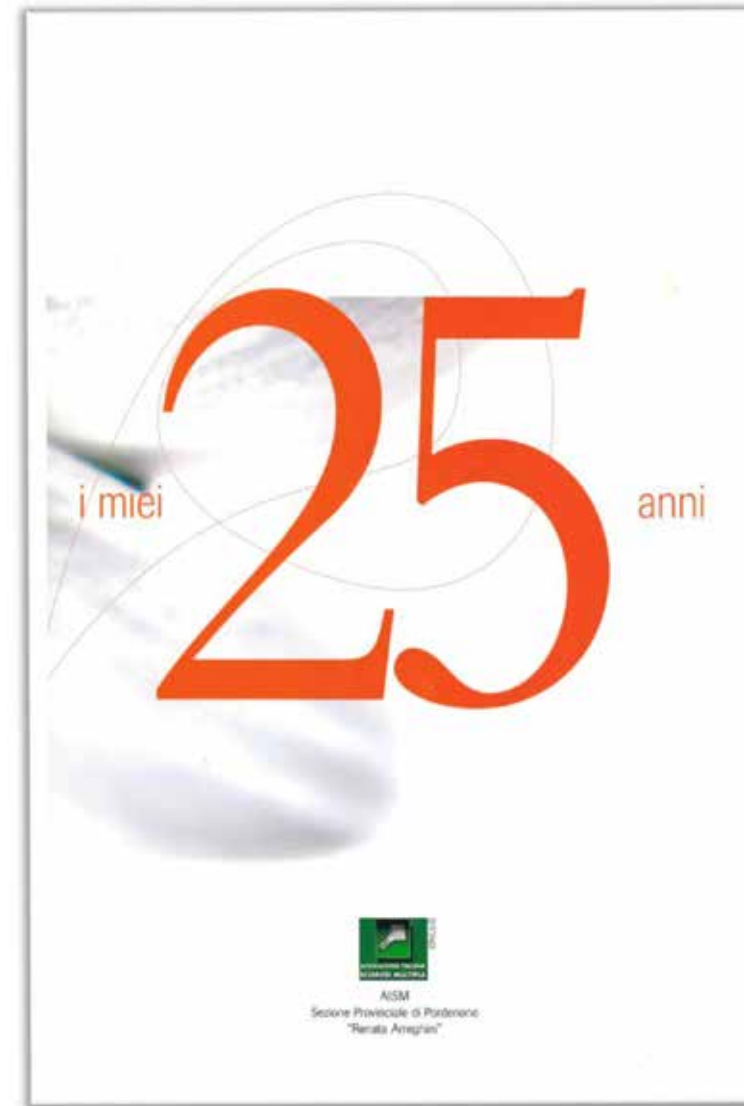
VENTICINQUE ANNI DI STORIA

La sezione compie 25 anni di attività'

È un bene che le persone con sm abbiano sempre qualcuno su cui contare.



Non serve bussare, la porta dell'Aism è sempre aperta. E ci trovi un amico con cui puoi sfogarti, piangere, ridere. L'Aism con i 25 anni è per molti una spalla da cui prendere quella forza che la malattia ti sottrae. E' come una bibita energetica, che funziona se sorseggiata in compagnia.



2009

ATTIVITA' DI SOCIALIZZAZIONE

Nasce il laboratorio di acquerello.



2010

CAMBIO GUIDA

IL «COMANDO» DA PRIMO PASSA A SANTE

Molte sono le attività e i servizi che la sezione propone alle persone con sclerosi multipla.



Primo Fassetta



Sante Morasset

**- FISIOTERAPIA AMBULATORIALE
E DOMICILIARE**

- TRASPORTO

- SUPPORTO PSICOLOGICO

- CONSULENZE MEDICHE

- SEGRETERIA SOCIALE

2012

RIPARTE LA PUBBLICAZIONE DEL PERIODICO DI SEZIONE PER INFORMARE ED AGGIORNARE

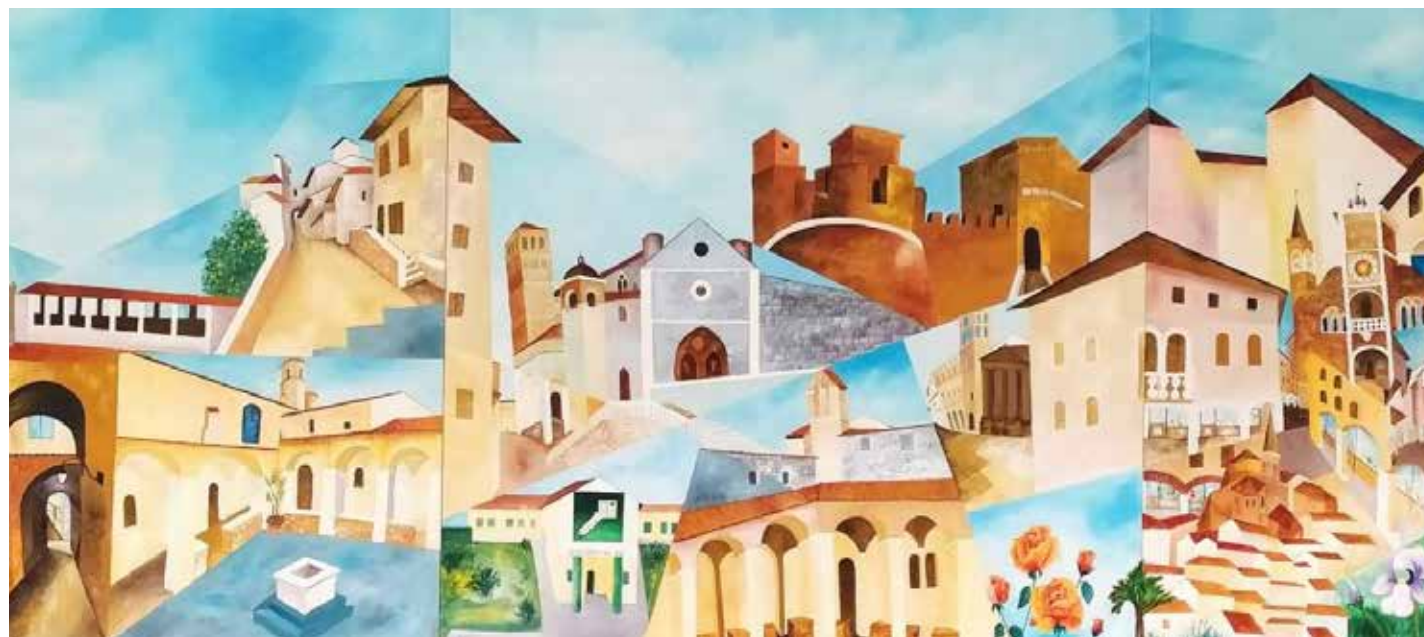
Fino al 2011 RAGGI di LUCE e si riparte con AISM NEWS pubblicato anche nel nostro sito di sezione: aism.it/pordenone.



2012

LA SEZIONE SI COLORA

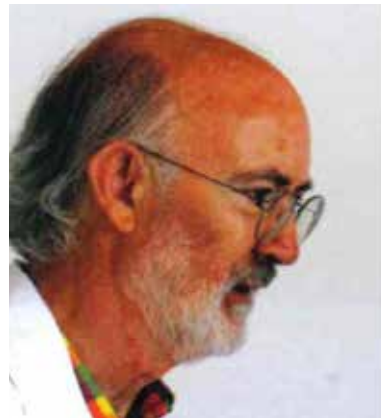
Grazie alle opere dell'amico IVANO.



2013

**INIZIA LA COLLABORAZIONE
CON IL NUOVO DIRETTORE SANITARIO
DEL NOSTRO CENTRO.**

GIOVANNI MASE'
in sostituzione del
Dott. GIOVANNI TORTORICI.



Dott. Giovanni Tortorici 2004 - 2013



Dott. Giovanni Mase' dal 2013

Importante per i nostri Neurologi, la collaborazione con i reparti di Neurologia e Fisiatria dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone Neurologia, fino al 2009 dott.ssa Elena Covezzi e dal 2010 dott.ssa Laura Locatelli. Fisiatria, dott.ssa Valentina Bit.

2013 - 2014

LA CARTA DEI DIRITTI

Enormi passi avanti sono stati fatti in materia di ricerca affermazione dei diritti per le persone con sclerosi multipla occupandosi a 360° delle persone affette da questa patologia. L'associazione propone la carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla.

Firma della Presidente della Regione FVG Debora Serracchiani e dell'Assessore alla salute Maria Sandra Telesca in presenza della Presidente Nazionale AISM Roberta Amadeo e del Consigliere Nazionale Gabriele Cadelli.



2015 - 2016

2015 - VIENE ELETTA PRESIDENTE AL COMANDO DELLA SEZIONE DI PORDENONE, DEBORAH MAGARACI.



Altre novità:
Dalla carta dei diritti all'agenda
2020

2016 - Viene presentato il
barometro



2018

Abbiamo partecipato insieme alla sede Nazionale e Regionale AISM, alla stesura del PDTA per la SM.

REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA
GIUNTA REGIONALE

Delibera n° 11
Estratto del processo verbale della seduta del
13 gennaio 2018

oggetto:
LR 17/2014, ART. 30. APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO: PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA) PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA NELLA
REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA.

Debora SERRACCHIANI	Presidente	presente
Sergio BOLZONELLO	Vice Presidente	presente
Loredana PANARITI	Assessore	assente
Paolo PANONTIN	Assessore	assente
Francesco PERONI	Assessore	presente
Mariagrazia SANTORO	Assessore	presente
Cristiano SHAURI	Assessore	presente
Maria Sandra TELESCA	Assessore	presente
Gianni TORRENTI	Assessore	presente
Sara VITO	Assessore	presente

Gabriella DI BLAS Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA
DIREZIONE CENTRALE SALUTE, INTEGRAZIONE
SOCIO SANITARIA, POLITICHE SOCIALI e FAMIGLIA

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE PER LE PERSONE CON SCLEROSI
MULTIPLA NELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA

di Elena Del Giudice
UDINE

Sclerosi multipla nasce la rete di cura per 2 mila pazienti

Il percorso coinvolge medici, famiglie, associazioni e centri Telesca: protocollo unitario dalla diagnosi all'assistenza

Garantire a ogni persona colpita dalla malattia il diritto alla diagnosi, alla terapia, all'assistenza in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla, non dimenticando i frutti della ricerca. Sono questi gli obiettivi del "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale", in breve Pdta, dedicato ai pazienti affetti da sclerosi multipla, approvato dalla giunta regionale del Friuli Venezia Giulia. Un nuovo modello organizzativo dedicato alle 2 mila 145 persone che, in regione, hanno una diagnosi di Sm.

Ma che cos'è la sclerosi multipla? È una malattia neurodegenerativa demielinizante, cioè con lesioni a carico del sistema nervoso centrale. Nel mondo si contano circa 2,5/3 milioni di persone colpite da questa patologia, di cui 600.000 in Europa, circa 114.000 in Italia e 2.145, come detto, in Fvg, dove la frequenza è di 176 casi ogni 100 mila abitanti.

Il Percorso terapeutico diagnostico assistenziale mette in rete i medici di medicina gene-

rale, i pediatri di libera scelta, i distretti sanitari, i centri di riferimento regionali per la patologia e anche le associazioni dei pazienti.

«L'esigenza di definire un percorso specifico - spiega l'assessore alla Salute, Maria Sandra Telesca -, al pari di quanto già fatto in passato per ictus e diabete, è legata all'impatto sociale e alla complessità della sclerosi multipla e alle difficoltà riscontrate nelle famiglie in cui è pre-

sente un paziente affetto da questa patologia». Da qui la volontà di definire un protocollo unitario all'interno del quale i professionisti coinvolti devono impegnarsi a definire il percorso ideale derivato dalle linee guida più aggiornate che tenga conto sia dei bisogni espressi dai singoli pazienti, sia dalle risorse disponibili in termini di strutture e personale. Il valore aggiunto del percorso è anche la condivisione delle modalità di gestio-

ne del paziente in trattamento.

Il Pdta si occupa di indicare le modalità di trattamento appropriate secondo le migliori evidenze scientifiche e della diffusione delle competenze attraverso iniziative di formazione. A tutto ciò si somma la continuità assistenziale e l'implementazione di strumenti informativi comuni per consentire il lavoro in rete delle strutture regionali.

Nello specifico spetta ai medici di medicina generale e ai pe-



diatri l'accogliere la persona che presenta i sintomi di esordio della malattia che viene poi inviata allo specialista per la conferma diagnostica e poi accompagnata in tutto il percorso. I distretti sanitari assicurano la presa in carico della persona con sclerosi multipla e garantiscono un approccio globale e interdisciplinare. I centri di riferimento gestiscono la fase diagnostica, la prescrizione delle terapie, garantiscono la restituzio-

ne delle informazioni al curante e collaborano con i servizi territoriali, in particolare nella fase di disabilità elevata. «Un ruolo importante all'interno della rete - è svolto dall'associazione dei pazienti colpiti da sclerosi multipla che ha il compito di rappresentare, sostenere e affiancare la persona, contribuendo all'elaborazione di linee guida e al loro monitoraggio».

REPUBBLICA RISERVA

1992 2022 I PRESIDENTI

Dal 1992 al 2022.



Primo Fassetta, Deborah Magaraci, Sante Morasset

2022

18 GIUGNO

Riceviamo gli auguri per i nostri
40 anni dal presidente e
Vice-Presidente Nazionale
Francesco Vacca
e Rachele Michelacci.

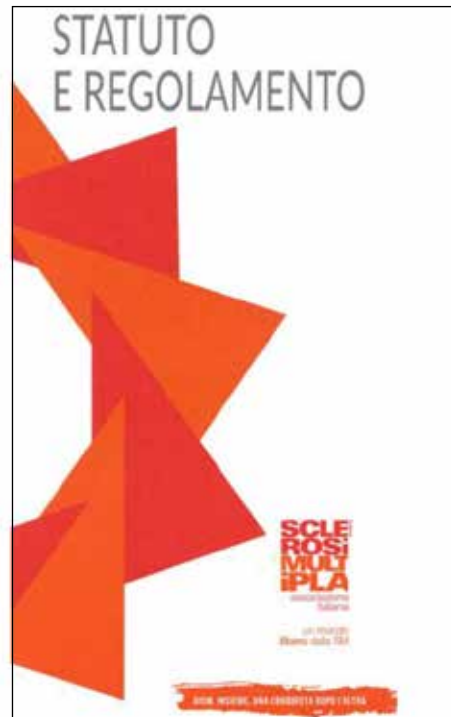


2022

La riforma del terzo settore
ha imposto modifiche statutarie con
l'abbandono dell'acronimo Onlus:

AIMS APS/ETS

Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Associazione Promozione Sociale / Ente Terzo Settore



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Attività di raccolta fondi



La MELA di AISM



La GARDENSIA



Le ERBE AROMATICHE



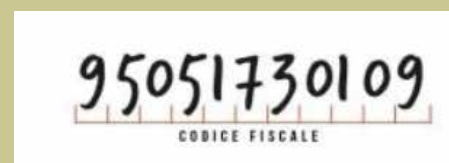
Le STELLINE



Alcune INIZIATIVE



II PANDOTTONE



Attività ricreative

SABATO 11 SETTEMBRE 2021
SI NAVIGARE



PROGRAMMA

- 8.30 RITROVO PRESSO SEZIONE AISM
- 9.15 PARTENZA PER RAGGIUNGERE L'IMBARCO
- 10.30 IMBARCO PER IL GIRO CON DESTINAZIONE MARIANO
- 12.30 ARRIVO A MARIANO
- 13.00 PRANZO PRESSO IL RISTORANTE "VISTA SUL MARE"
(Menu: ANTIPASTO: sarda in olio e cipolla di carta; PRIMO: pasta alla scoglio; SECONDO: filetto di manzo con verdurine saltate e patate fritte; unghia-caffè)

RENTRO PREVISTO NEL POMERIGGIO

QUOTA DI PARTECIPAZIONE € 35,00 a persona
(La quota comprende: biglietto per la navigazione ed il pranzo)

- **VISTI I POSTI LIMITATI, SI RICHIEDE L'ADESIONE, TELEFONANDO IN SEGRETERIA, ENTRO E NON OLTRE IL GIORNO 03/09/2021.**

IN CASO DI PIOGGIA PARTENZA DALLA SEZIONE ORE 11.30 PER IL PRANZO.



Gite

Gite

Castagnata e Crostolata in sezione



LA CASTAGNATA



Crostolata



22 febbraio 2020
ore 18.00

Volontari



Visite guidate



Paella con i volontari

Si Viaggiare 2016

Obiettivo: AISM-44 Societe LCE, AISM, ENS e Libertas FVG
Data: 7 marzo - 07 Luglio 2016

Il Comitato Club FVG in collaborazione con AISM, ENS di Portofino e Libertas FVG, presenta un'occasione di aggregazione tra le associazioni, organizzando un percorso su due o tre uscite nella compagnia del panorama, rivivendo l'emozione delle "Borze" e "Viaggiare".



Borza Programma

ORA	INIZIATIVA	LUOGO	NOTE
11.00	Ritrovo partenza	Sezione AISM	
11.30	Partenza giro	Sezione AISM	
12.15	Arrivo ristorante	Sezione AISM	
12.30	Pranzo	Sezione AISM	
14.30	Ritorno in sede	Sezione AISM	
15.00	Arrivo in sede	Sezione AISM	

Per informazioni e prenotazioni: la sede presso il Comitato (Sezione del Magnifico: Marina di Portofino, Agostino, Natuzzi, Paolo Ferrero, Riccardo e Vito).
Si consiglia la massima attenzione all'abbigliamento.
Clicchiamo: foto, Paolo Bonfante, Kenny Cristoforo e Carlo.
Faremo attenzione al tuo ritorno.

10 giugno 2016

Attività di informazione



Presenza e testimonianza

Alcuni esempi di convegni ed incontri

18 GIUGNO 2022, h. 09:30
c/o **Sezione Provinciale AISM Pordenone**,
Via Nogaredo, 82 - Cordenons (PN)

**40 anni
insieme**
1982 - 2022
Sezione AISM
di Pordenone

**AGGIORNAMENTO SU NUOVI FARMACI E TERAPIE PER LA SCLEROSI
MULTIPLA**
Dott.ssa Laura Locatelli, Neurologa, Centro Clinico SM, Ospedale Santa
Maria degli Angeli, Pordenone



con OSKI for AISM



Info e reclutamento volontari ad Azzano X°



Attività di formazione

VOLONTARI E DIPENDENTI



REGISTRO FORMAZIONE SPECIFICA

ENTE: AISM PORDENONE

PROGETTO: SERVIZI DI SUPPORTO ALLA PERSONA, SUPPORTO ALLA MOBILITA' e ALL'AUTONOMIA (Trasporto in sicurezza, utilizzo ausili e montascale)

SEDE DI FORMAZIONE: AREA PORDENONE

INDIRIZZO: INDIRIZZO DURATA: 30

SERVIZI DI SUPPORTO ALLA PERSONA, SUPPORTO ALLA MOBILITA' e ALL'AUTONOMIA (Trasporto in sicurezza, utilizzo ausili e montascale)

Fornitore: CARRELLI SERRAVALLE

Responsabile progetto: BRUNO ALZANI

Volontario	Nome e Cognome	Settore di Assegnazione	Orario Inizio	Orario Fine	Eventi
1	POLETTO NADA	AREA PORDENONE	10.00	12.00	10/05/2016
2	ZAMAI VALERIO	AREA PORDENONE	10.00	12.00	10/05/2016
3	POLETTO NADA	AREA PORDENONE	10.00	12.00	11/05/2016
4	ZAMAI VALERIO	AREA PORDENONE	10.00	12.00	11/05/2016
5	POLETTO NADA	AREA PORDENONE	10.00	12.00	12/05/2016
6	ZAMAI VALERIO	AREA PORDENONE	10.00	12.00	12/05/2016

OGGI LA SEZIONE DI PORDENONE



Orari di apertura

Da Lunedì al Venerdì

08.30 – 12.30

14.00 – 17.30

(pomeriggio solo su appuntamento)

Via Nogaredo, 82

tel. 0434 45131

www.aism.it/pordenone

e mail: aismpordenone@aism.it



La nostra missione



Promuoviamo servizi per l'autonomia della persona



Rappresentiamo e affermiamo i diritti



Diamo forza alla ricerca scientifica

Al fianco delle persone



Forniamo trasporti con mezzi attrezzati



**Sostegno psicologico alle persone con SM,
neo diagnosticati e familiari**



Consulenza specialistica Neurologica e Fisiatrica

Al fianco delle persone



Fisioterapia:

- in sezione (individuale e di gruppo),
- domiciliare (individuale)



Attività benessere:

pilates, shiatsu e allena la mente

Attività di benessere

PILATES

venerdì dalle 17.15 alle 18.15 on-line

SHIATSU

martedì dalle 09.00 alle 12.00

GRUPPO DI SOSTEGNO

Over

due volte al mese, il lunedì
dalle 09.30 alle 11.00

Giovani

due volte al mese, il mercoledì e/o
venerdì
dalle 18.00 alle 19.30

Laboratori

GRUPPO DI LETTURA

due volte al mese, il lunedì
dalle 09.30 alle 11.00

GRUPPO ACQUARELLO

mercoledì dalle 09.00 alle 11.30

INFO-POINT

PER INFORMAZIONI E CONTATTI

In sezione o presso l'ambulatorio Day Hospital della neurologia dell'Azienda Ospedaliera «Santa Maria degli Angeli» di Pordenone.

Pannello informativo AISM

SCLEROSI MULTIPLA
10 COSE
per imparare a conoscerla

↓

↑

Vieni a conoscerci e a confrontarti con chi vive la tua stessa esperienza.

SCLE ROSI MULT IPLA
associazione italiana

Chiama il
Numero Verde AISM
800-803028
o cerca su www.aism.it
la Sezione più vicina a te

- 1 La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica del sistema nervoso centrale, complessa e dal decorso imprevedibile
- 2 La SM riguarda oltre 2 milioni e mezzo di persone nel mondo. Chiunque può sviluppare la SM
- 3 La SM causa il danno e la perdita della mielina, rallentando o impedendo la corretta trasmissione degli impulsi nervosi lungo il corpo
- 4 I sintomi della SM possono riguardare diversi aspetti e variano da persona a persona. I più frequenti sono problemi di vista, sensibilità alterata, fatica, disturbi motori
- 5 Ci sono più forme di SM, con un diverso percorso clinico
- 6 La SM non si identifica necessariamente con la disabilità grave
- 7 La SM non è una malattia contagiosa né mortale
- 8 Esistono molte terapie in grado di rallentare il decorso della malattia
- 9 La SM può essere gestita ed è possibile conviverci
- 10 AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla fornisce informazione, orientamento, supporto a chiunque vive con la SM

1982 - 2022

Ecco i componenti dei vari Consigli Direttivi Provinciali

1982 - 1985

- MARINO PELOSO Presidente
- NORA BARBESIN Vice Presidente
- SEVERINO COVER Segretario
- PAOLO SCARABELLO Tesoriere
- CLAUDIO KELLNER e GUIDO STARI Consiglieri

1985 - 1988

- MARINO PELOSO Presidente
- SEVERINO COVER Vice Presidente
- LORENZA FAVARETTO Segretario
- PAOLO SCARABELLO Tesoriere
- GIUSEPPE TOTI, PRIMO FASSETTA e GELINDO CAMEROTTO Consiglieri

1988 - 1991

- SEVERINO COVER Presidente
- PRIMO FASSETTA Vice Presidente
- FRANCA CHIAPPIN Segretario
- RANIERO ALTERA Tesoriere
- ANTONIO LOPERFIDO, MARINO PELOSO, SEBASTIANO CACCIAGUERRA, GELINDO CAMEROTTO e CLAUDIA ZANNIER Consiglieri

1991 - 1994

- PRIMO FASSETTA Presidente
- CLAUDIA ZANNIER Vice Presidente
- VITTORIO STARI Segretario
- RANIERO ALTERA Tesoriere
- SEVERINO COVER, FRANCESCO DORIGO, GIOVANNI BOSCHIAN, ANTONIO LOPERFIDO, ANGELO POMES, NERINA SPADOTTO e VITTORIO STARI Consiglieri

1994 - 1997

- PRIMO FASSETTA Presidente
- CLAUDIA ZANNIER Vice Presidente
- ANTONIO LOPERFIDO Segretario
- RANIERO ALTERA Tesoriere
- GIANNI BELLO, GIOVANNI BOSCHIAN, SEVERINO COVER, ANGELO POMES, NERINA SPADOTTO e VITTORIO STARI Consiglieri
- BARBARA FURLAN Rappresentante CpSM

1997 - 2000

- PRIMO FASSETTA Presidente
- PAOLO SCARABELLO Vice Presidente
- ANTONIO FAVRET Segretario
- RANIERO ALTERA Tesoriere
- RENZO ANTONIALI, SEVERINO COVER, SANTE MORASSET, DANIELE MORAS, BENEDETTA PASTINA, FERDINANDO PANE (fino al 6/7/98), VINCENT PASCAL (dal 7/7/98) Consiglieri
- CLAUDIA ZANNIER rappresentante CR Fvg
- BARBARA FURLAN rappresentante CpSM

2000 - 2003

- PRIMO FASSETTA Presidente
- PAOLO SCARABELLO Vice Presidente
- ANTONIO FAVRET Segretario
- ALTERA RANIERO Tesoriere (31/12/00)
- GABRIELE CADELLI Tesoriere esterno (1/1/01)
- MARIA FRANCA CANU, ATTILIO CARDONE, SANTE MORASSET, MARISTELLA MUZZIN, CARLO PAGLIETTI, VINCENT PASCAL, ANGELO POMES, NERINA SPADOTTO e CLAUDIA ZANNIER Consiglieri

2003 - 2006

- PRIMO FASSETTA Presidente
- PAOLO SCARABELLO Vice Presidente
- FRANCESCO CANGELOSI Segretario
- GABRIELE CADELLI Tesoriere
- ANTONIO FAVRET, SANTE MORASSET, VINCENT PASCAL, EMANUELE BICA, GIANNI DE ROSA, MARIA FRANCA CANU e GIANNI BELLO Consiglieri

2006 - 2009

- PRIMO FASSETTA Presidente
- PAOLO SCARABELLO Vice Presidente
- SANTE MORASSET Segretario
- GABRIELE CADELLI Tesoriere
- GIOVANNI E. BICA, ALESSIO BRESIN, GIANNI DE ROSA, MAURA SCANDOLO (fino 2007), ANTONIO INNOCENTE (dal 2007) e LUCA PEZZOTTO Consiglieri

2009 - 2012

- SANTE MORASSET Presidente
- PRIMO FASSETTA Vice Presidente
- GABRIELE CADELLI Segretario
- VANESSA BRESIN Tesoriere Esterno
- GIOVANNI E. BICA, ALESSIO BRESIN, BRUNELLO FESTA, LUCA PEZZOTTO, PAOLO SCARABELLO e MARILENA TERZARIOL Consiglieri

2012 - 2015

- SANTE MORASSET Presidente
- DEBORAH MAGARACI Vice Presidente
- VALERIA VEDOATO Segretario
- GABRIELE CADELLI Tesoriere
- ALESSIO BRESIN, PRIMO FASSETTA, BRUNELLO FESTA e ANTONIO INNOCENTE Consiglieri

2015 - 2018

- DEBORAH MAGARACI Presidente
- SANTE MORASSET Vice Presidente
- VALERIA VEDOATO Segretario
- GABRIELE CADELLI Tesoriere
- ALESSIO BRESIN, BRUNELLO FESTA, PIERA VILLINO, VALERIO ZAMAI e ILENIA ZORZIT Consiglieri

2018 - 2022

- DEBORAH MAGARACI Presidente
- VALERIA VEDOATO Vice Presidente
- GABRIELE CADELLI Consigliere
- ALESSIO BRESIN Consigliere
- PRIMO FASSETTA Consigliere
- BRUNELLO FESTA Consigliere
- VALERIO ZAMAI Segretario
- SANTE MORASSET Tesoriere

2022

- SANTE MORASSET Presidente
- DEBORAH MAGARACI Vice Presidente
- VALERIO ZAMAI Segretario
- GABRIELE CADELLI Tesoriere
- PRIMO FASSETTA Consigliere
- M.GIOVANNA FIORETTO Consigliere
- PRIMULA CANTIELLO Consigliere
- SERGIO MANIAS Consigliere
- LORETTA BERTOLI Consigliere

Unisciti al movimento



Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Aps/Ets Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it
Sede Sezione Provinciale di Pordenone
Via Nogaredo, 82
Tel. 0434 45131
33084 Cordenons (PN)

www.aism.it/pordenone
aismpordenone@aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**

APS/ETS

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA