

## PROGETTO DI RICERCA "HARD TO REACH"

I problemi complessi che la disabilità e la carenza di informazione, di servizi efficaci e di inclusione fanno gravare quotidianamente sulle persone con SM e le loro famiglie - soprattutto quando affrontano forme più gravi di malattia - sono un tema che l'Associazione porta costantemente alle Istituzioni e che fa parte anche della nuova Agenda SM 2025. Ma non sempre riscuote la dovuta attenzione e urgenza nell'essere affrontato, perché richiede molte risorse e spesso manca una vera conoscenza del reale fabbisogno da parte delle Istituzioni.

Ora, grazie ad **un finanziamento da parte del Ministero della Salute, che il Parlamento italiano ha affidato alla nostra fondazione (FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla)**, possiamo fare uno sforzo unico nella nostra storia e trasformare in numeri questo fabbisogno, arrivando finalmente a rappresentare il problema della disabilità grave nella SM e patologie correlate attraverso dati scientifici incontrovertibili. I dati saranno tanto più significativi se riusciremo a raggiungere un numero elevatissimo di interviste, che dovranno coinvolgere almeno **15000 persone con SM**. Si tratta di un campione imponente di persone, che vogliamo raggiungere per dare un significa-

tivo peso alla fotografia che andremo a rappresentare alle Istituzioni. Questi dati, sempre in forma anonima e aggregata, una volta elaborati, saranno presentati ufficialmente al Ministero della Salute e al Parlamento che hanno finanziato il progetto e saranno materia concreta del lavoro quotidiano che l'Associazione fa nella concertazione con le Istituzioni nazionali tramite gli esperti dell'Osservatorio nazionale diritti AISM. Inoltre i medesimi dati verranno trasmessi a livello locale, alle Istituzioni regionali, agli ambiti territoriali responsabili della presa in carico dei cittadini e della programmazione dei servizi sociali, sanitari e socio-sanitari. La nostra intenzione è quella di usare questi dati in modo capillare, immediato e molto concreto.

## sommario

*Notizie AISM*  
pagina **1**

*Notizie dalla sezione  
di Alessandria*  
pagina **3**

*Notizie dalla  
sezione di Asti*  
pagina **6**

**Attraverso questo progetto di ricerca vogliamo descrivere le caratteristiche della condizione clinica delle persone di ogni ambito territoriale, i percorsi e servizi assistenziali ricevuti in risposta ai bisogni e quali bisogni restano ancora non soddisfatti.**

La ricerca consiste in **una intervista fatta di persona, pertanto a domicilio o per chi preferisce in Sezione**, nel massimo rispetto della riservatezza dell'interessato, concordando il momento migliore

per accogliere il rilevatore, che sarà a disposizione per circa 2-3 ore, o anche in più appuntamenti della durata concordata. Questo tempo è necessario per spiegare con calma tutte le difficoltà che si affrontano, sia in relazione alla gestione della vita quotidiana che in relazione alla presa in carico dai servizi del territorio. **I dati saranno trattati in forma anonima e aggregata.**

Possiamo rendere concreta questa opportunità unica ed epocale

solo con la collaborazione piena di tutte le persone con SM e delle loro famiglie. **Alcuni hanno già svolto il questionario, agli altri chiediamo di aiutarci e partecipare al progetto di ricerca, ospitando per un colloquio uno dei rilevatori che FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) ha formato appositamente.**

**Potete contattare la Sezione per tutte le informazioni in merito e per comunicare la vostra adesione.**

## È ONLINE LA GUIDA MARE ACCESSIBILE 2023 DELLE SPIAGGE LIGURI

*Presentata presso la Regione Liguria una guida delle spiagge liguri accessibili alla persone con disabilità motoria. Fra i partner dell'iniziativa anche AISM*

Da una collaborazione tra Regione Liguria, Inail, e AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) è nata una guida che ha mappato oltre **150 strutture balneari della Liguria** in base al grado di accessibilità alle persone con disabilità motorie.

Un lavoro complesso e articolato - presentato oggi 1 agosto Presso la Regione Liguria -, che ha portato al **censimento degli stabilimenti balneari presenti sul territorio ligure**, selezionati in base ad un criterio di "accessibilità dignitosa". È stata valutata la presenza/assenza di **barriere architettoniche**, di **parcheggi riservati**, di **servizi igienici adatti** a persone in carrozzina, **servizi bar/ristorante accessibili** nonché la possibilità di accesso diretto al mare con ausili per persone con ridotta mobilità.

Negli scorsi mesi i gestori degli stabilimenti balneari hanno ricevuto un questionario che, compilato e restituito, ha permesso ai Volontari incaricati (fra i quali anche i Volontari AISM) di recarsi in loco e verificare l'effettiva praticabilità delle spiagge, siano esse libere attrezzate, o in gestione a privati.

Il risultato è la Guida Mare Accessibile 2023, ovvero una fotografia della praticabilità dei luoghi, dei servizi e dell'arenile che, raccolti e rielaborati da Agenzia In Liguria, sono presentati in una veste grafica rinnovata rispetto alle scorse edizioni e di facile lettura.

Gli stabilimenti inseriti nella nuova guida sono suddivisi tra "accessibili" e ad "accessibilità condizionata", catalogati per provincia di appartenenza e consultabili a colpo d'occhio grazie ad una legenda semplificata e di immediata comprensione.

«AISM, attraverso il coinvolgimento dei suoi volontari

e il lavoro organizzativo dei neo Manager in Turismo inclusivo grazie al Master InTour promosso dall'Associazione, ha attivamente contribuito alla mappatura dell'accessibilità delle spiagge per le persone con disabilità, migliorando così l'esperienza turistica estiva nella Regione Liguria - ha dichiarato Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali AISM - La collaborazione a lungo termine con la Regione ha svolto un ruolo chiave nel raggiungere questo obiettivo, promuovendo progetti di un turismo accessibile e inclusivo per tutti».

Per Claudio Puppo, segretario coordinatore della Consulta regionale per l'handicap: «L'obiettivo è quello di aumentare il numero di strutture coinvolte nel censimento per dare ancora più risposte ai cittadini e ai turisti: **lo scopo è permettere alle persone con disabilità di poter scegliere liberamente qualsiasi territorio della nostra Regione per andare al mare**, senza essere condizionati dal numero di spiagge accessibili presenti nelle varie aree».

E, a questo proposito, segnaliamo l'intervento dell'assessore regionale al Turismo Augusto Sartori che, nel ricordare la morfologia non proprio agevole del territorio ligure ha dichiarato: «Siamo in contatto con il Ministero del Turismo per aprire un bando pensato proprio per la realizzazione di infrastrutture e strumenti che agevolino l'accesso anche ad altre spiagge: l'obiettivo per il futuro è dunque quello di rendere i litorali liguri ancora più accoglienti per chi ha difficoltà motorie».

Una visione condivisa che sembra andare nella direzione fortemente voluta da AISM in un'ottica di promozione di quella cultura e di quella pratica del turismo inclusivo che sono alla base del principio di autodeterminazione delle persone con sclerosi multipla e con disabilità.

## sezione di Alessandria

nonstop

## PANCHINA AISM

In occasione della giornata Mondiale della SM, il 30 maggio scorso, è stata inaugurata presso i Giardini della Stazione di Alessandria - lato Corso Crimea (accanto all'Edicola) la PANCHINA di AISM. In seguito a nostra richiesta e successiva autorizza-

zione da parte dell'amministrazione comunale, i nostri volontari hanno dipinto con i colori associativi e applicato una targhetta con logo e contatti della nostra Sezione sulla panchina scelta, e da allora, ogni volta che qualcuno si siede sotto il viale, può ricordare, conoscere o anche solo inviare un piccolo pensiero alla nostra causa.

Crediamo che sia una forma di comunicazione e sensibilizzazione molto efficace, infatti da qualche tempo in molte città stanno colorandosi diverse panchine, intitolate a varie realtà associative.



## COMMISSIONE POLITICHE SOCIALI E SANITARIE DEL COMUNE DI ALESSANDRIA

Lo scorso 3 agosto siamo stati invitati dall'Amministrazione Comunale di Alessandria a partecipare alla riunione della **Commissione Politiche Sociali e Sanitarie**.

Abbiamo accolto l'invito con molto piacere e grande soddisfazione anche perché la nostra associazione non era mai stata coinvolta in questi incontri istituzionali.

La Commissione presieduta dalla Dott.ssa Cazzullo Roberta si è riunita nella sala consiliare con la partecipazione in presenza e da remoto di diversi consiglieri. Durante questo incontro abbiamo avuto l'opportunità di far conoscere meglio l'AIMS, il suo ruolo in Italia per le persone con SM, il suo impegno per la rappresentanza e affermazione dei loro diritti, per l'assistenza e il supporto diretto agli associati e alle loro famiglie, e per la promozione e il finanziamento della ricerca attraverso la sua Fondazione FISM che

insieme ad AISM finanzia il 70% della ricerca nazionale sulla SM.

Abbiamo poi illustrato tutti i servizi che la nostra Sezione eroga gratuitamente alle persone con SM (trasporti, supporto psicologico, AFA, segretariato sociale). Sono seguiti interventi di alcuni consiglieri relativi a tali attività e ringraziamenti da parte di tutti per il nostro operato.

A chiusura dell'incontro su richiesta della Dott.ssa Cazzullo di eventuali nostre istanze e necessità da sottoporre all'Amministrazione Comunale è stata sottolineata l'esigenza di fare rete con le altre Associazioni e quindi la necessità di un locale per gli incontri dove potersi confrontare. Sono anche emerse difficoltà di carattere burocratico in vari uffici per richiesta ausili e pratiche varie.

La Dott.ssa Cazzullo ha assicurato che si farà portavoce delle nostre richieste inoltrandole agli uffici competenti.



## sezione di Alessandria

nonstop

## SERVIZIO CIVILE



Come saprete a giugno è terminato l'anno di Servizio Civile di Gabriele e Valentina, che salutiamo, ringraziamo e speriamo di avere ancora con noi, anche se non quotidianamente, ed è ricominciato un nuovo anno durante il quale presterà servizio una nuova volontaria, che ora si presenta:

*“Ciao, mi chiamo Angela, sono una studentessa che ha appena finito le superiori, indirizzo ragioneria e*

*continuerò il mio percorso scolastico presso l'università del Piemonte Orientale con indirizzo economico. Ho iniziato a giugno il mio percorso di servizio civile in AISM.*

*Già da un paio di anni ho partecipato con piacere agli eventi di raccolta fondi in modo da aiutare molte persone, anche se nel mio piccolo, passando il mio tempo al meglio e conoscendo altri volontari che mi hanno trasmesso l'obiettivo dell'associazione. Ho poi deciso di intraprendere questo percorso di servizio civile e mi sono sentita accolta e integrata al gruppo sin dall'inizio da parte di tutti in sezione. In questo ultimo periodo di fine agosto e inizio settembre ho avuto anche la possibilità di conoscere altri ragazzi del servizio civile delle altre sezioni del Piemonte grazie alla formazione svolta a Torino, dove ho legato con tutti e siamo diventati ormai un gruppo più grande che ci permette di condividere ognuno la propria esperienza e il proprio punto di vista in AISM e passando dei momenti fantastici. Nella mia esperienza nell'associazione ho imparato molto, grazie sia ai volontari che alle persone con sclerosi multipla, le quali mi hanno trasmesso una grande consapevolezza: ora ho iniziato a conoscere e comprendere ciò che devono affrontare ogni giorno e voglio mettermi a loro disposizione in qualsiasi modo, nelle mie possibilità, e spero di poter apprendere sempre di più. Una lezione importante che ho imparato grazie alle persone con SM è che anche se con piccoli gesti, nel proprio piccolo, il valore del pensiero è molto alto e apprezzato.”*

## GRUPPO YOUNG

Un caro saluto a tutti voi! Vi scriviamo proprio qui per aggiornarvi sul gruppo “YOUNG” (giovani) della nostra sezione di Alessandria che da pochi mesi abbiamo ricreato. Al momento siamo solo 4 ragazzi che con strade differenti ma molto simili sono all'interno dell'associazione. Matteo (attuale Segretario provinciale, volontario ed ex ragazzo del Servizio Civile); Gabriele (volontario ed ex ragazzo del S.C.); Imma (volontaria e membro attivo degli young old nazionali) ed infine Angela (attuale ragazza del S.C.). Il nostro intento è quello di aiutare l'associazione a crescere e a farsi conoscere sempre di più, attirando molti giovani all'interno di questo gruppo. Come primo passo ab-

biamo deciso di tornare nelle scuole superiori per avvicinarci a quei ragazzi vogliosi di rendere il proprio tempo libero qualcosa di veramente speciale. Eventi informativi, raccolta fondi, molte attività che vengono svolte in sezione hanno sempre bisogno di nuove energie e idee per essere portate avanti, magari diventando punti saldi all'interno dell'associazione e per tutte le persone con Sclerosi Multipla che si affidano all'Aism. Aiutateci ad aiutarvi. Spargete la voce a più non posso per farci conoscere e per aumentare i ragazzi/e all'interno di questo recente gruppo.

*Il gruppo Young*

sezione di Alessandria

## INAUGURAZIONE NUOVO MEZZO

Sabato 29 aprile alle ore 16, presso la nostra sede di V. Lamarmora 15, si è svolta, alla presenza del Sindaco, del Parroco di S. Pietro, degli sponsor GMS SRL e di numerosi soci, l'inaugurazione di un mezzo attrezzato utile per il trasporto delle persone con sclerosi multipla. L'evento è stato realizzato nell'ambito del progetto "Noi con voi" che concede un automezzo

attrezzato in comodato d'uso per 4 anni, alle associazioni che operano nel campo del sociale e delle disabilità. Dopo la presentazione del mezzo e la benedizione da parte del parroco, il Presidente ha ringraziato gli sponsor e ha loro offerto una targa ricordo. E' seguito un gradito rinfresco.



## GARDENSIA

Come già annunciato sul Non stop di marzo, Sabato 4 e domenica 5 marzo siamo stati presenti sulle piazze di Asti e provincia con la nostra offerta di gardenie ed ortensie. Tutte le piante sono state vendute grazie ai bravissimi volontari. Un grosso grazie a tutti coloro che si sono prodigati per la buona riuscita della manifestazione, utile per la ricerca scientifica atta a contenere e a debellare la malattia, per diffondere la conoscenza di AISM e dei suoi valori e per finanziare le spese della sezione in costante aumento.



## LA MELA DI AISM

Nel mese di ottobre, precisamente il 4, 7, 8, torna in città e in tutta la provincia dell'astigiano "La mela di AISM". Quest'anno, avremo il gradito ritorno delle due postazioni all'ospedale Cardinal Massaia di Asti venerdì 6 ottobre; oltre alle storiche postazioni di Piazza S. Secondo, portici Anfossi ed Esselunga, nelle giornate di sabato 7 e domenica 8. Nella provincia sono confermate tutte le postazioni degli scorsi anni. Per prenotare il vostro sacchetto telefonare al numero 0141 599688. Vi aspettiamo numerosi!

## ERBE AROMATICHE

Sabato 6 e domenica 7 maggio siamo scesi in alcune piazze di Asti e dei paesi della provincia per la vendita delle erbe aromatiche il cui ricavato viene diviso in parti uguali per il sostegno alla ricerca e le spese della sezione. Tutte le piantine ordinate sono state distribuite grazie all'opera dei nostri volontari che hanno anche fornito informazioni sulla sezione, sulla patologia e sulle attività generali di AISM.

## CONGRESSO ORDINARIO SOCI

Sabato 24 giugno 2023 si è svolto presso il Circolo Sempre uniti di Asti il Congresso Ordinario dei Soci con la presenza di molti soci.

È stata l'occasione per presentare il nuovo Consiglio direttivo che ha illustrato, dopo l'approvazione del Bilancio 2022, le proposte per il 2023.

Un ricco buffet ha chiuso la riunione con un gradito momento di convivialità.

## sezione di Asti

nonstop

## RINNOVO CONSIGLIO DI SEZIONE

E' stata dura, ma alla fine ci siamo riusciti e come si dice, chi la dura la vince!

Finalmente al terzo tentativo siamo riusciti ad eleggere il nuovo Consiglio Direttivo che si è insediato il 28/02/2023 e al quale auguriamo un proficuo lavoro.

Un doveroso grazie al Presidente e a tutti i membri del vecchio consiglio che hanno gestito la sezione negli ultimi anni, compresi quelli difficili del covid.



## SERVIZIO CIVILE



Piacere! Sono Alessia, sono di Asti e sono una volontaria del servizio civile che opera ad Asti presso l'AIMS. Sono venuta a conoscenza dell'associazione quasi per caso, spulciando i vari enti del mio Comune. Leggendo il programma dell'associazione, e andandomi a informare sull'attività e obiettivi dell'AIMS sul territorio, sono rimasta colpita dalla dedizione con cui gli operatori si impegnano per aiutare e

supportare gli altri. Mi sono convinta allora di iscrivermi, desiderosa di immergermi in una realtà così socialmente sottovalutata e bisognosa di supporto. Già dal primo colloquio, mi sono sentita subito ben ac-

colta e voluta. E le stesse sensazioni si sono ripetute e si ripetono in ogni giornata che vado in sezione. L'essere parte di un qualcosa che aiuta le persone a preservare la propria dignità a discapito di una malattia come la SM, mi fa sentire bene, mi dà uno scopo.

Ho capito il valore dei piccoli gesti, l'importanza nel comunicare la propria presenza gentile a chi ha bisogno. In una società sempre più concentrata sul singolo, penso che il volontariato sia un grande mezzo con il quale si possano riallacciare i rapporti fra le persone, abbattendo i muri dell'isolamento e della discriminazione che involontariamente innalziamo per paura dello sconosciuto e dell'altro.

A discapito di quello che questi tempi incerti vogliono farci credere, aiutare il prossimo con cuore gentile è possibile. E ciò che nel mio percorso con l'AIMS voglio assimilare al meglio, è la capacità di entrare in empatia con gli altri, capendo i loro bisogni, per non far sentire abbandonato nessuno nella propria condizione di solitudine.

## GITA A BARDONECCHIA

Domenica 23 Luglio 2023 siamo partiti, molto numerosi, alla volta di Bardonecchia dove abbiamo trascorso assieme una serena giornata di convivialità nell'ambiente montano. Alcuni hanno approfittato della seggiovia per recarsi al rifugio soprastante. Speriamo di poter ripetere a breve un'esperienza simile per rendere ancora più uniti i soci e le loro famiglie all'associazione.



## CONDOGLIANZE

In tre ci hanno lasciato negli ultimi mesi. Il nostro pensiero si rivolge alle famiglie dei soci Riccardo Morengo di Nizza, del Dott. Bianchi Mandrone Domenico (che oltre all'essere socio era anche benefattore nei confronti delle persone con

Sclerosi Multipla) e dell'amico Tizzanini Franco nostro Volontario e Autista.

La sezione si unisce al dolore dei familiari portando le più sentite condoglianze.

sezione di Asti

## LA MELA DI AISM

Anche quest'anno ottobre porterà il profumo e il gusto delle nostre mele su tutto il territorio provinciale. La data di inizio di quest'importante evento di raccolta fondi è il 4 ottobre, Giornata del Dono, e per tutta la settimana i volontari allestiranno postazioni presso le piazze, le strutture sanitarie, i centri commerciali e i negozi, per concludere domenica 8 ottobre presso le Chiese. Come sempre vi aspettiamo numerosi! Inoltre se avete un po' di tempo da dedicarci siamo sempre alla ricerca di volontari per presidiare le molte postazioni, e se avete un'attività commerciale, un ufficio o avete voglia di distribuire ai vostri amici e parenti le nostre mele, potete adottare uno scatolone!

**Per informazioni contattare:**

**per la Sezione di Alessandria Beatrice 335 7404411- 0131 232669**

**per la Sezione di Asti 0141 599688 - Silvia 380 2334444**

**FACCIAMO SPARIRE LA SCLEROSI MULTIPLA**

**IL 4, 7 e 8 OTTOBRE LA MELA DI AISM TI ASPETTA**

*#lameladiaism*

La Mela di AISM ti aspetta in tutta Italia! Grazie al tuo contributo potrai sostenere la ricerca scientifica su sclerosi multipla e patologie correlate e garantire i servizi destinati alle persone colpite, la maggior parte delle quali sono giovani tra i 20 e 40 anni. Trova la tua Mela di AISM su [www.aism.it/mela](http://www.aism.it/mela)

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

**SCLE ROSI MULT IPLA**  
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

[WWW.AISM.IT/MELA](http://WWW.AISM.IT/MELA)

**DONAZIONE**  
2 euro con SMS da cellulare WINDTRE, TIM, VODAFONE, ILIAD, POSTEMOBILE, COOPVOCE, TISCALI;  
5 o 10 euro con chiamata da rete fissa TIM, VODAFONE, WINDTRE, FASTWEB, TISCALI;  
5 euro con chiamata da rete fissa TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE.

**NUMERO VERDE AISM  
800.803.028**

(per parlare con Neurologo,  
Assistente Sociale, Avvocato)

### SEZIONE AISM DI ALESSANDRIA

Via Guasco 47 - 15121 Alessandria  
Fax 0131.232669 - cell. 335.7404410  
mail: [aismalessandria@aism.it](mailto:aismalessandria@aism.it)

#### ORARIO:

da lunedì a venerdì dalle 8,30 alle 12,30  
lunedì pomeriggio dalle 14,30 alle 17,00  
mercoledì pomeriggio dalle 14,30 alle 16,30  
giovedì pomeriggio dalle 14,30 alle 17,00

Presidente Gabriella Gera  
Per pratiche di sportello/accoglienza  
anche su appuntamento  
(Anna 335.7187670)

**C/C/POSTALE 10944155  
IBAN BANCO BPM  
IT06G050341040800000004240**

**IBAN POSTALE  
IT47H0760110400000010944155**

### SEZIONE AISM DI ASTI

Via Lamarmora 15 - 14100 Asti  
Fax 0141.599688  
mail: [aismasti@aism.it](mailto:aismasti@aism.it)

#### ORARIO:

dal lunedì al venerdì  
dalle ore 9,00 alle ore 12,00

Presidente Angelo Sillano  
Cell. 334.7106487

**C/C/POSTALE 10633147  
IBAN  
IT90F0608510301000000031409  
BANCA DI ASTI**

**nonstop**

Bimestrale delle Sezioni A.I.S.M.  
di Asti e Alessandria

#### Editore

AISM Sezione provinciale  
di Alessandria nella persona  
di Anna Tonelli

#### Direttore responsabile:

Elena Giordano

#### Direzione e redazione:

via Guasco, 47  
15121 Alessandria  
Telefono/Fax: 0131.232.669

#### Impianti e stampa:

Litografia Viscardi  
via F. Santi, 5 - Z.I. D4  
15121 Alessandria  
Tel. 0131.345604/18  
Fax 0131.345272

#### Testata di:

Anna Valle  
Registrato presso la  
Cancelleria del Tribunale di  
Alessandria

**in data 11.2.1997 con n. 474**  
del Registro Stampa

#### Sponsorizza "Non Stop"

Annuale 10,00 €  
Amico 15,00 €  
Sostenitore 25,00 €