

AIMS BRESCIA

Notizie dalla sezione



APRILE 2025

Bollettino informativo per tutto il movimento
della sezione AISM di Brescia

SCLE^{APS/ETS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



Cari Associati bentrovati,
prima che iniziate a sfogliare queste pagine, desidero ringraziarVi per come sostenete la sezione in più modi, a partire dall'iscrizione associativa e via via nell'aderire alle differenti attività proposte, per le quali avete mostrato il Vostro gradimento, spronandoci al continuo miglioramento.

Lo spunto per come procedere viene suggerito dalla parola "fragilità" ... che riguarda tutti noi.

Questa condizione mette in scacco "l'adeguarsi" nelle varie circostanze, per mettere in gioco, di volta in volta, i nostri dubbi, le nostre domande, la nostra viva curiosità.

Si tratta, dunque, di non avere risposte precostituite, certezze, ma di costruire insieme proposte, decisioni, elaborando in itinere quello che emerge dalle nostre questioni.

La Persona non è né forte né debole, è per come si trova. La forza viene dalla consapevolezza della propria fragilità, che ci permette di essere autentici e solidali.

Siamo responsabili di custodire la nostra UMANITÀ!

Gabriele Cadelli

Commissario pro-tempore
AISM Sezione di Brescia

A proposito di umanità, a pagina 10 troverete un mio pensiero scritto il 26 aprile 2020, ricordando la pandemia Covid-19.



AISM è i suoi Soci e senza Soci, non esisterebbe.

AIMS e i Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali (PDTA): dal progetto Umanizzazione un impegno continuativo sui territori



Offrire una presa in carico costruita sui bisogni e sulle esigenze delle persone significa non solo dare cure migliori, ma soprattutto rendere le persone più autonome nel gestire la propria condizione.

I PDTA per la sclerosi multipla, soprattutto quelli costruiti a livello territoriale, stanno dimostrando in questi anni di poter essere decisivi nell'assicurare che i servizi sanitari e sociali, ambulatoriali, territoriali e ospedalieri, siano coordinati tra di loro e che siano erogati in modo personalizzato.

AIMS è impegnata direttamente in una molteplicità di contesti, regionali e locali, per portare la voce e l'esperienza delle

persone con SM nei tavoli in cui si progettano, si applicano e si valutano i PDTA.

Il Progetto **“Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM”** ha consentito, dal suo avvio nel 2020 a oggi, di potenziare e sistematizzare il lavoro delle sezioni e quello della sede nazionale di AISM per partecipare ai tavoli con contenuti e proposte di qualità, facilitando l'individuazione e la disseminazione delle buone pratiche.

Lo stato di avanzamento aggiornato e i progressi del progetto sono riportati in modo dettagliato nel **Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2024, presentato al Parlamento** lo scorso 31 maggio, in particolare nella **scheda di approfondimento** dedicata ai PDTA aziendali per la realizzazione della presa in carico integrata.

Il progetto Umanizzazione è oggi parte integrante della strategia di AISM, e prosegue quindi come vera e propria linea di attività, con l'obiettivo di promuovere lo sviluppo e la diffusione di modelli di presa in carico della sclerosi multipla che siano effettivamente integrati, trasversali e centrati sulle persone, priorità d'azione dell'**Agenda della SM 2025**.

Inizia la nuova valutazione della disabilità

Da gennaio, in nove province, ha preso il via la sperimentazione della nuova procedura di valutazione di base della disabilità per tre condizioni patologiche, tra cui la sclerosi multipla. Noi di AISM siamo pronti a fare la nostra parte.

La stagione dei diritti delle persone con disabilità da gennaio inizia a scrivere un nuovo capitolo.

E le persone con sclerosi multipla sono in prima fila per dare effettività alla

“Riforma organica del sistema di riconoscimento della condizione di disabilità, dei sostegni per la vita indipendente e delle misure per la tutela e la promozione dei diritti» di tutte le persone con disabilità, così come era stato indicato nel PNRR e dal Decreto legislativo 62/2024, in quella che viene sinteticamente definita la “riforma della disabilità”, che prevede la “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di

accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato". Prende il via in questi giorni, nelle province di Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste la sperimentazione del



nuovo **procedimento unitario di valutazione di base**, che sarà affidato all'Inps in via esclusiva a partire dall'anno 2026: il procedimento sperimentale assicurerà nel 2025 alle persone con sclerosi multipla, con diabete o con disturbi dello spettro autistico – le tre condizioni patologiche individuate per la fase di sperimentazione - una nuova e unica certificazione che accerti in modo semplificato e valido ai diversi fini la sussistenza della condizione di disabilità. Negli stessi territori prende il via per tutte le persone con disabilità la valutazione multidimensionale e il progetto di vita.

Il Presidente Nazionale AISM, Francesco Vacca afferma: «La sperimentazione che inizia e vede in prima linea noi persone con sclerosi multipla, le nostre Sezioni delle nove province coinvolte, tutta l' AISM, è un'occasione da non perdere per affermare concretamente i diritti di tutte le persone con disabilità a vivere una vita piena, in una società inclusiva, in base al proprio progetto di vita personalizzato e partecipato». Per la prima volta, all'interno della nuova valutazione di base, l'accertamento dell'invalidità verrà effettuato insieme alla valutazione della disabilità a fini lavorativi,

alla valutazione della disabilità per i percorsi scolastici e alla valutazione di altri elementi utili alla definizione della condizione di non autosufficienza.

Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali di AISM, al riguardo ricorda ed evidenzia come «il tema dell'accertamento medico-legale e della valutazione della disabilità è centrale per la vita di diversi milioni di persone e AISM ci sta lavorando da sempre, da quando esiste come associazione voluta e istituita dalle persone con sclerosi multipla. Ed è stato importante proprio il supporto di tutte le persone con sclerosi multipla che hanno vissuto l'esperienza della valutazione medico-legale e hanno condiviso aspetti positivi e aspetti da migliorare delle valutazioni medico-legali cui si sono sottoposte negli anni, dando un contributo decisivo per capire come andare a costruire questo nuovo percorso di valutazione della disabilità in sede unificata e in modalità semplificata».

Come si svolge concretamente la sperimentazione della valutazione di base

- L'invio telematico a INPS del "nuovo certificato medico introduttivo" integrerà a tutti gli effetti la modalità per la presentazione dell'istanza per la valutazione di base della disabilità e non dovrà essere più accompagnato dall'invio della "domanda

amministrativa" da parte del cittadino o di enti preposti ed abilitati.

- Il procedimento si conclude ordinariamente entro 90 giorni dalla trasmissione del certificato introduttivo. Nel caso si tratti di minori i giorni saranno 30.
- La valutazione di base si svolge in un'unica seduta collegiale.
- Durante la visita si fa ricorso anche al WHODAS (WHO Disability Assessment Schedule) che integra la valutazione, raccogliendo elementi sulla salute e la disabilità della persona forniti direttamente dalla stessa persona con disabilità.
- L'Unità di Valutazione di base fa uso delle classificazioni ICD (International Classification of Diseases) e ICF (International Classification of Functioning, Disability, and Health), ponendo quindi attenzione anche alla classificazione del funzionamento e dello stato di salute complessivo della persona.
- Al termine della visita, viene emesso un certificato che attesta la condizione di disabilità, con validità illimitata nel tempo.

Arrivi e partenze

«L'avvio della sperimentazione è un passaggio importante, un primo traguardo raggiunto, frutto del lavoro di tante persone, delle istituzioni, di tanti stakeholder impegnati per i diritti delle persone, con cui anche noi di AISM abbiamo lavorato tanto negli anni. Ma ogni punto di arrivo è anche sempre una partenza: il cammino è ancora lungo e abbiamo tutti insieme la responsabilità di farlo proseguire nella direzione giusta, passo dopo passo», conclude **Mario A. Battaglia, Presidente FISM e rappresentante di AISM nell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.**

Campus 2024 e convegno giovani



Due tappe a Roma hanno scandito il mio autunno novembrino. Per due fine settimana, infatti, ho lasciato la mia amata Brescia per dirigermi nell'altra città di cui sono innamorata: Roma. Il filo conduttore di tutto questo è stata l'AIMS. Il 15, il 16 e il 17 novembre ho partecipato, infatti, al Campus AISM 2024, insieme al nostro Gabriele Cadelli e a Pasquale Vezzoli. Sono stati tre giorni densi di informazioni, nozioni, conoscenze, socialità, sensazioni ed emozioni. Si è parlato di umanizzazione, programmazione, presa in carico, ricerca, diritti, partecipazione e progetto Agenda. In ogni momento formativo e laboratoriale è emersa l'importanza di fare e di essere rete. La comunicazione e la condivisione permettono ad AISM di crescere insieme, per e a fianco delle persone, promuovendo una cittadinanza attiva, inclusiva e consapevole. In questa direzione si sono posti, infatti, anche i diversi progetti presentati. Alla fine del Congresso, non lo nego, ero molto stanca. Ma felice. Ho avuto conferma, infatti, che ognuno nel nostro piccolo può cercare davvero di cambiare le cose.

Ed è questo il motivo che mi ha spinto a partecipare anche all'evento nazionale #GiovanioltrelaSM che si è tenuto il 30 novembre e l'1 dicembre sempre nella città eterna. Sono stati due giorni di formazione e di emozione focalizzati sul tema delle

“Nuove prospettive”. Molteplici i laboratori e i seminari proposti. Nello specifico ho scelto di partecipare al momento formativo dedicato ai diritti, con la partecipazione dell'assistente sociale Valeria Berio e dell'avvocata Giulia Flamingo; alla sessione focalizzata sugli stili di vita condotta dai neurologi e ricercatori Roberto Furlan e Luca Battistini; al laboratorio sulle emozioni guidato dalla psicologa Francesca Martorana. È stato possibile fare domande ed esternare dubbi, così come chiedere chiarimenti e consigli. È stato importante, quindi, comprendere come cambiare prospettiva sia spesso necessario per vedere il sole, anche nella pioggia. Nella giornata conclusiva è stato possibile ascoltare diverse testimonianze di chi, proprio cambiando prospettiva, ha scoperto di avere sguardi nuovi. Non vi nego che, sentendo Francesca Mannocchi raccontare la sua storia, mi sia ritrovata con il volto rigato di lacrime. Di speranza, ovviamente. Perché, se ci pensiamo, ognuno di noi può davvero essere faro e speranza per le persone che incontra sul suo cammino. Ed AISM fa anche questo: costruisce relazioni e permette di cambiare prospettiva. Insieme.

Marta Chioda

Training cognitivo: il gruppo “Allena la mente”

La Dottoressa Clara Tirloni presenta il progetto



ATTIVITÀ DI SEZIONE

PRESENZA GRATUITO

Allena la mente
corso di training cognitivo

Partecipa!

 **OGNI MERCOLEDÌ**
A PARTIRE
DA DICEMBRE

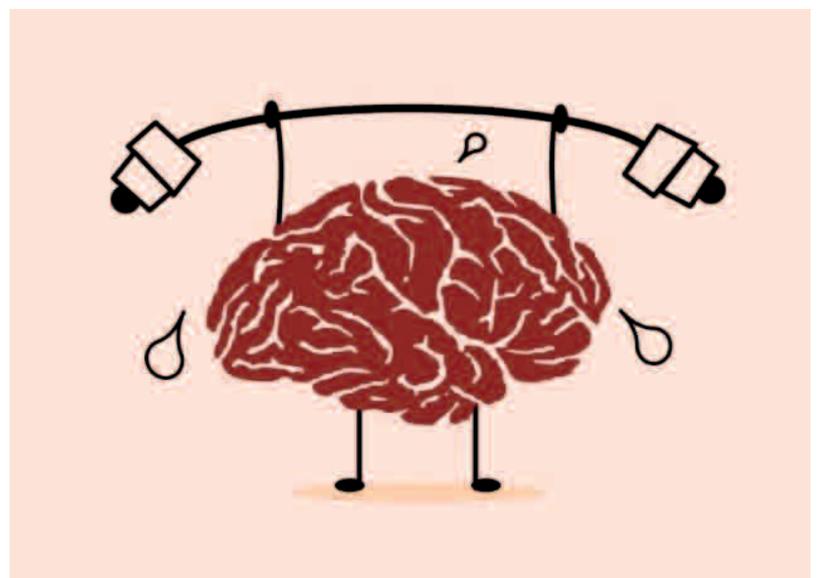
 **15:30**
17:00

 **BRESCIA**
Strada Antica
Mantovana, 112

Quest'anno la sezione AISM di Brescia ha orientato il suo interesse verso le difficoltà cognitive, che molto spesso interessano le persone con SM. In particolare, la prevalenza di questi disturbi si colloca in un range compreso tra il 40% e il 70% e riguarda fragilità cognitive lievi (solo il 10% presenta disturbi moderati-severi). Le funzioni cognitive più frequentemente compromesse sono la **memoria**, **l'attenzione sostenuta**, **la fluenza verbale e la velocità di elaborazione delle informazioni**. Queste difficoltà possono causare ripercussioni nello svolgimento di attività nella sfera lavorativa, sociale e familiare, con un impatto rilevante sul benessere e la

qualità di vita. Le persone con SM che presentano deficit cognitivi tendono ad avere minori probabilità di avere un lavoro, ad essere meno impegnate in attività sociali e/o professionali, e ad essere anche più vulnerabili a disturbi psichiatrici. La presenza di disturbi cognitivi comporta, dunque, una ridotta autonomia nello svolgimento di attività di routine rispetto a pazienti affetti esclusivamente da disabilità fisica.

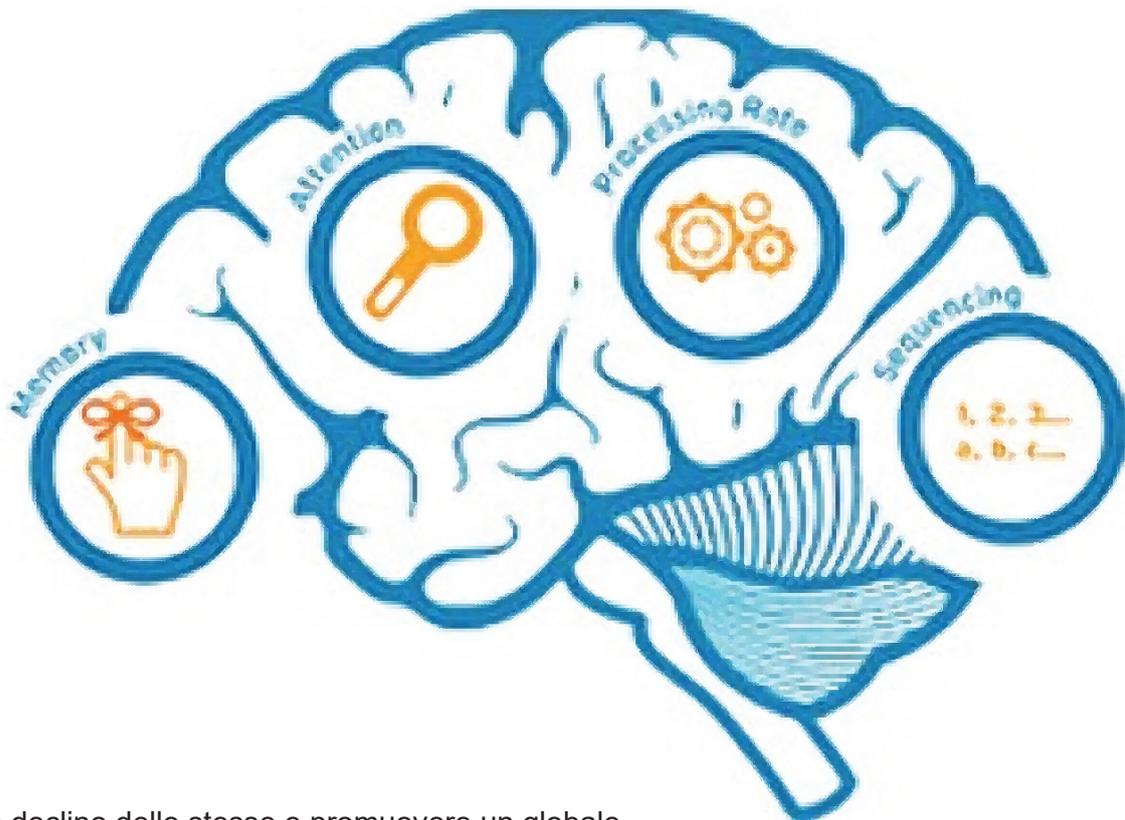
La proposta di percorsi che favoriscono il potenziamento delle funzioni cognitive giunge in risposta a questi dati, con l'intento di contrastare la comparsa di fragilità cognitive, comprendere le caratteristiche del funzionamento cognitivo e le differenze inter-individuali, e sviluppare nuove strategie. Il fondamento scientifico di questa tipologia di interventi è la **plasticità cognitiva e neurale**,



ovvero la proprietà del cervello di mantenere per tutta la vita la capacità di formare nuove connessioni e di riorganizzarsi in reti neurali alternative: quando “allenati” ed esposti a nuove esperienze, continuiamo ad apprendere e a “costruire nuove strade”.

La sezione di Brescia ha attivato il progetto “Allena la mente”, che ha come obiettivo principale proprio quello di rispondere alle richieste delle persone con SM di acquisire strumenti teorico-pratici per potenziare le capacità cognitive, al fine di

di **migliorare la comprensione del proprio funzionamento cognitivo e la consapevolezza della relazione tra emozione e cognizione quando si è in relazione con Altri e durante lo svolgimento di attività della vita quotidiana.**



prevenire un declino delle stesse e promuovere un globale miglioramento della qualità di vita e del benessere psicofisico. La scelta di proporre una dinamica di gruppo permette inoltre di considerare ed affrontare insieme anche il senso di frustrazione che spesso si associa alla difficoltà cognitiva: l'attivazione di gruppi “Allena la mente” intende agire sull'umore, sull'autostima e sulla percezione di autoefficacia, anche attraverso attività ludiche e divertenti, orientate a promuovere **il confronto interpersonale e la partecipazione sociale.**

Il progetto è rivolto a persone con SM che percepiscono di avere deficit cognitivi di lieve o moderata entità, ma anche a persone che non presentano particolari deficit, ma vogliono acquisire strumenti utili in un'ottica preventiva. Si configura come un percorso psico-educazionale e di training cognitivo in gruppo ed è declinato in un ciclo di incontri che si propone

Il gruppo Allena-la-mente è **un luogo di incontro dove le persone possono confrontarsi**, ed essere accompagnate nel trovare strategie costruttive attraverso laboratori ed esercizi personalizzati.

*“Il cervello è più ampio del cielo
Perché, se li metti fianco a fianco
L'uno l'altro conterrà
Con facilità, e te in aggiunta.”*

Emily Dickinson

TERAPIE e ATTIVITÀ FISICA

Evento informativo SALUTE
PRESENZA GRATUITO

Sclerosi multipla: approfondimenti su terapie e attività fisica

Partecipa!

8 FEBBRAIO
09:00
BRESCIA
INFO E CONTATTI

09:00 Accoglienza dei partecipanti
09:15 Saluti delle autorità
09:30 Intervento di Gabriele Cadelli, Commissario Sezione AISM di Brescia
09:45 Terapie in uso ed eventuali nuove ricerche
10:45 Attività fisica e sclerosi multipla
11:45 Domande e conclusione

Al termine dell'incontro seguirà un rinfresco c/o la sede degli Alpini in prossimità del luogo dell'incontro.

L'evento è aperto a tutti, ma è necessaria l'iscrizione tramite numero di Sezione 030/2305289 oppure tramite WhatsApp 335/7628269 entro il martedì 4/2/25

Con il Patrocinio del Comune di Lumezzane

SCLE ROSI MULTIPLA

Con il patrocinio del Comune di Lumezzane, il giorno 8 febbraio 2025 presso la Biblioteca Civica del Comune, abbiamo organizzato un incontro *“Sclerosi Multipla: approfondimenti su terapie e attività fisica”*. Alessandro Zanardelli, referente AISM per il territorio di Lumezzane ed organizzatore dell'evento, ha introdotto e coordinato l'incontro. Presenti gli assessori comunali Lucio Facchinetti e Anna Bugatti, i quali hanno portato il loro saluto e sottolineato alcuni aspetti legati all'inclusione e discriminazione che spesso le persone con serie patologie si trovano ad affrontare ed hanno partecipato attivamente con curiosità ed interesse. Dopo una presentazione dell'impegno di AISM e della sua Fondazione nella lotta alla Sclerosi Multipla, sia a livello nazionale che locale, fatto dal Commissario della sezione AISM di Brescia Gabriele Cadelli, si è dato spazio ai temi che vedevano l'interesse degli oltre 60 partecipanti presenti.

TERAPIE

Il dottor Nicola De Rossi degli Spedali Civili di Brescia, dopo una breve premessa sui dati epidemiologici (prevalenza attuale della malattia in Provincia di Brescia = oltre 3000 casi di cui 2700 circa seguiti c/o Centro di riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla di Montichiari), ha sottolineato il profondo e ampio mutamento nella gestione della terapia nei pazienti affetti da SM. Ad oggi vi è la possibilità di trattare la malattia con differenti possibilità terapeutiche, che si distinguono per meccanismo d'azione, obiettivi immunologici, efficacia sul lungo termine e, non ultimo, dalle necessità dei pazienti (attività lavorativa, planning della gravidanza, gestione familiare). Ad oggi l'intervento terapeutico viene effettuato all'esordio biologico della malattia (giovane età biologica), in giovane età del paziente (precoce età anagrafica) e con il farmaco più performante per quella specifica persona (terapia sartoriale). Non esiste il farmaco migliore ma la terapia più appropriata per quel specifico caso: il "tempo è cervello"! Il dottor De Rossi ha sottolineato come la comunità scientifica sa che il sistema immunitario autoaggressivo nella Sclerosi Multipla danneggia il sistema nervoso centrale non solo con un movimento "dalla periferia verso il centro (il cervello)", ma, fin dalle fasi più precoci, anche direttamente sulle strutture cerebrali "centrali" indipendentemente da ciò che succede all'esterno (progressione indipendente dalle ricadute) e con attori immunitari differenti che, ad oggi, sono solo parzialmente controllati dai trattamenti. L'avvento di nuove terapie (ad esempio quelli appartenenti alla classe degli "inibitori della Tirosin Kinasi") che siano in grado di agire direttamente su queste cellule "centrali", apre nuove sfide e possibilità per le generazioni future. Alla fine del suo intervento, stimolato da domande dei pazienti, il dottor De Rossi ha affrontato le difficoltà di definire con certezza le cause scatenanti della malattia. Tuttavia in un quadro così complesso come solo una malattia multifattoriale come la Sclerosi Multipla può essere, stanno emergendo alcuni elementi davvero interessanti: l'infezione in età precoce dell'EBV sembra essere una condizione necessaria ma non sufficiente per scatenare la malattia!

ATTIVITÀ FISICA

La dottoressa Eleonora Finazzi di MOV Brescia, nella sua relazione, ha potuto evidenziare quanto l'attività fisica adattata (AFA) si sia dimostrata una risorsa efficace nel migliorare la qualità della vita delle persone e la loro efficienza fisica.

L'esercizio fisico svolto in modo regolare migliora la forza dei gruppi muscolari, contribuisce a mantenere la mobilità delle articolazioni facilitando le attività della vita quotidiana. Inoltre, un aumento della forza, della coordinazione e dell'equilibrio riduce il rischio di incorrere in cadute.

La salute cardiovascolare e respiratoria viene migliorata tramite lo svolgimento di attività aerobiche (cammino, nuoto, cyclette, ballo) la cui intensità viene adattata alle potenzialità del partecipante. 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.

La collaborazione in atto tra l'associazione sportiva MOV (composta da chinesologi con laurea magistrale in scienze motorie specializzati in esercizio terapia) e la sede AISM di Brescia prevede (da settembre a giugno) quattro giorni di attività in cui 25 persone, equamente suddivise, svolgono allenamenti adattati alle loro capacità della durata di 50 minuti. L'allenamento prevede un riscaldamento iniziale di mobilità generale, una parte dedicata all'esercizio aerobico con tapis roulant, ergometri e cyclette reclinate, una fase centrale con esercizi contro resistenza usando piccoli attrezzi (pesi, elastici, palle, ..) e un defaticamento finale.

Prima di prendere parte al programma di esercizio, i partecipanti effettuano, per ragioni di sicurezza, una visita medica non agonistica. Una volta certificata l'assenza di controindicazioni alla pratica di AF, i chinesologi somministrano dei questionari validati in letteratura e svolgono test chinesologici relativi a forza, mobilità, equilibrio.

Tramite un sensore inerziale non invasivo (G-walk BTS Bioengineering) viene valutata anche la qualità del cammino con e senza eventuali ausili.

Queste valutazioni vengono poi ripetute dopo 4 mesi di lavoro e al termine del percorso per verificare i miglioramenti ottenuti.

Durante l'anno l'intensità e il tipo di esercizi vengono personalizzati per garantire alle persone la massima sicurezza ed efficacia. In definitiva, l'attività fisica adattata rappresenta un'importante risorsa nella gestione della sclerosi multipla. Grazie ad un approccio mirato e personalizzato, l'esercizio svolto in modo regolare migliora la qualità della vita, allevia i sintomi e promuove il benessere generale.

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

Attualmente presso la palestra della sezione AISM di Brescia sono 25 le persone che accedono a questa attività, più altre 8 persone presso il Gruppo Operativo AISM della Valcamonica.

A conclusione dell'incontro molto partecipato anche per le varie domande che i presenti hanno potuto fare ai relatori, i quali si sono resi disponibili con cura e adeguato approfondimento per ciascun intervento, Alessandro Zanardelli si augura di poter offrire, in un prossimo futuro, l'attività fisica adattata anche in Valtrompia a Lumezzane, ha quindi ringraziato tutti i presenti, le autorità i relatori, il personale della biblioteca civica che si è reso disponibile all'accoglienza e preparazione sala, sala accessibile ed accogliente.

Inoltre, un elogio particolare alle associazioni Alpini e Aviatori per la disponibilità nell'organizzazione del rinfresco a conclusione incontro.

AISM insieme una conquista dopo l'altra. Ed è così che è stato possibile organizzare questo evento!



COVID-19

La pandemia che scorre

Tra volontariato e flash-mob

Eravamo a carnevale. Arriva la quarantena, il carnevale continua senza allegria!

Non più maschere, ma mascherine e guanti, preziosi.

E il sole sempre presente.

Gli abbracci e i baci diventano virtuali.

I propri cari, distanti come non mai. Arriva sera, spero, vivi in quel messaggio, grazie alla tecnologia.



E la luna sempre presente.

La quarantena continua, i decreti si rinnovano, e tu spero in una nuova apertura. Ci sono i flash mob sui balconi con canti augurali scacciapensieri #andrà tutto bene, e applausi a chi è in prima linea come dottori, infermieri e il personale sanitario; non sono eroi ma Angeli. E il sole sempre presente. Ringrazi in cuor tuo, chi lavora e garantisce beni e servizi indispensabili alla vita di ciascuno.

Ti preoccupi per chi non lavora più e resta sospeso nella giornata consolandosi con il motto: "l'importante è la salute!"

E la luna sempre presente.

Ormai quella quarantena di quattordici giorni ha superato i tre mesi.

I bollettini della protezione civile si susseguono e noi cerchiamo speranze, ascoltiamo gli esperti: virologi, immunologi, ricercatori, psicologi, filosofi e, ovviamente, giornalisti, nonché politici e religiosi. Per chi è al governo non è facile gestire l'emergenza ... i "fatti parlano", non facili soluzioni, spesso impraticabili.

Grazie presidenti (Conte e Mattarella).

Per chi ha fede e non, papa Francesco è un esempio fantastico.

E il sole sempre presente.

Primavera, Pasqua, 25 aprile e 1° maggio, periodi e date formidabili per accogliere quel silenzio, quella mancanza, "di noi tutti". Siamo in solitudine, pronti a ritrovarci, a solidarizzare con prudenza dopo il 4 maggio. La natura nel frattempo ha respirato, lei il "corona virus covid 19" sì, lo ringrazia.

Qui, da noi, in Friuli Venezia Giulia, non piove da mesi.

E il sole sempre presente.

Sposato con Gina dal 1986, una figlia di 30 anni che da un anno vive con il fidanzato in un paese vicino. Sono in pensione e mi è più facile resistere, le faccende di casa, l'orto, passeggiata con il fido Frizzy, un libro, gli hobby, i film in tv, l'appuntamento con la ginnastica dolce, il

volontariato; però, alcuni giorni fa ho preso Gina per i capelli ... sì ma per aiutarla nella tinta. Comprendo i bambini, i giovani, gli sportivi, gli artisti, e tutti coloro per i quali la ripresa è indispensabile.

Tra questi anche mia figlia Valeria.

Grazie alle forze dell'ordine impegnate al massimo affinché vengano rispettate le regole, le restrizioni, grazie alle associazioni di volontariato che aiutano le persone in difficoltà.

Tutti i popoli del nostro pianeta stanno soffrendo per il covid 19 che paradossalmente ci unisce.

Riflettiamo...

E la luna è sempre presente. Libertà, tolleranza, pazienza, solidarietà, gentilezza, chissà se faremo tesoro di queste parole per un nuovo modo di sentirci "Umani". Emergenza, paura, sofferenza, restrizioni, crisi economica, chissà se faremo tesoro di queste parole per un nuovo modo di sentirci "Umani".

Il sacrificio di tante vite, ci ha gettato nello sconforto, ma in questo buio il sole e la luna sempre presenti.

Il 25 aprile abbiamo cantato "Bella ciao", ricordando e celebrando la liberazione dal nazifascismo e forse questa volta, l'abbiamo cantata più forte di sempre per esorcizzare la liberazione dal covid 19.

Aspettiamo la fase 2, la fase 3 e #andrà tutto bene!

E il sole sempre presente.

Ma quando piovierà?

Ah, ho capito, non piove perché qualcuno potrebbe dire: piove, governo ladro.

E questo sarebbe veramente triste!

E il sole sempre presente.

E la luna sempre presente.

E la terra? ... pure!

Gabriele Cadelli 26/04/2020

P.S.: uno dei tanti messaggi che promuove AISM è "Insieme una conquista dopo l'altra per un mondo libero dalla SM", aggiungo e..." dal COVID 19".

Aperitivo letterario a Castelvovati



Fare rete e diffondere empatia, ma anche raccogliere fondi per AISM Brescia e parlare di sclerosi multipla. A Castelvovati (BS), domenica 20 ottobre 2024, si è tenuto un appuntamento letterario e solidale. A



partire dal mio libro, "Il ruggito della fragilità", abbiamo dialogato di sclerosi multipla, di presa in carico, di amore per la vita e del ruolo prezioso di AISM a fianco delle persone con SM. Abbiamo posto l'accento, inoltre, sul filo rosso che unisce AISM (ringrazio di cuore Gabriele Cadelli per la sezione di Brescia e Damiano Falchetti - presidente AISM Lombardia - che, seppur impossibilitato a presenziare, ci supporta e ci appoggia) e ASST FRANCIACORTA (grazie infinite al dottor Oliviero Rinaldi, Direttore sanitario, e al dottor Vincenzo Sidoti, responsabile del centro S.M. dell'ospedale di Chiari), con la promessa di camminare insieme, sempre, a fianco delle persone. Ringrazio la dottoressa Alessandra Bruschi (Direttore Generale ASST Franciacorta), e tutto il suo team, per il supporto continuo e per l'attenzione empatica che rivolge alle fragilità. Grazie, inoltre, alla sindaca di Castelvovati Fabiana Valli per l'accoglienza e l'ospitalità, alla Biblioteca di Castelvovati e un grazie immenso alle volontarie e ai volontari di "Laurà per Castel" per aver allestito perfettamente la location e per aver preparato un gustosissimo buffet.

Grazie alla mia amica Federica Gissonna che ha moderato e presentato l'evento con dolcezza e cura. Grazie a Tiziana Giussani, Ambassador di "Io non sclero" insieme a me e a Federica Falzone, per aver partecipato e aver macinato km e km per donarmi un abbraccio.

Un grazie sincero a ogni persona che ha preso parte all'evento e che ha contribuito alla causa: ad Aism Brescia sono stati devoluti 1200 euro.

Vedere la sala così piena mi ha emozionato, così come percepire un intreccio di intenti e di mani tese.

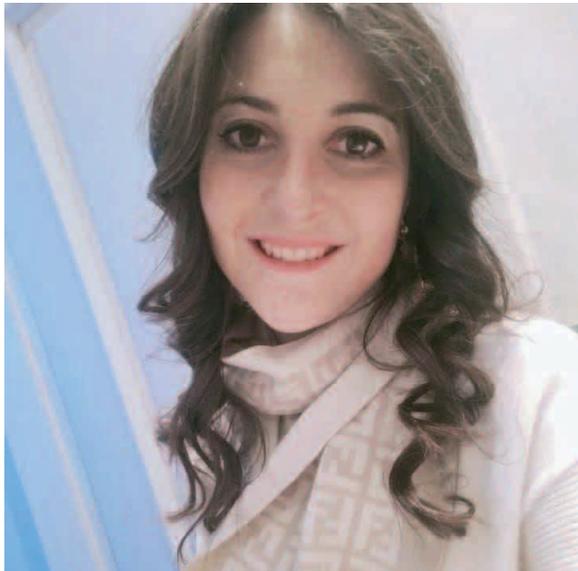
Insieme possiamo davvero percorrere lunghi sentieri, diffondere energia e... ruggire a una sola voce!

Grazie di cuore a tutte e a tutti.

Marta Chioda



Esperienze condivise che si ascoltano e confrontano



Mi chiamo Francesca Tramaglia, sono un'assistente sociale e coordino i lavori di gruppo e l'attività informativa presso la sezione AISM Brescia. I nostri gruppi si sono formati e strutturati negli anni su iniziativa di persone con diagnosi, familiari, soci e volontari che avvertivano la necessità di incontrarsi, condividere i vissuti quotidiani e supportarsi fra persone con simili problemi di vita. In metodologia del Servizio Sociale si definisce group work un percorso di aiuto che si avvale del gruppo stesso, delle dinamiche relazionali e dialettiche e degli scambi di contenuti come strumenti di aiuto e cambiamento in positivo dei membri che al gruppo prendono parte. È facilmente intuibile, pertanto, come un lavoro di gruppo per persone con diagnosi e/o familiari in sezione possa essere edificante, grazie alla condivisione di esperienze di vita, problemi quotidiani legati alla

malattia e questioni legislative e tecniche relative alla disabilità. Sia la letteratura scientifica sia l'esperienza pratica, infatti, dimostrano come il group work intrapreso e condotto da e per persone con diagnosi di malattia sia particolarmente fruttuoso, edificante, foriero di relazioni solide e di desiderio di darsi voce presso la comunità di interesse e le realtà istituzionali del territorio. È appurato, inoltre, come la partecipazione al lavoro di gruppo aumenti in chi ne fa parte l'autostima, il senso di fiducia personale, la proattività, il desiderio di mettersi in gioco, nel rapporto con persone con la stessa diagnosi e addirittura, per esperienza provata, verso persone con caratteristiche di disabilità differenti, non causate dalla Sclerosi Multipla, oltre che persone normodotate, caregiver, familiari e possibili volontari.



Di seguito, un affondo sui gruppi attualmente al lavoro presso la sezione.

Il Gruppo L' allegra Brigata si riunisce settimanalmente. Vi partecipano persone con diagnosi, volontari e caregiver, esso si connota, pertanto, per la sua eterogeneità. Inizialmente il gruppo era facilitato da vari professionisti, ora è autogestito. Al gruppo, tuttavia, presenza Antonella, volontaria e socia, con diagnosi,



che, per carattere e attitudine personale riesce a mantenere adeguatamente il filo logico degli argomenti trattati durante gli incontri, si esprime in modo attento e sottolinea comunanze fra chi sta parlando. Io stessa, quando posso presenziare, svolgo la funzione di facilitatrice, portando e chiarificando, peraltro, informazioni su questioni riguardanti le caratteristiche di disabilità e i relativi aspetti burocratici. Il gruppo si connota, a seconda della necessità di quel momento, sottoforma di tra finalità di group work, con legittimi sconfinamenti l'una nell'altra:

- Gruppo di informazione: per esempio, chi è già in possesso di alcuni aggiornamenti legislativi sulle caratteristiche di disabilità (es, recente riforma sulla disabilità DL 62/2024), contributi economici a cui è possibile accedere, ecc. condivide con gli altri tali contenuti. Tale condivisione è reciproca e l'informazione può vertere anche su attività di sezione, progetti di AISM nazionale con gli obiettivi prefissati, ecc.

- Gruppo di discussione o tematico: in questo caso, si discute su alcuni temi, condividendo opinioni e confrontandosi in merito. Molto spesso le tematiche trattate si discostano da disabilità e diagnosi, ma non per questo si perdono la finalità del lavoro di gruppo e gli obiettivi relazionali.

- Gruppo di sostegno mutuale: mirano al supporto reciproco sulle difficoltà quotidiane.

Il gruppo L' amore che cura è facilitato da Suor Maria Luisa, con diagnosi e volontaria. Tale gruppo prevede la condivisione di problematiche legate sia alla malattia sia al caregiving di persone con sclerosi multipla, il tutto nella cornice della preghiera e della lettura del Vangelo.

Con l'aiuto della signora Ludovica Ferrari e del Commissario Gabriele Cadelli, stiamo cercando di ampliare e strutturare maggiormente i lavori di gruppo, ad esempio, introducendo attività gruppali per persone sotto i quarant'anni con diagnosi, sulla scia del progetto finanziato da Fondazione Conad per Aism nazionale, strutturando anche la facilitazione dei gruppi stessi con l'aiuto di volontari esperti e di professionisti.

Vi invitiamo a tenere monitorate le nostre pagine social per aggiornamenti in merito.

Francesca Tramaglia

Porte aperte al volontariato. Al momento in un anno gli autisti Aism percorrono 20mila chilometri

Vorrei partire dalla frase di apprezzamento che, alcuni anni fa, una nostra associata rivolse ai volontari che quel giorno andarono a prenderla per un trasporto. Le sue parole restano scolpite, nonostante il passare degli anni. "Voi volontari siete i nostri angeli" perché, se non fosse per voi volontari, le persone come me in carrozzina avrebbero grandissima difficoltà a spostarsi solo per uscire da casa! Potrei dire che il paragone agli angeli è un po' esagerato, ma credetemi i volontari svolgono un servizio fondamentale



vengono percorsi ca di 20mila chilometri. Il Gruppo dei volontari addetto ai trasporti è formato da 15 persone, coordinate da un responsabile per il G.O. Val Camonica e dalla nostra segretaria per la sezione, che programmano gli appuntamenti, svolti nella maggior dei casi al mattino. Da non dimenticare, tassello fondamentale, la formazione che viene fatta ai volontari una o due volte all'anno, in base alle necessità, soprattutto per i nuovi volontari alla prima esperienza. L'importanza della formazione è fondamentale per capire come ancorare le carrozzine e mettere le persone in sicurezza all'interno degli automezzi, naturalmente oltre a questa, vengono date importanti informazioni e raccomandazioni, utili per garantire un servizio efficiente e sicuro. Vorremmo fare ancora di più per migliorare il servizio, ma per fare questo c'è bisogno di persone, ed è per questo che mi rivolgo anche a te cara lettrice caro lettore, se hai un conoscente un amico che vuole dedicare un po' del suo tempo al volontariato, le porte della nostra sezione sono sempre aperte. Ringrazio molto i volontari che si dedicano con impegno e rigore ad offrire questo importante servizio, molti di loro ho avuto il piacere di conoscerli in occasione della formazione che abbiamo fatto in sezione alcuni mesi fa.

Mi fa piacere segnalare anche l'impegno e l'attenzione che l'amministrazione del Comune di Brescia ha sul territorio, in merito alla mobilità per tutti, grazie alla fornitura del servizio HBUS. Per saperne di più telefona in sezione oppure:

<https://www.comune.brescia.it/aree-tematiche/disabilita/mobilita-e-abbattimento-delle-barriere/trasporto-hbus>

GRAZIE!

Una volontaria della sezione

per molti dei nostri associati ed è per questo che vorrei entrare nello specifico per far capire veramente com'è il mondo dei volontari che svolgono i trasporti con gli automezzi attrezzati, messi a disposizione dalla nostra sezione.

Il servizio trasporti è un servizio che cerchiamo di mantenere sempre efficiente e che, insieme al Gruppo Operativo della Val Camonica, cerca di coprire tutto il territorio della provincia: basti pensare che in un anno, con i tre mezzi che abbiamo,



L'importanza di fare testamento



“Una scelta libera e di valore”
Quest’anno la sezione ha aderito alla “settimana nazionale dei lasciti” giunta alla ventunesima edizione. L’incontro, organizzato dalla sezione il 25 gennaio scorso, ha fatto parte di un ciclo di appuntamenti programmati a livello nazionale. Quest’anno ha visto partecipi presso la sezione, oltre il notaio Nicola Maruca, il commissario Gabriele Cadelli e venticinque persone interessate all’argomento. Gli incontri hanno l’obiettivo di aumentare la consapevolezza, in ogni cittadino, dell’importanza di fare

testamento e di poter decidere di contribuire a migliorare il futuro di molte persone con SM e dei loro familiari, affidando il proprio impegno a una semplice volontà mediante un lascito solidale. “Il lascito - ha riferito Cadelli - è una risorsa significativa e determinante. Ci permette di progettare e concretizzare nuovi progetti, garantisce il sostegno necessario alla ricerca scientifica e contribuisce al futuro di tante e nuove generazioni che, un domani, potranno contare su una cura definitiva per la sclerosi multipla che ancora oggi non esiste”.

Le richieste di informazioni provenienti da tutta Italia su questo tema sono in costante aumento e denotano un interesse crescente ad approfondire i diversi aspetti legati a questo argomento. Come potete intuire il testamento è uno strumento che permette a tutti i cittadini di fare qualcosa per aiutare le persone meno fortunate, per migliorare la qualità dei servizi forniti dall’AISM, agevolando inoltre



la ricerca scientifica per sconfiggere la Sclerosi Multipla. Ringraziamo per il patrocinio dell’iniziativa la Cisl Pensionati e il Consiglio Nazionale del Notariato, in particolare il notaio Maruca che per una giornata ha fatto parte della squadra dei nostri volontari.

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**”. GRAZIE ai tanti volontari che presidiano le postazioni e a tutti i donatori che credono nella nostra causa “Un mondo libero dalla sclerosi multipla”



Fai più ricco il tuo Natale con il pandottone e le stelline AISM

(Dal mese di ottobre, prenota in Segreteria il tuo pandottone o stellina tel. **030 2305289**)



Inoltre con il **5 x 1000** la tua firma è la nostra forza. Firma nel riquadro “Finanziamento della ricerca scientifica e della università”
INSERENDO **C.F. FISM: 95051730109**

AIMS

Sezione di Brescia

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

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)



ELENCO DONATORI ANNO 2024

Associazioni, istituzioni, volontari e privati che hanno contribuito a migliorare i servizi erogati dalla nostra sezione. Ringraziamo citandoli uno ad uno, tutti i donatori dell'ultimo anno. Grazie a tutti possiamo realizzare progetti che aiutano gli associati.

Grazie alla raccolta fondi, si contribuisce alla ricerca. Abbiamo fatto il passo giusto.

Continuiamo ancora a crederci. Elenchiamo di seguito i nominativi che hanno contribuito economicamente, attraverso un contributo, una donazione, un'offerta, all'incremento dei fondi raccolti nell'anno 2024.

Ma queste realtà non sono le sole ad averci aiutato, avremmo dovuto aggiungere infatti i tanti privati che a titolo personale, per speciali ricorrenze o in memoria di loro cari, hanno partecipato al sostegno della sezione.

Per motivi di privacy e di precisa volontà di questi straordinari benefattori, evitiamo l'elenco, ma sappiamo che li ringraziamo davvero di cuore.

Inoltre, non finiremo mai di ringraziare tutti i volontari che "donano il loro tempo" nello svolgimento delle attività quotidiane e occasionali che la Sezione organizza per gli associati.

Associazioni e gruppi

AIDO Sezione di Coccaglio

Ass. Culturale Terre Vere Brescia

Ass. Musikanto Brescia

Ass. Sukyo Mahikari Brescia

Assoc. In Punta di Mani di Alfianello

Comitato Festa La Famiglia di Nave

Fond. ASM Azienda Servizi Municipalizzata di BS

Gruppo Alpini S. Polo di Brescia

Gruppo Auser di Isorella

Gruppo dei Fiaschetti Alpini di Chiesanuova

Milan Club di Capo di Ponte

Aziende/Società/Attività commerciali

Azienda Crotti e Tognazzi Rettifiche di Mazzano

Istituti bancari

Banca Credito Cooperativo di Brescia

- filiale V.le Venezia - Brescia