

AIMS NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone



GIUGNO 2024

Direttore della rivista AISM News
Sara Carnelos

Responsabile organizzazione
Sante Morasset

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

L'EDITORIALE

AISM E VOLONTARIATO

Incentiviamo la raccolta fondi per la ricerca
Iniziative e lasciti testamentari per le attività della FISM



Cari associati,
da alcuni anni,
in tarda
primavera, il
nostro sodalizio
si mostra
all'opinione
pubblica

presentando la "Carta dei diritti, l'Agenda della sclerosi multipla e il "Barometro". Sono certo che molti di voi già conoscono la prima versione della nostra "Carta dei diritti" dopo una rilettura dei sette capisaldi sanciti nel 2014 ne sono stati aggiunti altri tre che, sono emersi in modo inequivocabile dalle consultazioni diffuse su tutto il territorio: salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, informazione, partecipazione attiva, educazione e formazione, semplificazione, innovazione, sono i dieci punti che la caratterizzano.

Per vedere garantiti i diritti sanciti dalla Carta è stata presentata la nuova agenda della SM e patologie correlate 2025 che suddivisa in quattro grandi linee di missione individua le priorità dell'Associazione: presa in carico interdisciplinare e centrata sulla persona, ricerca sulla SM, piena partecipazione e inclusione sociale, informazione e comunicazione.

All'interno delle macroaree che vi ho indicato vi è un punto che mi sta particolarmente a cuore ed è la ricerca scientifica e la sua sostenibilità, l'agenda ci indica le linee su cui dobbiamo tutti noi operare, affinché la sperimentazione sia economicamente sostenuta.

È con questo spirito e visione che ogni nostra attività di sensibilizzazione e raccolta fondi viene proposta ai nostri

concittadini e a tutti voi.

I suggerimenti per le attività di raccolta fondi e sensibilizzazione che ci mette a disposizione la Sede Nazionale più note come "ben tornata Gardensia, le erbe aromatiche di AISM, la mela di AISM, il pandottone, le stelle di Natale, sono tutti eventi che ci permettono di acquisire quelle risorse indispensabili per sostenere le attività promosse sul territorio a favore di tutte le persone con Sclerosi Multipla, dalla nostra Sezione.

Agli eventi menzionati, i nostri volontari, con inesauribile entusiasmo, durante tutto l'anno affiancano alle proposte nazionali, anche una serie di attività locali di sensibilizzazione e raccolta fondi destinate a supportare economicamente la nostra sezione.

Non voglio tralasciare l'importanza della sensibilizzazione sul tema lasciti testamentari a favore di AISM e la non meno importante campagna conosciuta con l'acronimo 5X1000 che, da anni in occasione della dichiarazione dei redditi permette a tutti i contribuenti di destinare una parte delle tasse a favore della ricerca scientifica, i fondi raccolti, oltre a rappresentare una quota importante del bilancio AISM, vanno a sostenere in gran parte la ricerca scientifica, portata avanti dalla nostra fondazione "FISM". Ritorno a menzionare l'agenda che a proposito di sostenibilità mette in evidenza anche l'importanza delle risorse umane, aspetto questo che non dobbiamo sottovalutare in quanto la nostra Associazione basa la sua forza e presenza sul territorio in base al numero di volontari che operano in sezione, attivandosi per il buon esito delle campagne di raccolta fondi e di iniziative a favore delle persone con SM.

Immagino che tutti voi siate consapevoli dell'importanza, per il nostro movimento, della sostenibilità economica ed umana, senza volontari non possiamo immaginare di intraprendere campagne di raccolta fondi o attività a favore dei nostri associati.

Noi tutti siamo convinti che con un piccolo sostegno da parte di molti associati il traguardo della scoperta di nuovi farmaci, nuove terapie o cure definitive sia possibile ma, tutto questo lo potremmo raggiungere con l'indispensabile presenza di volontari, capaci, motivati e adeguatamente formati.

Cari Soci, diventate anche voi volontari dell'associazione, con l'aiuto di molti sarà possibile raggiungere il traguardo di un mondo libero dalla sclerosi multipla, io e i colleghi consiglieri ci mettiamo la faccia, raccontando giorno dopo giorno il nostro impegno fattivo e concreto per fare in modo che la Sclerosi Multipla sia sconfitta per sempre. Unitevi a noi, tutti assieme saremo più forti, remare all'unisono, tutti d'accordo, con una sola voce ci renderà invincibili e ne sono certo riusciremo a sconfiggere la SM.

Sante Morasset

CONVEGNO A ROMA

LA DIAGNOSI SCONVOLGE I PIANI FUTURI DI UN GIOVANE

La comprensione per affrontare una dura battaglia



Uscita romana per i nostri ragazzi per partecipare all'evento "GiovaniIrtrelaSM", dedicato ai giovani con Sclerosi Multipla e Neuromielite Ottica di tutta Italia. Quest'anno il tema del convegno è stato "il tempo" e il cambiamento della sua percezione tra prima e dopo la diagnosi di queste patologie croniche.

La diagnosi di SM arriva quando meno te lo aspetti, spesso presentandosi con sintomi invisibili e non riconducibili e attribuibili subito ad essa; così da un momento all'altro della tua vita, ti ritrovi con un'ospite indesiderata che ostacola i piani per il futuro soprattutto ai giovani, che brucia velocemente le energie quotidiane e fa rivalutare le priorità giorno dopo giorno.

Quando ho ricevuto la diagnosi di SM il tempo si è completamente fermato, in quel momento ho provato una grande sensazione di vuoto e di confusione, in quanto non avevo mai sentito parlare di SM, poi man mano ho iniziato

ad informarmi sulla patologia, sui sintomi e sull'impegno di AISM e della sua fondazione FISM a favore della ricerca, di nuove terapie e tanto altro.

Quando sono venuto a conoscenza del convegno giovani ero molto titubante se parteciparvi, ma dopo aver visionato il programma, la curiosità di assistere ai vari laboratori proposti e conoscere i relatori presenti in queste due giornate fortunatamente hanno avuto la meglio. È stato un weekend intenso, grazie al quale ho avuto l'opportunità di fermarmi nuovamente: questa volta però per ascoltarmi per davvero e prendere maggior consapevolezza di me stesso in relazione alla malattia e del potere che hanno la condivisione e la comprensione. Ciò che mi ha sorpreso di più positivamente, è stato il sentirmi capito da ragazzi e ragazze che prima di quel momento non avevo mai visto, ho compreso che non sono solo ad affrontare questa battaglia e che l'unione fa la forza. Un convegno al quale consiglio vivamente di partecipare.

IL CAREGIVER FAMILIARE

L'AMORE DIVENTA UN IMPEGNO

La scelta tra la cura e la carriera

Per poter spiegare quali sono i compiti di chi si dedica alla cura di una persona che si trova in condizione di grande difficoltà e che ormai non è più in grado di prendersi completamente cura di sé, dobbiamo addentrarci in punta di piedi in un mondo sconosciuto a molti.

I caregiver, infatti, si prendono cura di familiari e congiunti non necessariamente anziani, malati o disabili ovviamente in modo gratuito. Li aiutano nelle incombenze quotidiane e nelle sfide - piccole e grandi - si fanno carico della gestione del malato aiutandolo nelle necessità di ogni giorno. Lo fanno con devozione e amore, ma il loro contributo si perde nelle larghe maglie della legislazione italiana. Li chiamano "caregiver" e rappresentano una rete invisibile e silenziosa di assistenza.

Il periodo di emergenza e il conseguente lockdown hanno fatto emergere le loro problematiche, evidenziando la fragilità dei nuclei familiari in cui operano, ma non bisogna pensare che si tratti di un fenomeno nuovo. La figura esiste da tempo e da tempo si sobbarca un compito gravoso.

Ma qual è il suo profilo? Generalmente i caregiver sono persone adulte, a volte anziane, che assistono dei familiari con problematiche dovute all'invecchiamento, alle patologie croniche, all'infermità. Il più delle volte si tratta di lavoratori che si trovano a dover assistere genitori, nonni o comunque parenti di una certa età, oppure figli con gravi disabilità. È meno frequente, ma non per questo impossibile, che il problema riguardi anche i più giovani. Volendo fare un'analisi di genere possiamo dire che la figura professionale della donna, sia quella maggiormente penalizzata. Costretta a scegliere tra la presa in carico del malato e la propria carriera, spesso trova come unica opzione percorribile quella di rinunciare al proprio lavoro. Nella loro devozione e abnegazione però, non sempre i caregiver riescono a dare un aiuto corretto, mirato ed efficace. A volte "sono confusi non sanno cosa possono fare, quale esigenza ha il proprio caro, qual è la tipologia di assistenza e di

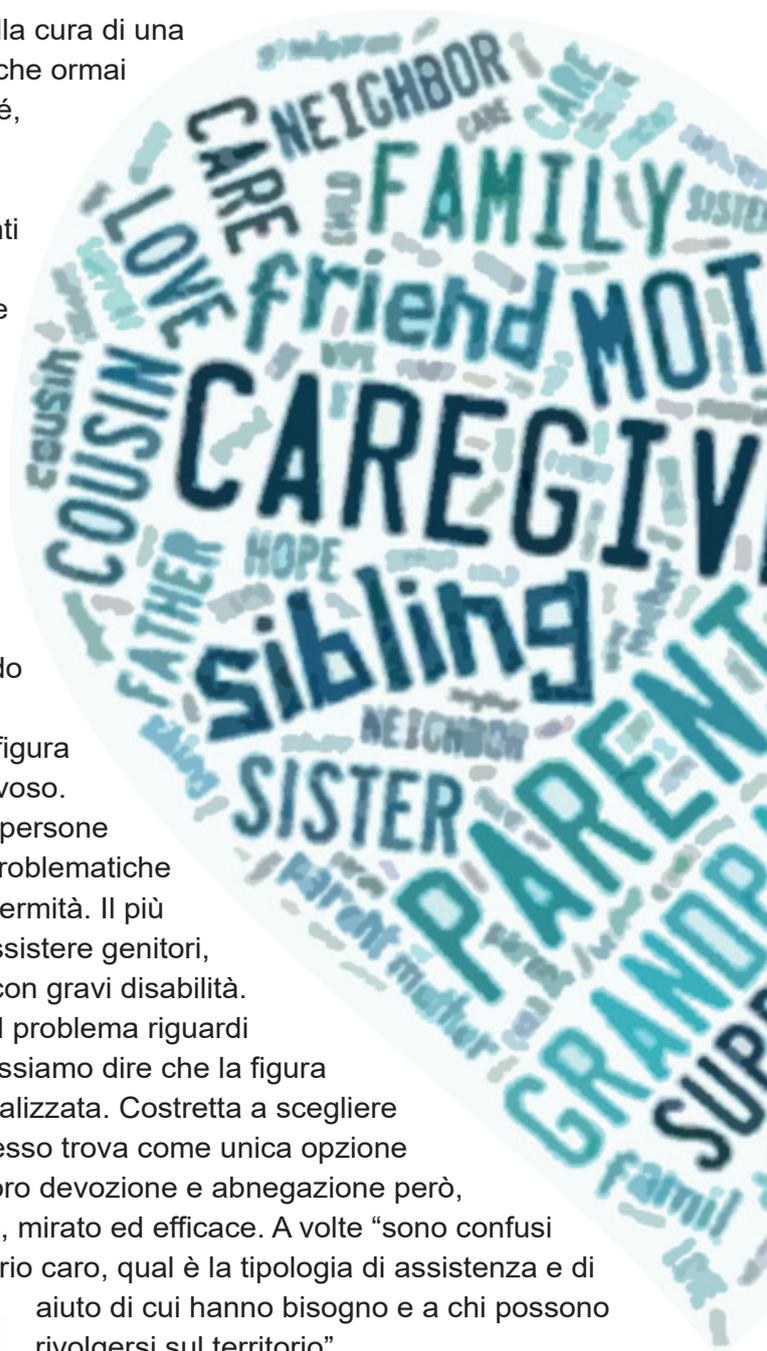
aiuto di cui hanno bisogno e a chi possono rivolgersi sul territorio".

Nel dettaglio, i compiti che si assume variano da caso a caso, ma in generale prevedono: somministrare farmaci e terapie, accompagnare a visite specialistiche, acquistare medicinali, provvedere all'igiene personale dell'assistito e alla sua vestizione, realizzare i pasti e assistere nel consumo del cibo.

Deborah Magaraci



Caregiver familiare



LA LEGGE VA MIGLIORATA

Il malato va considerato una risorsa

In Italia ci sono svariate realtà più o meno strutturate radicate su tutto il territorio, attraverso reti di consorzi e cooperative sociali, che offrono una risposta personalizzata alle famiglie che cercano servizi di assistenza per la cura dei propri cari.

A sostenere ed aiutare l'attività di un caregiver interviene a livello nazionale la legge 104 del 1992, la normativa che fa da riferimento per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap. Il suo compito è quello di garantire l'adeguato sostegno alle famiglie con una persona con disabilità. Il testo fornisce delle agevolazioni in ambito lavorativo. Infatti, per il familiare che assiste con continuità un parente con problemi "riconosciuti", è previsto il diritto ai permessi retribuiti e il diritto a scegliere (se possibile) la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio; inoltre, non può essere trasferito senza il suo consenso in un'altra sede. Ma è atteso un testo unico che di fatto dovrebbe istituire un apposito fondo per sostenere chi svolge questa delicata figura in famiglia e la legge, ormai datata, andrebbe rivista e aggiornata.

Nonostante la presenza di diverse norme regionali (come ad esempio quella dell'Emilia-Romagna), manca al momento una legge per il riconoscimento della figura del caregiver familiare.

Gli unici riferimenti sono contenuti nella legge di bilancio 2017 (Legge n.205 del 27 dicembre", comma 255).

In questo scenario, il ruolo delle aziende e delle imprese è quello di fornire un contributo importante. "Ancor di più dopo la pandemia sanitaria da Covid-19, che ha stravolto i nostri schemi sociali e territoriali, le aziende devono necessariamente innovarsi e rispondere in maniera rapida alle nuove necessità offrendo un sano equilibrio tra vita personale e lavoro (work-life balance), disegnando nuovi modelli lavorativi incentrati su una maggiore flessibilità di orari e sulla scelta personale del luogo di lavoro (smart working)". Le aziende possono, inoltre, offrire un aiuto concreto nella gestione dei familiari in difficoltà attraverso un contributo di welfare aziendale, con la costruzione di percorsi di orientamento, sportelli di ascolto, analisi della situazione e gestione delle soluzioni più adatte, avvalendosi della collaborazione di enti specializzati e qualificati, in sinergia con il territorio (enti pubblici o privati).

Il problema non è di facile soluzione, la gestione delle situazioni varia a seconda dei casi, ogni realtà presenta le sue esigenze e peculiarità.

In tutto ciò, la figura dell'assistito non deve essere trascurata o considerata marginale, lo scambio e il confronto con il malato dovrebbero essere il punto di partenza per la ricerca delle soluzioni più adeguate. La persona deve essere messa in una condizione di centralità e resa sempre partecipe delle scelte che la riguardano. Nella maggior parte dei casi il malato non è un "problema da gestire", ma una risorsa da considerare e trattare con le dovute azioni strategiche.

Deborah Magaraci



LA NEUROMIELITE OTTICA



La
**neuromielite
ottica**
sconvolge
la vita.

Ma non si è soli.

SCOPRI DI PIÙ

La neuromielite ottica (NMO) è una malattia autoimmune caratterizzata dal prevalente coinvolgimento dei nervi ottici e del midollo spinale. È stata descritta la prima volta nel 1894 da un medico francese di Lione Eugene Devic col nome di neuromielite ottica acuta. Dalla descrizione di Devic e per tutto il XX secolo è stata ritenuta una variante della Sclerosi Multipla (SM). Nel 2004 Lennon e Coll identificarono un autoanticorpo di tipo immunoglobulina G (IgG), denominato NMO-IgG, che distingue la malattia dalla SM. Il bersaglio di tale anticorpo è costituito da una proteina presente negli astrociti, denominata acquaporina 4 (AQP4). Gli astrociti sono cellule a forma di stella, da cui il nome, che nel sistema nervoso centrale danno sostegno ai neuroni e li proteggono. In particolare la AQP4 è una proteina che controlla l'approvvigionamento dell'acqua ai neuroni. Pertanto mentre nella SM il danno auto anticorpale è diretto alla mielina, importante costituente dei neuroni, nella NMO la lesione è primariamente a carico degli astrociti, e il processo demielinizzante è secondario. Infatti la NMO è considerata un'astrocitopatia e non una malattia demielinizzante primaria.

Epidemiologia: la prevalenza varia tra 0,3 e 4 casi per 100.000 abitanti, con la massima incidenza tra gli asiatici e afroamericani.

L'età media di esordio è 39 anni.

Le femmine sono più colpite rispetto ai maschi. È quindi una malattia meno frequente rispetto alla SM.

Sintomatologia: siccome la AQP4 è presente soprattutto a livello dei nervi ottici e del

midollo spinale, le lesioni e quindi la sintomatologia è correlata alla disfunzione di tali strutture. La neurite ottica è generalmente il primo sintomo: il disturbo visivo, che può portare a cecità, è spesso bilaterale ed è associato a prognosi severa per quel che riguarda il recupero dell'acuità visiva. Le lesioni infiammatorie del midollo si

estendono per tre o più segmenti sottoforma di mielite trasversa e spesso coinvolgono anche l'area postrema del tronco encefalico, causando paraplegia e deficit della sensibilità agli arti inferiori associata talvolta a singhiozzo, nausea e vomito.

Le lesioni midollari possono avvenire contemporaneamente alla neurite ottica oppure dopo un variabile lasso di tempo.

Contrariamente a quanto accade nella SM, il recupero dagli attacchi tende ad essere incompleto, causando frequentemente accumulo di disabilità.

Il sospetto diagnostico si basa sulla caratteristica clinica di coesistenza tra una neurite ottica e una mielite trasversa e viene confermato dal dosaggio nel siero e nel liquor dell'anticorpo specifico per l'aquaporina 4 (AQP4-IgG) e sui reperti di risonanza magnetica nucleare del cervello, del midollo spinale e dei nervi ottici.

La terapia della fase acuta si basa sull'uso endovena di alte dosi di cortisone per 5 giorni. La terapia a lungo termine, volta alla prevenzione delle recidive, pone delle importanti differenze con la Sclerosi Multipla.

Infatti, le terapie con immunomodulatori, approvate per il trattamento della SM (ad es. l'interferone beta, glatiramer acetato), sono inefficaci nella NMO e in alcuni casi possono addirittura peggiorare il decorso della malattia. Pertanto è necessario usare immunosoppressori anti tumorali (azatioprina, ciclofosfamide, methotrexate) e anticorpi monoclonali (Rituximab).

AIMS ha scelto di essere al fianco sia delle persone con SM, sia delle persone con NMO, garantendo lo stesso supporto alle persone e alle famiglie, gli stessi servizi sul territorio attraverso le Sezioni provinciali, lo stesso impegno sul piano dei diritti e del finanziamento della ricerca scientifica.

Dott. Giovanni Masè

AIMS E FRECCIAROSSA IN VIAGGIO PER SENSIBILIZZARE I VIAGGIATORI

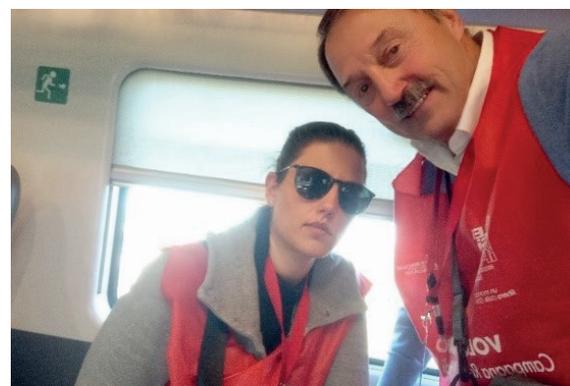
Noi volontari dell'AIMS non ci facciamo sfuggire le occasioni per poter presentare la nostra associazione, qualsiasi momento e luogo sono adatti per farlo. Dopo alcuni anni di attesa, finalmente lo scorso autunno il gruppo Ferrovie dello Stato ci ha offerto la possibilità di beneficiare della loro campagna annuale di raccolta fondi a favore di un'associazione di volontariato. Già da tempo la nostra Sede Nazionale aveva presentato un progetto di sensibilizzazione e raccolta fondi dedicato all'acquisto di pulmini attrezzati, da destinare ai nostri centri diurni e di riabilitazione, presenti sul territorio nazionale. In collaborazione con la Sede Nazionale anche la nostra Sezione, come altre in Italia ha organizzato al meglio l'evento, dopo aver individuato il periodo e le date più propizie per scendere in campo, trovato tutti i volontari, finalmente la vigilia di Natale eravamo pronti a salire a bordo dei frecciarossa per presentare il progetto. All'alba del 23 dicembre la prima coppia, dopo tutti i controlli di rito, alla stazione di Pordenone, è salita nel frecciarossa alla volta di Firenze, il 30 dicembre siamo partiti alla volta di Bologna, dopo le feste, il 13 gennaio ci aspettava la nostra meravigliosa capitale, alla vigilia di Pasqua siamo partiti per il capoluogo Partenopeo e la meta dell'ultimo viaggio è stata nuovamente la città eterna. Inizialmente eravamo un po' scettici sulla buona riuscita dell'iniziativa ma, già dopo la prima uscita ci siamo ricreduti tanto che non vedevamo l'ora di ripetere l'esperienza, la possibilità di parlare della nostra

associazione, di raccontare del nostro impegno come volontari, di presentare ai viaggiatori il progetto e soprattutto avere la fortuna di conoscere molta gente in un clima favorevole e tranquillo come quello che si respirava a bordo delle carrozze frecciarossa lanciate ad oltre 200 chilometri all'ora, volevamo con forza essere presenti alla partenza del prossimo treno. La ciliegina sulla torta è risultata la possibilità di fare i turisti, per qualche ora, nelle nostre belle città. Siamo stati tutti felici di aver fatto una così bella ed entusiasmante esperienza, in treno, lungo il nostro meraviglioso stivale, aver contribuito, con il nostro sapere e le nostre capacità a sensibilizzare e raccogliere fondi, permettendo così all'AIMS di raggiungere l'obiettivo di donare ai centri diurni e a quelli di riabilitazione alcuni automezzi attrezzati indispensabili per fornire i servizi di trasporto agli associati.

Per tutto il Movimento ma soprattutto per la nostra Sezione si è trattato di una grandissima opportunità di visibilità e raccolta fondi e, inoltre, una bellissima occasione per poter raccontare a tante persone chi siamo e cosa facciamo tutti i giorni a favore delle persone con SM.

Tutti noi siamo fieri di aver partecipato all'iniziativa e orgogliosi di essere parte di quei 14mila volontari sempre pronti e disponibili ad aiutare l'Associazione. Un ringraziamento particolare al gruppo Ferrovie dello Stato e a tutto il personale che ci ha accolto e sostenuto con attenzione, cortesia e massima disponibilità.

Sante Morasset



PROGETTO HARD TO REACH

UNO STUDIO PER TUTELARE LE PERSONE CON SM

La ricerca vuole intercettare 30mila persone che non hanno accesso ai servizi



Quando mi hanno proposto di partecipare al progetto “Hard to Reach” non ho esitato un secondo, anche se non ero del tutto consapevole di quale sarebbe stato il mio ruolo, né di quale impatto avrebbe avuto sulla mia persona.

Quello che posso dire ad oggi, a un anno di distanza, è che si è trattata di un'esperienza immensamente arricchente sia dal punto di vista formativo che umano, che mi ha consentito di entrare in contatto diretto con tantissime storie, ognuna unica, che ho avuto il privilegio di ascoltare e delle quali conserverò per sempre un pezzettino dentro di me.

Ma che cosa ho fatto esattamente? In questi mesi sono andata in giro per tutta la provincia di Pordenone, da Cordenons a Maniago, da Fagnigola a Spilimbergo, alla guida di una “pandina” rossa fiammante.

Ho raggiunto ogni paesino, anche quelli più piccoli e sconosciuti, per essere accolta nelle case delle persone con SM e caregiver che, con tanto entusiasmo, hanno deciso di partecipare al progetto di ricerca “Hard to Reach”, portato avanti da AISM in associazione a FISM (Fondazione italiana Sclerosi Multipla), grazie ai fondi stanziati dal Ministero della Salute. Un progetto di studio e ricerca nazionale che si è proposto di raggiungere le case di almeno 15mila persone con SM, patologie correlate e caregiver e, mediante la guida di un questionario, di indagare e comprendere appieno il rapporto tra queste ultime e i servizi sanitari e socio sanitari presenti sul territorio, partendo proprio dal loro punto di vista.

Ma tutto questo perché? Pensate che si stima che fino a 30 mila persone con SM e patologie correlate non siano raggiunte da tutti i servizi di cui avrebbero bisogno, cioè non sono prese globalmente in carico dal Sistema Sanitario Nazionale. A questo si aggiungono l'assenza di tutele e degli accomodamenti sui luoghi di lavoro o una valutazione medico-legale non equa, e di conseguenza la negazione di diritti e sostegni economici diretti e indiretti.

Proprio al fine di raggiungere quante persone e bisogni possibili, Aism e FISM hanno sviluppato un progetto che includesse un campione molto ampio di partecipanti, mettendo al centro la

persona con SM e patologie correlate e la propria esperienza personale.

I dati raccolti tramite interviste verranno utilizzati dalle 98 sezioni territoriali di Aism, che hanno preso attivamente parte al progetto, per implementare insieme alle Regioni e agli enti locali i servizi socio-sanitari e d'inclusione sociale rivolti a coloro che non ricevono attualmente risposte adeguate ai loro bisogni.

Verranno pubblicati in forma aggregata nel prossimo barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate, presentati al Ministero della Salute affinché orientino la Programmazione sanitaria.

Marina Ornella

IN PRIMA LINEA

**Aiutare la ricerca per cambiare
*Oltre la patologia, una rete di
servizi e volontari a supporto***

Durante le interviste relative al progetto “Hard To Reach” ho compreso a fondo che gli ostacoli che incontrano le persone con SM per la gran parte non nascono da limiti fisici, legati ad esempio alla patologia e i sintomi correlati, bensì sono frutto di limiti esterni, imposti dall'assenza di servizi territoriali e tutele adeguate.

A questi limiti Aism Pordenone risponde impegnandosi in prima linea: offrendo numerosi servizi di riabilitazione e di trasporto, creando spazi ricreativi e di socializzazione, fornendo uno spazio di informazione e tutela di diritti.

Ho percorso durante le fasi del progetto tante strade diverse, sono stata bloccata dal passaggio di oche e galline, e una volta ho percorso perfino il guado del fiume Cellina.

24 ANNI DOPO UNA SEDE GREEN

Oggi più di allora una struttura all'avanguardia

Ma la cosa più importante è che sono stata accolta da numerose persone. Tutti con grande fiducia hanno scelto di condividere un pezzo della loro quotidianità con me, consegnandomi, attraverso i loro racconti, strumenti per poter leggere con maggiore consapevolezza gli ostacoli che si interpongono tra la SM e gli obiettivi di vita, i sogni e i bisogni della persona. Però c'è ancora molto da fare.

Rimbocchiamoci tutte e tutti le maniche, serve il contributo e il lavoro di ognuno di noi per costruire assieme un mondo oltre la SM, un mondo nel quale la SM non rappresenti un limite all'autodeterminazione della persona. E quali sono gli strumenti a nostra disposizione per contribuire a costruirlo?

Innanzitutto aiutare la ricerca; sostenere il lavoro di tutela e affermazione di sempre maggiori diritti per le persone con disabilità e patologie croniche sul campo del lavoro, dello studio e dell'assistenza socio-sanitaria; sostenere l'abbattimento delle barriere architettoniche, dei pregiudizi e delle disuguaglianze nell'accesso alla salute; mantenere un dialogo con le istituzioni locali e nazionali per promuovere una Programmazione sanitaria nazionale, nonché interventi socio-sanitari territoriali, che tengano sempre conto dei bisogni delle persone con SM e patologie correlate.

Aism, nella sua Agenda, ha fatto propri ognuno di questi strumenti ed è grazie a tutte le volontarie, i volontari e i soci che progetti come "Hard to Reach" hanno potuto prendere vita, dando ancora maggior voce alle persone con SM e rendendole protagoniste di ogni cambiamento.

Marina Ornella

La realizzazione della nostra attuale sede avvenne nel 1998 con la posa della prima pietra alla presenza del premio Nobel Prof.ssa Rita Levi Montalcini. Nel 2000 venne inaugurata ed oggi, 24 anni da quell'evento, possiamo festeggiare il rinnovato, moderno ed efficiente aspetto sia esterno che interno della nostra sede.

Inoltre, con un miglioramento della coibentazione, l'installazione di pannelli fotovoltaici e l'abbandono di combustibili fossili, oggi possiamo dire di essere "green".

Siamo quindi fiduciosi per un miglioramento dei servizi forniti, dell'ambiente e di un risparmio energetico notevole.

È stato un investimento impegnativo, anche se realizzato con il "Superbonus 110%", che ci permetterà di avere una sede adeguata e bella per molti anni ancora.

Prossimamente è nostra intenzione festeggiare insieme questo nuovo traguardo.

Sante Morasset



Come potete vedere, non tutto è cambiato. Abbiamo voluto mantenere il ricordo del primo logo di riconoscimento dell'Associazione: sulla facciata principale infatti, è rimasta ben visibile la chiave che molti anni fa simboleggiava la difficoltà ad aprire le porte.

PROMOZIONE SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE NELLE SCUOLE (SCU)

L'AIMS ENTRA ALL'ISTITUTO "FLORA"

Studenti e docenti hanno apprezzato gli interventi

In occasione della settimana dell'orientamento svoltasi presso l'Istituto tecnico "Flora" di Pordenone, il nostro consigliere provinciale Gabriele Cadelli insieme alle volontarie Mariagrazia Carcas Regnaud e Marina Ornella, hanno presentato ai ragazzi delle classi IV e V il progetto di Servizio Civile Universale 2024-2025: "Esserci per le persone con SM: accoglienza, relazione e risposte". La sezione AISM di Pordenone anche quest'anno ha aderito al progetto "SCU" che consente di poter essere maggiormente al fianco delle persone con SM e supportare i loro bisogni. Grazie a questi incontri abbiamo avuto l'opportunità non solo di presentare il progetto "SCU" presso la nostra Sezione e il volontariato in AISM, ma anche di far

conoscere la nostra associazione e la Sclerosi Multipla e di sensibilizzare i giovani, attraverso l'utilizzo di video ed immagini, su temi che interessano chiunque abbia una disabilità o fragilità, con un approfondimento su discriminazione e pregiudizio.

Ringraziamo l'Istituto Flora per l'opportunità dataci per sensibilizzare i giovani e far conoscere la nostra associazione e gli studenti per l'ascolto, l'interesse e la partecipazione dimostrata. I ragazzi, entusiasti della presenza degli esperti e volontari hanno compreso l'importanza della solidarietà.

"Dico ai giovani non pensate a voi stessi, pensate agli altri. Pensate al futuro che vi aspetta, pensate a quello che potete fare e non temete nulla" Rita Levi Montalcini

Sara Carnelos



L'ESPERIENZA CHE AIUTA A CRESCERE

SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

Sentire il dolore degli altri rende più umani

Ebbene sì, la mia esperienza di Servizio Civile Universale sta giungendo al termine, così intendo ringraziare tutti per iscritto. Quest'anno il tempo è passato così velocemente che in tanti momenti avrei voluto si fermasse per riuscire a vivermi più a lungo quest'esperienza unica e irripetibile.

È stato un anno molto intenso, fatto di sguardi, di sorrisi, di momenti di silenzio, di confronto, di comprensione, di sostegno, di crescita personale. Ho avuto la possibilità di conoscere tante persone, di attraversare insieme a loro momenti di serenità e momenti di sconforto, ma soprattutto ho avuto la possibilità di vedere e toccare con mano quanto sia articolata e complessa la gestione e l'organizzazione di un'associazione, fatta di volontari che si impegnano ogni giorno per migliorare la qualità di vita delle persone con Sclerosi Multipla e dei loro familiari. È stato un anno che porterò sempre nel cuore, perché ogni persona che ho incontrato in AISM mi ha insegnato qualcosa, mostrandomi punti di vista differenti. Grazie ad AISM per avermi accompagnata in quest'esperienza.

Un'associata durante un trasporto mi ha detto una frase di Lev Tolstoj che mi è rimasta impressa e che spiega come mi sono sentita in quest'anno di SCU: "Se riesci a provare dolore sei vivo. Se riesci a sentire il dolore degli altri sei umano."

Mariagrazia Carcas Regnaud



ARTE A CONEGLIANO

IL GRUPPO ACQUERELLO AMMIRA I CAPOLAVORI DI DE CHIRICO

Aperte le iscrizioni per il prossimo corso

Anche quest'anno il gruppo acquerello ha organizzato un'uscita culturale-ricreativa ed è così che giovedì 8 febbraio 2024, insieme ad alcuni volontari, siamo andati a visitare la mostra dell'artista Giorgio De Chirico (1888-1978) presso il Palazzo Sarcinelli di Conegliano. La mostra è stata molto interessante, la guida è riuscita a coinvolgere tutti i

partecipanti sulla vita e sulle opere esposte dell'autore. Abbiamo trascorso una gradevole e stimolante mattinata e la giornata si è conclusa in allegria con una pizza. Vi ricordo inoltre, che stanno continuando gli incontri del corso di acquerello in sezione con grande partecipazione e riscontri positivi, anche quest'anno si concluderà con l'esposizione delle opere realizzate degli allievi.

Marilena Terzariol



BENTORNATA GARDENSIA

La ricerca raccoglie i suoi frutti



Sì, Bentornata Gardensia, anche quest'anno è arrivata ma ha portato con sé anche il cattivo tempo. Il fine settimana del 9 e 10 marzo scorso, l'esercito dei volontari ha sfidato la pioggia e il freddo e parlo soprattutto di quei volontari la cui postazione era un gazebo sotto la pioggia o una galleria di un centro commerciale investita dal vento gelido. Nonostante il meteo avverso, la raccolta fondi è andata bene, sono state distribuite 2852 piantine raggiungendo così l'obiettivo prefissato.

La "Gardensia" come la "Mela di AISM" sono appuntamenti essenziali per la nostra Sezione per sensibilizzare l'opinione pubblica, ma soprattutto per raccogliere fondi da destinare alla ricerca sulla Sclerosi Multipla tramite la Fondazione FISM e alla fornitura dei servizi da poter dare con gratuità ai nostri associati. Altra cosa che mi preme sottolineare è il lavoro di preparazione dell'evento che

inizia già due mesi prima con le richieste ai vari Comuni della provincia di Pordenone per l'occupazione degli spazi pubblici, ai numerosi supermercati, alle parrocchie sparse sul territorio e alle varie associazioni che ci danno un grande aiuto come la CRI, i Bersaglieri, i Fanti, i Vigili del Fuoco, gli Alpini, l'AVIS, l'AIPI e alcune Proloco. Segue poi il primo contatto con i volontari delle postazioni e successivamente un secondo una settimana prima dell'evento. Pertanto, grande è la soddisfazione dell'esito positivo della manifestazione che ripaga l'impegno e il lavoro svolto.

Un ringraziamento particolare a tutti i volontari che non hanno fatto mancare la loro presenza anche in condizioni climatiche non del tutto favorevoli.

Valerio Zamai



CENA SOLIDALE A GHIRANO DI PRATA

FONDI DESTINATI AI SERVIZI FORNITI DALLA SEZIONE

Una comunità che scalda il cuore



Il 13 aprile la nostra associazione è stata protagonista di una splendida serata all'insegna della solidarietà. L'iniziativa, ormai giunta alla sua quarta edizione, è stata resa possibile dall'impegno e organizzazione perfetta della proloco di Ghirano, che nella persona della presidente Sandra Carrer, ci ha voluti ospiti di questa splendido evento. Come consuetudine, la nostra associazione ha avuto il piacere di partecipare e a noi si sono aggiunte oltre al nostro direttore sanitario, dottor Giovanni Masè, anche le dottoresse Laura Locatelli, primario ad interim dell'ospedale di Pordenone e Marta Brunelli, neurologa. La proloco di Ghirano è famosa da anni per essere una realtà operativa, organizzatissima e molto sensibile, sempre pronta a dare il suo contributo per sostenere le associazioni del territorio. Durante la cena di pesce, magistralmente preparata dai volontari, abbiamo ascoltato dalla voce dei nostri medici, cos'è la Sclerosi Multipla, di cosa si occupa l'associazione e quali sono le problematiche delle persone affette da questa patologia cronica. Non sono mancati momenti di simpatia e divertimento e il finale con la lotteria che ha distribuito ricchissimi premi. Al termine, ci è stato consegnato il prezioso ricavato della serata, una cifra importante, tremila euro che ci aiuteranno nelle attività di sezione, dalla fisiochinesiterapia al supporto psicologico, ai trasporti. Che dire ancora, concludo ringraziando di cuore tutti coloro i quali hanno permesso la realizzazione di questa bellissima serata, tutto il lavoro dei volontari e la calorosa partecipazione degli abitanti di Ghirano che, come ogni anno, ci scaldano il cuore.

Deborah Magaraci

UNA RETE D'INFORMAZIONE

RIPARTONO INFOPOINT E SOCIAL AISM

La sezione di Pordenone corre in rete



Per AISM è molto importante poter raggiungere il maggior numero di persone nel territorio per sensibilizzarle e informarle sulla Sclerosi Multipla e sull'impegno che porta avanti insieme alla sua fondazione FISM a favore della ricerca.

Con piacere, quindi, comunico che, da gennaio 2024, abbiamo riattivato i servizi di info-point e social: due servizi informativi per stare al fianco delle persone con SM.

Il servizio di Info-point è stato riattivato presso il Day Hospital di Neurologia (primo piano padiglione B) dell'Ospedale Civile di Pordenone, dove ogni mercoledì avvio un video informativo su tutte le attività che svolge la sezione AISM di Pordenone e rifornisco il totem di opuscoli informativi.

Inoltre, insieme alla volontaria Marina Ornella, abbiamo riattivato le pagine social di Instagram (@aismpordenone) e Facebook (Aism Pordenone) grazie alle quali potrete rimanere aggiornati sugli eventi promossi dalla nostra Sezione e da Aism Nazionale.

Mariagrazia Carcas Regnaud

PRESTAZIONI EROGATE DALLA SEZIONE AISM DI PORDENONE

Supporto psicologico

chiamando in sezione 0434 45131, in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30, si possono prendere gli appuntamenti con la psicologa che collabora con la ns. associazione.

Visite specialistiche Neurologiche e Fisiatriche

Chiamando in sezione in orario d'ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30 alle 0434 45131, si può prendere un appuntamento per una visita Neurologica con il nostro Direttore Sanitario Dott. Masè Giovanni.

Sempre telefonando in sezione, è possibile prendere appuntamento per visita Fisiatrica e/o Neurologica nei relativi reparti presso l'Ospedale Civile "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone

Sedute di fisioterapia

si effettuano lunedì, mercoledì, giovedì e venerdì, per info tel. 0434 45131.

Attività di benessere

corsi Pilates e trattamenti Shiatsu. Chiamare in sede per info e iscrizioni.

Gruppi Lettura e adulti "Over"

Incontri ogni lunedì mattina con alternanza - due volte al mese "Gruppo adulti" e due volte al mese "Gruppo Lettura" - dalle ore 09.30 alle 11.00. Per uno scambio di sensazioni, esperienze, paure, dubbi e tutto ciò che può aiutare la persona con S.M.

Per informazioni chiamare la Segreteria in orario di ufficio.

Info point

In sezione e presso il reparto di neurologia dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone.

Servizio di trasporto

per le persone impossibilitate a muoversi per recarsi c/o le strutture sanitarie, gli uffici od altro, telefonando in sezione al numero 0434 45131

Attività ricreative

Corso di acquerello il mercoledì mattina, per chi è interessato chiamare in sezione in orario di ufficio.

Servizio sociale

Consulenze educative di supporto all'autonomia personale.

per informazioni riguardanti problemi sociali esiste il servizio sociale.

• Per il Comune di Pordenone chiamare lo 0434 392611

• Per il Comune di Cordenons lo 0434 586923- 924-977.

Sportello

Presso la nostra sezione di via Nogaredo, possibilità di consulenza dedicata alle persone con SM e loro familiari. Per informazioni e appuntamenti chiamare in associazione.

News in pillole

Prossimamente ricordiamo che la sede sarà chiusa nel periodo estivo dal giorno 05/08/24 al 23/08/24 riapre il 26/08/24.

Contatti

Per ricevere informazioni su attività e iniziative di vario genere la nostra segreteria è sempre a Vostra disposizione.

Telefonare in orario d'ufficio allo 0434 45131.

Tel. Cell. 335 8106372 attivo solo per WhatsApp e sms per ulteriori informazioni, visita il nostro sito www.aism.it/pordenone

La sezione AISM di Pordenone

è aperta dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 17.30 (pomeriggio solo su appuntamento telefonando al n° 0434 45131), oppure contattaci tramite posta elettronica a:

aismpordenone@aism.it

www.aism.it/pordenone

Social:

instagram:@aismpordenone

Facebook:Aism Pordenone

Via Nogaredo, 82
33084 Cordenons / PN

Foto copertina:

Riproduzione riservata AISM

ELENCO DONATORI ANNO 2023

Associazioni, istituzioni, volontari e privati che hanno contribuito a migliorare i servizi per i malati. L'Aism ringrazia 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 2023. 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
AFDS di Montebelluna Valcellina
AQUAREA VICENZA (staffetta solidale)
ART TAJARIOL di Cordenons
ASD POLISPORTIVA (staffetta solidale)
ASD TRIATHLON TEAM e MAGRAID - Pordenone
ASS. FALO' DEGLI ASINI di Grizzo
ASSOC. CACCIATORI E PESCATORI di Montebelluna
GONZAGA SPORT CLUB SSDD ARLL -MI (staffetta solidale)
MERCATINO DELLE PULCI di Ghirano
PROLOCO di Ghirano
SC MEILEN (staffetta solidale)
THEBRIS ASD (staffetta solidale)
VALCELLINA FOR di Montebelluna Valcellina

Aziende/società/attività
CANTINE DEGAN di Montebelluna Valcellina
ELTEK SRL
PIZZERIA JOLLY di Montebelluna Valcellina

Contributi da regioni
Regione Friuli Venezia Giulia – Trieste

Contributi da comuni
Comune di Azzano X°, Comune di Sacile

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
associazione italiana
un mondo libero dalla SM