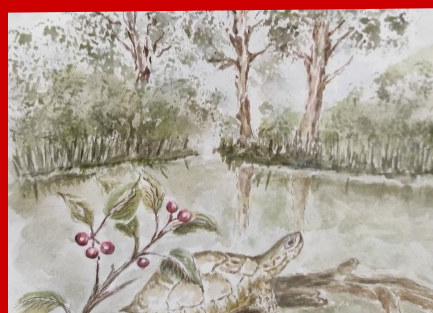


AI SM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone



SCLE ONLUS
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

DICEMBRE 2021

Immagini di copertina tratte da particolari degli acquarelli prodotti dal laboratorio artistico AISM Pordenone, diretto da Marilena Terzariol.

*Direttore della rivista AISM News Sara Carnelos
Responsabile organizzazione Deborah Magaraci*

2021 ti saluto,

sei stato l'anno peggiore di sempre, ma mi hai insegnato il valore della ripresa e della fatica.

Ripresa dopo la pandemia, ripresa dopo le sconfitte e fatica causata dalle separazioni.

La vita è fatta di tanti momenti, troppi dei quali non avrei voluto affrontare, ma che nonostante tutto devono essere vissuti. La forza di superare le difficoltà viene attinta dalla speranza, in un domani migliore, con maggiori certezze e nuove prospettive.

Come persona con SM, l'unica speranza l'affido alla ricerca, mentre come individuo, l'affido alla volontà di superare le sfide che la vita mi propone.



Speranza in senso stretto e speranza in senso lato, quindi. Nel primo caso nella ricerca in ambito medico, che spero a breve ci aiuterà a perfezionare le terapie, rendendole sempre più efficaci nella lotta contro la sclerosi multipla, e speranza in senso lato, rivolta alla ricerca personale per trovare, in ogni angolo di noi stessi, le forze necessarie a non perdere

mai la speranza e continuare a lottare.

Con questa breve riflessione personale vi lascio alla lettura dell'ultimo numero del nostro periodico, arricchito per le feste da piacevoli novità, che spero troverete gradevoli.

Vi auguro, infine, di trascorrere un "Natale Buono", nella gioia della condivisione con gli affetti a Voi più cari. Circondatevi di luce!

Con affetto, la vostra presidente provinciale Deborah Magaraci



Un anno di eventi per far progredire la ricerca.

La speranza di essere vicini alla meta

Il 2021 si è aperto così come si era concluso il 2020, cioè con la pandemia. Gennaio, febbraio, marzo e poi la primavera ed ancora l'estate hanno visto un susseguirsi di decreti anti-pandemia emessi dal nostro governo. Nonostante tutte le difficoltà e le incertezze legate alla delicata situazione pandemica, l'AIMS nazionale, così come la nostra sezione ha continuato a fornire i servizi e le attività a favore delle persone con SM. Far progredire la ricerca sulla Sclerosi Multipla ha da sempre segnato un punto importante del programma di attività della sezione. E' così importante che nonostante la pandemia, in occasione della stesura del bilancio preventivo per il 2021 sono state inserite le manifestazioni nazionali come "LE PIANTE AROMATICHE, LA GARDENSIA e LA MELA di AISM".

Nonostante le restrizioni dovute alla pandemia all'inizio di marzo, grazie al coraggio e alla caparbia di alcuni volontari, siamo riusciti ad effettuare l'evento "LE PIANTE AROMATICHE" che quest'anno per la prima volta ha preso il posto della manifestazione primaverile dedicata alla donna "LA GARDENSIA DI AISM".

Come dicevo grazie al coraggio e alla buona volontà dei volontari le piantine di rosmarino, salvia, timo limone e menta distribuite all'inizio di marzo hanno avuto un buon successo, tanto che le richieste sono risultate essere superiori al numero di confezioni disponibili, un successo quasi insperato che ci ha caricato di nuo-

va energia permettendoci di offrire un primo contributo per la ricerca.

Alla fine di maggio, in occasione della settimana della sclerosi multipla, sempre con il consueto coraggio ed entusiasmo siamo scesi nelle piazze della provincia con le meravigliose GARDENIE che anche grazie alla bella e rigogliosa fioritura sono andate a ruba, i molti volontari che ci hanno affiancato sono riusciti ad offrire tutte le confezioni di gardenie che ci erano state consegnate. Il buon esito della manifestazione, oltre a caricarci di nuova volontà, ci ha permesso di fornire alla FISM altri importanti fondi per la ricerca.

Ed ecco arrivato l'autunno, le restrizioni dovute ai vari decreti

anti-pandemia si sono allentate, le incertezze e le titubanze dei volontari, i dinieghi di ospitalità da parte dei supermercati e sindaci si sono risolte ed infine il colorato ed appetitoso frutto ci è venuto in aiuto scendendo in piazza a fianco dei molti volontari, le innumerevoli confezioni di colorate mele rosse, gialle e verdi hanno rallegrato le piazze della nostra provincia, anche in questa occasione oltre alle piazze sono stati presidati i supermercati, le chiese, i centri commerciali, i mercati e non da ultimo la distribuzione on-line. Anche in questa occasione, siamo riusciti a devolvere alla FISM il cinquanta per cento del ricavato della manifestazione.

Siamo contenti nel vedere che molti amici e amiche dopo molti anni si propongono di aiutarci a raggiungere quel traguardo che mai è cambiato nel tempo, "un mondo libero dalla SM", che anno dopo anno si sta avvicinando.

Mai come oggi, gli slogan "AIMS, insieme una conquista dopo l'altra" e ancora "insieme più forti" sono colmi di significato e solo se tutti collaboriamo e continuiamo a camminare insieme nella stessa direzione, riusciremo a liberare il mondo dalla sclerosi multipla.

Vi ringraziamo tutti, vecchi e nuovi volontari, per gli incoraggianti risultati ottenuti in questo difficile anno e vi aspettiamo in occasione della ormai prossima, seconda edizione del "PANDOTTONE".

Sante



Porte aperte al volontariato

Al momento in un anno gli autisti Aism percorrono 70mila 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", sì 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 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 copre tutto il territorio della provincia, basti pensare che in un anno con i tre mezzi che abbiamo, vengono percorsi più di 70mila chilometri. Il servizio non è mai stato sospeso nemmeno in piena pandemia covid, ridotto sì, ma non sospeso, seppur limitandolo alla sola consegna medicinali. Oggi, per attenerci alle regole in materia di sicurezza in ambito pandemico, gli automezzi vengono sanificati prima e dopo ogni trasporto. Il gruppo dei volontari addetto ai trasporti è formato da 14 persone, coordinate da un responsabile, sempre volontario, che programma gli appuntamenti, questi a turno vengono svolti nella maggior dei casi al mattino. Da non dimenticare, tassello fondamentale, la formazione che

viene fatta loro una o due volte all'anno, in base alle necessità, soprattutto per i nuovi volontari alla prima esperienza.

L'importanza della formazione è fondamentale, i nostri formatori curano con particolare attenzione l'utilizzo corretto dei sistemi di sicurezza quali ancoraggio carrozzina e relativa movimentazione in spazi interni ed esterni, anche in presenza di ostacoli e/o barriere architettoniche. Inoltre in questo periodo viene molto curato l'aspetto relativo al corretto utilizzo di attrezzature e DPI (Dispositivi Protezione Individuali) dall'estintore alle mascherine, guanti e igienizzante, quest'ultime indispensabili in questo difficile periodo. Ovviamente oltre alla corretta messa in sicurezza delle persone, è raccomandata una guida prudente.

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.

Grazie ancora

Valerio



La testimonianza.

“Dopo tanto lavoro, la quiescenza. Ma non lascio la sezione”.

26 anni fa un po' per caso e grazie a chi prima di me collaborava in segreteria della sezione, ho conosciuto la Sezione di Pordenone dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Nel tempo, grazie ai consiglieri del sodalizio ho imparato a conoscere la Sclerosi Multipla, i soci piano, piano sono diventati degli amici. Sono di poche parole, ma voglio ringraziare tutti quelli che mi hanno aiutato a crescere professionalmente come impiegata e come persona. Mi piace ricordare Claudia Zannier che quando ho iniziato era presidente della sezione, Raniero Altera, il paziente tesoriere, Primo Fassetta, persona concreta e generosa e Paolo Scarabello, prezioso vice-presidente, che mi sono stati vicino dall'inizio e mi hanno aiutato a svolgere le mie mansioni di sezione.

Ringrazio anche i soci che mi hanno insegnato a superare personali momenti difficili di malattia con il loro esempio di forza e coraggio.

Nel 2020 è arrivato per me il momento di lasciare il lavoro e di andare in pensione, ma voglio assicurare tutti che resterò come volontaria, è difficile per me staccarmi da voi, vi voglio troppo bene.

Saluto con affetto i membri dell'attuale direttivo della sezione, che ringrazio per avermi sostenuto ed aiutato a formarmi e che ancora desiderano che continui ad essere vicino.

Grazie anche ai colleghi della sede nazionale AISM di Genova, sempre disponibili e collaborativi.

Auguro a tutti Buon Natale e Felice anno nuovo.



Gabriella

In questa edizione, con grande affetto e vicinanza alle famiglie, vogliamo ricordare Raniero Altera e Antonio Innocente due storici consiglieri e la Signora Clara Crimi, volontaria e mamma della nostra Presidente, che quest'anno ci hanno lasciato.



“Vista sul mare”

Una piacevole gita in barca con gli amici dell'AIMS

22 associati sono partiti per un'entusiasmante gita in barca, il ricordo di quel sabato di settembre è ancora vivo. Siamo saliti su una barca attrezzata anche per accogliere chi era in carrozzina e che in sicurezza, ha potuto, come tutti, godersi un momento di gioiosa partecipazione e condivisione. A Bibione ci aspettava Claudio, il nostro Capitano, siamo salpati con destinazione Marano Lagunare .

Abbiamo attraversato la laguna veneta passando per i vari canali ed insenature, con un paesaggio straordinario, reso incantevole da una piacevole giornata di sole.

Durante la navigazione, circa due ore, abbiamo potuto ammirare la fauna selvatica (cigni, gallinelle d'acqua e cormorani) che facevano bella mostra di sé per i canali, nonché altre imbarcazioni con a bordo persone, sempre cortesi e pronte ad un saluto.

A metà percorso, una sorpresa inaspettata e molto gradita: aperitivo a base di prosecco e/o analcolici, con gustosi snack salati.

Arrivati a Marano, abbiamo attraccato nel porticciolo e dopo una breve passeggiata, siamo arrivati al ristorante “Vista sul mare” dove abbiamo potuto degustare un ottimo menù a base di pesce, molto apprezzato da tutti i partecipanti.



Finito il pranzo, siamo tornati al porticciolo per l'imbarco ed il rientro. Dopo aver attraversato a ritroso gli stessi canali dell'andata e con l'emozionante tramonto lagunare, siamo arrivati a Bibione.

Fatti i convenevoli e ringraziato doverosamente, chi con pazienza ci ha traghettati nelle calme acque dei canali, abbiamo fatto rientro in sezione, stanchi ma soddisfatti di aver trascorso una così bella giornata in compagnia, dimenticandoci per un po', tutte le ristrettezze, del tempo passato.

Valeria



“ RICETTE per UN CALDO NATALE ”

A cura di Roberto

Cari associati, quest'anno abbiamo pensato di arricchire l'edizione del nostro giornalino, con le ricette per le festività natalizie. L'autore è un nostro associato, Roberto Colombo, cuoco di professione. Si tratta di ricette sfiziose adatte per chi ama la cucina tradizionale o a chi piace sperimentare. Le ricette, di semplice realizzazione, sono adatte a tutti i gusti.

Buona lettura, buon lavoro e soprattutto felici festività!

MARGHERITINE DI PASTA FRESCA CON RIPIENO DI MERLUZZO, OLIVE, ACCIUGHE E CHIPS DI ZUCCA

INGREDIENTI:

-500g pasta fresca

Per il ripieno

-300g di merluzzo in filetti, 50 gr olive, una manciata di capperi, uno spicchio d'aglio, olio, 10 gr acciughe.

Per le chips:

-200 grammi di zucca arancione, farina, sale qb

PROCEDIMENTO:

Preparare la pasta fresca, meglio se all'uovo, tirare una sfoglia sottile e con lo stampo ritagliare delle forme a margherita.

Per il ripieno:

Tagliare i filetti di merluzzo a Julienne, mettere sul fuoco in una pentola con un po' di olio e spadellare per circa 10 minuti con acciughe olive e aglio. Frullare il composto, salare, pepare e far riposare per una decina di minuti. Quando il composto sarà tiepido riempire le margherite e assicurarsi di sigillare bene i bordi, magari passando un pennello inumidito con dell'acqua prima di procedere con la chiusura. Tuffare in acqua salata bollente e cuocere per circa 3-4 minuti. Attenzione che il tempo di cottura varia in funzione dello spessore della pasta e dalla sua umidità (per es. si seccano se le preparate qualche gg. Prima, per cui servirà più tempo per la cottura), quindi tenetele sott'occhio mentre cuociono (assaggiare è sempre buona cosa). Al termine, condite con burro e salvia e guarnite con le chips di zucca.

Chips di zucca per la guarnizione:

Pulire la zucca col pela patate e formare delle striscioline, infarinare setacciare bene e quando sono ben asciutte friggere fino a quando diventano croccanti.

Questo piatto si presta anche a versioni vegetariane, sostituendo il merluzzo e l'acciuga con verdure fresche di stagione come zucca, cavoli di

ogni tipo (cavoli, cavoletti di Bruxelles, cavolfiori, broccoli), ortaggi a radice (barbabietola, carota, rapa, pastinaca, topinambur, patate), coste, erbetto, porri o cipolla. Per il condimento sostituite il burro con olio Evo (extra vergine di oliva).

LONZA DI MAIALE CON LE SUE VERDURE

INGREDIENTI:

-800 gr di lonza di maiale, un rametto di rosmarino, una cipolla media, 3 carote medie, una costa di sedano e 2 spicchi d'aglio, ½ bicchiere di vino bianco, maizena per la salsa di accompagnamento.

PROCEDIMENTO:

Legare la lonza con lo spago per arrostiti con il rosmarino, tagliare le verdure grossolanamente metterle in una pentola bassa e larga con Olio, adagiare la carne nella casseruola, far rosolare qualche minuto. Sfumare con del vino bianco, aggiungere brodo vegetale fino a coprire la carne di un 1/3 di liquido e cucinare a fiamma moderata per circa un'ora e mezza/due. A cottura ultimata togliere la carne dal fuoco, filtrare il liquido e rimetterlo sul fuoco; aggiungere la maizena e un po' d'acqua fino a formare una salsina cremosa e senza grumi da servire con la carne.



TORTA DI RICOTTA E MIRTILLI ROSSI AMERICANI

INGREDIENTI:

-300 grammi di ricotta, 5 uova (separeremo i rossi dagli albumi), 180 gr zucchero, 180 grammi farina, la scorza di mezzo limone grattugiata, 200 gr mirtilli rossi americani, una busta di vanillina 200, 1 bustina di lievito per dolci

PROCEDIMENTO:

Montare bene il rosso dell'uovo con 180 gr di zucchero, aggiungere 100 gr di burro ammorbidito e amalgamare bene il tutto. Aggiungere la ricotta, la scorza del limone, la vanillina e amalgamare fino a ottenere un composto omogeneo.

Aggiungere la farina, il lievito i bianchi d'uovo precedentemente montati a neve (aggiungerli al composto delicatamente, incorporando dall'alto verso il basso).

Al composto così ottenuto, aggiungere i mirtilli rossi americani mescolando sempre con molta delicatezza. Infine, il composto in uno stampo per torte precedentemente imburrato e infarinato, infornare in forno statico (tradizionale) preriscaldato a 170 gradi e far cuocere per 45 minuti circa.



Cosa possiamo fare per le tante Paola in mezzo a noi?

Essere un'associazione che fa del volontariato la sua leva, significa interrogarsi su quanto si sta operando, mettendosi in discussione, anche se punti critici non ne troviamo, ma solo spunti di riflessione, per poter fare ancora di più.

L'intervista che segue è realizzata da Gabrielle Cadelli, che da sempre si dedica ad aiutare le persone con sclerosi multipla, in modo raffinato e galante. Citando Guido Guinizzelli e la sua nota canzone, "Al cor gentil rempaira sempre amore", si può dire che chi ha l'animo grande come Gabriele, ha di rimando una vita piena, perché sa di essersi prodigato per chi aveva e ha bisogno di persone sensibili come lui. Tra tutte queste, c'è sicuramente Paola di 74 anni, originaria di Palse di Porcia. Santarossa è il cognome di sua madre, del padre, la signora non vuole parlare, si era risposato con un'altra donna, dalla quale ha tre figlie che non ha mai conosciuto. Il padre l'ha vista solo di sfuggita, tra i suoi cari, l'ottantenne cugina Anita. Paola non è sola completamente, ha delle amiche che le ricaricano il telefonino e di cui è grata, i sanitari si prendono cura di lei e poi c'è Gabriele, socio, ma soprattutto volontario e pilastro dell'AIMS, nonché suo amministratore di sostegno.

Paola si trova in carrozzina da parecchi anni con paraplegia arti inferiori. Dal 2016 è ospite presso la Casa Umberto I di Pordenone, il ricovero è stato necessario, in quanto non riusciva più a gestire in autonomia gli spostamenti dalla carrozzina al letto e viceversa. Chiaramente all'Umberto I è tra gli ospiti più giovani. L'intento di questa intervista è far capire come si possano gestire le persone non autosufficienti con un'età per cui è importante vivere una vita ricca di relazioni. Il covid è stato spietato con le tante Paola che sono attorno a noi.

L'intervista realizzata da Gabriele Cadelli ed in particolare quanto emerge dal 2016 in poi, si è potuta attuare grazie al contributo fondamentale della dottoressa Alessandra Pin prima e della dottoressa Michela Ulian dopo (Assistenti Sociali di Porcia), insieme alle amministrazioni comunali di Porcia e Pordenone. Un buon lavoro di squadra, tra AISM e i soggetti che operano nella sanità del territorio.



**Paola e Gabriele. Le persone che allargano i cuori
Le politiche sociali per chi resta solo e non autosufficiente.**

Oggi Paola, ci divertiamo un po', proviamo a interrogarci sul percorso della sua vita, per capire insieme, se possiamo migliorare il nostro modo di fare, per essere più soddisfatti. Possiamo parlare intanto del presente, andando nel passato se abbiamo dimenticato in qualche cassetto un sogno, un desiderio, che ci stava particolarmente a cuore. Che bambina era? Crescendo, cambiava o rimaneva fedele a quella bambina? E le circostanze erano favorevoli, per esprimere la sua personalità, esigenze, sentimenti, oppure c'erano troppi ostacoli?

"Ero una bambina tranquilla, non ho mai dato pensieri alla mamma. Terminata la scuola media ho imparato il mestiere di parrucchiera da Anita. Poi a Moggio Udinese ho fatto esperienza presso l'acconciatrice, Lizza Cucchiario che in quel periodo era in stato di gravidanza e aveva bisogno di aiuto, così ho gestito da sola il salone per un anno".

Come ricordi quei giorni?

"Un bel periodo, dormivo da Silvia, un'anziana e deliziosa donna. Tornata a Pordenone ho lavorato nel salone inglese, in via Montereale, per un anno e mezzo, ora tutto è cambiato, ci sono dei cinesi. Poi sono tornata a Rorai Piccolo da mia cugina Anita che aveva bisogno e dopo mi sono messa in proprio a Palse, un salone che ho tenuto per 13 anni. Ero da sola, ogni tanto avevo l'aiuto di ragazze nelle giornate più impegnative e mi aiutavano a lavare le teste. Ho realizzato il mio sogno"

Poi, cos'è successo?

"Sono iniziate le cadute improvvise, pensavo di avere un bruttissimo male e la mia amica Valeria, come me parrucchiera, mi ha suggerito di andare a Milano dal Dr. Sbirlandoni dell'Istituto Besta. Era il lontano 1971 e Valeria, mi disse: "Vedrai che quando ti vedranno camminare, ti diranno cosa hai". In effetti durante la visita, alla richiesta di spostarmi verso la porta dello studio, sono caduta.

Quel giorno, la mia amica che doveva prenotare un ricovero per la sorella ha preso l'appuntamento anche per me, dopo un mese di esami e visite, mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla. E pensare che il mio medico di famiglia diceva che era solo "nervoso".

Quali erano le cure di allora, come l'hanno seguita i medici?

"Devo ringraziare Mirella, la mia amica pranoterapeuta, che mi ha trattato in continuazione, occupandosi del cervello, della spina dorsale, stimolando le gambe. Tanto da fermare questo dolore. Grazie a Mirella, ho raggiunto una buona autonomia".

In seguito, la malattia si è ripresentata con i classici sintomi?

"Mia madre Ettorina, che abitava a San Martino al Tagliamento, ha incominciato a star male a seguito di un tumore, così ho dovuto interrompere le cure con Mirella. Ho seguito mia madre fino alla sua morte, avvenuta nel 1994, all'età di 74 anni".

Oggi come oggi, cosa possiamo aggiungere alla sua vita, per cui lei si senta orgogliosa di se stessa e, quindi, un po' più gioiosa? Altri sogni nel cassetto?

"Da mia madre ho acquisito la sua forza e il suo motto "andare avanti sempre, altrimenti si è perduti!", questo era il suo modo di affrontare la vita. Anche sul piano sentimentale, non è andata come speravo. Ero fidanzata, ma poi è finito tutto perché la mamma di Claudio, il mio ragazzo di allora, ha imposto al figlio di bloccare la relazione".

Riesce a darsi una spiegazione per quanto è accaduto?

"Penso sia stato a causa del mio stato di salute, inoltre proprio in quel periodo mia madre incominciava a star male ed io dovevo aiutarla, non mi sentivo di lasciarla da sola e lui, invece, voleva uscire tutte sere. Poi ci sono state altre relazioni ma non hanno avuto continuità".

Inizia un sottofondo musicale – una ragazza – al pianoforte suona alcuni motivi natalizi.

Riflessione di Gabriele Cadelli. *Cara Paola, siamo quasi alla fine di questa, chiamiamola intervista, credo che tanti siano gli aneddoti, gli episodi di vita, del suo lavoro, che ancora potremmo raccontarci. Il venire qui a trovarla certo non è ciò che speravo per lei, ma come sa, non vi erano le condizioni, purtroppo, perché lei restasse nella sua casetta di Porcia con il suo piccolo giardino e gli amici del quartiere. Insieme alle assistenti sociali e personale del Comune di Porcia, che personalmente ancora ringrazio, abbiamo fatto ciò che era possibile.*

Ancora oggi non vi sono adeguate strutture per chi, come lei, è costretta ad avere un aiuto costante, pur avendo un'autonomia intellettuale e tante altre che riguardano il suo fare quotidiano, come alimentarsi, vestirsi, leggere.

Mi auguro che in futuro su queste politiche di vita, si riesca a dare maggiori e adeguate risposte, ci sono alcune proposte di legge sulla "vita indipendente e dopo di noi", ci auguriamo

possano dare quelle risposte che da tanto, troppo tempo aspettiamo. Personalmente e, ovviamente, come associazione AISM, ci stiamo impegnando in merito.

Ora a parte questo momento, oppure proprio per questa situazione che stiamo tutti attraversando a causa della pandemia da Covid-19, cosa le manca più di tutto?

"Il rapporto con le persone che conosco".

E' stata vaccinata e farà la terza dose?

"Sì, ma non ho intenzione di fare la terza dose, sono stata troppo male con la seconda con dolori alle gambe".

Come si trova con gli operatori ed il personale della Casa Umberto I, ha ricevuto visite?

"Ho ricevuto la visita di Emanuele. Il personale è bravo e competente, ma ho qualche lamentela da fare sui pasti da quando la gestione è passata a Casa Serena".

Come Marzullo, provi lei a farsi una domanda e a darsi una risposta.

"No, niente, Se posso ... ho il telefono che non funziona a dovere".

Come suo amministratore di sostegno, ogni mese faccio il bonifico pattuito e quindi in cassa (gestione Casa Umberto I, ndr.) sicuramente ci sono i soldi per l'acquisto di un nuovo ma semplice cellulare, parli con la responsabile struttura (Dott.ssa Ilaria De Leo) che è sempre molto disponibile e attenta. Comunque, risolveremo anche questo.

Sara

Vaccini anti-Covid-19, come le terapie per la sclerosi multipla influenzano la risposta anticorpale

La **sclerosi multipla** è una malattia neurodegenerativa a base autoimmunitaria, in cui il sistema immunitario attacca componenti del proprio corpo. Per gestirla si fa ricorso a diverse **terapie**, che prendono di mira proprio il sistema immunitario, modulandone l'attività. Come influenzano queste terapie la risposta al **vaccino anti-Covid** che, come tutti i vaccini, mira a stimolare il sistema immunitario? È una domanda che gli addetti ai lavori si sono fatti da tempo, in seguito all'arrivo dei primi vaccini anti-Covid, nel tentativo di comprendere come fosse possibile da un lato difendere questi pazienti fragili dal virus e dalle sue complicanze e dall'altro assicurare la migliore gestione della malattia.

A queste domande ha cercato di rispondere uno studio guidato da **Maristella Pitzalis** e **Maria Laura Idda** dell'Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica del CNR, e coordinato dal professor **Francesco Cucca** dell'Università di Sassari, la professoressa **Eleonora Cocco** del Centro Sclerosi Multipla, ATS Cagliari e il dott. **Zarbo Ignazio Roberto** dell'unità neurologica AOU Sassari, accettato dalla rivista *Frontiers in Immunology* e già disponibile in [preprint](#) su *medRxiv*.

I ricercatori hanno analizzato la risposta anticorpale nel siero prelevato da quasi mille persone con sclerosi multipla, provenienti dai centri SM di Cagliari e Sassari, dopo circa un mese dalla somministrazione del vaccino Pfizer. Nello studio sono state incluse persone con sclerosi multipla non trattate o trattate con diverse **terapie modificanti la malattia**, e circa sessanta di controlli sani. Lo studio ha cercato anche di capire se ci fosse stata produzione di anticorpi da coronavirus riferibili a un'infezione da COVID 19 precedente al vaccino. Inoltre, i ricercatori hanno valutato se altri fattori - come età, sesso e fumo - possono influenzare la risposta al vaccino.

I risultati hanno mostrato che se tra i pazienti non trattati e i controlli sani non esiste in sostanza una differenza nella risposta anticorpale indotta dal vaccino, diversamente accade per quelli in trattamento, con **differenze sostanziali solo per alcuni trattamenti che hanno un meccanismo d'azione che colpisce le cellule che producono anticorpi**.

I ricercatori, inoltre, hanno osservato che **i livelli di anticorpi erano più elevati nelle persone che avevano avuto, oltre al vaccino, anche l'infezione da**

coronavirus. Sul fronte fattori di rischio gli scienziati hanno notato che i livelli di anticorpi erano più bassi nei maschi e nelle persone più anziane, così come nei fumatori. Quanto osservato in questo nuovo studio, conferma i risultati pubblicati in precedenza per alcuni farmaci (compatibili con il loro meccanismo di azione, notano i ricercatori) e suggerisce possibili strategie per ottimizzare la gestione dei trattamenti delle persone con sclerosi multipla.

Non è ancora chiaro infatti quale sia il livello di anticorpi che fornisce una protezione dalla malattia, ma ci sono suggerimenti che oltre alla risposta anticorpale sia importante per la protezione all'infezione da COVID 19 il ruolo della risposta cellulare immunitaria. Gli studi in corso supportati da AISM con la sua Fondazione, stanno infatti **valutando la risposta immunitaria delle cellule T al SARS-COV-2 che come recentemente dimostrato** è molto importante per la protezione al virus e risulta sviluppata anche nelle persone con SM sotto trattamento con farmaci DMT.

Gli autori concludono che la presenza di una maggiore risposta anticorpale nelle persone infettate con COVID19 suggerisce che una terza dose di vaccino, per alcuni trattamenti, potrebbe potenziare la risposta immunitaria. Più in generale lo studio suggerisce che è importante valutare bene le tempistiche nella somministrazione di alcuni farmaci a ridosso del vaccino, così da garantire adeguata protezione da

Covid-19 e scongiurare al tempo stesso un peggioramento della sclerosi multipla.

Lo studio in questione fa parte dell'[Alleanza per la ricerca su Covid-19 e SM](#), un programma promosso da AISM con la sua Fondazione (FISM), il progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla" (coordinato da FISM e Università di Bari), la Società Italiana di Neurologia (SIN) con il Gruppo di Studio Sclerosi Multipla e l'Associazione Italiana di Neuroimmunologia (AINI) per approfondire le risposte immunitarie al coronavirus e ai vaccini anti-Covid, comprendere i fattori di rischio per le persone con SM e l'impatto delle terapie su infezione e vaccini. Al Prof. Cucca è stato assegnato un [nuovo finanziamento nell'ambito del Bando Covid](#), i cui vincitori sono stati presentati all'ultimo Congresso scientifico annuale FISM, sostegno che permetterà ai suoi studi di proseguire per trovare altre risposte per le persone con sclerosi multipla.

Referenza

Titolo: *Effect of different disease-modifying therapies on*

humoral response to BNT162b2 vaccine in Sardinian multiple sclerosis patients **Autori:** Maristella Pitzalis, Maria Laura Idda, Valeria Lodde, Annalisa Loizedda, Monia Lobina, Magdalena Zoledziewska, Francesca Viridis, Giuseppe Delogu, Federica Pirinu, Maria Giuseppina Marini, Maura Min-goia, Jessica Frau, Lorena Lorefice, Maria Fronza, Daniele Carmagini, Elisa Carta, Valeria Orrù, Sergio Uzzau, Paolo Solla, Federica Loi, Marcella Devoto, Maristella Steri, Edoardo Fiorillo, Matteo Floris, Ignazio Roberto Zarbo, Eleonora Cocco, Francesco Cucca

Tratto dal sito aism.it



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.

Supporto neurologico

Chiamando in sezione in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30 allo 0434 45131 si può prendere un appuntamento per una visita neurologica con il reparto di Neurologia di Pordenone, premuniti di richiesta del medico e presso la nostra sede con il Direttore sanitario Dott. Masè Giovanni.

Sedute di fisioterapia

si effettuano lunedì, mercoledì e giovedì. Chiamare in sede per Info e iscrizioni.

Attività di benessere

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

Gruppo adulti "Over"

incontri due volte al mese, per uno scambio di sensazioni, esperienze, paure, dubbi e tutto ciò che può aiutare la persona con S.M. Per informazioni sulle giornate chiamare la segreteria in orario di ufficio.

Info point

In sezione e ogni mercoledì mattina c/o il reparto di neurologia un nostro volontario sarà presente presso l'ospedale Santa Maria degli Angeli (Pordenone).

Servizio di trasporto

per le persone impossibilitate a muoversi per recarsi c/o le strutture sanitarie o gli uffici od altro, telefonando in sezione al numero 0434 45131 entro le 10.00 del mattino delle 48 ore precedenti il servizio effettivo e chiedendo di parlare con il sig. Aquilino.

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

- Presso la nostra sede le nuove "stelline di Natale", per un pensiero solidale

-ricordiamo che la Sede sarà chiusa nel periodo delle festività natalizie dal giorno 24/12/2021 al giorno 07/01/2022.

Si riapre il giorno 10/01/2022.

Contatti

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

Telefonare in orari d'ufficio al n. 0434 45131.

Tel. 3358106372 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, oppure contattati tramite posta elettronica a:

Via Nogaredo, 82

33084 Cordenons / PN

aismpordenone@aism.it

www.aism.it/pordenone.

Grazie infinite a chi sostiene la sezione AISM con il cuore

ELENCO DONATORI ANNO 2020

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 alle raccolte 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 2020. Ma queste realtà non sono le sole ad averci aiutati, 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, ringraziamo tutti coloro che hanno aderito alla campagna "emergenza covid19" riuscendo a donare alla sezione un totale di Euro 3.945,00

ASSOCIAZIONI E GRUPPI

AISM Coordinamento Regionale FVG, ASD di Cordenons, AMATORI CALCIO di Montereale Valc., ASSI VECCHIE GLORIE di Cordenons, ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTI "Manifestazione Staffettona", ASSOCIAZIONE VALCELLINA FOR di Montereale Valc., ASSOSERVIZI di Pordenone, COSCRITTI 1976 di Montereale Valc., GATTEL F. e AMICI del MACELLO di Cordenons, GRUPPO della CALLE del FERRO di Montereale Valc., GRUPPO FALÒ di Grizzo, GRUPPO FESTEGGIAMENTI Dandolo, GRUPPO SOLIDARIETÀ SANT'ANTONIO A. di Cordenons, PARROCCHIA SAN MARTINO VESCOVO di Pravisdomini, PROLOCO di Ghirano, RISERVA CACCIA di Cavasso.

AZIENDE/SOCIETÀ/ATTIVITÀ

AL BOTEGON SNC di Cordenons, PEZZUTTI GROUP di Fiume Veneto, SALONE SANDRA di Cordenons, SCELTA POSITIVA Srl di Rivignano, TOP SISTEMA Srl di Pordenone.

ISTITUTI di CREDITO

BANCA di CREDITO COOPERATIVO PORDENONESE e MONSILE di Pordenone.

CONTRIBUTI DA REGIONI

Regione Friuli Venezia Giulia - Trieste

CONTRIBUTI DA COMUNI

Comune di Azzano Decimo, Comune di Cordenons, Comune di Porcia, Comune di Sacile.

CONTRIBUTI PER PROGETTI SPECIFICI

Centro Servizi Volontariato Friuli Venezia Giulia.

Foto di copertina:

Riproduzione riservata AISM