

RETE @ism

FORLÌ-CESENA

Marzo 2017

Sommario

Raccolta Fondi

Ringraziamenti Gardenia

Diritti

Legge del Dopo di Noi

Servizi

Stile di Vita e Benessere nella SM

Ricerca Scientifica

Aggiornamenti Cellule Staminali e CCSVI

Comunicazioni

VolontariAMO : le testimonianze

Ringraziamenti Gardenia

Anche quest'anno con la **Gardenia di AISM** la nostra sezione ha raccolto **oltre 27.000 euro** che andranno a finanziare la **Ricerca Scientifica e i Servizi** alle Persone con Sclerosi Multipla

Grazie a tutti i **Comuni** e alla sensibilità dei **Punti Vendita** che ci danno ogni anno la possibilità di installare il nostro punto di solidarietà;

Grazie a tutti i **Volontari**, che con il loro impegno e entusiasmo rendono possibile occupare questi Punti:



per Forlì: *Piero, Giovanni, Morena, Dorina, Josephine, Bruna, Roberto, Tamara, Lorella, Mario, Melissa, Michele, Estelio, Francesca, Giorgio, Paola, Christian, Franca, Gabriella, Salvatore, Giulia, Deana, Rita, Elfrida, Angela, Silvia, Rosa, Silvana, Tony, Ubaldo, Simona, Roberta, Laura, Roberto, Martina, Sara, Federica, Benedetta, Rosario, Angelo, Tania, Francesca, Marisa, Enzo, Federica, Carolina, Dario, Francesca, Alessandro, Angela, Alberto, Giuseppina;*

per Cesena: *David, Arianna, Olga, Maria, Mariangela, Maria Grazia, Graziano, Nives, Franca, Agostina, Harold, Guy, Caterina, Enrico, Valentina, Jessica, Antonio, Andrea, Antonella, Maurizio, Deborah, Novella, Valentina, Miriam, Giorgio & Co., Emanuele, Marco, Novella, John, Angele, Loretta, Anna, Serena, Gabriella, Rita, Marinella, Romeo, Angela, i volontari della CRI;*

ma soprattutto **GRAZIE A TUTTI I DONATORI**, che ci sostengono, che credono in quello che facciamo e che rendono possibile il continuare a farlo!

Legge del Dopo di Noi

Fondo per i disabili gravi (dopo di noi): pubblicato in Gazzetta il Decreto che determina l'accesso al fondo

La prima e fondamentale istituzione assistenziale italiana è la famiglia.

Si stima che il 15 per cento delle famiglie italiane siano interessate alla disabilità: bisogna quindi dare un sostegno concreto alle famiglie e considerare che anche i genitori dei disabili invecchiano e ad un certo punto il disabile si ritroverà senza i genitori.

Il Fondo per i disabili gravi (dopo di noi) dà accesso a misure di aiuto per persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, o per la morte di entrambi i genitori o perché questi, magari molto anziani o malati, non sono più in grado di assisterli.

Si accede agli interventi previa valutazione multidimensionale di un'equipe formata da operatori sociali e sanitari, dei Comuni e delle Aziende Usl, che individua e cura il progetto personalizzato.

Le tipologie di servizi sono differenti:

- o accompagnamento verso l'autonomia anche mediante **soggiorni temporanei** al di fuori del contesto familiare in particolari situazioni di emergenza
- o **accoglienza in abitazioni o gruppi-appartamento** che riproducano le condizioni abitative e le relazioni della casa familiare
- o supporto alla domiciliarità anche attraverso soluzioni di co-housing, che possano comprendere il **pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature** necessari per il funzionamento degli alloggi
- o programmi di accrescimento della consapevolezza e di sviluppo delle competenze contro l'istituzionalizzazione

Le risorse pari a 90 milioni sono gestite dalle Regioni: all'**Emilia-Romagna** vengono destinati **6,5 milioni**.

Stile di Vita e Benessere nella SM

Sabato 8 aprile avrà luogo l'evento Stile di Vita e Benessere nella sclerosi multipla:

L'evento, realizzato anche grazie alla collaborazione della residenza Sanitaria "AL PARCO", che ci ospiterà nelle sue sale e offrirà il buffet, è dedicato alle persone con SM del territorio, che vogliono imparare qualcosa in più su come fattori quali ALIMENTAZIONE, STRESS, FUMO, ATTIVITA' FISICA e altro possano influenzare il decorso della patologia.

Sarà prevista una sessione mattutina con **Neurologa e Dietista**, che esporranno le loro conoscenze e punti di vista e lasceranno spazio alle curiosità e alle domande dei partecipanti.

Il pomeriggio avrà un risvolto pratico, i partecipanti potranno mettere in campo strategie sulla gestione dello Stress in un laboratorio gestito dalle **Psicologhe** e praticare alcune tra le attività fisiche raccomandate nella SM, in quanto facilitanti il rilassamento, l'equilibrio, l'elasticità e la coordinazione dei movimenti, con gli **Operatori Yoga e Psicomotricità Feldenkrais**.

Per la natura dell'evento i posti sono limitati

Per iscrizioni contattare la Sezione :

0543 55 35 83

331 62 17 269

aismfc@aism.it



Eventi *oltre la* **SM**

STILE DI VITA E BENESSERE NELLA SCLEROSI MULTIPLA

Evento moderato dal Dott. Walter Neri

09.30 | Accoglienza dei partecipanti
10.00 | Saluti ed introduzione
Dott. Walter Neri, Direttore U.O. di Neurologia,
Presidio Ospedaliero AUSL di Forlì e Cesena

10.15 | Sclerosi Multipla e corretto stile di vita
Dott.ssa Beatrice Viti, Neurologa U.O. di
Neurologia, Ospedale degli Infermi di Rimini

11.15 | Alimentazione e Sclerosi Multipla
Dott.ssa Roberta Gasparoni, Dietista del Team
nutrizionale AUSL Romagna - sede di Forlì

12.15 | Domande e dibattito
13.00 | Pausa pranzo

Dalle **14.30** alle **17.30** sono previsti 2 turni di laboratori
pratici a sessioni parallele sui seguenti temi:

- Come conoscere e affrontare lo stress nella SM
Dott.ssa Francesca di Tante e Dott.ssa Laura Mambelli,
Psicologhe Rete PSI AISM
- Psicomotricità: metodo Feldenkrais
Giorgio Tassinari, operatore specializzato
- Yoga
Francesco Maltoni, operatore specializzato

L'evento viene svolto in collaborazione con
RSA "Al Parco"

08 APRILE 2017
FORLÌ

Residenza Sanitaria "Al Parco"
Piazzale Delfina Cima, 1 - in prossimità
dell'Ospedale Pierantoni-Morgagni

Per informazioni e contatti:
Sezione AISM Forlì e Cesena
Tel. 0543-553583
Cell. 331-6217269
Email: aismfc@aism.it
Per partecipare è richiesta
l'iscrizione entro il 6 Aprile

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

Aggiornamenti Cellule Staminali e CCSVI

“Le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia” (AISM: Carta dei Diritti delle PcSM)

SM e valutazione a lungo termine del trapianto di cellule staminali ematopoietiche

Il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche è un trattamento indicato per casi gravi di SM. L'intervento, non esente da rischi, consiste nell'estrazione delle staminali dal midollo osseo, che poi vengono re-infuse nella persona (dopo un'intensa immunosoppressione che azzerà il sistema immunitario) e nel tempo ricostituiscono il sistema immunitario stesso.

Una ricerca recente ha valutato i risultati a lungo termine per trapianti tra il 1995 e il 2006:

sono stati inclusi pazienti più frequentemente progressivi, con alta disabilità, che avevano fallito numerose terapie precedenti e pazienti con forme particolarmente aggressive ancora nella fase RR.

I risultati suggeriscono che, 5 anni dopo l'intervento, il 46% delle persone trattate non aveva ancora avuto alcuna progressione o peggioramento dei sintomi.

Il commento del Prof. *Gianluigi Mancardi*, Presidente del Comitato Scientifico AISM, uno dei massimi esperti in questo ambito, che ha partecipato allo studio: *è importante perché riporta per la prima volta i dati a lungo termine dei trapianti, confermando comunque che coloro che possono trarre maggiore vantaggio da tale terapia sono le persone con SM ancora nella fase RR, di età più giovane e che avevano fallito un minor numero di trattamenti. Un importante messaggio che viene dal lavoro è però che anche i pazienti progressivi, sebbene in minor misura rispetto ai RR, possono rispondere favorevolmente al trapianto.*

Ricordiamo che questo trattamento è indicato solo per alcune persone: si tratta infatti di un trattamento molto forte che ha un tasso di mortalità intorno all'1-2 per cento. Non può quindi essere somministrato senza un'attenta valutazione.

CCSVI: la sperimentazione clinica interventistica sulla SM in Canada

L'insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI) è una malformazione vascolare che provoca una rallentata circolazione del sangue dal cervello e midollo spinale con conseguenti depositi infiammatori nei tessuti cerebrali; tale condizione è stata scoperta dal prof. Zamboni che ne ha studiato la correlazione con la SM

Un ultimo studio canadese che ha coinvolto due gruppi (il primo a cui è stata eseguita la procedura di **angioplastica**, l'altro con una **finta procedura**), ha dimostrato che, a circa un anno dall'intervento, non si rilevano differenze tra i due gruppi né a livello clinico, né di RM, né come autovalutazione delle persone che hanno ricevuto il trattamento.

VolontariAMO : le testimonianze

“...nonostante la mia disabilità e conseguente deambulazione in *carozza*, ho scelto di fare attività di volontariato con sincera motivazione, perché questo dà qualità ai miei valori della solidarietà, dell'impegno, della responsabilità nei confronti di chi è meno fortunato, io per primo, di chi non ce la fa a tenere il passo in una società sempre più competitiva.

Per farlo non è necessario essere dei supereroi, è sufficiente essere umani, imparziali, neutrali e gratificarsi nell'essere utili, aiutando gli altri mentre si è con gli altri.

E' sicuramente un altro modo di lavorare: *invece di riempire il portafogli, si farcisce la propria anima*, con colori e gradimenti che non avrebbero altri modi di esserlo.

Con i problemi economici sempre più evidenti, con mancanze di stile sempre più frequenti, il volontariato sta diventando una fervida risorsa economica a favore di chi ha più bisogno; i bisogni espressi dalla sofferenza umana sono talmente infiniti che lo Stato fatica a farvi fronte, anche perché più cresci di responsabilità, meno sono i valori che ti porti dietro e (purtroppo) rimane che senza volontariato ogni società sarebbe destinata a perdere di importanza.

Sono necessari solo due patrimoni, bontà d'animo e desiderio di tornare utile per alleviare il disagio altrui.

RIMANE CHE C'È BISOGNO CONTINUO DI VOLONTARIATO, UN'ORA, UN GIORNO, UNA VITA”



Golfarelli Tony
Persona con SM
Presidente della sezione Aism
di Forlì-Cesena

CONTATTACI:

AIMS
SEZIONE PROVINCIALE
DI FORLÌ-CESENA

Sede di Forlì

Via Rinaldo Palareti, 1
Tel/fax: 0543 553583
Cell: 331 6217269
Email: aismfc@aism.it
Orari: lun - mer - ven 9.00 - 13.00
mar - gio 9.30 - 12.30
15.00 - 18.00

Gruppo operativo di Cesena

Via Gioberti, 126
Tel/fax: 0547 613639
Cell: 331 6217271
Email: aism.cesena@libero.it
Orari : lun – mer 9.00 - 12.00
15.00-18.00
ven 9.00-12.00
Sito web: www.aism.it/forlicesena
Facebook: AISM sezione di Forlì-Cesena

**VUOI SOSTENERE O PARTECIPARE ATTIVAMENTE ANCHE TU
AL MOVIMENTO AISM?**

DIVENTA SOCIO !

Con 25 euro all'anno potrai contribuire alla governance dell'Associazione, partecipare ai momenti associativi locali e nazionali ed essere UNO IN PIU' a contare nella lotta per

UN MONDO LIBERO DALLA SM !