

- Sezione Prov. A.I.S.M. *Mirella Sasso – Gigi Pagnone*
- Via Piave 11/c - 13900 Biella
- tel./fax n. 0158494363 c/c postale n. 16571283
- Posta Elettronica aismbiella@aism.it

Orari:
dal lunedì al venerdì 8,30/12,30
inoltre giovedì 15/18
sito: www.aism.it/biella



il nostro foglio

Grazie ai *balengo dal varna'*

Vi chiederete perché dovremmo ringraziare questi soggetti autodefinitosi balengo, vale a dire – stando alle definizioni di varie enciclopedie tutte concordi sull'etimo incerto di questo vocabolo – personaggi alquanto stravaganti, bizzarri, sciocchi.

Questo club di over 50, ormai composto dagli eredi dei fondatori, nacque molte decine di anni fa e stabilì la sua sede al ristorante Roma in via Lamarmora a Biella, dove ancor oggi i suoi componenti rinnovano i loro incontri frequentemente, senza ricorrere a (a)social network come Facebook, Twitter e altre amenità che ho sempre ritenuto ben distanti dal vero concetto di amicizia. Ciò che li rende tutt'altro che sciocchi è il motivo per cui ogni anno raccolgono una certa quantità di banconote, eleggono uno di loro Babbo Natale e lo incaricano di portare questo loro contributo sotto l'albero di natale prescelto (che può essere una qualsiasi associazione di volontariato locale, come la nostra o il Fondo Edo Tempia etc.). Probabilmente evitano di compilare quei bollettini di c/c postale che tutti ci ritroviamo nella buca delle lettere volti a rimpinguare le riserve (si spera) di chi ne ha effettivo bisogno - ma il cui volto però ci è sconosciuto - semplicemente per essere certi che i destinatari saranno effettivamente quelli designati.

Quest'anno è toccato a noi e ne sono venuto a conoscenza da un loro componente, mio grande amico da quando, più di 40 anni fa, cominciammo a scoprire che un pallone per fare gol lo si poteva anche infilare in alto dentro un canestro, anche se il risultato si chiamava in un altro modo. E pazienza se la sua grande passione è sempre rimasta il calcio, per di più tifoso della Juve

(nessuno è perfetto). E' stato lui il Babbo Natale di turno quest'anno, che mi ha chiesto l'esatto indirizzo dove portare la loro "raccolta fondi". Non mi ha parlato di esponenti di sesso femminile facenti parte di questo gruppo, il che mi ha dato la conferma che per fortuna c'è sempre l'eccezione che conferma la regola. Infatti, chissà se l'indimenticabile Mariangela Melato, venuta a conoscenza di questi *balengo*, avrebbe (come ha detto Renzo Arbore, l'amore della sua vita) «interpretato i suoi personaggi con una missione: far vedere che le donne sono meglio degli uomini». Sono certo che nessuno di loro si senta un eroe, un santo o voglia essere ringraziato in ginocchio e avere una ricevuta (spero gli basti e sia loro di soddisfazione questo mio scritto), né che sia stato spinto da una sorta di ipocrita pietismo. Né che compiano questi gesti solo perché "c'è sempre qualcuno che sta peggio di noi". Può anche darsi che tra questi ultimi ci siano dei loro conoscenti, ma certi gesti nascono dal cuore, su ordine di un'anima che alberga in ogni essere umano indipendentemente dalla realtà a noi più vicina e che, a quanto pare, va ancora di moda, per fortuna. Vorrei sapessero che quanto da loro offertoci difficilmente consentirà alla ricerca di scoprire la "pillola magica" in grado di debellare questa malattia, ma ci servirà senz'altro per arrivare a quel momento nelle condizioni migliori – o meno peggiori – possibile, rendendoci più vivibile questo mondo. Sicuramente una cosa hanno contribuito a mantenere viva, quella citata in *Le ali della libertà*, splendido film dove Tim Robbins, ingiustamente carcerato per molti anni, riesce a fuggire lasciando al suo amico Morgan Freeman alcune tracce per potersi ritrovare se un giorno anche lui sarà di nuovo libero. Tra queste una lettera con scritto:

«La speranza è una cosa buona, forse la migliore delle cose, e le cose buone non muoiono mai».

Alessandro Vineis

Io non appartengo più!?

La morte di Ferruccio Pagnone, papà di Gigi, ha risvegliato in me tanti ricordi.

Per i giovani che non l'hanno conosciuto, Gigi è stato il primo presidente della sezione AISM di Biella. Un giovane spiritoso, comunicativo, sapeva ironizzare sulla malattia che a poco più di vent'anni lo aveva colpito.

Con lui e quattro medici cominciai la mia avventura in AISM. Ricordo con nostalgia i primi passi: quanto entusiasmo c'era nel nostro impegno ricco di progetti ambiziosi! Non avevamo nulla, non una sede (ci trovavamo nelle nostre case), non un mezzo di trasporto, ma tanta voglia di fare! Le difficoltà, la fatica non ci fermavano! La storia della sede AISM di Biella è stata raccontata in più occasioni; non è di questo che vorrei parlare, ma del mio stato d'animo.

Quando penso al passato e vivo il presente provo una grande nostalgia, un incredibile disagio. La bella famiglia AISM che quasi trent'anni fa abbiamo costruito insieme a malati e volontari si sta assottigliando quaggiù, mentre si sta facendo sempre più numerosa in Paradiso. Immagino che ogni qual volta arriva uno dei nostri si faccia grande festa in cielo.

Gli ultimi a lasciarci sono stati Duilio e Anna. Duilio, quando mi comunicava la partenza per la sua Sardegna mi diceva: "vado in terra santa". Quanta tenerezza provavo per lui! Nei suoi occhi si leggeva la felicità di quell'annuncio, il suo volto si illuminava di gioia. Ancora una volta per lui c'è stata una partenza, ma questa senza ritorno. Caro Duilio, sono certo che ora abiti nella terra dei Santi, dove la gioia sarà talmente grande da farti dimenticare la tua Sardegna.

Con altrettanta nostalgia penso alle lunghe conversazioni telefoniche con le quali eravamo soliti intrattenerci noi ammalati: colloqui importanti in cui difficilmente si cadeva nella banalità. Da questo rapporto profondo nasceva una vera e trasparente amicizia, fatta di stima reciproca e di concreta condivisione.

Ora è l'era del PC, delle nuove tecnologie molto immediate, veloci ma senz'anima: purtroppo questo nuovo modo di comunicare, Per chi era abituato a dialogare guardando in faccia l'interlocutore, non ha più valore. Questo nuovo modo di parlarsi è riuscito a emarginare molti dei nostri ammalati, naturalmente i più anziani, i quali non ricevono più né notizie né ascolto né conforto. Perché ho scelto di dare a questo mio scritto il titolo "Io non appartengo più"? E' Il titolo di una canzone di Roberto Vecchioni: le parole che la compongono mi hanno aiutata a compiere un viaggio dentro di me. E' stato un percorso illuminante: ho capito che appartengo a una generazione che ha poco da spartire con i nuovi amici. Gli ideali, i progetti del gruppo fondatore erano

molto diversi, come diverso era il modo di stare insieme. Ricordo il nostro numeroso cerchio: ogni volta che ci si trovava era scontato che chi possedeva la capacità – erano per lo più le tante volontarie – preparava le sedie disposte a cerchio. Spesso il gruppo era autogestito, ma avevamo imparato ad ascoltarci. Quanta condivisione regnava in quel gruppo!

Anch'io come Sandro custodisco ancora alcuni sogni nel cassetto, di cui sicuramente il più importante consiste nel disporre una casa famiglia, dove poter ospitare coloro che rimangono soli e non più autosufficienti. Negli anni a venire vorrei che nessun giovane fosse costretto a lasciare la propria casa per doversi trasferire in una avvilente casa di riposo.

Se vado ancor più in profondità dentro di me capisco che la nostalgia che provo non è altro che che la nostalgia dell'anziano, il quale sente che è tempo di fare un bilancio della propria vita. Cosa ne viene fuori? La gioia di ciò che con tanti amici e soprattutto con mio marito Sandro abbiamo costruito; non manca un velo di amarezza per i sogni rimasti nel cassetto.

Cari giovani, ora il testimone è passato a voi, a voi le scelte, a voi la conduzione e la realizzazione dei vostri progetti. Noi dal nulla abbiamo costruito ciò che avete trovato! Far crescere la famiglia AISM ora è compito vostro. Avete tutto ciò che serve per camminare spediti: giovinezza, idee nuove, volontari in gamba; sono certa che farete grandi cose.

Come avrete capito, questo mio scritto ha il valore di uno sfogo; vi assicuro che ogni volta che varco la soglia di casa AISM sento che sono ancora parecchio coinvolta. A chiunque mi capiti di trovare in sede capisco di volere bene. Provo per tutti e per ciascuno un affetto speciale!

Dunque posso affermare "IO APPARTENGO ANCORA" alla famiglia che insieme abbiamo costruito e coltivato. Mi auguro che si possa camminare uniti giovani e anziani, tentando di fare della diversità, che tende a separare, un'opportunità per arricchirci reciprocamente!

A tutti un affettuoso abbraccio.

Irma Garzena

Come polvere o vento

*Se la mia poesia mi abbandonasse
come polvere o vento,
se io non potessi più cantare,
come polvere o vento,
io cadrei a terra sconfitta
trafitta forse come la farfalla
e in cerca della polvere d'oro
morirei sopra una lampadina accesa,
se la mia poesia non fosse come una gruccia
che tiene su uno scheletro tremante,
cadrei a terra come un cadavere
che l'amore ha sconfitto*

Alda Merini

I have a dream

(Ho fatto un sogno)

Quest'anno c'è stata la ricorrenza del famoso discorso fatto 50 anni fa da Martin Luther King di fronte a una folla immensa, che iniziava proprio con questa famosissima frase: "Ho fatto un sogno". La più intensa espressione di un uomo solo, ma anche di popoli interi, per esprimere non tanto un sogno, un'utopia, ma un desiderio profondo della propria anima in cerca di una realizzazione.

Sappiamo dalla Storia quanta sofferenza portò questa scelta ancora prima di realizzarsi, fino al sacrificio della vita di M.L.K.

Prima di lui e dopo di lui, fino ai giorni nostri quanti di questi sacrifici ci sono stati anche nel nostro "Bel Paese": Aldo Moro, Falcone, Borsellino, Don Puglisi e tantissimi altri, che hanno sognato un'umanità più giusta e capace di rispondere alle aspettative di ogni abitante del pianeta. Questo importante anniversario mi ha fatto fare un balzo indietro nella memoria anche per quel che riguarda la storia dell'AIMS di Biella e dei sogni di quel gruppo di sparuti e speranzosi personaggi che hanno dato inizio all'avventura Aism biellese.

Premetto che è lungi da me creare il benché minimo parallelo fra i due fatti, data la grande importanza che ebbe l'attività di M.L.K. Per la risoluzione del problema razziale dei negri d'America. Ma anche per noi c'era un grande sogno da realizzare più di vent'anni fa: dare una speranza e una dignità ai malati di S.M.

Il futuro che si presentava ai malati e alle loro famiglie era piuttosto fosco, sia dal punto di vista sanitario che assistenziale. Infatti cominciava a delinarsi con sempre più precisione il percorso e l'evolversi di questa grave patologia, anche per merito di sistemi diagnostici nuovi, mentre si avvertiva l'impotenza della medicina di trovare il rimedio, nonostante i numerosi farmaci messi in campo con poco successo.

La nostra attenzione si è concentrata logicamente sulla parte assistenziale e sulle attività di sensibilizzazione presso le istituzioni per avere delle risposte concrete alle problematiche che purtroppo si presentavano nuove ai nostri malati. Sono nati i primi servizi trasporti con mezzi attrezzati, fisioterapia, assistenza psicologica, insieme alla possibilità di una vicinanza e attenzione maggiore agli ammalati.

Anche questo giornalino è nato dal desiderio di informare e far partecipi della vita associativa coloro che avevano difficoltà a recarsi in sede. Sono particolarmente grato al nostro Alessandro Vineis che conduce con straordinarie capacità giornalistiche la redazione de "Il nostro foglio". Si è creato un bel gruppo di volontari, malati e/o famigliari che con grande disponibilità e attenzione si sono adoperati in mille

modi per sopperire alle carenze di un sistema socio-assistenziale e sanitario impreparato ad affrontare le conseguenze della S.M. La S.M. È certamente una patologia devastante dal punto di vista psicologico, oltre che fisico, perché colpisce persone giovani nel periodo più importante della vita creando, se non opportunamente assistite, danni irreparabili ai malati e alle loro famiglie.

La famiglia AISM di Biella si è pian piano ingrandita come numero di soci, volontari e malati, diventando sempre di più punto di riferimento per chi, suo malgrado, si trova ad affrontare le problematiche della malattia. E' stata anche un'opportunità per chi ha la fortuna di stare bene di occuparsi di persone meno fortunate.

"I have a dream": questa espressione è stata spesso identificata come utopia, come illusione, mentre per il suo autore era domandare, gridare ciò che l'uomo desidera e impegnarsi perché si realizzi.

Concludendo, possiamo affermare che il sogno di M.L.K. Attende ancora la sua piena realizzazione, anche nella nostra Italia, vedi i fatti recenti di Lampedusa. Papa Francesco ci sta sollecitando piuttosto vivacemente a lavorare in tal senso. In casa AISM siamo tutti impegnati, assieme naturalmente alla ricerca scientifica, a dare delle risposte concrete alle aspettative dei malati.

Oggi c'è bisogno che quel sogno trovi la sua realizzazione partendo proprio da una nuova unità e armonia tra le forze nuove e vecchie, perché solo crescendo - come fece M.L.K. - nella grande energia che può generare l'unità fra le persone che si possono far diventare realtà i sogni.

Auguri AISM di Biella, auguri ammalati, famigliari e volontari, perché il 2014 sia un'opportunità per farci sognare a occhi aperti.

Sandro Campra

A tutte le donne

*Fragile, opulenta donna, matrice del paradiso
sei un granello di colpa
anche agli occhi di Dio
malgrado le tue sante guerre
per l'emancipazione.
Spaccarono la tua bellezza
e rimane uno scheletro d'amore
che però grida ancora vendetta
e soltanto tu riesci
ancora a piangere,
poi ti volgi e vedi ancora i tuoi figli,
poi ti volti e non sai ancora dire
e taci meravigliata
e allora diventi grande come la terra.
Alda Merini*

La stamina, questa sconosciuta

Oggi è venerdì 17 gennaio. Siete superstiziosi amici miei? Auspico che la ragione abbia la meglio sulle superstizioni...

Ci hanno appena fatto atterrare, e in malo modo, con la questione stamina – anche se io ci voglio credere ancora – che un giorno le staminali ci verranno in aiuto per guarirci, o quantomeno per migliorare la vita di molti di noi.

Sono anni che aspetto. E ci abbiamo creduto tutti noi sostenendo la proposta di regolarizzare il trattamento: BUFALA CLAMOROSA, a quanto pare. Quanti sogni infranti, quanti genitori ripiombati nella disperazione!!! Purtroppo, nonostante siano anni che la ricerca scientifica ci ronza intorno, tutte le notizie circa la ricerca sulle cellule staminali, sia embrionali che adulte, risultano attualmente negative per noi con la SM. Non ci resta che la speranza, quella non deve mai mancare, anche quando i sintomi peggiorano e i medici curanti ci dicono che la causa va attribuita al tempo così variabile e instabile, oppure allo stress che questa “vita moderna” non ci fa mai mancare. Noi stressati però temiamo sempre che la vera causa sia un peggioramento.

Faccio un riferimento letterario: Dino Buzzati, nel *Deserto dei Tartari*, ci parla di un giovane tenente Drogo, protagonista del romanzo, il quale viene destinato in un avamposto isolato, la decrepita fortezza Bastiani. Qui i suoi colleghi e superiori sostengono la minaccia di un attacco dei Tartari e per anni Drogo chiede di essere trasferito poiché la vita nella fortezza viene troppo spesso scombuscolata da chi crede di vedere all'orizzonte l'avvicinarsi del temuto nemico, rendendo impossibile la vita quotidiana. Solo lui non ci vuole credere, e la sua intuizione si rivela esatta. Per moltissimi anni non arriva nessun attacco fino a quando Drogo, ormai vecchio e malato, viene trasferito in città. La vicenda si conclude in modo drammatico: Drogo, solo in una camera di locanda, con coraggio e serena dignità affronta la sua unica, vera battaglia: quella con la morte.

Questo libro ci insegna che non si può vivere in attesa che il nemico ci attacchi. Tanto alla nostra NEMICA rallentiamo solo l'avanzare, il decorso è incerto, viviamo bene il quotidiano, giorno per giorno dando il più possibile sostegno a chi soffre e la speranza che solo NON MOLLANDO MAI si vince la paura del temuto nemico. Poi un giorno arriverà finalmente chi risolverà l'enigma SM in modo definitivo. Sarebbe una grande vittoria, ma noi non credo riusciremmo più a festeggiare, perché questo traguardo è ancora, secondo me, troppo, troppo lontano!!! Intanto viviamoci questo 2014 nel migliore dei modi, ridendo molto e diffidando delle superstizioni, nemiche della serenità.

A presto.

Paola Forzani Sette

La cannabis, questa conosciuta

Chissà se la nostra amica Paola, visti i suoi propositi di affrontare il futuro “ridendo molto e diffidando delle superstizioni” - come ha scritto qui accanto - non ha anche intenzione di fare un pensierino alla marijuana. Se ne sente ormai parlare da parecchio tempo dell'uso terapeutico delle droghe leggere autorizzato in diverse regioni italiane, con benefici della cannabis soprattutto in qualità di antalgico (ma non antispastico, pare). Una delle tante donne che ha pubblicato il suo appello su MTV News (ha pure lanciato una raccolta firme sul web per liberalizzarne l'uso) ha scoperto di ricevere molteplici benefici assumendola come medicinale e ha iniziato la sua personale battaglia per potersi curare liberamente: “quando la prendo sto meglio, vorrei poterla comprare in farmacia” ha detto.

Ha scoperto questi benefici grazie ai consigli di un'amica, non fumando ha cominciato ad assumerla in piccole quantità come se fosse un medicinale omeopatico e nel giro di poco tempo ha cominciato a migliorare nella sua condizione fisica. Nonostante per gli esperti non ci siano rilevanze scientifiche sugli effettivi benefici, lei ha deciso di battersi affinché sia consentita la libera vendita della sostanza a scopo terapeutico e la relativa assunzione sotto controllo medico. Visto che effetti collaterali non pare esistano, e men che meno viene considerata una droga, verrebbe voglia di provare, anche se non sotto forma di spinello. Che il sottoscritto - non mi vergogno a confessarlo - provò a “degustare” più di trent'anni fa spinto da un compagno di squadra dopo una partita; non mi ricordo se l'avevamo vinta, e comunque gli effetti eventualmente positivi di quella sorta di doping sarebbero stati ininfluenti, visto che l'avevamo assunto dopo. L'unica reazione che mi provocò fu uno scoppio di risa che si placò solo dopo circa un'ora e che mi fece pensare: “però, se sono queste le reazioni alla droga, quasi quasi...” Ovviamente non ripetei più l'esperienza, oltretutto non sapendo dove e come procurarmi l'occorrente. Me lo fornirono indirettamente gli spettatori che con me assisterono a un concerto di tre grandi chitarristi (Al Di Meola, Paco De Lucia e John McLaughlin, gli appassionati di jazz e fusion mi staranno invidiando per quelle due ore che ho trascorso al cospetto di quei grandi musicisti) all'interno del Palalido di Milano. Essendo un luogo chiuso con scarse o nulle prese d'aria, immaginatevi come furono soddisfatti i miei polmoni dopo migliaia di splendidi accordi conditi con zaffate di fumo (meglio che di sigaretta, per carità, però...). A quei tempi non vigevo neppure ancora il divieto di fumare nei locali pubblici, figuriamoci ai concerti rock. E chi si sarebbe aspettato che da “droga” la cannabis si sarebbe trasformata in un medicinale?

Stupefacente!

Alessandro Vineis

La pazienza è la virtù dei forti

Tre anni di attesa per ottenere un contributo dalla Regione Piemonte per il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati. Come se non bastasse “non si possono fare previsioni” su quando, e soprattutto se, tale contributo verrà regolarmente erogato. E, nel frattempo, una famiglia ha speso oltre 2500 euro per lavori di ammodernamento all'interno della propria abitazione in cui vive una persona disabile. Con la certezza, a questo punto diventata miraggio, di poter ottenere un rimborso sugli interventi necessari.

Probabilmente si tratta di una delle tante storie che riguarda una famiglia piemontese. E che, crediamo, debba essere finalmente portata alla luce, in particolare dopo gli ultimi fatti di cronaca relativi alle indagini sui rimborsi dei consiglieri regionali. Ricordo che a gennaio 1989 fu istituita la legge 13 che prevedeva un fondo per il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati. A giugno dello stesso anno il Ministero dei Lavori Pubblici emanò il Decreto n. 236 in cui specificava le prescrizioni tecniche necessarie e la circolare esplicativa n. 1669/U.L. I contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati sono a fondo perduto e sono concessi ai privati cittadini residenti in Piemonte. Le opere da eseguire devono eliminare ostacoli alla mobilità del disabile. Speranzosi di potervi accedere, ma soprattutto costretti a farne uso, abbiamo affrontato la spesa.

Viviamo in un paese nei pressi del capoluogo. A causa del peggioramento di salute di un componente della famiglia, malata di sclerosi multipla, abbiamo sostituito la vasca da bagno con un box doccia dotato dell'attrezzatura necessaria. Nel giro di mezza giornata il lavoro è stato svolto da una ditta specializzata. L'importo totale, che in ottemperanza alla legge ha ottenuto l'applicazione dell'IVA ad aliquota ridotta al 4%, era di 2808 euro. Dopo aver pagato il 19 novembre del 2010 abbiamo presentato regolare istanza di contributo alla Regione Piemonte. L'ufficio tecnico del nostro Comune ha spedito la documentazione nei primi giorni di ottobre 2010, comprese le fatture dei lavori e le dichiarazioni di conformità dell'intervento. La richiesta, essendo pervenuta dopo il 1 marzo 2010, è

stata trasmessa alla Regione nel marzo 2011. Sono passati quasi 36 mesi senza avere notizie anche se la nota presente sul documento del Comune “Non sono noti a questo ufficio i tempi di erogazione del contributo da parte della Regione stessa” non lascia presagire nulla di buono. Negli uffici del Comune attendono che vengano erogati i fondi necessari. Negli uffici competenti della Regione la responsabile sottolinea di non avere notizie sui tempi e i modi. Dopo aver verificato che la pratica sia ancora attiva rimanda all'ufficio del Comune. Che, interpellato qualche giorno fa, risponde di non sapere nulla e di rivolgersi a Torino. Una nuova telefonata fa i conti nelle tasche, vuote, della Regione. “Ci hanno tagliato i fondi e non sappiamo cosa succederà – rispondono – stiamo finendo di erogare i soldi del 2010, poi inizierà il 2011. Quindi, forse, toccherà a voi.”

Guai a guardare oltre: “Per il 2012 e il 2013 non è stata attivata la procedura per la formulazione della graduatoria regionale in applicazione della Legge n. 13/1989”. Sicuramente i più sfortunati. E arrabbiati. Dulcis in fundo il Comune ricorda che, anche se i fondi venissero effettivamente rilasciati, passerebbero altri mesi prima dell'assegnazione. Bisogna accertare, infatti, che la realizzazione delle opere coincida con quanto dichiarato al momento della presentazione della domanda. Inoltre verificare che i lavori siano stati realizzati in base alla normativa e che la persona disabile sia ancora residente nell'edificio oggetto del contributo. Probabilmente se la persona in questione ci avesse abbandonato qualcuno potrebbe tirare un sospiro di sollievo perché nessun contributo verrebbe erogato. E i conti della nostra amata regione potrebbero ritrovare qualche spicciolo da destinare all'acquisto di un paio di mutande o a un pacchetto di sigarette. Ovviamente rimborsati. Immagino che molte famiglie abbiano effettuato lavori di questo genere, obbligati da una situazione sempre più grave. Alcuni si sono indebitati, altri hanno smesso di lottare consapevoli che non riceveranno mai nessun aiuto. Noi continueremo. Nella speranza che qualcuno possa dare risposte certe aiutando chi ha realmente bisogno.

Anche se chiederlo a chi ha tagliato i fondi ai disabili e alle politiche sociali...

Lorenzo Lucon

tel.3381298921

Skype: lorenzolucon

lorenzolucon@pec.it

lorenzolucon@hotmail.com

Lettera ai soci dal nostro Consiglio

Cari associati, iniziando l'anno noi membri del Consiglio volevamo spiegare le varie attività della nostra sezione e come queste vengono finanziate.

La nostra sezione fornisce tutti i suoi servizi grazie all'impegno costante di molti volontari nelle varie raccolte fondi, a cui vanno i nostri ringraziamenti. Non vi nascondiamo che abbiamo bisogno del vostro sempre più convinto aiuto, magari riuscendo a coinvolgere amici, parenti e conoscenti.

Alcune iniziative sono sviluppate a livello nazionale e i fondi raccolti grazie alla vendita di gardenie e mele per metà restano a finanziare le sezioni, mentre l'altra metà, detratte le spese, serve a finanziare la ricerca sulla sclerosi multipla tramite la nostra Sede Nazionale e la FISM. La ricerca, come purtroppo spesso accade, è sempre più spesso viva grazie ai finanziamenti privati. Così come sempre alla Sede Nazionale vanno i ricavi dei tesseramenti e della raccolta del 5 per mille.

Come sapete AISM è un'associazione a livello nazionale con sede a Genova e circa 100 sezioni provinciali. Alla Sede Nazionale competono tra l'altro varie iniziative a difesa dei nostri diritti e l'organizzazione del lavoro delle sezioni, mentre nostre restano tutte le altre raccolte fondi come la lotteria o i proventi della nostra fantastica corsa. Com'è noto riusciamo ad avere un ufficio aperto tutte le mattine grazie a Marella, dipendente della Sede Nazionale la cui spesa però compete a noi.

Ormai da quattro anni viene svolta l'attività fisica adattata AFA presso la Domus Laetitia di Sagliano Micca e prossimamente presso il Centro Giovanni XXIII di Lessona per la quale richiediamo una sola quota d'iscrizione di 20 euro a ciclo. Chiunque può aderire a questo progetto, che ha l'intento di tenerci in forma grazie ad esercizi appositamente studiati. Basta mettersi in contatto con la sede e iscriversi; sarete informati appena si renderà libero un posto. E' necessaria solamente una visita neurologica recente.

Sempre grazie alle nostre forze riusciamo a mettere a disposizione dei soci ben tre mezzi attrezzati che, nel limite della disponibilità dei nostri preziosissimi autisti volontari, svolgono quasi 1000 servizi di trasporto l'anno. Chiaramente si dà precedenza alle necessità sanitarie e successivamente ad altre richieste. Anche questo servizio viene organizzato telefonando la mattina in ufficio rivolgendosi a Fausto. Per evidenti motivi organizzativi bisognerebbe prenotarsi alcuni giorni in anticipo per evitare spiacevoli rifiuti. Per esigenze particolari o trasporti fuori provincia richiedere dettagli sul regolamento in sede.

Ultimo, ma forse più necessario, è il supporto psicologico attuato dalla d.ssa Cinzia Communara. Come constatato negli anni è una delle più frequenti richieste dei nostri soci, ma proprio per questo la più onerosa; per cui diventa impossibile con i numeri raggiunti in questi ultimi anni garantire a tutti un servizio completamente gratuito.

Per quest'anno abbiamo pensato a diverse soluzioni e si sperimenterà nei primi sei mesi un massimo di due sedute al mese per paziente sovvenzionate dalla sezione. Maggiori necessità saranno a carico dei singoli pazienti. Grazie a un accordo tra la dottoressa e l'Associazione queste prestazioni saranno fatturate a 35 euro per seduta e regolate da ricevuta detraibile come spesa medica.

Da queste regole sono esclusi i figli minori, le cui prestazioni saranno sempre gratuite. Alle persone che per la prima volta necessitano del supporto psicologico verranno riconosciute cinque sedute e successivamente rientreranno nelle regole precedenti.

Inoltre c'è anche la possibilità di partecipare a un gruppo-parola coordinato dalla dottoressa alcuni sabati mattina rivolto alle persone con sclerosi multipla, gruppo che richiede come iscrizione un versamento di 20 euro all'anno per i quali riceverete regolare ricevuta. Anche in questo caso chi fosse interessato può contattare la sede.

Tutto questo è possibile anche grazie alla donazione della famiglia Buratti, che a inizio anno ci ha riconosciuto un cospicuo aiuto in denaro.

Vi salutiamo con l'augurio che le nostre tante iniziative raccolta fondi possano avere successo e che i biellesi continuino a sostenerci, così da riuscire a mantenere le attività suddette per tutto il corso dell'anno.

I membri del Consiglio Provinciale di Biella