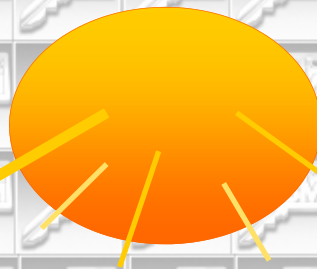




ONLUS

**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**N. 0/2004
Marzo 2004

Raggi di Luce



AISM Onlus Pordenone - sez. provinciale "Renata Arreghini" - via Nogaredo, 82 33084 Cordenons (PN)
tel. 0434 45131 fax 0434 538948 sito internet: <http://digilander.libero.it/aismpn/> e-mail: info@aismpn.191.it

Nato da un'idea del nuovo consiglio direttivo, rinnovato con le ultime elezioni del 22 giugno u.s., per dare voce a tutta la sezione ma soprattutto per mantenere un filo diretto con tutti coloro che ci seguono (gli associati, i collaboratori, i volontari e gli amici).

L'intenzione di creare una rivista della sezione AISM di Pordenone nasce dall'esigenza di portare a conoscenza dei soci, amici e quanti hanno avuto occasione di conoscerci e che grazie a queste righe forse ci conosceranno, i progetti presenti e futuri della sezione.

Attraverso queste pagine contiamo di essere sempre più presenti anche verso quelle persone che non hanno il modo di frequentarci.

Questo è il primo numero, che per scaramanzia l'abbiamo chiamato "0", e riteniamo che per un primo periodo la pubblicazione verrà fatta trimestralmente, così che potremo acquisire esperienza sufficiente per poi continuare la stampa in tempi più ristretti tra una pubblicazione e l'altra.

Pertanto siamo a chiedere a quanti leggeranno questo numero "0" di collaborare con idee, articoli o foto, ecc. allo sviluppo ed al miglioramento del "Raggi di Luce".

Crediamo che tutto questo possa essere utile a tutti coloro i quali si trovano a vivere questa nuova dimensione di vita, la quale possa essere proiettata verso un futuro fatto a misura di tutti, al di là dei limiti che ognuno di noi ha.

Il Presidente



Il Direttore Responsabile:
- Primo Fassetta

Hanno collaborato:
- Paolo Scarabello
- Marilena Terzariol
- Luca Pezzotto
- Emanuela Vivian
- Gabriele Cadelli

All'interno:

- L'AISM di Pordenone, dal 1982 ...
- Dalla sofferenza alla serenità.
- Riflessioni.
- Incontri nel colore.
- Servizio Volontario Civile Femminile.



AISM Onlus Pordenone - sez. provinciale "Renata Arreghini" - via Nogaredo, 82 33084 Cordenons (PN)
tel. 0434 45131 fax 0434 538948 sito internet: <http://digilander.libero.it/aismpn/> e-mail: info@aismpn.191.it

La sezione provinciale di Pordenone dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, nata nel 1982, cambiando sede nel 2000, è stata intitolata ad una della fondatrici: "Renata Arreghini".

L'esigenza di raccogliere e trasmettere agli amici associati, alle istituzioni ed a coloro che volessero avvicinarsi al pianeta Sclerosi Multipla, ha fatto sì che si arrivasse a creare un giornalino di sezione.

Il nome "Raggio di Sole" vuol far intendere come la SM possa divenire un raggio di luce, per chi è portatore e per coloro che vengono a contatto con chi ne è colpito. Il messaggio che viene trasmesso infatti da un individuo affetto da SM, agli occhi di una persona non affetta da patologie invalidanti o che comunque non provocano stati di sofferenza e dolore, è sempre di speranza e gioia per la vita; RAGGI DI LUCE nel buio di una società troppe volte sorda ed indifferente al prossimo, chiusa nell'egoismo delle istituzioni e del dio danaro.

Vogliamo essere, nella sofferenza e troppe volte nell'abbandono delle istituzioni politiche e non, portatori di vita nuova.

All'interno della sezione, con il rinnovo del consiglio direttivo provinciale, tenutosi nel giugno del 2003, sono state delineate, in accordo con il consiglio direttivo nazionale, delle linee guida per il prossimo triennio di lavoro. In quest'ultime elezioni è stata data la fiducia, dall'assemblea dei

già conosciuti volti, che qui di seguito elenchiamo, con la relativa carica che rivestono:

- Fassetta Primo - Presidente
- Scarabello Paolo - Vice Presidente
- Cadelli Gabriele - Tesoriere
- Cangelosi Francesco - Segretario
- Bica Giovanni - Consigliere
- Bello Gianni - Consigliere
- Canu Mariafranca - Consigliere
- De Rosa Gianni - Consigliere
- Favret Antonio - Consigliere
- Morasset Sante - Consigliere
- Pascal Vincent - Consigliere
- Altera Raniero - Delegato
- Pezzotto Luca - C.P.P.S.M.

Ad ognuna di queste persone sono stati affidati degli incarichi per un buon sviluppo e funzionamento del centro. Nelle pagine successive è stato inserito uno schema di ripartizione dei compiti.

Non mi resta che ringraziare il nuovo consiglio direttivo, i volontari, i soci e tutti coloro che nel passato oggi e domani hanno collaborato e collaboreranno con noi.

Il vice presidente



ONLUS

**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**N. 0/2004
Marzo 2004

AISM Pordenone - sez. provinciale "Renata Arreghini" - via Nogaredo, 82 33084 Cordenons (PN)
tel. 0434 45131 fax 0434 538948 sito internet: <http://digilander.libero.it/aismpn/> e-mail: info@aismpn.191.it

Vi confido un segreto ...

"Il 7 Novembre di tre anni fa, alzandomi dal letto, il mio fisico si è arreso, come se pesasse sette volte più del normale, crollando a terra. Trascinandomi, appoggiandomi al muro, sono arrivato in cucina per la colazione. Tutto normale agli occhi dei miei familiari, ma qualcosa di assolutamente nuovo per me.

La giornata lavorativa trascorse abbastanza bene; il pomeriggio cominciai a trascinare la gamba sinistra ... Dopo due giorni, mentre digitavo al computer, il braccio sinistro decise che era tempo di riposarsi. Fu così che persi l'uso degli arti sinistri.

Mi ricoverai in ospedale e, dopo una serie di accertamenti, il primario sentenziò: "*Lei ha la sclerosi multipla, una malattia degenerativa del sistema nervoso centrale, che la porterà alla sedia a rotelle*".

E poi fu silenzio ... interrotto dal medico che mi offrì la possibilità di entrare in un protocollo sperimentale.

Ora non voglio soffermarmi a spiegare che cosa è la SM, ma semplicemente confidarvi come anche dalla malattia, dalla disabilità, dall'handicap si possa trarre una "terapia".

Col tempo ho imparato a fare in modo che le situazioni di dolore, di tribolazione fisica, di patimento che a volte possono portare all'esasperazione, divengano un mezzo, una medicina per migliorare la qualità della vita. Non consideratemi un predicatore, ma voglio semplicemente dirvi quanto segue. Occorre imparare a portare la propria croce: giorno dopo giorno, con la preghiera e la dedizione alla Vergine Maria e al Signore, donarla a loro ed ai fratelli. Questo è il mio segreto! Solo così ci si può sentire persone "guarite", non certamente dal lato fisico, ma dal punto di vista morale e spirituale.

Dal momento in cui ho ricevuto questa grazia, questa illuminazione, ho intrapreso un cammino di speranza e di gioia. Mi sono accorto che, sino ad ora, non avevo vissuto appieno la mia vita. Nella preghiera ringrazio sempre il Signore per questo potentissimo ed immenso dono che mi ha fatto.

Non voglio augurare a nessuno di soffrire per tutta la vita, ma desidero solo condividere un messaggio, che in ogni caso non è mio: "Ognuno



AISM Pordenone - sez. provinciale "Renata Arreghini" - via Nogaredo, 82 33084 Cordenons (PN)
tel. 0434 45131 fax 0434 538948 sito internet: <http://digilander.libero.it/aismpn/> e-mail: info@aismpn.191.it

N.B:

Ho concluso questo scritto, chiestomi da don Leo, mentre ero diretto a Milano, alla sezione dell'AISM, per un convegno. Ho guardato fuori dal finestrino e ho scorto una croce illuminata, probabilmente di una Chiesa... Coincidenza?"

Luca Pezzotto

RIFLESSIONI

di **Gabriele Cadelli**

Disporsi a collaborare con un'associazione per molti significa avere del tempo libero. Per le persone impegnate nel volontariato, che io conosco, questo luogo comune non ha proprio riscontro. Ecco perché, può capitare più facilmente di avere una risposta negativa ad una richiesta d'aiuto da chi è senza impegni ed ha tempo libero, anziché da colui o colei che è già iper-impegnato (questo/a non dirà mai di no!).

Fatta questa premessa, ho conosciuto la Sezione AISM di Pordenone durante un'iniziativa dell'Associazione Viaredo Insieme di Cordenons, della quale sono Presidente, quando, nel febbraio del 2000 mi è stata fatta la proposta di sostituire il tesoriere sig. Altera Raniero, non ho saputo dire di no!

Certo un po' di preoccupazione l'avevo, però ero

anche sicuro di avere da parte del consiglio e del tesoriere uscente una valida e positiva collaborazione. Far quadrare i conti è un aspetto al quale ormai dovrei essere abituato, vuoi per formazione didattica che esperienza professionale, ma farli quadrare e digerire all'interno di un'associazione di volontariato dove la missione non è sicuramente legata al profitto, non è sempre facile. Consapevole di questa differenza, ho comunque cercato di pianificare insieme ai consiglieri, gli impegni economici e finanziari, realizzando quindi una programmazione delle attività associative. L'utilizzo poi di strumenti che permettono di monitorare periodicamente la situazione economica e gestionale, consente di verificare costantemente la missione e gli obiettivi che l'associazione si è prefissata. Mi auguro quindi di continuare a svolgere il mio incarico con costanza e tempestività, così da consentire il perseguimento di traguardi, che permettano all'associazione di dare risposte di speranza e fiducia nel campo della ricerca e della qualità di vita, in particolare per chi si trova a combattere contro la Sclerosi Multipla.



ONLUS

**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**N. 0/2004
Marzo 2004

AISM Pordenone - sez. provinciale "Renata Arreghini" - via Nogaredo, 82 33084 Cordenons (PN)
tel. 0434 45131 fax 0434 538948 sito internet: <http://digilander.libero.it/aismpn/> e-mail: info@aismpn.191.it

INCONTRI NEL COLORE

"AMICI NELL'ARTE"

Con grande soddisfazione si sono svolti e tuttora si stanno svolgendo dei laboratori artistici, dapprima con tecniche calcografiche quali il monotipo ed in seguito con la tecnica dell'acquarello.

A giugno dell'anno scorso abbiamo fatto anche un'esposizione, presso la sezione, dei lavori eseguiti durante le giornate di laboratorio, con ottimi risultati, che non immaginavo venissero raggiunti.

Ora stiamo continuando a ritrovarci una volta alla settimana e periodicamente organizziamo delle visite a mostre di pittura di artisti rinascimentali e contemporanei. Ultima è stata presso Palazzo Zabarella a Padova, mostra dal titolo "I MACCHIAIOLI"; è in programma, di visitare la mostra del Canova a Possagno (TV).

Ringrazio l'AISM per l'opportunità avuta di lavorare con queste splendide persone; l'augurio è quello di continuare a ritrovarci per lavorare, ridere scherzare e divertirci.



Padova - visita guidata alla mostra dei "I MACCHIAIOLI".



Artisti in ... "mostra"



AIMS Pordenone - sez. provinciale "Renata Arregghini" - via Nogaredo, 82 33084 Cordenons (PN)
tel. 0434 45131 fax 0434 538948 sito internet: <http://digilander.libero.it/aismpn/> e-mail: info@aismpn.191.it

CARA SEZIONE AISM DI PORDENONE

Eccomi qua,
dodici mesi dopo, a raccontare e a scrivere,
non so bene cosa, forse tutto quello che avrei
volutu dirvi e che l'emozione non mi ha
permesso di dire.

Vorrei cominciare scherzosamente
ringraziando quella maestra che anni or sono
insegnò ad un bambino l'antica arte di far
quadrare i conti, senza la quale
quest'avventura non sarebbe mai cominciata!!!

Diverse volte durante questi mesi ho pensato
di mollare: per la fatica, le difficoltà, gli
scontri... la paura di sbagliare... ma sono
rimasta perché avevo voglia di portare a
termine questo cammino iniziato con voi e
perché credo profondamente che "NON C'È
MIGLIOR MODO PER ESSER FELICI CHE
PROCURARE LA FELICITÀ AGLI ALTRI!"

Spero di esser riuscita a portare un po' di
felicità e di onore a tutti voi con il mio
servizio, che oggi finisce SOLO

Un saluto speciale a P. e G. che per tutto
questo tempo hanno accettato la mia
presenza... a volte scomoda, vista la mia
testardaggine!

Grazie per la presenza e per l'amore che mi
avete offerto!

Vorrei nominarvi tutti, uno ad uno, ma credo
che ciascuno in cuor suo sappia di avermi
aiutata a crescere e a maturare e di questo ve
ne sarò sempre grata.

Per gli antichi viaggiatori le stelle erano l'unica
guida; per noi scout la strada è la metafora
della vita, perciò io vi auguro con tutto il cuore
...

CHE LE STELLE VI GUIDINO SEMPRE E LA
STRADA VI PORTI LONTANO!

Con affetto sincero. Un grande abbraccio."

Emanuela Vivian - Volontaria servizio civile