

Raggi di

luce



FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA

FAI ANDARE AVANTI LA RICERCA



FASTFORWORLD
*Fai andare più veloce il mondo della ricerca.
Fermiamo la sclerosi multipla.*



AIMS Onlus Pordenone - sez. provinciale "Renata Arreghini" - via Nogaredo, 82 - 33084 Cordenons (PN)
tel. 0434 45131 fax 0434 538948 - sito internet: <http://www.aism.it/pordenone> - email: info@aismpn.191.it
oppure aismpn@libero.it



Editoriale

Cari amici sono passati alcuni mesi da quando siamo giunti l'ultima volta nelle vostre case, e molte cose sono accadute da allora.

Sicuramente la più importante è la costituzione del nuovo Consiglio Direttivo della nostra Sezione, infatti, durante l'ultima assemblea generale di sezione svoltasi nella sede, siamo stati eletti: il sottoscritto, Primo, Gabriele, Paolo, Luca, Alessio, Brunello, Emanuele e Marilena, unica rappresentante del gentil sesso, molti di voi già ci conoscono, ma non temete, abbiamo quasi tre anni di tempo per conoscerci meglio o per approfondire le amicizie che già esistono.

Io, Primo e Gabriele siamo stati nominati rispettivamente Presidente, Vicepresidente e Segretario e come sempre siamo a vostra disposizione per cercare di rispondere alle vostre necessità.

Come neo Presidente ho in programma di riuscire a portare avanti tutte le attività avviate dal Consiglio uscente, ma sicuramente, le cose che più mi stanno a cuore sono: l'aumento delle ore di fisioterapia che intendiamo fornirvi presso la nostra palestra, l'avvio del servizio di "Centro Diurno" per tutti gli associati malati che vorranno usufruirne, in fine è mia intenzione proseguire nell'intento di contribuire ad aiutare la ricerca scientifica per sconfiggere la sclerosi multipla.

Centro Diurno e fisioterapia sono le due priorità alle quali stiamo lavorando intensamente, parecchi sono i contatti avviati con le realtà politiche ed enti pubblici di riferimento presenti in provincia e regione, sarà mia cura tenervi informati circa i risultati di tanto lavoro.

Colgo l'occasione del nostro giornalino per comunicarvi che a breve v'inveremo un questionario, vi prego di rispondere con scrupolosità a tutte le domande e restituirlo con la massima celerità, la vostra collaborazione è fondamentale per l'avvio del progetto.

Ricordate, che solo con la collaborazione di tutti riusciremo a raggiungere il traguardo che ci siamo prefissati. Tra qualche giorno, in occasione della "GARDENIA dell'AIMS" saremo presenti in tante piazze della provincia, sarà un'ottima occasione per incontrarci in uno dei tanti punti di solidarietà o meglio a casa nostra, in sezione, dove potremmo conoscerci e scambiare, perché no, due chiacchiere in amicizia.

All'interno:

- pag. 3** • Sabato 10 e Domenica 11 Ottobre 2009:
"Una mela per la Vita";
- pag. 4** • "Volontariamo days" a Lucignano;
• I PAPU pro AISM;
- pag. 5** • Servizio Volontario Civile - I nuovi arrivi;
- pag. 6** • Servizio Volontario Civile - I nuovi arrivi;
- pag. 7** • Gruppi Ascolto 2009/2010;
• Progetto Info Point;
- pag. 8** • Visita al presepio di Ara Grande - Foto;
- pag. 9** • Visita al presepio di Ara Grande -
Articolo;
- pag. 10** • L'importanza di fare testamento;
- pag. 11** • L'ultimo "acquisto";
- pag. 12** • BREVI.

“Sabato 10 e Domenica 11 Ottobre è tornato l’appuntamento autunnale dell’ AISM, con la solidarietà **‘Una mela per la vita’**, quando quattro milioni di mele emiliano - romagnole hanno colorato tremila piazze italiane per **sostenere la ricerca scientifica e fermare la sclerosi multipla**, realizzato in collaborazione con Unaproa (Unione Nazionale tra le Organizzazioni di Produttori Ortofrutticoli, Agrumari e di Frutta in Guscio).

‘Fai andare la ricerca, ferma la sclerosi multipla’: è questo l’appello che ha accompagnato la quindicesima edizione dell’evento, nato per sostenere la ricerca scientifica e i servizi dedicati ai giovani colpiti dalla sclerosi multipla.

Anche per questa edizione grazie alla disponibilità di decine e decine di volontari (ricordiamo che alcuni di questi sono ammalati) ci hanno aiutato con spirito di sacrificio ed abnegazione nella realizzazione di 94 postazioni in quasi tutti i paesi della nostra provincia. L’aiuto dato dai volontari e dalle persone che hanno acquistato con generosità i nostri sacchetti ricchi di mele e vitamine permettono così l’aiuto indiretto a tutte quelle persone ammalate che si affidano all’aiuto della sezione, ricordiamo che senza questo aiuto molte persone che purtroppo vivono una realtà di disabilità e disagio non potrebbero avere l’assistenza per i trasporti, le cure fisioterapiche, l’assistenza psicologica, tutti servizi che la sezione eroga gratuitamente ai propri associati che ne richiedono.



I risultati (sotto riportati) dimostrano la vicinanza della società civile quindi ringraziamo tutte le persone, le istituzioni che hanno permesso la realizzazione dell’evento.

ENTRATE	€	USCITE	€
Da sacchi mele distribuite (nr. 4 036)	28.252,00	Quota parte Sede Nazionale	14.187,00
Da offerte libere	6.966,38	Spese varie	459,08
Altri contributi	/	/	/
Gadget	/	/	/
Totale	35.218,38	Totale	14.646,08

Corso di formazione a Lucignano (AR) alla casa vacanze "Ai Girasoli"

Sabato 26 e Domenica 27 settembre 2009 c'è stato il "Volontariato Days", giornate dedicate alla formazione dei volontari; è stata una esperienza arricchente e che c'ha dato l'opportunità di



sviluppare ed approfondire metodologie per attuare con successo dei progetti/lavori da avviare presso le sezioni.

con il patrocinio del Comune di Cordenons

Non è mai troppo tardi
s-coinvolgenti letture di classici della comicità
con incursioni sonore di Denis Bìason

sabato 7 novembre 2009
alle ore 20.45

Centro Culturale A. Moro
via Traversagna, 4
Cordenons - PN

i PAPU

Sabato 7 novembre 2009 al centro culturale A. Moro di Cordenons non c'era più un posto libero. La gente richiamata da dei professionisti, quali sono I PAPU, ha risposto con grande affetto e di certo non è rimasta delusa.

Le interpretazioni dei classici della comici-

tà che i comici nostrani hanno liberamente proposto si sono dimostrate un successo unico ed un successo s'è dimostrato anche il ricavato, interamente devoluto alla sezione AISM di Pordenone.

GRAZIE ANDREA GRAZIE RAMIRO GRAZIE DENIS
Ringraziamo inoltre Antonio Barillari che ha presentato la serata ed il Comune di Cordenons per il patrocinio.





Servizio Volontario Civile

Mara e Valeria: i nuovi arrivi...



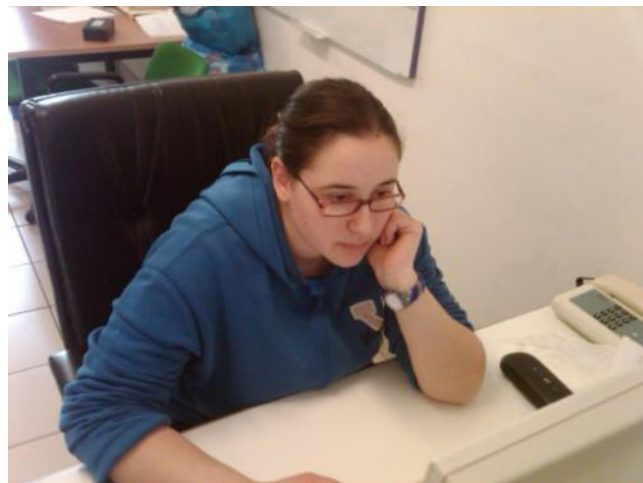
**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Ciao a tutti io sono Valeria ho 22 anni e abito a Cordenons.

Ho iniziato il servizio civile presso l'AIMS da poco ma, già in queste poche settimane mi sono ambientata molto bene. Sono contenta di aver iniziato questa "avventura" perché credo che possa essere un'esperienza di crescita e una valida formazione per il mio futuro. Stando a contatto con le persone con la sclerosi multipla mi sto rendendo conto che il mio aiuto può essere davvero prezioso per loro e sapere di essere utile a qualcuno mi dà piena soddisfazione.

Spero che alla fine di questa "avventura" qualcosa di me rimanga, perché sicuramente qualcosa di questo ambiente e di queste persone, che formano l'AIMS, rimarrà a me. Donando una piccola parte di me, spero di dare una grande soddisfazione a persone che trasmettono tanto.



Ciao, mi chiamo Mara, ho 27 anni e vengo da San Giorgio della Richinvelda. Perché ho scelto il servizio civile? Cercavo lavoro.

L'opportunità del servizio civile, che m'è passata accanto davvero tante volte dopo il diploma, l'ho sempre rimandata per motivi lavorativi e universitari. Finché quest'estate, a lezioni universitarie concluse, mi sono trovata nella necessità di cercare un lavoro più duraturo rispetto a quelli svolti da studentessa. "E se pensassi al servizio civile?" – mi sono detta.

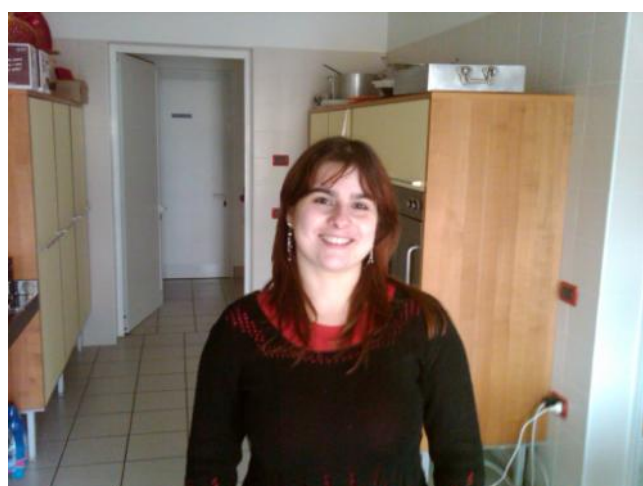
"Sì bello ma tanta fatica per laurearmi e poi una paga così bassa? Pesare sulla mia famiglia ancora un anno? Però un anno è un tempo sufficiente per concludere il percorso universitario specialistico e magari anche sostenere l'esame di stato e partecipare a qualche concorso... E poi, al prossimo bando sarei con molta probabilità esclusa per l'età, quindi ORA O MAI PIÙ". Lessi e rilessi i vari progetti. Quale scegliere? Quello di Trieste con i bambini di asilo nido? No, non comprende vitto e alloggio, i miei 433 euro mensili non basterebbero neppure per la sistemazione. Allora quello sulla psichiatria? Quello con i ciechi? Anzi, questo: assistenza sociale ed empowerment per persone con sclerosi multipla e altre patologie simili. (Il concetto di **EMPOWERMENT** fa riferimento all'accrescimento spirituale, politico, sociale o della forza economica di un individuo o una comunità).

AIMS: non la conosco ma l'ho sentita nominare in qualche trasmissione in televisione. Telefono e mi sento rispondere: "Mandi subito la domanda!"... Ma sì dai!

Da luglio a dicembre l'attesa è stata lunga ma la speranza forte.

Il giorno prima di iniziare servizio sono passata in sede per calcolare i tempi della strada più veloce: venti km. Il giorno successivo, a sorpresa, trovo la strada deviata: aiuto, arriverò tardi il primo giorno, brutto segno??

E invece no: sono davvero entusiasta di aver conosciuto la realtà AISM già non vedo più il progetto come un'esperienza lavorativa, ma come un'opportunità di crescita umana ed anche professionale.





Servizio Volontario Civile Elena: i nuovi arrivi...



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Ciao a Tutti!

Mi chiamo *Elena Taffarel*, ho 25 anni e abito a Cordenons.

Attualmente sono studentessa universitaria presso Udine iscritta alla Facoltà di Scienze della Formazione Primaria e tra un anno festeggerò la mia laurea.

Il 7 luglio 2003 ho acquisito il diploma quinquennale all'Istituto Statale D'Arte "E.Galvani" di Cordenons, con titolo in grafica.

Mi piace disegnare e dipingere, soprattutto, con la tecnica dell'acquerello e mi considero abbastanza creativa: ci potremmo divertire insieme!

Ho partecipato, per diverse estati, come animatrice del Grest organizzato dalla Parrocchia Santa Maria Maggiore di Cordenons e, inoltre, ho vissuto l'esperienza sia dell'A.C.R. (Associazione Cattolica Ragazzi) sia dello Scouting, sempre nella Parrocchia della mia Città.

Ho frequentato diversi convegni e corsi di formazione: "La Relazione Educativa", "Quando apprendere è complicato", "Città e Scuole amiche dei Bambini (Diritti)" che mi hanno dato la possibilità di migliorare e acquisire conoscenze e competenze personali.

Oggi, oltre allo studio e allo svago, ho cercato un'esperienza che caratterizza la mia personalità ovvero il rendermi utile tramite un'attività che risulta importante e impegnativa: il Servizio Civile.

Il S.C., secondo me, può essere un'occasione di crescita personale, un'opportunità di educazione alla cittadinanza e alla convivenza democratica, uno strumento per contribuire allo sviluppo sociale, culturale, economico della società.

Parteciperò al "Progetto Assistenza" presso la Sede AISM di Pordenone previsto dal Servizio Civile.

Sarò impegnata 30 ore settimanali per un anno: è la mia prima esperienza lavorativa e sono entusiasta ed emozionata.

Darò il mio sostegno, il mio contributo, la mia collaborazione, la mia amicizia, la mia fiducia, la mia sensibilità, tutto quello che posso e che sta nelle mie capacità alle persone con Sclerosi Multipla (e alle famiglie) per vincere e migliorare lo stato della vita, per favorire la socializzazione, per garantire aiuto quotidiano, per soddisfazione personale e per svolgere una nuova esperienza che sviluppa, sicuramente, una formazione civica, sociale, culturale, attraverso un'attività educativo-formativa presente nel territorio. Quindi, perché non cogliere questa opportunità? Certamente a Tutti i giovani sarebbe consigliato sia per sviluppare maturità, ma anche per rendere importante il significato di "Volontariato".

Per questa mia scelta e incoraggiamento devo ringraziare due famiglie: la mia e quella della Segretaria-Amica Gabriella.

Cari Amici e Amiche, avremo modo di conoscerci meglio!...

Appresto!! Elena.



UN RINGRAZIAMENTO ALLA SIGNORA ANNA MARTINUZZI, REFERENTE PER IL GRUPPO RACCOLTA TAPPI DI CORDENONS E ZONE LIMITROFI, CHE NEL CORSO DELL'ANNO 2009 HA DEVOLUTO ALLA NOSTRA SEZIONE LA SOMMA DI € 1.630,00

Gruppi Ascolto 2009/2010



Tutto è iniziato con le “serate giovani cinema per i giovani con SM” e dopo alcune visioni di film (tutti avevano una tematica comune, cioè la sofferenza) è scattata l’idea a qualcuno di creare un gruppo per discutere di temi cari ad ognuno

Prendendo la “palla al balzo” abbiamo creato un gruppo di Ascolto fatto da giovani con la SM e parallelamente è sorto anche un gruppo di Ascolto costituito da familiari dei giovani con SM, coordinato dalla dott.ssa Gasparotto (già nostra psicologa presso la sezione AISM di Pordenone).

All’incontro del Volontariato Days a Lucignano (AR), presso la casa vacanze I Girasoli, i nostri Luca e Marco avevano partecipato al corso informativo come attivare ed avviare un Gruppo di Auto Aiuto in una sezione AISM. Quindi acquisite le conoscenze di base ci siamo impegnati a proporre il servizio a dei giovani associati con SM e quasi contemporaneamente anche ai familiari.



Progetto Info Point

Verificato l’aumento delle richieste, considerato anche il crescente numero delle persone neo-diagnosticate, e informazioni, siamo giunti all’idea di dover organizzare un Punto informativo (Info Point) presso il nostro centro clinico di riferimento, cioè l’ Ospedale Civile di Pordenone e nello specifico il reparto di day hospital della neurologia.

Inizialmente a gestire questo servizio saranno Valeria Vedoato, Mara Cevrain, Luisa Chiarot e Luca Pezzotto; I volontari presenti presso la postazione Info Point saranno comunque persone preparate direttamente da referenti dell’AISM Nazionale o dal responsabile diretto del servizio. Inizialmente saranno presenti, nelle giornate e negli orari da stabilire con il responsabile del centro clinico.

Il 6 e il 7 Febbraio 2010 a Lucignano, si è tenuto il corso per il progetto InfoPoint, al quale hanno partecipato Valeria Vedoato e Luca Pezzotto.



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Visita al presepio di ARA GRANDE

giovedì 14 gennaio 2010



VISITA al PRESEPIO di ARA GRANDE (TRICESIMO)

Partiamo da Cordenons di prima mattina alla volta di Ara Grande, per visitare il suo presepe e immortalarlo con i nostri scatti fotografici.

Ci accompagna il nostro "maestro" del corso di fotografia che con questa gita ci vuol dare l'opportunità di mettere alla prova quanto abbiamo appreso durante le lezioni.

Ad accoglierci, al nostro arrivo, alcune simpatiche caprette e un'asinella in dolce attesa, cui non sono state lesinate coccole e carezze.

Il presepe si racconta con tutta la sua imponenza.

Seguiamo incuriositi il percorso biblico dall'arca di Noè alla grotta della Natività, colpiti dall'accurata ricostruzione che, accanto al villaggio di Betlemme con i suoi tipici personaggi, non dimentica il Tempio di Erode, le torri Atonia e di Davide, la porta di Jsher e altri dettagli storici.

Siamo soli, il cielo è uggioso, l'atmosfera di Natale è ormai lontana, c'è un che di malinconico intorno.

Ci viene incontro all'improvviso e correndo don Annilo Genero, ideatore e principale artefice di questo gioiello. Per renderci partecipi al meglio della sua fatica aziona il meccanismo che anima il tutto:

le statue si muovono, l'acqua scorre accanto alle grotte tra il muschio mentre si diffonde una dolcissima musica. Con grande affabilità ci racconta che il primo presepe è stato realizzato sotto una tenda nel 1976, l'anno del terremoto per poi diventare gradualmente uno dei più grandi d'Italia. È proprio lui che da ben 34 anni con le sue sole forze dà vita ad un'opera così impegnativa per diffondere il messaggio cristiano con il ricordo del sacro evento; a sua serenità ci contagia, l'atmosfera si fa gioiosa, ognuno cerca il suo angolo da riprendere, il soggetto più suggestivo, "attimo fuggente" da fissare nel ricordo tra le battute scherzose che ci rivolgiamo, a vicenda, regalandoci momenti di allegria, il tempo trascorre velocemente ripartiamo.

Partiamo per raggiungere San Daniele, dove ci fermiamo per un ottimo pranzo a base di quel dolce e profumato prosciutto che ha reso nota in tutto il mondo questa amena località.

Baciati da un timido sole, ci ritroviamo sulla via del ritorno; soddisfatti di aver trascorso una piacevolissima giornata in compagnia.

Un grazie di cuore, per aver ideato una così bella uscita e tramutata in realtà, a:

- Sez. Prov. AISM di Pordenone;
- don Annilo Genero parroco di Ara Grande;
- volontari Luciano, Brunello, Mauro, Raffaella, Albino

Gina e Patrizia

L' IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO.

TUTTE LE RISPOSTE ALLE VOSTRE DOMANDE.

Lunedì 25 gennaio, alla presenza di una cinquantina di persone, presso la saletta dell'ex convento di San Francesco a Pordenone, messa a disposizione dall'Amministrazione Comunale, si è aperto il 6° incontro de "Ne parliamo con il notaio", promosso dall'ASM e dal consiglio nazionale del notariato. Il presidente Sante Morasset, dopo una attenta verifica dei microfoni, ha salutato gli intervenuti e presentato i notai; sottolineando l'importanza di una corretta stesura di un lascito testamentario.

Dopo una breve presentazione della nostra sezione il presidente ha passato il testimone al dott. Francesco Simoncini che ha sottolineato il valore dell'incontro; di seguito ha iniziato a sviluppare i singoli argomenti dell'incontro il dott. Gaspare Gerardi discutendo della differenza tra le varie forme di successione e i vari tipi di lasciti testamentari. Non mi dilungo nelle specifiche delle varie forme ma voglio sottolineare la bravura dei due professionisti nello spiegare con parole semplici l'osticità degli argomenti. Non da meno è stata l'attenzione prestata dai presenti durante tutto l'arco delle 2 ore, serata completata da pertinenti domande, che facevano denotare il bisogno di una soluzione per un quesito che direttamente li interessava.

A conclusione il presidente Morasset ringraziando i notai ha salutato tutti gli intervenuti.





L'ULTIMO "ACQUISTO" DELLA SEZIONE AISM di PORDENONE



Ciao, sono Luisa, ho 27 anni e sono una neo-diagnosticata.

Il giorno della diagnosi (22 Settembre 2009) mi è letteralmente caduto il mondo addosso, non sapevo più che fare, tutti i miei progetti di vita sono precipitati in un attimo, davanti a me c'era un tunnel nero dove non vedevo la fine e pensavo : ho solo 27 anni, ho una vita davanti, perché doveva capitare proprio a me? Cos'ho fatto di così orribile per meritarmi tutto questo???



Mi sono chiusa totalmente in me stessa...dopo aver perso il lavoro e il ragazzo non avevo più voglia di vivere e di lottare; ho allontanato famiglia e amici, volevo vivere da sola il mio dolore senza essere di peso a nessuno. Uscivo solo per andare a fare le visite in ospedale, il resto della giornata la passavo chiusa in camera leggendo opuscoli sulla SM e guardando films struggenti

Non avevo più stimoli per andare avanti.

Andai per l'ennesima visita, ma quel giorno fu diverso; la neurologa mi disse di provare a frequentare l'AISM, di vedere la loro psicologa, di partecipare ai gruppi dei giovani con la SM, che mi avrebbero aiutato ad affrontare e condividere tutto il dolore che avevo dentro. Nella mia testa negavo tutto, ma poi una mattina mi misi in macchina e arrivai all'AISM. Da quel giorno in poi iniziai a vedere una luce alla fine di questo interminabile tunnel, finalmente vidi una speranza anche per me.

Devo ringraziare questa associazione, dal presidente, alla psicologa, al gruppo d'ascolto, ai volontari che lavorano lì e a Luca che mi ha fatta uscire da quel guscio che avevo chiuso ermeticamente. Grazie!!!!

Ora sono anche volontaria di questa meravigliosa associazione, cerco di dare una mano come posso e seguo anche il laboratorio di pittura che mi sta facendo scoprire una stupenda realtà artistica a cui non avevo mai pensato in tutta la mia vita!

Sto iniziando a vivere da zero, tutto sembra così nuovo, ogni giorno apprendo qualcosa in più, apprezzo molto di più ogni cosa che prima era così banale da non farci caso ora invece è un regalo di Dio!

È un percorso lungo il mio e sono solo all'inizio ma grazie all'AISM non sembra più così arduo e faticoso e soprattutto impossibile andare avanti!!!



Il 28 novembre 2009, invitati dal Circolo Canottaggio Sanvitese, alla presenza di rappresentanti dell'Amministrazione Comunale, presso la sala consiliare a San Vito al Tagliamento, abbiamo avuto l'onore di presentare la nostra sezione AISM all'olimpionica e vicecampionessa Josefa Idem; già testimonial, assieme ad altre campionesse dello sport italiano, dell'AISM.



IL GIORNO 27 MARZO 2010 DALLE ORE 9 ALLE 12 PRESSO LA SEZIONE AISM DI PORDENONE, SI TERRÀ IL CORSO DI FORMAZIONE AI NOSTRI VOLONTARI PER LA MOVIMENTAZIONE DI PERSONE DISABILI MEDIANTE L'USO DI ATTREZZATURE SPECIFICHE E DEGLI AUTOMEZZI PER IL TRASPORTO.

IL CORSO TRATTERÀ TEMI SULLA SICUREZZA INDIVIDUALE E TEMI PRATICI QUALI I SISTEMI DI ANCORAGGIO DELLE CARROZZINE SU CIASCUN AUTOMEZZO IN DOTAZIONE ALLA NS. SEZIONE. VI ASPETTIAMO!!



CHE DONNA!!!

IL 6, 7 E L'8 MARZO 2010 IN MOLTE PIAZZE ITALIANE E DELLA PROVINCIA DI PORDENONE SARÀ PROPOSTA, IN OCCASIONE DELLA FESTA DELLA DONNA, COME GLI ANNI SCORSI, LA GARDENIA.

È UN APPUNTAMENTO IMPORTANTE AL QUALE NON POSSIAMO MANCARE!!! SI SOTTOLINEA L'IMPORTANZA DELL'EVENTO E SI RACCOMANDA AI SOCI DI ESSERE PRESENTI E DI COINVOLGERE LE PERSONE AMICHE.

IL RICAVATO, COME SEMPRE, AIUTERÀ LA RICERCA E LA POSSIBILITÀ DI CONTINUARE AD OFFRIRE I SERVIZI UTILI ED INDISPENSABILI ALLE PERSONE CON LA SCLEROSI MULTIPLA DELLA PROVINCIA DI PORDENONE.

