



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI MULTIPLA

Anno 2 - N. 3  
febbraio 2005

# Raggi di Luce

fiorincittà



AISM Onlus 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: [aismpn@libero.it](mailto:aismpn@libero.it)  
oppure [info@aismpn.191.it](mailto:info@aismpn.191.it)



## Il Responsabile:

- Luca Pezzotto

## Hanno collaborato:

- Sante Morasset
- Renata Gasparotto
- Giovanni Tortorici
- Paolo Scarabello
- Elena Bertagna
- Marilena Terzariol

## All'interno:

**pag. 2** Corso di preparazione al servizio di volontariato civile.

**pag. 3** Festa della donna 2005 "Sboccia la gardenia dell' AISM".

**pag. 4** Supporto psicologico in sezione.

**pag. 5** Centro Socio Sanitario AISM... perchè?

**pag. 6** I saluti di Elena...  
Inaugurazione mostra lavori 2° laboratorio artistico.

**pag. 7** Notizie in pillole.

**pag. 8** Pensieri in Parole (**NUOVA RUBRICA**).



5 e 6 marzo 2005



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI MULTIPLA

## Corso formazione per volontari servizio civile



ELENA ha terminato, ma.....

Come sicuramente tutti voi sapete, presso la nostra sezione, ha operato, in qualità di volontaria per un intero anno **ELENA**, ci ha aiutato a portare avanti molti nostri progetti, dimostrando sempre grande sensibilità e disponibilità, il 28 febbraio terminerà il suo servizio.

Le ultime festività natalizie hanno portato in sezione un regalo assai gradito a tutto il direttivo, finalmente dopo una lunga attesa sono stati effettuati i corsi di formazione per gli "operatori locali di progetto" e per le ragazze che hanno iniziato il loro percorso lavorativo presso la nostra sezione.

Vi chiederete chi sono questi "OPERATORI LOCALI DI PROGETTO", nulla di più semplice; sono alcuni consiglieri provinciali che si sono resi disponibili, a seguire nella preparazione prima e nel lavoro poi, le nuove ragazze che svolgeranno il loro servizio di volontariato presso la nostra sezione.

Franca, Paolo ed il sottoscritto, lo scorso 17 e 18 dicembre, hanno seguito un intenso corso di formazione, svoltosi presso la nostra sede, dove, al termine delle giornate d'insegnamento, l'equipe formativa territoriale nord-est ha rilasciato ai partecipanti un ben meritato attestato di partecipazione.

Molto più energico si è dimostrato il corso di formazione di quattro giorni che **LINDA** e **MARZIA**, le nostre due nuove Volontarie, hanno dovuto seguire assieme a molte altre volontarie e relativi Operatori Locali, provenienti da tutto il triveneto, sono state sottoposte a parecchi test e prove pratiche, sempre brillantemente superate, al termine dei quattro giorni i docenti dell'equipe formativa hanno rilasciato a tutte le partecipanti al corso un meritato attestato.

Già dagli ultimi giorni di gennaio le nostre due nuove amiche hanno iniziato a conoscervi, chi presso la sede, chi in casa propria accompagnate da ELENA.

Non abbiate scrupoli nel chiederci il loro intervento, noi e loro saremmo felici di potervi far visita ed aiutarvi come possiamo.

Il grande entusiasmo, la sensibilità e disponibilità che fino ad ora **LINDA** e **MARZIA** hanno dimostrato, ci rassicura e ci carica per proseguire il percorso di qualità dei servizi intrapreso dalla nostra Sezione.

Con queste poche righe, tutto il direttivo provinciale, lancia un sincero augurio di buon lavoro a **LINDA** e **MARZIA**.  
Il responsabile Servizio civile  
Sante Morasset



DE BIASIO



SERVIZI

Agenzia per il recupero  
danni da infortunistica  
stradale e privata



Via Colombera, 1/e - 33080 Porcia (PN)  
Tel. 0434 590359 Fax 0434 920004





ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI MULTIPLA

# FESTA DELLA DONNA 2005 Sboccia la GARDENIA dell'AISM

fiorincittà

*Unica, speciale, diversa.*

Scegliendo di festeggiare la "Festa della Donna" con questo bellissimo fiore, sosterrai la ricerca sulla sclerosi multipla - ogni 3 persone colpite da questa grave malattia, 2 sono donne - e incrementare i servizi d'assistenza dedicati alle persone che ogni giorno convivono con una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale.



**AISM e FISM. Insieme, contro la Sclerosi Multipla.**

Da oltre 35 anni l'AISM, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e FISM, la Fondazione Italiana, combattono insieme per sconfiggere questa grave malattia. AISM conta 130 fra Sezioni Provinciali e Gruppi Operativi che offrono servizi, sostegno e orientamento.

Attualmente ha 500.000 fra Soci e Donatori e oltre 6.000 Volontari. Presidente Onorario di AISM e della sua Fondazione è la Prof.ssa Rita Levi Montalcini, Presidente il Prof. Mario A. Battaglia. Gli obiettivi dell'AISM e della sua Fondazione sono tre: fornire assistenza sociale e sanitaria; promuovere e finanziare la ricerca scientifica; informare e sensibilizzare l'opinione pubblica.

**LA SCLEROSI MULTIPLA. Una malattia che cambia la vita.**

La sclerosi multipla è una grave malattia cronica del sistema nervoso centrale che porta gradualmente all'invalidità e che rende difficili anche le azioni più semplici come camminare, leggere e parlare. Soffrono di sclerosi multipla 3 milioni di persone nel mondo e 52.000 in Italia.

Solo nel nostro Paese si registrano 1.800 nuovi casi all'anno, uno ogni 4 ore. L'età a rischio è fra 15 e 50 anni, con la massima incidenza fra i 20 e i 30, proprio quando la vita è più promettente e ricca di progetti.

Saremo presenti con 75 postazioni, dove sarà possibile trovare la gardenia, in 33 comuni della provincia di Pordenone.





ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI MULTIPLA



## Supporto psicologico in Sezione

Da circa un anno e mezzo è attivo presso l'Aism un servizio di consulenza psicologica rivolto sia alle persone neodiagnosticate SM che ai familiari.

Perché un servizio di psicologia?

La risposta di per sé è semplice, ma al tempo stesso complessa:

- per aiutare le persone a trovare supporto al momento della diagnosi;
- per comprendere e gestire le intense reazioni emotive: ansia, angoscia, impotenza e insicurezza per il proprio futuro;
- aiutare a definire quanto sta accadendo a sé e al proprio corpo;
- per aiutare il nucleo familiare e la coppia a fronteggiare i cambiamenti relazionali determinati dalla malattia.

Infine, da non dimenticare, che la persona con Sclerosi Multipla non è solo supportata dall'intervento dello psicologo ma anche da diverse figure professionali (neurologo, fisiatra, fisioterapista) che operano in stretta collaborazione tra loro nella gestione degli aspetti della malattia in tutta la loro complessità.

Per informazioni rivolgersi alla sezione AISM di Pordenone.

dott.ssa Renata Gasparotto (psicologa)



Al centro la dott.ssa Gasparotto al pranzo sociale dell'8 dicembre, alla sua destra il dott. Lucci e alla sua sinistra il presidente della Sezione AISM di Pordenone, Primo Fassetta.



### Centro Socio Sanitario AISM... perché?

Nei primi anni '90 nacque la necessità di creare una nostra struttura, idonea ad accogliere ed ospitare persone affette da sclerosi multipla, con un elevato grado di disabilità e in precarie e contingenti condizioni di assistenza.

Nel 1994 e nel 1995 l'iniziativa *"Trenta ore per la vita"* destinò il ricavato all'AISM nazionale ed una parte venne utilizzata per la realizzazione di un progetto presentato dalla nostra Sezione.

Con il contributo anche della Regione FVG e di altri benefattori e volontari (Alpini ed imprese varie), fu eretta l'attuale Sede Provinciale.

Purtroppo è solo per motivi economici che ad oggi non si è riusciti a realizzare l'idea iniziale; la Sezione al momento è in grado di fornire ben altri servizi, quali: la fisioterapia, supporto psicologico (dott.ssa R. Gasparotto), neurologico (dott.ssa E. Covezzi) e fisiatico (dott. F. Sartor), trasporti, consulenza fiscale ed informazioni varie, attività ricreative... .

Ad aprile 2004 la nostra sezione ha ottenuto, dall'ASL n.6, *"...l'autorizzazione ad aprire una struttura sanitaria a carattere privato a media complessità e all'erogazione di prestazioni e servizi sanitari di riabilitazione fisioterapica, oltre ad attività sociali di assistenza e supporto alle persone affette..."*.

A dirigere il Centro è stato nominato il dott. Tortorici Giovanni, già neurologo presso l'Unità Operativa di Neurologia dell'Ospedale Civile di Pordenone, il cui Responsabile è il dott. B. Lucci.

Il nostro impegno è quello di continuare a fornire le prestazioni che attualmente eroghiamo ed auspichiamo, in tempi preferibilmente brevi, di giungere a completare, con un servizio completo, l'idea iniziale.

Il direttore del Centro Socio Sanitario AISM  
Tortorici dott. Giovanni



Parte dell'interno della palestra





## I saluti di Elena

Cari amici della Sezione AISM di Pordenone, anche per me è arrivato il momento dei saluti, che non vuol essere un addio ma un arrivederci. Vorrei ringraziare tutti voi per avermi aiutato a crescere interiormente, devo dire che ho avuto molte volte paura di non riuscire a darvi tutto il mio aiuto per superare le difficoltà dovute alla vostra malattia. Oggi sono soddisfatta di quanto sono riuscita a fare per voi, anche se, devo riconoscerlo, alcune volte so di aver sbagliato e per questo sono a chiedervi scusa.

Questi dodici mesi sono stati per me una lezione di vita, che consiglieri a tante ragazze della mia età, utile a maturare e capire quante difficoltà si possono incontrare in un percorso come questo che io ho scelto. Nel momento in cui ho preso servizio ho avuto la fortuna di avere accanto due giovani obiettori, che sicuramente molti di voi hanno avuto il piacere di conoscere, che mi hanno saputo aiutare anche nei momenti più difficili.

Un ringraziamento particolare a tutto il Consiglio Direttivo della Sezione e alla signora Gabriella, per gli insegnamenti datemi.

L'augurio che vi rivolgo a tutti voi è quello che possiate trovare quella serenità necessaria a superare i molti ostacoli che vi si pongono quotidianamente davanti, a causa della sclerosi multipla.

Con affetto e un sincero abbraccio a tutti.

Elena Bertagna—Volontaria in Servizio Civile  
dal 01/03/2004 al 28/02/2005

### Inaugurazione mostra lavori 2° laboratorio artistico

Il 27 novembre 2004, presso la Sezione AISM di Pordenone, è stata inaugurata la mostra dei lavori del 2° laboratorio artistico, con tecnica dell'acquarello, appoggiato e seguito personalmente. La vernice è stata presentata dal giornalista e critico d'arte Mario Coccolo, che con le sempre interessanti e coinvolgenti espressioni, ha colorato un pomeriggio novembrino.

Presenti all'inaugurazione, oltre agli artisti interessati, ai famigliari ed amici, anche le cariche istituzionali dell'Amministrazione Comunale di Cordenons.

Personalmente questa esperienza, come per il 1° laboratorio artistico, è stata interiormente ricca e gratificante, trascorrendo meravigliose mattinate assieme a persone che possono insegnarti a vivere al di là di situazioni fisicamente invalidanti.

Ora, come è avvenuto anche nel 2004, stiamo organizzando delle uscite per visitare alcune mostre e la prima dovrebbe essere effettuata a Padova a Palazzo Zabarella, il tutto durante lo svolgimento del 3° laboratorio artistico, che è in corso.





ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI MULTIPLA

# notizie in pillole

L'8 dicembre 2004 è stato organizzato il tradizionale incontro pre natalizio che, a differenza degli ultimi anni, il pranzo si è svolto presso la "Trattoria Stella" di San Quirino (PN); eravamo presenti circa un centinaio di persone. È stata un'ulteriore occasione per ritrovarci e consolidare la nostra amicizia. Sono intervenuti durante il pranzo alcuni medici che stanno collaborando con la nostra Sezione. Alla fine dell'incontro ci siamo scambiati gli auguri per un serena Natale ed un felice anno nuovo.



## "Crostolata e Fritellata" in Sezione

Domenica 6 febbraio, alla presenza di amici, volontari, soci e simpatizzanti, un'ottantina di persone circa, ci siamo ritrovati Sezione per festeggiare a modo nostro il Carnevale.

Un pomeriggio frizzante reso tale da balli accompagnati dalle musiche delle fisarmoniche e scenette interpretate dal "gruppo donne del Pasch" ... e naturalmente il tutto addolcito da crostoli, frittelle e bevande ... . Al termine del pomeriggio i ringraziamenti sono andati alla sig.ra Giacomina Vazzoler, splendida organizzatrice e realizzatrice del Carnevale 2005 in AISM.



## Palasport Carnera (UD) - Esibizione di Beppe Grillo

Il 03 febbraio u.s. un gruppo di iscritti della nostra sezione si è recato in quel di Udine per assistere all'esibizione artistica dell'istrionico genovese Beppe Grillo.



Ora si capisce, quando si transita di fronte al fabbricato in via Nogaredo n. 82, che siamo in presenza dell'associazione AISM Sezione di Pordenone. Sono queste infatti le parole che hanno trovato posto nell'insegna luminosa installata immediatamente sotto il mosaico, nella parte inferiore il timpano d'ingresso.





## Pensieri in Parole...

È dunque vero che fermarsi ogni tanto fa bene...; il risultato di questa personale pausa e momento di riflessione ha portato all'elaborazione di questo nuovo spazio nel giornalino. Una rubrica, una pagina dedicata a tutti coloro che volessero rendere pubblici delle poesie, pensieri scritti, riflessioni e quant'altro nato dalla propria immaginazione o dal proprio cuore, frutto d'una esperienza, di una sofferenza...

Non voglio rubare altro spazio prezioso ma augurare un buon proseguimento di lavoro a tutti coloro che collaborano a questo periodico e naturalmente un in bocca al lupo per questa nuova rubrica.

Luca Pezzotto

### L'ospite inatteso!

"Che cosa sai della mia malattia?"

**"Niente, non so niente."**

Ne seguì un lungo silenzio.

Ritenni di dover interpretare diversamente la risposta

**"No so niente e non voglio sapere niente."**

Come potevo biasimarti?

Lessi il referto medico all'inizio con incredula passività, per poi precipitare nello sconforto più assoluto.

"Malattia demielinizzante progressiva... le cause rimangono sconosciute, non esistono ancora cure debellanti definitive."

I pazienti vengono spronati ad affrontare la vita con realismo e coraggio per convivere con questa nemica sconosciuta ed imprevedibile.

### Convivere!

Convivere significa anche rispetto, lo spazio dell'uno può essere invaso dall'altro entro certi limiti, dovrei accettare i difetti ma scoprire anche i lati positivi di chi ti vive accanto. Convivere significa anche un impegno costante per mantenere un equilibrio che se venisse meno comprometterebbe la serenità.

**Ma una convivenza imposta, potrà mai essere accettata?**

Pitton Anna



### Tratto da "VIVO SOTTOVOCE"

La vita spesso è come un soffio di fumo, oppure come una bolla di sapone, ed un amico vuol dire molto, specie nel mio silenzio.

Nella giovinezza vengo spesso colto da immensi dubbi:

sono io incapace di capire il mistero della vita

oppure l'uomo si trova di fronte a qualche cosa

di veramente irraggiungibile.

Non pensiamoci poi tanto,

non preoccupiamoci,

forse già mi sono risposto dando questo foglio

a te.

Emanuele Bertuzzi

