

BREVI

Parrocchia di Sant'Agostino. Con Agosto e fino al 30 dello stesso mese inizieranno i festeggiamenti. Per l'occasione ci sarà una lotteria con ricchi premi ed il ricavato sarà devoluto anche alla nostra sezione AISM. Un grazie agli amici della Parrocchia di Sant'Agostino. **PARTECIPATE NUMEROSI.**



Con giugno 2010 i gruppi di ascolto dei giovani con SM e dei loro familiari si sono dati l'arrivederci a settembre prossimo. A conclusione di questa prima esperienza, di certo positiva, è stata organizzata una "pizzata", durante la quale è stata sottolineata l'importanza di questo nuovo servizio che la sezione AISM ha proposto in collaborazione con la Dottoressa Renata Gasparotto. Da parte di tutti i partecipanti un grosso ringraziamento alla sezione.



Luca

CicloAmbientamoci. Domenica 29 Agosto, come tutti gli anni ci sarà ad Azzano Decimo l'ottava CicloAmbientamoci, pedalata ecologica non competitiva che attraverserà anche particolari luoghi d'interesse ambientale del basso comune di Azzano Decimo. La partenza è prevista per le ore 9.30 dalla piazza Libertà (fronte palazzo del Municipio) e si snoderà attraverso un percorso che fiancheggiando la chiesa del Sacro Cuore a Le fratte passerà per il Mulino del Bando e i laghi di Cesena; proseguirà verso l'area festeggiamenti Taiedo ed infine verso la chiesa della Natività di Maria dove è previsto l'arrivo e dove ci sarà all'interno del tendone il pranzo. Proprio all'interno del tendone le volontarie, che operano il mercoledì mattina presso la postazione Info-Point del day hospital in ospedale, saranno presenti con un banchetto informativo sulla sclerosi multipla, ed i servizi che la nostra sezione offre.



Deloitte è una tra le più grandi realtà nei servizi professionali alle imprese in Italia, dove è presente dal 1923. I servizi di audit, tax, consulting e financial advisory sono offerti da diverse società e studi specializzati in singole aree professionali e tra loro separate e indipendenti, ma tutti facenti parte del network Deloitte. La Deloitte, stipulando un accordo con l'AIMS, ha concordato la disponibilità di "offrire" i propri collaboratori per una giornata di lavoro presso le sezioni provinciali; giornata retribuita a quelle persone che danno la propria disponibilità a collaborare con la sezione AISM più vicina. 6 professionisti (vedere proprietà della foto per capire la data) hanno tenuto un banchetto di raccolta fondi in piazza a Cordenons. Ringraziamo la Deloitte e di professionisti che si sono prestati a svolgere il servizio.

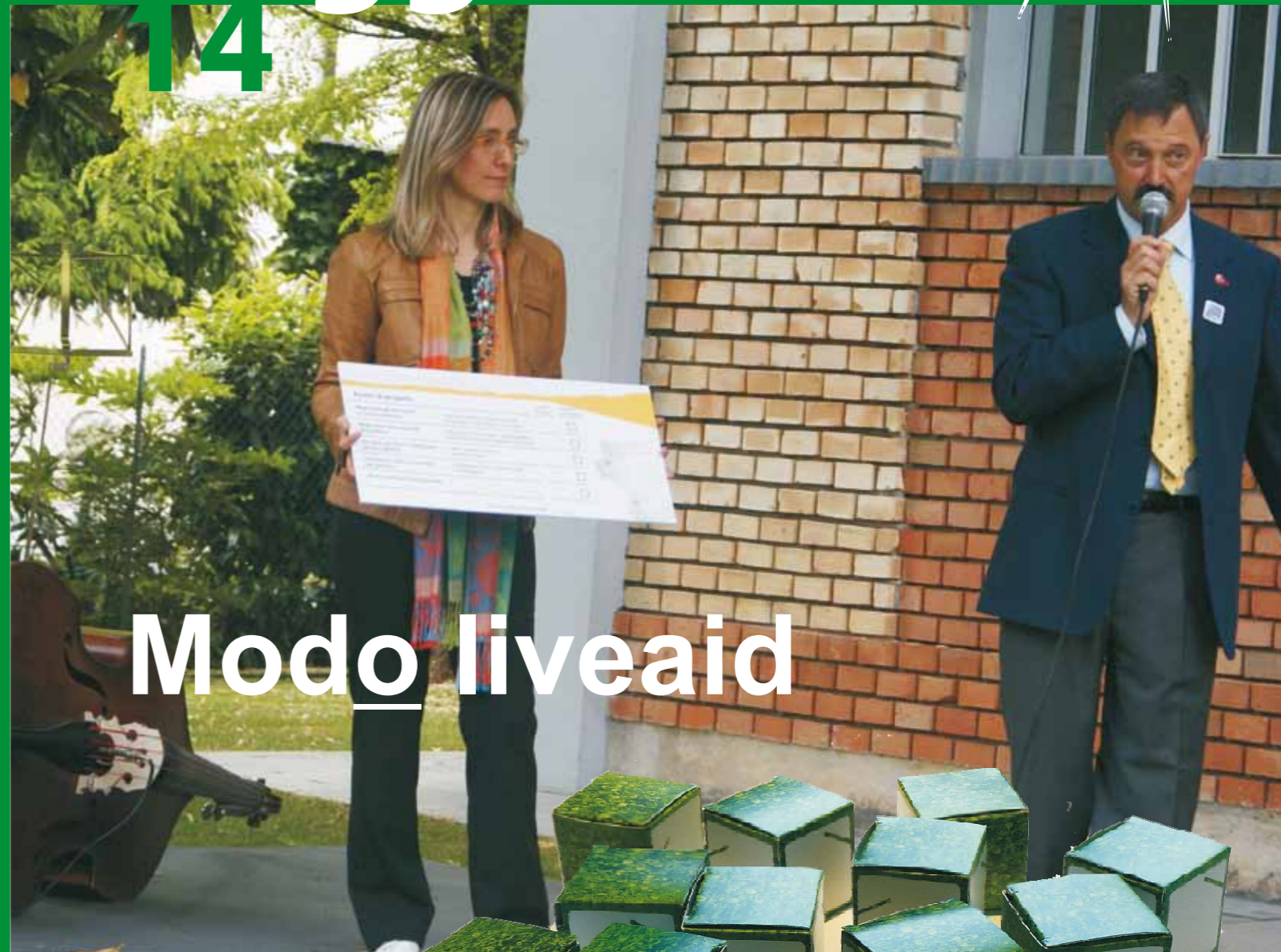


Progetto **"Donne oltre la SM"**. Sono aperte le iscrizioni al seminario che si terrà a Como il 3 ottobre 2010. La partecipazione, riservata alle sole donne con sclerosi multipla e accompagnatrici, è gratuita ma è necessario iscriversi scrivendo a sara.maggiolo@aism.it oppure a silvia.traversa@aism.it. L'obbiettivo principale del progetto è realizzare momenti di informazione, confronto e scambio specifici per le donne con SM mettendo al centro proprio i loro interessi e le loro esigenze. Per qualunque dettaglio o per ulteriori informazioni potete contattare **Silvia Traversa** allo 010/2713299 oppure silvia.traversa@aism.it.

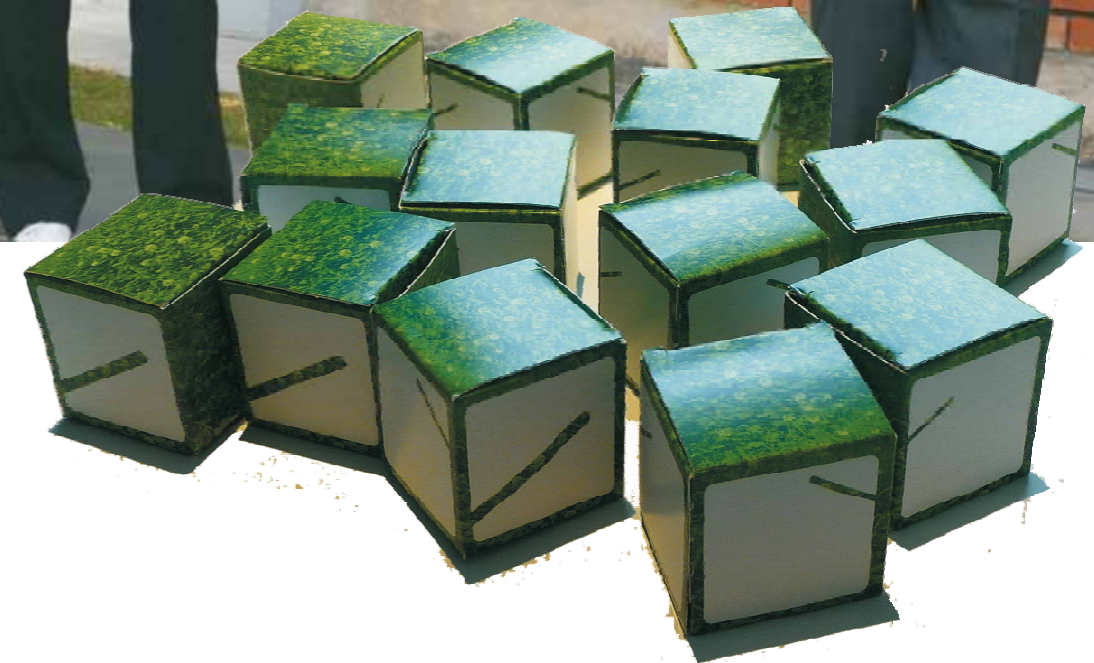


Raggi di luce

14



Modo liveaid



SCLE ROSI MULT IPLA
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Editoriale

Cari associati, nel numero di febbraio vi ho elencato i componenti del nuovo direttivo provinciale, ora come potete vedere a fianco, ve li presento tutti.

In questi mesi sono state molte le iniziative promosse dal direttivo provinciale e dai volontari che quotidianamente operano presso la sezione. A marzo siamo scesi in piazza con la gardenia dell'AIMS, ad aprile un gruppo dei nostri delegati di Sezione ha partecipato a Roma al congresso per il rinnovo dei rappresentanti del Consiglio Direttivo Nazionale, a maggio abbiamo partecipato alla giornata mondiale e alla settimana nazionale della SM, ed in fine a giugno abbiamo organizzato l'assemblea generale dei soci della sezione.

Torniamo un attimo indietro, la settimana della SM ci ha visti impegnati, in collaborazione con le altre Sezioni della Regione nell'organizzazione del convegno sull'attuale stato della sperimentazione sulla "CCSVI" (insufficienza cerebro spinale venosa) Al convegno svoltosi sabato 29 maggio, hanno partecipato molti associati, tutti sono rimasti favorevolmente colpiti, tutti gli atti del congresso sono stati raccolti in un DVD, che a breve sarà messo a disposizione degli associati che ne faranno richiesta.

Domenica 6 giugno, abbiamo portato a termine un altro dei compiti fondamentali stabiliti dallo statuto, si tratta del congresso dei soci della sezione. Tutto si è svolto nella massima regolarità. Purtroppo sono rimasto amareggiato nel vedere il nostro bel salone quasi vuoto, difatti domenica mattina solo trentacinque associati si sono presentati all'incontro, per fortuna il numero minimo previsto per il regolare svolgimento dell'assemblea è di 26 soci. Spero vivamente che ci sia una maggior affluenza nelle prossime occasioni e, non mi riferisco solo agli incontri istituzionali ma anche a tutti gli eventi promossi dai volontari che tutti i giorni si dedicano ai bisogni dei nostri soci.

Spero che, in occasione dei prossimi appuntamenti, siate in tanti a partecipare, sarei veramente felice e ciò dimostrerebbe che comunque ci siete vicini.

Considerato che l'estate è alle porte, vorrei concludere queste poche righe augurandovi buone vacanze e un arrivederci a settembre con la ripresa delle attività.

Sante Morasset



All'interno:

- pag. 3 Info - Point;**
- pag. 3 Perché le "stagioni della SM";**
- pag.4 Le stagioni della SM;**
- pag.5 Le stagioni della SM;**
- pag. 6 Le stagioni della SM;**
- pag. 7 Le stagioni della SM;**
- pag. 8 "LA GARDENIA DELL'AIMS";**
- pag. 9 Laboratori in sezione;**
- pag. 10 Settimana Nazionale della SM;**
- pag. 11 Modo liveaid;**
- pag. 12 BREVI.**



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

Il progetto LIVEAID

Liveaid è un progetto di solidarietà sociale, finalizzato a sostenere la nostra associazione. Il promotore di questo progetto è modo, un gruppo multidisciplinare che si occupa di architettura e di design per interni a Pordenone. A Natale 2009 ha inviato a tutti gli amici, clienti e collaboratori un augurio con un richiamo alla solidarietà: "In momenti di crisi bisogna saper dare qualcosa di più, in una consapevole azione di forza collettiva e solidale". Con questo messaggio è iniziata una raccolta di fondi per l'Associazione e parallelamente modo ha iniziato a progettare l'intervento da attuare presso la nostra sede.

La caratteristica innovativa di questa iniziativa solidale è stata l'attivazione della progettazione partecipata. L'azienda di progettisti ha infatti donato il proprio lavoro e ha coinvolto nelle scelte tutti gli associati, con una forte attivazione della partecipazione.

Con i consiglieri, alcuni associati e volontari AISM si è creato un gruppo di lavoro, che ha individuato quattro progetti fattibili per l'AIMS pordenonese:

- coordinare gli strumenti di comunicazione (l'uso del marchio, il sito internet, il giornalino, l'info point)
- migliorare l'accessibilità dell'edificio (indicazioni di accesso, segnaletica, individuazione di un ingresso prioritario)
- rendere gli interni della sede più accoglienti (l'atrio, la sala riunione, i percorsi interni)
- progettare un'area verde protetta nel giardino

La scelta è stata fatta coinvolgendo tutti gli associati tramite lo strumento della cartolina postale: a tutti voi sarà pervenuta nel mese di aprile una cartolina che vi sollecitava a questa scelta.

La risposta che abbiamo avuto da questo sondaggio è stata molto positiva: più della metà degli associati, 160 su 250 hanno dato la loro preferenza, dimostrando una forte voglia di partecipazione e di

coinvolgimento nelle scelte.

L'area di intervento prescelta dalla maggior parte è l'area verde del giardino. Questa scelta costituisce per noi un segnale importante; evidentemente è forte la percezione che il benessere e la socializzazione oggi si connettono strettamente con la qualità ambientale, con una dimensione ecologicamente integrata e appagante.

Il progetto avrà ora un suo percorso con le seguenti tappe:

- a giugno/luglio la stesura del progetto esecutivo con la prosecuzione dell'attività del gruppo di lavoro AISM-modo
- a settembre il consuntivo economico della raccolta di fondi
- a ottobre il coordinamento dei lavori per la realizzazione
- a fine anno, massimo primavera prossima, il termine dei lavori.

La realizzazione di questa esperienza che viene messa in atto a Cordenons è un progetto pilota in linea con le indicazioni pervenute dalla sede nazionale dell'AIMS.

Il valore dell'esperienza sta nella sua capacità di contaminare e nella qualità del metodo messo in atto: infatti uno degli obiettivi del progetto è stimolare altri gruppi ad agire a favore di enti o associazioni onlus.

La mostra del progetto è rimasta disponibile presso la sede di modo, in via Fermi 3 a Cordenons, fino al 3 giugno 2010. Poi si è spostata presso la sede della sezione AISM, in via Nogaredo 82 a Cordenons.

Continua anche la raccolta di fondi, che può essere effettuata presso la sede modo, in apposite scatoline, o con un versamento in conto c. bancario a favore di AISM presso Friulcassa di Cordenons, Cod. IBAN: IT 34 U 06340 64850 07400066775T, con la causale modo_liveaid, con i benefici fiscali previsti dalla legge.

SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2° Giornata Mondiale della SM 29 maggio 2010

Non potevamo mancare a questo appuntamento ed è così che siamo partiti con due pulmini pieni di occhi ed orecchie pronte a cogliere tutte le novità che i relatori del convegno promosso dal Coordinamento Regionale AISM del Fvg, aveva organizzato sul tema "Insufficienza Venosa Cerebro-Spinale Cronica (CCSVI) e Sclerosi Multipla: stato dell'arte.

Siamo arrivati ad Udine presso l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione in via Gervasutta n. 48 alle ore 09.45. Grande movimento, la sala piena e partecipe (oltre 250 persone). Le sezioni di Gorizia, Pordenone, Trieste ed Udine avevano fatto la loro parte con interesse ed attenzione a tutti i dettagli, senza trascurare le raccomandazioni e consigli della sede Nazionale.

Tutto è pronto e come prima dell'inizio di un concerto il silenzio in sala è d'obbligo.

La Dott.ssa Gabriella SANDRI consigliere coordinamento Regionale AISM Fvg con delega della Sezione di Trieste, saluta i convenuti e dopo una breve introduzione sull'argomento da inizio al convegno presentando ospiti e moderatore.

Non poteva mancare il saluto delle autorità nelle persone del Sindaco di Udine Prof. FURIO HONSEL e dell'Assessore Regionale FVG alla salute integrazione sociosanitaria e politiche sociali VLADIMIR KOSIC. Quest'ultimo nel suo interessante e sentito intervento, ha precisato quanto segue:

"Gli investimenti devono dare risposte e raggiungere gli obiettivi. Nell'affrontare queste questioni bisogna non sbagliare. Conosco queste problematiche ed è importante far sentire che non c'è abbandono. La regione deve far sentire la sua presenza anche al fianco dell'associazione AISM presente sul territorio nazionale con forte ed importante ruolo. Dare risposte ai diritti. La ricerca deve essere percorribile, sostenibile e responsabile. In questo percorso ciò che mi preme è l'attenzione verso le persone coinvolte. L'alleanza terapeutica influisce sul risultato (rapporto Medico-Paziente). In questa Regione la scienza sta lavorando. Bene quindi continuare a stimolare la regione su queste tematiche. L'approfondimento e la verifica con ricerca delle terapie anche per quest'ultima per la S.M. con la CCSVI ed il Dott. Zibovinick la sta verificando su ca 70 pazienti.

Tra desiderio e una risposta seria c'è di mezzo la scienza.

Condividere i percorsi ed il confronto è importante e deve dare fiducia. Questa si raggiungerà se suffragata dalle opportune informazioni.

E' recente l'approvazione in regione FVG del

regolamento sull'autonomia della persona.

Ricerchare le soluzioni più giuste insieme nel rispetto dei ruoli.

Dobbiamo affidarci a chi non alimenta speranze senza fondamenti, provocando disillusioni.

Continuiamo a lavorare per garantire i diritti alle persone in difficoltà."

Prende quindi la parola il moderatore dell'incontro Prof. PAOLO DI BENEDETTO - Direttore Dipartimento di Medicina Riabilitativa - Ospedale Gervasutta - Udine, il quale da inizio ai lavori e passa la parola ai vari relatori che qui di seguito menzioniamo in ordine di intervento, affiancandoli con un breve e sintetico commento dell'argomento trattato.

Infatti, sapendo della difficoltà di poter esporre in così breve spazio quanto relazionato dai vari medici intervenuti, informiamo il lettore che abbiamo provveduto a realizzare un DVD del convegno e che lo stesso è disponibile in sezione (chiedere in Segreteria).

- Dott. Marino ZORZON - neurologo
Resp. Centro Sclerosi Multipla Azienda Ospedaliero Universitaria - Trieste

"Espone e sviluppa alcune considerazioni e lavori su SM e Insufficienza Venosa Cerebro-Spinale" Presenta lo Studio del Dr. Zibovinick.

Gli autori concludono che la CCSVI non rappresenta il fattore causale esclusivo.

- Dott. Nicola CARRARO - neurosonologo
Resp. Unità Neurosonologia Azienda Ospedaliero Universitaria - Trieste

"Neurosonologo e la CCSVI quale contributo?" Inizia precisando che: in qualità di neurosonologo, ho il compito di approfondire e verificare per confermare od invalidare alcune teorie. Essere il San Tommaso non per togliere speranze ma anzi dare conferme scientifiche."

- Dott. Giulio ANDOLFATO - chirurgo vascolare
Resp. SOS Diagnostica Vascolare Azienda Ospedaliero Universitaria - Udine

Con un linguaggio comprensibile a tutti, porta alcune esperienze, collaborazioni ed approfondimenti sotto il profilo della chirurgia vascolare..

Prima della chiusura dei lavori, è stata proiettata sul grande schermo, l'intervista che il nostro Prof. Mario Alberto BATTAGLIA ha fatto con il Prof. Paolo ZAMBONI.

Tornando a casa, abbiamo capito che:

"CENTIMETRO DOPO CENTIMETRO SPINGIAMO LA RICERCA VERSO IL TRAGUARDO: UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA".

LE STAGIONI DELLA SM

Il percorso delle persone con la SM si può rappresentare con l'esempio del ciclo delle quattro stagioni come raffigurato nelle immagini inserite nelle pagine successive.

Nella prima immagine si può vedere rappresentato l'**AUTUNNO**, che può star a significare il momento della diagnosi e che in seguito alla quale la persona si sente cadere il mondo addosso; eccolo rappresentato nella seconda vignetta (**INVERNO**), in cui la persona con la SM si può sentire precipitare in un buco nero e senza fondo, dove chiudendosi in se stessa si isola dal resto del mondo.

Nella terza raffigurazione subentra la **PRIMAVERA**, dove c'è la presa di

coscienza e il compimento di un primo passo verso l'elaborazione di ciò che è accaduto, tutto questo anche grazie all'intervento dei volontari della postazione di INFO-POINT che hanno dato delle risposte concrete alle richieste di aiuto dell'utente.

Dopo la primavera, anche con l'aiuto dei servizi offerti dalla Sezione AISM, le persone con SM incominciano ad intravedere una stagione positiva (**l'ESTATE**, quarta vignetta), dove ritrovare sicurezza in se stessi e trovare nuove strade e nuovi significati anche condividendo il proprio vissuto con altre persone che in comune hanno la Sclerosi Multipla.



Tutti i mercoledì mattina dalle 9.00 alle 13.00, presso il 1° piano del padiglione "B" è partito, in collaborazione con l'ospedale civile di Pordenone e con il reparto di neurologia, un servizio informativo (INFO-POINT) rivolto a tutte le persone con la Sclerosi Multipla, ai loro familiari nonché amici e conoscenti e comunque a tutte quelle persone che volessero avere delle risposte a quesiti indirettamente connessi con la SM (vedi patente speciale, agevolazioni fiscali, ecc...)

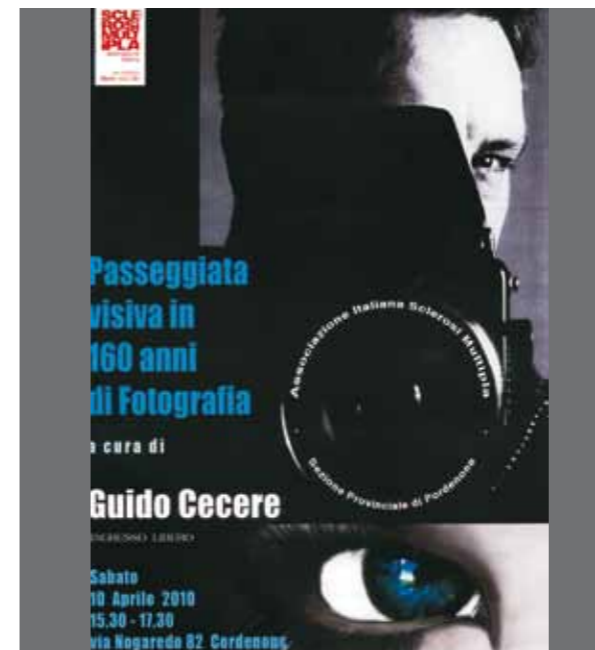
HO LA SM! ...



SCLE
ROSI
MULTI
IPLA

progetto grafico: Elena Taffarel, Luisa Chiarot, Marco Francescutto

«Passeggiata Visiva in 160 anni di fotografia»



Sabato 10 Aprile, in Sezione Provinciale AISM di Pordenone, Guido Cecere (docente alla cattedra di fotografia all'università di Urbino), alla presenza del vicesindaco ed assessore alla cultura del Comune di Pordenone e ad un folto numero di persone, ha dato una interessante lezione dal titolo "PASSEGGIATA VISIVA IN 160 ANNI DI FOTOGRAFIA". Grande è stato l'interesse dei partecipanti all'evento che ha riscosso grande successo.

Luciano Bobbo



Percorso del laboratorio di pittura

L'esperienza con i miei allievi continua ed è sempre bello incontrarci.

Le tavolozze si riempiono di gioia con la speranza di rivederci sempre in allegria.

L'anno 2009 non sono mancate le visite.

Abbiamo cominciato con la mostra dello scultore Brustolon a Belluno completando la giornata con una veloce visita al centro storico di Feltre.

Quindi siamo andati a Villa Manin per la mostra degli Impressionisti.

Abbiamo visitato "I Presepi dal mondo" al Centro Culturale "Aldo Moro" di Cordenons.

Quest'anno, a marzo, siamo andati a Castelfranco V.to per gustare le opere del Giorgione e di altri famosi pittori.

Queste uscite sono momenti di svago e di cultura, ma ad un certo momento lo stomaco reclama e completiamo la giornata con una "visita" al ristorante.

Ogni anno, come a novembre scorso, presentiamo con sempre maggior soddisfazione, le opere degli allievi del corso di acquerello presso la sede dell'A.I.S.M.

L'entusiasmo è sempre grande quando siamo insieme; ci si diverte a dipingere e le varie uscite sono motivo di svago e di interesse reciproco.

Grazie amici.

Marilena Terzariol



SCLE
ROSI
MULTI
IPLA

PER LA FESTA DELLA DONNA REGALA QUESTA MIMOSA

LA GARDENIA DELL'AIMS

Già nei primi giorni del mese di Gennaio 2010 la macchina organizzativa, "guidata" dall'ottimo e sempre presente Sante Morasset, s'è messa in moto per preparare al meglio la manifestazione della Gardenia.

Il presidente, coadiuvato da alcuni consiglieri e volontari esperti, hanno "allertato" circa 300 volontari che a rotazione seguivano circa 90 postazioni in tutta la provincia perchè l'evento riuscisse al meglio e tale infatti è stato ed il prospetto riportato qui sotto ne dà testimonianza.

Il ringraziamento va a tutti, nessuno escluso, coloro che hanno lavorato per ottenere questo risultato. Ci siamo permessi di inserire una foto d'archivio nella quale è presente la compianta dott.ssa Elena Covezzi.

ENTRATE	€	USCITE	€
Da piante distribuite	56.420,00	Quota parte Sede Nazionale	27.385,00
Da offerte libere	6.204,37	Spese affissione materiale promozionale	2,00
		Acquisizione 140 gardenie da altra sezione	910,00
		Rimborsi ai volontari	596,90
TOTALE	62.624,37	TOTALE	28.893,90



... NON POSSO PIU'...
NON SONO IN GRADO DI...

AIUTO !!

