

AIISM NEWS

Notizie dalla sezione AIISM di Pordenone



SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Direttore della rivista Aism News:
Sara Carnelos

Responsabili organizzazione:
Deborah Magaraci
Valeria Vedoato

ANNIVERSARIO

30
1982-2012

All'interno:

L'augurio del Presidente
dell'Aism **P.2**

Menu pranzo di Natale 2012 **P.2**

La vera Antonella Ferrari in
sezione **P.3**

Spending review e
cambiamento del sistema
sanitario nazionale **P.3**

Non restate a guardare **P.4**

È partito il telefono amico **P.4**

Ieri, oggi e domani **P.6**

1982 - 2012
30 anni di storia **P.8**

Idee e attività del gruppo
auto-mutuo aiuto **P.9**

Una mostra e uscite fuori
porta **P.9**

Castagne per tutti **P.10**

Una mela per la vita **P.11**

I "Camerieri Italiani" presentano
una serie di concerti **P.11**

Dedicarsi anima e corpo **P.12**

Prestazioni della sezione AIISM
P.12

L'augurio del Presidente dell'Aism Sarà per tutti un buon anno nuovo

Il 2013 dovrà spazzare via la crisi e aprire a nuove prospettive



Sante Morasset

Cari amici, anche il 2012 con tutto il suo bagaglio di ombre, dubbi e difficoltà, legate alla crisi economica sta per lasciarci e farà spazio a un nuovo anno, sicuramente migliore, pieno di attività e avvenimenti positivi. Mi aspetto che il 2013 ci faccia dimenticare le cose brutte, le difficoltà, le paure e le perplessità che l'anno appena trascorso ci ha riservato. Tra pochi giorni ci ritroveremo tutti assieme per il tradizionale e attesissimo incontro di Natale, sarà l'ennesima occasione per rafforzare il legame di sincera amicizia che da molti anni ormai ci lega. Volontari, soci, amici, membri del direttivo e volontarie del servizio civile in quest'ultimo anno si sono prodigati per rendere la difficoltà di convivere con la Sclerosi Multipla meno difficile a tutti i soci che ci hanno chiesto aiuto.

Con piacere, grazie a questo vecchio ma sempre attuale strumento, invio a tutti voi Soci un calorosissimo augurio di un felice e sereno Natale e un prospero 2013, colgo l'occasione per augurare un Buon Natale e Felice anno nuovo a tutti quelli che durante l'anno ci sono sempre vicini, come i sostenitori e tutte le associazioni di qualsiasi indirizzo, i donatori e soprattutto i Volontari che, in qualsiasi modo a titolo GRATUITO, DONANO tutti i giorni il loro tempo e la loro professionalità, mettendosi a completa disposizione di tutti coloro che chiedono un aiuto, grande o piccolo che sia.

Invio meritatissimi auguri anche a tutti i professionisti, dipendenti e non che a qualsiasi titolo operano dentro e fuori la nostra sede, perché anche grazie al loro impegno professionale svolto con serietà e "Amore" tutto funziona bene.

Concludo inviando tanti carissimi auguri agli amici consiglieri che tutti i giorni mi sopportano e con serietà e determinazione lavorano al mio fianco aiutandomi a risolvere i quotidiani problemi che si presentano in sezione.

Un calorosissimo abbraccio a tutti.

Sante Morasset *Presidente sez. AISM - PN*

Menu pranzo di Natale 2012

Aperitivo analcolico

Antipasti

Fesetta di tacchino
con verdurine sott'olio
Involtino di prosciutto
cotto con insalata russa

Primi

Risotto ai funghi e salsiccia
Gnocchetti con rucola
speck e ricotta affumicata

Secondi

Filettino di maiale
al pepe verde
Spalla di vitello al forno
Contorni Patate al forno
Verdure crude di stagione
Verdure cotte miste

Dessert

Vino, acqua, caffè
e digestivi



La vera Antonella Ferrari in sezione Una donna più forte della sclerosi multipla

*I sogni dell'attrice sono diventati realtà
(s.c.)*



Antonella Ferrari ha letteralmente stregato i tanti associati dell'Aism, ma anche tutto il resto del pubblico che non è voluto mancare al racconto dal vivo dell'attrice, autrice di programmi televisivi.

Solare, brillante, convincente, Antonella Ferrari non si è risparmiata nemmeno un minuto. Instancabile quasi a voler dire che lei non è solo "Più forte del destino", come titola il libro edito da Mondadori giunto alla quarta ristampa che sta avendo un grande successo, ma è più tenace della malattia, tanto da combatterla sullo stesso terreno, quello dell'energia. Un'energia che Ferrari giorno dopo giorno, tira fuori dentro di sé per far sì che il suo sogno diventi realtà.

«Sognare non è facile quando vedi il tuo corpo trasformarsi dal cortisone – dice con gli occhi lucidi, Antonella – quando per anni il telefono non squilla più, anche per questo dico che la disabilità non è un dono del cielo, non sono felice di avere la sclerosi multipla, sarei lieta di non avere un tutore alla gamba, eppure vivo una vita serena. Una vita in bilico tra successi e fallimenti».

Antonella si è scagliata contro i medici onnipotenti che per anni le hanno diagnosticato uno stress, parola che odia a tal punto che quando un dottore le ha comunicato la sclerosi multipla è stata "sollevata" di non avere più un male immaginario, ma un nemico da combattere.

E si combatte con l'energia, la forza di volontà e la competenza. «Non ho mai sognato di esibire la farfallina al Festival di Sanremo, né mi sono mai candidata a consigliere regionale per fare poi le sfilate in costume, ho studiato Psicologia per capire la malattia e Arte drammatica per recitare al meglio e mi auguro che i registi stiano attenti alla professionalità e non alla cartella clinica». Lo stesso dovrebbe accadere nel mondo del lavoro, in cui troppo spesso i disabili sono confinati al ruolo di receptionist.

Vivere la disabilità a testa alta, questo il messaggio di Antonella Ferrari che speriamo di rivedere presto a Pordenone, quando porterà in teatro il sorriso, facendo a tutti vedere una disabilità a colori.

Spending review e cambiamento del sistema sanitario nazionale Lo Stato potrà sostenere 12 mila euro per ogni malato di sm?

*Dopo la Riforma del Lavoro, c'è preoccupazione
per la Sanità*

Stagione di svolte dolorose, lo abbiamo visto e provato sulla pelle con la Riforma del Lavoro che ha tirato indietro il tempo e annientato le battaglie per la conquista dei diritti irrinunciabili, i giovani, poi, stanno guardando con sfiducia al futuro. Durante l'incontro in sezione con Antonella Ferrari è intervenuto Siro Carniello, direttore medico specialistico e riabilitativo dell'ospedale civile di Pordenone che ha fatto il quadro della situazione, invitando a non impugnare una logica di catastrofismo, ma tirando fuori risorse per affrontare in modo positivo gli eventi che verranno.

Vediamo quali. «Viviamo un tempo di ripensamento delle cure primarie – ha dichiarato Siro Carniello – di riforma del Servizio sanitario nazionale e di una politica locale degli ospedali riuniti. Il periodo è tumultuoso, ci si mettono anche i Maja, ma il Paese può farcela». Carniello ha fatto sapere l'imminente novità, l'unione di due dipartimenti, quello di Medicina riabilitativa e di Neurologia. Per i malati di sclerosi multipla la scelta organizzativa, dovrebbe essere favorevole.

La sostenibilità, invece, mette non pochi timori. La sanità pubblica riuscirà a garantire ai malati di sclerosi multipla farmaci per un valore che oscilla dai 12 ai 14 mila euro l'anno? Altrimenti ci sarà una forbice tra chi può e chi non può essere curato. E si ritornerà indietro nel tempo a quando i ceti abbienti avevano il diritto alla salute e gli altri, più in giù nella scala sociale, alla malattia e alla morte.

I volontari sono una risorsa, donano tempo, energia, fatica senza chiedere nulla in cambio. A loro si è rivolto implicitamente Elio De Anna, assessore regionale alla Cultura, ma vicino da sempre al mondo della Sanità, quando ha parlato della «straordinaria azione di sussidiarietà orizzontale nel servizio Aism», ma le sue parole sono state crude quanto reali, quando ha detto che il servizio ai tanti malati non può essere solo pubblico. In questa crisi globalizzata dobbiamo guardare tutti noi con occhio attento alla scelte politiche ed economiche, affinché il nostro Paese non resti per decenni in ginocchio.

Sara Carnelos



Non restate a guardare Per voi gli esercizi di Franci & Gigliola

Utilissimi per rendere tonici i muscoli delle gambe

E uno, due, tre per riprendere la giusta forma, vi proponiamo utili esercizi suggeriti, particolarmente, per chi presenta forti tensioni e rigidità quando deve chiudere le gambe o aprirle da seduto.

Per chi vuole riattivare i muscoli e favorire le sedute e alzate da disteso, dalla sedia, dal water, bidet e... chi più ne ha, più ne metta.

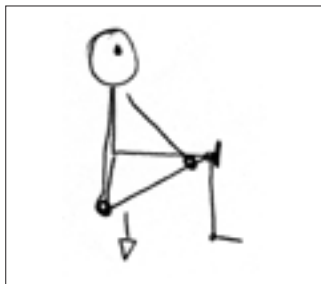
Per chi ha difficoltà nel mantenere la normale distanza tra le gambe durante il cammino.

E, con il giusto impegno, vuole migliorarsi.

Allora, pronti?

Eccoci qua!

Pensati per voi i tre fondamentali di Franci & Gigliola.

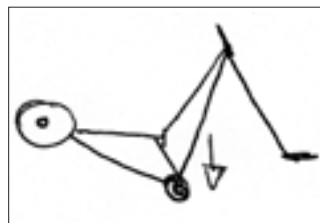


SEDUTI

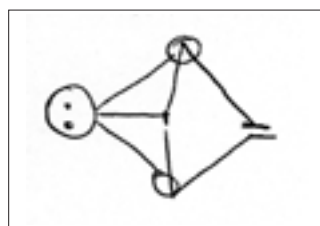
Schiena dritta, spalle rilassate e piedi appoggiati al pavimento.

Porto il piede destro sopra il ginocchio sinistro lasciando cadere il ginocchio destro verso il basso e all'infuori. Posso anche esercitare

una piccola pressione verso il basso spingendo il ginocchio con la mano destra. Mantengo la posizione per 20 secondi. Ripeto dall'altro lato.



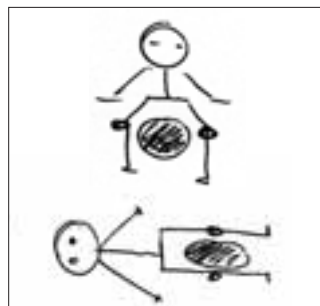
con la mano destra. Mantengo la posizione per 20 secondi. Ripeto dall'altro lato.



DISTESI

Supini (a pancia in su), gambe piegate e piedi appoggiati al pavimento. Porto il piede destro sopra il ginocchio sinistro, apro il ginocchio all'infuori verso il basso, aiutandomi

aiutandomi con le mani spingendo leggermente verso il basso. Mantengo la posizione per 1 minuto.



CONSIGLI POSTURALI

Utilizzare un cuscino da sistemare tra le ginocchia sia in posizione seduta (carrozzina-sedia) che da distesi (letto).

Ciao e al prossimo numero,
Franci & Gigliola

Tel. 3665772992

È partito il telefono amico

Un servizio per i neodiagnosticati o per chi vuole conoscere le opportunità della sezione Aism

Driiin! Squilla il telefono amico, non un cordless o un cell qualsiasi, ma proprio un compagno che sa di tutto di più sulla sclerosi multipla, tanto che può essere consultato al momento di ogni necessità.

Ed è un'altra promessa che la sezione Aism di Pordenone mantiene. Il progetto di cui andiamo fieri, prende piede da una coraggiosa iniziativa dei familiari del gruppo di auto-mutuo aiuto. L'idea è nata dalla volontà di essere d'aiuto a tutti coloro che per la prima volta si trovano in una condizione nuova, difficile da comprendere e ancor di più da accettare.

I volontari, adeguatamente preparati dalla psicologa della sezione Renata Gasparotto, hanno messo a disposizione il loro tempo per rispondere alle eventuali richieste di informazioni da parte delle persone che ancora non conoscono l'associazione o la patologia e desiderano informazioni sulle proposte pensate per gli associati.

La squadra di volontari è affiatata e desiderosa di poter portare aiuto a tutti quelli che vorranno contattarlo... anche solo per una chiacchierata.

Il telefono risponde il martedì dalle 17.30 alle 18.30 al numero **3665772992**.

Mi raccomando, non siate timorosi, alzate la vostra cornetta e vedrete che parlare con i volontari è d'aiuto.

Deborah

I volontari del del telefono amico



30

1982-2012

30 anni di storia, immagini e sentimenti



SCLESM
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Ieri, oggi e domani Prospettive della sezione

L'impegno di tutti noi per un mondo libero dalla sm

Mi sono avvicinato all'AISM da soli vent'anni, molti sono i ricordi che in questo momento mi passano davanti agli occhi, tuttavia mi soffermerò solo su alcuni che, pur non essendo i più importanti sono sicuramente significativi per la storia della nostra sezione.

La mia vita associativa è iniziata con l'incontro di Claudia, molti se la ricorderanno ma, a me piace rivederla nel momento in cui annuncia al direttivo, di allora (1994) l'idea che le ronzava in testa da tempo «costruiamo una sede tutta nostra», sì avete capito proprio bene, l'idea è stata sua.

Le altre figure fondamentali della nostra storia associativa sono, le due colonne portanti della nostra sezione, sto parlando di Paolo e Primo, se devo indicare qualcuno di fondamentale per noi, non ho dubbi nell'indicare loro due. Paolo è uno dei fondatori e faro per molti associati, Primo è un lavoratore instancabile, un uomo di poche parole, ma anche un grande trascinateur. Entrambi sono figure carismatiche nella nostra storia associativa passata e recente. Un'altra figura che desidero ricordare è Altera Raniero, tesoriere ai tempi della costruzione della nuova

sede, a lui va il ringraziamento per l'impegno e la dedizione dimostrati nei momenti cruciali della nostra storia associativa. In questi trent'anni di attività molti passi avanti sono stati fatti. I numeri hanno il loro peso, siamo giunti a 1250 ore di telefono amico, 900 ore di fisioterapia fornite ai nostri malati, 85 ore di shatzu, 180 ore di supporto

psicologico, 100 ore di servizio info-point, 85000 km percorsi con i 4 veicoli attualmente in dotazione per fornire gli indispensabili trasporti a favore degli associati. Il tutto grazie a oltre 1000 ore di lavoro di Gabriella, 3500 ore d'impegno dei volontari e, infine, la costanza quotidiana dei consiglieri che da sempre coordinano e affiancano i volontari della sezione. Ovviamente non è tutto qui, va ricordato tutto l'impegno rivolto alla soluzione dei problemi che i malati si trovano tutti i giorni ad affrontare.

La lista è lunga, ma mi preme ricordare i vari ausili, il riconoscimento delle condizioni di malato, patenti, adattamento dei veicoli, eliminazione e superamento delle barriere architettoniche e ancora l'impegno indirizzato all'individuazione dei soggetti pubblici deputati a fornire assistenza domiciliare o sanitaria. Non si possono dimenticare tutte le azioni per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e le raccolte fondi.

I soci sono la parte umana e predominante della nostra associazione, tutte le iniziative vengono programmate dal



consiglio pensando a loro, qualsiasi miglioramento dei servizi viene concepito e studiato affinché soddisfi le loro esigenze e aspettative.

Non sempre i rapporti con i soci sono stati facili, tutti i direttivi, dai primi anni Novanta ad oggi, si sono sempre scontrati contro l'indifferenza, e l'apatia di una parte degli associati. Anche in questi ultimi anni è continuata la difficoltà nell'attirare l'interesse dei nostri amici che, molte volte inspiegabilmente non rispondono ai nostri appelli. Questo aspetto da sempre ci lascia perplessi, alle volte ci amareggia e ci fa riflettere circa i nostri possibili errori strategici.

Ho accennato alla raccolta fondi. Ebbene pur essendo un argomento poco edificante da trattare in questo contesto, ritengo che non debba essere trascurato in quanto è un bene fondamentale per fornire molti servizi.

Se fino a pochi anni fa, il reperimento di fondi era una attività che non presentava grosse difficoltà, le donazioni da parte di associati, privati e associazioni



di volontariato giungevano con una certa cadenza ma ancora i contributi di enti pubblici o istituti bancari, con l'approssimarsi delle feste natalizie facevano capolino tra le colonne del nostro bilancio di sezione, e poi gli eventi di piazza facevano confluire un discreto quantitativo di euro che ci permetteva sempre di chiudere l'anno economico in attivo. Gli scenari in questi ultimissimi anni sono notevolmente cambiati, ora è sempre più difficile chiudere l'anno in attivo.

Cosa aspettarci per il futuro prossimo? L'attuale congettura economica non promette nulla di buono, nubi minacciose si profilano all'orizzonte, ritengo che per noi saranno ancora mesi o peggio anni difficili dove, far quadrare il bilancio sarà un lavoro da alchimisti provetti. Saremmo già, nei prossimi giorni chiamati a tirar fuori tutte le nostre capacità per riuscire a convincere soprattutto enti pubblici o istituti bancari o ancora realtà economiche locali a credere nella nostra realtà associativa. Il superamento di questo scoglio è una delle mete che ci siamo prefissati di raggiungere, eppure non solo gli enti devono diventare nostri partner, ma anche la raccolta di fondi diretta come, gli eventi di piazza o ancora i lasciti e le donazioni dovranno essere nostri alleati e compagni di avventure.

La medicina e la ricerca scientifica in questi anni hanno fatto passi da gigante, basta rivolgere il nostro sguardo all'indietro e ci accorgeremo che se fino a pochi anni fa i medicinali indispensabili provocavano spesso pesanti effetti collaterali ora, molti dei farmaci somministrati,



pur avendo effetti benefici evidenti, portano con loro effetti collaterali trascurabili o, comunque assai ridotti. Si preannuncia per i nostri malati un futuro prossimo sicuramente meno buio in quanto, sono in arrivo ancora nuovi farmaci assai efficaci, capaci di rallentare la progressione della malattia con effetti collaterali ancora meno invasivi. In merito al recente caso CCSVI, proprio in questi giorni è arrivata la notizia che la fase di ricerca ha avuto termine, tutti i risultati ci verranno comunicati in occasione della prossima conferenza dei presidenti, in programma per metà novembre. Amici, sono assai curioso di conoscere i risultati e, nell'immediato, di poterli con voi condividere.

Desidero fare una breve carrellata sui prossimi impegni che ci aspettano. Per primo voglio assicurare tutti sul progetto "Centro Diurno" presso la nostra sede, come ho avuto recentemente occasione di annunciarvi l'iter procedurale per ottenere l'accreditamento ha subito una battuta di arresto, ma non disperiamo di poter



riprendere entro breve il cammino per raggiungere la meta. Altro importante tema che ci siamo prefissati di migliorare riguarda tutti i servizi che fino ad ora abbiamo sempre offerto gratuitamente ai nostri associati.

Nell'ambito della fisioterapia, c'è l'intenzione di migliorare la qualità del servizio con una maggior sinergia tra volontari, segretari, fisioterapiste e equipe medica.

Ho appena parlato di segretari perché, anche qui ci saranno a breve dei nuovi scenari, stiamo portando a termine, con la segretaria il recupero di molte ferie non godute negli scorsi anni, al termine di questo periodo, sarà molto più presente in sede con evidenti risultati che riguardano i servizi le informazioni fornite ai soci.

I trasporti sono forse il servizio che più ci impegna in termini di forze umane messe in campo per ottenere un buon risultato. E' nostra intenzione proporre ed organizzare corsi di formazione per i volontari per poter offrire un servizio più qualificato a tutti.

Arriviamo all'aiuto psicologico, in questo caso il miglioramento c'è già stato in quanto sotto la supervisione della psicologa e l'opera organizzativa di Luca prima e di Deborah ora, esiste in sezione anche un nutrito gruppo di giovani che si confrontano settimanalmente in seno

ai gruppi di auto-mutuo aiuto, sia per i neo diagnosticati malati di sclerosi multipla, che per i loro familiari. Non ho ancora accennato ai nuovissimi servizi da poco avviati come, lo sportello informativo "infopoint" presente tutti i mercoledì presso il reparto di neurologia dell'ospedale civile di Pordenone e lo sportello AISM, un nuovissimo servizio che ha appena visto la luce, il progetto è seguito da un esperto reclutato e formato allo scopo che si è dimostrato un validissimo collaboratore. Con orgoglio vi comunico che il progetto sta ricevendo da parte vostra notevoli consensi.

Dopo tanti spunti positivi aimè devo mettere il dito su una piaga da troppo tempo aperta, intendo parlare della latitanza di molti dei nostri soci che nonostante i nostri solleciti continuano a non rispondere agli appelli, a non partecipare agli incontri istituzionali, questa latitanza ci fa soffrire e amareggiare e questo ci fa riflettere su possibili nostre mancanze, errori di comunicazione. Tutto questo non ci scoraggerà anzi ci spronerà a migliorare anche quest'ultimo aspetto.

L'attenzione va rivolta anche al mondo dei volontari, la continua ricerca di nuove forze, anche loro linfa vitale della nostra associazione è da sempre una delle priorità di tutti i presidenti che si sono avvicendati alla guida della sezione, come già accennato la formazione a tutti i volontari è una delle attività già avviate per rispondere il più professionalmente possibile alle richieste dei nostri soci. Non solo formazione ma, prosecuzione della campagna di reclutamento e fidelizzazione iniziata già da alcuni anni. La continua ricerca di volontari giovani e meno giovani è fondamentale per garantire a tutti servizi di buona qualità, attività di sensibilizzazione, monitoraggio, informazione e anche raccolte fondi. Ho lasciato per ultimo un argomento alquanto spinoso come il coordinamento regionale, preciso immediatamente che non è una nuova entità o associazione ma, è semplicemente l'insieme delle forze dell'AIMS presenti sul territorio regionale che, dopo anni di attesa, sotto la guida di Paolo Scarabello, ha finalmente visto la luce, grazie a lui e ai nostri consiglieri Cadelli e Pezzotto sono stati fatti i primi passi per una più incisiva "lotta contro la SM". Ora che i direttivi delle quattro sezioni della Regione sono stati rinnovati anche il Coordinamento regionale riprenderà a pieno regime il proprio impegno. Il programma in cantiere è assai nutrito come: rappresentazione e affermazione dei diritti dei malati e delle famiglie, promozione su tutto il territorio regionale di servizi per l'autonomia, integrazione dei servizi socio-assistenziali e riabilitativi, promozione del diritto al lavoro.

Concludo questo breve percorso nella storia recente e futura della nostra sezione con questo messaggio: «Vogliamo costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla, un mondo dove tutte le persone con SM siano libere di essere se stesse fino in fondo, dove tutti abbiano le stesse opportunità di realizzare i propri sogni ed essere protagonisti oggi e nel futuro. Al mondo libero dalla SM ci possiamo arrivare solo con l'impegno a tutto campo di tutti, noi e voi, giorno dopo giorno».

Sante Morasset



1982 - 2012

30 anni di storia, immagini e sentimenti

Ieri e oggi con passione e fiducia di un programma che concretizzi i tanti progetti messi sul tavolo del mio e nostro cammino.

Tante sono le persone care che più non vedo, ma non mollo! Voglio continuare perché oggi vedo persone giovani che si avvicinano alla nostra sezione e capiscono che tante cose si possono fare.

Vedo volti fiduciosi; medici e ricercatori preparati; cure e farmaci che permettono una qualità di vita discreta per alcuni e buona per altri.

Vedo la sede della nostra sezione di Cordenons, inaugurata nel 2000, sempre più accogliente e vitale. Dove gli associati possono trovare gratuitamente cure fisioterapiche, supporto psicologico e di benessere, forniti da professionisti bravi e preparati. Ringrazio il dottor Giovanni Tortorici in rappresentanza di tutto il suo staff.

Vedo i colori degli acquarelli fatti dai partecipanti al laboratorio artistico condotto da Marilena; gli scatti fotografici degli allievi di Luciano; le feste in sezione e l'ottima cucina di Giacomina.

Vedo l'impegno dell'attuale Consiglio, della segreteria di sezione e ringrazio Gabriella; complimenti a Giovanni di Coop. Itaca per il progetto di sezione "sportello AISM". Vedo tanti Volontari che generosamente offrono il loro prezioso tempo con passione e gratuità; brave anche le giovani volontarie del Servizio civile.

Vedo i nostri automezzi che girano sul territorio provinciale e percorrono oltre 50.000 Km/anno. Grazie Aquilino per il coordinamento di tutti i volontari e i relativi interventi.



Vedo enti ed amministrazioni attente e sensibili alle nostre istanze.

La mia lunga militanza mi ha portato ad avere l'onore di far parte per alcuni anni del Consiglio nazionale AISM.

Inoltre, sono stato e sono ancora per una sezione della Regione Veneto, Commissario. Carica ricevuta dalla sede nazionale per intervenire in soccorso di quelle sezioni in difficoltà. Queste esperienze chiaramente sono gratificanti e ringrazio il Professor Mario Battaglia – in rappresentanza di tutti gli altri componenti consiliari, dipendenti e volontari della sede nazionale AISM – per la stima e fiducia ricevuta e che ricambio con affetto.

Resta ancora tanto da vedere e ... consentitemi il gioco di parole: non vedo l'ora.

Permettetemi di ricordare il mio lungo mandato presidenziale svolto in sezione dal 1996 al 2009, non tanto per quanto fatto dal sottoscritto, bensì per l'aiuto ed il sostegno ricevuto dal mio vice-presidente di allora. Sì caro Paolo Scarabello, grazie di tutto, soprattutto perché sei uno dei nove fondatori della sezione di Pordenone.

Grazie a tutti gli amici e sostenitori.

BUON ANNIVERSARIO ... CI VEDIAMO e MANDI.

Primo Fassetta



SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Sezione Provinciale AISM

Via Nogaredo 82
33084 Cordenons / PN
Tel 0434 45131
info@aismpn.191.it
www.aism.it/pordenone

Idee e attività del gruppo auto-mutuo aiuto

Mettiamo ko la sclerosi multipla con l'informazione

Tanti gli incontri tra i giovani e i medici dell'ospedale civile e dell'Ass6

Non si finisce mai di imparare. Non solo dalla vita, ma anche dalla sclerosi multipla, una malattia che con i suoi mille "cavilli", riesce a interessare troppe parti del nostro fisico. Per questo motivo il contatto con gli esperti diventa un aspetto chiave per capire di più e stare decisamente meglio. Non dobbiamo mai trovarci impreparati. Anche se la sclerosi multipla ha sempre un suo asso nella manica, la partita, siamo certi, la vinceranno i ricercatori. Tante le figure che hanno fatto squadra per combattere il subdolo nemico. Un aiuto per quanti vogliono continuare a vivere con serenità. Le attività del gruppo di auto-mutuo aiuto, ad esempio, sono molteplici e riguardano i tanti aspetti della sclerosi multipla, iniziando da quello psicologico per proseguire con quello medico-informativo. In questo periodo abbiamo incontrato vari specialisti e addetti ai lavori, il dottor Edoardo Ostaro, del reparto di Urologia dell'ospedale S. Maria degli Angeli ci ha parlato degli aspetti urologici, gli assistenti sociali, tra cui Valentino Pivetta e Rosalba Simeoni, ci hanno fornito utilissime informazioni su tutti i servizi e le modalità di intervento attuati dal territorio nei confronti di persone con disabilità. E' stato importante il contatto con il medico Carlo Fachin della Commissione patenti, presso il nostro distretto sanitario, l'Ass6, che ha



Incontro con la logopedista Isabella Boschelle

chiarito i molti dubbi e ha dato delucidazioni sulla modalità di fruizione del servizio. La logopedista Isabella Boschelle, del reparto di Otorino presso il padiglione B del nosocomio cittadino, in un incontro molto partecipato, ci ha permesso di considerare tutti gli aspetti legati alle problematiche che potrebbero, ma anche no, insorgere nelle persone affette da sm, la deglutizione per esempio, come del resto le complicità inerenti la parte foniatrica. La serata è stata piacevole, semplice e molto esauriente e, soprattutto, abbiamo avuto degli utili consigli per ovviare ai piccoli disturbi legati alla disfagia e alla difficoltà di articolazione delle parole. Noi continueremo su questa strada perché vogliamo conoscere tutto della malattia e crediamo che l'informazione sia la strategia migliore per mettere ko la sclerosi multipla.

Il gruppo giovani

Una mostra e uscite fuori porta L'acquerello spegne dieci candeline

Viaggi ed entusiastici vernissage con gli allievi

Giusti al decimo anno di attività pittorica, ritrovandoci ogni mercoledì mattina per dipingere con la tecnica dell'acquerello. Un traguardo importante sia dal punto di vista artistico, che sotto il profilo umano. Nel nostro laboratorio cresce amicizia e amore reciproco. Stefania Cuccarollo ha presentato recentemente la mostra degli allievi e il violinista Stefano Di Daniel ha allietato il vernissage con qualche brano. In autunno nell'ultima uscita abbiamo visitato la "casa vacanze" ad Auronzo di Cadore, accompagnati dal nostro

consigliere Primo Fassetta. Posso dire che si tratta di uno stabile confortevole con una bella vista sul lago e sulle nostre splendide Dolomiti.

E' seguito un pranzetto e poi siamo ritornati all'Aism felici e soddisfatti per una giornata fantastica, piena di sole. In programma abbiamo una visita a palazzo Zabarella a Padova per apprezzare le opere di De Nitis, a Villa Manin a Passariano per visitare la mostra del Tiepolo. Ci piacerebbe andare anche a palazzo Diamanti a Ferrara per vedere l'esposizione di Boldini, Previati e De Pisis. Un grazie ai nostri volontari, sempre disponibili e gentili, che ci accompagnano nelle nostre uscite, con i mezzi dell'Aism.

Marilena Terzariol



Inaugurazione mostra di pittura



Gli allievi del gruppo di pittura

Castagne per tutti Da Cordenons a Brugnera, il profumo è lo stesso

Castagne per tutti, anzi, potremmo dire, le castagne della solidarietà che tengono alto lo spirito.

Se pensiamo che di recente sono stati tre gli eventi collegati a questo frutto, apparentemente spinoso e spigoloso, ma dentro molto dolce.

Insomma il paragone con chi è stato colpito dalla malattia viene spontaneo. Fuori a volte duri perché la vita ha messo l'ostacolo davanti al cuore. Ma le tante persone con sclerosi multipla, in particolare gli associati della sezione Aism di Pordenone hanno poi ribaltato la situazione, mettendo il cuore davanti all'ostacolo.



I volontari addetti alla cottura delle castagne



Gli associati

I Vigili del Fuoco in ordine di tempo, sono stati i primi ad organizzare la castagnata a cui con grande entusiasmo hanno aggiunto un punto di solidarietà per la vendita delle mele.

Per allietare il pomeriggio agli associati, gli angeli del soccorso sono stati immediatamente operativi, non a spegnere un fuoco questa volta, ma ad accendere quello delle caldarroste.

Hanno con grande volontà e dedizione preparato i tavoli, scambiato qualche battuta con gli associati trasportati dai volontari.

Il tempo sembrava perfetto per una castagnata in compagnia, una giornata un po' uggiosa ma gradevole, che è trascorsa rapidamente e si è conclusa con la promessa di ripetere l'importante appuntamento anche l'anno prossimo.

Una settimana dopo, è stata la volta della castagnata a Brugnera e dell'invito da parte della proloco, capitanata da Tiziano e degli immancabili Alpini, guidati da Alessio che hanno organizzato per gli associati Aism una castagnata. Momento di aggregazione e scusa per passare un pomeriggio con persone che, attraverso canti, barzellette, e un buon bicchiere di novello hanno allietato una giornata non delle migliori sotto il profilo meteorologico, ma divertente e coinvolgente sul piano più strettamente umano.

A conclusione della serata gli associati Aism sono stati



I volontari della proloco di Brugnera



Associati AISM alla castagnata

invitati a cena presso la sede della proloco, dove hanno mangiato gustosi manicaretti, preparati sapientemente da mani esperte. Sempre a Brugnera, qualche tempo dopo, è stata la volta del concerto "Il nostro canto popolare" che ha ospitato i malati di sclerosi multipla all'auditorium delle scuole medie di Brugnera.

A questa rassegna hanno partecipato tre gruppi corali che si sono esibiti in canti della cultura popolare. Ad aprire le danze, diretti da Bepi Carone, "I Vociofili", a seguire "Le Voci Bianche del Contrà", diretti da Jessica Lot e, per finire, "I Notui", guidati da maestro Davide Gemona.

Il concerto è stato piacevole, i canti allegri, un pomeriggio passato in allegria.

Al termine dell'esibizione, neanche a dirlo, castagne per tutti, gentilmente offerte ed arrostite dalla proloco.

“Una mela per la vita”



“Una mela per la vita a Erto”

Siamo scesi in piazza per sostenere e rafforzare l'impegno della nostra fondazione e dei suoi ricercatori, nella lotta contro la sclerosi multipla e non per allontanare i medici da noi, come evoca uno slogan poco felice, quanto lontano dai nostri intenti. Nell'ambito della manifestazione solidale “Una mela per la vita”, in due giorni siamo stati presenti in 82 piazze della provincia di Pordenone. Possiamo dire che è andata bene, poiché non si può non tenere conto delle difficoltà che il nostro Paese e l'Europa tutta stanno attraversando. Abbiamo distribuito quasi tutte le 3.790 confezioni di mele ordinate per l'occasione, ottenendo così il risultato previsto e raccogliendo all'incirca 32mila euro, una cifra che, sebbene leggermente inferiore alle precedenti edizioni, consentirà di consegnare il 50% del ricavato alla sede nazionale per aiutare la ricerca ed il rimanente 50% resterà a sostegno delle varie iniziative e servizi erogati dalla sezione provinciale agli associati. L'Aism di Pordenone vuole ringraziare tutti i cittadini che si sono fermati nelle postazioni “Una mela per la vita” e hanno contribuito al risultato con una preziosa offerta. A questo grazie si aggiunge un altro molto sentito e indirizzato ai referenti delle attività commerciali, aziende, enti ed amministrazioni comunali e parrocchie



“Una mela per la vita “ a Roveredo

che con la loro disponibilità hanno permesso di realizzare le postazioni di raccolta fondi. Sempre al centro dei pensieri dell'Aism c'è la vera linfa dell'associazione, i volontari, siano essi privati cittadini che realtà associative che con la loro fondamentale opera e presenza, hanno contribuito a dare un senso reale all'iniziativa. A tutti questi protagonisti dell'iniziativa “Una mela per la vita 2012” ancora grazie di cuore! Insieme è stato possibile creare un movimento che ci ha visti tutti impegnati per un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Concerti per l'AIMS - Tour 2013

Nuove esibizioni dal vivo del quintetto di musicisti pordenonesi nato per rivisitare i classici della canzone italiana.

I “Camerieri Italiani” presentano una serie di concerti

“La musica promuove e sostiene la qualità di vita nella persona colpita dalla sclerosi multipla

Il progetto è stato ideato in occasione dei festeggiamenti per il 150° anno dall'Unità d'Italia. La musica leggera italiana nella sua espressione più conosciuta e amata, quella della forma canzone, a partire dal dopoguerra è

entrata nelle case di tutti contribuendo alla formazione della coesione ed unità del nostro Paese. I grandi cantautori degli anni '50-'60-'70 inoltre, scostandosi dalla tradizione tipicamente sanremese della canzone

d'amore e inserendo nei loro testi anche tematiche a carattere sociale e politico, hanno contribuito in modo determinante alla formazione delle coscienze degli italiani. CAMERIERI ITALIANI intende celebrare l'Italia

e in particolare l'impegno dei tanti cittadini che quotidianamente operano per migliorare questo Paese anche attraverso il sostegno e la promozione, in occasione dei concerti, di alcune associazioni di volontariato attive sul territorio pordenonese. L'associazionismo, infatti, nel suo significato più profondo dell' “essere e agire per”, quindi a servizio della collettività e in particolare delle fasce più deboli della popolazione, rappresenta ancora oggi un punto di riferimento imprescindibile per la crescita morale e la coesione sociale del nostro Paese.





Raffaella Rossi

Dedicarsi anima e corpo Una scelta giusta

Il racconto di Raffaella, preziosa volontaria dell'Aism

Sono passati più di sei anni dalla prima volta che entrai in sezione. Ci entrai quasi per caso. In quel periodo ero in cerca di lavoro e mi imbattei in un annuncio su un giornale. C'era scritto che in associazione cercavano ragazzi/e per il servizio civile nazionale (scn) e io, che non sapevo neppure che cosa fosse questo scn e tanto meno cosa fosse Aism, mi buttai in questa avventura. Ricordo i primi tempi, difficili, impegnativi, emozionanti. Tanto da imparare e da vivere. Ogni giorno persone nuove, tutte diverse, ognuna con la propria storia.

Tra trasporti per sedute di fisioterapia, incontri con la psicologa e tante emozioni finì il mio anno di scn. Ma non la mia avventura con l'associazione. Decisi di rimanere come volontaria e oggi posso dire con certezza che mai scelta, per me, fu più giusta.

In questi anni che mi hanno visto crescere, ho vissuto momenti belli e anche brutti, ho provato delle emozioni indimenticabili e ho imparato parecchio. Grazie di cuore a chi mi vuole bene e mi spinge ad andare avanti.

Raffaella Rossi

Prestazioni erogate dalla sezione AISM di Pordenone

Telefono amico

in vigore da novembre 2012 chiamando al n. **366/5772992**.

Supporto psicologico

chiamando in sezione **0434/45131**, in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.00. Si possono prendere gli appuntamenti con la psicologa che collabora con la ns. sezione.

Supporto neurologico

chiamando in sezione in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30 allo **0434/45131** si può prendere un appuntamento per una visita neurologica con il reparto di Neurologia di Pordenone, premuniti di richiesta del medico.

Sedute di fisioterapia

si effettuano martedì e giovedì, per info chiamare lo **0434/45131**.

Trattamenti shiatzu:

si effettuano il mercoledì per info chiamare lo **0434/45131**.

Auto-mutuo aiuto:

incontri settimanali con ragazzi/e e gruppi familiari per conoscere capire la sclerosi multipla (scambio di sensazioni, esperienze, paure, dubbi

e tutto ciò che può aiutare la persona con S.M. e i loro familiari a raggiungere la serenità giusta a condividere e vivere questa malattia) chiamare in sede e fare la richiesta di partecipazione.

Info point

partecipazioni da parte di alcuni volontari preparati che si trovano ogni mercoledì mattina c/o il reparto di neurologia a dare informazioni riguardanti la patologia ed a indirizzare le persone in sezione o c/o le strutture idonee a risolvere i dubbi.

Trasporto

per le persone impossibilitate a muoversi per recarsi c/o le strutture sanitarie o gli uffici od altro, telefonando in sezione al numero **0434/45131** in orario ufficio e con alcuni giorni di tempo, si può prenotare il servizio di trasporto con mezzi attrezzati.

Attività ricreative

già da anni esistono il corso di acquerello e il corso di fotografia gestito da due volontari, chi ne è interessato può chiamare in sezione in orario d'ufficio.

Servizio sociale

per informazioni riguardanti problemi sociali esiste il servizio sociale.

- Per il Comune di Pordenone chiamare lo **0434/392611**
- Per il Comune di Cordenons lo **0434/586923-924-977**.

Informazioni generiche

chiamare in sede per informazioni al numero **0434/45131**.

Numero verde

numero verde@aism.it **800.80.30.28** - un aiuto sempre in linea offre informazioni su centri clinici e centri dispensatori di interferone sul territorio, rete territoriale AISM e servizi locali, strutture riabilitative sul territorio, servizi nazionali AISM, assistenza sociale. Un neurologo è a disposizione per rispondere alle varie domande, oltre ad un consulente legale e del lavoro.

La Sezione AISM di Pordenone è aperta

dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 17.30, oppure contattateci tramite posta elettronica a: Via Nogaredo 82 33084 Cordenons / PN Tel 0434 45131 info@aismpn.191.it www.aism.it/pordenone

News in pillole

Publicati i risultati dell'indagine CCSVI realizzata dalla CoSMo, tutte le info su HYPERLINK www.aism.it

Il nostro sito rinnovato è www.aism.it/pordenone

Prossimamente

- Falò al Dandolo con lotteria pro Aism il 5 gennaio 2013
- La Gardenia dell'Aism l'8-9 e 10 marzo 2013

Si ringraziano

- Bar al Baron a Grizzo per la castagnata il cui ricavato è stato devoluto alla nostra sezione
- La taverna di Mr. O per la collaborazione nella vendita delle coccinelle e delle stelle di Natale e tutti coloro, e sono tanti, che ci stanno aiutando nella vendita dei gadget natalizi
- Miriam Collavin di San Michele al Tagliaemento per la raccolta tappi

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione italiana

un mondo
libero dalla SM