**ANNO VIII-N.XVII** MARZO 2013

# **AISM NEWS**

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone





Direttore della rivista Aism News **Sara Carnelos** 

Responsabili organizzazione **Deborah Magaraci Valeria Vedoato** 

associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

#### All'interno:

I notai insieme all'Aism per sette giorni di informazione sul tema dei lasciti -  ${f P.2}$ 

Messaggio del Presidente dell'Aism -  $\pmb{\text{P.3}}$ 

San Michele al Tagliamento.

Gardenie e mele grazie a quanti scendono in piazza per combattere la sclerosi multipla. -  ${\bf P.3}$ 

Secondo appuntamento con gli esercizi di Francy & Gigliola. Esercizi per tenersi in forma -  ${\bf P.4}$ 

Gita a Pedavena - P.4

Fino a giugno le iniziative del gruppo di auto-mutuo aiuto - P.5

La scomparsa a 103 anni di Rita Levi Montalcini - P.6

Se anche tu hai scelto di donare il 5x1000 a FISM - **P.7** 

Prestazioni erogate dalla sezione a Aism di Pordenone -  ${\bf P.8}$ 

News in pillole - P.8

# I NOTAI INSIEME ALL'AISM PER SETTE GIORNI DI INFORMAZIONE SULTEMA DEI LASCITI

Molti di voi si saranno chiesti come mai l'Associazione Italiana Sclerosi multipla, con il patrocinio del Consiglio Nazionale Notariato e la collaborazione dei Notai anche quest'anno in molti comuni italiani ha organizzato un incontro sul tema dei lasciti testamentari.

Tra le trenta sezioni che quest'anno hanno partecipato all'iniziativa come avviene già da nove vi era anche la nostra che, il 14 febbraio scorso, un po' in ritardo rispetto alle altre sezioni, ha organizzato in collaborazione con l'UTE di Spilimbergo l'incontro con i notai Gandolfi e Maistrello.



La richiesta di informazioni provenienti da tutta Italia su questo tema sono in costante aumento e denotano un interesse crescente ad approfondire i diversi aspetti legati a questo argomento.

Gli incontri con i Notai organizzati negli ultimi anni, si sono dimostrati e continuano a dimostrarsi un valido strumento informativo a disposizione di tutti i cittadini, che hanno avuto modo di ascoltare dalla viva voce degli specialisti, le risposte ai più frequenti quesiti su questo tema.

Coloro che non hanno potuto partecipare all'incontro o quanti volessero approfondire gli argomenti trattati, durante l'incontro del 14 febbraio è possibile richiedere la guida "L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore", realizzata in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato, semplicemente contattando il **numero verde 800 094 464**, o scrivendo a emanuela.dipietro@aism.it o contattandoci in sezione.

Mi auguro che per la prossima edizione della settimana dei lasciti ci si possa ritrovare in molti perché per una associazione come la nostra e per le persone che vi fanno riferimento, il lascito diventa un fondamentale strumento di sostegno.

La nostra Sezione è impegnata a presentarsi



ai loro sostenitori con la massima trasparenza, dimostrando efficacia nel raggiungere gli obiettivi ed efficienza nella capacità di utilizzare al meglio i fondi raccolti, rendicontando con chiarezza ogni investimento.

Chiudo il nostro appuntamento con queste parole:

"Anche un piccolo dono se unito a quello degli altri può ottenere grandi risultati e lasciare di Noi un ricordo che contribuisca a rendere migliore la vita di molte persone" colpite dalla SM.

# Cari Associati, amici

è "il tempo dei fiori" e come consuetudine, l'A.I.S.M. si presenta nelle piazze italiane con le sue postazioni, per distribuire piantine di gardenie in occasione della manifestazione a carattere Nazionale "la gardenia dell' Aism" e raccogliere fondi utili alla ricerca ed alle sezioni per le varie attività che le stesse svolgono sul territorio. Non fate mancare il Vostro sostegno ed impegno, passate in sezione o presso le varie postazioni (ci sono più di 50 comuni nella provincia interessati) nelle giornate di



**venerdì 08, sabato 09 e domenica 10 marzo** a ritirare qualche piantina di gardenia da regalare ad amici e parenti.

Aiutateci ad aiutarVi, la nostra segreteria e i nostri volontari Vi aspettano. Grazie e a presto, con cordialità.

> Il Presidente SANTE MORASSET

## SAN MICHELE ALTAGLIAMENTO

# GARDENIE E MELE. GRAZIE A QUANTI SCENDONO IN PIAZZA PER COMBATTERE LA SCLEROSI MULTIPLA

E' dal 2004 che siamo presenti nelle piazze del Comune di San Michele al Tagliamento. Un gruppo di persone straordinarie che, due volte l'anno a marzo con "La Gardenia dell'AISM" e ad ottobre con "Una mela per la vita", hanno con me condiviso la necessità di informare i cittadini sulla Sclerosi Multipla per raccogliere fondi necessari alla ricerca scientifica e incrementare i servizi rivolti alle persone con questa malattia.

Un enorme grazie a Carmen, Pia, Francesca, Gabriella, Antonia, Luisella, Cristina, Lucia che non mi dicono mai di no. Un grazie particolare però a Edda che mi ha "iniziato", ad Adelina che mi incoraggia e mi sostiene sempre. Ma anche ad Angelo che tutte le volte mi aiuta ad alzare il gazebo e a preparare lo stand.

Dal 2008, con un sommesso tam tam in cui si diceva che il ricavato ottenuto dalla vendita dei tappi di plastica sarebbe devoluto a beneficio dell'AISM, sono arrivati presso la mia abitazione sacchi, sacchetti, scatole, conte-



nenti quantità di tappi di plastica di ogni colore e formato.

Quindi, un grazie a tutti, per la sensibilità mostrata verso le persone colpite da Sclerosi Multipla e nei miei riguardi, tanto da costituire un incoraggiamento fondamentale per continuare a testimoniare in piazza.

Miria Colavin

# SECONDO APPUNTAMENTO CON GLI ESERCIZI DI FRANCY & GIGLIOLA.

# Esercizi per tenersi in forma

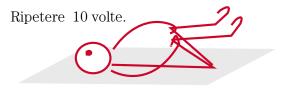
Questa volta ci occupiamo di schiena, speso dolente e/o irrigidita.

Per prevenire lombalgia, lombo sciatalgia e affini, per chi resta a lungo seduto e si "insacca", per chi deambula con difficoltà.

1) Distesi prima fare alcune respirazioni profonde e tranquille.



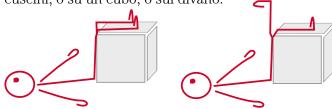
**2)** Cosce flesse sull'addome, mani intrecciate sulle cosce, tirare a sé le cosce ESPIRANDO allontanare le cosce INSPIRANDO.



NB: Il movimento viene effettuato dalle braccia, le cosce restano passive.

Con questo esercizio vengono allungati i muscoli del tratto lombare.

**3)** Distesi appoggiando gli arti inferiori su un paio di cuscini, o su un cubo, o sul divano.



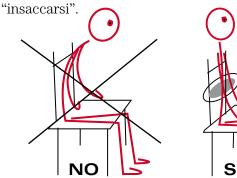
Estendere una gamba alla volta tirando la punta del piede verso di sé.

Ripetere 10 volte per arto.

Questo esercizio rende più flessibili i muscoli posteriori delle cosce e del polpaccio.

Consigli posturali.

Utilizzare un cuscino da sistemare a livello lombare tra la schiena e la sedia per impedire alla schiena di





## **GITA A PEDAVENA**

Gita a Pedavena, ormai un must e come da prassi, possiamo dire, il gruppo fotografico e alcuni volontari si sono recati in questo magico posto per una visita giornaliera.

Siamo partiti dalla sede AISM in mattinata e con sosta per la colazione presso Fadalto, abbiamo potuto



osservare il bel panorama di queste località. Arrivati a destinazione per l'ora di pranzo, abbiamo apprezzato



il menù tipico all'interno di una memorabile birreria. Una visitina nelle vicinanze ai mercatini, con i prodotti tipici e l'oggettistica di varia natura. Ha giovato anche il clima che ha permesso al fotografo e agli associati di scattare foto e trascorrere momenti in compagnia della neve. Nel tardo pomeriggio siamo rientrati tutti con l'entusiasmo delle gite ben riuscite. La compagnia e il clima hanno fatto il resto. Insomma, da ritornare, appena ce ne sarà l'occasione.

Katia

# FINO A GIUGNO LE INIZIATIVE DEL GRUPPO DI AUTO-MUTUO AIUTO

Sport, andare a cavallo e attività fisica. Fanno stare meglio

I consigli di Carlo Facchin e Marinella D'Ambrosio Sono partiti da oltre un mese, con grande interesse e partecipazione, una serie di incontri informativi, organizzati dal gruppo di auto-mutuo aiuto e familiari, pensati per promuovere la lotta alla Sclerosi Multipla attraverso la conoscenza. Da qui fino alla fine delle attività, a giugno, si alterneranno vari incontri pubblicizzati sulla bacheca dell'Associazione, presso la sede di via Nogaredo, sul nostro sito www. aism.it/pordenone sotto la voce "progetti in corso", sulla pagina http://www.facebook.com/aism.pordenone e presso il nostro Infopoint al Day Hospital neurologico del Padiglione B dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone.

Con il primo appuntamento, dove si é trattato il tema della tonicità muscolare, abbiamo dato il via al nostro ambizioso progetto che vedrà coinvolti medici riabilitativi, specialisti in logopedia, reflessoterapia, fisiatria ed esperti in legislazione. Gli incontri avranno una certa cadenza e verranno pubblicizzati con il dovuto anticipo nelle modalità sopracitate.

Nel primo incontro erano presenti il dottor Carlo Facchin, medico competente in medicina dello sport e Marinella Ambrosio, presidente del Cip, il Comitato italiano paraolimpico.

Facchin ha spiegato chiaramente l'importanza di mantenere tonici i muscoli e "allenato" il nostro corpo, praticando qualsiasi tipo di attività fisica che ovviamente dovrebbe essere "ad personam" per meglio adattarsi ad ogni singolo caso, poiché ogni malato è un caso a sé stante, sia per quanto riguarda sintomi che per progressione della malattia; indubbiamente anche un'attività lieve, ma costante porta enormi benefici.

Inoltre, muoversi aiuta a mantenere efficiente la nostra circolazione e le articolazioni.

Marinella Ambrosio ha illustrato l'attività del Comitato italiano paraolimpico che si occupa non solo di regolare e disciplinare le attività sportive per persone disabili, ma si prefigge l'obiettivo di diffondere l'informazione e permettere l'attività sportiva ai disabili. Con parole piene di speranza, Ambrosio ha portato al pubblico intervenuto dei bellissimi esempi di discipline praticate da disabili, come il gioco delle bocce per ragazzi spastici attraverso l'uso di uno speciale caschetto per direzionare la pallina.

Negli ultimi anni si è molto diffuso il ciclismo tra le donne malate di sclerosi, tra cui ricordiamo la campionessa Roberta Amadeo, a sfatare la falsa credenza che i malati di sclerosi non possono o non riescono a fare attività sportiva. Inoltre si è notato che, benché i risultati siano diversi a parità di allenamento e altalenanti nel complesso (magari in seguito a periodi di maggiore stanchezza o di ricadute), portano comunque ad un miglioramento delle prestazioni nell'attività fisica.

Un altro esempio di attività che spesso si pensa sia preclusa ai malati di SM, ma che in realtà è molto utile, è l'ippoterapia; infatti l'andare a cavallo (quindi lo stare in equilibrio su un movimento che va su e giù e che oscilla tra destra e sinistra) aiuta a mantenere in allenamento la vista, la postura e rafforza i muscoli delle gambe. Inoltre, si può trarre un beneficio psicologico dato dal contatto con l'animale. Infatti, l'atleta Sara Morganti, malata di Sclerosi Multipla e in sedia a rotelle, fa parte della squadra Olimpica di dressage (disciplina equestre) e ha partecipato alle paraolimpiadi di Londra 2012.

A Pordenone esiste una associazione che pratica ippoterapia (con cui anni addietro la nostra sezione aveva una convenzione) ed è "Anche noi a cavallo", purtroppo però tale disciplina rimane costosa.

Ambrosio, durante l'incontro, ha ribadito l'importanza di non mettersi sotto una campana di vetro, anche dieci minuti al giorno di semplici esercizi, possono fare la differenza e aiutare.

Nella sede del Cip ci sono molti opuscoli di attività che si svolgono nel nostro territorio per i disabili e il personale ha dato la disponibilità a fornire qualsiasi informazione non solo ai ragazzi, ma anche gli adulti. Purtroppo il sito internet è in fase di restayling, quindi, al momento, è incompleto, ma invita a passare in sede.

Sappiamo che le tematiche proposte coinvolgono tutti, a prescindere dall'età, dallo stadio e dallo stato della malattia. Ci auguriamo, quindi, che chiunque fosse interessato non esiti a partecipare perché crediamo fermamente nelle cure, ma anche nell'informazione e nell'impegno per raggiungere uno stato di stabilità e benessere che ci permetta di continuare il nostro impegno nella lotta alla Sclerosi Multipla.

Deborah



Dott. Facchin e prof.ssa D'ambrosio

### LA SCOMPARSA A 103 ANNI DI RITA LEVI MONTALCINI

La fiducia nella ricerca fino all'ultimo sospiro

Primo Fassetta: «L'ho inseguita, doveva vedere nascere l'Aism a Pordenone»

L'Aism provinciale si unisce al dolore di tutti gli italiani per la scomparsa di Rita Levi Montalcini e la ricorda come simbolo della ricerca. Una donna unica che riteneva che la carica di senatore a vita, proprio perché assegnata dal suo Paese, fosse più importante del Nobel, conferito nel 1986 per la Medicina.

L'approccio del Nobel con la medicina, in un momento storico in cui la donna doveva rivestire i ruoli di moglie e madre e non occuparsi della carriera, iniziò dopo aver visto la sua adorata governante morire di cancro. Fu un duro colpo per lei, ma che le fece pensare che la sua vita doveva essere al servizio degli altri. Tante ne passò, dovette uscire dall'Italia quando le leggi razziali impedirono ai cervelli di studiare e specializzarsi. Ma dopo il periodo in Belgio, ritornò a Torino, sua città natale, allestendo un piccolo laboratorio domestico, ci furono poi i trent'anni di studio e ricerca

negli Stati Uniti e le sue grandi scoperte nell'ambito del sistema nervoso utili all'umanità. E' stata membro delle più importanti istituzioni scientifiche mondiali. Per tutti, Rita Levi Montalcini era la "superesperta". Non solo della scienza applicata alla medicina, ma della vita.

"La senatrice – rammenta l'allora presidente dell'Aism, Primo Fassetta – è venuta nella nostra sede due volte, nel 1998 e nel 2002. Ricordo che tutti la volevano e lei era instancabile, l'ho attesa la prima volta dalle 14 fino alle 17.30, seguendola ovunque, finché con la complicità del suo autista, sono riuscito a portarla in visita al nostro cantiere. Ero commosso allora, come al momento della sua scomparsa. Poi negli anni, la vedevo a Roma, durante le assemblee, la ricordo ancora il giorno del suo 99esimo compleanno. E' sempre stata vicina all'Aism e per questo tutti noi la ringraziamo".

Fism Aism nazionali si sono uniti nel ricordo di una donna meravigliosa, simbolo della ricerca e della bontà al servizio del mondo intero, in rappresentanza di tutte le sezioni italiane.

Rita Levi Montalcini è morta a 103 anni e fino alle 21 della sera prima che ci lasciasse ha continuato le sue ricerche. Ed è questa la vera speranza che lascia a tutti i ma-



lati, la fiducia che la ricerca possa trovare guarigione alle patologie più subdole.

**Sara Carnelos** 



Puoi stampare questo pdf in tante copie.

Se anche tu hai scelto di donare il 5x1000 a FISM, aiutaci a convincere quante più persone a fare lo stesso. Stampa, ritaglia e distribuisci le memo card a tutti i tuoi amici e conoscenti. Grazie.



un mondo libero dalla SM



PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Firma sulla dichiarazione "finanziamento della ricerca scientifica e della università" inserendo

95051730109

SCLE! ROSi WULT fondazione italiana

un mondo **libero** dalla SM



"finanziamento della ricerca scientifica e della università" inserendo 95051730109



un mondo libero dalla SM



TIENIMI PENTRO L'AGENDA

IN UFFICIO

LASCIAMI ALLA MACCHINA DEL CAFFÈ INFILAMI NELLA posta del VICINI

PASSAMI AUN AMICO



PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Firma sulla dichiarazione dei redditi nel riquadro "finanziamento della icerca scientifica e della università" inserendo il codice fiscale

95051730109

www.aism.it n. verde: 800.094.464

italiana



PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Firma sulla dichiarazione dei redditi nel riquadro "finanziamento della icerca scientifica e della università" inserendo il codice fiscale

95051730109

SCLE ROSi MULT



95051730109 www.aism.it n. verde: 800.094.464

università" inserendo il codice fiscal

# 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 martedí e giovedí, per info chiamare lo **0434/45131.** 

#### Trattamenti shiatzu:

si effettuano il mercoledí 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 rigua danti 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

#### 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



un mondo libero dalla SM

# **News in pillole**

GIT - Grado Impianti Turistici

#### Agevolazioni per l'anno 2013

Le info sul nostro sito www.aism.it/ pordenone per visualizzare l'informativa completa

#### agevolazioni 2013.

In riferimento alla Vostra richiesta, comunichiamo che la GIT S.p.A. è lieta di confermare

anche per l'anno 2013 i benefici rivolti alle persone diversamente abili come di seguito specificato.

- Piscina Termale. persona con grado di invalidità dal 50 al 70%, tariffa ridotta € 6,00 anziche € 8,50; per persona con invalidità al 100% e accompagnatoria, l'accompagnatore è gratuito.
- Accesso gratuito al comprensorio spiaggia per la persona diversamente abile al 100% e accompagnatoria con accompagnatore gratuito e sconto del 50% sui pacchetti spiaggia (a giornata e in abbonamento).
- Parcheggio gratuito (fino ad esaurimento posti) all'entrata VII Ingresso Città Gardino, per i disabili in possesso del tagliando per parcheggio gratuito rilasciato dai singoli Comuni.

### **Prossimamente**

- **13 marzo** ore 20.15 incontro con la riflessologa/massoterapista Nadia Piazza
- 14 marzo Serata di musica con i "Camerieri italiani" al c'é chi c'ha pub a Porcia. Serata a favore dell'AISM Pn.
- **15 marzo** ore 17.30 incontro con "Amici della Vela" presso la nostra sezione in via Nogaredo.
- **25 aprile** gara di pesca al laghetto "le Roste" pro AISM Pn.
- **26 maggio** gara di pesca alle "Orzaie" pro AISM Pn.
- 8 giugno "Assemblea dei soci" Pn.
- 16 giugno "pranzo di solidarietá".
- **23 giugno** gara di pesca al laghetto "Partidor".

Nel prossimo numero sará presente la rubrica: "Chi cerca trova"... Articoli non più in uso che potrebbero servire a qualcuno.