

ANNO IX- N. XVIII
ANNO 2014

AIISM NEWS

Notizie dalla sezione AIISM di Pordenone

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

All'interno:

EDITORIALE - Pag 2

CAMBIAMENTI NEL GRUPPO MUTUO-AIUTO
Idee, energie positive e voglia di vincere,
restano - Pag. 3

**FINANZIAMENTI ALLA RICERCA
SCIENTIFICA**
Mele e tappi record per vincere la
sclerosi.- Pag. 3

FINANZIAMENTI ALLA RICERCA SCIENTIFICA
Mele e tappi record per vincere la sclerosi. - Pag. 4

UN'INIZIATIVA DA LECCARSI I BAFFI
Giacomina Vazzoler, cuoca prodigio ai
fornelli dell'Aism - Pag. 4

DAL PRIMO GENNAIO IN SEDE
Nasce la carta dei servizi Aism Pag. 5

NEL TEAM AIISM UNA NEW ENTRY
Giovane e dinamica, Elisa Panontin sarà
vicina ai malati e ai familiari - Pag 5

DOPO LA DIAGNOSI, LA VOGLIA DI NON MOLLARE
Piera sarà un'Infermiera migliore - Pag 6

**VIGILI DEL FUOCO E
PRO-LOCO DI BRUGNERA PER L'AIISM**
Contributo prezioso dei tanti volontari
Riuscitissime le castagnate - Pag 7

**TERZO APPUNTAMENTO CON GLI ESERCIZI
DI FRANCY, LETIZIA & GIGLIOLA. - Pag. 7**

Direttore della rivista Aism News
Sara Carnelos

Responsabili organizzazione
Deborah Magaraci
Valeria Vedoato



EDITORIALE

di Sante Morasset

Un anno di ricerca e di importanti risultati. E per il 2014 si rilancia fiduciosi.

Cari amici ci ritroviamo su queste pagine per rinvigorire la nostra amicizia.

Anche il 2013 con il suo bagaglio di crisi, difficoltà e anche cose positive volge al termine.

Il Santo Natale è alle porte e l'occasione è propizia per inviare calorosissimi auguri di buone feste a tutti i volontari che in sezione ci aiutano, ai professionisti e dipendenti che operano sempre con il massimo impegno, a tutti i consiglieri che mi affiancano e a tutti voi che da molti anni ci date fiducia.

Questo periodo dell'anno è il momento di fare un bilancio degli avvenimenti e attività svolte, iniziamo dagli appuntamenti che ci hanno visto scendere numerosi nelle piazze della nostra provincia, mi riferisco alle "gardenie e mele". I risultati sono stati incoraggianti in termini d'immagine e come risultato economico, così anche quest'anno la nostra sezione ha potuto devolvere una considerevole somma per la ricerca scientifica sulla SM.

Sono stati pubblicati sulle più importanti riviste scientifiche della SM tutti i risultati dello studio CoSMo che, integrati con i risultati degli studi condotti in USA e Canada hanno messo in evidenza chiaramente come non ci sia associazione tra SM e CCSVI.

Prosegue anche la ricerca, fortemente sostenuta dalla nostra Associazione fin dai primi anni 2000 sulle cellule staminali mesenchimali, tra pochi giorni sarà passato un anno dalla prima iniezione di staminali ricevuta da una paziente. Ed in fine, grazie al finanziamento di un milione di euro messo a disposizione dall'AIMS, è partita la ricerca per individuare cure specifiche per le forme progressive della SM.

Come potete vedere, i fondi raccolti con l'impegno profuso da molti volontari, simpatizzanti e dai consiglieri della sezione hanno permesso il raggiungimento di risultati scientifici importanti. In quest'anno non solo la ricerca ha fatto passi avanti ma, anche la nostra sezione ha iniziato un percorso di rinnovamento e miglioramento,

a partire dalla qualità dei servizi (in questi giorni è stata portata a termine la stesura della "carta dei servizi") che vengono offerti ai soci, sono aumentate le risposte date dall'Info point posto all'interno dell'ospedale civile e quelle dello sportello AIMS che solo l'anno scorso ha mosso i primi passi, l'ulteriore aumento delle prestazioni di riabilitazione fisioterapica, la costituzione della nuova equipe sanitaria del centro di riabilitazione, che vede come Direttore sanitario, il dottor Masè coadiuvato dalla dottoressa Locatelli, dal dottor Sartor, dalle fisioterapiste ambulatoriali Letizia, Gigliola e Francesca, dai fisioterapisti a domicilio Ivan Ruggero e Paolo e, infine, dalla nuova psicologa, la dottoressa Elisa Panontin, che pian piano impareremo a conoscere. Vi attendo tutti per un affettuoso abbraccio in occasione del tradizionale pranzo di Natale.



Idee, energie positive e voglia di vincere, restano

Un'annata di nuove iniziative attendono tutti gli associati Aism

Ed eccoci qui, pronti a dare inizio ad un altro anno di attività insieme. Acqua ne è passata molta sotto i ponti, abbiamo cercato di rinnovarci per offrire sempre qualcosa di utile a tutti quelli che desideravano far parte del nostro ambizioso "progetto"... tante persone sono passate ... molte arrivate, molte se ne sono andate e alcune sono in "stand-by".

Sarebbe bello poter chiudere e aprire i cosiddetti "bilanci annuali" sempre col segno positivo, ma questo non è sempre possibile e poi, fa parte della sfida che, come di consueto, noi accettiamo completamente. Non l'ho mai fatto finora, ma all'oggi sento di voler ringraziare tutti quelli che per un tempo più o meno lungo e, comunque molto intenso, hanno lasciato un pezzettino del loro essere all'interno del nostro gruppo, mi riferisco a Luisa, Francesca, Barbara, Maura, Irni, Carlo, Cristian, Cristiana, Maurizio ... spero di non aver scordato nessuno, e se l'ho fatto scusatemi. Grazie per le risate il sostegno, le idee, la forza e

anche per le lacrime, insomma per tutti quei preziosi momenti di condivisione che mai scorderò. In questa lunga lista di nomi non può mancare quello di Luca. Per molti anni abbiamo condiviso la responsabilità, la fatica, le gioie, le delusioni e la bellezza del gruppo ed è inutile dire che in due, tutto risultava più semplice, anche nei momenti più duri. Grazie per la forza che ci hai sempre messo e per quanto, insieme a me, in tutto questo hai creduto.

Questo nuovo anno parte un po' sonnecchiando, ma credo che sia giusto prendersi i propri tempi, d'altronde la SM è anche questo, imparare a rispettare sé stessi con i propri limiti. Parte anche un po' in sordina, sotto tono, perché ci mancherà immensamente una delle nostre importanti figure di riferimento. Non ci piacciono i saluti e, infatti, le dedichiamo un arrivederci, un "in bocca al lupo" e un immenso grazie cara Renata.

Quindi, con i fedelissimi del gruppo di "auto-mutuo aiuto" e del "gruppo familiari", siamo pronti a iniziare nuove sfide, felici per un nuovo ingresso. Ancora una volta il nostro anno si articolerà tra le riunioni e le serate tematiche di interesse scientifico-terapeutico e legislativo, lo ricordiamo aperte a tutti gli associati, perché il nostro obiettivo resta lo stesso: conoscere per sconfiggere la Sclerosi Multipla, non solo con le parole, ma con i fatti e attraverso l'impegno di tutti.

Deborah

PIÙ CHE UNA PSICOLOGA, UNA PERSONA SU CUI CONTARE

Il gruppo Familiari Auto-mutuo-aiuto saluta Renata Gasparotto

«Mai dimenticheremo il cammino introspettivo fatto»

Un saluto dal gruppo familiari Auto mutuo-aiuto alla nostra "GUIDA".

Il gruppo familiari, negli ultimi quattro anni, è stato supportato da Renata Gasparotto, psicologa referente per la nostra sezione AISM di Cordenons, da lei abbiamo ricevuto un prezioso aiuto nel comprendere e interagire con i nostri cari, purtroppo ammalati di SM.

Ci ricordiamo ora, anche ridendoci un po' su, di quanto fossero infondate le nostre paure nell'esprimere le nostre difficoltà e aprirci al dialogo, all'interno del gruppo, per confrontare le nostre esperienze e condividere i problemi di ogni

giorno nell'affrontare la patologia.

La presenza di Renata ci ha guidati in un difficile cammino introspettivo nel quale, pur non trovando soluzione al problema, abbiamo avuto spunti di riflessione importanti per capire quali sono le strategie adatte a supportare i nostri cari nei momenti più "neri". Questo, ci ha permesso di aprire gli occhi su molti comportamenti che prima o giustificavamo o faticavamo ad accettare. La realtà è che hanno le nostre stesse esigenze, i nostri stessi bisogni, e la differenza è che purtroppo sono più "sfortunati" e per questo hanno bisogno di certezze, del nostro supporto e del nostro amore.

Grazie a questa esperienza, sono nate delle belle amicizie, perle preziose di cui questa avventura ha vissuto e continua a farlo; quindi desideriamo ringraziarti, Renata, per il supporto, le energie e il tempo che ci hai dedicato. Un abbraccio da noi tutti...CI MANCHERAI!

Il gruppo familiari

FINANZIAMENTI ALLA RICERCA SCIENTIFICA

Mele e tappi record per vincere la sclerosi.

Un grazie al meraviglioso team di San Michele.

E' dal 2004 che un gruppo di persone straordinarie scende nelle piazze dell' "hinterland" del Comune di San Michele al Tagliamento. Sono persone meravigliose che anche quest'anno ad ottobre ci hanno sostenuti attivamente nell'iniziativa "La mela di AISM". Condividono 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 Miria Colavin che con Carmen, Pia, Francesca, Gabriella, Antonia, Luisella, Cristina, Lucia, Edda, Adelina e Angelo che sono sempre disponibili ed accolgono l'invito con gioia.

Dal 2008, inoltre, non si fermano qui! Con un sommesso tam tam in cui si diceva che il ricavato ottenuto dalla vendita dei tappi di plastica sarebbe stato devoluto a beneficio dell'AISM, ne sono arrivati presso la nostra sede di Cordenons un'enorme quantità, anche grazie al prezioso e sensibile contributo dei ragazzi e di tutto il personale dell'Istituto Comprensivo di Latisana.

Quindi, con infinita gratitudine, un abbraccio a tutti, per la sensibilità e l'affetto che da anni mostrate verso le persone colpite da Sclerosi Multipla.

Deborah



UN'INIZIATIVA DA LECCARSI I BAFFI

Giacomina Vazzoler, cuoca prodigio ai fornelli dell'Aism

Un team di cuochi e volontari ha fatto il resto per un successo garantito

Il mese scorso si é svolta nella nostra sezione, un'iniziativa non solo interessante e costrutti-

va, ma anche alquanto appetitosa. Fantastico entrare in sede o uscire dalla palestra dopo una bella faticata con le fisioterapiste ed essere accolti da un delizioso profumino e leccornie di ogni tipo.

Giacomina, con la sua "squadra" di pasticceri ed esperti in cucina, (Bianca Santin, Doriguzzi Renzo), ma non solo, anche in decorazioni, ha permesso la realizzazione di un corso di pasticceria, rivolto a tutti gli associati e non. Una

dolce idea per passare qualche ora in ottima compagnia, imparare alcuni segreti dell'arte pasticciera e far conoscere la nostra sezione a quanti non erano venuti a trovarci o non avevano mai sentito parlare di AISM.

Dato l'ottimo riscontro da parte di tutti e l'entusiasmo di quanti vi hanno partecipato, potreb-

be essere un'iniziativa da riproporre in futuro, sicuri che verrà accolta con gioia da tutti i partecipanti. Un ringraziamento particolare va a chi si è impegnato per la realizzazione e la buona riuscita del corso e a tutti quanti vi hanno partecipato.

Deborah

DAL PRIMO GENNAIO IN SEDE

Nasce la carta dei servizi Aism

E' possibile ritirare la documentazione nel segno del miglioramento della qualità

Dal primo gennaio prende il via la carta dei servizi, realizzata all'interno del Sistema Qualità Aism, verrà distribuita ad ogni socio.

Le cosiddette carte dei servizi sono state introdotte nel nostro ordinamento nell'ambito del Servizio pubblico in modo da aumentarne l'efficienza e meglio rispondere ai bisogni ed esigenze degli utenti.

L'AISM è impegnata nel raggiungimento di una elevata qualità nei servizi offerti dalle sedi associative ed in particolare dai Centri Riabilitativi, nonché nel promuovere la piena partecipazione dei soci e degli utenti alle scelte associative e la tutela dei relativi diritti.

La Carta dei Servizi del Centro Riabilitazione AISM di Pordenone consente di impegnarsi con la massima trasparenza, coinvolgendo in questo percorso gli utenti, per rispondere in un'ottica di qualità e, quindi, di miglioramento continuo ai bisogni reali degli utenti stessi.

La Carta dei Servizi rappresenta una garanzia di trasparenza delle modalità con cui i servizi sono erogati. Grazie a questo strumento ogni persona ha la possibilità di valutare secondo fattori predefiniti e indicatori omogenei il servizio offerto partecipando anche al miglioramento della qualità tramite la compilazione del modulo per i suggerimenti o i reclami. Il presente strumento deve pertanto intendersi in chiave dinamica, come parte di un processo che potrà vedere ulteriori sviluppi, integrazioni e miglioramenti con il pieno coinvolgimento dell'utenza secondo il modello della analisi partecipata della qualità.

Prof. Mario A. Battaglia

NEL TEAM AISM UNA NEW ENTRY

Giovane e dinamica, Elisa Panontin sarà vicina ai malati e ai familiari

La promozione di una migliore qualità della vita, al centro dei suoi interessi

Sono la dottoressa Elisa Panontin e sono una psicologa clinica di orientamento psicodinamico.

Ho conseguito la laurea in Psicologia Clinica e di Comunità nel 2006 presso l'Università degli Studi di Padova e, nel 2008, il Master di II livello in Psiconcologia presso l'Università degli Studi di Trieste. Ho proseguito poi i miei studi frequentando la Scuola di Specializzazione Quadriennale in Psicoterapia Dinamica Breve presso il CISSPAT (Centro Italiano Studio e Sviluppo Psicoterapie a breve termine) con sede a

Padova. All'interno del CISSPAT ho inoltre approfondito il Training Autogeno, un'efficace tecnica di rilassamento, con conseguimento del titolo di operatore di TA nel 2010.

L'interesse per la psicologia della salute mi ha portata a continuare la mia formazione clinica attraverso tirocini ed esperienze pratiche in diverse realtà ospedaliere: il Servizio Medico-Psicologico della famiglia e del bambino -CHU S.te Marguerite di Marsiglia, l'U.O. di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale Civile di Mirano, la S.C. Patologia Ostetrica del Burlo di Trieste, il Servizio di Psicologia Oncologica del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano e il Servizio di Psicologia dell'Ospedale Civile Santa Maria degli Angeli di Pordenone.

Tra i diversi ambiti d'interesse psicologico, ciò che funge da filo conduttore nella mia formazione è la comprensione dell'impatto della malattia organica sulla persona e su chi le sta accanto e,

soprattutto, lo sviluppo di competenze psicologiche e relazionali per affrontare le sfide emotive che la patologia comporta.

Come libero professionista svolgo il mio lavoro presso il Centro Medico Polispecialistico di Motta di Livenza (TV), il Centro di psicologia APS di Pordenone e presso il Servizio di Psicologia dell'Ospedale Civile Santa Maria degli Angeli di Pordenone.

Da giugno 2013 ho iniziato, con curiosità ed entusiasmo, a far parte del progetto RETE PSICOLOGI AISM e da ottobre 2013 collaboro con il Servizio di Riabilitazione AISM di Pordenone. Nell'ambito del sostegno alla persona affetta da malattia, il mio intervento professionale si colloca all'interno del processo specifico di diagnosi, cura e riabilitazione in modo da favorire l'interdisciplinarietà, un sistema di cura che tenga conto della globalità del malato. In collaborazione con il medico e con gli operatori

sanitari sostengo il paziente nell'attivare risorse funzionali ad affrontare la patologia, nell'adattarsi ai cambiamenti fisici, psicologici, sociali e relazionali, favorendo l'aderenza alle terapie, l'aumento della fiducia e di conseguenza della compliance, la gestione dello stress, l'espressione dei vissuti e delle emozioni.

La mia attenzione sarà rivolta alla persona che vive la malattia, ai familiari e al caregiver che affrontano quotidianamente le difficoltà legate al supporto e all'assistenza e i vissuti a elevata intensità e risonanza emotiva.

Sono reperibile presso la sede dell'AISM di Pordenone, nella speranza di offrire un servizio utile per affrontare l'impatto psicologico legato alla condizione di malattia e per promuovere il miglioramento della qualità di vita.

Elisa Panontin

DOPO LA DIAGNOSI, LA VOGLIA DI NON MOLLARE

Piera sarà un'Infermiera migliore

Una ragazza cerca testimonianze per la sua tesi di laurea sulla SM

Il primo di dicembre del 2012 ho avuto il primo attacco. La diagnosi è arrivata poco dopo, e con lei tutto il peso di quello che quelle parole significavano per me, per la mia vita, persino per il percorso di studio che avevo intrapreso.

Quel primo dicembre la mia vita è cambiata completamente ma, assieme a essa, sono cambiate anche le mie priorità, le mie convinzioni; il mio modo di essere, quello non è cambiato: non mi sono

lasciata abbattere dalla malattia, sono sempre stata una persona solare e sicura di sé, orgogliosa della propria indipendenza e della capacità di affrontare le situazioni più difficili. Grazie a questo, sono riuscita a trasformare questa debolezza -questa condizione fisica e mentale difficile da sopportare per chiunque - in un punto di forza: studio Infermieristica, e questa mia nuova condizione mi permette di entrare più facilmente e profondamente in contatto non solo

con i pazienti, ma anche con alcuni dei miei insegnanti.

Per questo ho scelto come argomento della mia tesi la sclerosi multipla, ma non solo: ho notato una grave mancanza di informazione a livello medico, ma anche a livello umano, nei confronti di questa malattia: solo poco tempo fa, infatti, ho scoperto dell'esistenza di questa Associazione, ed è appena un mese che partecipo agli incontri. Conoscere persone che hanno la mia stessa malattia, e che per questo possono comprendere perfettamente come mi sento, quali sono i pensieri che attraversano la mente o quali sono i problemi da affrontare nel corso del tempo, poter chiedere consigli, condividere le mie preoccupazioni, è un aiuto concreto in casi come questo, e infatti sono felicissima di aver conosciuto e di far parte dell'Associazione. Colgo l'occasione per fare una piccola richiesta: come già accennato, la mia tesi verterà sull'informazione della malattia e sul trattamento delle problematiche che ne consegue, e la quantità di informazioni a riguardo è ridicola. Sarebbe quindi importantissimo per me trovare testi, pubblicazioni, materiale sull'argomento, e se qualcuno vorrà aiutarmi in questo senso, gliene sarò molto grata.

VIGILI DEL FUOCO E PRO-LOCO DI BRUGNERA PER L'AIMS

Contributo prezioso dei tanti volontari
Riuscitissime le castagnate

Un magico sabato di novembre i volontari dei Vigili del Fuoco, proprio loro che tengono sapientemente a bada ogni tipo di fiamma, hanno usato il fuoco per una nobile causa, arrostitire castagne per gli associati. Il pomeriggio è iniziato nei migliori dei modi, i volontari arrivati di buon'ora, hanno preso nelle loro abitazioni gli associati che si sono uniti ad altri volontari e amici. L'iniziativa si è svolta per ringraziare i volontari che si sono prodigati per la vendita delle notissime mele dell'AIMS. Con sorpresa i partecipanti sono stati numerosi ed i Vigili del Fuoco, contenti per la riuscita della giornata. In un'altra recente occasione, gli associati sono

stati ospiti, come accade da molti anni, a Brugnara per partecipare, anche qui alla castagnata offerta dalla Pro-loco. Una giornata se pur coronata dal gelo, molto soleggiata. Il freddo si è sentito meno dopo qualche bicchiere di vin novello. La sera come di consueto la Pro-loco ha offerto la cena ai partecipanti e, come sempre, le aspettative sono state soddisfatte da deliziosi manicaretti. La serata si è conclusa con i saluti e l'appuntamento per il prossimo anno.

Valeria

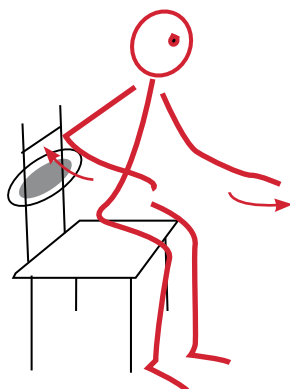


TERZO APPUNTAMENTO CON GLI ESERCIZI DI FRANCY, LETIZIA & GIGLIOLA.

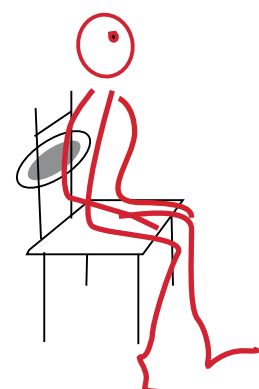
Esercizi per tenersi in forma

ESERCIZI PER LE GAMBE

Sedersi sul bordo di una sedia e tentare di spostarsi indietro camminando sulle natiche; contemporaneamente piegare ed estendere le braccia a gomiti flessi (movimento delle braccia del podista)



Seduti sul bordo della sedia, mani sulle cosce e piedi appoggiati al pavimento, spingere alternativamente e con decisione punta del piede destro e tallone del piede sinistro. Invertire dando ritmo al movimento.



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, pre-muniti 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 riguardo 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

News in pillole/ prossimamente

- 5 gennaio 2014 falò al Dandolo.
- Settimana dei lasciti: 31/01/14 presso la Biblioteca Civica di Maniago alle ore 15.00.
- Crostolata, in occasione del Carnevale.
- La Gardenia dell'AISM 8 e 9 marzo 2014
- Dal 2014 quattro nuovi ragazzi presteranno Servizio Civile presso la nostra Associazione

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Foto copertina: Silvia Scandurra

PerLaGrafica
STAMPA e GRAFICA - MANIAGO