



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

All'interno:

- Dove sta andando la ricerca scientifica? - P.2
- 8 e 9 MARZO 2014. Per fermare la migrazione dei nostri cervelli - P.3
- Elenco dei Comuni in Provincia di Pordenone Dove potrete trovarci con la gardenia dell'Aism - P.3
- Alta la Partecipazione agli incontri sui lasciti - P.4
- A tutta cultura. Vacanze a prova di disabilità - P.4
- Una vita al servizio degli altri - P.5
- Parcheggi per disabili utilizzati da chiunque - P.6
- Nasce il contrassegno Europe. - P.6
- Marco, una storia piena di speranza. - P.7
- Un direttore sanitario a contatto con il paziente Mase: «La luna è vicina a casa, a portata di mano» - P.8
- “Riflessi della memoria”. Le opere di Ivano Pujatti - P.9
- Un traguardo di Arteterapia - P.10
- Quarto appuntamento con gli esercizi - P.10
- Tanti modi per essere volontari preziosi - P.11

DOVE STA ANDANDO LA RICERCA SCIENTIFICA?

di Sante Morasset, presidente sezione AISM di Pordenone

Cari amici, da qualche mese sono stati pubblicati i risultati dello studio CoSMO sulla CCSVI, con esso si è dimostrato in modo inconfutabile la mancanza di correlazione tra SM e CCSVI ma, soprattutto come sia indispensabile per gli uomini di scienza essere rigorosi per non cadere in errore di proporre un'idea scientifica solo perché innamorati dei propri ideali. Migliaia di persone in tutta Italia e anche nella nostra provincia si sono fatte operare, pagando di tasca propria, prima di sapere con certezza scientifica, se la CCSVI esistesse o no e avesse un ruolo nell'evoluzione della Sclerosi Multipla.

Roberta Amadeo, la nostra presidente nazionale, così ha sintetizzato l'accaduto: "Quando una persona vuol guarire prova tutte le strade. Ora bisogna che si recuperi un corretto rapporto medico-paziente, bisogna che tutte le persone tornino ad avere piena fiducia nella ricerca scientifica che opera a tutto campo e non si ferma ad una sola ipotesi. Noi persone con SM abbiamo a disposizione terapie che funzionano, possiamo già oggi vivere con qualità e aspettare con fiducia che la ricerca trovi le risposte risolutive".

Passiamo alle staminali, non c'è ancora nessuna terapia scientificamente riconosciuta che le utilizzi nella SM ma, l'aspettativa è che se ne possa ricavare un'alternativa ai farmaci e che vengano impiegate per ricostruire ciò che è stato danneggiato dalla malattia. Si tratta in questo caso di un obiettivo a lungo termine in quanto, la ricerca deve fare ancora molta strada, anche se le aspettative sono incoraggianti.

L'aspettativa che le staminali possano servire anche per ricostruire ciò che è stato già danneggiato è una ipotesi plausibile, ma ha bisogno di essere convalidata sperimentalmente e, resta per ora, ancora un orizzonte lontano.

Oggi le cellule staminali mesenchimali son già in

sperimentazione sull'uomo, mentre con le cellule staminali neurali adulte siamo vicini ad arrivarci ed è motivo di soddisfazione sapere che i ricercatori italiani grazie all'AISM e alla sua Fondazione sono stati tra i primi a riuscirci.

A proposito di cellule staminali neurali, come per le mesenchimali, i nostri ricercatori sono andati molto avanti, il progetto promosso e finanziato dalla FISM si è concluso con successo, quindi tra breve partirà un secondo livello di ricerca sulle neurali, sempre promosso e finanziato dalla FISM, anche per questa seconda fase di sperimentazione i ricercatori sono certi di poter ottenere risultati apprezzabili entro pochi mesi. Aspettiamoci quindi verso la fine dell'estate la notizia di un ulteriore passo avanti della ricerca sulle staminali neurali.

Non intendo addentrarmi nella questione "stamina" ricordo solo che nel 2013 è salita alla ribalta delle cronache la sperimentazione terapeutica proposta da Davide Vannoni, lo stesso asserisce che il suo metodo è utile per la cura di diverse malattie, tra le quali anche quelle neurodegenerative, le affermazioni fatte però non sono mai state seguite dalla pubblicazione alla comunità scientifica da ricerche e dati a supporto delle sue asserzioni.

L'AISM, non essendo a oggi verificabile la validità scientifica e la sicurezza del metodo Vannoni, non può consigliare alle persone con SM la sperimentazione di questa metodologia terapeutica.

Concludo l'editoriale con queste parole **"SOLO UNO SCRUPPOLOSO METODO SCIENTIFICO PUÓ GARANTIRE LA SICUREZZA DEL TRATTAMENTO E LA POSSIBILITÀ DI BENEFICI"** e ancora **"IL RIGORE SCIENTIFICO, CHE DA SEMPRE DISTINGUE I RICERCATORI AISM, È LA GARANZIA PER LE PERSONE CON SM"**.



8 e 9 MARZO 2014

Per fermare la migrazione dei nostri cervelli

UNA GARDENIA PER FINANZIARE LA RICERCA

Un fiore che può migliorare la vita di tutti

Ormai è diventato un must, non c'è festa della donna che si rispetti, se non si porta a casa la gardenia dell'Aism. Un fiore delicato con il fogliame lucido, adatto a qualsiasi arredamento, apre le porte alla primavera.

La gardenia dell'Aism, la manifestazione di successo che tutti conoscono, si svolgerà dall'8 al 9 marzo in tutte le piazze della provincia di Pordenone. L'invito a recarsi nei gazebo Aism è esteso a tutti gli uomini o alle donne che desiderano regalare o regalarsi un fiore prezioso come la ricerca che si sosterrà, acquistandolo. Quest'anno si consiglia di mettere in ogni balcone della propria casa, una gardenia, per ricordarsi dell'importanza della vita. Una vita di migliore qualità che si può ottenere solo finanziando la ricerca in campo medico nel nostro Paese, ricco di "cervelli", di menti con ottime intuizioni che è bene restino in Italia.



ELENCO DEI COMUNI IN PROVINCIA DI PORDENONE DOVE POTRETE TROVARCI CON LA GARDENIA DELL'AISM

Andreis, Arba, Arzene, Aviano, Azzano X, Barcis, Brugnera, Budoia, Caneva, Casarsa della Delizia, Castelnovo del Friuli, Chions, Cimolais, Claut, Clauzetto, Cordenons, Cordovado, Erto e Casso, Fanna, Fiume Veneto, Fontanafredda, Maniago, Meduno, Montebelluna, Morsano al Tagliamento, Pasiano di Pordenone, Pinzano al Tagliamento, Polcenigo, Porcia, Pordenone, Prata di Pordenone, Pravisdomini, Roveredo in Piano, Sacile, San Giorgio Della Richinvelda, San Martino al Tagliamento, San Quirino, San Vito al Tagliamento, Sequals, Sesto al Reghena, Spilimbergo, Travesio, Vajont, Valvasone, Vito d'Asio, Vivaro, Zoppola e San Michele al Tagliamento (VE).

GRAZIE INFINITE A CHI SOSTIENE CON IL CUORE L'AISM

Associazioni, istituzioni, volontari e privati hanno contribuito a migliorare il servizio per i malati.

Elenchiamo di seguito (suddivisi per tipologie ed in ordine alfabetico) i nominativi che hanno contribuito economicamente attraverso un contributo, una donazione, un'offerta, all'incremento dei fondi raccolti nell'anno 2013. Ma queste realtà non sono le sole ad averci aiutato, avremmo dovuto aggiungere, infatti, i tanti privati che a titolo personale, ma anche in memoria di loro cari, hanno partecipato al sostegno della sezione. Per motivi di privacy e di precisa volontà di alcuni, evitiamo l'elenco, ma sappiamo che li ringraziamo davvero di cuore.

ENTI/ISTITUZIONI: A.s.s. N. 6 Friuli Occidentale, Comune di Azzano Decimo, Comune di Cordenons, Comune di Porcia, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia.

SOCIETÀ/AZIENDE/ATTIVITÀ COMMERCIALI: Al Botegon di Cordenons, Bar Baron di Cordenons, Cooperativa Itaca, Osteria al Pharaon di Grizzo, Scelta Positiva Srl, Tfc Cartongessi, Top Sistema Srl, Vivai Filippetto di Ceolini

ISTITUTI DI CREDITO: Crup Fvg Spa, Banca di Credito Cooperativo Pordenonese

ASSOCIAZIONI: A.s.d. Polcenogo, Asdreps di Montereale Valcellina, Associazione Avis/Aido Di Villanova (Pn) Associazione Musicale Ensemble Armonia di Cordenons, Associazione Pordenone Ricama, Associazione Vecchie Glorie, Circolo Anziani Autogestito di Cordenons, Circolo Ricreativo Parrocchiale Sant'Agostino di Pordenone, Comitato Castagnata di Grizzo, Coscritti del 1951 di Cordenons, Coscritti del 1948 di Cordenons, dipendenti del Comune di Cordenons, Gruppo, Amici del Macello di Cordenons, Gruppo Amici di Armando, Gruppo Carnevale Aism di Cordenons, Gruppo Festeggiamenti Dandolo, Gruppo attività ricreative Parrocchiale di Montebelluna Valcellina (PN), Gruppo Giovani Aism, Gruppo Raccolta Tappi di Cordenons, Proloco di Brugnera, S.a.s. Tagliamento

A questi si aggiungano i tanti volontari che attraverso il loro operato hanno contribuito, donando il loro tempo, alla realizzazione dei tanti progetti AISM Sezione Pordenone 2013.

ALTA LA PARTECIPAZIONI AGLI INCONTRI SUI LASCITI

Il testamento come scelta libera e di valore

A Maniago i notai Milan e Guarino

Anche quest'anno la nostra sezione ha aderito alla "settimana nazionale dei lasciti", partecipando all'incontro organizzato dalla sezione in collaborazione con l'UTE delle Valli del Cellina e del Colvera. L'appuntamento è stato parte integrante di un ciclo di appuntamenti programmati a livello nazionale che ha avuto una buona adesione con ben 27 sezioni coinvolte. L'Aism di Pordenone è stato presente a Maniago presso la Biblioteca civica con l'intervento dei notai Anna Milan e Aldo Guarino. Hanno portato la testimonianza il nostro consigliere nazionale Gabriele Cadelli e il presidente del coordinamento regionale, Primo Fassetta.

Aism e Consiglio nazionale del notariato hanno collaborato assieme poiché sono in aumento le richieste di informazioni sul testamento provenienti da tutta Italia.

In modo chiaro è stata spiegata la differenza dei

testamenti olografi, segreto e pubblico, anche i concetti di quota disponibile, successione testamentaria e legittima, e come si conciliano la tutela della volontà della persona di disporre liberamente delle proprie sostanze e la garanzia di una tutela dei legittimari. In primo piano all'incontro di Maniago anche i diritti a favore dei soggetti legati da particolari vincoli di poter modificare la propria volontà fino all'ultimo momento della propria esistenza.

"Come potete intuire – hanno spiegato Primo Fassetta e Gabriele Cadelli – il testamento è uno strumento che permette ad ognuno di noi di fare qualcosa per, aiutare le persone meno fortunate, per migliorare la qualità dei servizi forniti dall'Aism, agevolando inoltre la ricerca medica e scientifica per sconfiggere la sclerosi multipla".



A TUTTA CULTURA

Vacanze a prova di disabilità

L'esperienza di Lucignano

Anche se un po' in ritardo, desidero rendere pubblica l'esperienza fatta ad ottobre a Lucignano, in occasione del primo progetto "A tutta cultura" con la partecipazione di una o più persone con sm, provenienti da quasi tutte le regioni d'Italia. L'opportunità datami dalla sezione Aism di Pordenone, ha permesso di ritrovarci in 32, compresi alcuni accompagnatori.

Il progetto è stato svolto in maniera egregia da Elisabetta, responsabile della casa-vacanze

"I girasoli" di Lucignano. Un'esperienza bellissima, perché oltre ad affrontare il tema della compatibilità tra vacanza e le varie tipologie di disabilità, l'evento ha dato un grande "respiro" a tutti i partecipanti, perché persone di età, regioni, disabilità diverse, si sono incontrate sentendosi unite e sempre in buona armonia.

Al secondo giorno dall'arrivo, si era già creata un'atmosfera di intensa cordialità, come se ci si conoscesse da anni, come vecchi amici. Ciascuno di noi, con il proprio bagaglio di esperienze e di emozioni, che desideravamo condividere. Molti dei partecipanti hanno provato e trovato la gioia di poter

condividere, tutti assieme, momenti davvero unici e molto piacevoli, a volte mai vissuti da qualche persona, quindi un'esperienza davvero speciale.

È stata grandiosa la confidenza e la simpatia che è venuta a crearsi in occasione di questo incontro. Giorni trascorsi impegnati a confrontarci con i problemi inerenti le barriere mentali ed architettoniche, problematiche con cui, di volta in volta, ciascuno di noi prima o poi ha dovuto confrontarsi, in momenti diversi, ad esempio durante le vacanze, soprattutto per la mancanza di strutture adeguate, che non permettono di usufruire al massimo di ciò che dovrebbe essere la quotidianità per tutti.

Così, abbiamo visitato piccole cittadine come Pienza, borghi toscani molto belli come Trequanda, dove siamo stati accolti dalla pro-loco del luogo, scoprendo ed apprezzando l'artigianato e la lodevole gastronomia della Toscana.

Abbiamo condiviso sempre, momenti molto intensi che auspico possano ripetersi e ancor di più, possano provare tutti.

Emanuele Bica

L'AIMS CHE FA CRESCE. UNA VITA AL SERVIZIO DEGLI ALTRI

Da volontario a consigliere nazionale

Cadelli a tempo pieno a disposizione della Sezione

Era il lontano 2000 e vicino la sezione, si svolgeva una piccola sagra di quartiere, e per curiosità Primo come Presidente e Raniero come Tesoriere, si presentarono per chiedere alcune informazioni per partecipare ad una serata con un gruppo di associati della nostra Sezione. Gabriele Presidente dell'associazione Viaredo, accoglie di buon grado la loro proposta. In seguito venne a crearsi un legame tra le due realtà. Dopo tempo, Gabriele, come avete ben capito, si innamora della nostra realtà non solo ma fa sua anche la nostra filosofia (mission) ed il nostro spirito.

Da quel giorno sono passati già alcuni anni durante i quali, il neo volontario Gabriele, è cresciuto, si è fatto conoscere per le sue qualità e capacità. Durante questi anni il suo percorso lo ha visto protagonista prima come semplice volontario, poi come membro del direttivo con il ruolo di Tesoriere, ricevendo le consegne dal buon Raniero Altera. Con l'andar del tempo gli incarichi a lui assegnati sono continuamente aumentati, fino a raggiungere nel 2013 la proposta di carica a consigliere nazionale, nella primavera dello stesso anno con l'aiuto di Primo Fassetta, ha visto il realizzarsi delle aspettative poste in lui nel diventare consigliere nazionale e referente del Triveneto.

Fin'ora gli incarichi affidatigli sono molteplici ma rispettati di buon grado e portati a termine con dedizione dimostrando di credere fermamente nella mission dell'Associazione, nonostante l'intensa mole di lavoro che richiede una carica così importante.



Dal primo gennaio 2013 fa parte della nutrita schiera di lavoratori che sono andati in pensione, si dedica quasi a tempo pieno, alle incombenze della nostra Sezione aiutando in modo impeccabile la nostra Gabriella.

Sante e Valeria.

PRESENTIAMO LA NOSTRA EQUIPE MEDICA

DIRETTORE SANITARIO: DR. GIOVANNI MASÈ

NEUROLOGA:
dott.ssa LAURA LOCATELLI

(NEUROLOGA DI RIFERIMENTO
PRESSO IL REPARTO DI
NEUROLOGIA DELL'AZIENDA
OSPEDALIERA SANTA MARIA
DEGLI ANGELI DI PORDENONE)

PSICOLOGA: dott.ssa
ELISA PANONTIN

FISIATRA DI RIFERIMENTO PRESSO IL
POLICLINICO SAN GIORGIO DI PORDENONE
dott. FABIO SARTOR

FISIOTERAPISTE: LETIZIA CASTENETTO,
FRANCESCA PINNA, GIGLIOLA SAPONELLO



Ancora molto da fare.

Parcheeggi per disabili utilizzati da chiunque

A Lisbona per protesta è stato restituito il maltolto

Molto spesso girando per le nostre città ci troviamo in situazioni assurde e paradossali. Cercando un parcheggio spesso capita di vedere che i posti assegnati ai disabili sono posizionati lontano dai negozi, vicino a marciapiedi, senza il giusto spazio per poter scendere ed entrare comodamente, insomma il parcheggio disabili a volte è proprio un incubo.

Oppure è abusivamente occupato da una persona non avente diritto o, peggio ancora, da un'auto con contrassegno esposto ma senza nessun tipo di disabile presente a bordo.

Quando riesco a vedere la persona in questione le chiedo spiegazioni incuriosita da chi fosse il disabile, le risposte sono assurde, "la disabile è mia madre ma adesso non è qui", "il disabile è mio figlio ma adesso è al lavoro", "mi fermo cinque minuti ma il disabile è mio marito che è a casa". Tra l'escalation di risposte irriverenti, quella a mio avviso migliore l'ha data una signora impellicciata, senza tagliando "sta piovigginando e questo era il parcheggio più vicino".

Chi guida dovrebbe capire ed imparare che se il disabile non è a bordo del mezzo o non lo sta andando a prendere, non può e non deve lasciare il proprio mezzo sul parcheggio disabili, neanche se deve fare spese per quest'ultimo. Il fatto di avere una persona disabile in famiglia, non autorizza tutti i componenti del nucleo familiare ad usare il tagliando arancione per poter parcheggiare comodamente in un parcheggio disabili anche senza la cara persona al fianco.



Per protestare contro la mancanza di rispetto nei confronti dei parcheggi destinati ai disabili, alcuni giorni fa in un parcheggio di Lisbona gli automobilisti hanno visto occupati tutti i posti disponibili da sedie a rotelle, sulle quali erano riportati diversi messaggi "Torno subito", "mi ci vuole solo un po'" e "sono andato a prendere un caffè", in occasione della Giornata Nazionale di Lotta per i disabili.

In molti comuni italiani sono apparsi dei cartelli in aggiunta alla normale segnaletica di parcheggio disabili con una frase certamente provocatoria "Vuoi il mio posto? Prendi il mio handicap!". Questa campagna di sensibilizzazione sociale è iniziata in Francia. Si spera che questo possa essere d'aiuto alla costruzione di una città più civile.



Roberta

LE NUOVE REGOLE DELLA CIRCOLAZIONE

Nasce il contrassegno europeo

Come circolare e sostare sul territorio nazionale ed europeo

Per ottenere il tagliando bisogna innanzi tutto recarsi o telefonare alla propria ASL di appartenenza, il personale darà le informazioni e un appuntamento per la visita medica in modo da certificare la reale necessità. Il tagliando può essere rilasciato anche solo per un breve periodo di tempo.

Il contrassegno è strettamente personale e consente varie agevolazioni, sia per quanto riguarda la sosta, che per quanto concerne la circolazione. In merito alla SOSTA, consente di:

- usufruire degli spazi riservati (a strisce gialle) contrassegnati da apposita segnaletica;
- sostare nelle zone a disco orario senza limiti di tempo;
- sostare gratuitamente nelle aree a pagamento (strisce blu) qualora risultino già occupati o indisponibili i posti riservati agli invalidi.

In merito alla CIRCOLAZIONE sul territorio nazionale:

- permette di accedere nelle zone a traffico limitato (previa comunicazione targa veicolo al comune dove ci sono telecamere) e nelle aree pedonali urbane, qualora sia autorizzato l'accesso ai mezzi per disabili.

Il contrassegno deve essere esposto, in originale, nella parte anteriore del veicolo, in modo che sia chiaramente visibile per eventuali controlli.

Dal 15 settembre 2012 è in vigore anche in Italia un nuovo CONTRASSEGNO EUROPEO. L'innovazione più importante consiste nel diritto che il titolare ha di usufruire delle facilitazioni di parcheggio previste dallo Stato membro dell'Unione Europea in cui si venisse a trovare.

Ma le novità maggiormente visibili riguardano

senz'altro il formato ed il contenuto del nuovo contrassegno: l'attuale simbolo nero della carrozzella, su tagliando arancione, viene sostituito dallo stesso simbolo di colore bianco su sfondo blu, all'interno di un contrassegno rettangolare di colore azzurro chiaro.

I dati del titolare del contrassegno, che prima erano limitati al nome e cognome, ora vengono ampliati con l'aggiunta della foto e della firma del titolare. Bisogna però tenere ben presente che questi dati sensibili, tutelati dalla privacy, sono apposti sul retro del contrassegno e quindi sono sottratti alla vista.

Il "vecchio modello" sarà ancora valido fino a settembre 2015 e i titolari NON dovranno richiedere il rilascio del nuovo prima di questa data.

Roberta



Contrassegno valido fino a settembre 2015
Il nuovo contrassegno europeo

Marco, una storia piena di speranza

Come lui tanti i giovani che vivono con fiducia la malattia. Aspettando che la ricerca faccia presto il suo corso

Ciao a tutti i malati e soci della sezione Aism di Pordenone, ci sono date o ricordi nella vita che non si possono dimenticare e che ti restano dentro, la mia è giugno 2003, nel periodo più attivo e bello della mia vita..., periodo di fine studi e di stress da esami. Stavo tornando a casa in macchina da scuola, 50 chilometri da casa, quando ad un certo punto ho incominciato a vedere doppio, panico per un attimo, poi sono tornato a casa guardando con un solo occhio per non vedere due strade che si incrociavano...dopo una nottata di riposo la visione doppia era sparita, non ci pensai più e portai a termine gli esami di quinta superiore.

A settembre dello stesso anno sono andato a lavorare, più di otto ore al giorno e i sabati mattina. Passò qualche mese e un bel giorno ricominciai a vedere doppio. incominciarono le visite oculistiche, poi quelle neurologiche e di conseguenza le risonanze a Padova. Alla fine i dottori mi hanno dato la diagnosi: SCLEROSI MULTIPLA recidiva remittente (R.R.).

Per un attimo mi son chiesto cosa fosse, visto che sintomi evidenti non ne avevo, poi mi han spiegato cosa fosse e da quel momento si è aperto un "nuovo" mondo.

Non voglio dire bugie, ma c'è stato un piccolo periodo di rabbia, paura, silenzi e confusione ma di conseguenza anche tante domande: e adesso? Cosa sarà il mio futuro? Cosa fare?...dopo qualche periodo mi sono detto. La vita continua come prima, andiamo avanti a testa alta e combattiamo giorno per giorno.

La vita non è cambiata più di tanto, posso viaggiare, andare a lavorare ed andare fuori con gli amici, ma soprattutto stare con persone che mi fanno stare bene.

Dopo cinque anni dalla diagnosi sono venuto a conoscenza della sezione provinciale Aism, sono andato a far una visita alla struttura e mi hanno detto che stava per cominciare un nuovo progetto, un percorso per malati di sclerosi multipla, mi sono incuriosito e sono andato agli incontri serali.

Son passati cinque anni d'allora, in cui ho visto tanti giovani con il mio stesso "problema" e non mi son sentito più solo. Poi sempre in questi anni passati in sezione, ho conosciuto ragazze in servizio civile che per un anno han donato il loro tempo a conoscere ed aiutare persone con s.m., ma ho anche conosciuto altre persone malate sia della provincia, che di tutta Italia, che hanno partecipato a incontri nazionali organizzati dall'Aism a Roma e a Lucignano..., non meno importanti i volontari, che nel 2013 anno in cui ero in cassa integrazione, ho conosciuto meglio, facendo il volontario e facendo trasporti assieme a loro che aiutano la sezione a fornire dei servizi alle persone.

Per finire, in questi 10 anni tante sono state le "avventure" che mi hanno fatto crescere interiormente e scoprire cose nuove, altre ne verranno, ma staremo a vedere...un saluto a presto, Marco!!

Masé: «La luna è vicino a casa, a portata di mano»

Terapia e assistenza medica di ottimo livello a Pordenone

Ho avuto modo di conoscere il Centro AISM di Pordenone con sede a Cordenons molti anni prima di divenirne il direttore sanitario. Era il 2006 ed io, provenendo dalla clinica Neurologica dell'Università di Trieste, avevo appena vinto il concorso per direttore dell'Unità operativa di Neurologia dell'ospedale civile. Tra i miei colleghi che mi accolsero e mi affiancarono nella mia nuova missione, una persona spiccava per intelligenza, grande professionalità e innata umanità verso il paziente. Questa collega, oltre che svolgere l'attività routinaria in reparto, era titolare dell'ambulatorio dedicato alla diagnosi e alla cura della Sclerosi Multipla. Si chiamava Elena Covezzi, era un grande medico, purtroppo è mancata qualche anno fa. Mi prese letteralmente per mano e mi fece pian piano conoscere la realtà dell'assistenza sanitaria del pordenonese, molto diversa per organizzazione e tipologia di pazienti da quella triestina che avevo appena lasciato. Con piglio talora ironico, nella sua cadenza linguistica emiliana inconfondibile, talora autoritario (se lo poteva permettere perché tutti i pazienti e i familiari dei pazienti a Pordenone la adoravano), mi conduceva in giro per i vari reparti dell'ospedale per familiarizzare con i colleghi e sul territorio per conoscere le varie associazioni dei malati. Occupandosi in particolare della Sclerosi Multipla, ovviamente per prima cosa mi portò al Centro AISM di Cordenons. Ricordo ancora molto bene l'impressione che ne ricavai. Mi colpì prima di tutto l'aria di famiglia che vi aleggiava: gli addetti al servizio erano tutti amici e si dimostravano assolutamente disinteressati a ogni cosa che non fosse l'assistenza ai pazienti, che frequentavano il Centro per scopi primariamente riabilitativi. Elena venne accolta con un misto di cordialità cameratesca e profondo rispetto, a testimonianza degli ottimi rapporti che esistevano tra i medici e chi sul territorio erogava il servizio di supporto ai malati. La seconda cosa che mi impressionò fu il posto: moderno, funzionante, con ampie sale che fungevano da palestre per la riabilitazione e da sale di ricreazione. Capii subito che una delle malattie neurologiche più impegnative e difficili da curare e che maggiormente pesano sulla popolazione per l'incidenza in giovane età e per il frequente grave handicap che comporta a Pordenone era affrontata e gestita in modo impeccabile, sia a livello ospedaliero che sul territorio. Non mi restava che assecondare, mantenere e, se possibile, migliorare quello che già era stato fatto. Già, perché i malati di Sclerosi Multipla istintivamente sentono il bisogno di essere continuamente accompagnati nel difficile cammino della loro malattia, con consigli, notizie sugli eventuali nuovi trattamenti e supporto psicologico. La prima cosa che feci fu di favorire la venuta a Pordenone di un giovane, valido medico, che conoscevo dai tempi di Trieste e che si era sempre occupato di Sclerosi Multipla, al fine di affiancarlo a Elena: la dottores-

sa Laura Locatelli. L'affiatamento tra le due colleghe fu immediato e completo, con grande vantaggio per gli assistiti. Anche oggi, dopo la scomparsa di Elena, Laura Locatelli gestisce in maniera esemplare l'ambulatorio dedicato in ospedale e mantiene ottimi rapporti con il Centro AISM.

Lo scorso anno, essendo maturato il momento del mio pensionamento, mi è stato offerto di ricoprire il ruolo di Direttore Sanitario del Centro, cosa che ho accettato di buon grado, prefiggendomi degli scopi ben precisi. L'incarico fino a poco tempo prima era ricoperto dal Dot. Giovanni Tortorici.

Oltre al compito istituzionale di controllo sulla qualità e appropriatezza delle prestazioni sanitarie erogate che sono, come detto, essenzialmente di carattere riabilitativo, il mio programma è di conoscere in maniera dettagliata la storia naturale e le condizioni mediche attuali di tutti gli assistiti, in modo da capire i problemi emergenti dei pazienti e di poterli condividere con i colleghi ospedalieri, nei casi in cui si debba intervenire o con un intervento medico di urgenza o con un nuovo trattamento (ad esempio i cannabinoidi nella spasticità resistente ai comuni farmaci).

Ho inoltre intenzione di tenere periodicamente presso il Centro delle riunioni con i pazienti su tematiche inerenti la malattia che possano essere di interesse attuale. Il fine ultimo di questo sforzo è quello di limitare la diaspora dei pazienti in sedi magari qualificate, ma, essendo lontane, di scarsa utilità assistenziale, facendo capire che a Pordenone la terapia e l'assistenza per i malati di Sclerosi Multipla sono ad un buon livello e quindi che non è necessario sprecare tempo, risorse e denaro alla ricerca di un bene che c'è già in casa.

Sto vivendo un'esperienza unica. Sento che i pazienti sono in sintonia con il mio modo di pensare e che hanno capito che presso il Centro hanno trovato, oltre che il luogo per praticare la fisioterapia, un punto di riferimento e di comunicazione con la struttura ospedaliera, dove Laura Locatelli continua a lavorare egregiamente. Come sempre l'unione fa la forza! Giovanni Masé



“Riflessi della memoria”

Le opere di Ivano Pujatti

Un dono con il cuore all'Aism

Ivano Pujatti è nato con il pennello in mano e con la passione viva per l'arte, tanto da farla diventare un aspetto fondamentale e imprescindibile della sua vita.

Arte terapia è un filone che sempre più si sta sperimentando negli istituti di ricerca ospedalieri con buoni risultati. In modo quasi inconsapevole, ma con una lettura a posteriori ben più nitida, Ivano ha fatto dell'arte un medicamento che ha guarito prima il suo cuore, poiché organo correlato all'anima e poi quello del suo pubblico, i tanti volti dell'Aism.

E' come una droga sana, Ivano non può vivere senza disegnare, dipingere e incidere. In questi 37 anni artistici il suo approccio è stato all'incontrario e ora come un cerchio fatto con il compasso sta raggiungendo il punto d'origine. Nel 1977 Ivano è partito da un approccio astratto a cui già iniziava ad abbinare le siluette, figure filiformi appiattite che via via prendevano forma per entrare in una realtà tanto cara all'artista. Era come se dovesse mettere assieme dei pezzi, assemblarli, unirli e fonderli. Stava gradualmente prendendo piede l'idea dei collage di realtà, frammenti del vissuto che Ivano non voleva rappresentare singolarmente in momenti diversi, ma simultaneamente. Nascono i paesaggi accatastati uno sull'altro, intervallati da linee geometriche che marciano il confine. Sono le città amate dal pittore che rientrano come in un grande specchio che riflette la memoria.

L'artista è alla ricerca del vero, di un reale in cui il paesaggio ha il sopravvento sulla figura umana. Un uomo che da sempre per Ivano non è stato sincero e diretto, ma ingannevole, sia rispetto all'ambiente che al suo simile. Ed è per questo motivo che nei rari e struggenti dipinti di figure, queste sono raffigurate di spalle.

Più spavalde, solari, meno introspettive, le nature morte e gli amati fiori, i gigli, le rose e i girasoli. I paesaggi. In cui Ivano esprime meglio la sua arte che lascia lo spazio concettuale per radicarsi nella realtà. Cartoline che non si perdono nel cassetto, ma sono fermate nella tela e, ancor prima, nella memoria del pittore.

La sua pittura è un processo, sempre sincero, onesto. Anche il gioco visivo ottenuto mettendo assieme più punti di vista, non ha un fine ingannevole. Le forme si rovesciano sulla tela, acquisiscono una nuova spazialità attraverso un tecnicismo che porta l'artista a sperimentare, a ricerche continue che inducono a costruzioni laboriose ottenute attraverso i piani geometrici e le tecniche diverse. Con la spatola si coglie la luminosità dell'essenziale.

Nelle ultime opere la gestualità appare più evidente e si abbina a quel “mescolamento ottico” delle geometrie urbane.



Per arricchire un muro bianco, non basta di certo un solo colore e questo ce lo dimostra Ivano Pujatti, volontario Aism, che con dedizione, come in passato, ci ha regalato due splendidi pannelli raffiguranti scorci di Cordenons e Pordenone. In questi quadri si vede la gioia e la passione con cui il “maestro” ha mescolato tonalità di colore e tecniche, per rendere più colorata una semplice parete bianca. (S.C.)

UN TRAGUARDO DI ARTETERAPIA

Tredici anni di attività pittorica

L'artista Terzariol è diventata un punto di riferimento per allievi doc

Questo è il tredicesimo anno di attività per il gruppo di pittura, che ogni mercoledì si ritrova presso la nostra sezione Aism, capitanato dall'instancabile Marilena Terzariol, che ha saputo trasmettere non solo le tecniche pittoriche, ma anche il suo grande amore per l'arte a tutti gli associati che vi partecipano. Una bella sorpresa per chi ci viene a trovare e può ammirare i tanti, colorati e gioiosi quadri, realizzati dai nostri appassionati pittori in "erba" e non solo. L'attività permette a chi vi partecipa, non solo di dedicarsi ad una passione, ma a passare qualche ora in ottima compagnia, tra le battute, le risate e condividendo ogni genere di simpatica distrazione. Ci auguriamo che chiunque abbia il desiderio di conoscere i lavori eseguiti con tanta cura e maestria, non esiti a venirci a trovare, presso la nostra sede di via Nogaredo. Infatti, i quadri vengono esposti durante l'anno, qui si

può trovare un pezzo dell'anima di ogni artista. Grazie a Marilena per la sua dedizione, grazie a Elisabetta, Laura, Gianpaolo, Mariantonietta, Teresa, Emanuele, Paola, Angelika, Gina, Emanuele, Giovannangela e Patrizia per le loro creazioni. Attività di questo tipo sono la linfa vitale che dà vita alla nostra realtà!

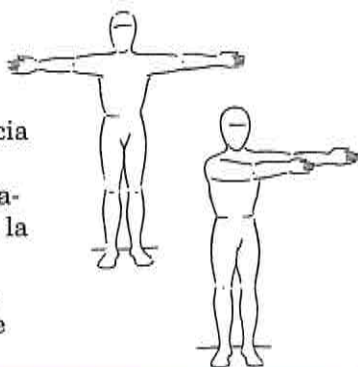
Deborah



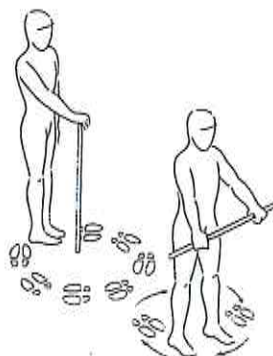
QUARTO APPUNTAMENTO CON GLI ESERCIZI DI FRANCY, GIGLIOLA & LETIZIA

Esercizi per l'equilibrio e la coordinazione

In piedi, spalle alla parete e distanti da questa circa 15 centimetri, portare le braccia in fuori a 90°, palmo rivolto in avanti. Toccare la mano destra con la mano sinistra e ritornare alla posizione iniziale. Invertire e ripetere.



In piedi con un bastone, afferrarlo con la mano destra; tendere il braccio appoggiando il bastone a terra. A piedi uniti, con 8 passi fare un giro intorno al bastone. Afferrare il bastone ai 2 estremi, fare in sequenza: un passo verso destra e unire i piedi, un ampio passo indietro e unire i piedi. Afferrare il bastone con la sinistra, appoggiando l'altra estremità terra, e fare nuovamente un giro in 8 passi.



Tanti modi per essere volontari preziosi

News direttamente a casa per i tanti associati

In questi giorni mi capita spesso di pensare alla generosità. Sono convinta che per essere persone generose non sia necessario solo “metter mano al portafogli”, ma sia fondamentale avere un cuore accogliente. Molte persone in questi anni ci hanno dimostrato il loro affetto supportandoci in tanti modi, chi aiutandoci con i trasporti, chi presenziando nelle piazze durante le manifestazioni nazionali e chi sostenendoci nelle nostre battaglie. Tutte queste persone sono per noi fondamentali e sappiamo che non é sempre facile dire quel “sì” alle nostre telefonate di ottobre e marzo, magari perché fuori piove, e stare in piazza a prendere freddo é un bel sacrificio.

Oltre a queste persone, però ce ne sono altre...che non sono conosciute dai più, e di cui molti non conoscono il ruolo che rivestono all'interno della nostra associazione. Eppure entrano nelle case di tutti gli associati quasi quotidianamente. Sono coloro che si occupano di portare a tutti voi le novità della nostra associazione e in poche parole si occupano di tenervi informati su tutte le attività, o quasi, che si svolgono sia presso la nostra struttura, che a livello nazionale.

Queste persone sono: Sara Carnelos (direttrice e curatrice del nostro periodico Aism news) e Roberto Driusso (curatore del nostro sito internet www.aism.it/pordenone).

Ricordo come fosse oggi la mia difficoltà quando, al telefono, ho chiesto a Sara di occuparsi in prima persona del nostro nuovo progetto: il giornalino della sezione.

Non sapendo nulla di giornalismo e non avevo nemmeno idea di quanto tempo e lavoro servissero per fornire un prodotto gradevole e “fresco”, piacevole da leggere e interessante nel contempo. Non sapevo nemmeno se Sara sarebbe scesa in campo al nostro fianco quando le avrei detto che non potevamo stipendiarla...Credetemi inizialmente per me non è stata una telefonata semplice da fare...C'erano troppe richieste e potevo offrire troppo poco in cambio.

..Beh, quella chiacchierata é iniziata subito con un tono amichevole (Sara conosceva già l'Aism e alcuni dei quali ne fanno parte..) e si é conclusa con un nuovo direttore per il nostro giornale. Ormai sono quasi due anni che grazie al suo preziosissimo contributo, riusciamo a darvi un servizio di informazione prezioso, professionale e competente, ma che come ingrediente fondamentale ha il cuore e la passione di chi si spende in modo esemplare per portare la nostra voce fuori di qui...e a titolo completamente gratuito.

Anche con Roberto la dinamica é stata simile, e anche per lui la nostra gratitudine era tutto ciò che avevamo da offrire.

La differenza l'ha fatta la nostra amicizia, e per me stavolta era un po' più semplice; ci conoscevamo da qualche anno ed era ben al corrente delle nostre difficoltà...ma quando alla mia richiesta di collaborazione ha risposto con un sì entusiastico, mi é sembrato un altro regalo del cielo.

Da allora si occupa in modo costante del nostro sito internet. Il suo contributo nel tenere aggiornato e innovativo il sito, realizzando spazi virtuali e contenitori di facile consultazione (soprattutto per i meno esperti di web) é una risorsa preziosa, che ci permette di arrivare efficacemente ovunque.

Ecco! Tutto questo per ricordare a tutti che se siamo in grado di giungere ad associati e non fornendo informazione, é grazie al lavoro generoso e volontario di questi due ragazzi, che anche se “nell'ombra apparente”, arrivano dritti al punto, lasciando un segno indelebile e inequivocabile, di chi si spende per dare voce a noi tutti, attraverso un lavoro generoso, preciso e significativo.

Grazie mille Sara e Roberto, grazie ancora per il vostro SÍ!

Deborah

p.s. siccome siglo il giornalino e leggere questo articolo di Deb in anteprima è stata una sorpresa, non posso che esprimere la mia riconoscenza a tutte le persone splendide che ho potuto conoscere tra le righe e di persona. Vale più di qualsiasi somma di denaro. Il grazie, dunque, di cuore sta a me dirlo. (s.c.)

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 esiste il corso di acquarello gestito da una volontaria, 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

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

News in pillole

Agevolazioni per l'anno 2014

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

GIT - Grado Impianti Turistici:

- Piscina Termale: persona con grado di invalidità dal 50 al 100%, tariffa ridotta € 6,00 anziché € 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 Giardino, per il disabile in possesso del tagliando per parcheggio gratuito rilasciato dai singoli Comuni.

PROSSIMAMENTE INSIEME:

- **Sabato 1 marzo:** crostolata in sezione alle ore 15.30, offerta dai Volontari dei Vigili del Fuoco.

- **8-9 marzo:** i volontari scendono in piazza per la "Gardenia dell'AISM"

- **25 aprile:** fortaiada al laghetto delle roste, Villotta di Chions

- **17 maggio:** gara di pesca al laghetto delle Orzaie a Fontanafredda.

- **dal 24 Maggio al 1 giugno:** settimana della Sclerosi Multipla, incontri presso la nostra Sezione in Via Nogaredo.

Foto di copertina Silvia Scandurra

 **PerLa Grafica**
STAMPA e GRAFICA - MANIAGO

 **PU.MA.PLAST**
PUBBLICITÀ MATERIALE PLASTICO

via Tolmezzo, 38 - Maniago - tel. 3333934197
perlagrafica@gmail.com - perlagrafica@icloud.com