



SCHEDA PROGETTO PER L'IMPIEGO DI VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE IN ITALIA

TITOLO DEL PROGETTO:

InSieMe: giovani per un mondo libero dalla SM-territorio del Veneto e Friuli Venezia Giulia 2019

ENTE

1) Ente proponente il progetto: **ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA – AISM – ONLUS**

Sede Nazionale

Via Operai, 40 - 16149 Genova

tel. 010/27131 – fax n. 010/2713205

AISM – 50 anni di impegno a 360 gradi per un mondo libero dalla sclerosi multipla

Cos'è la sclerosi multipla

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica, imprevedibile, spesso invalidante, una delle più gravi del sistema nervoso centrale. È diagnosticata più frequentemente in persone giovani, tra i 20 e i 40 anni, nell'età più ricca di progetti per il futuro, e alle donne, con un rapporto di due a uno rispetto agli uomini. Sono 114.000 le persone con SM in Italia - in cui ogni 3 ore una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla - 600.000 in Europa e circa 2,5-3 milioni nel mondo. È una malattia di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della mielina, la guaina che protegge le fibre nervose, determinando la comparsa di cicatrici sparse (placche) che rallentano o bloccano la corretta trasmissione degli impulsi nervosi lungo il corpo. I sintomi più diffusi sono difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, spasticità, mancanza di forza, fatica, disturbi delle sensibilità, sessuali, cognitivi, dell'umore, della parola e della funzione degli sfinteri. Ogni persona può sperimentare sintomi diversi uno dall'altro, variabili nel tempo e nell'impatto che procurano, capaci di interferire pesantemente nella vita quotidiana. Azioni semplici come camminare, leggere, parlare, prendere in mano un oggetto possono diventare difficili a causa della malattia.

Il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo. La sclerosi multipla può manifestarsi in molti modi e con diverse forme, principalmente quella a ricadute e remissioni e quella progressiva,

rispettivamente nell'85% e nel 15% dei casi. Tuttavia la SM ha mille volti: al di là delle forme in cui è convenzionalmente identificata, ognuno ha la sua storia personale. Inoltre, è proprio l'imprevedibilità uno degli aspetti più difficili da gestire e a volte da accettare. Di sclerosi multipla non si muore ma l'imprevedibilità del decorso, le implicazioni fisiche che ne derivano (nell'80% dei casi porta ad una disabilità) hanno conseguenze psicologiche, sociali ed economiche. Il costo annuale per la presa in carico socio-sanitaria della SM ammonta in Italia a quasi 5 miliardi di euro. Per intervenire sul decorso della malattia è fondamentale una diagnosi precoce (risonanza magnetica e altri esami strumentali), determinante ai fini di un trattamento efficace della patologia. Per una persona neo diagnosticata è fondamentale poter contare su cure e terapie; ma la pluralità dei sintomi e l'impatto su più piani – fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo – richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare tra loro e con la persona con SM in un approccio interdisciplinare alla malattia. La sclerosi multipla può essere invalidante nel fisico ma anche dal punto di vista relazionale: il 64% delle persone colpite ha modificato la propria attività lavorativa, il 38% la propria vita di relazione.

Chi è AISM

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla: rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM, promuove i servizi a livello nazionale e locale, sostiene, indirizza e promuove la ricerca scientifica. AISM, fondata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con sclerosi multipla, è una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano: riconosciuta con personalità giuridica dal 22.9.1981 (DPR 897), AISM dal 1998 è ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, Associazione di Promozione Sociale iscritta al n. 5 del Registro Nazionale presso il Ministero del Welfare ed Ente con carattere di volontariato. Nel 1998 AISM ha affidato il compito di promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

(FISM), anch'essa ONLUS, attraverso la quale si conferma primo ente finanziatore della ricerca scientifica in Italia e ai primi posti nel mondo (al terzo posto dopo USA, Canada e pari merito con Gran Bretagna) tra le Associazioni che sostengono la ricerca sulla SM. L'Associazione contribuisce, attraverso la condivisione internazionale con i principali attori e finanziatori della ricerca, a delineare i percorsi strategici e gli ambiti più promettenti nei quali investire.

AISM è presente capillarmente sul territorio nazionale grazie a una struttura organizzativa a rete che consente di raggiungere tutte le persone con SM, ovunque esse siano: sono 163 le realtà locali tra Sezioni territoriali e Gruppi Operativi, 17 i Coordinamenti Regionali che fanno riferimento alla Sede nazionale di Genova, 4 le strutture per la promozione dell'autonomia e turismo sociale, 3 i Centri Socio assistenziali, 5 i Servizi di Riabilitazione; l'Associazione può contare, oggi, sul supporto di oltre 10.000 volontari. Inoltre, nel 2016 sono stati oltre 400 i giovani che hanno svolto il Servizio Civile Nazionale in AISM scegliendo di dedicare alle attività dell'Associazione un anno della propria vita con per un totale di 198 mila ore di servizi per il territorio. La rete ha il compito di organizzare e

coordinare sul territorio i volontari per offrire servizi alle persone con SM, affermarne i diritti presso le istituzioni locali, sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla e diffondere una corretta informazione sulla patologia, promuovere iniziative di raccolta fondi per finanziare le attività e la ricerca scientifica.

La Sede nazionale di AISM e della sua Fondazione FISM, situata a Genova, cura la definizione, l'attuazione e il coordinamento dei programmi, i servizi di supporto e di coordinamento dell'articolazione territoriale, i servizi nazionali di informazione (on e off line), di consulenza e di supporto indirizzati alle persone con SM come il Numero Verde 800.80.30.28, il sito internet www.aism.it, la Biblioteca AISM, l'attività editoriale. Coordina le attività di raccolta fondi, di sensibilizzazione e di comunicazione, i servizi alla persona con SM e la formazione degli operatori sanitari e sociali, la promozione e il finanziamento della ricerca scientifica e le relazioni istituzionali per l'affermazione dei diritti delle persone con SM, coinvolgendo e organizzando le Sezioni e i volontari.

(art. 33 del Regolamento nazionale AISM).

La struttura AISM di Trieste

La struttura AISM di Trieste è composta dalla Sezione provinciale di Trieste e dal **Centro Diurno e Residenziale AISM di Trieste a Villa Sartorio** gestito da oltre dieci anni sulla base di una convenzione con il Comune di Trieste

Il Centro Diurno e Residenziale AISM Villa Sartorio di Trieste

Il Centro esercita una funzione sociale, riabilitativa, educativa e assistenziale nei confronti di persone con sclerosi multipla e patologie affini nel territorio della provincia di Trieste, al fine di ridurre o comunque contenere lo stato di svantaggio della persona.

Nel Centro vengono principalmente svolte attività sociali volte al mantenimento della persona con disabilità nel nucleo familiare originario e al mantenimento dei contatti con il contesto familiare di riferimento; attività di socializzazione ed animazione, anche svolte all'esterno della struttura, attività di igiene e cura della persona, attività di trasporto dall'abitazione al Centro e viceversa;

Il servizio diurno viene assicurato dal lunedì al venerdì **dalle ore 9 alle ore 16** per un numero massimo di 30 persone, quello residenziale 24 ore su 24, per un numero massimo di 10 persone.

Possono frequentare il centro diurno e la residenza protetta di Trieste anche persone con patologie simili e/o persone con patologie che presentano quadri di disabilità simili alla SM inviate ad AISM direttamente dai servizi pubblici.

Le persone che frequentano la struttura presentano una disabilità grave con anche compromissione cognitiva e comportamentale che riduce sensibilmente l'autonomia e le abilità necessarie per lo svolgimento delle azioni della vita quotidiane; per gli ospiti della residenza la struttura diventa "la propria casa" dove ricevere non solo attività di cura e assistenza ma anche svolgere tutte le attività

affendenti alla vita quotidiana e nello specifico alla dimensione personale, relazionale e affettiva.

Per accedere al Servizio

L'ammissione nella struttura viene disposta dal Comune competente per territorio, su proposta delle equipe multidisciplinari.

L'ammissione è condizionata alla espressa manifestazione di volontà dell'interessato o di chi lo rappresenta legalmente.

Si prevede un colloquio di pre-ingresso e un colloquio d'ingresso per realizzare un primo momento di conoscenza reciproca e per individuare i bisogni, gli interessi, le attese dell'utente.

Nel 2016, l'attività del Centro Diurno e Residenziale è sintetizzata nella tabella seguente.

Tot. Progetti di vita individuali	Tot. Ore di assistenza alla persona	Tot. Ore di attività educative	Tot. Ore di coordinamento	Tot. Fruitori	Totale operato dedicati
30	40572,36	2156,00	1585,25	30	27