

A TUTTI I SOCI E FAMILIARI
A TUTTI I VOLONTARI E SIMPATIZZANTI
AISM SEZ.NE PROV.LE BARI

Carissimi tutti,

Come AISM siamo impegnati a risolvere, per quanto è nelle nostre possibilità, i problemi e le difficoltà delle persone con SM e di tutti quelli che in un modo o nell'altro, hanno bisogno di aiuto per superare i momenti più o meno difficili che si attraversano quando si entra in contatto con questa realtà.

La presente lettera per aggiornarvi sull'andamento delle attività di sezione e sulle iniziative che ci vedranno impegnati da qui ai prossimi anni, con l'intento di rendere tutti i soci e sostenitori della sezione Provinciale di Bari, aggiornati ed in grado di poter dare il Vostro contributo.

Vi aggiorniamo sugli sviluppi dal momento dell'insediamento del nuovo Consiglio Direttivo Provinciale (26 Maggio 2014) ad oggi.

RIELEZIONE GIUNTA ESECUTIVA PROVINCIALE

Nel primo semestre di questo mandato, il Sig. Vittorio Minerva (in qualità di Tesoriere Provinciale) e nelle ultime settimane il sig. Francesco De Benedetto (Presidente Provinciale), hanno presentato le loro dimissioni causa motivi personali. A seguito delle dimissioni, è stata rieletta la Giunta Esecutiva Provinciale così composta:

- PRESIDENTE – ANTONIETTA NAPPI
- VICE PRESIDENTE – FRANCESCO MAELLARO
- TESORIERE – ROSSELLA MANCINI
- SEGRETARIO – MARGHERITA CAPUTI

AGGIORNAMENTI CAMPAGNA SETTEMBRE – MESE DEL VOLONTARIATO

Il mese di Settembre ha visto impegnata l'Associazione in un'importante campagna dedicata ai volontari.

Grazie a questa iniziativa e alla promozione Nazionale e locale, oltre ad aver realizzato degli eventi in piazza di reclutamento, si sono avvicinati alla sezione, una decina di nuovi volontari che, a seguito di un percorso di formazione ed inserimento, sono entrati a far parte della nostra grande Famiglia.

RISULTATI EVENTO NAZIONALE "LA MELA DI AISM 2014"

In tutta la Provincia di Bari sono stati distribuiti 130 cartoni pari a 1.441 sacchetti di mele, in occasione dell'evento LA MELA DI AISM, che ci ha visti impegnati lo scorso 11 e 12 Ottobre. Tutto questo anche grazie all'aiuto dei numerosi volontari e sostenitori che hanno contribuito alla buona riuscita dell'iniziativa. Eventi come questi ci permettono, oltre che raccogliere fondi a favore della Ricerca scientifica e al sostentamento della sezione, di raggiungere le persone con SM, ovunque esse siano.

Sezione Bari
Viale Salandra 10/c
70124 Bari
Tel. 080 5564778
Fax 080 5508590
C.C.P. 19604701
aismbari@gmail.com

Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

In quest'ottica di espansione e capillarità, intendiamo nei prossimi anni, raggiungere ed attivare nuovi punti di solidarietà in tutta la Provincia.

Per questo motivo, grazie anche al supporto considerevole della nostra Sede Nazionale, siamo stati individuati per un progetto mirato proprio a questo scopo atto a potenziare i punti di solidarietà e i proventi. Il progetto in questione è denominato "RESI ZERO".

CONVEGNO GENERICO MOLFETTA 25 OTTOBRE – RISULTATI INIZIATIVA

Il 25 ottobre u.s. si è svolto a Molfetta presso la sala Finocchiaro, il convegno sul tema: TERAPIE E RIABILITAZIONE NELLA SCLEROSI MULTIPLA.

Durante il convegno, sono stati sviluppati argomenti di carattere scientifico e informativo per quello che concerne la Sclerosi Multipla.

La professoressa Trojano, ha parlato degli aspetti che riguardano la SM, soffermandosi e relazionando sulle nuove proposte di terapie che sono state affrontate di recente nel convegno mondiale sui nuovi farmaci svoltosi a Boston e al quale ha partecipato come rappresentante dei ricercatori Europei e dell'organizzazione della quale è presidente (ECTRIMS).

Il professor Fiore, ha illustrato le nuove possibilità che offre la riabilitazione, sempre più rivoluzionaria e che si avvale delle nuove scoperte che la robotica ci offre nell'ambito di terapie atte a rendere più autonome le attività delle persone colpite da malattie che interessano il sistema nervoso e la deambulazione.

La dottoressa Liguori, impegnata nella ricerca presso il CNR di Bari, ha affrontato il tema delle terapie complementari sottolineando come queste non vanno a sostituire quelle canoniche già abbondantemente sperimentate, ma si vanno a collocare nell'ambito di un'integrazione in alcuni aspetti della patologia. In particolare è stato affrontato il tema dell'uso della Cannabis, spesso utilizzata come sintomatico nella spasticità muscolare.

L'evento ha visto la partecipazione di oltre 100 persone di cui 9 nuove persone con SM in contatto.

PARTECIPAZIONE CONFERENZA PRESIDENTI 14-15-16 NOVEMBRE 2014

Come ogni anno, si è svolta a Roma, il 14, 15 e 16 Novembre, la Conferenza dei Presidenti di tutte le sezioni d'Italia. Evento importante di condivisione e confronto tra le varie realtà del nostro territorio.

Per la sezione di Bari ha partecipato il Vice presidente che ha aggiornato il CDP sulle importanti novità che ci vedranno coinvolti per il prossimo triennio, grazie alla nuova mappa strategica, che vede la persona con SM al centro di ogni attività.

EMERGENZA AUTOMEZZO

Con molto rammarico vi comunichiamo che, purtroppo, l'azienda PMG con cui la sezione di Bari aveva un contratto di comodato d'uso gratuito e che ci permetteva di avere un automezzo a nostra disposizione per erogare i servizi alle persone con SM (DOBLO'), ha deciso di ritirare il mezzo e questo avverrà a partire da giovedì 4 Dicembre c.a.

I motivi di questa loro decisione sono legati all'utilizzo dello stesso che non raggiungono i criteri stabiliti da contratto.

Sezione Bari
Viale Salandra 10/c
70124 Bari
Tel. 080 5564778
Fax 080 5508590
C.C.P. 19604701
aismbari@gmail.com

Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

Per la sezione di Bari ma soprattutto per tutti coloro che richiedono il servizio, è un danno non indifferente.

Abbiamo pensato di unire le nostre forze, cercando i tutti i modi di poter finanziare l'acquisto di un automezzo attrezzato chiedendo il coinvolgimento di tutti, promuovendo attraverso le testate locali, una sottoscrizione a favore della sezione AISM di Bari per raccogliere fondi, coinvolgendo e cercando di attivare delle partnership con le Aziende locali.

Dobbiamo unire le nostre forze e per questo vi chiediamo di segnalarci eventuali suggerimenti per ricevere finanziamenti.

#DECLINA1416 – DECLINAZIONE TERRITORIALE DEL PIANO STRATEGICO E PIANIFICAZIONE 2015

Una delle più importanti novità che vedrà coinvolta tutta la rete associativa per il prossimo triennio (2014/2016) è #DECLINA14/16. Un documento che è il frutto di un lavoro "fianco a fianco" di tutta la rete associativa.

Partendo dal Piano Strategico AISM si è fatto carico di declinare gli obiettivi a livello territoriale confrontandosi, di volta in volta, con le varie Aree della Sede Nazionale coinvolte.

Per ogni obiettivo le riflessioni hanno portato alla definizione di :

- RUOLO – ruolo del territorio rispetto all'obiettivo in oggetto;
- RESPONSABILITA' - ciò di cui è responsabile il territorio, ovvero quali sono le cose che se non farà il territorio, rimarranno incompiute;
- TATTICHE – quello che abbiamo deciso di mettere in atto per garantire l'esercizio delle responsabilità per verificare cosa può fare il territorio per raggiungere l'obiettivo e quale può essere l'apporto delle aree di Sede Nazionale per supportare il territorio;
- AZIONI – cosa il territorio potrà mettere in piano di anno in anno.

Per raggiungere questi obiettivi, il ruolo importante delle sezioni è quello di definire un PIANO OPERATIVO che verrà messo in pratica e attuato annualmente.

A questo proposito mercoledì 3 dicembre verranno definiti i piani di attuazione per la COMUNICAZIONE, LE RISORSE UMANE, LA RACCOLTA FONDI E L'EMPOWERMENT.

EVENTI DI RACCOLTA FONDI LOCALE NATALE 2014

Il natale è ormai quasi alle porte e la sezione AISM di Bari, non poteva non rinnovare l'appuntamento dedicato alle festività natalizie, scendendo nelle piazze e distribuendo i nostri gadgets .

Sono previste, nel mese di dicembre, dei banchetti ed in particolare il:

- 13 Dicembre a Bari in Via Sparano angolo Via dante dalle 09:00 alle 20:00;
- Il 14 Dicembre a Monopoli in Corso Umberto 09:00 alle 20:00;
- Il 21 Dicembre a Molfetta in Piazza Immacolata dalle 19:30

L'invito a partecipare è aperto a tutti . Potete anche aiutarci a diffondere la notizia.

Sezione Bari
Viale Salandra 10/c
70124 Bari
Tel. 080 5564778
Fax 080 5508590
C.C.P. 19604701
aismbari@gmail.com

Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

**AGGIORNAMENTI CAMPAGNA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM E
SEGNALAZIONI DISSERVIZI**

Come sapete tutti da prima dell'estate è partita una campagna di sensibilizzazione sull'opinione pubblica tramite la sottoscrizione della "Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla". Durante tutto questo periodo abbiamo raccolto oltre 2.200 firme tra tutta la popolazione della provincia. Tra i firmatari abbiamo anche personalità politiche e del mondo della sanità. Fermarci a questo stadio però significherebbe rendere vano quanti hanno contribuito alla realizzazione di questo obiettivo.

Il passo successivo sarà quello di dare voce a quanti si trovano nelle condizioni di essere rappresentati da noi presso le istituzioni. A questo proposito abbiamo già contattato la Prof.ssa Trojano, Responsabile del Dipartimento di Neurofisiopatologia del Policlinico di Bari, e suo tramite abbiamo scritto alla Direzione del Policlinico, all'attenzione particolare del Dott. Dattoli, per chiedere un appuntamento al fine di discutere delle anomalie sulle prestazioni ospedaliere che si riscontrano nei vari reparti della struttura da Lui diretta.

Vi chiediamo pertanto che le vostre lamentele e i disservizi che riscontrate presso i vari reparti che frequentate, vengano sollevati e riportati alla nostra associazione, anche in forma anonima, per poterci permettere di presentare a chi di competenza, con delle richieste reali e concrete per cercare di ottenere delle risposte che possano soddisfare le esigenze delle persone con SM seguite presso il Centro Clinico.

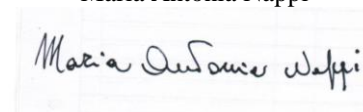
Dateci la possibilità di fare qualcosa per voi e per tutti noi.

Vi chiediamo inoltre di esternarci i vostri dubbi, le vostre perplessità e soprattutto di dirci con tutta franchezza cosa vi aspettate dall'AIMS e da tutti noi.

Non vi possiamo promettere di risolvere tutti i vostri problemi ma vi diciamo col cuore in mano che abbiamo tutta l'intenzione di lottare affinché i diritti delle persone con SM non rimangano solo delle firme su dei fogli di carta, ma che diventino una voce potente che grida con l'intento di farsi ascoltare.

Aspettiamo i vostri consigli e vi ringraziamo per quanto ci permetterete di attuare grazie alle vostre indicazioni: AISM è l'Associazione **DELLE** e **PER** le persone con SM!

Il Presidente AISM Sez.ne Bari
Maria Antonia Nappi



Sezione Bari
Viale Salandra 10/c
70124 Bari
Tel. 080 5564778
Fax 080 5508590
C.C.P. 19604701
aismbari@gmail.com

Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000