

AIMS BRESCIA

Notizie dalla sezione



DICEMBRE 2024

Bollettino informativo pe tutto il movimento
della sezione AISM di Brescia

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

L'EDITORIALE



Carissimi Associate e Associati, il 2024 si volge alla conclusione con le dovute riflessioni e analisi in merito, valorizzando gli aspetti positivi.

Per la sezione di Brescia, come già evidenziato nel precedente numero ed in occasione dell'Assemblea associativa ordinaria svoltasi il 15 settembre 2024, nonostante il commissariamento, non sono venute meno quelle attenzioni ed impegni doverosi verso i nostri associati, utili a soddisfare le relative richieste. Ciò è stato possibile grazie a tutto il movimento associativo della sezione ed in particolare alla squadra che è rappresentata a pagina 7 (formazione e ruoli). A questi volontari e dipendenti ho assegnato incarichi e mandati precisi. Ovviamente, alcuni di loro, non potevano garantire gli obiettivi prefissati individualmente. E, allora corre l'obbligo di ringraziare anche i volontari che hanno affiancato i referenti per dare risposte concrete. Entrando nel merito, mi rivolgo ai

volontari che si occupano del servizio mobilità (trasporto PcSM con automezzi attrezzati), ai volontari che scendono in piazza in occasione delle raccolte fondi o contribuiscono alla buona riuscita di una iniziativa (Es.: festa d'estate – Aism Si ManiFESTA).

La squadra non è ancora completa, mancano alcune pedine importanti che speriamo di inserire al più presto, tra queste: referenti "Gruppo Giovani e Young", coordinatore attività "Servizio mobilità", referente "Info-point e relazioni con Centro Clinico SM di Esine", incarichi che, attualmente, sono inseriti nelle attività di segreteria o del sottoscritto.

Infine un doveroso ringraziamento a tutti gli Enti, Aziende, Associazioni e Privati, che a vario titolo ci hanno sostenuto e/o donato un contributo alla nostra sezione.

Tante sono le sfide che ci attendono per il nuovo anno e tra queste l'elezione del nuovo direttivo provinciale della nostra sezione, per il quale mi sto adoperando al fine che tutti i componenti che si candideranno, vengano informati e formati per rispondere al meglio agli incarichi che saranno assegnati. Ringrazio ciascuno di Voi, per l'impegno profuso, donando il Vostro tempo.

Un caloroso abbraccio a tutti Voi e alle Vostre famiglie, augurandovi un lieto Natale e serenità per l'anno a venire.

Gabriele Cadelli

Commissario pro-tempore
AISM Sezione di Brescia



CONVEGNO A ROMA

LA DIAGNOSI SCONVOLGE I PIANI FUTURI DI UN GIOVANE

La comprensione per affrontare una dura battaglia
(il racconto di una esperienza nel 2023)



Uscita romana per i nostri ragazzi per partecipare all'evento "GiovanioltrelaSM", dedicato ai giovani con Sclerosi Multipla e Neuromielite Ottica di tutta Italia. Quest'anno il tema del convegno è stato "il tempo" e il cambiamento della sua percezione tra prima e dopo la diagnosi di queste patologie croniche.

La diagnosi di SM arriva quando meno te lo aspetti, spesso presentandosi con sintomi invisibili e non riconducibili e attribuibili subito ad essa; così da un momento all'altro della tua vita, ti ritrovi con un'ospite indesiderata che ostacola i piani per il futuro soprattutto ai giovani, che brucia velocemente le energie quotidiane e fa rivalutare le priorità giorno dopo giorno.

Quando ho ricevuto la diagnosi di SM il tempo si è completamente fermato, in quel momento ho provato una

grande sensazione di vuoto e di confusione, in quanto non avevo mai sentito parlare di SM, poi man mano ho iniziato ad informarmi sulla patologia, sui sintomi e sull'impegno di AISM e della sua fondazione FISM a favore della ricerca, di nuove terapie e tanto altro.

Quando sono venuto a conoscenza del convegno giovani ero molto titubante se parteciparvi, ma dopo aver visionato il programma, la curiosità di assistere ai vari laboratori proposti e conoscere i relatori presenti in queste due giornate fortunatamente hanno avuto la meglio. È stato un weekend intenso, grazie al quale ho avuto l'opportunità di fermarmi nuovamente: questa volta però per ascoltarmi per davvero e prendere maggior consapevolezza di me stesso in relazione alla malattia e del potere che hanno la condivisione e la comprensione. Ciò che mi ha sorpreso di più positivamente, è stato il sentirmi capito da ragazzi e ragazze che prima di quel momento non avevo mai visto, ho compreso che non sono solo ad affrontare questa battaglia e che l'unione fa la forza. Un convegno al quale consiglio vivamente di partecipare.

LA NEUROMIELITE OTTICA



La
**neuromielite
ottica**
sconvolge
la vita.

Ma non si è soli.

SCOPRI DI PIÙ

La neuromielite ottica (NMO) è una malattia autoimmune caratterizzata dal prevalente coinvolgimento dei nervi ottici e del midollo spinale. È stata descritta la prima volta nel 1894 da un medico francese di Lione Eugene Devic col nome di neuromielite ottica acuta. Dalla descrizione di Devic e per tutto il XX secolo è stata ritenuta una variante della Sclerosi Multipla (SM). Nel 2004 Lennon e Coll identificarono un autoanticorpo di tipo immunoglobulina G (IgG), denominato NMO-IgG, che distingue la malattia dalla SM. Il bersaglio di tale anticorpo è costituito da una proteina presente negli astrociti, denominata acquaporina 4 (AQP4). Gli astrociti sono cellule a forma di stella, da cui il nome, che nel sistema nervoso centrale danno sostegno ai neuroni e li proteggono. In particolare la AQP4 è una proteina che controlla l'approvvigionamento dell'acqua ai neuroni. Pertanto mentre nella SM il danno auto anticorpale è diretto alla mielina, importante costituente dei neuroni, nella NMO la lesione è primariamente a carico degli astrociti, e il processo demielinizzante è secondario. Infatti la NMO è considerata un'astrocitopatia e non una malattia demielinizzante primaria.

Epidemiologia: la prevalenza varia tra 0,3 e 4 casi per 100.000 abitanti, con la massima incidenza tra gli asiatici e afroamericani.

L'età media di esordio è 39 anni.

Le femmine sono più colpite rispetto ai maschi. È quindi una malattia meno frequente rispetto alla SM.

Sintomatologia: siccome la AQP4 è presente soprattutto a livello dei nervi ottici e del

midollo spinale, le lesioni e quindi la sintomatologia è correlata alla disfunzione di tali strutture. La neurite ottica è generalmente il primo sintomo: il disturbo visivo, che può portare a cecità, è spesso bilaterale ed è associato a prognosi severa per quel che riguarda il recupero dell'acuità visiva. Le lesioni infiammatorie del midollo si estendono per tre o più segmenti sottoforma di mielite trasversa e spesso coinvolgono anche l'area postrema del tronco encefalico, causando paraplegia e deficit della sensibilità agli arti inferiori associata talvolta a singhiozzo, nausea e vomito.

Le lesioni midollari possono avvenire contemporaneamente alla neurite ottica oppure dopo un variabile lasso di tempo.

Contrariamente a quanto accade nella SM, il recupero dagli attacchi tende ad essere incompleto, causando frequentemente accumulo di disabilità.

Il sospetto diagnostico si basa sulla caratteristica clinica di coesistenza tra una neurite ottica e una mielite trasversa e viene confermato dal dosaggio nel siero e nel liquor dell'anticorpo specifico per l'acquaporina 4 (AQP4-IgG) e sui reperti di risonanza magnetica nucleare del cervello, del midollo spinale e dei nervi ottici.

La terapia della fase acuta si basa sull'uso endovena di alte dosi di cortisone per 5 giorni. La terapia a lungo termine, volta alla prevenzione delle recidive, pone delle importanti differenze con la Sclerosi Multipla.

Infatti, le terapie con immunomodulatori, approvate per il trattamento della SM (ad es. l'interferone beta, glatiramer acetato), sono inefficaci nella NMO e in alcuni casi possono addirittura peggiorare il decorso della malattia. Pertanto è necessario usare immunosoppressori anti tumorali (azatioprina, ciclofosfamide, methotrexate) e anticorpi monoclonali (Rituximab).

AIMS ha scelto di essere al fianco sia delle persone con SM, sia delle persone con NMO, garantendo lo stesso supporto alle persone e alle famiglie, gli stessi servizi sul territorio attraverso le Sezioni provinciali, lo stesso impegno sul piano dei diritti e del finanziamento della ricerca scientifica.

Dott. Giovanni Masè

AIMS Si ManiFESTA

Un momento di condivisione e apertura

AIMS Si ManiFESTA
DAL 5 AL 7 LUGLIO

VENERDÌ 5
DALLE 19:30 AIMS SI PRESENTA
Commissario Gabriele Caselli
DALLE 20:00 PARLIAMO DI ALIMENTAZIONE E SM
Dra Anna Mariotti
DALLE 20:45 BALLEREMO CON I BALLERINI DI
CORAZZANO E L'ANIMAZIONE DI 2 PER UNA POLTRONA

SABATO 6
BALLEREMO CON I MUSIKANTO

DOMENICA 7
ESIBIZIONI E ANIMAZIONE CON APS MUSICAL BEAUTY
VENERDÌ & DOMENICA STAND GASTRONOMICI
SABATO SPIEDO SU PRENOTAZIONE
(ANCHE DA ASPORTO)

PRENOTAZIONI AL 335 7626289 ANCHE WHATSAPP

**VIA ANTICA STRADA
MANTOVANA 112
BRESCIA**

Il 5, 6 e 7 luglio nel nostro giardino si è svolta l'annuale festa di solidarietà e informazione:

quest'anno l'evento è stato intitolato "AIMS Si ManiFESTA" per sottolineare la volontà di aprirsi sempre più alla comunità.

Durante le tre serate ci sono stati vari momenti di condivisione e presentazione delle attività svolte a sostegno delle persone con SM, loro familiari e caregiver.

Nella prima giornata, venerdì 5 luglio, abbiamo iniziato con i seguenti incontri:

AIMS si presenta – un'occasione per presentare l'Associazione ed in particolare le attività che la Sezione di Brescia e il Gruppo Operativo di Vallecamonica svolgono a favore degli associati;

Alimentazione e SM a cura della dottoressa nutrizionista Anna Mariotti.

Inoltre durante la manifestazione, era presente e presidiato un "angolo informativo" per soci e simpatizzanti e il laboratorio esperienziale "**Senti come Mi Sento**". Questo progetto di sensibilizzazione serve a simulare, tramite l'utilizzo di oggetti comuni, ausili medicali e strumenti per fare esercizio fisico, i sintomi più comuni della sclerosi multipla. Per qualche minuto, chi non conosce o non è colpito da questa malattia, può provarne l'impatto in alcuni gesti quotidiani: allacciare scarpe o bottoni, sfogliare il giornale, camminare e fare scale, usare cellulari o PC.

Il banchetto ha riscosso un grande successo, tante persone si sono avvicinate, alcune per avere informazioni sulla malattia che non conoscevano ed altre per sentire sulla propria pelle le difficoltà nel quotidiano di un parente o amico. Al termine dell'esperienza è stato chiesto un commento a caldo sulle sensazioni provate, alcune frasi ci sono rimaste nel cuore e vorremmo condividerle con voi:

Silvio: *"Mi sembra che il tempo passi molto velocemente rispetto alla mia lentezza"*

Davide: *"Illuminante"*

Marilena: *"La sensazione è davvero di completa pesantezza e voglia di liberarsene"*

Eliana: *"L'esperienza data dal formicolio mi faceva venir solo voglia di tirar via la fascia dal braccio... Sarebbe davvero difficile avere questa sensazione tutto il giorno"*

Filippo: *"La forza di volontà dei "ragazzi" mi ha colpito molto, ci vuole tantissima forza a non mollare e a lavorare ogni giorno per combattere la malattia". SUPER DAVVERO!!"*

Chiara: *"Questa esperienza mi ha permesso di essere più informata riguardo alle difficoltà quotidiane di mia mamma che forse davo per scontate"*



Speriamo che questa esperienza venga raccontata e che sempre più persone vogliano capire questa malattia. Solo in questo modo possiamo sperare in un mondo più solidale nell'affermazione dei diritti delle persone con SM, affinché esse siano pienamente partecipi e autonome. La festa è stata occasione anche di incontro e svago grazie alla presenza di stand gastronomici, musica e animazione. Come di consueto è stata allestita anche la pesca di beneficenza.



Ringraziamo l'Amministrazione Comunale di Brescia per la collaborazione e tutti i volontari che si sono adoperati per la buona riuscita della festa, nonché tutti coloro che hanno partecipato e condiviso con noi le tre serate.



Marilena, Daniela e Agnese

INFO-POINT



Per AISM è molto importante poter raggiungere il maggior numero di persone nel territorio per sensibilizzarle e informarle sulla Sclerosi Multipla e sull'impegno che AISM porta avanti insieme alla sua fondazione (FISM) a favore della ricerca. Con piacere, quindi, comunichiamo che dal mese di luglio 2024, abbiamo attivato l'info-point presso il Centro Clinico SM di Montichiari. Ringraziamo tutto lo staff del Centro per l'accoglienza ricevuta in occasione dell'incontro preparatorio e conoscitivo, che ha portato ad un positivo riscontro della nostra richiesta ed ha fondato le basi per una proficua collaborazione.



“Insieme una conquista dopo l'altra”.

Un doveroso ringraziamento anche all'ASST di Vallecamonica che ci ha concesso lo spazio per l'info-point presso il Centro Clinico SM dell'Ospedale di Esine e l'ASST Franciacorta presso il Centro Clinico SM dell'Ospedale di Chiari.

Sarà nostra cura, tenere aggiornati i punti informativi, rifornendo gli stessi con il materiale necessario (opuscoli e notiziari sulla SM).



LA MELA di AISM ha festeggiato 30 anni



Era il 1994 quando AISM con “Una Mela per la Vita” organizzava il primo grande evento per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere risorse da destinare a servizi e ricerca. Nei giorni 4, 5 e 6 ottobre si è svolta l'iniziativa di raccolta fondi LA MELA di AISM 2024 con riscontro e risultato positivi. Desideriamo ringraziare tutti i volontari che hanno collaborato con noi per la buona riuscita dell'iniziativa e tutti i donatori che ci hanno sostenuto per continuare la lotta alla Sclerosi Multipla.

BUONA VITA!

FAI PIU' RICCO il TUO NATALE con il PANDOTTONE e le STELLINE AISM

(prenota in Segreteria il tuo pandottone o stellina 030 2305289)



ECCO L'ATTUALE SQUADRA

Formazione e ruoli dei volontari e dipendenti

GABRIELE CADELLI
Commissario pro-tempore

CECILIA PEROTTI
Attività di relazione, accoglienza e supporto alla mobilità

ANDREA CHESSA
Attività di manutenzione minima stabile e automezzi

FRANCESCA TRAMAGLIA
Attività di accoglienza, informazione e gestione gruppi auto-mutuo-aiuto

AGNESE FRANCESCHINI
Attività di organizzazione e diffusione laboratorio esperienziale "Senti come Mi sento"

VALTER POSSALI
Attività di manutenzione verde

ROSANNA BONASSI
Attività di gestione amministrativa e registrazioni contabili

DAMIANO FALCHETTI
Attività di aggiornamento sito Aism di sezione e Social media

ALESSANDRO ZANARDELLI
Attività di contatto e relazione con le persone con SM
Referente territoriale prossimità per Lumezzane

UMBERTO CAPPUCCINI
Attività di gestione G.O. Vallecamonica

PASQUALE VEZZOLI
Attività di incaricato Info-point e relazioni con Centro Clinico SM di Montichiari

MARTA CHIODA
Attività di incaricato Info-point e relazioni con Centro Clinico SM di Chiari

MARILENA SQUASSINA
Attività di raccolta fondi iniziative nazionali e locali

DANIELA BUSI
Attività di raccolta fondi iniziative nazionali e locali

LUDOVICA FERRARI
Attività di segreteria
(Dipendente di sezione)

GIULIANA SETTINERI
Area manager -Sviluppo e sostegno rete territoriale
(Dipendente sede nazionale)

GABRIELE SCHIAVI
Consigliere Nazionale di riferimento per la Regione Lombardia

AIMS Sezione di Brescia

Servizi:

- Trasporto con automezzi attrezzati
- Consulenza e informazione sulla SM
- Sportello AISM
- Info-Point
- Telefono amico

Attività di benessere:

- AFA Attività Fisica Adattata
- Shiatsu
- Yoga
- Pilates
- Corsi di decoupage

Attività socio-assistenziali:

- Consulenza psicologica
- Allena la mente (stimolazione cognitiva)
- Divulgative, culturali, sociali e ricreative (solitamente calendarizzate in base alle richieste)

Indirizzo:

Via Strada Antica Mantovana, 112
25124 BRESCIA (BS)

Telefono: 030 2305289

Whatsapp: 335 7628269

e-mail: aismbrescia@aism.it

Pec: aismbrescia@pec.it

Sito internet: www.aism.it/brescia

Facebook: Aism - Sezione di Brescia

Instagram: [@aismbrescia](https://www.instagram.com/aismbrescia)



SCLE
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM