

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

ALL'INTERNO:

P.2 - EDITORIALE

- "CARISSIMI GIOVANI E
MENO GIOVANI"

P.3 - POSITIVI I PRIMI STUDI
SULLE VITAMINE

P.4 - L'AIMS HA UNA MASCOTTE

P.5 - UNA GOCCIA NEL MARE,
NON È SOLO UNA GOCCIA
- TURISTI PER UN GIORNO

P.6 - IL VIAGGIO DELLA
VOLONTARIA
- RACCOLTA FRUTTOSA

P.7 - IL RITROVO OGNI 15 GIORNI

P.8 - UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA
- DIVERTIMENTO ASSICURATO

P.10 - APPUNTAMENTO
CON LA SOLIDARIETÀ

AIMS NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone

**DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA**

50

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

EDITORIALE

1968-2018, 50 anni di AISM

50 anni di ricerca, 50 anni di battaglie, sfide sempre aperte, 50 anni di studio e conoscenza. Ecco come la nostra associazione a livello nazionale e non solo si è impegnata dal 1968 a oggi. Tanta dedizione da parte di tutti, ricercatori, volontari e persone con sclerosi multipla in prima linea. Chi con la professionalità e chi con la speranza, mettendo la propria vita al servizio della ricerca e della sperimentazione. Anni intensi, avvincenti, partiti un po' in sordina inizialmente, ma poi cresciuti esponenzialmente negli ultimi 15-20 anni dal punto di vista delle nuove scoperte in ambito terapeutico. Non ci fermeremo più, fino a che non vinceremo quella battaglia finale, che ci permetterà di sconfiggere ciò a cui ancor oggi non sappiamo dare origine. Ognuno di noi ha un pezzetto di storia da raccontare, più o meno lungo, storie di volontariato, di persone assistite, di raccolte fondi e di sofferenza il minimo comune denominatore di tutti coloro che vivono questa realtà anche se con ruoli diversi. Tanti modi per essere parte del nostro mai troppo grande gruppo di persone che si impegnano a supportarci in ogni fase del viaggio. Il 2019 ci vedrà impegnati a porta-

re avanti le iniziative nelle quali da anni siamo protagonisti con Agenda, Barometro, azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti, a tutto questo l'associazione mira sopra ogni cosa. L'obiettivo dunque anche per il prossimo anno sarà guardare al futuro libero dalla sclerosi multipla e lavorare con l'entusiasmo e la speranza di 50 anni fa.

Nella convinzione che tutto ciò possa presto realizzarsi, a voi e alle vostre famiglie, a tutti i volontari e a coloro che ci sostengono va il mio più sincero augurio di buon Natale e felice anno nuovo.

Deborah Magaraci
Presidente provinciale Aism Pn



Ricordando i fondatori

“CARISSIMI GIOVANI E MENO GIOVANI”

Una riflessione doverosa per ricordare il grande impegno

Oggi grazie all'impegno e alla volontà di coloro che 50 anni fa decisero di far nascere la nostra associazione, possiamo contare sull'aiuto di tanti volontari che contribuiscono a trovare risposte ai bisogni quotidiani delle persone con SM e dei familiari.



Mi piace pensare che “gli amici fondatori” siano stati un propulsore per spronare la Ricerca Scientifica, che da 20 anni a questa parte, si sta adoperando nel far sì che la SM sia arginata nell'insorgenza di grave disabilità.

La testimonianza di questa forte esperienza, penso sia un esempio da trasmettere ai nostri giovani che sono il tramite concreto per i giovani di domani, tutti protagonisti del cambiamento. Solo così possiamo sperare di avere un mondo libero dalla SM.

Buon Natale.

Gabriele Cadelli

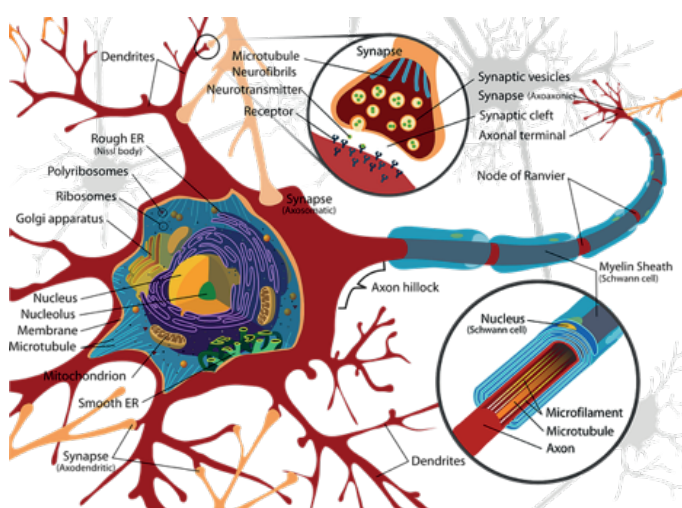
Dal dossier AISM

POSITIVI I PRIMI STUDI SULLE VITAMINE Sperimentazione sulle forme progressive di SM

Nel 2017, è stata pubblicata la sperimentazione descritta nel dossier scientifico edito a luglio 2017, sull'uso di biotina, nelle forme progressive di sclerosi multipla. Qualche mese fa i primi risultati.

La vitamina B8, o biotina o vitamina H o vitamina I, o coenzima R, è una vitamina del gruppo B appartiene al gruppo delle vitamine idrosolubili, che non possono essere accumulate nell'organismo, ma devono essere regolarmente assunte attraverso l'alimentazione.

Questa vitamina è necessaria per la crescita cellulare, la produzione degli acidi grassi e il metabolismo dei lipidi e degli aminoacidi (basilari nella costruzione delle proteine). In particolare, a livello cellulare la biotina attiva gli enzimi coinvolti nella produzione di energia e sintesi della mielina.



Lo studio pilota condotto su un campione di 23 persone con sclerosi multipla primariamente e secondariamente progressiva, ha fornito la prova iniziale sull'efficacia e la sicurezza della biotina impiegata ad alti dosaggi. Si è trattato di uno studio condotto in aperto, i partecipanti sono stati trattati con alte dosi di biotina, somministrata per via orale (100-300 mg/die) da 2 a 36 mesi, 21 soggetti sui 23 totali hanno mostrato evidenze di miglioramento della disabilità, da 2 a 8 mesi dopo l'inizio del trattamento.

Nella seconda fase di studio sono state coinvolte 154 persone con SM secondariamente e primariamente progressiva che presentavano sempre maggiori difficoltà di deambulazione (indice EDSS 4,5-7).

I partecipanti hanno assunto biotina o placebo per i primi 12 mesi e successivamente tutti i partecipanti hanno preso Biotina per ulteriori 12 mesi. Le persone che stavano assumendo altri farmaci hanno continuato la loro assunzione. L'obiettivo principale dello studio era il miglioramento della disabilità dopo 9 mesi di trattamento, visibile anche a 12 mesi. Meno del 13% del gruppo trattato con biotina e nessuno del gruppo placebo ha incontrato questo criterio. Dopo 24 mesi, il 15% dei partecipanti che hanno preso biotina per tutta la durata dello studio e il 12% dei partecipanti che sono passati in un secondo tempo all'assunzione di biotina ha avuto una riduzione della disabilità.

Nella terza fase di studio, si è somministrato il farmaco a base di biotina a pazienti che presentavano disturbi visivi causati dalla Sclerosi Multipla (neuriti ottiche, ecc.) in alcuni casi si è verificato un parziale recupero, ma statisticamente i dati si sono dimostrati poco significativi. Tuttavia, in base ai dati finora raccolti, i ricercatori ritengono opportuno approfondire gli studi e in futuro saranno confrontati gli esiti su circa 300 persone con SM primariamente o secondariamente progressiva trattati con biotina (MD1003 da 300 mg/die) o con placebo. Il periodo complessivo di osservazione sarà 27 mesi. L'obiettivo principale sarà valutare il numero di persone che avranno un miglioramento della loro disabilità, definita sia come una diminuzione del punteggio EDSS o una riduzione del tempo nell'esecuzione del teste T25-FW. La data prevista per il termine dello studio è settembre 2019.

Attualmente, su indicazione del proprio specialista neurologo, è possibile assumere biotina ad alto dosaggio (dai 100 mg/die) per via orale sotto forma di capsule, la cui preparazione è esclusivamente di tipo galenico. Utile nel contrastare la stanchezza cronica tipica della malattia.

In commercio, questa vitamina si trova facilmente, a dosaggi minori. E' indicata per il trattamento di dermatiti seborroiche, soprattutto dei bambini appena nati, di alopecia e di acne grazie alla sua capacità di preservare l'integrità della pelle e dei capelli. Nelle persone che godono di buona salute il fabbisogno giornaliero di vitamina biotina varia dai 15 ai 100 mg al giorno. Nei soggetti che praticano sport a livello semi-professionale – che richiedono grande dispendio di energie e un'accelerata sintesi proteica – il fabbisogno può anche raddoppiare.

Questa vitamina è presente in molti alimenti, in particolare nel latte e nel formaggio, nel fegato, nel tuorlo d'uovo, nelle arachidi, nei piselli secchi, nelle verdure, nei funghi e nel lievito di birra. I sintomi della carenza di vitamina B8 sono un affaticamento generale, nausea, depressione e alterazioni cutanee, mentre non si conoscono problemi derivati da un'eccessiva assunzione di vitamina B8, o biotina.

Infine, anche nel caso di crampi notturni (provocati generalmente dalle posizioni assunte durante il sonno e dal fatto che la circolazione all'interno degli arti, freddi perché non utilizzati,

è rallentata), parte delle cause possono essere di tipo nutrizionale, quando nell'alimentazione vi sia una carenza di magnesio, ferro e alcune vitamine, tra le quali in primo piano c'è proprio la biotina.

Deborah Magaraci

Tratto da dossier pubblicato a luglio 2017 su www.AISM.IT e integrato con le informazioni prese dal sito www.humanitas.it/enciclopedia/vitamine/vitamina-b8-biotina

Un simpatico meraviglioso ospite **L'AISM HA UNA MASCOTTE** **L'upupa ha fatto una tappa in sede**



Si è così che mi piace definirlo, un simpatico meraviglioso ospite, mi riferisco all'Upupa che ha pascolato per circa un mese, tra fine agosto a fine settembre, nel nostro giardino, qui in sede Aism.

L'Upupa per chi non la conosce è un uccello dalle dimensioni medie, si nutre di insetti che caccia con il suo lungo becco leggermente curvo, la testa è sormontata da un elegante ciuffo, mentre il piumaggio anch'esso inconfondibile è di colore bruno-arancio per diventare quasi bianco sul basso ventre. Le popolazioni europee sono solite migrare durante i mesi freddi verso le zone calde.

Uno potrebbe dire, beh cosa c'è di strano se un uccello come tanti va in cerca di insetti in un giardino, è una cosa normale? La cosa anormale invece è che stiamo parlando di una specie, non dico a rischio estinzione, quanto in progressiva diminuzione a causa dell'uso indiscriminato di pesticidi in agricoltura che hanno ridotto le prede per questi uccelli.

Ho voluto dedicargli queste poche righe perché la sua presenza nel nostro giardino, un po' anomala, ha incuriosito tutti noi, visto che è un uccello che si vede raramente e ci chiedevamo perché con tutti gli spazi aperti della campagna circostante avesse scelto proprio il nostro giardino. Probabilmente una risposta c'è ed è che qui da noi il prato periodicamente falciato è ric-

co di insetti non facendo noi uso di pesticidi. Ogni pomeriggio silenzioso planava al suolo tra l'erba e infilava il suo lungo becco per sondare il terreno in cerca di insetti. All'inizio era un po' diffidente, ma poi man mano che passavano i giorni prendeva sempre più confidenza e aveva meno paura di noi al punto che se si usciva, si spostava di qualche metro ma non volava via. Dalla finestra dell'ufficio lo abbiamo più volte fotografato poiché era il punto più vicino da dove ammirarlo. Insomma, era diventato la nostra mascotte e ci preoccupavamo se un giorno tardava, ma puntuale eccolo che appariva. Questa sua presenza, come dicevo è durata circa un mese o forse un po' di più, poi un bel giorno non si è più visto e malinconicamente abbiamo dovuto rassegnarci alla sua natura, probabilmente perché, visto l'accorciarsi della giornata e l'autunno ormai si faceva sentire, aveva fatto sì che spiccasse il volo per migrare in paesi più caldi e senz'altro aveva fatto scorta di energie prima di partire, cacciando nel nostro giardino.

Il mio auspicio è che come le rondini ritornano ogni anno al proprio nido, così speriamo che l'Upupa approdi nuovamente nel nostro giardino.

Valerio



Un plauso alla famiglia Gasparini
**UNA GOCCIA NEL MARE,
NON È SOLO UNA GOCCIA**
25 anni all'insegna della solidarietà

Un'importante iniziativa all'insegna della solidarietà, questo è il senso che la famiglia Gasparini capitanata da Cinzia e Tarcisio ha voluto dare all'importante traguardo dei loro 25 anni di matrimonio.

La ricorrenza è stata festeggiata il 6 ottobre presso la loro abitazione; con grande impegno la coppia ha organizzato una festa di beneficenza condivisa con parenti e amici di sempre, allo scopo di raccogliere fondi in favore dell'Associazione italiana Sclerosi Multipla, sezione di Pordenone. Tarcisio e Cinzia, hanno avuto l'idea di condividere questo momento così importante della loro vita con le persone che amano allo scopo ben preciso di lasciare il segno. Una serata bellissima all'insegna dell'affetto, del calore e dell'amicizia. Si sono viste tante persone strette attorno a questa bella famiglia, che con i figli Elisa, Sara e Matteo hanno voluto festeggiare l'importante traguardo. Noi tutti vogliamo ringraziare di cuore la generosità, l'impegno e l'esempio perché grazie questi gesti importanti, la nostra associazione riesce a continuare a svolgere molte delle attività nelle quali da sempre è impegnata tra cui la fisioterapia, il supporto psicologico, i servizi di trasporto, le attività di

benessere, ecc. Una goccia nel mare non è solo una goccia... ma l'inizio di un'onda bellissima che rinfresca e travolge. Grazie da parte di noi tutti

Deborah Magaraci



Visita al museo archeologico di Udine
TURISTI PER UN GIORNO
Sulle tracce del passaggio dell'Antico Friuli

Il gruppo acquarello della Sezione AISM di Pordenone in collaborazione con la Sezione AISM di Udine, il 14 novembre ha organizzato una gita al museo presso il Castello di Udine, per visitare la mostra archeologica dal titolo "Tracce del paesaggio dell'antico Friuli".

La visita si è dimostrata molto interessante e ci ha fatto fare un salto nel passato assieme ai grandi collezionisti che girando il mondo hanno raccolto oggetti di tutti i tipi, della vita quotidiana e non donandoli, hanno fatto sì che nascesse questo museo.

Molta curiosità ha destato anche il paesaggio dell'antico Friuli, spiegato molto bene dalle due guide che ci hanno accompagnato. Le tombe di importanti personaggi dalla sembianza di vere e proprie colline ancora oggi ben visibili sparse sul territorio.

La mostra si è poi conclusa con sosta presso un bellissimo agriturismo, dove abbiamo pranzato in allegria. Una bella gita tutti molto contenti, la giornata piena di sole ha rallegrato la compagnia, grazie e bravi gli organizzatori.

MARILENA TERZARIOL



Un saluto a Raffaella e un grazie particolare IL VIAGGIO DELLA VOLONTARIA La giovane volontaria che ha accettato la sfida

Anche quest'anno siamo quasi giunti al termine del servizio civile 2018, ma diversamente dagli ultimi anni Raffaella Marcuz (in servizio da gennaio 2017) è stata l'unica ragazza a svolgerlo presso la nostra sede. Inizialmente supportata dalla sua responsabile Valeria, nel corso del tempo è stata seguita anche dalla nostra volontaria Maria Pia, con la quale ha passato la maggior parte dei mercoledì mattina all'infopoint del Day Hospital di neurologia presso l'ospedale cittadino S. Maria degli Angeli. Inoltre, per qualche mese ha collaborato con la nostra ex volontaria in servizio civile, Benedetta Celtron che, su richiesta della sottoscritta, ha permesso un più semplice inserimento di Raffaella nel mondo associativo.



Desidero dunque ringraziare personalmente tutte le persone che si occupano della gestione del servizio civile nella nostra associazione, è molto importante far sì che il lavoro svolto dai nostri volontari sia ben realizzato, utile e allo stesso tempo arricchente per questi ragazzi, che hanno fatto la scelta di dedicarsi al prossimo. Le attività svolte sono molteplici e tutte molto importanti, ma sono attività impegnative soprattutto dal punto di vista psicologico. Confrontarsi con la malattia è un percorso difficile e la cronicità della SM lo rende ancor più impegnativo.

Il prossimo anno avremo la fortuna di avere un numero maggiore di volontari in servizio civile e si ricomincerà da zero come ogni volta, ma la speranza è che questi giovani una volta terminata la loro esperienza, non si dimentichino di noi, e per fare ciò dobbiamo impegnarci a costruire insieme reti di relazioni vere e sincere, per creare quell'atmosfera di condivisione in cui lo scambio e la collaborazione funzionino da legante tra tutti coloro i quali orbitano attorno alla nostra associazione, volontari e soprattutto persone con SM.

Concludo con il mio personale grazie, che diventa il grazie di tutti noi a Raffaella per aver avuto il coraggio e la forza di intraprendere questo viaggio in apparente "solitudine", con la consapevolezza delle difficoltà che questa patologia comporta. Grazie, per non aver avuto paura di accettare le sfide che si sono presentate e per averle accolte e sostenute.

Deborah

Un traguardo fruttuoso che sta per essere raggiunto RACCOLTA FRUTTUOSA Appreziate le iniziative pro ricerca

Migliaia di mele anche quest'anno hanno invaso le piazze della nostra Provincia, il colorato e appetitoso frutto ci è venuto in aiuto scendendo in piazza a fianco dei nostri volontari, oltre 3400 confezioni di mele rosse, gialle e verdi hanno rallegrato piazze, supermercati, centri commerciali, chiese e mercati.

I consiglieri della nostra sezione, come già da tanti anni si sono attivati per organizzare al meglio l'evento, questa è stata un'edizione importantissima per tutto il movimento AISM e gli oltre 300 volontari scesi in piazza si sono impegnati a fondo per garantire all'associazione un buon compleanno.



Un compleanno importante quello del 2018 per la nostra associazione che ha vissuto il suo cinquantésimo anno dalla fondazione e la nostra sezione ha fatto del suo meglio per offrire un importante regalo. Infatti, il 50% del

ricavato ottenuto in occasione della “mela di AISM”, così come già avvenuto la scorsa primavera in occasione delle altre due manifestazioni “la gardensia di AISM e le piantine aromatiche”, è stato devoluto alla FISM per essere interamente investito in progetti per la ricerca sulla SM.

Molti amici e amiche di buona volontà ancora dopo molti anni si propongono per aiutare la ricerca a raggiungere quel traguardo “un mondo libero dalla SM”, che anno dopo anno si sta avvicinando.

Mai come oggi lo slogan “AISM, insieme una conquista dopo l'altra” è pieno di significato e solo se tutti collaboriamo e continuiamo a

camminare insieme nella stessa direzione riusciremo a liberare il mondo dalla Sclerosi Multipla.

Sante



Una testimonianza sincera del gruppo Over **IL RITROVO OGNI 15 GIORNI** **Leggerezza e fiducia nell'affrontare**

Continua la scommessa di parola per il gruppo che si sperimenta, ogni 15 giorni, il lunedì mattina, con i suoi effetti di verità. È interessante come in ciascun appuntamento, il desiderio di confrontarsi sui dettagli quotidiani di ognuno di noi, si intrecci fruttuosamente con la necessità di un ascolto che apra alla speranza e all'inedito. A questo proposito voglio



mettere in luce le qualità di accoglienza e autenticità di questo gruppo, quando la persona che prova a incontrarci, non sa ciò che trova, ma crede di trovare umanità.

Sono grata ai miei compagni di viaggio per la leggerezza con cui affrontano le peripezie che il viaggio stesso comporta. La costanza, la fiducia, la solidarietà, sono ottimi ingredienti per giungere all'approdo.

A ciascuno di voi un augurio d'infinito.

Gina Fabbro



SOSTIENI LA RICERCA, REGALA LA SPERANZA

DESPAR
EUROSPAR
INTERSPAR



50[°]

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

SCLE
ROSI
MULTI
PLA

ASSOCIAZIONE
ITALIANA

devolverà l'intero ricavato della
vendita di questa confezione a

WWW.DESPARI.COM/IT



CONTENUTO

Elegante Cesto in vimini, Veneto IGP Merlot 75 cl Tenimenti di Ca'grande, Pochero Pasta Trafilata al Bronzo 500 g Grano Amaro, Funghi Secchi con Porcini 20 g L'Oro della Montagna, Sfogliette con Pomodoro e Origano 180 g Bontà Lucane, Aceto Balsamico di Modena IGP 25 cl Maletti Regnani, Caffè Puro Arabica Honduras 125 g Compagnia dell'Arabica, Lentichie Chicchi della Fortuna 250 g Molandri, Cotechino Cotto a Vapore 250 g Palmieri, Grana Padano DOP Stagionatura Oltre 16 Mesi 200 g circa Virgilio, Salame Chianotto 200 g circa Norcineria Toscana.

AIMS e DESPAR

UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA Un modo originale per sostenere la ricerca

La tradizionale operazione natalizia di Despar "Sostieni la Ricerca, Regala la Speranza" incrocia quest'anno un importante anniversario: i cinquant'anni di AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla, fondata nel 1968 e da allora impegnata a rappresentare diritti e speranze delle persone con Sclerosi Multipla.

Durante la conferenza stampa di presentazione dell'iniziativa, svoltasi a Padova il 14 novembre, Gabriele Cadelli (Consigliere Nazionale AISM) sottolineava l'impegno di AISM, ricordando che grazie alla volontà della famiglia Valente e pochi volontari, nasceva nel 1968 la nostra associazione, che vede oggi la presenza sul territorio italiano di 98 sezioni, 17 coordinamenti regionali e 60 gruppi operativi, una sede legale a Roma e una nazionale a Genova. Con oltre 13mila

volontari e personale adeguatamente formato vuole essere ogni giorno a fianco delle persone con SM e dei loro familiari.

50 anni fa, non esistevano cure, oggi grazie alla ricerca scientifica e ai suoi progressi, esistono terapie e trattamenti in grado di rallentare il decorso della malattia e di migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

Tutti i servizi e l'assistenza che forniamo, vengono dati con gratuità ed ecco che iniziative come quella proposta e presentata da Despar, permetterà di sostenere le molte attività sia riabilitative che sociali svolte dalle sezioni delle regioni interessate dall'evento (Emilia Romagna, Veneto, Trentino Alto Adige e Friuli Venezia Giulia), con la possibilità di trovare nuove risorse a sostegno della ricerca scientifica.

Cadelli conclude il suo intervento ringraziando Despar i suoi collaboratori e tutti i suoi clienti, per la sensibilità dimostrata e che dimostreranno.

Gabriele

Si Navigare... ma verso altri lidi

DIVERTIMENTO ASSICURATO I soci AISM hanno sempre il piano B

Sull'onda dell'entusiasmo della ben riuscita gita in barca dello scorso anno tra i canali della laguna, partendo dal Terzo Bacino località Bibione per arrivare a Caorle, abbiamo pensato di ripetere l'evento anche quest'anno.

Purtroppo, non abbiamo fatto i conti con il tempo, quasi una disdetta visto che fino al giorno prima il sole splendeva e neppure farlo apposta già la domenica il tempo era di nuovo bello, solo il sabato diluviava. Insomma, come si suole dire, la nuvola di Fantozzi.



Dove andiamo, cosa facciamo? Queste erano le domande che noi tutti ci ponevamo al mattino ed ogni tanto scrutavamo il cielo in cerca di uno spiraglio di sole che ci desse una speranza e, per dire il vero, il tempo da noi non era così male, nuvolo ma non pioggia.

Tutto però viene vanificato da una telefonata del signor Daniele nonché capitano dell'imbarcazione che ci avrebbe preso a bordo, che ci diceva che al Terzo Bacino diluviava e non prometteva nulla di buono e pertanto in quelle condizioni meteo non si sarebbe potuti salpare. Cosa facciamo adesso, questa è stata la prima domanda che rincorreva noi tutti in quel momento e quindi bisognava trovare un'alternativa, il famoso piano B.

Visto che a Caorle avevamo prenotato il pranzo e che a quello non avremmo certo rinunciato, bisognava a questo punto impegnare la mattinata ed è così che qualcuno buttò l'idea di andare tutti al centro commerciale di Portogruaro, idea accettata con piacere.

Non fu un'idea sbagliata devo dire, è stata molto piacevole, qualcuno sfruttando l'occasione ha avuto modo di far qualche spesuccia, visti i numerosi negozietti, mentre altri a gruppetti socializzavano seduti a bersi il caffè e aperitivi nei vari



bar dislocati all'interno del centro commerciale. Più tardi, messi in moto i potenti mezzi dell'Aism, ci siamo diretti a Caorle dove al ristorante "La Caorlina" ci aspettavano per il pranzo, il tavolo da noi prenotato era già pronto e appena seduti sono arrivati i piatti di fritto misto, prosecco e tante altre prelibatezze. Il menù è stato apprezzato da tutti, sarà stata la fame ma era tutto abbondante e ottimo. Finito di pranzare prima del rientro, con calma visto che aveva smesso di piovere, ci siamo diretti per una breve passeggiata tra le calli di Caorle, dove era allestita una mostra d'auto d'epoca della gloriosa "Autobianchi". Alcune foto di gruppo qualche selfie e poi via verso casa.

Devo dire nonostante la rinuncia alla gita in barca, che la gita è stata davvero bella, tutti contenti, abbiamo passato una bella giornata ugualmente, in allegria, assieme e questo è l'importante. Pertanto, la gita in barca la riproporremo, appuntamento per il prossimo anno, ancora più numerosi, sperando nel bel tempo e se non sarà così non importa troveremo il modo di divertirci ugualmente, un piano B c'è sempre.

Valerio

Un caloroso anticipo del Natale

APPUNTAMENTO CON LA SOLIDARIETÀ

Un evento che diventa tradizione grazie alla generosità della famiglia Stival



Desidero ringraziare personalmente la famiglia Stival per l'iniziativa che ogni anno li vede protagonisti impegnati nella ricerca contro la Sclerosi Multipla, attraverso la raccolta fondi per sostenere FISM (federazione italiana sclerosi multipla).

La ricerca è tutto, la ricerca è l'unica opportunità per trovare una cura!

Siamo vicini al periodo natalizio e quale migliore occasione per fare un dono prezioso, quello della speranza?

Grazie all'impegno, alla generosità e alla dedizione di questa famiglia, di tutti gli artigiani e le persone qui presenti a sostenerli, questo è possibile...

A voi tutti vanno il mio GRANDE grazie e i mi-

gliori auguri di buone feste, da parte di tutta l'associazione insieme a tutte le persone affette da sclerosi multipla!

Con la speranza di ritrovarci presto.

Deborah Magaraci
(presidente provinciale Aism)



Per festeggiare i 50 anni di AISM

Natale a Cà S. Antonio

Domenica 2 dicembre 2018 dalle 10.00 alle 20.00

Molti artigiani vi aspettano con le loro creazioni
parte del ricavato verrà devoluto a FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla)

- Lettura animata di mamma Dora
e a seguire laboratorio
- Stand gastronomico

via Molelto, 17 * Motta di Livenza (TV)

50 **SCLE**
ROSI
MULTI
PLA
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA
un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME. UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



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 12.30, si possono prendere gli appuntamenti con la psicologa che collabora con la ns. associazione.

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**.

Attività di benessere

Corsi Pilates e trattamenti Shiatsu. Chiamare in sede per info e iscrizioni.

Gruppo adulti "Over"

incontri giovedì mattina dalle 10.00 alle 11.30 (gruppo adulti) per uno scambio di sensazioni, esperienze, paure, dubbi e tutto ciò che può aiutare la persona con S.M. Per informazioni sulle giornate chiamare la segreteria in orario di ufficio.

Info point

Ogni mercoledì mattina c/o il reparto di neurologia un nostro volontario sarà presente presso l'ospedale Santa Maria degli Angeli (Pordenone).

Servizio di 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** entro le 10.00 del mattino delle 48 ore precedenti il servizio effettivo e chiedendo di parlare con il Sig. Aquilino.

Attività ricreative

Corso di acquerello, per chi è interessato chiamare in sezione in orario di ufficio.

Servizio sociale

Consulenze educative di supporto all'autonomia personale.

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**.

Sportello

Presso la nostra sezione di via Nogarredo, possibilità di consulenza dedicata alle persone con SM e loro familiari. Per informazioni e appuntamenti chiamare in associazione.

News in pillole/ prossimamente

- Presso la nostra sede Il libro "CRO-NACHE DALLE MACERIE" di Stefano Zanut;

- Lavoro agile: Ad aprile è stato definitivamente approvato dal Senato un nuovo disegno di legge legato al Jobs Act, che introduce nuove tutele per i lavoratori autonomi e introduce per i lavoratori dipendenti una nuova modalità di lavoro, lo 'smart working' o 'lavoro agile', già presente nelle contrattazioni aziendali. Nel decreto sono presenti nuove e importanti conquiste ottenute da AISM per sostenere il diritto al lavoro delle persone con Sm e con patologie croniche e ingravescenti. per saperne di più, consultare il sito www.aism.it;

- in programmazione convegno sulla tematica dei Lasciti, che quest'anno si effettuerà con la collaborazione dell'università della terza età di Roveredo in Piano;

- ricordiamo che la Sede sarà chiusa nel periodo delle festività natalizie dal giorno 22.12.18 al giorno 06.01.19. Si riapre il giorno 07.01.19.

Contatti

Per ricevere informazioni: attività e iniziative di vario genere la nostra segreteria è sempre a vostra disposizione. Telefonare in orari d'ufficio. (08.30 - 12.30 da lunedì a Venerdì).

Foto copertina: Riproduzione riservata AISM

SCLE ONLUS
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM