

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone



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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

EDITORIALE

Verso il traguardo del 50esimo compleanno al fianco delle persone con SM

Il 2018 è un anno fondamentale per la nostra associazione. La sfida sarà rendere un mondo libero dalla SM!

Quest'anno la nostra associazione celebra un compleanno molto importante: 50 anni di storia al fianco delle persone con sclerosi multipla. L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è nata tra il 16 dicembre 1967, primo incontro dei fondatori, e il 20 marzo 1968, data ufficiale di fondazione.

Negli ultimi dodici mesi sono successe molte cose, attività che abbiamo cercato di portare avanti credendo nel futuro delle istituzioni e della ricerca, ma in questo 2018 possiamo fare di più, anzi dobbiamo fare di più. Le cose cambiano se ci siamo, se ci impegniamo tutti insieme a portare avanti gli impegni presi, se insieme lavoriamo per il benessere e i diritti delle persone con Sclerosi Multipla. Il cambiamento si realizza quando prendiamo coscienza che i malati hanno molto da offrire a questa società, che viaggiare a velocità diverse significa solamente "completare il ritmo" e non rimanere arenati o intrappolati in una condizione che non dà scampo. Abbiamo bisogno di essere ascoltati, sostenuti e incentivati; vogliamo vivere, non sopravvivere!

Questi 50 anni passati insieme, in cui le sfide si sono susseguite e le sconfitte alternate alle vittorie, ci servono d'insegnamento. Insegnino a questa società che i valori sui quali dobbiamo costruire il futuro sono quelli del rispetto, del diritto alla salute e al lavoro e della dignità per tutti. Un'umanità che non si prende cura dei suoi simili, non può dirsi tale.

Con La mia Agenda entriamo nel mondo dei caregiver. Siamo speranzosi di veder approvata la prima legge dello Stato che riconosce questa figura, persone che assistono, dedicando tempo e vita alle persone con SM.

Voglio ricordarvi inoltre, che AISM è fatta di persone e le persone sono la base fondamentale senza cui la nostra Associazione sarebbe vuota. Per questo motivo è fondamentale diventare protagonisti in prima persona per produrre il cambiamento che serve. Servono persone, servono soci, perché solo insieme possiamo fare la differenza!

*Deborah Magaraci
Presidente provinciale Aism*

1968-2018

LE 50 CANDELINE DELL'AISM

Combattiamo insieme in attesa della soluzione finale

1968-2018, 50 anni di attività e di speranze attraverso battaglie per chi crede nel valore inestimabile della ricerca al fine di trovare la soluzione finale: il mondo libero da una malattia maledetta, meno di altre, ma in cui davvero crediamo che ci sarà una fine. Per ora i passi da gigante sono stati fatti, sia nel miglioramento della qualità della vita, sia nell'aver convinto moltissime persone che stando assieme, parlando di ciò che accade nel decorso, dipingendo, facendo attività motoria e fisioterapia, la vita può diventare condivisione con gente speciale perché sensibile. Poiché la vita ha riservato un percorso difficile, complicato, irto di incertezze, ma in cui l'amore delle persone care e dei tanti volontari fa la differenza, rispetto alla monotonia che invade chi non socializza e condivide. A volte ci si sente a camminare nelle sabbie mobili, eppure una mano tesa, ci tira fuori dal pantano della SM.

Era l'anno della contestazione, quando la minigonna voleva dire trasgressione e con la musica si spaccava il mondo e si apriva alla libertà, spesso con eccessi, ma si credeva di più nell'avvenire. In quel periodo nacque l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, onlus e non è un caso se chi aveva avuto la malattia insieme ai propri cari, decise di divulgare la conoscenza di una patologia che era praticamente sconosciuta. Dall'informazione l'idea di smuovere l'opinione pubblica per promuovere un'assistenza adeguata e sostenere la ricerca scientifica. Senza trovare la causa della malattia, non c'è cura, perciò nel tempo si sono succeduti vari studi e altri ce ne saranno, per giungere alla soluzione ultima. Mai più SM.

Nel gennaio 1998, in osservanza della nuova legge italiana sugli enti non profit, l'AISM è diventata un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale (onlus) e ha costituito la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), un'onlus specifica nella promozione e nel finanziamento della ricerca, l'unica che può far cambiare le sorti di milioni di genti in tutto il mondo. Con gli anni si sono sviluppate relazioni ufficiali, nazionali e internazionali, tanto che nel 1969, il periodo storico dell'autunno caldo l'AISM ha aderito alla Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla e, negli anni Novanta, ha partecipato direttamente ad alcuni progetti della Comunità Europea. Con dodici altri sodalizi no profit al servizio del sociale ha fondato il Summit della solidarietà e in ambito nazionale ha contribuito, inoltre, alla fondazione della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, del Consiglio Nazionale Disabilità.

L'AISM insiste su tutto il territorio italiano e soprattutto cerca di innovarsi ogni anno con testimonial per so-

stenere la causa, inventando sempre nuove occasioni d'appel per la raccolta fondi, perché credere nella ricerca, significa sperare nella guarigione. L'AIMS a livello nazionale lo fa con la presidente Angela Martino e con il presidente FISM, Mario A. Battaglia e a livello locale con dei presidenti straordinari che riescono a mettere prima gli altri e i loro bisogni che le personali esigenze. Cento sono le sezioni provinciali e migliaia e migliaia i volontari pronti a dare ma anche a ricevere sostegno da chi è in difficoltà. Noi speriamo che il freno che la SM mette davanti alla vita in particolari circostanze debba essere momentaneo, perché puntare sui giovani studiosi equivale a mirare verso il sorriso, perché solo chi si batte duramente troverà "l'antidoto" è solo una questione di tempo, ma è anche vero che è necessario fare in fretta.

Per ora tutti devono sapere che avvicinarsi all'AIMS significa entrare in una casa abitata da persone che conoscono la patologia e sanno come si fa fronte alle sfide quotidiane, persone che sono cadute molte volte e poi si sono rialzate, grazie di certo alla propria volontà e a quella degli altri. Perciò chi entra in una delle strutture dell'AIMS troverà assistenza socio-sanitaria mirata alle persone con SM e alle loro famiglie, assistenza domiciliare e ambulatoriale, possibilità di usufruire del trasporto con mezzi attrezzati, conoscerà il telefonico amico, la segreteria sociale, l'assistenza psicologica e diverse attività ludico-ricreative. In queste sedi si fanno amicizie solide, durature che fanno crescere interiormente e se si sta bene psicologicamente, anche il fisico ne usufruisce.

Si deve sapere che le campagne di sensibilizzazione alla malattia, come la raccolta fondi e le iniziative di informazione, come questo periodico hanno lo scopo di aggiornare i malati su ciò che viene fatto e si può fare, sia in termini sociali che medici e di dare linfa alla ricerca di una qualità della vita migliore. Molto frequentato è il sito dell'AIMS, aggiornato e di piacevole lettura, basta digitare www.aism.it Qui si può anche sapere lo stato della ricerca scientifica. Perciò è bene che tutti noi si riesca a sensibilizzare le persone sulla SM, a credere nella ricerca, perciò quanto può una persona offrire è un'arma puntata sulla SM, un'arma in camice bianco. I ricercatori non getteranno la spugna se i malati crederanno in loro e i cittadini tutti collaboreranno insieme per la soluzione finale.

Sara Carnelos

Vaccini e SM

In passato c'è stata molta preoccupazione per il potenziale effetto delle vaccinazioni sul rischio di sviluppare la SM.

Uno studio del gruppo sui vaccini nella SM pubblicato nel 2001 sulla rivista *New England Journal*

of Medicine ha scoperto che le vaccinazioni per il tetano, l'epatite B o l'influenza non sembrano aumentare il rischio a breve termine di ricadute alle persone con SM.

Uno studio condotto dal National Immunization Program of the Centers for Disease Control and Prevention pubblicato nel 2003 sulla rivista *Archives of Neurology* ha osservato che la vaccinazione contro l'epatite B, l'influenza, il tetano, il morbillo o la rosolia non hanno aumentato il rischio di una persona di sviluppare la SM. Un piccolo studio, pubblicato su *Archives of Neurology* nel 2011, condotto su persone con SM recidivante-remitte che hanno ricevuto la vaccinazione contro la febbre gialla prima del viaggio, ha trovato un aumento significativo del rischio di ricadute della SM durante le sei settimane successive alla vaccinazione, rispetto al restante periodo di follow-up di due anni. Pertanto, la somministrazione di tale vaccino va attentamente valutata.

Uno studio condotto su quasi quattro milioni di donne e bambine presenti nei database nazionali e di Danimarca e Svezia, pubblicato sul *Journal of American Medical Association*, non ha trovato un aumento del rischio di sviluppare la SM tra le circa 800.000 persone che avevano ricevuto il vaccino quadrivalente papillomavirus (Gardasil®). Una revisione dei dati provenienti dagli archivi elettronici sanitari medici del Kaiser Permanente Southern California, raccolti tra il 2008 e 2011, pubblicata nel 2014 sulla rivista *JAMA Neurology*, non ha trovato alcuna associazione a lungo termine tra la somministrazione di vaccini, in particolare per l'epatite B e il papillomavirus con la SM o qualsiasi altra malattia demielinizzante acquisita del sistema nervoso centrale.

Ricerca internazionale sulla SM

Rischio osteoporosi

Implementare le attività di benessere fisico

È una delle cause principali di fratture in persone anziane, e nelle persone con SM c'è una prevalenza più elevata rispetto alla popolazione generale. Uno studio di qualche tempo fa, ha analizzato l'esposizione a steroidi e l'incidenza di fratture nelle persone con SM e non.

L'osteoporosi è una delle principali cause di fratture ossee nelle persone anziane. Tuttavia, è stato anche riportato che la prevalenza di osteoporosi è elevata più nelle persone con SM rispetto alla popolazione generale. Questo significa che le persone con SM,

che già hanno problemi di mobilità e spesso hanno un più alto rischio di cadute, sono a maggior rischio di sviluppare fratture ossee. È noto che a promuovere lo sviluppo di osteoporosi concorrono numerosi fattori. Nelle persone con SM la disabilità fisica e la terapia con corticosteroidi possono aumentarne ulteriormente il rischio.

Un gruppo di ricercatori della Repubblica Ceca ha studiato l'effetto di disabilità fisica e di esposizione a steroidi sull'incidenza di fratture nelle persone con SM. I ricercatori hanno analizzato 474 persone in uno studio, e 438 in un altro. Hanno dimostrato che la salute delle ossa e l'incidenza di fratture nelle persone con SM sono legati di più alla deambulazione (il modo di camminare) rispetto ad una terapia prolungata con corticosteroidi.

Pertanto, anche se una terapia lunga con steroidi può avere un effetto negativo sul metabolismo osseo, questo effetto è superato dai suoi benefici. È comunque importante effettuare un'efficace prevenzione dell'osteoporosi nelle persone con sclerosi multipla, ma risulta altrettanto importante il mantenimento, nei limiti delle caratteristiche di ognuno, di una costante attività motoria. Ecco perché negli ultimi anni si sono implementate le attività di benessere e AFA (attività fisica adattata) nelle persone affette da Sclerosi Multipla.

Tyblova M1, Kalincik T, Zikan V, Havrdova E Impaired ambulation and steroid therapy impact negatively on bone health in multiple sclerosis. Eur J Neurol. 2015 Apr;22(4):624-32. doi: 10.1111/ene.12479. Epub 2014 Jun 16.

Fonte: MSIF

Un mezzo del Comune all'AIMS

Si rinnova la convenzione tra MG Mobilità Gratuita e Comune di Cordenons per la cessione in uso gratuito dell'automezzo attrezzato Fiat Doblò alla nostra associazione, per questo ringraziamo l'Amministrazione Comunale ed i sottoelencati sostenitori:

- SCM Zanussi Cordenons
- DVO Della Valentina Office
- Fondazione Tiziano MOTTI
- LOTTI CRISTIAN Cordenons
- Carrozzeria EMILIANA Roveredo in Piano
- Carrozzeria LA MEDUNA Cordenons
- Carrozzeria NOGAREDO Cordenons
- AUTOFFICINA NOSELLA CAR SERVICE Pordenone
- ARGO I.M. Srl di Bianchet D. & C. Cordenons
- MAURIZIO COSTRUZIONI Cordenons
- ORTOPEDIA AZZURRA Cordenons

- BOTTEGA del COLORE Porcia
- EURAPO Pordenone
- Edil NARCISO Costruzioni Cordenons
- POLOTTO NADIO & C snc Cordenons
- CENTRO COLLAUDI di Polotto N. & C. Cordenons
- ELETTRodomus di Feletto & C. snc Pordenone
- FLORICOLTURA GARDEN "ALLE ROSE" Porcia
- ECOSOL friuli Srl San Quirino
- ROBOTEC Srl Cordenons
- SFS intec Pordenone
- GIOTTO Pizza Cordenons
- TRANS-COOP Pordenone
- MARTIN Clinica Odontoiatrica

Gabriele



Agevolazioni lavorative per persone con SM:

lo Smart working

Lavorare da casa via internet

Evoluzione del telelavoro è lo smart working, o lavoro agile, disciplinato ora dal d. lgs. n. 81/2017 inteso come prestazione di lavoro subordinato che prevede lo svolgimento di parte dell'attività lavorativa al di fuori dei locali aziendali attraverso il supporto di strumenti telematici.

La differenza tra telelavoro e lavoro agile è che il primo presuppone che l'attività lavorativa sia svolta regolarmente fuori dai locali dell'azienda mentre

il secondo può prevedere un'alternanza. Il lavoro agile ha quale obiettivo incrementare la produttività aziendale, favorire la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro e facilitare una maggiore sostenibilità ambientale. La prestazione dell'attività lavorativa in "lavoro agile" non incide sull'inserimento del lavoratore nell'organizzazione aziendale, sulla connotazione giuridica del rapporto subordinato e non comporta nessuna modifica della sede di lavoro né ha alcun effetto sull'inquadramento, sul livello retributivo e sulle possibilità di crescita professionale, ai sensi del presente CCNL.

Il dipendente in regime di "lavoro agile" conserva integralmente i diritti sindacali esistenti e potrà partecipare all'attività sindacale.

Anch'esso presuppone un accordo individuale tra datore di lavoro e dipendente per disciplinare la nuova tipologia di lavoro.

L'accordo dovrà definire:

- le forme di esercizio del potere direttivo del datore di lavoro;
- gli strumenti tecnologici utilizzati dal lavoratore;
- i tempi di riposo;
- l'esercizio del potere di controllo del datore, nei limiti della disciplina dei controlli a distanza;
- le condotte legate al lavoro esterno all'ufficio che danno luogo a sanzioni disciplinari.

Per quanto riguarda i diritti del dipendente, restano validi tutti i diritti "tradizionali" come la tutela contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali.

La legge sullo Smart Working, inoltre, prevede che lo stipendio del dipendente che lavora all'esterno dell'ufficio non possa essere inferiore a quello dei dipendenti che svolgono la stessa mansione all'interno dell'azienda.

Fonte AISM.it https://www.aism.it/index.aspx?codpage=agevolazioni_lavoro

Grazie infinite a chi sostiene AISM con il cuore

ELENCO DONATORI ANNO 2017

Associazioni, istituzioni, volontari e privati hanno contribuito a migliorare i servizi per i malati

L'Aism ringrazia citandoli uno ad uno, tutti i donatori dell'ultimo anno. Grazie a tutti possiamo realizzare progetti che aiutano gli associati. Grazie alle raccolte fondi si contribuisce alla ricerca. Abbiamo fatto il passo giusto, continuiamo ancora a crederci.

Elenchiamo di seguito i nominativi che hanno contribuito economicamente attraverso un contributo, una donazione, un'offerta, all'incremento dei fondi raccolti nell'anno 2017. Ma queste realtà non sono le sole ad averci aiutati, 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, evitiamo l'elenco, ma sappiamo che li ringraziamo davvero di cuore.

ASSOCIAZIONI E GRUPPI

Gruppo festeggiamenti Dandolo di Maniago, Assi Vecchie Glorie di Cordenons, Gruppo raccolta tappi di Cordenons e d'intorni, Associazione Pordenone Ricama, Associazione Riserva Caccia di Andreis, Gruppo Amici di Armando Cellot, AVIS-AIDO di Villanova, ASDRCPS di Montereale Valcellina, Associazione Riserva di Caccia di Montereale Valcellina, Cacciatori di Montereale Valcellina, SAS Tagliamento di San Vito al Tagliamento, Circolo ricreativo Sant'Agostino di Torre di Pordenone, Parrocchia Sant'Agostino di Torre di Pordenone, AFDS di Montereale Valcellina, Associazione Brugnera in Festa, Gruppo Amici del Macello di Cordenons, GARP di Sanquerin D. di Montereale Valcellina, Coscritti 69 di Montereale



di Pordenone, l'ASTA di Montereale Valcellina, Festa in Piassa di Villanova di Pordenone, Amatori Calcio di Montereale Valcellina, Gruppo Organiz. Giornata Solidarietà di Montereale Valcellina, Corale Polifonica di Montereale Valcellina, A.N.ART. di Spilimbergo, Proloco di Gorgo al Monticano (TV), Polisportiva di Montereale Valcellina, Circolo del Volontariato e dell'Anziano di Montereale Valcellina, Gruppo Attività R. di Motereale Valcellina, Portons di Nadal di Toppo di Travesio, Organizz. Festa "Bud Spencer e Terence Hill" di San Vito al Tagliamento, Amici Pensionati e non dell'Industria Moro di Fiume Veneto, Valcellina For di Grizzo di Montereale Valcellina.

AZIENDE/SOCIETA'/ATTIVITA' COMMERCIALI

Osteria Pharaon di Montereale Valcellina, Osteria Vittoria di Montereale Valcellina, Centro Dentale di Fiume Veneto, Top Sistema srl, Superm. Tuttopepe di Quercini/Despar, Superm. di Marco Di Domenico/Despar, Aspiag di Udine (Donna/Despar), Falegnameria De Pol & Figli di Malnisio, Positiva Srl di Montereale Valcellina

ISTITUTI DI CREDITO

Banca Credito Cooperativo Pordenonese di Azzano X.

CONTRIBUTI DA REGIONE

Regione Friuli Venezia Giulia di Trieste.

COMUNI

Comune di Cordenons, Comune di Porcia, Comune di Azzano X.

CONTRIBUTI DA ASL

A.S.S. N. 5 Friuli Occidentale di Pordenone.

CONTRIBUTI PER PROGETTI SPECIFICI

Centro Servizi Volontariato Friuli Venezia Giulia.

SERVIZIO INFORMATIVO IN OSPEDALE

I combattenti dell'Infopoint Tutti i mercoledì al Padiglione B

Quando il mercoledì mattina si arriva al primo piano del padiglione B dell'ospedale civile di Pordenone si incontra una volontaria dell'AIMS e spesso le ragazze del servizio civile: siamo all'Infopoint. Qui si trova il banchetto con giornali e volantini informativi, il totem con altri volantini e in alto la TV che manda le immagini della sede AISM di Pordenone con i servizi che offre. Tutto qui? Assolutamente no, certo avere informazioni è utile per i bisogni pratici, ma le persone hanno bisogno anche di altro, vedere una persona

sorridente non sarà molto, ma aiuta e qualcuno riesce a vincere la ritrosia e, dopo qualche preambolo, si racconta o racconta del parente o dell'amico con SM. La quotidianità della malattia a volte è difficile da sopportare, ma se ci si rende conto che l'associazione offre servizi veicolati da persone che sanno ascoltare sarà più facile andare in via Nogaredo a Cordenons e alleviare la situazione.

Quella volontaria che incontrate all'ospedale sono io Maria Pia, il mercoledì torno a casa arricchita di qualcosa, non solo di parole o racconti che talvolta ascolto, ma della visione di quelle persone che vengono a ritirare il farmaco: mamme con bambini, giovani donne e uomini, adulti e ragazzi, la varia umanità uguale a quella che possiamo incontrare per strada, ma questa che incontro il mercoledì lotta e mi commuove la forza, talvolta la rabbia (anche quella ci vuole, siamo umani) che dimostra di avere, altrimenti non sarebbe lì.

Torno a casa rivedendo i volti di quelle persone, spesso giovanissimi, che mi ignorano, penso a quanto stanno lottando! Io sono ottimista e credo fermamente nella scienza, ed è quello che ripeto spesso all'Infopoint, noi nell'attesa di nuovi traguardi siamo nella sede di Cordenons ad offrire servizi, io sarò all'ospedale il mercoledì a incontrare i combattenti e tutti insieme con la forza che ci trasmettiamo gli uni agli altri lottiamo per un mondo libero dalla SM.

Maria Pia



SERVIZIO CIVILE

Un viaggio speciale, mai più soli La storia di una volontaria anch'essa con SM

Nel mese di gennaio è iniziato il mio percorso di servizio civile all'Aism. Sono stata colpita dal clima familiare, dall'ambiente, ci si incontra e ci si confronta. Ho compreso non solo l'importanza di essere d'aiuto a chi ne ha bisogno sia nei trasporti che soltanto scambiando una parola, ma la vera realtà della SM. Anch'io ne sono affetta e piano piano sto capendo a cosa andrò incontro nel tempo, cercando di prepararmi e, questo lo dico, tra virgolette. Ho deciso di aderire al servizio civile primo per conoscere e vedere la vera realtà della patologia e, in

seconda istanza, per poter essere di aiuto, dando un supporto, non solo trasportando la carrozzina, ma anche offrendo un ausilio dal punto di vista emotivo, cercando di far sentire meglio chi ne ha bisogno perché, avendo la stessa patologia, posso comprendere come ci si può sentire quotidianamente, prima di una visita o, dinnanzi ad una ricaduta. La scelta che ho fatto mi fa stare bene, mi sento utile quando vado a trovare un malato, quando posso aiutarlo nelle faccende, nel fare la spesa...

Certo sono all'inizio, ho ancora un anno davanti, ma spero che l'esperienza mi faccia crescere interiormente e acquisire ancora più consapevolezza nell'accettare la SM e nel continuare a vivere nel miglior modo possibile.

Ho capito conoscendo tante persone che un semplice sorriso fa star meglio te e gli altri in simultanea, diventiamo contemporaneamente più forti davanti all'incertezza di una malattia volubile. Quattro anni fa sono andata a letto tranquillamente e la mattina dopo mi sono risvegliata vedendo doppio dall'occhio sinistro e da lì la mia vita è cambiata completamente, come se la persona che ero prima non esistesse più e, tutto ad un tratto, ce ne fosse una nuova o, forse sì, sempre la stessa ma con un qualcosa in più.

Il passo di intraprendere il percorso del servizio civile è stato ben meditato, sapevo che avrei avuto un forte impatto con la malattia e ne ero spaventata, tuttavia ho avuto il coraggio di affrontare la situazione, cercando i benefici per tutti e ora mi sento più forte grazie alle persone che ho incontrato, in fin dei conti siamo tutti su una stessa barca pronti ad affrontare un viaggio. Non più soli.

Raffaella

ospitare Stefano Zanut, autore del libro "Cronache dalle macerie", una raccolta di racconti ambientati nei luoghi del terremoto, che parla del "dietro le quinte del lavoro dei soccorritori durante le tragiche settimane dei terremoti che hanno scosso il centro Italia tra l'agosto e l'ottobre del 2016". Il libro, presentato in occasione dell'ultima edizione della manifestazione Pordenonelegge comprende oltre trenta testimonianze dirette, che Stefano ha raccolto tra i suoi colleghi impegnati nei territori di Amatrice, Accumoli, Arquata del Tronto e Norcia.

Per la prima volta si ha l'occasione di avvicinarsi ad un mondo sconosciuto alla maggior parte, dove le competenze tecniche si mescolano al coraggio e al calore umano. Presenti alla serata molti associati che hanno ascoltato rapiti e commossi alcune letture, con il privilegio di sentirle commentate dall'autore stesso, che ha coinvolto Antonio Lo Perfido curatore insieme a Margherita Gobbi della postfazione del libro, nonché esperto psicologo in supporto del personale di soccorso durante gli stessi avvenimenti.

La serata ha toccato il cuore dei presenti, significativo inoltre il gesto di donare il ricavato del libro a favore della sede provinciale Aism di Ascoli Piceno...un gesto importante che nessuno di noi dimenticherà.

Deborah Magaraci



CRONACHE DALLE MACERIE

Zanut con il suo libro all'AISM

Una serata toccante

Quella dell'8 aprile 2018 è una serata che tutti ricorderemo con grande emozione. Alle 18 presso la nostra sede provinciale, abbiamo avuto il piacere di

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. 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.

Attività di benessere

corsi Pilates e trattamenti shiatsu. Chiamare in sede per info e iscrizioni.

Gruppo adulti "Over"

incontri giovedì mattina dalle 10 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 in orario ufficio e con alcuni giorni di tempo, si può prenotare il servizio di trasporto con mezzi attrezzati.

Attività ricreative

Riprende il corso di acquerello, il mercoledì mattina, 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 Nogaredo, 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 "CRONACHE DALLE MACE-RIE" 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

-sono in programmazione convegni su tematiche di interesse specifico per la Settimana Nazionale della Sclerosi multipla. -ricordiamo che la Sede sarà chiusa nel periodo estivo dal giorno 06.08.18 al giorno 26.08.18. Si riapre il giorno 27.08.18.

Contatti

Per ricevere attività e iniziative di vario genere la nostra segreteria è sempre a vostra disposizione. Telefonare in orari d'ufficio.

Sezione AISM di Pordenone

Via Nogaredo, 82
33084 Cordenons / PN
Tel 0434 45131

aismpordenone@aism.it
www.aism.it/pordenone

Foto copertina: Riproduzione riservata AISM

SCLE^{ONTO}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

PerLaGrafica
Maniago - Pn - t. 3333934197