

SCLE
ROSI
MULT
IPLA

ONLUS

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

ALL'INTERNO:

Editoriale

Mercatino a Motta di Livenza e
l'esperienza di Erica

Riepiloghiamo in immagini il 2019

"Il nostro impegno socio-sanitario"
al fianco delle persone con SM.

Notizie di rilievo:

Sottoscrivi la

CARTA dei DIRITTI

delle persone con SM



AISM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone

Natale 2019

SCLE
ROSI
MULT
IPLA

Editoriale

Come ogni anno siamo giunti anche per questo 2019 a chiudere conteggi, rendicontare progetti, insomma a “tirare le somme” dell’anno appena vissuto insieme.

Guardando indietro mi accorgo di quanto è stato fatto, in termini lavoro svolto, persone incontrate e sfide affrontate concluse trionfalmente o ancora da concludere. Sarebbe bello poter chiudere l’anno con un fragoroso applauso a tutti, ma come spesso succede ci sono note positive e note dolenti. Sicuramente tra le note positive si possono inserire tutte le attività svolte e l’impegno di tutti i collaboratori, che nelle varie attività si sono resi disponibili e hanno fatto sì che quanto preventivato potesse realizzarsi. Ma ahimè, tra quelle dolenti dobbiamo ricordare quello che non siamo riusciti a realizzare per mancanza di tempo, mezzi e risorse.

Bello ed emozionante è stato conoscere persone come Marco Togni, che mettendo in pausa la sua vita per un anno, ha portato a tutta Italia il messaggio importante che la Sclerosi Multipla è un problema di tutti, un problema sociale che non può essere dimenticato, e che i diritti delle persone con SM sono in fondo i diritti di tutti!

Molto positivo è come la società sta cambiando, i media e i social hanno rivoluzionato le modalità di intervento dei singoli. Festeggi il compleanno? Puoi andare su Facebook e scegliere di festeggiare con i tuoi amici in un modo diverso e sostenere la ricerca della nostra FISM (Fondazione per la ricerca sulla Sclerosi Multipla). Vuoi contribuire mentre stai comodamente sul divano semplicemente componendo un numero telefonico? Puoi farlo digitando dal cellulare il 45512 e vengono donate 2euro alla causa che hai deciso di sostenere. Hai preso le mele di AISM sulla piazza più vicina? E a Natale hai scelto la stellina di AISM da appendere all’albero? In associazione trovi le stelline per questo Natale. Sono tanti altri gli esempi come questo e le modalità per sostenersi; insomma, si è creato un bel movimento attorno all’AISM, un movimento in continua evoluzione, che mi auguro sarà capace di travolgere quante più persone incontrerà sulla sua strada.

Se al giorno d’oggi le diagnosi sono tempestive e i centri di riferimento qualificati e in numero sempre crescente nel nostro territorio, se le terapie a disposizione sono sempre più personalizzate ed efficaci, se sul lavoro oggi non siamo più discriminati, questo lo dobbiamo al fatto che dalla nascita del nostro movimento abbiamo lavorato incessantemente alla ricerca di risultati importanti!

Prima che esistesse AISM, cioè tutti noi uniti a lottare per il nostro futuro, non c’era nulla. Soltanto pochi anni fa molte delle cose che abbiamo chiesto con l’Agenda 2020 non c’erano. Diciamoci queste cose ovvie, ricordiamole a noi stessi, diciamo ciascuno allo specchio: l’AISM siamo noi, l’AISM sono io. Io sono protagonista del mio futuro, del nostro futuro.

Vi lascio con queste riflessioni e vi chiedo una riflessione.....quanto ho dato in misura di quanto ho ricevuto?

Buon Natale e serene Festività a voi tutti, con la speranza in un 2020 ricco di positività e belle notizie!

Un abbraccio

Deborah Magaraci

(Presidente provinciale AISM)

Natale a ca' Sant'Antonio

Sempre più partecipato l'appuntamento a Motta di Livenza

Un successo la quinta edizione di "Natale a ca' Sant'Antonio" tenutasi il 1 dicembre a Motta di Livenza presso la residenza della famiglia Stival. Una bellissima giornata, uggiosa fuori ma calda nell'atmosfera e nello spirito di condivisione delle molte persone che vi hanno partecipato. Questa quinta edizione è stata arricchita dalla presenza di maestri artigiani che dal vivo realizzavano le loro opere, una ricchezza dal territorio, che come tutti gli altri artisti presenti, hanno reso l'atmosfera unica, accogliente e familiare. Come ogni anno abbiamo presenziato anche noi, felici di portare il nostro messaggio e la nostra testimonianza. Importante e significativa la presenza del sindaco di Motta di Livenza al quale abbiamo donato una copia dell'AGENDA 2020, con la carta dei diritti e il Barometro SM.

Anche per questa edizione il contributo raccolto verrà destinato a favore di FISM, Fondazione Italiana per la ricerca contro la Sclerosi Multipla! Segno tangibile di quanto siano le priorità di tutti l'impegno e il sostegno alla ricerca, unica vera speranza nella lotta contro la Sclerosi Multipla! Desideriamo ringraziare di vero cuore gli organizzatori Paola, Mauro, Luisa, Luigi, Ivo e Marianna, gli ospiti e tutti coloro che con entusiasmo e amicizia hanno partecipato e reso così possibile l'ottima riuscita della giornata. L'appuntamento è per il prossimo anno.

Deborah

SERVIZIO CIVILE

L'esperienza di Erica

Il 15 gennaio 2019 è iniziata la mia esperienza come volontaria in servizio civile.

Tante sono le ragioni che mi hanno portata a rinunciare ad altri progetti per andare in AISM. Non è sempre facile raccontare cosa ci sia dietro una scelta, ciò implica fare appello ad esperienze ed emozioni vissute che non è sempre necessario dover raccontare.

Io so solo che la SM ha sempre fatto parte della mia vita da quando ne sentii parlare per la prima volta da bambina, e da allora si è ripresentata più volte facendomi incontrare persone che ne erano affette.

Era qualcosa che non potevo ignorare. Ho voluto quindi fortemente fare il servizio civile qui, pur sapendo che ci sarebbero stati momenti delicati da affrontare.

Così in effetti è stato, ma devo dire che sono stati gli stessi soci ad aiutarmi e a darmi le energie necessarie per non farmi scoraggiare ... è come se avessi iniziato a vedere la vita dalla loro prospettiva.

Appare banale affermare che le esperienze di volontariato, di qualunque tipo esse siano, ti cambiano e ti facciano crescere, ma è proprio questo il punto: non bisogna darlo per scontato, bisogna vivere l'esperienza per capirne veramente il significato.

Durante il corso di formazione per i volontari in servizio civile, mi è rimasta particolarmente impressa una frase della psicologa con cui avevamo fatto una lezione: "vogliate bene ai nostri soci. Qualsiasi cosa accada, non dimenticatevi di questo se volete svolgere il vostro servizio al meglio."

E così, con la stessa delicatezza e fiducia con cui molti di loro mi hanno fatta entrare nelle loro vite, allo stesso modo ho cercato di ricambiare dimostrando di essere lì in AISM per loro, per dare supporto, vicinanza o anche solo un sorriso che so siano importanti quando si sta male e, in alcuni casi, si è anche soli.

Non vorrei che quest'esperienza finisse, mi ero ormai abituata a fare dell'AIMS la mia quotidianità; per quanto mi sarà difficile tornarci ogni giorno dopo la metà di gennaio, saprò che una parte dell'obbiettivo l'ho portato a termine.

Volevo occuparmi delle persone e con molte ho stretto un legame al di fuori della sezione. Alcune potrebbero essere "seconde mamme", indipendentemente dall'età ho costruito delle amicizie con persone meravigliose che mi hanno insegnato e dato molto più di quello che immaginano. Grazie di tutto

I SERVIZI DA NOI FORNITI

Rappresentiamo e affermiamo i diritti



VISITE SPECIALISTICHE:

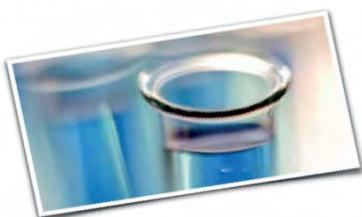
- Neurologiche ambulatoriali e domiciliari
- Fisiatriche ambulatoriali



Forniamo trasporti con mezzi attrezzati



Diamo forza alla ricerca scientifica



Sostegno psicologico alle persone con SM, neo - diagnosticati e familiari



ATTIVITA' di BENESSERE:

Pilates, Shiatsu e attività di gruppo



Promuoviamo servizi per l'autonomia della persona



Fisioterapia in sezione e domiciliare



INFO -POINT

Presso l'ambulatorio Day Hospital della neurologia della Azienda Ospedaliera "Santa Maria degli Angeli di PN"



LE PRINCIPALI ATTIVITA' di RACCOLTA FONDI

LA GARDENSIA dell'AIMS
dall'8 al 10 marzo 2019



Distribuite n. 3.014 piante

LE ERBE AROMATICHE di AISM
25 e 26 maggio 2019



Distribuite n. 425 piantine

LA MELA di AISM
dal 4 al 6 ottobre 2019



Distribuiti n. 3.410 sacchetti

ATTIVITA ' RICREATIVE e di SOCIALIZZAZIONE

23 febbraio 2019
Carnevale in sezione:



Sab 23 feb 2019 ore 15.00

R.S.V.P. - tel. 0434 45131 Segreteria

26 ottobre 2019 "Castagnata"
in sezione

Sabato 26 Ottobre 2019

alle ore 15.00

Associati, Volontari, Amici e Simpatizzanti siete tutti invitati alla

"CASTAGNATA"

Organizzata dai volontari dei Vigili del Fuoco



VI ASPETTIAMO!!!

Presso la Sezione A.I.S.M. di Pordenone - Cordenons



15 dicembre 2019
PRANZO di NATALE
da "BEPO" a FIUME VENETO (PN)

21 dicembre 2019

Inaugurazione del 15° laboratorio
artistico AISM/PN

INAUGURAZIONE MOSTRA DEI LAVORI
DEL 15° LABORATORIO ARTISTICO
seguito dalla pittrice Mariëna Terzariol
lavori eseguiti con tecnica dell'acquerello



VERNICE:

SABATO 21 DICEMBRE 2019 ORE 17.00

presterà:

Dott.ssa STEFANIA CUCCAROLLO

presso la Sezione Provinciale AISM

via Nogaredo, 82 - Cordenons (PN)

per info: tel. 0434 45131

LA MOSTRA RIMARRÀ APERTA DAL 21/12/2019 AL 31/05/2020

GITA in BARCA a CAORLE 29 giugno 2019
18 maggio 2019 con SPIRITO di STELLA
a PORTO PICCOLO (TS)



30 agosto 2019 riapertura della
sezione con grigliata e musica



22 novembre 2019 "Paella" con i
volontari



EVENTI di PROMOZIONE e INFORMAZIONE

3 aprile 2019

CONVEGNO in SEZIONE



AGGIORNAMENTO SULLE NUOVE TERAPIE

**EVENTI INFORMATIVI
03 APRILE 2019**

17:30 | ACCOGLIENZA DEI PARTECIPANTI

18:00 | APERTURA E SALUTI
Dott.ssa Deborah Magaraci, Presidente Sezione Provinciale AISM Pordenone

18:15 | NUOVI FARMACI PER LA SCLEROSI MULTIPLA
Dott.ssa Laura Locatelli, Neurologa, Centro Clinico SM, AAS n. 5 Friuli Occ., Osp. Civ. di Pordenone

19:30 | DOMANDE E DIBATTITO

20:00 | RINFRESCO

Moderatore del convegno:
Dott. Giovanni Masè - Direttore Sanitario, Centro AISM di Pordenone

L'evento è gratuito ed è richiesta l'iscrizione

CORDENONS (PN)
Sezione Provinciale AISM Pordenone
Via Nogaredo, 82

Per informazioni
Sezione Provinciale AISM Pordenone
Tel. 0434/45131 (08.30-12.30)
Email: aismordenone@aism.it



1 giugno 2019

CONVENGO REGIONALE

a San Giorgio di Nogaro (UD)



I nostri risultati visibili

La mia SM invisibile

I nostri risultati visibili e misurabili nelle sfide dell'Agenda della sclerosi multipla 2020.

**01 GIUGNO 2019
SAN GIORGIO DI NOGARO (UD) - Auditorium San Zorzi, Piazza Duomo 1**

09:30 Registrazione partecipanti

10:00 Saluti di apertura
Sante Maraschi, Presidente Coordinamento Reg. AISM FVG
Primo Fasella, Consigliere Nazionale AISM

Saluti della autorità
"Riccardo Riccardi, Vicepresidente della Regione FVG
Roberto Mattioli, Sindaco di San-Giorgio di Nogaro

10:30 Agenda della SM 2020: lo stato dell'arte.
Una fotografia dal Barometro della SM 2019
Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM

10:45 Tavola rotonda, Moderatore Paolo Bandiera
"La SM nella programmazione della Regione, il modello del PDTA per la SM del Friuli Venezia Giulia: conoscenza del fenomeno, organizzazione della rete di patologia, percorsi dedicati, approccio alla cronicità complessiva, e la realtà della rete regionale riabilitativa per la SM: governance, stati di accesso, struttura dell'offerta, modelli di presa in carico, o l'accesso ai farmaci in Regione Friuli Venezia Giulia

12:15 | Dibattito e domande

12:30 | Conclusione:
Le priorità di azione dell'Agenda della SM nei territori

INVIATI

Per informazioni:
Coordinamento Regionale AISM Friuli Venezia Giulia
Tel. 0434/509292 - Email: aism.fvg@aism.it - Orari: lun - ven, 9.00-18.00



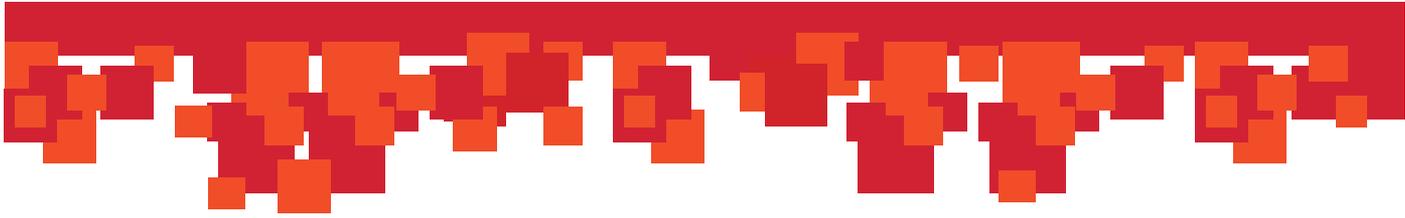
3 ottobre 2019

OSKY4AISM

Presentata la Carta dei Diritti all'amministrazione del Comune di Cordenons con Marco Togni.

Incontri anche con i comuni di Azzano X^o, Pordenone e Sacile.





Prestazioni erogate dalla sezione AISM di Pordenone

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 lunedì mattina dalle 10 alle 11.30 (gruppo adulti), due volte al mese, 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 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.

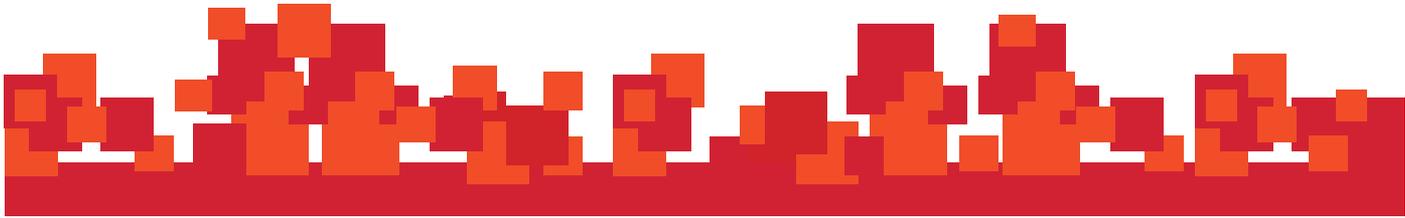
News in pillole/ prossimamente - Presso la nostra sede le nuove "Stelline di Natale", per un pensiero solidale

-in programmazione convegno sulla tematica dei Lasciti, che quest'anno si effettuerà presso la sezione.

-ricordiamo che la Sede sarà chiusa nel periodo delle festività natalizie dal giorno 20.12.19 al giorno 06.01.20. Si riapre il giorno 07.01.2020.

Contatti - Per ricevere attività e iniziative di vario genere la nostra segreteria è sempre a vostra disposizione. Telefonare in orari d'ufficio al n. 0434 45131.

Foto copertina: Riproduzione riservata AISM



SCLE ONLUS
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA