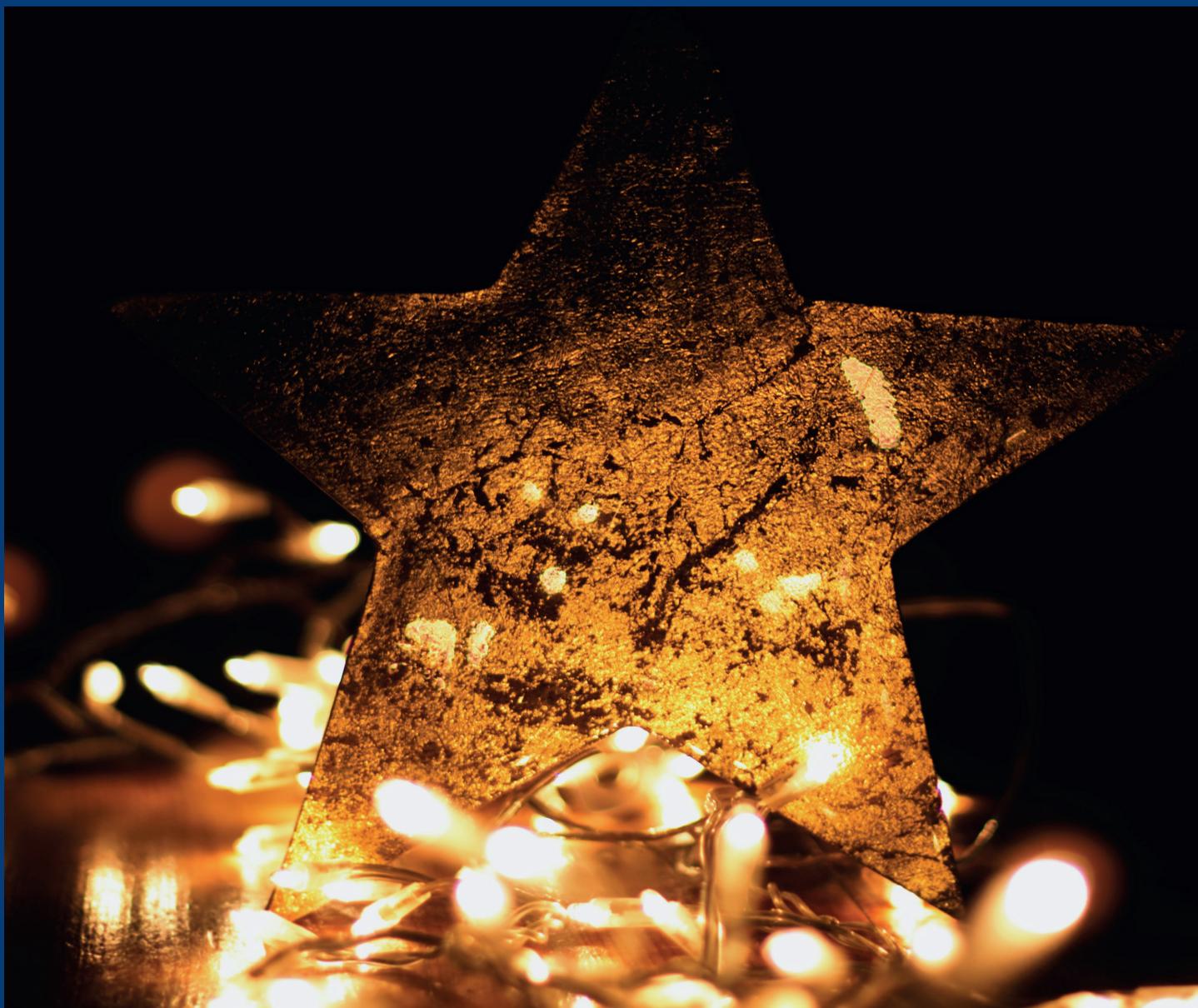


AI SM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone



DICEMBRE 2020

Direttore della rivista AISM News Sara Carnelos
Responsabile organizzazione - Deborah Magaraci

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

IL SALUTO DELLA PRESIDENTE AISM

Sei anni di presidenza volati con il fuoco della passione

Carissimi associati,

eccoci alla fine di questo complicato 2020. L'anno appena trascorso è stato decisamente diverso da tutti quelli precedenti, ci siamo trovati a dover affrontare un'emergenza che nessuno di noi avrebbe mai immaginato di dover vivere nel corso della sua vita.

Le scelte attuate sono state tante e tutte volte al sostegno delle persone con sclerosi multipla. La nostra priorità sono stati gli associati. In un tempo "sospeso" in cui tutto ha subito una battuta d'arresto, ci siamo dovuti attenere e destreggiare all'interno delle direttive emergenziali anti Covid-19. Da qui la necessità di

attivare un supporto psicologico a distanza, un'attività fisica adattata alle esigenze dettate dal virus, un'assistenza continua telefonica a chi chiedeva indicazioni o necessitava aiuto per procurarsi i farmaci. Quando a maggio abbiamo visto la possibilità di poter tornare attivamente al fianco dei nostri associati, non ci abbiamo pensato a lungo e abbiamo fatto di tutto per poter riaprire le porte dell'associazione in totale sicurezza e garantire i servizi di fisioterapia, di cui le persone con SM hanno sentito grande mancanza durante la chiusura obbligatoria. Purtroppo, le attività di gruppo riprese a settembre, si sono dovute nuovamente fermare con l'autunno, ma anche questa volta abbiamo deciso di tenere duro almeno con la fisioterapia individuale, incrociando le dita e sperando di poter riavviare tutti i gruppi operativi quanto prima.

Grazie per il sostegno che ci avete dimostrato quando ne avevamo bisogno, essere associazione significa corrersi incontro e darsi la mano quando le avversità si presentano sul nostro cammino. Il 2020 infatti, è stato un anno difficile per le attività di raccolta fondi.

Fortunatamente siamo riusciti a portare a termine "La mela di Aism" a ottobre, ma molta incertezza c'è nuovamente per "La gardenia di Aism 2021". Quasi settimanalmente siamo costretti a rivedere i bilanci e le risorse a nostra disposizione, la mancanza di risorse della scorsa primavera ha lasciato grosse cicatrici, ci vorrà un po' per rialzarci.

Il pensiero va anche alla ricerca, che mai come in questo 2020 ha preso direzioni diverse. Spero davvero di cuore che ci sia un riallineamento di intenti e risorse verso tutte le fragilità patologiche, che in questo periodo si sono sentite un po' abbandonate, ma le urgenze erano e sono tutt'ora altre e con la capacità di comprensione, propria di coloro che sanno cosa significa trovarsi in difficoltà quotidianamente, abbiamo momentaneamente compreso e capito.

Sarà impegnativo, ma la nostra priorità assoluta sono le persone con SM e, nonostante le avversità, a giugno abbiamo voluto essere presenti e dare il nostro contributo per la realizzazione il progetto del "soccorso inclusivo", promosso dal corpo dei Vigili del Fuoco di cui è capofila il comando di Pordenone.

Un grande grazie va, inoltre, ai volontari che hanno continuato a proseguire le attività di trasporto nonostante le difficoltà, osservando le nuove regole per la prevenzione all'espandersi della pandemia e, ancora, un grazie sincero lo rivolgo a coloro che durante la quarantena hanno saputo trasformare un tempo statico in opportunità di rinnovamento e manutenzione della nostra sede, che oggi si ritrova nuovamente impreziosita dal mosaico ristrutturato e gentilmente donatoci 15 anni fa dal circolo culturale di Corva.

È incredibile come l'anno appena trascorso sia coinciso con il 20ennale della costruzione della nostra sede, che avremmo voluto festeggiare in modo adeguato, ma se sarà possibile brinderemo ai 21 anni di attività e speriamo alla ritrovata normalità. Desidero, inoltre, ringraziare Gabriella, la nostra "storica segretaria" per la capacità e il desiderio di starci accanto in ogni situazione, da lei ho imparato molto e tutto ciò lo porterò sempre nel cuore...le auguro di affacciarsi a questo nuovo periodo della vita, la pensione, con serenità e con tutta la fortuna che si merita, spero che sarà dei nostri sotto una nuova veste, quella di associata e magari di volontaria perché anche solo la sua presenza sarà molto preziosa per tutti noi. Con l'augurio di trascorrere un Natale sereno e di pace, mi congedo da voi come presidente provinciale che dopo sei anni di mandato, raccoglie frutti dolci e amari di ciò che abbiamo conquistato e ci ha resi orgogliosi, ma anche di quello che si sarebbe ancora potuto fare...

Grazie a chi mi ha sostenuta durante questi anni, in primis a tutto il Consiglio direttivo provinciale, alla mia bella famiglia e a tutti gli associati, e grazie anche a chi spesso è stato occasione di discussione, sprone di crescita personale nel bene e nel male.

Buon Natale a tutti!

Con affetto, la vostra presidente provinciale Deborah Magaraci

COVID-19

La pandemia che scorre
Tra volontariato e flash-mob

Eravamo a carnevale. Arriva la quarantena, il carnevale continua senza allegria!

Non più maschere, ma mascherine e guanti, preziosi.

E il sole sempre

presente. Gli abbracci e i baci diventano virtuali. I propri cari, distanti come non mai. Arriva sera, spero, vivi in quel messaggio, grazie alla tecnologia.

E la luna sempre presente.



La quarantena continua, i decreti si rinnovano, e tu spero in una nuova apertura. Ci sono i flash mob sui balconi con canti augurali scacciapensieri #andrà tutto bene, e applausi a chi è in prima linea come dottori, infermieri e il personale sanitario; non sono eroi ma Angeli.

E il sole sempre presente.

Ringrazi in cuor tuo, chi lavora e garantisce beni e servizi indispensabili alla vita di ciascuno.

Ti preoccupi per chi non lavora più e resta sospeso nella giornata consolandosi con il motto: "l'importante è la salute!"

E la luna sempre presente.

Ormai quella quarantena di quattordici giorni ha superato i tre mesi.

I bollettini della protezione civile si susseguono e noi cerchiamo speranze, ascoltiamo gli esperti: virologi, immunologi, ricercatori, psicologi, filosofi e, ovviamente, giornalisti, nonché politici e religiosi.

Per chi è al governo non è facile gestire l'emergenza ... i "fatti parlano", non facili soluzioni, spesso impraticabili. Grazie presidenti (Conte e Mattarella).

Per chi ha fede e non, papa Francesco è un esempio fantastico.

E il sole sempre presente.

Primavera, Pasqua, 25 aprile e 1° maggio, periodi e date formidabili per accogliere quel silenzio, quella mancanza, "di noi tutti". Siamo in solitudine, pronti a ritrovarci, a solidarizzare con prudenza dopo il 4 maggio.

La natura nel frattempo ha respirato, lei il "corona virus covid 19" sì, lo ringrazia.

Qui, da noi, in Friuli Venezia Giulia, non piove da mesi.

E il sole sempre presente.

Sposato con Gina dal 1986, una figlia di 30 anni che da un anno vive con il fidanzato in un paese vicino. Sono in pensione e mi è più facile resistere, le faccende di casa, l'orto, passeggiata con il fido Frizzy, un libro, gli

hobby, i film in tv, l'appuntamento con la ginnastica dolce, il volontariato; però, alcuni giorni fa ho preso Gina per i capelli ... sì ma per aiutarla nella tinta. Comprendo i bambini, i giovani, gli sportivi, gli artisti, e tutti coloro per i quali la ripresa è indispensabile. Tra questi anche mia figlia Valeria. Grazie alle forze dell'ordine impegnate al massimo affinché vengano rispettate le regole, le restrizioni, grazie alle associazioni di volontariato che aiutano le persone in difficoltà. Tutti i popoli del nostro pianeta stanno soffrendo per il covid 19 che paradossalmente ci unisce. Riflettiamo...

E la luna è sempre presente.

Libertà, tolleranza, pazienza, solidarietà, gentilezza, chissà se faremo tesoro di queste parole per un nuovo modo di sentirci "Umani". Emergenza, paura, sofferenza, restrizioni, crisi economica, chissà se faremo tesoro di queste parole per un nuovo modo di sentirci "Umani". Il sacrificio di tante vite, ci ha gettato nello sconforto, ma in questo buio il sole e la luna sempre presenti.

Il 25 aprile abbiamo cantato "Bella ciao", ricordando e celebrando la liberazione dal nazifascismo e forse questa volta, l'abbiamo cantata più forte di sempre per esorcizzare la liberazione dal covid 19. Aspettiamo la fase 2, la fase 3 e #andrà tutto bene!

E il sole sempre presente.

Ma quando ploverà?

Ah, ho capito, non piove perché qualcuno potrebbe dire: piove, governo ladro.

E questo sarebbe veramente triste!

E il sole sempre presente.

E la luna sempre presente.

E la terra? ... pure!

Gabriele Cadelli 26/04/2020

P.S.: uno dei tanti messaggi che promuove AISM è "Insieme una conquista dopo l'altra per un mondo libero dalla SM", aggiungo e..." dal COVID 19".

BUON COMPLEANNO SEDE!

Spegniamo assieme le prime venti candeline

La Sezione AISM di Pordenone quest'anno accende un considerevole numero di candeline, sono ben 38 le fiammelle che illumineranno una meravigliosa torta da condividere con 252 soci.

Fondata nella primavera del 1982 e precisamente con un'assemblea costitutiva svolta alle ore 19 del 24 aprile 1982, al termine della quale fu eletto il primo Consiglio Direttivo Provinciale che era così composto:

MARINO PELOSO	Presidente
(primo presidente della sezione di PN)	
NORA BARBESIN	Vice-presidente
PAOLO SCARABELLO	Tesoriere
SEVERINO COVER	Segretario
CLAUDIO KELLNER	Consigliere
GUIDO STARI	Consigliere

Per far nascere una cosa, qualsiasi essa sia ci vuole una grande forza. In quegli anni Severino accudiva in tutti i modi possibili l'amata moglie Renata, malata di sclerosi multipla - era a tutti gli effetti colui che oggi chiamiamo "caregiver" - e invece di abbattersi ha trovato un'enorme determinazione per creare dal nulla quella che di lì a poco sarebbe diventata la sezione AISM della Provincia di Pordenone. Severino va da Paolo e chiede un'opinione su quella che fino a quel momento era una semplice idea destinata a diventare qualcosa di importante, per lui e per molte altre persone della Provincia. "Ok costituiamo la sezione di Pordenone", disse Paolo condividendo la proposta dell'amico. A quel sì non seguirono certezze, ma tanti interrogativi, della serie "quanti siamo?" "Come possiamo informare tutti?" "Cosa possiamo fare per darci una mano?" "Dove possiamo trovare una stanza da adibire a sede?" Domande che esigevano risposte concrete. Prioritario era l'individuazione delle persone con SM presenti sul territorio e soprattutto riuscire a convincerli ad uscire da casa e riunirsi costituendo un gruppo. Queste le motivazioni, gli stimoli, il coraggio che ha fatto nascere la sezione, partiti in sei e ora quando ci contiamo siamo 252 associati.

Nella prima sede in via Mameli a Pordenone, non c'era neppure un telefono poi, grazie all'interessamento di qualcuno, dal 1983 siamo stati ospiti del Centro anziani di Torre, anche questa era una struttura del Comune di Pordenone, dove per la prima volta, oltre all'ufficio c'era la possibilità di utilizzare una stanza, che noi abbiamo allestito a palestra, piccola ma sufficiente a soddisfare le esigenze di allora. La felicità di essere riusciti ad ottenere un così insperato traguardo, allora ci faceva "toccare il cielo con un dito" dalla gioia.

La permanenza qui è stata più lunga, ci siamo rimasti fino al Duemila. La sezione inizia a farsi conoscere, anche se con molta fatica in tutta la provincia, i soci aumentano e i direttivi si susseguono di quadriennio in quadriennio, i servizi forniti ai soci si moltiplicano, così come le richieste d'aiuto.

Quello che allora molti consideravano un sogno, un miraggio, o come dicevano alcuni "una fantasia irrealizzabile", inizia a prendere forma nella mente e nel cuore, dell'allora vice presidente Claudia Zannier prima, e degli altri componenti il direttivo provinciale, poi.

Un grande sogno, per poter contare su una sede propria, adeguata alle molteplici esigenze e alle aspettative dei nostri "Amici in difficoltà", l'idea era quella di creare una struttura autonoma e indipendente. Fu Claudia la prima a credere e a voler realizzare la nuova sede AISM,

spesso, diceva che "la fisioterapia è solo una delle esigenze per i malati di sclerosi multipla" e con lei gli altri dell'allora direttivo che era così formato:

Presidente Primo Fassetta, tesoriere Raniero Altera, segretario Antonio Loperfido, Barbara Furlan rappresentante in seno alla CPSM (Conferenza Persone con SM) e i consiglieri Gianni Bello, Giovanni Boschian, Severino Cover, Angelo Pomes, Nerina Spadotto e Vittorio Stari. Ci voleva molto di più. E quel di più, iniziava piano piano a prendere corpo. Ecco i primi schizzi, si lanciano le prime proposte, si valutano e quantificano le possibili spese, col passare dei mesi si inizia anche a cercare in città un'area adatta allo scopo.

La fortuna ci assiste, consentendoci di trovare il terreno adatto proprio sulla linea di confine tra Pordenone e Cordenons, in via Nogaredo è disponibile un lotto di 5000 metri quadrati che fa al caso nostro. Pieni di entusiasmo, grazie all'aiuto di molti volontari, proseguiamo l'ormai incessante attività di raccolta fondi che vede i consiglieri e i volontari presenti in una infinità di iniziative con lo scopo di raccogliere risorse utili per la realizzazione del sogno.



Siamo nel 1994, la prima edizione di "30 ore per la vita" è nell'aria. È l'occasione buona, tutti si mobilitano, il risultato è incoraggiante, la fiducia nei nostri mezzi aumenta così come aumenta la fiducia che la sede nazionale ripone in noi. All'inizio del 1995 arriva la notizia di una seconda edizione della kermesse a favore dell'AISM, a questo punto non ci sono più dubbi, è l'occasione che aspettavamo. Le idee prendono forma, viene steso un progetto definitivo e viene presentato alla sede nazionale un preventivo di spesa, a questo punto neppure i fondi sono un problema, l'iniziativa nazionale promossa su ogni media consente di raccogliere una considerevole somma, per allora (mezzo miliardo di lire).

I lavori di costruzione della sede provinciale AISM di Pordenone possono iniziare.

Il primo febbraio 1998, una data indimenticabile, la prima pietra viene posata alla presenza dell'amatissima premio Nobel e Presidente

onorario, Rita Levi Montalcini. La notizia arriva anche in regione ed ecco che da una semplice domanda di contributo giungono i fondi richiesti, per l'acquisto del terreno e degli arredi, tutto procede secondo i nostri piani.

Ricordiamo le prime iniziative territoriali di raccolta fondi organizzate da molti volontari e tra questi l'inoscidabile Pane Ferdinando promotore di "Bici in città".

Per la realizzazione della "casa dell'AIMS" si apre una gara di solidarietà senza eguali e con l'intervento di moltissimi volontari e associazioni la data di fine lavori giunge in fretta. Il primo ottobre 2000 è un'altra data indelebile, alla presenza di una moltitudine di sostenitori, soci, volontari, rappresentanti politici e di Mario Alberto Battaglia, viene inaugurata la nuova sede della sezione provinciale AISM di Pordenone. Il Consiglio direttivo provinciale, al termine del mandato, con in testa l'inoscidabile presidente provinciale, Primo Fassetta, il suo vice Paolo Scarabello, il segretario Antonio Favret, il tesoriere Raniero Altera, sostituito poi da Gabriele Cadelli e gli altri consiglieri, Renzo Antoniali, Sante Morasset, Vincent Pascal, Angelo Pomes, e Claudia Zannier decidono all'unisono di

sempre al fianco delle persone con SM per un concreto aiuto e per un obiettivo comune: un mondo libero dalla sclerosi multipla.

IERI, OGGI e DOMANI

Ci sono ulteriori tappe importanti da ricordare in questi 20 anni di insediamento della sezione in via Nogaredo, 82 a Cordenons, una di queste è l'ottenimento dell'autorizzazione all'esercizio di attività sanitarie private, rilasciata dall'Azienda per i Servizi Sanitari n. 6 Friuli Occidentale il 29/04/2004 prot. N. 23200/DP.

Ricordiamo il nostro primo direttore sanitario, il dottor Giovanni Tortorici - neurologo - che insieme alla indimenticabile dottoressa Elena Covezzi - neurologa del Centro clinico SM di Pordenone, hanno attivato le prime attività riabilitative, offrendo agli associati visite specialistiche neurologiche, proponendo, inoltre, attività fisioterapica domiciliare e ambulatoriale in sezione ed un supporto psicologico agli associati, con particolare attenzione ai neo-diagnosticati e ai loro famigliari, con la dottoressa, Renata Gasparotto.

OGGI il direttore sanitario è il neurologo dottor Giovanni Masè che collabora sempre con il Centro clinico SM di Pordenone ed in particolare con le dottoresse Laura Locatelli e Nova Sanvilli, ulteriore collaborazione si è attivata con la fisiatria sempre dell'ospedale civile di Pordenone nella figura della dottoressa Valentina Bit. L'attività riabilitativa vede impegnate le seguenti figure: per la fisioterapia ambulatoriale e domiciliare: Elisa Santarossa e Sara Granzotto, per il supporto psicologico, la dottoressa Elisa Panontin. Si occupano del coordinamento e della calendarizzazione delle attività: Gabriella Moreale e Nadia Poletto, mentre del coordinamento servizio mobilità, i volontari Aquilino Gallo e Brunello Festa.

DOMANI E' necessario continuare l'impegno a sostegno delle persone con SM, garantendo la fruizione delle attività sanitarie e riabilitative, perseguendo così la nostra mappa strategica e realizzando gli obiettivi della nostra Agenda 2020-2025.

ANNO 1996 - già da alcuni anni si stava valutando la possibilità di realizzare una nuova sede per la nostra sezione, nel 1996 finalmente iniziano le prime pratiche

COMPOSIZIONE dell'allora CONSIGLIO DIRETTIVO

ALTERA RANIERO - Tesoriere / BELLO GIANNI - Consigliere / BOSCHIAN GIOVANNI - Consigliere / COVER SEVERINO - Consigliere / FASSETTA PRIMO - Presidente / FURLAN BARBARA - Rappresentante CPPSM / LOBERFIDO ANTONIO - Segretario / POMES ANGELO - Consigliere / SPADOTTO NERINA - Consigliere / STARI VITTORIO - Consigliere / ZANNIER CLAUDIA - Vice-Presidente

ANNO 1998 - 1 febbraio, posa della prima pietra

ANNO 2000 - 1 ottobre inaugurazione nuova sede in Via Nogaredo, 82 - Cordenons

COMPOSIZIONE del CONSIGLIO DIRETTIVO in essere primo semestre dell'anno 2000 (eletti il 1/6/1997 durata mandato 97/98/99/giu 2000)

ALTERA RANIERO - Tesoriere / ANTONIALI RENZO - Consigliere / COVER SEVERINO - Consigliere / FASSETTA PRIMO - Presidente / FAVRET ANTONIO - Segretario / FURLAN BARBARA - Consigliere e Rappresentante CPPSM / MORAS DANIELE - Consigliere / MORASSET SANTE - Consigliere / PANE FERDINANDO - Consigliere fino al 6/7/1998 / PASTINA BENEDETTA - Consigliere / SCARABELLO PAOLO - Vice-Presidente / ZANNIER CLAUDIA - Consigliere e rappresentante per il Coord. Regionale AISM Fvg / PASCAL VINCENT - Consigliere subentra a PANE FERDINANDO nel 6/7/1998

COMPOSIZIONE del CONSIGLIO DIRETTIVO in essere nel secondo semestre dell'anno 2000

ALTERA RANIERO - Tesoriere fino al 31/12/2000 / CANU MARIA FRANCA - Consigliere / CARDONE ATTILIO - Consigliere / FASSETTA PRIMO - Presidente / FAVRET ANTONIO - Segretario / MORASSET SANTE - Consigliere / MUZZIN MARISTELLA - Consigliere / PAGLIETTI CARLO - Consigliere / PASCAL VINCENT - Consigliere / POMES ANGELO - Consigliere / SCARABELLO PAOLO - Vice-Presidente / SPADOTTO NERINA - Consigliere / ZANNIER CLAUDIA - Consigliere / CADELLI GABRIELE - Tesoriere esterno dall'1/1/2001

intitolare la nuova sede a RENATA ARREGHINI, prima persona con SM iscritta alla sezione di Pordenone.

Dal quell'indimenticabile primo di ottobre del Duemila ad oggi, molti amici sono passati e hanno lasciato il segno del loro passaggio in vari modi, soprattutto donando e molti ancora continuano a donare "il proprio tempo alla causa dell'AIMS".

In questi 20 anni sono sorte nuove amicizie, rinsaldate vecchie conoscenze, sbocciati amori, matrimoni, e costituite famiglie, insomma una grande e unita famiglia sotto le ali della sezione AISM di Pordenone.

Il vero successo della sezione è stato quello di essere riusciti a costruire quello che è un fiore all'occhiello dell'AIMS, non una cattedrale nel deserto ma abbiamo creato nei nostri soci la consapevolezza che l'associazione si pone



Un'esperienza fatta di scambi, incontri

SERVIZIO CIVILE AISM

“Una palestra di vita e un desiderio di continuità”

La mia esperienza all'interno dell'AISM come volontaria del servizio civile è iniziata a metà gennaio. La sensazione che provo nel ripensare a quel periodo è di riferirmi ad un passato molto lontano e vicino allo stesso tempo. Lontano, perché le difficoltà che stiamo affrontando a livello globale e il grande cambiamento che queste hanno portato nel nostro quotidiano, hanno creato una netta



separazione tra un prima, che sembra molto distante, e un dopo. Vicino, perché quello che abbiamo sperimentato è stato soprattutto un fermarsi e, nonostante la ripartenza, alcune cose sono rimaste indietro, o non si sono sviluppate, così come ce le saremmo aspettate, di conseguenza una parte di noi forse è ancora in attesa. Nel frattem-

po, però, ci vengono comunque fatte delle richieste e c'è bisogno di trovare nuovi modi per stare al passo, creare soluzioni, riscoprirci anche in coordinate diverse.

Penso che l'esperienza del servizio civile in questo senso abbia rappresentato per me una buona palestra. La scelta di iniziare questo percorso in sezione rispondeva sia ad un interesse che ad un desiderio di continuità rispetto ad un'esperienza formativa che avevo avuto modo di svolgere all'interno di un centro clinico per la sclerosi multipla e che aveva rappresentato per me un momento di crescita, particolarmente importante sia a livello professionale che personale. Il contesto della sezione e il ruolo di volontaria che ho assunto hanno richiesto necessariamente un riadattamento, che è stato soprattutto un'opportunità e che mi ha portato ad accogliere una prospettiva nuova, adoperare e confrontarmi con modalità operative e strumenti diversi rispetto a quanto sperimentato in precedenza. In quest'anno particolare ci sono state forse più occasioni per riscoprire quanto un'associazione possa rappresentare una risorsa nel territorio, un supporto importante all'interno di

un sistema complesso, e per pensare al volontariato con una sensibilità più consapevole. Personalmente, l'essermi trovata nel mezzo di un sistema in grado di offrirmi la possibilità di essere utile in un momento così complesso è stato di aiuto anche per me. Questo ha dato un senso ancora più concretamente a quello che è l'obiettivo principale del progetto a cui ho aderito, ovvero trovare occasioni per favorire il contatto, contribuire a mantenere la relazione tra persone e l'associazione. Ha quindi assunto un'importanza ancora maggiore la necessità di individuare modalità attraverso le quali farsi sentire presenti, incentivare i canali di comunicazione di volta in volta disponibili per dare la possibilità di restare interconnessi. Non è stato sempre semplice, la presenza fisica è un elemento prezioso che non può essere sostituito, l'essere costretti a navigare a vista può diventare stancante e dare il senso di non essere fruttuoso. Tuttavia le risposte che sono arrivate mi hanno portata a credere che la volontà di trovare un modo per continuare a farsi sentire vicini rappresenti un elemento di facilitazione importante nel provare a trarre il meglio anche dall'utilizzo di strumenti diversi, e il sentirsi parte di qualcosa possa essere rassicurante rispetto all'idea di prendersi il rischio di immaginare una rotta. Qualsiasi rotta io volessi immaginare durante tutto il percorso qui, è sempre stata molto forte la percezione di non essere mai sola, al contrario, di essere supportata da un gruppo che mi ha accolta e accompagnata per tutto il tempo e che per questo ringrazio. A tutte le persone che ho avuto la possibilità di conoscere e con cui mi sono potuta confrontare, grazie. Gli incontri, gli scambi non sono mai unidirezionali. La cosa bella di questi meccanismi, che poi sono reciprocità, è che sono generativi di per sé, hanno bisogno di cura nel tempo, ma possiedono la capacità di autoalimentarsi. E penso che questa sia un risorsa a cui possa sempre essere utile richiamarsi, soprattutto nei momenti più difficili.

Francesca

Il Natale è più buono IL PANDOTTONE DELL'AIMS

con la raccolta fondi

AIMS lancia una nuova raccolta fondi in vista del Natale. Si chiama "Il Pandottone di AISM". E' possibile prenotare sia panettoni che pandori da 500 grammi, prodotti artigianali a fronte di una donazione minima di 10 euro.



Si possono prenotare telefonando allo 0434/45131 (solo mattino) o tramite messaggio whatsapp al 335/8106372. Per il ritiro potete venire in sezione o "Gli Angeli in moto" ve li possono consegnare a casa, comunicandoci il vostro indirizzo e numero di telefono.



Ambra porta nuova luce all'AIMS L'ESPERIENZA DEL VOLONTARIATO

Il confronto come risorsa per un percorso d'aiuto

Ho 22 anni e da un paio di mesi svolgo attività di volontariato presso la sezione AISM di Pordenone.

Ho deciso di intraprendere questa esperienza come parte del mio percorso di studi che comprende lo svolgimento di un'attività di stage in ambito socio-sanitario.

All'interno dell'associazione mi occupo dell'accoglienza, del supporto alla segreteria e ai trasporti come accompagnatrice.

La prima volta che sono venuta a conoscenza di quest'associazione è stato nel 2014 in seguito alla diagnosi della malattia. Inizialmente non ho voluto confrontarmi con questa realtà, però dopo aver maturato una maggiore consapevolezza, ho riflettuto in merito alla possibilità che l'associazione diventasse per me una risorsa.

L'occasione di sperimentare la quotidianità dell'associazione come volontaria mi ha permesso di vivere la malattia in modo diverso.

Quest'occasione ha fatto crescere in me il desiderio di creare uno spazio dove fosse possibile il confronto tra associati che stanno affrontando situazioni simili.

Spero che il mio percorso possa essere d'aiuto e avere una continuità nel tempo.

Ringrazio infinitamente per l'opportunità datami.

Ambra



SOLIDARIETA' e SOSTEGNO alla RICERCA SCIENTIFICA

FISM ringrazia la Pro loco di GHIRANO che grazie alla raccolta fondi organizzata in occasione di una Cena-Solidale (Feb/2020) ha devoluto il ricavato a sostegno della ricerca.

La sezione di Pordenone riprende vita

ESSERE VICINI IN UN MOMENTO IMPORTANTE

Garantiti farmaci, assistenza, dispositivi di protezione, riabilitazione

Sono stati mesi difficili a causa del covid 19 che ha fermato tutte le attività, anche quelle indispensabili.

Durante la chiusura totale la nostra sezione, anche se in forma ridotta, è stata frequentata dal personale di segreteria che ha lavorato sia in presenza che da remoto. Anche la giovane risorsa in servizio civile ha iniziato il suo percorso ad inizio anno. Siamo riusciti a garantire, a chi aveva necessità, il servizio di consegna farmaci e il contatto anche se telefonico, con la maggior parte degli associati. Per non farli sentire soli perché questo dannato virus, non deve togliere il contatto con chi ha maggior bisogno e si trova in difficoltà. Per quanto ci è stato possibile abbiamo fatto del nostro meglio per esservi virtualmente vicini. Poi le prime buone notizie, i contagi calano, finisce o quantomeno si riduce la reclusione e la sezione torna a prendere vita, in tutta sicurezza.

Abbiamo acquistato mascherine, guanti, gel igienizzante, disinfettante e sanificato gli ambienti, per garantire la quasi totale ripresa delle attività.

Abbiamo fatto sì di riprendere con le attività riabilitative quindi con la fisioterapia nella nostra palestra sia individuale che di gruppo, con i gruppi di training autogeno e allena la mente e il gruppo over 50.

Proprio da chi partecipa a questi gruppi è stato proposto di poter organizzare un'iniziativa per passare un momento conviviale, così una sera di inizio settembre, con tutte le precauzioni del caso, è stata organizzata una grigliata, fortuna ha voluto che il tempo ci abbia concesso di cenare fuori usufruendo del giardino.

A metà settembre un'altra iniziativa è stata pensata e realizzata "Sì Navigare", un giro in barca attraverso i canali dell'idrovia veneta. È stata un'iniziativa rivolta a pochi partecipanti a causa del distanziamento sociale, ma siamo sicuri che più avanti nel tempo, se ci sarà possibile, estenderemo l'iniziativa anche a più partecipanti. Speriamo che tutte le iniziative che quest'anno non abbiamo potuto realizzare, possano procedere a breve, per ora ci auspichiamo di poter garantire il più possibile la nostra presenza e il raggiungimento degli obiettivi che ci siamo fissati ad inizio anno.

Valeria

Al via la sperimentazione del soccorso inclusivo

SPECIALE "ALLEANZA"
AISM-VIGILI DEL FUOCO

Ascoli Piceno, Pordenone e Genova in prima linea

Il soccorso inclusivo è stato un tema importante che ci ha visti coinvolti direttamente nella primavera-estate 2020. La proposta è nata dalla collaborazione con il comando dei Vigili del fuoco di Pordenone. L'amicizia con Stefano Zanut ha fatto da collante tra i comandi di Ascoli Piceno, Genova e le relative sezioni Aism. Da sempre i Vigili del fuoco si dedicano al soccorso, ma stavolta si è trattato di un soccorso "speciale", ossia dedicato alle persone con bisogni speciali. Le simulazioni sono avvenute in tutte e tre le città, la prima Ascoli Piceno, poi a Pordenone e per ultima Genova. Si sono analizzate le criticità volta per volta, imparando a gestirle per passi successivi.

L'esperienza è stata molto utile anche a noi persone con SM, per farci protagonisti consapevoli di una realtà che spesso ci coglie impreparati. Da questa avventura ci portiamo a casa molte cose, a partire da un protocollo condiviso utile e necessario per la gestione delle situazioni di emergenza e la cognizione di essere coautori dell'intervento insieme ai soccorritori e ai nostri Caregiver.



Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco [CNVVF]
Associazione Italiana Sclerosi Multipla [AISM]



Convegno nazionale / streaming su vigilfuoco.tv

IL SOCCORSO INCLUSIVO E LE PERSONE CON DISABILITA'

L'esperienza delle persone con sclerosi multipla
al fianco dei Vigili del Fuoco



foto di Enrico Vazzoler

Mele e erbe aromatiche. Un incredibile sforzo per sostenere la lotta alla SM

3200 SACCHETTI DI MELE SOLIDALI

*Peccato per la manifestazione della gardenia.
Ma ci rifaremo nel 2021*

Anche quest'anno i nostri volontari sono scesi in piazza per distribuire il colorato e succulento frutto "Le mele dell'Aism". Ben 3.200 sacchetti di pregiate mele verdi, rosse e gialle, hanno rallegrato tante piazze della nostra provincia, con i banchetti predisposti dai nostri instancabili volontari.

Nonostante le incertezze dovute alla pandemia "COVID-19" come di consueto, la nostra sezione si è messa in moto organizzando al meglio l'evento nazionale, questa è stata una edizione importantissima e



allo stesso tempo delicatissima per tutto il movimento AISM.

Il risultato scaturito dall'impegno di centinaia di amici ed amiche dell'AISM ha permesso all'Associazione di devolvere un considerevole contributo alla FISM, la quale lo destinerà totalmente alla ricerca scientifica. Anche per la nostra sezione il positivo risultato della manifestazione, da poco conclusasi, ha portato una boccata d'ossigeno al bilancio che, a causa della difficile situazione venutasi a creare in seguito all'epidemia di "coronavirus-covid-19" è in sofferenza.

Come tutti gli anni anche all'inizio del 2020 è stato predisposto il bilancio preventivo, all'interno del quale le tre iniziative nazionali sono, già da anni, voci fondamentali per permettere alla nostra sezione di fornire molti servizi a tutti i soci.

L'anno è iniziato con le prime avvisaglie della pandemia, e giunti alla fine di febbraio il governo, con uno dei primi DPCM ha bloccato tutte le attività, mandando in fumo tutto il nostro lavoro di organizzazione dell'evento "LA GARDENSIA DELL'AISM" con la grave perdita di tutte le possibili entrate derivanti dalla manifestazione.

A giugno grazie al coraggio e la caparbieta di alcuni volontari, siamo riusciti ad effettuare l'evento "LE ERBE AROMATICHE" e, infine, nonostante l'incombente pandemia, le piazze si sono colorate delle confezioni di mele che, come detto hanno permesso alla Sezione di salvare un'annata molto difficile.

Voglio ringraziare tutti coloro che si sono messi a disposizione per

il buon esito della manifestazione, dimostrando ancora una volta di credere nei principi su cui affonda le radici la nostra Associazione. Mai come oggi lo slogan "AISM, insieme, una conquista dopo l'altra" è pieno di significato e solo se tutti collaboriamo e camminiamo assieme riusciremo a liberare il mondo dalla SM.

Sante

L'arte alberga nei cuori gentili

Restaurato il mosaico con il vecchio logo AISM donatoci 15 anni fa dal Circolo Culturale di Corva. Ringraziamo di cuore Luigi e Giancarlo



«Abbiamo reso la sede più accogliente»

IL DPCM E LA CHIUSURA OBBLIGATA

I lavori di manutenzione esterni

Ricordo che eravamo a fine febbraio, inizi di marzo e seguivamo con attenzione le indicazioni che ci venivano fornite a causa dell'emergenza generata dalla pandemia del Coronavirus.



Ancora non eravamo consapevoli che aldilà di qualche giorno questo nemico invisibile avrebbe cambiato le condizioni di vita di noi tutti. Mentre sto scrivendo, siamo nella seconda fase della pandemia, rifletto sul futuro che verrà e mi chiedo se tutto potrà ritornare come prima, le nostre abitudini, le cose normali che svolgevamo quotidianamente, i nostri contatti fisici che ci mancano molto, le strette di mano e gli abbracci. Ma non è di questo che voglio parlare, lascio le previsioni per il futuro agli scienziati, ai ricercatori, ai virologi, ai politici e a tutti coloro che fanno previsioni, credendo di avere la sfera di cristallo. Vorrei, invece, tornare a quei primi giorni di marzo e precisamente al 9 marzo, al decreto del presidente del consiglio che prevedeva il divieto di ogni forma di assembramento di persone in luoghi pubblici o aperti al pubblico, inoltre disponeva il divieto a tutte le persone fisiche di trasferirsi o spostarsi in comune diverso da quello in cui si trovavano. Pertanto, ci trovammo nelle condizioni di dover chiudere la nostra sezione, in linea anche con le disposizioni provenienti dalla sede nazionale. Devo dire però che, sì la sezione era chiusa al pubblico, ma in realtà qualcuno di noi c'era sempre, sia per svolgere attività di segreteria che a rispondere al telefono per dare informazioni di supporto a chiunque avesse chiamato. Era strano vedere la sezione chiusa a marzo, la sede, resta chiusa solo per ferie in momenti

dell'anno che siamo abituati a conoscere. Ma se la chiusura ha avuto molti lati negativi come, l'impossibilità per i nostri associati di accedere alle attività riabilitative e ai momenti di aggregazione, solo per citarne alcune tra le più importanti, qualcosa di positivo però c'è stato, ed è stato quello che abbiamo trovato, la volontà e il tempo per fare un po' di manutenzione alla sezione. Tutti quei lavori che per un motivo o per l'altro, avevamo sempre rimandato, il periodo era propizio e stimolati dal clima primaverile, abbiamo deciso di iniziare i lavori di manutenzione dagli arredi in legno esterni e al giardino, pian piano fino ad arrivare al piazzale con i parcheggi, dove abbiamo dato nuovo smalto alla segnaletica orizzontale, ormai sbiadita dal tempo. Per non parlare della sanificazione di tutti i locali. Insomma, ci sembrava doveroso tutto questo, piccole cose, ma fatte con l'entusiasmo e la consapevolezza di rendere accogliente e funzionale sempre la nostra sezione, nell'attesa della sua riapertura.

Valerio

Ad Azzano Decimo si parla di SM

Abbiamo imparato che di Sclerosi Multipla si deve parlare. Come associazione abbiamo il dovere di fare informazione e far conoscere la realtà quotidiana di chi è affetto da questa grave patologia del sistema nervoso centrale. Marco Osky Togni ci ha insegnato in quest'ultimo anno, che la sua camminata attraverso l'Italia non doveva finire a dicembre 2019 e, allora, supportati





con il patrocinio del Comune di Azzano Decimo

Conosciamo LA SCLEROSI MULTIPLA

Programma:

- Audiovisivo sulla sclerosi multipla
- Cos'è la sclerosi multipla?
- Esperienze personali
- Ruolo dell'associazione

Lunedì 10 febbraio 2020
 Ore: 20.30
 Casa dello studente
 Via Don Milani, 7
 Città di AZZANO DECIMO (PN)
 Assessorato alle pari opportunità



un mondo libero dalla SM

Ritorno alla vita

UN DOLORE IMPOSSIBILE E POI LA SOLUZIONE COSÌ INATTESA

La nevralgia al trigemino e la cura

Nella mia vita (50 anni) non ho mai provato un dolore simile, neanche quando è nata Alessia! Per anni ho convissuto con il dolore trigeminale alla mandibola che ogni tanto mi rendeva la vita quotidiana impossibile. La nevralgia del trigemino consiste in un dolore e formicolio che coinvolge una parte o addirittura tutto il volto. Questo disturbo può essere provocato da una vena che batte contro il nervo oppure dalla demielinizzazione del nervo nei soggetti con sclerosi multipla, o può avere anche origine sconosciuta. Questo dolore alla faccia si verifica all'improvviso, dura pochi secondi o qualche minuto. Chi ne soffre sa che anche una stimolazione delicata di alcune aree del volto può scatenare degli attacchi: ad esempio mentre ci si raso la barba, mentre ci si lava i denti, mentre si parla, si mangia o si beve. Tutte semplici azioni quotidiane che possono innescare un dolore lancinante.

Un brutto giorno questi attacchi dolorosi hanno deciso di restare costanti, ininterrotti e la mia vita è diventata un inferno! Dopo un mese di ospedale, dove neanche la morfina riusciva ad attenuare queste scosse infinite, senza mangiare né bere, grazie a mio fratello e ad una amica sono riuscita a venirme fuori. Navigando su internet hanno scoperto quello che neanche i medici di Pordenone e Udine sapevano: esiste un metodo non chirurgico che allevia o risolve questo problema. GAMMA KNIFE! Sembra un nome inquietante, ma vi assicuro che funziona! Sono andata a Verona, con una "bella" corsa in autoambulanza e con il covid in agguato.

Mi hanno messo un casco stereotassico (dispositivo meccanico) fissato con quattro piccoli perni metallici dopo l'anestesia locale, sono entrata in un macchinario simile alla risonanza magnetica. Il trattamento è durato un'ora, senza nessun rumore se non la musica di Zucchero. La sera ero già a casa nel mio letto e senza scosse al trigemino. Però mi hanno avvertita che in alcuni casi il dolore scompare, ma dopo alcuni giorni o più in là nel tempo, potrebbe ripresentarsi.

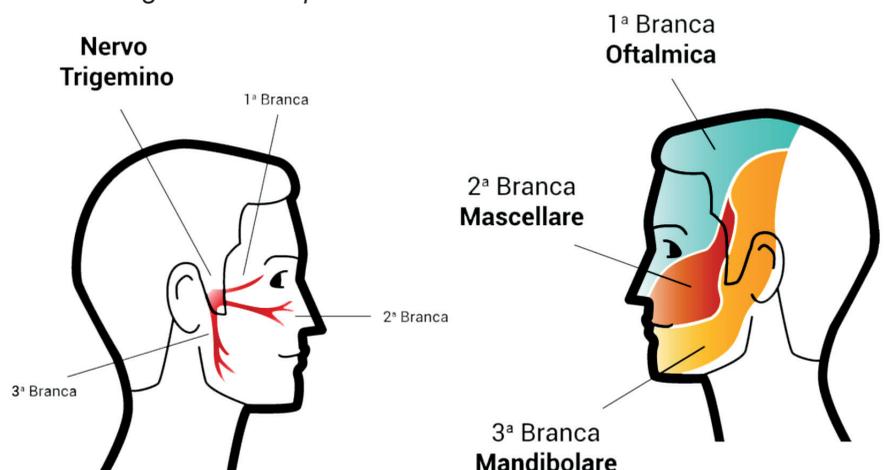
Nel mio caso è completamente sparito, ma devo continuare la cura farmacologica per tenere tutto sotto controllo. Vi scrivo il link dove potete trovare le informazioni riguardo questa tecnica.

Spero che la mia esperienza di andata e ritorno dall'inferno vi sia utile...bisogna sempre trarre il bene dal male!

Roberta e Derna

<https://www.ospedaleuniverona.it/extfiles/internet/93101/attachment/brochure-gamma-knife.pdf>

e patrocinati dal comune di Azzano Decimo, attraverso il sostegno dell'assessorato alle politiche sociali, Roberta De Simone, abbiamo dato il via a una serie di eventi che sono iniziati il 10 febbraio 2020 presso la sala della casa dello studente e nonostante tutte le difficoltà causate dal corona virus, abbiamo voluto essere al fianco di molte altre associazioni durante la manifestazione "Associazano 2020".



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 e presso la nostra sede con il Direttore sanitario Dott. Masè Giovanni.

Sedute di fisioterapia

si effettuano martedì, mercoledì e giovedì, per info chiamare lo 0434 45131.

Attività di benessere

corsi Pilates e trattamenti shiat-su. Chiamare in sede per info e iscrizioni.

Gruppo adulti "Over"

incontri giovedì 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 acquarello 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

-ricordiamo che la Sede sarà chiusa nel periodo delle festività natalizie dal giorno 24/12/2020 al giorno 06/01/2021.

Si riapre il giorno 07.01.21.

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.

Tel. 3358106372 attivo solo per whatsapp e sms

per ulteriori informazioni, visita il nostro sito

www.aism.it/pordenone

La sezione AISM di Pordenone

è aperta dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 17.30, oppure contattaci tramite posta elettronica a: Via Nogaredo, 82

33084 Cordenons / PN
aismpordenone@aism.it
www.aism.it/pordenone.

Foto copertina: Riproduzione riservata AISM

PerLaGrafica
Maniago - Pn - t. 3333934197

Grazie infinite a chi sostiene la nostra sezione AISM con il cuore

ELENCO DONATORI ANNO 2019 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 2019. Ma queste realtà non sono le sole ad averci aiutati, avremmo dovuto aggiungere infatti, i tanti privati che a titolo personale, per speciali ricorrenze o 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 AFDS di Pordenone, Alderbarn Cattolica Nuoto, Amatori Calcio di Montereale Valcellina, Amici di Alessio di Montereale Valcellina, ASD Certaldo Nuoto, ASD Cordenons, ASD New Swim, ASD Thebris Nuoto, Assi Vecchie Glorie di Cordenons, Associazione Pordenone Ricama, Associazione Tiezzese, Associazione Valcellina FOR di Montereale Valcellina, Associazione Vecchio Amore di Montereale Valcellina, Circolo Anziani Autogestito di Cordenons, Comitato Martin D. B&T di Fiume Veneto, Compagnia dei Salumi di Andreis, Comunità Villanova di Pordenone, Coscritti 1969 di Montereale Valcellina, Ensemble Armonia di Cordenons, GARP di Montereale Valcellina, Gattel Franco e gli Amici della Carne di San Quirino, Gruppo Festeggiamenti Dandolo, Parrocchia Sant'Agostino di Pordenone, Portons di Nadal Associazione di Toppo di Travesio, Riserva di Caccia di Montereale Valcellina, Società Canottieri Squadra.

AZIENDE/SOCIETA'/ATTIVITA'

Bambu Bar di Montereale Valcellina, Estetica profumeria l'Altra Lei di Cordenons, Osteria Vittoria di Montereale Valcellina, SAS Tagliamento di San Vito al T., Scelta Positiva Srl, TOP SISTEMA Srl.

CONTRIBUTI DA REGIONI

Regione Friuli Venezia Giulia - Trieste.

CONTRIBUTI DA COMUNI

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

CONTRIBUTI DA AZIENDE SANITARIE

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

CONTRIBUTI PER PROGETTI SPECIFICI

Centro Servizi Volontariato Friuli Venezia Giulia.