

AI SM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone



GIUGNO 2022

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

ANNIVERSARIO

40

1982 - 2022
AISM Sezione
di Pordenone 2022

SCLE
ROSI
MULT
IPLA

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Un new deal post covid con la speranza nella ricerca.

Il “dopo pandemia” va considerato come un new deal, un nuovo corso, un periodo di grande fermento.

I progetti sono tanti, si riparte con l’agenda 2025, il barometro, l’informazione riguardo le tematiche che coinvolgono a 360 gradi le persone con Sclerosi Multipla e i familiari, il lavoro, l’impatto sociale e non per ultime le nuove terapie in uscita nei prossimi mesi.

Gli studi sulla SM ripartono cavalcando l’onda dei vaccini per il Covid-19, nuove sperimentazioni a cura delle case farmaceutiche che si sono occupate di trovare una cura al virus che ha causato la pandemia.



Nuove idee, come per esempio quella di Janssen (gruppo Johnson e Johnson) che lancia “ eSpriMiti” , un’applicazione progettata per aiutare le persone con SM a trovare le parole giuste per descrivere i loro sintomi invisibili attraverso frasi usate per descrivere situazioni di disagio come “non riesco a pensare bene” o “sono stanco”, che vengono spesso utilizzate da tutti e, quindi, non sempre forniscono agli altri una chiara comprensione di ciò che una persona con SM sta realmente vivendo.

*Tutta la grande macchina AISM riparte e nel loro piccolo, anche le singole sedi provinciali come la nostra, mettono a punto strategie e azioni per **Ripartire** alla grande.*

Ripartire con un occhio al passato, che ci vede protagonisti di una storia personale lunga 40 anni e fornisce una solida base d’appoggio per il futuro.

Quarant’anni della nostra storia di associazione provinciale, in un territorio che ha visto crescere persone e strutture, cominciando dal primo consiglio direttivo nel 1982 formato da Marino Peloso (Presidente), Nora Barbessin (Vice-presidente), Paolo Scarabello (Tesoriere), Severino Cover (Segretario), Claudio Kellner (Consigliere), Guido Stari (Consigliere) e proseguendo con la costruzione della nostra sede provinciale nel 2000. Tante azioni, progetti e iniziative volte al sostegno delle persone con SM e proiettate verso la ricerca, per trovare prima possibile una cura a questa patologia, che ormai interessa più di 130mila persone in Italia.

La speranza è quella che al più presto, tutte le risorse impiegate nella ricerca e nel sostegno alle persone, diano i frutti tanto attesi. Speriamo che nei prossimi anni potremo vivere un nuovo inizio, in cui i titoli di giornale annunceranno la vittoria della ricerca scientifica sulla SM, e la cura a questa patologia diventerà il nuovo volto dell’associazione.

Al momento dobbiamo ancora lavorare, dedicarci a tutte quelle azioni volte al raggiungimento di questo grande e ambizioso obiettivo.

A questo proposito, ringrazio tutti coloro che in questi sette anni di mandato, hanno lavorato insieme a me per contribuire alla realizzazione di progetti e iniziative nella nostra comunità associativa e auspico che nel prossimo futuro si registri una crescita significativa sia nel numero di associati, che nel numero di chi, accettando la sfida, si metterà in gioco per continuare questo importante servizio iniziato 40 anni fa.

Deborah Magaraci - Presidente Provinciale dal 2015 al 2022.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO PROVINCIALE AISM Sezione di PORDENONE

in CARICA dal 2018 al 2022 (*)



C'è un grande prato verde, dove nascono speranze

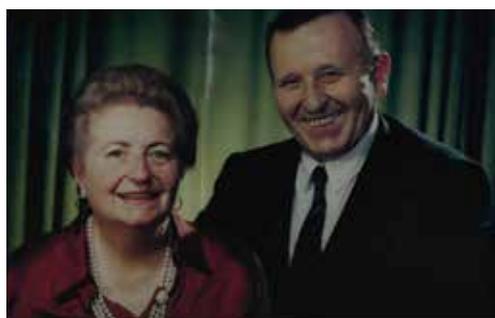
Come per la canzone cantata da Gianni Morandi, così anche per i Consiglieri Provinciali Aism della Sezione di Pordenone iniziavano il loro mandato con l'impegno e la speranza di sconfiggere la Sclerosi Multipla e permettere, nel frattempo, alle persone con SM una soddisfacente qualità di vita. Tanti sono ancora i sogni nel cassetto da realizzare, ma grazie alla nostra missione, la carta dei diritti, gli obiettivi declinati nell'Agenda per la SM 2025 e il Barometro, quest'ultimo utile per la verifica dei risultati, siamo convinti che ci riusciremo. Tra questi obiettivi, in primis attivare il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per la SM sul nostro territorio e sensibilizzare l a realizzazione di "Abitazioni condivise" per le persone non auto-sufficienti.

**(Valeria Vedoato, Gabriele Cadelli, Deborah Magaraci, Alessio Bresin, Sante Morasset, Primo Fassetta, Valerio Zamai e Brunello Festa)*

i nostri primi 40 anni

1982 Il 24 aprile viene costituito il primo direttivo della sezione AISM di Pordenone, con sede in una stanza condivisa con l'Azienda Sanitaria e apertura 5 pomeriggi a settimana.

1983 la Sezione si trasferisce presso un edificio di proprietà del Comune di Pordenone, che mette a disposizione 2 stanze e una palestra per la fisioterapia



1982 - Renata Arreghini, a cui la sezione di Pordenone è intitolata, insieme al marito Severino Cover



1994 una delle prime iniziative di raccolta fondi "Bicincitta".

1992 la Sezione viene dotata di un automezzo idoneo al trasporto di persone in carrozzina, omaggio di una azienda locale. Tale mezzo ci consente di raggiungere anche le persone con SM più distante. Nello stesso anno, la sezione acquista un computer che permette di velocizzare il lavoro e avere un contatto diretto con la Sede Nazionale.

1993 la Sezione riceve in dono un secondo automezzo e, vista la disponibilità dei mezzi in dotazione, inizia a fornire servizi di trasporto agli associati presso le strutture sanitarie. Viene assunta una impiegata parttime, per i lavori di segreteria e iniziano a prestare servizio i primi 3 obiettori di coscienza.

1994 su iniziativa di alcuni componenti del Direttivo in carica, nasce l'idea di creare un Centro Socio-Sanitario di proprietà della Sezione. Il progetto viene presentato al Comune di Cordenons e viene individuata l'area dove sorgerà il Centro. Il progetto viene inserito nella manifestazione nazionale "Trenta Ore per la Vita", in seguito alla quale

viene assegnato alla Sezione un cospicuo contributo, che permette di affrontare le prime spese progettuali per la struttura

1995 il progetto del Centro Socio-Sanitario trova accoglimento per un ulteriore contributo grazie a "Trenta Ore per la Vita". Si provvede inoltre a coinvolgere la Regione Friuli Venezia Giulia, per ottenere un sostegno economico a



1998 posa della prima pietra della nuova sede della sezione provinciale AISM di PN a Cordenons, via Nogaredo 82. Insieme al Presidente di allora Primo Fassetta, la Senatrice Prof. Rita Levi Montalcini

copertura delle spese. Si promuovono varie iniziative a livello provinciale, per far conoscere quanto si andrà a realizzare. Da questo momento ha inizio una gara di solidarietà da parte dei privati.

1998 a febbraio ha luogo la cerimonia della posa della prima pietra alla presenza del Premio Nobel Rita Levi Montalcini. Si apre una gara di solidarietà dove, oltre all'impresa che ha vinto l'appalto, anche i privati concorrono alla costruzione. Sono presenti gli Alpini volontari della provincia di Pordenone e assieme a loro si uniscono gli artigiani: idraulici, elettricisti e molti altri.

2000 a ottobre il Centro viene inaugurato con grande soddisfazione di tutti, per essere stati capaci di realizzare un'opera così importante che saprà servire ai bisogni dei propri associati.

All'inaugurazione sono presenti il Presidente Nazionale Mario Alberto Battaglia e le massime autorità della Regione Friuli Venezia Giulia.

La Sezione riceve in dono un nuovo automezzo che permette di incrementare il servizio di trasporto.

2001 la Sezione aderisce all'iniziativa "Settimana dei lasciti. L'importanza di fare testamento" che si ripete anche negli anni successivi.

2001 attivata una informale collaborazione con il Centro Clinico SM reparto Neurologia



dell'Ospedale "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone *Dott.ssa Elena Covezzi* ed ora attiva con il *Dott. Paolo Passadore*, *Dott.ssa Laura Locatelli* e *Dott.ssa Nova Sanvilli*.

2002 riceviamo la seconda gradita visita della Senatrice a vita Prof.ssa Rita Levi Montalcini, il 30 dic 2012 ci lascerà all'età di 103 anni.

2002 ha inizio il Servizio Civile Volontario. La prima ragazza aderisce al progetto e sostituisce gli Obiettori di Coscienza, in servizio fino ad allora.

2003 viene garantito il supporto psicologico agli associati, grazie a una collaborazione professionale con una psicologa libera professionista esperta nel supporto alle persone con SM. Viene acquistato un nuovo automezzo usato, predisposto per il trasporto di persone in carrozzina e idoneo per gli spostamenti in città.

2004 29 aprile la Sezione ottiene l'autorizzazione da parte dell'Azienda Sanitaria n. 6 di Pordenone per svolgere attività riabilitative, presso la palestra del Centro con la collaborazione di 2 fisioterapiste a contratto. Viene nominato il Direttore Sanitario del Centro, il neurologo

Dott. Giovanni Tortorici, il quale presta servizio a titolo di volontariato. Viene formalizzato il rapporto di collaborazione con il reparto di Neurologia dell'Ospedale "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone, attraverso la neurologa Dott.ssa Elena Covezzi. Con l'inizio della fisioterapia presso il Centro si avverte la necessità di reperire personale volontario, per g



garantire il trasporto agli associati che frequentano la palestra e il Centro per altre attività di socializzazione (corso di pittura, incontri conviviali e informativi sulla SM)

2004 esce il primo notiziario della Sezione "Raggi di luce" ora "Aism news".

2004 12 settembre, presso l'Ente Fiera di Pordenone, convegno medico "La ricerca sulla SM, le cause, le nuove terapie, le cellule staminali" relatore Dott. Roberto Furlan ricercatore dell'Unità della neurologia dell'Istituto San Raffaele di Milano, presenti anche il ns. Direttore Sanitario Dott. Giovanni Tortorici e la Dott.ssa Elena Covezzi della neurologia dell'Ospedale "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone.

2006 viene realizzato l'incontro regionale in occasione della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" sul tema "Disabilità e Lavoro" in riferimento alla Legge 68/99 Norme per il diritto al lavoro dei disabili con la presenza del membro del Consiglio Regionale, il Presidente della Consulta Regionale dell'handicap, rappresentanti sindacali, assessori al lavoro

in condizione di necessità. La Sezione di Pordenone realizza il primo Bilancio sociale di Sezione che verrà presentato nel 2008, unitamente al Bilancio Sociale Nazionale, nel corso del Congresso Nazionale Soci. **2010** parte il progetto Info-point c/o Centro Clinico SM nel reparto Neurologia dell'Ospedale "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone



2000 alcuni volontari all'opera per preparare il giardino della nuova sede



delle 4 Provincie, con larga partecipazione di Associati. La Sezione partecipa attivamente all'incontro interregionale (Friuli Venezia Giulia, Veneto Trentino Alto Adige) con il Presidente Nazionale Mario Alberto Battaglia, nell'ambito del progetto "Insieme per il nostro futuro 2006". Viene formalizzata l'assunzione di una seconda impegnata partime per il servizio di segreteria

2007 in occasione della ricorrenza del 25° anno della fondazione della Sezione di Pordenone viene organizzato un incontro. Oltre 300 persone festeggiano l'anniversario. Ai convenuti viene consegnato un opuscolo nel quale si racconta la storia del Centro dal 1982 ai giorni nostri. All'incontro ha partecipato Roberto Furlan, ricercatore dell'Istituto San Raffaele di Milano, che ha tenuto una conferenza sulle ultime novità in campo terapeutico per la SM. La Sezione prosegue la sua attività a favore degli associati per garantire il riconoscimento dei diritti delle persone con SM. In questo momento la Sezione è impegnata per concretizzare l'istituzione di una Centro Diurno per persone con SM sole o

2013 inizia la collaborazione con il Dott. Giovanni Masè nuovo Direttore Sanitario, subentra al Dott. Giovanni Tortorici.

2015 finalmente una donna Presidente, inizia il primo mandato come Presidente della sezione la Prof.ssa Deborah Magaraci

2017 attivata collaborazione con reparto di medicina riabilitativa dell'Ospedale "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone Dott. Lorenzo Fedele e Dott.ssa Valentina Bit

2020 2 marzo inizia la collaborazione in segreteria Nadia Poletto.

2020 giugno progetto pilota per il soccorso ai malati di Sclerosi Multipla. Pordenone, capitale del soccorso inclusivo assieme ad Ascoli Piceno e Genova. Collaborazione tra Aism e il corpo nazionale dei Vigili del Fuoco.

2020 31 dicembre va in pensione la nostra prima segretaria assunta dalla sezione, con noi dal 1996 Gabriella Moreale.

2022 la sezione compie 40 anni ed è in buona salute grazie alla presenza di ottimi e di-sponibili volontari un efficiente direttivo che da molti anni vede alcuni consiglieri impegnati anche in veste di consiglieri nazionali.

L'IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO

“una scelta libera e di valore”

Anche quest'anno, nonostante il perdurare della pandemia la sezione ha aderito alla “settimana nazionale dei lasciti” giunta ormai alla sua diciottesima edizione

L'incontro organizzato dalla sezione in collaborazione con la proloco di Cordenons ha fatto parte di un ciclo di appuntamenti programmati a livello nazionale. Quest'anno hanno partecipato all'iniziativa oltre la nostra altre tredici sezioni che hanno organizzato altrettanti incontri sul territorio nazionale.

Questa diciottesima edizione della settimana nazionale ha visto



*Articolo lasciti testamentari 2022
AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla
rinnova la propria campagna sui Lasciti
testamentari e rinnova il suo impegno a fare cultura
su questo fondamentale strumento, capace di
garantire un FUTURO a tante persone con SM.*

partecipi al centro culturale “Aldo Moro” di Cordenons, oltre al notaio Enrico Paludet, la presidente dell’AISM di Pordenone, Deborah Magaraci, i consiglieri provinciali e una trentina di interessati all’argomento.

Gli incontri hanno l’obiettivo di aumentare la consapevolezza, in ogni cittadino, dell’importanza di fare testamento e di poter decidere di contribuire a migliorare il futuro di molte persone con SM e dei loro familiari, affidando il proprio impegno a una semplice volontà mediante un lascito solidale.

“Il lascito ha riferito Magaraci è una risorsa significativa e determinante. Ci permette di progettare e concretizzare nuovi progetti, garantisce il sostegno necessario alla ricerca scientifica e contribuisce al futuro di tante e nuove generazioni che, un domani, potranno contare su una cura definitiva per la sclerosi multipla che ancora oggi non esiste”.

Le richieste di informazioni provenienti da tutta Italia su questo tema sono in costante aumento e denotano un interesse crescente ad approfondire i diversi aspetti legati a questo argomento.

Come potete intuire il testamento è uno strumento che permette a tutti i cittadini di fare qualcosa per aiutare le persone meno fortunate, per migliorare la qualità dei servizi forniti dall’AISM, agevolando inoltre la ricerca scientifica per sconfiggere la Sclerosi Multipla.

Dopo l'inverno la piazza si riempie delle piante aromatiche dell'AIMS



Con la primavera la grande famiglia della sezione AISM di Pordenone è pronta a ripartire, smaltiti da pochi giorni le fragranze dei canditi e gli aromi dei “pandottoni” della Bonifanti, distribuiti durante il Natale, sono giunti alla sede di via Nogaredo gli intensi profumi delle piantine di origano, maggiorana, timo, rosmarino e salvia. Sono gli aromi preziosi che hanno aperto gli eventi dell'anno per la raccolta fondi e, visto il momento, anche questa volta la distribuzione è avvenuta su prenotazione tramite whatsapp, facebook e il classico telefono.

“Siamo tutti legati a queste preziose composizioni di piante aromatiche, ogni foglia di origano, ramo di rosmarino, petalo di timo racchiude fragranze – fanno sapere dal quartier generale dell'AIMS – che testimoniano concretamente traguardi raggiunti, supporto all'autonomia, fisioterapia e assistenza sul territorio della nostra provincia”.

Da 40 anni la sezione continua ad impegnarsi per sostenere la ricerca scientifica, garantire servizi ai nostri soci, rimanendo al passo con il progresso dell'innovazione delle terapie, ma anche garantendo la tutela dei diritti soprattutto adesso in tempo di covid-19. “Un particolare ringraziamento va a tutti i volontari, amici, conoscenti e associazioni che hanno sposato la causa che da oltre 50 anni vede impegnata l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – fa sapere Deborah Magaraci, anima dell'AIMS – grazie a tutti voi volontari che siete la forza, l'essenza e parte integrante della nostra associazione, e che con dedizione, coraggio e instancabile entusiasmo ancora una volta ci avete aiutato a raggiungere il risultato atteso, ed è anche grazie a tutti voi che la sezione di Pordenone è da anni un fiore all'occhiello dell'AIMS”.

I ringraziamenti accorati sono volti a chi puntualmente sensibilizza tutti i cittadini alla raccolta fondi per sconfiggere la piaga della SM.

“Ci scusiamo con coloro che pur avendo prenotato i kit di piantine aromatiche non si sono visti recapitare i profumati bouquet, a causa delle molte richieste le confezioni a nostra disposizione sono terminate anzitempo”, riferiscono i volontari dell'AIMS. Con i prossimi appuntamenti l'AIMS cercherà di essere ancora più presente sul territorio.

Sante Morasset

La “gardensia” un successo, ma sono mancati all'appello molti soci



Da poco si è concluso con successo il fine settimana dedicato alla “gardensia” di AISM, sempre con il consueto coraggio ed entusiasmo, insieme a molti volontari sono state distribuite più di 2500 confezioni di profumate e fiorite gardenie, adottando anche nuove strategie di marketing e gestendo imprevisti di ogni genere.

Nuovi accordi nazionali di collaborazione si sono concretizzati, come quello con la grande distribuzione, la CRI, la CISL FNP l'UNPLI, il consolidamento dei rapporti con l'ANB, con i volontari VVFF, l'ANA, l'UNSI, l'AIPI, le associazioni d'arma ed il sostegno di molti comitati e associazioni locali, di gruppi parrocchiali, di volontari AVIS e Protezione civile, di molti amici che da anni credono nella AISM e affiancano l'associazione in occasione degli eventi nazionali di

raccolta fondi e sensibilizzazione. “Durante le giornate dell'evento tutti gli oltre trecento volontari hanno trovato il modo di fare la differenza – spiega il comitato organizzativo dell'iniziativa – il nostro credo, la nostra visione, insieme a fiducia e forza, passati attraverso ogni parola e sorriso hanno permesso di ottenere un concreto risultato economico”.

Grazie al positivo esito dell'evento la sezione di Pordenone può garantire alla ricerca il sostegno per raggiungere nuove conquiste e permette di assicurare la continuità dei servizi che si potranno garantire domani e nei giorni a venire alle persone con SM della nostra provincia.

Dobbiamo ringraziare tutti gli associati che hanno dimostrato attenzione e sensibilità, premurandosi di aderire alla iniziativa. Altresì rileviamo che quest'ultimi, sono stati pochi rispetto alle aspettative, pertanto confidiamo in una maggiore partecipazione in futuro. Se la latitanza dei soci è stato un po' il filo conduttore di questa edizione dell'evento che doveva in qualche modo segnare la ripartenza dopo la pandemia, la speranza che la ormai prossima edizione della "mela" di AISM veda una massiccia presenza di tutti i soci, perché anche una sola confezione portata a casa da ognuno rappresenta un aiuto concreto al progresso della ricerca sulla sclerosi multipla.

Il progetto ALLENALAMENTE

"ALLENALAMENTE" è un progetto che nasce dall'esigenza di creare uno spazio per rispondere alle difficoltà cognitive e alle relative implicazioni psicologiche riscontrate da persone con Sclerosi Multipla.

Meno visibili di altri sintomi, difficoltà a carico di domini quali memoria, attenzione, velocità di elaborazione delle informazioni, funzioni esecutive, possono manifestarsi nella SM, con un impatto negativo sul benessere delle persone che ne fanno esperienza (Amato et al., 2001), e comportare delle limitazioni nello svolgimento delle diverse attività quotidiane, socio-relazionali e lavorative (Rao et al., 1991). Anche sintomi quali la fatica e alterazioni nel tono dell'umore possono essere presenti e giocare un ruolo a livello cognitivo, di conseguenza l'importanza di un monitoraggio clinico (Amato et al., 2018) e di una sensibilizzazione verso queste tematiche.

Il progetto è attivo presso il centro socio-riabilitativo della Sezione AISM di Pordenone dal 2017, coordinato dal Servizio di Psicologia, introdotto con l'obiettivo di individuare uno spazio di incontro specifico dove poter condividere le eventuali difficoltà cognitive percepite e approfondire la conoscenza di questi aspetti, promuovendo il confronto nella dimensione del gruppo, in uno scambio che può diventare prezioso e utile a contrastare la sensazione di sentirsi soli nell'affrontare determinate criticità.

Il percorso si sviluppa in un ciclo di incontri svolti in piccolo gruppo, a cadenza settimanale, nel corso dei quali vengono forniti alcuni elementi teorici relativi alle diverse funzioni cognitive, proposte attività ed esercizi specifici per l'allenamento dei vari domini, nell'ottica sia di presentare materiale che possa essere utile e stimolante allo scopo, che per promuovere una maggiore consapevolezza delle proprie modalità e risorse, provando insieme ad esplorare e a maneggiare una sempre più ricca costruzione delle diverse esperienze.

Attraverso il confronto con gli altri possono essere favorite la ricerca e la costruzione di strategie per gestire le difficoltà, verificando la loro utilità inizialmente nello specifico contesto degli incontri e incoraggiando poi questo stesso esperimento anche al di fuori, con l'obiettivo di ridurre la tendenza a rinunciare al coinvolgimento in attività o situazioni sociali, promuovendo una partecipazione attiva della persona nelle diverse aree di vita, contribuendo a favorire una maggiore percezione di autoefficacia e benessere.

Dott.ssa Francesca Ognibene Psicologa
Dott.ssa Elisa Panontin
Psicologa – Psicoterapeuta

Bibliografia

Amato, M. P., Ponziani, G., Siracusa, G., & Sorbi, S. (2001). Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years. *Archives of neurology*, 58(10), 1602-1606.
Rao, S. M., Leo, G. J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis.: II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41(5), 692-696. - Amato, M. P., Morra, V. B., Falautano, M., Ghezzi, A., Goretti, B., Patti, F., ... & Mattioli, F. (2018). Cognitive assessment in multiple sclerosis—an Italian consensus. *Neurological Sciences*, 39(8), 1317-1324.

La fisioterapia personalizzata.

L'esperienza di Sara e Michela, con decennale esperienza



Dopo aver lavorato per molti anni in ambiente ospedaliero e privato, abbiamo deciso di intraprendere la carriera di libere professioniste e di prestare la nostra esperienza all'AIMS di Pordenone, per trattare pazienti in regime ambulatoriale e domiciliare. La nostra esperienza decennale nel trattamento di pazienti con patologie neurologiche ci mette al servizio di chi ha reali necessità, personalizzando l'intervento.

Nonostante i casi clinici che quotidianamente affrontiamo e possano sembrare tutti uguali, perché caratterizzati dalla stessa diagnosi, nella nostra esperienza abbiamo capito che non è così, che non esiste una persona uguale all'altra, che i bisogni individuali sono strettamente legati alla persona, al suo vissuto e alle sue esperienze di vita.

In quest'ottica il trattamento che proponiamo è integrato, altamente individualizzato e prende in considerazione la persona a 360 gradi, con le sue difficoltà, i suoi desideri e le sue aspettative di vita. Gli obiettivi terapeutici proposti sono condivisi con il paziente, discussi insieme e portati avanti costantemente in un rapporto di fiducia costante.

Il nostro lavoro con la persona si concentra sulla possibilità di migliorare la

stabilità e l'equilibrio, prendendo

consapevolezza del corpo e del movimento nello spazio circostante.

Il controllo posturale è fondamentale nella deambulazione in termini di quantità e qualità, inoltre, influenza anche tutte le attività. Con i nostri pazienti lavoriamo precocemente nei compiti di controllo posturale, cioè quelle attività che richiedano un doppio compito: posturale e cognitivo o posturale e di movimento distale.

Nella Sclerosi Multipla la spasticità è uno dei sintomi più frequenti e disabilitanti, per questo coinvolgiamo il paziente nel cercare di controllarla già dai primi segni della malattia, in modo tale che sia ben informato sui movimenti e sulle posizioni che influenzano la spasticità in modo favorevole o sfavorevole.

In conclusione, la Sclerosi Multipla è senza dubbio una patologia che pone moltissime sfide – sia al paziente sia alle figure riabilitative – e la collaborazione tra noi operatori e i nostri pazienti è senza dubbio il primo passo per riuscire a vincere queste sfide.

Dato che le neuroscienze sono in continua evoluzione, il nostro impegno è quello di formarci in maniera costante e puntuale per offrire un trattamento il più possibile aggiornato ed efficace secondo le ultime ricerche scientifiche in ambito riabilitativo.

Sara e Michela

«Lo Yoga scaccia la solitudine». Parola di Deborah, l'insegnante dell'AIMS



Mi chiamo Deborah, ho 28 anni e sono un'operatrice Shiatsu e massaggiatrice Ayurvedica. Oltre a questo, mi sono diplomata come insegnante di Pilates e Yoga. Proprio per quest'ultima disciplina ho dedicato la mia tesi su quanto l'equilibrio yogico possa aiutare le persone affette da Sclerosi Multipla. Tuttora continuo a studiare per potermi aggiornare su nuove tecniche. In passato avevo già lavorato con persone affette da malattie croniche riguardanti il sistema immunitario e il sistema nervoso e l'occasione di poter aiutare, grazie ai miei studi, gli associati dell'AIMS di Pordenone mi riempie immensamente di gioia.

La SM è una malattia imprevedibile che si manifesta in modi completamente differenti da persona a persona e rispetto a qualche decennio fa, con le nuove risonanze magnetiche ormai accessibili a tutti, viene riconosciuta molto prima anche su soggetti sempre più giovani. Poter fare dei trattamenti Shiatsu su persone neo diagnosticate mi permette di avere un trattamento più profondo e di andare a lavorare anche sulla sfera psico-emotiva. Lo Shiatsu, infatti, si rifà alla tradizione giapponese dove il lavoro fisico è fatto in funzione della mente seguendo il principio che esercitando il corpo si smuove anche lo spirito.

Partendo dal presupposto che si fa Shiatsu per qualcuno, questa tecnica si pone come mezzo di comprensione verso il prossimo e dalla mia esperienza posso affermare con tranquillità che tutti abbiamo bisogno prima o poi di essere accettati e guardati dagli altri senza essere giudicati. Trovare un'ora a settimana da impiegare per sentirci di nuovo noi stessi senza maschere non è poi così impossibile e per questo durante i trattamenti spesso do consigli su come potersi migliorare e come poter agevolare il lavoro che andrò a fare nell'incontro successivo. Spesso chiedo di eseguire a casa dei semplici esercizi fisici o di respirazione oppure offro suggerimenti alimentari e se vengono seguiti (sì, mi accorgo se li seguite!) mi permettono di arrivare al risultato in minor tempo. Sono molto grata di poter lavorare per l'AIMS che ormai ho scoperto essere una seconda casa per molti soci e la vedo come una grossa opportunità anche per i giovani o i neo diagnosticati per non chiudersi in sé stessi, seppur sembra difficile e lo sconforto può essere dietro l'angolo perché vivere l'Associazione vi fa capire che non siete soli.

Deborah Gozzo

La luce in fondo al tunnel.

Alle spalle la pandemia e nuovi progetti fino a dicembre

Son passati ormai due anni dall'inizio della pandemia e son stati due anni difficili per tutti. Questo piccolo virus, invisibile, ha messo in ginocchio il mondo. Restrizioni, regole e timori, hanno modificato le nostre abitudini, i nostri comportamenti quotidiani, la normalità di frequentare luoghi di aggregazione incontrare gente, bar, ristoranti, cinema, le gite, tutto proibito o fortemente limitato. Abbiamo tutti fatto tanti sacrifici, rispettando le regole e oggi questi sacrifici sembrerebbero ripagati, visto come va evolvendosi la pandemia e, pertanto, minori restrizioni e più libertà, anche se tutti con le orecchie un po' più a sventola,

(vedi mascherine). Non è stato facile anche per noi fare volontariato in questi due anni, ma nonostante tutto siamo sempre stati presenti. Come già detto in altre occasioni tutte le attività di sezione come fisioterapia, supporto psicologico e visite neurologiche, trasporti sono sempre state erogate, ci son mancate, invece, le attività ricreative e di socializzazione che ogni anno eravamo abituati a programmare. L'anno scorso timidamente abbiamo organizzato la gita in barca, timidamente perché c'era sempre la paura di non poterla attuare a causa dell'evolversi dell'epidemia, ma è andata bene, nonostante il numero chiuso e ridotto delle persone, nonché le prescrizioni anti covid, siamo partiti da Bibione con destinazione Marano. Magnifica giornata, in tutti traspariva l'entusiasmo e la voglia di essere, dopo tanto tempo, assieme.

Così incoraggiati dalla prima uscita, a dicembre abbiamo detto, perché non organizzare il pranzo di Natale presso un ristorante della zona, così è stato fatto ed anche qui è andato tutto bene con una buona partecipazione. Abbiamo, perciò, cominciato a mettere i ferri in acqua e già quest'anno a marzo, con il gruppo pittura siamo andati a visitare una mostra di arte contemporanea presso la Galleria Harry Bertoia di Pordenone.

Nell'ultimo consiglio direttivo abbiamo programmato diverse attività ricreative da farsi.

A settembre ormai la consueta gita in barca, a ottobre la castagnata in sezione, seguirà la paella a novembre per i volontari della raccolta fondi AISM e a dicembre gita con visita ai mercatini di Natale a Pedavena chiudendo con il pranzo di Natale. Insomma, tanti appuntamenti ci aspettano per quest'anno con l'auspicio di lasciarci alle spalle il brutto periodo passato e, finalmente dire di vedere la luce in fondo al tunnel.

Valerio Zamai



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 shiatsu. 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 (pomeriggio solo su appuntamento telefonando al n° 0434 45131), oppure contattaci tramite posta elettronica a: Via Nogaredo, 82 33084 Cordenons / PN aismpordenone@aism.it
www.aism.it/pordenone.

Foto copertina: Riproduzione riservata AISM

Grazie infinite a chi sostiene la sezione AISM con il cuore

ELENCO DONATORI ANNO 2021

Associazioni, istituzioni, volontari e privati che 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 2021. 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 questi straordinari benefattori, evitiamo l'elenco, ma sappiamo che li ringraziamo davvero di cuore. Inoltre, non finiremo mai di ringraziare tutti i volontari che "donano il loro tempo" nello svolgimento delle attività quotidiane ed occasionali che la Sezione organizza per gli associati.

Associazioni e gruppi

AFDS Montereale Valcellina, ASSI VECCHIE GLORIE di Cordenons, ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTI "Manifestazione Staffettona", ASSOCIAZIONE PESCATORI di Montereale Valcellina, ASSOCIAZIONE BOCCIOFILA AUSER di Montereale Valcellina

Aziende/società/attività

BAR "ANTICO PASSAGGIO" di Pordenone, SALONE SANDRA di Cordenons, POSITIVA Srl di Rivignano

Contributi da regioni

Regione Friuli Venezia Giulia - Trieste

Contributi da comuni

Comune di Azzano Decimo, Comune di Cordenons, Comune di Sacile, Comune di Porcia

Contributi per progetti specifici

Associazione Mondo Caraibico ed Artistico di Pordenone, Centro Servizi Volontariato Friuli Venezia Giulia, AISM Coordinamento Regionale FVG