

AISM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone



DICEMBRE 2023

Direttore della rivista AISM News
Sara Carnelos

Responsabile organizzazione
Deborah Magaraci

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



AUGURI DAL PRESIDENTE

Care amiche e cari amici ci ritroviamo su queste pagine per rinvigorire la nostra amicizia.

Il 2023 con il suo bagaglio di difficoltà e anche cose positive, volge al termine.

Il Santo Natale è alle porte e l'occasione è propizia per inviare calorosissimi auguri di buone feste a tutti i volontari che in sezione ci aiutano, ai professionisti e dipendenti che operano sempre con il massimo impegno, a tutti i consiglieri che mi affiancano e a tutti voi che da molti anni ci date fiducia.

Questo periodo dell'anno è il momento per fare un bilancio degli avvenimenti e attività svolte, iniziamo dagli appuntamenti di raccolta fondi e sensibilizzazione, che ci hanno visto scendere numerosi nelle piazze della nostra provincia, mi riferisco alle "gardensie, piante aromatiche, mele, pandottoni e stelle di Natale":

- all'inizio della primavera le gardenie e le ortensie hanno colorato le piazze della provincia permettendoci di offrire tutte le confezioni a nostra disposizione;
- a maggio le nostre case sono state inondate dai profumi delle piante aromatiche e malgrado la stagione non fosse la più propizia siamo riusciti a offrirle quasi tutte, questo grazie anche all'impegno di alcuni volontari che si sono adoperati per la distribuzione online;
- all'inizio di ottobre è stata la volta della bontà delle mele, anche in questo caso siamo riusciti a offrirle tutte, è stata l'occasione per la nostra sezione di garantire un doppio aiuto, sia alla nostra associazione sia ai frutticultori emiliani reduci dalla devastante alluvione della scorsa estate;
- l'ultimo evento di raccolta fondi e sensibilizzazione, in ordine di tempo ma non d'importanza sarà quello dei pandottoni e stelle di natale, evento per il quale confidiamo in un buon risultato.

Risultati incoraggianti in termini d'immagine ed economici, anche quest'anno la nostra Sezione ha potuto devolvere alla Fondazione una considerevole somma per la ricerca scientifica sulla SM.

La nuova carta dei diritti, l'agenda 2025 della SM ed il barometro della SM, hanno permesso di dare risposte concrete ai nostri associati. Permettendo alla ricerca scientifica di fare passi avanti ed al territorio di soddisfare bisogni importanti. Per la nostra sezione, c'è stato un aumento delle prestazioni di riabilitazione fisioterapica con l'avvicinarsi di nuove fisioterapiste, sempre sotto il vigilante controllo del nostro

Direttore Sanitario Dott. Giovanni Masè, coadiuvato dalla nostra insostituibile Nadia, dalla nuova Psicologa Dottoressa Elisa Salamon.

Concludo con un cenno ai lavori di manutenzione straordinaria ed efficientamento energetico (Cilas del 30/12/2022) ed avviati ad ottobre, dopo attenta selezione dei fornitori. Il nostro CDP (Consiglio Direttivo Provinciale), da sempre attento al buon funzionamento e mantenimento dell'efficienza della struttura, ha ritenuto importante non perdere l'occasione di migliorare la classe energetica della sede, opportunità dataci dalla legge cosiddetta del superbonus 110%. Il termine lavori è previsto entro il 2024.

E' nostra intenzione, nel limite del possibile, non fermare le attività offerte agli associati, sia sociali che riabilitative e sarà comunque nostra cura informarVi in tal caso. Ci scusiamo per eventuali e possibili disagi che si potrebbero verificare a causa dei lavori in corso, ma confidiamo nella Vostra comprensione e soprattutto quando tutto sarà finito, avremo una sede ancor più confortevole come ambiente e con una migliore gestione economica.

Un cordiale saluto e vi attendo tutti per un affettuoso abbraccio in occasione del tradizionale pranzo di Natale.

Sante Morasset Presidente



NUTRIZIONE e SCLEROSI MULTIPLA

La Sclerosi Multipla è una malattia ad eziologia ancora ignota, ma di cui si conosce bene il meccanismo d'azione. Per qualche motivo si instaura nel paziente una sregolazione del sistema immunitario, per cui si attua un'aggressione contro componenti del cervello e del midollo spinale, nello specifico contro la mielina, la guaina che protegge i neuroni (malattia demielinizzante). Negli ultimi anni è diventato sempre più evidente il ruolo dell'intestino nella corretta funzionalità del sistema immunitario. Si è sviluppato il concetto di "microbiota", termine che definisce il complesso di germi (batteri, funghi e virus) ospiti nel nostro intestino, che sono molto importanti nel garantire, oltre ad



una corretta funzione intestinale, una valida risposta immunitaria.

Recenti studi hanno suggerito che nei pazienti affetti da sclerosi multipla (sia nella forma con ricadute, sia in quella progressiva) si instaura una "disbiosi", e cioè una diminuzione numerica di alcuni ceppi di batteri (batteri "buoni") a favore di altri (batteri "cattivi").

Ciò favorirebbe il processo di autoimmunità.

Risulta evidente, da quanto detto, che un regime dietetico adeguato sia importante nel rallentare il decorso della malattia.

Le modifiche dietetiche furono studiate comprendendo

- a) la restrizione caloriche
- b) la dieta chetogenica.

Dal punto di vista pratico si consiglia di evitare cibi contenenti grassi saturi (burro, formaggi) a favore di alimenti contenenti grassi insaturi (olio di oliva, pomodoro fresco, legumi, verdure), limitare il sale e cibi zuccherati. Eliminare l'alcool.

Dott. Giovanni Masè

Direttore Sanitario

AIMS Sezione Pordenone

A poster for a lecture titled "ALIMENTAZIONE E SCLEROSI MULTIPLA". The poster is red and white. It includes the date "Mercoledì 11 Ottobre 2023" and time "ore 20.30". The speaker is "Dott. Giovanni Masè" from the "AIMS Sezione Pordenone". The location is "Presso la sede AISM di Pordenone, Via Nogareda 82, 33084 Cordenons, tel. 0434-45131". There is a logo for "SCLEROSI MULTIPLA" at the bottom right of the poster.

**ALIMENTAZIONE
E
SCLEROSI MULTIPLA**

**Mercoledì 11 Ottobre 2023
ore 20.30**

Saluti ed introduzione
Debora Magagnoli (Direttore Sanitario AISM Sezione Pordenone)

Interverranno:
Dott. Giovanni Masè (Direttore Sanitario AISM Sezione Pordenone)
La SMI

Dott.ssa Valentina Venturini (Direttore Ospedale di Scienze dell'Alimentazione)
Alimentazione

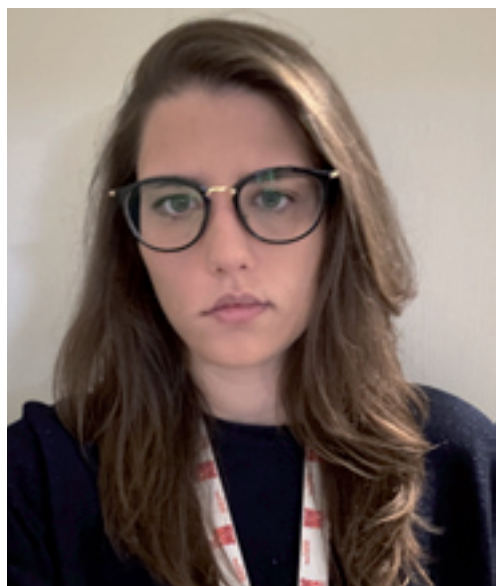
Ingresso libero

Presso la sede AISM di Pordenone
Via Nogareda 82, 33084 Cordenons
tel. 0434-45131

**SCLEROSI
MULTIPLA**
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla

SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

Ha iniziato il progetto in sezione la volontaria MARIAGRAZIA



Mi chiamo Mariagrazia Carcas Regnaud, ho 27 anni. Dopo aver conseguito la laurea magistrale in gestione e controllo della qualità alimentare, ho deciso di intraprendere l'esperienza del servizio civile in AISM come crescita personale. Prima di iniziare avevo timore di non riuscire ad integrarmi con gli associati; via, via trovandomi ad incontrarli, persone sensibili emotivamente e con vissuti particolari, non avrei immaginato di entrare a far parte delle loro vite. Sono stata subito ben accolta in sezione dal direttivo, dai professionisti sanitari, dai volontari e in particolar modo dagli associati stessi, che fin dall'inizio si sono rivolti a me con gentilezza e riconoscenza. Il progetto di servizio civile universale in AISM, al quale ho aderito verte principalmente su attività legate all'accoglienza, all'informazione e al supporto delle persone con SM e dei loro familiari, per migliorare la qualità della loro vita. Dopo un periodo di

formazione, sono entrata nel vivo dello svolgimento delle attività associative: momenti di confronto e condivisione con gli associati in ambiti differenti riguardanti l'assistenza sociale (case di riposo), l'assistenza domiciliare, il supporto al trasporto, la partecipazione al gruppo parola e al gruppo lettura.

Nell'occasione della gita in barca a Marano, attività consolidata dell'associazione, ho toccato ancor più con mano le difficoltà che incontrano le persone con SM quando escono di casa, da sintomi invisibili come la stanchezza, all'importanza di locali ampi, senza gradini, con bagni attrezzati per disabili che rendano i luoghi accessibili a persone con difficoltà motoria e disabilità. È stata una giornata davvero piacevole in compagnia degli associati, dei familiari e dei volontari grazie anche alla gradevole temperatura.

Più passano i giorni, più in sezione respiro aria di famiglia, si proprio così: AISM è una grande famiglia, fatta di volontari che dedicano ogni giorno il loro tempo, grati di un sorriso nel volto degli associati, diventando così un loro punto di riferimento, sicurezza e sostegno. Ebbene sì, come mi è stato detto più volte in associazione: sono i piccoli passi che col tempo si trasformano in grandi cambiamenti! A dir la verità, prima di iniziare il servizio civile, non avevo la percezione di quante fossero le persone che ogni giorno hanno davvero bisogno di una parola di conforto, dell'aiuto per fare un servizio per vivere una vita dignitosa. Oggi invece posso affermare che AISM c'è ed è al fianco delle persone con SM e dei loro familiari! Grazie all'esperienza che sto vivendo, mi sento cresciuta a livello umano e personale. Sono davvero molto soddisfatta di aver intrapreso il servizio civile in questo ambito e sono contenta di poter dare ogni giorno il mio contributo in AISM.

Ogni giorno è unico e speciale e torno a casa con la felicità di esser stata d'aiuto per alcune persone e la consapevolezza del mio arricchimento interiore, anche grazie alla gratitudine degli associati nei miei confronti.

Dai racconti delle persone mi sto rendendo conto di quanto la Sclerosi Multipla sia imprevedibile, di come le persone si ritrovino in confusione e spaesate e di come in alcuni casi la vergogna e il senso di colpa prendano il sopravvento al punto di essere restii e non avere il coraggio di chiedere aiuto. Proprio ascoltando diverse storie e trascorrendo del tempo con gli associati, mi sto rendendo conto di quanto si dia per scontata la questione salute! Ho colto inoltre l'importanza del volontariato "che aiuta, arricchendoti l'anima". Esperienza che consiglio ai giovani, tutta da vivere!

Mariagrazia Carcas Regnaud

SUPPORTO PSICOLOGICO

La nuova psicologa dott.ssa Elisa Salamon si presenta e parla di utili progetti

Il primo impatto in AISM è stato da subito positivo, si respira un'aria di accoglienza e rispetto nei confronti degli operatori e delle persone che usufruiscono dei servizi offerti. Nonostante abbia esperienza nell'ambito delle disabilità e della sofferenza psicologica, l'inizio dei miei interventi psicologici individuali è stato intenso a livello emotivo e da subito mi sono resa conto quanto una patologia neurodegenerativa cronica possa essere invalidante non solo dal punto di vista fisico e motorio, ma anche dal punto di vista psicologico, in quanto impatta notevolmente sulla qualità di vita delle persone. Mi è stata subito evidente l'importanza data dall'associazione al garantire un sostegno psicologico alle persone che soffrono di questa patologia, in tutte le fasi della malattia, a partire dal momento in cui si riceve la diagnosi, alle ricadute o peggioramento dei sintomi, nella rivalutazione del cambiamento che avviene nella propria vita. Poter ricevere questo servizio di sostegno psicologico penso sia una preziosa risorsa per queste persone, perché hanno la possibilità di prendersi cura del proprio benessere a 360 gradi, ritrovando il loro empowerment e le strategie per riorganizzare la loro vita e ritrovare un proprio equilibrio, mantenendo l'autostima e una buona progettualità per il futuro. Con piacere sto scoprendo e conoscendo i vari progetti avviati dall'associazione, penso che siano preziosi tutti, perché offrono uno spazio di condivisione dei vissuti, delle riflessioni, degli interessi, di strategie per far fronte alle difficoltà... e tutto questo sicuramente aiuta le persone a non sentirsi sole e a diminuire la tensione e sofferenza esperita.

Vorrei riproporre il progetto "Allenamento", ideato dalla mia collega dott.ssa Panontin, in quanto il tema delle difficoltà cognitive e di memoria vedo che è molto comune tra i soggetti con SM ed è una delle maggiori cause di stress e di disagio che essi esprimono. Sarebbe interessante pensare di proporre anche un gruppo di



psicoeducazione e di condivisione/sostegno per i familiari delle persone con SM, in quanto ho potuto notare in questa mia breve esperienza in AISM che la sofferenza dei pazienti influisce ed influenza i vissuti dei partner o dei genitori, i quali hanno bisogno di comprendere meglio la malattia e hanno la necessità di conoscere strumenti e modalità per sostenere nella maniera più idonea la persona, da una parte, e di prendersi cura della propria sofferenza e preoccupazione, dall'altra.

Infine, mi piacerebbe riflettere sulla possibilità di utilizzare la tecnica dell'EMDR (Eye movement Desensitization and Reprocessing), nei soggetti che hanno difficoltà a superare lo shock della diagnosi. Quest'approccio è basato sul fatto che l'esperienza traumatica, grande o piccola che sia, può non essere elaborata e portare a ripercussioni sulla salute psichica e fisica dell'individuo anche nel lungo termine. Scopo dell'EMDR è quello di consentire all'individuo di elaborare correttamente il trauma e il suo ricordo, per cui, nel caso di persone neo diagnosticate, le aiuterebbe ad elaborare la notizia della diagnosi in maniera emotivamente accettabile e questo le renderebbe più predisposte nella capacità di accettare di convivere con la patologia e di ritrovare le proprie risorse per far fronte alle varie difficoltà.

Dott.ssa Elisa Salamon

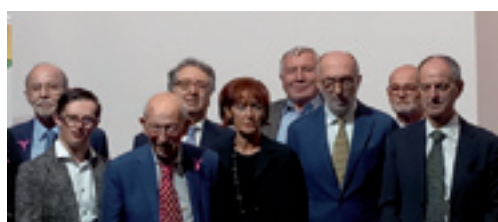
IL “PREMIO REGIONALE SOLIDARIETÀ” DELLA CONSULTA REGIONALE DEL FRIULI-VENEZIA-GIULIA

Domenica 15 ottobre 2023 presso il Palazzo dei Congressi di Grado alle ore 10:00 si è svolta l'edizione 2023 del premio regionale solidarietà. Tradizionale riconoscimento pro-mosso dalla Consulta Regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie del Friuli-Venezia-Giulia. È stata un'occasione per applaudire uomini e donne, associazioni e imprese che quasi sempre in modo silenzioso e lontano dalla ribalta si impegnano o distinguono a favore del mondo della disabilità. Oltre alle numerose targhe di riconoscimento, sono state consegnate anche 4 medaglie d'oro per il 2023, una delle quali al nostro consigliere Primo Fassetta in considerazione della sua attività di volontariato a favore del mondo della disabilità presso la sezione AISM di Pordenone.



È stato un momento molto emozionante e commovente sia per Primo sia per alcuni rappresentanti della sezione che, quel giorno, lo hanno accompagnato.

Primo esprime il suo ringraziamento nei confronti di tutti coloro che hanno collaborato per la realizzazione del Centro Socio-sanitario sezione AISM di Pordenone, un sogno diventato realtà per aiutare concretamente, tutte le persone con sclerosi multipla e loro familiari del nostro territorio.



MUSICOTERAPIA: CHE COS'E'?



Questa disciplina non ha un'unica definizione, per spiegarla in modo semplice potremmo dire che utilizziamo la musica per curare le persone.

La musica in questo ambito è sia il mezzo che l'obiettivo. La musicoterapia viene utilizzata in diversi ambiti, la troviamo in campo riabilitativo, sanitario, educativo, integrativo e molti altri. Le sedute possono essere sia individuali che di gruppo e la durata varia a seconda della tipologia del paziente.

Questa disciplina viene utilizzata anche in ambito lavorativo, soprattutto per aumentare l'integrazione e l'affiatamento tra i lavoratori, non solo di un'impresa ma anche all'interno di strutture sanitarie. In base alle persone e alle tipologie di disabilità, viene organizzato il lavoro e gli strumenti che si dovranno utilizzare.

Lo scopo di questa disciplina è cercare di portare un pò di sollievo alle persone, fargli ricordare i tempi della sua infanzia (attraverso l'ascolto di vecchie canzoni popolari), ma anche cercare di attivare determinati processi cognitivi che risultano difficili in certi ambiti. Questa disciplina non ha limiti d'età, può essere seguita dai bambini, adulti fino agli anziani.

Giulia Moschetta

LA TRADIZIONALE GITA in BARCA



Il giorno 8 settembre 2023, come consuetudine da qualche anno, si è realizzata la giornata dedicata alla gita in barca "si Navigare". Finalmente una bellissima giornata, con meteo favorevolmente caldo di fine estate e una divertente e numerosa compagnia. Diversamente dal solito, vista l'impossibilità di partire dal 7° bacino di Bibione, abbiamo chiesto di poter usufruire del porticciolo turistico "Marina Uno" di Lignano Riviera. Il piccolo porto, attivo fin dal 1960 collocato sulla foce del fiume Tagliamento, recentemente è stato rilevato da una società privata che ne ha realizzato un

ottimo restyling aumentandone anche la funzionalità.

Il permesso ci è stato accordato e ad accoglierci c'erano il responsabile del molo "Marina Uno" con il suo team.

La giornata è quindi iniziata Navigando con Claudio, il nostro bravissimo e affezionato pilota, per un tratto lungo la foce del Tagliamento e poi dirigerci verso la nostra meta:

Marano lagunare. Con qualche imprevisto, siamo riusciti a raggiungere il ristorante "Oasi" dove abbiamo potuto gustare un menù ricco a base di piatti di pesce, bere del buon vino e fare quattro chiacchiere in compagnia. Rientrando, gli imprevisti del mattino ci hanno seguiti e non è stato possibile tornare nel luogo da cui eravamo partiti, ma con il supporto del personale "Marina uno" siamo riusciti, attraccando a Sabbiadoro, a recuperare i mezzi che ci avrebbero riportati a casa.

Grazie alla collaborazione di tutti la giornata si è conclusa nel migliore dei modi. Similmente ad altri appuntamenti di svago organizzati dalla nostra associazione, anche questa giornata ha lasciato il piacevole ricordo di una bella esperienza che, ci auguriamo, potrà essere vissuta nuovamente il prossimo anno.

Deborah Magaraci

UNA GRADITA TESTIMONIANZA IN OCCASIONE DELL'INAUGURAZIONE MOSTRA LAVORI DEL GRUPPO ACQUERELLO

Una bella mostra del Gruppo di Acquerello AISM diretto dalla valente artista Marilena Terzariol è stata inaugurata il 13 maggio us., alla presenza di un folto pubblico. Si tratta della sedicesima esposizione di opere eseguite nel laboratorio artistico dell'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA sezione di Pordenone. Un'Associazione meritoria che ha ben 40 anni di attività e che è nata dall'esigenza di riunire più persone accomunate dalla medesima patologia con il motto "nessuno deve stare da solo". La lotta contro le barriere architettoniche, la raccolta di fondi per "costruire una sede" con i volontari al lavoro per realizzarla anche nei giorni festivi, il servizio di riabilitazione fisioterapica, le consulenze



mediche, il trasporto e lo stesso Laboratorio di Acquerello sono state delle tappe luminose che hanno positivamente caratterizzato l'attività di questa importante Associazione che ha la sua Sede a Cordenons. La battaglia contro questa malattia potenzialmente invalidante non è ancora vinta, ma di certo i pazienti che ne sono affetti possono essere curati con farmaci sempre più efficaci e sempre meno pericolosi per gli effetti collaterali adattando le cure farmacologiche e riabilitative a dei progetti "su misura" caso per caso. La mostra di Acquerello, presentata oggi dalla dott.ssa Stefania Cuccarollo, è stata realizzata grazie a Marilena Terzariol, volontaria e direttrice del Corso, la quale ha avuto un plateale riconoscimento. I suoi allievi possono essere orgogliosi di avere un'insegnante che, dopo avere raggiunto delle vette artistiche elevate nel campo dell'acquerello, generosamente mette a disposizione degli altri la sua bravura ed il suo immutato entusiasmo ben convinta che l'acquerello aiuti a vivere!

Giovanna Calvo Di Ronco



LA RIANIMAZIONE CARDIOPOLMONARE

A cura del Dott. Carlo Fachin



IL CORSO SALVA VITA BLS-D: "LA VITA NELLE TUE MANI"

L'insieme delle manovre di soccorso che possono aiutare una persona vittima di arresto cardiaco a sopravvivere, è noto come rianimazione cardiopolmonare.

La risoluzione di un problema gravissimo che può coinvolgerci tutti e che vede nel fattore tempo e nella rapida azione di chi ci è vicino passa attraverso corsi formativi che ci portano a mettere in atto manovre e utilizzo di dispositivi semplici da usare. Mi riferisco alla gestione di un evento drammatico che è l'arresto cardiaco e che spesso avviene in presenza di qualcuno. A proposito di questo problema la sensibilità della struttura AISM di Pordenone ha richiesto un corso bls-d (rianimazione cardiopolmonare e defibrillazione precoce) che ha coinvolto un buon numero di volontari. Ricordiamo che le manovre del rianimatore (compressioni toraciche) e l'utilizzo del defibrillatore precocemente usato, può triplicare la sopravvivenza.

GRUPPO LETTURA e OVER 50

IL RITMO DEL PASSO PER PROCEDERE NEL CAMMINO DEL GRUPPO “PAROLA – ASCOLTO”

Lasciarsi sorprendere dall'etimo di una parola, trovarsi spiazzati dai differenti significati che la stessa parola comporta, provoca in un incontro dubbi e interrogazioni per ciascuno.

La parola specifica come ogni singola persona vive la particolarità della propria vita. È una messa in gioco e un confronto in itinere, che sfocia nella condivisione. L'esperienza di un lavoro insieme, ha fatto luce sul perché la malattia, spesso sia l'occasione, l'opportunità di lasciarsi provocare, riflettendo sulle proprie comodità e luoghi comuni. Conoscere, approcciarsi alla diversità senza pregiudizi costa fatica ed è ciò che il gruppo invita a fare. La paura di non riuscire ci pervade, ma la spinta vitale che alberga nelle nostre

anime spinge ad oltrepassare il limite, senza più credere all'impotenza.

È l'ascolto che valorizza la parola, quando la riflessione, nel racconto di ciascuno diventa viva ed efficace.

Nel tempo si viene a creare fra le persone del gruppo un legame di stima e affettuosità reciproca.

SERATA DI POESIA

Abbiamo visto nascere un inedito incontro di poesia! Il poeta Aldo Polesel, con la sua sorprendente umanità, ha rinforzato i valori che animano gli intenti del gruppo Parola Ascolto. Le poesie rispecchiano l'autenticità e il vissuto personale,



familiare del poeta, dove molte persone si sono ritrovate nel profondo, commuovendosi. Le poesie, hanno risvegliato nei contenuti e nell'esposizione del poeta, ricordi e momenti di vita dei presenti, con delicatezza e sensibilità. La musicalità dell'esposizione in “folpo” (parlata friulana Cordenonese), ha valorizzato pienamente la qualità delle poesie. Una bella serata conclusasi con un brindisi! “Serata di forti emozioni sia dei partecipanti sia di chi leggeva. Ricordi, sensazioni, stati d'animo, qualche lacrima e una serie di domande e considerazioni finali, che l'hanno resa intensissima. Grazie di cuore a tutti.” Aldo Polesel E a queste parole noi dell'associazione siamo davvero riconoscenti e grati al poeta, per averci donato questa speciale serata.

HARD TO REACH:

aiutaci a supportare le persone con sclerosi multipla e patologie correlate più difficili da raggiungere

Ci sono molte persone con sclerosi multipla e patologie correlate difficili da raggiungere da parte dei servizi. Ma hanno bisogni che devono essere considerati dalla programmazione sanitaria. Il Progetto coordinato da AISM con la sua Fondazione grazie ai fondi stanziati dal Ministero della Salute.

Il nostro motto “Insieme, una conquista dopo l'altra” è ciò che ti chiediamo di concretizzare per cogliere una opportunità unica di rappresentare i bisogni e le esigenze delle persone con sclerosi multipla più gravi, delle loro famiglie e del sistema dei servizi deputato a dare risposte.

Come puoi fare: se sei una persona con sclerosi multipla o



patologia correlata, un familiare, un operatore, un volontario, un socio AISM, aiutaci a diffondere la notizia, invitando tutte le persone con sclerosi multipla che conosci a partecipare a questo importante progetto. Abbiamo tempo fino a novembre!

In questi mesi siamo impegnati nella realizzazione del Progetto di ricerca “Hard to reach o Persone con SM difficili da raggiungere da parte dei servizi: indirizzare la programmazione sanitaria in base ai bisogni”, promosso e coordinato da FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e finanziato grazie ai fondi della legge di bilancio tramite il Ministero della Salute.

Il primo obiettivo del progetto è l'identificazione del target di popolazione definito “hard to reach” (in italiano “difficili da raggiungere” per i servizi) che implica la consultazione di fonti di informazione aggiuntive ai Centri Clinici, inclusa la rete dei servizi sociali e l'associazione dei pazienti.

Il secondo obiettivo è descrivere le caratteristiche socio-demografiche e cliniche della popolazione con sclerosi multipla “hard to reach”, identificarne i principali bisogni e comprendere quanto il Sistema Sanitario Nazionale e quello privato riescano a soddisfare i bisogni salutecorrelati e sociali delle persone con SM in Italia.

Saranno raccolte oltre 15.000 interviste, realizzate da ricercatori FISM appositamente addestrati e presenti capillarmente su tutto il territorio nazionale. La numerosità del campione sarà fondamentale per avere dati significativi anche a livello regionale e locale.

I risultati del progetto di ricerca, in forma aggregata, saranno presentati, a chiusura della fase di rilevazione ad oggi in corso, al Ministero della Salute, e saranno pubblicati sul Barometro della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate oltre ad essere per le singole Regioni strumento di programmazione dei Servizi per le persone con disabilità più grave e maggiori bisogni. Le persone con sclerosi multipla o patologie simili interessate ad aderire al progetto, potranno essere messe in contatto con la Sezione provinciale AISM di competenza che provvederà a recepire la richiesta ed attivare i ricercatori FISM di competenza del territorio di residenza o domicilio.

In alternativa e per ulteriori informazioni sul progetto, ci si può rivolgere alla Sede Nazionale AISM e alla Fondazione, contattando:

Lisa Marega

lisa.marega@fismets.it 010 2713277

Giorgia Monte

giorgia.monte@fismets.it 010 2713304

Federica Terzuoli

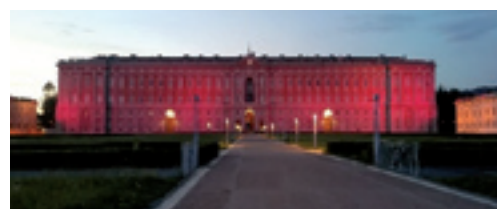
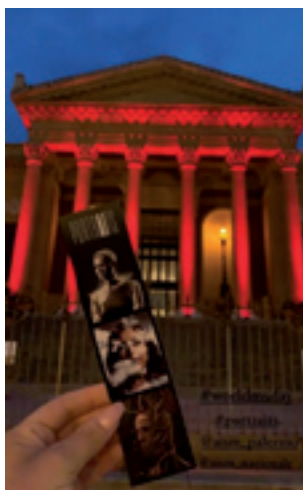
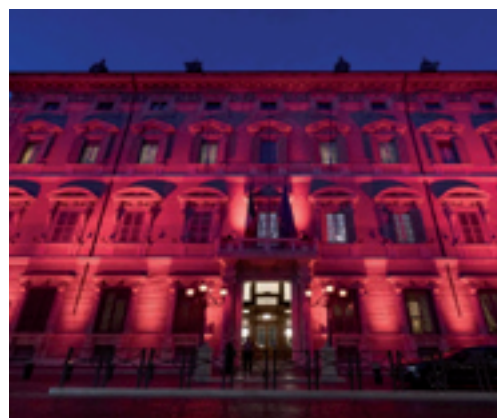
federica.terzuoli@aism.it 3316639596

Numero Verde AISM 800803028

Aiutaci a raggiungere 15000 interviste, rafforziamo le azioni di rappresentanza dei diritti attraverso il rigore della ricerca scientifica, insieme al Ministero della Salute e a FISM, per portare in evidenza le problematiche delle persone con SM e patologie correlate a tutti i livelli istituzionali.

GIORNATA MONDIALE della SCLEROSI MULTIPLA

Il 30 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, i monumenti più importanti si sono illuminati di rosso, una grande campagna svela i sintomi invisibili della SM, i migliori ricercatori impegnati nella SM si sono incontrati al Congresso FISM, viene presentato il Barometro della SM, e molto altro...



<https://www.aism.it/giornata-mondiale-della-sm-2023-guarda-i-monumenti-illuminati-di-rosso-1>

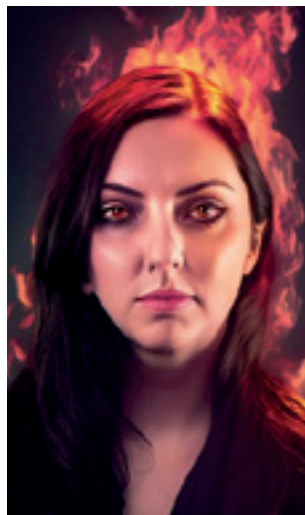
PORTAITS

Un progetto AISM per scoprire i sintomi invisibili della SM

Una campagna pubblicitaria con manifesti, locandine, immagini e testimonianze, elaborate con l'aiuto di una intelligenza artificiale, per mettere in mostra alcuni sintomi della sclerosi multipla.



Per vedere tutte la campagna vai su "<https://portraitsm.it>"



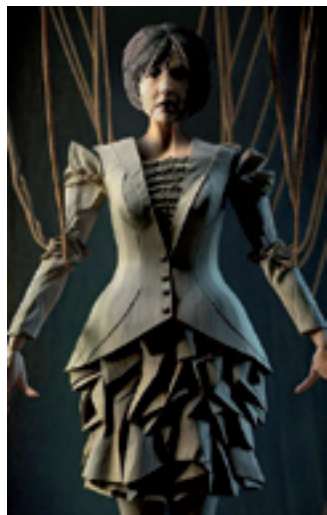
"Spesso ho un bruciore improvviso alla testa"



"Sono come avvolta in una nebbia"



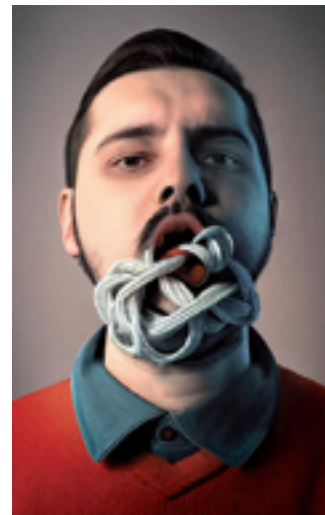
"Ci sono giorni in cui mi sento a pezzi"



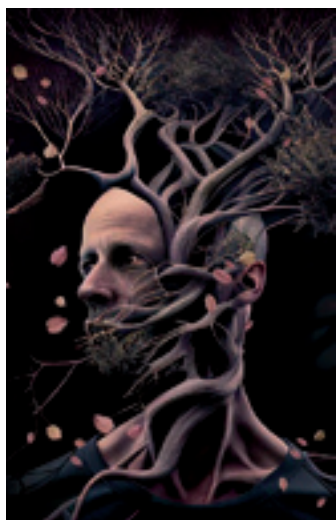
"Non ho più il controllo del mio corpo"



"Ho spesso le gambe pesanti sembrano macigni"



"D'un tratto non riesco a parlare"



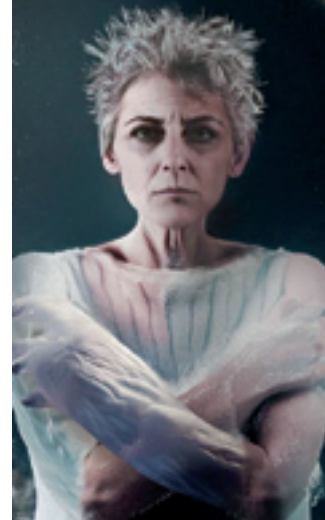
"Mi sento come un'albero in balia del vento"



"La gamba dal nulla mi fa male brucia"



"All'improvviso sento tantissime piccole punture"



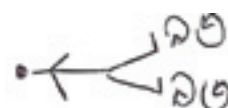
"Il braccio è come un pezzo di ghiaccio"

ATTIVITA' MOTORIA e RIABILITAZIONE

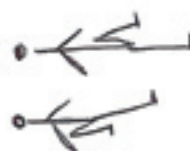
Alcuni esercizi utili da fare a casa per arti inferiori, da ripetere fino a tolleranza



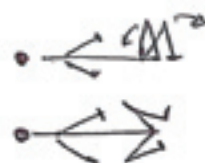
1) Distesa/o a pancia in su:
muovere i piedi su e giù



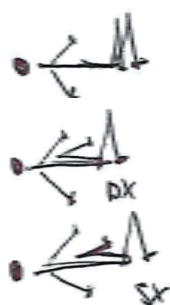
2) Distesa/o a pancia in su: disegnare dei cerchi con le caviglie.
Prima in un senso poi nell'altro.



3) Distesa/o a pancia in su: piegare e stendere un ginocchio alla volta



4) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
aprire e chiudere le ginocchia.



5) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
avvicinare un ginocchio al petto in modo alternato.



6) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
afferrare un ginocchio al petto e mantenere la posizione per 10 sec., ripetere con l'altra gamba.



7) Distesa/o a pancia in su con le gambe piegate e i piedi appoggiati al lettino:
sollevare il sedere dal lettino.



Sara Granzotto—Fisioterapista

FAI PIU' RICCO il TUO NATALE con il PANDOTTONE e le STELLINE AISM

(prenota in Segreteria il tuo pandottone o stellina 0434 45131)



LA MELA di AISM 2023

(qui sotto alcune foto di postazioni raccolta fondi)

L'iniziativa svoltasi nei giorni 7 e 8 ottobre presso le piazze, negozi, parrocchie, vicoli e strade della provincia di Pordenone, si è conclusa positivamente. Ciò significa che i nostri sostenitori e tutti voi, credono in quello che stiamo facendo per la ricerca scientifica e per i servizi socio-assistenziali offerti dalla nostra sezione, alle persone con sclerosi multipla. Un sentito ringraziamento, insieme abbiamo fatto tanto, faremo ancora meglio e di più.



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.

Visite specialistiche Neurologiche e Fisiatriche

Chiamando in sezione in orario d'ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30 alle 0434 45131, si può prendere un appuntamento per una visita Neurologica con il nostro Direttore Sanitario Dott. Masè Giovanni.

Sempre telefonando in sezione, è possibile prendere appuntamento per visita Fisiatrica e/o Neurologica nei relativi reparti presso l'Ospedale Civile "Santa Maria degli Angeli" di Pordenone

Sedute di fisioterapia
si effettuano lunedì, mercoledì e giovedì, per info chiamare lo 0434 45131.

Attività di benessere
corsi Pilates e trattamenti Shiatsu. Chiamare in sede per info e iscrizioni.

Gruppi Lettura e adulti "Over"

Incontri ogni lunedì mattina con alternanza - due volte al mese "Gruppo adulti" e due volte al mese "Gruppo Lettura" - dalle ore 09.30 alle 11.00. Per uno scambio di sensazioni,

esperienze, paure, dubbi e tutto ciò che può aiutare la persona con S.M. Per informazioni chiamare la Segreteria in orario di ufficio.

Info point

In sezione e presso il reparto di neurologia dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli di 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 ricordiamo che la sede sarà chiusa nel periodo natalizio dal giorno 24/12/22 al 8/1/23 riapre il 9/1/23.

Contatti

Per ricevere informazioni su attività e iniziative di vario genere la nostra segreteria è sempre a Vostra disposizione. Telefonare in orario d'ufficio allo 0434 45131. Tel. Cell. 335 8106372 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

ELENCO DONATORI ANNO 2022

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 alla raccolta fondi, si contribuisce a sostenere la ricerca scientifica. 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 2022.

Ma queste realtà non sono le sole ad averci aiutato, 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 sappiano 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 e occasionali che la Sezione organizza per gli associati.

Associazioni e gruppi

AFDS di Montebelluna, ART CURTIS di Cordenons, ASSI VECCHIE GLORIE CALCIO di Cordenons, CACCIATORI e PESCATORI di Montebelluna, OPERA DIOCESANA di ASSISTENZA RELIGIOSA di Pordenone, ASD THEBRIS NUOTO di Lignano, GRUPPO VOLONTARI FESTEGGIAMENTI PARROCCHIA SAN PIETRO APOSTOLO di Cordenons

Aziende/società/attività

JUROP Spa di Fiume Veneto, STUDIO FOR YOU Pilates, SALONE SANDRA di Cordenons, EURAPO Srl, di Pordenone

Contributi da regioni

Regione Friuli Venezia Giulia – Trieste

Contributi da comuni

Comune di Azzano X°, Comune di Cordenons, Comune di Porcia, Comune di Sacile