

RELAZIONE DELLE ATTIVITA' SVOLTE DURANTE IL MANDATO CHE SCADE IN DATA ODIERNA

**IL CONSIGLIO DIRETTIVO PROVINCIALE AISM DI PORDENONE,
CON L'AIUTO DEI VOLONTARI E DI QUANTI HANNO DATO LA
LORO DISPONIBILITÀ, HA REALIZZATO LE SEGUENTI ATTIVITA'
PER IL TRIENNIO 2009/2012**

- Informazione su tutto ciò che riguarda la Sclerosi Multipla: indirizzi di centri di diagnosi e cura, centri di riabilitazione non che informazioni concernenti a pensioni di invalidità, rilascio patenti speciali, esenzione di bollo auto, modifiche auto, ristrutturazioni ed adeguamenti abitazioni, forniture di ausili...
- Con il prezioso intervento della Psicologa è stato garantito il servizio di supporto psicologico agli associati con Sclerosi Multipla e loro familiari.
- In collaborazione con la Sede Nazionale, l'organizzazione e il supporto per le vacanze estive ed invernali per nostri soci (un esempio: il supporto dei nostri volontari in servizio civile per garantire l'autonomia ai nostri associati durante le vacanze a Lucignano).
- Laboratorio artistico comprendente corsi di pittura con la docenza di una volontaria competente ed il supporto di volontari attenti.
- Laboratorio fotografico, anche questo con la docenza di un volontario competente, aiutato dalla presenza di volontari.
- Continuo aggiornamento dell'indagine conoscitiva relativa ai casi di SM e patologie similari sul territorio provinciale. Conoscenza delle condizioni generali e delle necessità degli ammalati e delle loro famiglie.
- Organizzazione di convegni e dibattiti durante l'annuale settimana dedicata alla sclerosi multipla (settimana nazionale della SM e giornata mondiale della SM) per una costante opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica al fine di acquisire informazioni su questa patologia, le sue problematiche, lo stato della ricerca scientifica ed ancora la possibilità di assistenza e cura sul territorio
- Potenziamento del servizio di assistenza mediante consulenze specialistiche.
- Con l'impegno diretto di un consigliere è stato costituito un gruppo di auto-aiuto per giovani con SM, successivamente l'avvio del gruppo è stato costituito anche il gruppo di auto-aiuto per familiari, entrambi seguiti e coordinati dalla nostra psicologa.
- Con l'ausilio delle due fisioterapiste, la supervisione dell'equipe medica ed il lavoro di coordinamento della segreteria e dei volontari, è stato avviato il potenziamento del servizio di Fisio Kinesi Terapia presso la nostra palestra. – nell'anno 2011 abbiamo erogato circa 580 ore di riabilitazione fisica individuale a favore di 60 soci, mentre sono state 33 le ore dedicate alla F.K.T. di gruppo che hanno visto 30 partecipanti.
- Sulla scia del potenziamento del servizio di F.K.T. presso le palestre, nel triennio sono stati aumentati anche gli interventi dei terapisti a domicilio per i nostri associati che non possono muoversi.

- Dalla primavera 2011 è stata avviata, presso la nostra palestra, l'attività di benessere **shiatsu** dopo una prima fase sperimentale alla quale hanno partecipato una decina di soci, con l'inizio del 2012 è stato dato l'avvio definitivo all'attività. – il tutto avviene sempre con la supervisione dell'equipe medica e con l'ausilio di una operatrice shiatsu qualificata.
- Servizio di trasporto con automezzi attrezzati presso le varie strutture sanitarie come (palestre, piscine, ambulatori specialistici, servizi sanitari in genere) e presso uffici per pratiche e commissioni varie, presso luoghi di aggregazione (*vedi elenco dettagliato allegato*).
- In questi anni si è provveduto alla formazione dei giovani in Servizio Civile Volontario, i corsi si sono tenuti presso la nostra sede grazie all'equipe formativa del nord est. In particolare i primi giorni di marzo hanno visto la presenza in questo salone di ben 30 ragazzi, provenienti dal Veneto e dal Friuli, 4 sono stati i nostri ragazzi che oggi sono qui con noi (*Katia, Cristian, Lisa e Tania*).
- Formazione, aggiornamento e coordinamento di volontari e gruppi di volontariato (volontari occasionali per la raccolta di fondi) per assistenza agli associati.
- Promozione di manifestazioni di solidarietà sul territorio e raccolta di fondi per le finalità associative (*vedi elenco dettagliato allegato*).
- Organizzazione di momenti di aggregazione, socializzazione e occupazione del tempo libero, presso la nostra sede o all'aperto come mostre, concerti musicali, escursioni, gite, pranzi, ecc. .
- Nel triennio si è mantenuto e ampliato il collegamento con le altre associazioni di volontariato presenti sul territorio, si sono avviati momenti di interlocuzione con gli enti pubblici presenti sul territorio provinciale.
- Il Consiglio Direttivo ed in particolare i Consiglieri incaricati hanno provveduto alla gestione e all'organizzazione delle forze operanti attualmente presso la Sezione (personale dipendente, ragazzi del S.C.V. e volontari) al fine di garantire, per quanto possibile, una risposta adeguata alle necessità ai nostri associati ed i loro familiari, operando in un ambiente adeguato.
- Si è cercato di mantenere alto l'impegno dedicato alla sensibilizzazione e raccolta fondi mediante l'organizzazione di manifestazioni a carattere nazionale come (Una Mela per la Vita, la Gardenia dell'Aism, Settimana Nazionale della SM, settimana dei Lasciti e Stelle di Natale, queste ultime con la prossima edizione Natale 2012 si offriranno anche in versione "cioccolata"). Anche a livello locale non abbiamo abbassato la guardia, impegnandoci a mantenere sempre viva l'attenzione dell'opinione pubblica in merito alla conoscenza delle problematiche onde incrementare le raccolte fondi, finalizzate alla ricerca scientifica, perseguita dalla Sede Nazionale attraverso le sezioni. Ogni anno la nostra Sezione elargisce alla S.N., grazie alle raccolte fondi, un congruo contributo destinato alla ricerca scientifica
- Si è consolidata la collaborazione con i "gruppi raccolta tappi" di Cordenons, di San Michele al Tagliamento, e di molti simpatizzanti. Attività questa che vi chiedo di continuare a portare avanti in quanto con la collaborazione (contributo) di molti sono convinto che in futuro si potranno ottenere dei risultati significativi.

- Il “**Telefono amico**” dedicato ai giovani con SM e ai loro familiari, per garantire un sostegno ma, per eventuali informazioni, consigli, suggerimenti e indicazioni su tutto ciò che concerne la S.M. Proprio in questi giorni si è conclusa la fase organizzativa e di formazione di alcuni giovani e adulti volontari, per garantire un nuovo servizio agli stessi giovani ed i loro familiari.
- Rimanendo nel mondo dei giovani, aderendo ad un progetto fortemente voluto dalla Sede Nazionale, sta prendendo corpo con molte difficoltà, un gruppo “**Young**”, per ora composto da un ristretto numero di giovani ma, in un futuro prossimo sicuramente composto da molti giovani che, saranno la linfa vitale per gli anni avvenire.
- Proposte e organizzazione di vacanze estive ed invernali in collaborazione con la Casa Vacanze i Girasoli di Lucignano, l’appartamento al Lignano Sabbiadoro che quest’anno è nuovamente idoneo ad ospitare gli associati AISM, ed ancora il complesso di appartamenti di Auronzo di Cadore
- Rimanendo in tema di progetti promossi dalla S.N. è da poco partito il “**Progetto Sportello**” . Il 20.2.2012 la nostra Sez. ha aderito al progetto pilota avviato dalla S.N., le sezioni coinvolte per questa prima fase sono solo 9, la fase sperimentale si protrarrà per tutto l’anno. Il gruppo di Sezioni si prefigge l’ambizioso obiettivo di consolidare il know how necessario per attivare, possibilmente presso tutte le sezioni provinciali uno sportello riservato ai soci e loro famigliari. Compito dello sportello sarà quello di focalizzare la propria attenzione mettendo al centro del proprio lavoro le persone con problematiche SM e loro bisogni. Le modalità per assolvere a tale mandato saranno quelle di attingere a tutte le risorse che si presentano sul territorio ponendosi come finalità la costruzione di percorsi di salute e di benessere che coinvolgano, in una spirale virtuosa, le persone che indirizzeranno le richieste alla Sezione. In definitiva, un punto d’incontro tra la legittima domanda di salute e di attenzione, proveniente dalle persone ed il mondo delle istituzioni pubbliche, private i servizi sociali, l’associazionismo non che la nostra Sezione. La quale si proporrà come motore per attivare, coordinare, alimentare tutto ciò che potrà offrire per rispondere ai bisogni delle persone che si affideranno a Noi. E’ senza dubbio un progetto con degli obiettivi ambiziosi ma con l’aiuto, il sostegno, la perseveranza e la costanza risulterà senz’altro possibile.
- In tema di comunicazione, mi sembra importante farvi sapere che il **sito internet** della sezione è stato da poco rinnovato nella sua veste ed arricchito di informazioni e con l’apporto prezioso di un nostro consigliere sarà costantemente aggiornato , in tal modo tutti potranno essere informati e aggiornati.
- Il giornalino di Sez. in questo ultimo anno ha avuto una battuta d’arresto, è comunque intenzione del direttivo e soprattutto del Consigliere incaricato, ripartire al più presto con le regolari pubblicazioni.
- Prosegue il progetto di **monitoraggio**, avviato in collaborazione con la SN alcuni anni fa che, prevede il continuo monitorare le attività, i servizi e gli interventi che la Sez. svolge durante tutto l’anno, giorno per giorno; in tal modo si riesce ad individuare i punti di forza e i punti deboli della nostra struttura. Anche in questo caso il lavoro di inserimento e reperimento dei dati viene svolto dai nostri volontari.
- Altro progetto che ha visto la luce in questo trienni è “Progetto **info-point**” , anche questa importante attività è decollata grazie all’impegno di un consigliere che, con

tenacia ha fatto sì che presso il Reparto di Day Hospital presso la Neurologia dell'Ospedale Civile di PN, già da tre anni sia presente un punto di informazione per tutti gli utenti, anche non soci e soprattutto neo diagnosticati che settimanalmente si recano presso l'ambulatorio neurologico. Anche questo importante lavoro settimanale viene svolto da Volontari formati.

- Il Coordinamento Regionale del F.V.G. ha proseguito, con molte difficoltà, la sua attività. Tra i nostri Consiglieri abbiamo il Presidente, il Tesoriere e un Componente effettivo. Anche questo organo vedrà il rinnovo delle cariche entro quest'anno.
- Così come avvenuto per gli anni precedenti, anche quest'anno la Sezione, con l'impegno diretto di un Consigliere sta organizzando il convegno della Settimana della SM. - Quest'anno il filo conduttore del convegno sarà "la qualità della vita", la data di svolgimento è il 26 maggio prossimo.
- Siamo riusciti, al meglio possibile, a mantenere efficienti e sicuri gli immobili, gli impianti, le varie attrezzature e gli automezzi della nostra Sezione.
- Oltre ai successi sopra evidenziati, purtroppo va segnalato anche **qualche insuccesso**. Dopo 4 anni di continui incontri con le Amministrazioni Locali e i rappresentanti degli Ambiti, con ASS 6, con Amministrazione Provinciale, non siamo riusciti a far partire il tanto agognato progetto "**Centro diurno AISM**". - E' nostra intenzione riproporre il progetto alle Amministrazioni appena l'attuale crisi economica c'è lo permetterà.
- Il non essere riuscito a mantenere vivi i contatti con tutti voi associati ed in particolar modo con le persone con Sclerosi Multipla.
- Non essere riusciti a partecipare ad alcuni incontri organizzati da altre Associazioni, dedicati al terzo settore ed in particolare alle problematiche sociali e del mondo dell'handicap.
- In fine non siamo riusciti ad intervenire a tutte quelle iniziative di solidarietà che ci vedevano come ospiti o beneficiari.

Cordenons 20 maggio 2012

Per il Consiglio Direttivo Provinciale
Il presidente uscente
Sante Morasset

PROGRAMMA ATTIVITA' ANNO 2012

IL CONSIGLIO DIRETTIVO PROVINCIALE AISM DI PORDENONE CON L'AIUTO DEI VOLONTARI E DI QUANTI DARANNO LA LORO DISPONIBILITA', HA PROGRAMMATO LA REALIZZAZIONE DELLE SEGUENTI ATTIVITA' PER L'ANNO 2012.

- Si intende proseguire con tutte le attività di consulenza, informazione , laboratori, attività di sensibilizzazione, raccolta fondi, affermazione dei diritti delle persone con SM, assistenza , fisioterapia in sezione e a domicilio, attività di shiatzu , organizzazione di momenti di aggregazione come gite, escursioni, visite guidate, pranzi, teatro, cinema, concerti, ecc.
- Informazioni su tutto ciò che concerne la sclerosi multipla.
- Consulenza e supporto per la compilazione di pratiche previdenziali , invalidità civile , pensioni d'invalidità, rilascio patenti speciali esenzione bolli auto e forniture ausili.
- Servizio di supporto psicologico.
- Organizzazione vacanze estive ed invernali in collaborazione con la sede nazionale.
- Prosecuzione del corso di pittura.
- Prosecuzione del corso fotografico.
- Telefono amico per il sostegno agli associati.
- Continuo aggiornamento dell'indagine conoscitiva relativa ai casi di sclerosi multipla e patologie similari sul territorio provinciale.
- Organizzazione di convegni e dibattiti durante l'annuale settimana dedicata alla sclerosi multipla per una costante opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.
- Potenziamento del servizio di assistenza mediante consulenze specialistiche.
- Gruppo di auto-aiuto dei giovani malati, e dei familiari, entrambi seguiti e coordinati dalla nostra psicologa
- Prosecuzione ed eventuale potenziamento del servizio di fisioterapia presso la nostra palestra e a domicilio.
- Continuazione dell'attività di benessere (sciatzu),presso la nostra palestra.
- Servizio di trasporto con automezzi attrezzati presso le varie strutture sanitarie
- Prosecuzione della formazione dei giovani in Servizio Civile Volontario e dei volontari che operano in sezione.
- Organizzazione di manifestazioni di solidarietà sul territorio e raccolta di fondi per le finalità associative.

- Promozione di momenti di aggregazione, socializzazione e occupazione del tempo libero, presso la nostra sede o all'aperto come mostre, concerti musicali, escursioni, gite, pranzi, ecc. .
- collaborazione con i "gruppi raccolta tappi" di Cordenons, di San Michele al Tagliamento, e di molti simpatizzanti.
- Telefono amico dedicato ai giovani per garantire un sostegno ai giovani soci e ai familiari.
- Progetto gruppo "young" e progetto sportello AISM.
- Continuo aggiornamento del sito internet della Sezione.
- Pubblicazione del giornalino di Sez.
- Prosecuzione dell'inserimento dati per il progetto di monitoraggio, avviato in collaborazione con la SN.
- Progetto sportello info-point presso il day hospital della neurologico dell'Ospedale Civile di Pordenone.
- Rinnovo del Coordinamento Regionale.
- Tutte le attività proposte saranno portate avanti con l'impegno di tanti volontari che ci sono sempre a fianco.

Cordenons 20 maggio 2012

Per il Consiglio Direttivo Provinciale
Il presidente uscente
Sante Morasset