

SCHEDA INFORMATIVA

Denominazione: AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) – Sezione Provinciale di Pescara

Ubicazione: Via Di Sotto 8/12 – 65121 Pescara (PE)

N° Iscrizione Albo regionale Onlus: Pos. Albo 595

Responsabile: Presidente Provinciale Carlo Cacciatore

Recapito telefonico fisso: 085.412478

Email: aismpescara@aism.it

Tutor dello stage: Dott.ssa Irene Di Matteo

Email: irenedimatteo@aism.it

Recapito cellulare: 3335623836

ORGANIZZAZIONE

- Servizio fornito:

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'unica organizzazione in Italia che si occupa in modo strutturato e organico di tutti gli aspetti legati alla sclerosi multipla (SM) e patologie similari, attraverso una prospettiva d'insieme che abbraccia il tema dei diritti delle persone con SM, i servizi sanitari e socio-sanitari, la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica attraverso la sua Fondazione (FISM). Nata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con SM, AISM è da allora il punto di riferimento per le oltre 118.000 persone colpite dalla patologia, per i familiari, gli operatori sociali e sanitari e tutti coloro impegnati a cambiare la realtà della disabilità. AISM mette la persona al centro rendendola protagonista delle proprie scelte, supportandola nella costruzione di una vita di qualità nonostante la disabilità in un'ottica di inclusione sociale. In questo contesto d'azione esplose la vision di AISM "un mondo libero dalla SM" e la mission che impone di intervenire a 360° sulla SM. La Sede Nazionale di AISM e della sua Fondazione, situata a Genova, cura la definizione, l'attuazione e il coordinamento dell'articolazione territoriale, che ad oggi conta oltre 130 unità operative tra Centri, Sezioni Provinciali, Gruppi Operativi e Coordinamenti Regionali. La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si è sviluppata sul territorio, per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano": le Sezioni Provinciali svolgono le attività sul territorio per erogare servizi alle persone, per affermare i loro diritti presso le istituzioni locali, per sensibilizzare la comunità locale sui temi della SM, per raccogliere fondi destinati alla ricerca scientifica.

- Attività svolte:

La Sezione Provinciale AISM di Pescara nata nel 1994, opera sul territorio provinciale con lo sguardo sempre orientato al risultato e all'impatto generato sulle persone con SM e chi in essa è coinvolto. L'operatività è garantita dalla presenza di 3 dipendenti, 10 volontari continuativi e 8 volontari in

servizio civile impegnati nell' intercettare i bisogni delle persone e delle famiglie e mettere in campo attività volte a fornire loro una risposta il più completa possibile ed un conseguente miglioramento della qualità di vita.

1) Per le **persone**, per garantire loro la possibilità di realizzare il proprio progetto di vita, la Sezione di Pescara fornisce:

- accoglienza e orientamento: è attivo uno Sportello Informativo e di Orientamento per rispondere alle domande di chi è coinvolto nella SM ed orientarlo sui servizi territoriali utili;

- attività di informazione: si organizzano incontri informativi o convegni tematici per fornire approfondimenti di interesse alle persone con SM e ai loro familiari/caregivers;

- supporto e risposte personalizzate: interventi diretti di sostegno all'autonomia e all'empowerment individuale. I servizi alla persona con SM sono un ambito di attività che riveste un ruolo fondamentale in AISM nel contesto del miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. AISM affronta i bisogni di assistenza della persona con SM operando, in primo luogo, per il miglioramento continuo della qualità dei servizi sanitari e sociali erogati dagli enti pubblici. Nel momento in cui gli enti pubblici non possono assicurare un servizio di qualità, AISM interviene direttamente nell'erogazione di assistenza;

La Sezione opera attraverso queste attività di supporto alla persona ponendo le persone al centro del loro progetto individuale:

- supporto alla mobilità con mezzi attrezzati, al fine di garantire il raggiungimento di Centri di Riabilitazione e Centri Clinici;
- servizio di ritiro farmaci e consegna a domicilio;
- assistenza domiciliare ed extra-domiciliare;
- telefono amico;
- supporto psicologico;
- supporto legale;
- gruppo di condivisione e confronto "Donne con SM";
- gruppo di condivisione e confronto "Giovani con SM";
- Attività di allenamento cognitivo "Alleniamo il Cervello";
- Attività Fisica Adattata;
- Attività di Socializzazione: per favorire processi di socializzazione in persone con SM ad alto rischio di isolamento sociale nel 2008 nasce il Centro Diurno AISM dove si organizzano laboratori e attività ri-educative collettive volte al recupero e al sostegno di abilità residue.

2) Per la **ricerca**, per individuare terapie e trattamenti efficaci a rallentare il decorso della malattia e per trovare, domani, una cura risolutiva AISM Pescara mette in campo tutte le risorse in occasione delle manifestazioni di raccolta fondi nazionali: la MELA di AISM, GARDENSIA e le STELLINE di AISM;

3) Per i **diritti**, per rappresentare le persone con SM del territorio della Provincia di Pescara, per tutelare ed affermare la loro piena inclusione sociale, AISM esercita un'azione costante di *advocacy*, Operativamente:

- agisce proponendo modalità di azione concertate con l'ente pubblico, privilegiando le intese e le convenzioni e collocando il proprio intervento nel contesto territoriale;
- dialogando e confrontandosi con le Istituzioni, con gli Enti di riferimento, promuove programmi e azioni concrete in grado di incidere sulle politiche sociali, sanitarie e socio-sanitarie.
- attua programmi di sensibilizzazione sulla malattia e di promozione del volontariato rivolte all'intera collettività;

– **Tipo di utenza:**

La sclerosi multipla (SM) è una malattia autoimmune, cronico degenerativa ingravescente, una delle più gravi del sistema nervoso centrale. Colpisce il cervello e il midollo spinale. Imprevedibile e spesso causa di disabilità a volte anche grave, colpisce soprattutto le donne, nel doppio dei casi rispetto agli uomini. Viene diagnosticata prevalentemente tra i 20 e i 40 anni, nel periodo di vita più ricco di progetti per il futuro, anche se esistono casi in età successiva e casi di sclerosi multipla pediatrica, più raramente in bambini sotto i 10 anni. Le cause della SM sono ancora sconosciute. Sono circa 2.600 le persone con SM stimate in Abruzzo con 75 nuove diagnosi l'anno.

Le persone con SM in Italia		
Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2019 (stima ISTAT)	Prevalenza della SM stimata al 1° gennaio 2019
Piemonte	4.359.300	8.600
Valle D'Aosta	125.700	250
Liguria	1.550.400	3.050
Lombardia	10.057.500	19.900
Trentino	1.072.000	2.100
Veneto	4.910.400	9.700
Friuli	1.214.100	2.400
Emilia Romagna	4.463.200	8.800
Marche	1.525.500	3.000
Toscana	3.733.400	7.350
Umbria	882.500	1.750
Lazio	5.885.400	11.650
Campania	5.807.800	11.500
Abruzzo	1.312.000	2.600
Molise	306.100	600
Puglia	4.031.200	7.950
Basilicata	563.700	1.100
Calabria	1.949.300	3.850
Sicilia	5.002.500	9.900
Sardegna	1.639.300	6.050
TOTALE	60.391.300	122.100

*dato Bilancio Sociale AISM 2018

Nella Provincia di Pescara si stimano 638 persone con SM con 18 nuove diagnosi l'anno. La Sezione è in contatto con 168 persone con SM, 6 persone con patologie similari e 55 familiari/cargiver.

- Giorni e orari di apertura:

La Sezione Provinciale di Pescara è aperta dal lunedì al venerdì:

- Dalle 9.00 alle 13.00 presso la sede di Via di Sotto 8/12;
- Dalle 15.30 alle 19.30 presso il Centro Diurno AISM di Viale Bovio c/o Parco Villa Sabucchi.

OFFERTA DELL'ESPERIENZA DI ALTERNANZA STUDIO-LAVORO

- Numero di studenti/studentesse da ospitare nello stesso periodo di tempo:

2

- Attività su cui impegnare lo/a studente/ssa: Gli studenti saranno impegnati nelle seguenti attività:

a) Percorso formativo (26 ore): un modo specifico per favorire, attraverso lo sviluppo delle competenze delle persone, la diffusione e la condivisione dei valori e della cultura associativa. La formazione non è intesa come un insieme di nozioni, ma è il risultato di un piano formativo organico che tende a strutturare, solidificare e rinforzare in maniera completa l'operato delle persone. Il percorso sarà così strutturato:

-Formazione in modalità frontale: ad opera di formatori interni esperti (operatori e volontari);

-Formazione a distanza (FAD): attraverso "Accademia AISM", una scuola di formazione e di studio permanente dedicata alle risorse umane dell'Associazione, uno strumento di crescita e sviluppo per tutte le realtà della rete associativa che operano a 360° per un mondo libero dalla sclerosi multipla.

MODULI FORMATIVI	METODOLOGIA	DURATA
La Sclerosi Multipla	frontale	1 h
Cultura AISM	frontale	3 h
Disabilità ed handicap	FAD	2 h
L'empowerment	FAD	2 h
Dal sintomo al problema della vita quotidiana	FAD	4 h
Accoglienza di Sezione di persone che convivono con la SM	FAD	4 h
La ricerca scientifica della	FAD	2 h

fondazione di AISM		
Dalla convenzione ONU al Barometro della SM	FAD	2 h
Sicurezza a Prevenzione dei rischi	FAD	4 h
Privacy	FAD	2 h

b) Momenti strutturati di affiancamento pratico con tutor (volontari e operatori) sulle principali attività svolte dalla Sezione (74 ore):

- segreteria e orientamento per fornire supporto e informazioni corrette e aggiornate alle persone coinvolte nella SM;
- organizzazione di incontri e momenti di sensibilizzazione e confronto sui temi della disabilità e della SM per sensibilizzare l'opinione pubblica e fornire approfondimenti tematici di interesse alle persone con SM e ai loro familiari/caregivers;
- supporto nei principali servizi erogati dalla Sezione in favore delle persone con SM (e loro familiari/caregivers);
- supporto organizzativo nella realizzazione di attività di socializzazione del Centro Diurno AISM "Serena Cacciatore".

Disponibilità settimanale e oraria per la realizzazione dell'esperienza (100 ore per ciascuno/a studente/ssa):

- Giorni della settimana: dal lunedì al venerdì
- Mattina: 9.00 – 13.00
- Pomeriggio: 15.30 – 19.30

Le modalità e gli orari saranno concordati con ciascun/a studente/essa e la Referente del progetto.

OBIETTIVI FORMATIVI

L'esperienza di alternanza studio/lavoro fornita dalla frequentazione della struttura permette allo/a studente/ssa di:

- Riflettere su:
 - sulla cultura dell'integrazione e della solidarietà;
 - sul terzo settore e sul mondo del volontariato, approfondendo tematiche legate alla solidarietà sociale e ai sistemi di welfare;
 - sul significato di vivere con la Sclerosi Multipla e con la disabilità in generale;
 - sul ruolo, nella pratica di quali sono i contenuti, le logiche e la struttura di una delle più importanti

realità nel panorama del non profit italiano.

– Partecipare:

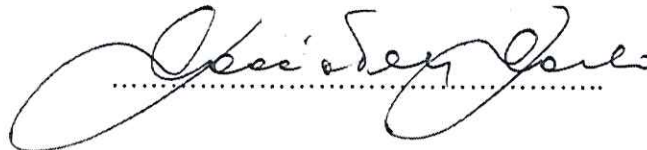
- ad esperienze di relazione d'aiuto e di orientamento;
- alle attività svolte dalla Sezione sopraelencate;
- ai gruppi di lavoro finalizzati alla realizzazione di attività e progetti comprendendone le dinamiche, le modalità e gli strumenti di lavoro.

– Conoscere:

- il lavoro svolto dalle figure professionali e dai volontari che operano nella struttura, riflettere sulla propria disposizione a lavorare in contesti simili e migliorare la propria consapevolezza circa le future scelte professionali;
- i processi operativi di AISM e le tecniche di sviluppo della cooperazione che rendono possibile il lavoro di rete, perseguendo il raggiungimento dell'obiettivo di mission.

Data.....12/12/2019.....

Firma del Responsabile



.....