

INSIEME

ASSOCIAZIONE AMICI DEL
CENTRO SCLEROSI MULTIPLA
ISTITUTO NEUROLOGICO BESTA

NewsLetter Dicembre 2021

Cari Soci e Sostenitori,

a sei mesi dall'avvio della nostra Associazione ci teniamo a condividere con voi la prima **newsletter** di aggiornamento.

Sono stati sei mesi piuttosto impegnativi dal punto di vista lavorativo e purtroppo siamo riusciti a dedicare alla Associazione meno attenzioni di quanto avremmo voluto, ma comunque:

- abbiamo raggiunto il numero di 80 soci
- abbiamo raccolto sul nostro conto corrente oltre 5000 euro

in questo contesto - come potete ricordare - abbiamo sempre i due progetti iniziali come target:

- **la attivazione di un servizio di contatto telefonico/mail per i pazienti afferenti al nostro Centro SM;** potremmo chiamare questa figura con il termine più moderno di "Case Manager" ... e di fatto questa possibilità quotidiana di contatto con una persona dedicata rimane la nostra priorità. Di fatto per poter attivare un contratto per una persona nelle mattine feriali per almeno 3 ore/giorno, necessitiamo di risorse economiche pari circa a 16.000 euro/anno... abbiamo attivato altri canali per possibili sponsorizzazioni ma queste non sono al momento all'orizzonte, e quindi il contributo dell'Associazione risulta cruciale!
- **l'implementazione di un programma di riabilitazione domiciliare mediante telemedicina:** a questo progetto stiamo lavorando continuamente e - come Centro SM - abbiamo già ottenuto una sponsorizzazione che consente il contratto part-time per uno fisioterapista e di considerare l'affitto di piattaforme commerciali di Home Rehabilitation. L'uso di piattaforme commerciali (con marchio CE) consente di superare le difficoltà di tipo normativo che esistono per i progetti di ricerca appunto non commerciali. Anche per questo secondo progetto la raccolta di finanziamenti permetterà di attivare un servizio di Home Rehabilitation non solo per poche unità di pazienti

E' quindi necessario sottolineare l'importanza di ampliare il numero dei Soci e di riuscire a raccogliere donazioni spontanee... questo punto risulta davvero cruciale.

A tal fine abbiamo intenzione di partire in queste settimane con una iniziativa di pubblicizzazione della Associazione tra tutti i pazienti che afferiscono al nostro Centro SM, e chiediamo anche a voi - se possibile - di aiutarci nella diffusione della nostra piccola Associazione tra vostri amici e conoscenti

In occasione del Natale abbiamo rivisto la veste grafica del **nostro volantino** e ve lo alleghiamo per facilitare l'opera di coinvolgimento.

Per finire con qualcosa di innovativo, ci sono alcuni ambiti sui quali stiamo lavorando come possibili progetti più rapidamente realizzabili, e ci piacerebbe conoscere la vostra opinione in proposito:

- costruzione di un piccolo gruppo di pazienti che - una volta formati - siano a disposizione per **colloqui di supporto a pazienti ai quali è stata appena posta la diagnosi di SM**; come suggerito da alcuni di voi, potrebbe essere di molto aiuto per i neo-diagnosticati avere uno o più pazienti "esperti" con i quali confrontarsi
- preparazione di piccole "**pillole informative**" con brevi videomessaggi da parte degli operatori sanitari del nostro Centro SM, su argomenti limitati e specifici, per poter condividere quelle che riteniamo informazioni ed aggiornamenti utili
- già nelle prossime settimane vi ricontatteremo per una iniziativa che sarà possibile grazie all'impegno ed alla disponibilità di Ambra Giovannetti, la psicologa e psicoterapeuta (che collabora con il Centro ed è tra i fondatori di **INSIEME**) che alcuni di voi già conoscono e che sta costruendo la propria disponibilità a condurre una sessione di **mindfulness** al mese alla quale le persone possano accedere da remoto, come percorso formativo da offrire (come Associazione **INSIEME**) ai pazienti che afferiscono al nostro Centro SM

Speriamo quindi di ricevere vostre notizie, opinioni, commenti e proposte a breve,

un caro saluto, tantissimi auguri per le feste imminenti e grazie per il vostro supporto!!

Dr. Paolo Confalonieri,
a nome del Consiglio Direttivo dell'Associazione

Associazione di Volontariato "*INSIEME, Amici del Centro Sclerosi Multipla dell'Istituto Besta*"

<http://www.amicicentrosmbesta.it>

info@amicicentrosmbesta.it

IBAN: **IT32 1056 9601 6080 0000 6707 X43**

Codice Fiscale: **97872900150**