



un mondo
libero dalla SM

SEZIONE PROVINCIALE DI MESSINA

A SCUOLA DI SOLIDARIETA'

AIMS MESSINA: VIA SAN GIOVANNI DECOLLATO,11 – 98121 MESSINA

TEL. 090 5731080 aismmessina@aism.it aismmessina@pec.it

SCHEMA PROGETTO

TITOLO DEL PROGETTO

A Scuola di Solidarietà 2024/2025

AREA DI INTERVENTO

Promozione della Cittadinanza Attiva

Solidarietà Sociale
Cultura del Volontariato
Educazione alla salute

DESTINATARI FINALI DELL'INTERVENTO

DESTINATARI DIRETTI:

Il percorso formativo è rivolto agli studenti che aderiscono a percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento (PCTO).

DESTINATARI INDIRETTI:

Persone con disabilità
Comunità

TITOLARE DEL PROGETTO

Ente Proponente (anagrafica): *AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) APS/ETS*

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) APS/ETS è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'orientamento e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione di servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM affinché siano pienamente partecipi e autonome. AISM è stata fondata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con sclerosi multipla. In oltre cinquant'anni di attività, l'Associazione è diventata una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano, riconosciuta con personalità giuridica dal 22.9.1981 (DPR 897), da settembre 2022 AISM è: Associazione di Promozione Sociale -APS - ed Ente di Terzo Settore -ETS- iscritta al RUNTS con il numero 44305. Dal 1998, AISM ha affidato il compito di promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), che oggi finanzia in Italia il 70% della ricerca italiana sulla sclerosi multipla. AISM attraverso la sua Fondazione, FISM, si conferma primo ente finanziatore della ricerca scientifica in Italia ed è ai primi posti nel mondo (insieme a USA, Canada, Gran Bretagna) tra le Associazioni che sostengono la ricerca per la sclerosi multipla. L'Associazione contribuisce, attraverso la condivisione internazionale con i principali attori e finanziatori della ricerca, a delineare i percorsi strategici e gli ambiti più promettenti nei quali investire.

La rete territoriale è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si sviluppa sul territorio per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano". Composta da **154** realtà locali, 99 Sezioni Provinciali, 38 Gruppi Operativi Territoriali e 17 Sedi Regionali che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova, 3 Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale e 10 centri sociali riabilitativi. AISM può contare, oggi, sul supporto di oltre 15.000 volontari. La Rete ha

il compito di organizzare e di coordinare sul territorio i volontari per erogare i servizi alle persone con SM, per affermare i diritti delle persone con SM presso le istituzioni locali, per sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla, per raccogliere i fondi per finanziare la loro attività e la ricerca scientifica.

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 e si dividono in due macro aree: i servizi erogati dalla Sede Nazionale; i servizi erogati dalle Sezioni sul territorio direttamente alle persone con SM e ai loro familiari (sportello di informazione ed orientamento, trasporto, attività ricreative, segretariato sociale, supporto all'autonomia della persona domiciliare ed extra domiciliare, consulenza sociale e legale, telefono amico, attività culturali, supporto al ricovero ospedaliero, supporto psicologico, vacanze assistite, ritiro e consegna farmaci, attività di benessere, etc...).

Attività

Tutti questi servizi sono caratterizzati da un'azione costante di monitoraggio e da una rilevazione periodica dell'impatto sulla vita e i bisogni delle Persone con SM, svolta anche in collaborazione con i Centri Clinici per la SM e con il personale medico-sanitario che opera al loro interno.

BREVE DESCRIZIONE DELL'AREA D'INTERVENTO

Ogni 3 ore nel nostro Paese una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla.

Cronica, imprevedibile e spesso invalidante, la sclerosi multipla è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale; ha inizio per lo più tra i 20 e i 40 anni, il periodo di vita più ricco di progetti nello studio, nel lavoro, in famiglia, per i figli e nelle relazioni sociali. Ad essere maggiormente colpiti sono i giovani e le donne, queste ultime sono colpite in maniera doppia rispetto agli uomini. In Italia, si contano oltre **140.000** persone con sclerosi multipla, di cui poco più di **11.000** in Sicilia, fra i quali circa **1.100** nel territorio provinciale di Messina. Le cause della malattia sono tuttora sconosciute, gli esperti la classificano tra le patologie di tipo auto-immune. Infatti, la sclerosi multipla, o sclerosi a placche, è una malattia di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della mielina, la guaina che protegge le fibre nervose determinando con l'andare del tempo la comparsa di cicatrici sparse (le placche). Ciò fa sì che la trasmissione degli impulsi nervosi venga rallentata o bloccata. I sintomi e il decorso clinico della patologia variano da persona a persona: dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui avviene la demielinizzazione e dal suo grado di progressione.

Alcuni sintomi si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio: disturbi visivi (calo significativo o sdoppiamento della vista, movimenti non controllabili dell'occhio), disturbi della sensibilità (persistenti formicolii, intorpidimento degli arti, perdita della sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo), disturbi motori (riduzione della forza fino alla vera e propria perdita del movimento), fatica.

Le azioni più semplici e quotidiane, come camminare, leggere, parlare e prendere in mano un oggetto possono essere rese molto difficili dalla malattia. Il quadro clinico è quindi caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo.

Di sclerosi multipla non si muore, ma l'imprevedibilità del suo decorso, le implicazioni fisiche che ne derivano (nell'80% dei casi la malattia porta ad una disabilità) hanno conseguenze psicologiche, sociali ed economiche. Per intervenire sul decorso della malattia è fondamentale una diagnosi precoce (risonanza magnetica, ed altri esami strumentali), determinante ai fini di un trattamento efficace della sclerosi multipla.

Per una persona neo diagnosticata è fondamentale poter contare su cure e terapie; ma la pluralità dei sintomi e l'impatto su più piani – fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo – richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare tra loro e con la persona con SM in un approccio interdisciplinare alla malattia.

Non è ancora stata trovata una cura definitiva, per questo la ricerca scientifica è fondamentale non solo per individuare trattamenti più efficaci per migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla oggi, ma anche per trovare la soluzione risolutiva per la malattia domani.

STRATEGIA

Obiettivi

Il presente progetto si propone i seguenti obiettivi generali:

- 1) informare e sensibilizzare i ragazzi sulle problematiche inerenti la sclerosi multipla, patologia che colpisce principalmente i giovani e sulla disabilità in generale;
- 2) promuovere la cultura della Cittadinanza Attiva tra i giovani diffondendo “modelli” di Volontariato, Solidarietà Sociale e più consapevolezza nell’Educazione Civica e della Salute;
- 3) promuovere l’interscambio di valori e di modelli tra universo del volontariato e giovani in SCU;
- 4) favorire percorsi organici di crescita individuale e di realizzazione personale attraverso attività di volontariato nell’ambito della solidarietà sociale;
- 5) garantire un percorso di formazione base a tutti coloro che vogliono impegnarsi in attività di volontariato attivo in AISM, in modo che ciascuno di essi possa operare conoscendo il contesto di riferimento, le nozioni base e le abilità che gli consentono di agire appropriatamente all’interno dell’Associazione (e, in una dimensione allargata, nel mondo del no - profit);

Risultati attesi

Attraverso il percorso formativo e la sperimentazione diretta dell’attività di volontariato nel breve periodo ci si aspetta che gli studenti coinvolti acquisiscano sia una buona conoscenza della realtà della sclerosi multipla e delle problematiche correlate alla disabilità. Inoltre diventa essenziale che gli stessi abbiano la consapevolezza del valore del volontariato in AISM, della cittadinanza attiva, del senso civico, della centralità della persona e l’importanza di impegnarsi per il bene comune nella comunità. Inoltre, si auspica la creazione di un “circolo virtuoso” fra i ragazzi ed i volontari dell’Associazione per lo scambio di esperienze positive.

Nel medio periodo ci si aspetta che, attraverso il senso di competenza e la soddisfazione personale per i risultati ottenuti, gli studenti decidano di impegnarsi in maniera più costante in attività solidaristiche e inclusive.

PERCORSO FORMATIVO

Sede di Realizzazione:

Il percorso formativo dei ragazzi si svolgerà presso:

- i locali dell’istituto scolastico;
- i locali associativi;
- spazi esterni (preventivamente concordati).

Metodologia:

Il percorso formativo, curato da esperti e professionisti dell’Associazione, seguirà un approccio di tipo teorico-esperienziale, che vedrà l’alternarsi di momenti di formazione e di esperienza pratica direttamente sul campo. Gli alunni saranno motivati e guidati in un percorso di arricchimento delle proprie conoscenze in ambito associativo e di consapevolezza del contesto sociale.

La sezione avrà anche il compito di registrare e monitorare le presenze dei ragazzi.

Durata:

Totale di **30 ore** annuali.

Contenuti:**LIVELLO 1**

Avvio del progetto e la raccolta fondi AISM (frontale presso l'istituto scolastico): 2 ore

(dal 25 settembre al 30 settembre)

- Presentazione del percorso formativo e breve descrizione dell'ambito di intervento e della realtà associativa.
- La raccolta fondi di AISM.

La raccolta fondi AISM (frontale presso la sede associativa): 2 ore

(30 settembre – 3 ottobre)

- Il ruolo dei volontari negli eventi di piazza.
- Organizzazione e gestione dei punti di solidarietà.

La Sclerosi Multipla - formazione con il neurologo - (frontale presso l'istituto scolastico): 3 ore

(novembre – dicembre)

- Cosa è la Sclerosi Multipla (incluse epidemiologia ed eziologia).
- Caratteristiche cliniche della malattia.
- Diagnosi, terapie, cura.
- I sintomi della SM
- Testimonianza diretta su come vivere oltre la SM

Volontariato days (dinamiche non formali esperienza sul campo): 16 ore

(Evento "La mela di AISM" 5-6 ottobre - Evento "Gardensia" 8-9 marzo)

- I ragazzi avranno la possibilità di diventare volontari attivi dell'Associazione, affiancando i volontari e gli operatori nelle attività di raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica e dei servizi socio-assistenziali.

Educazione alla cittadinanza attiva: 3 ore

(febbraio)

- Incontro con i professionisti dell'Associazione e testimonianze.

L'informazione per la raccolta fondi di AISM (frontale presso la sede associativa): 2 ore

(febbraio - marzo)

- L'importanza dell'informazione negli eventi di piazza.
- Organizzazione e gestione dei punti di solidarietà.

Feedback e Questionario di gradimento: 2 ore

(aprile - maggio)

- Feedback degli studenti sul percorso svolto;
- Somministrazione questionario di gradimento

Monitoraggio

La presenza di ogni studente alle varie attività progettuali sarà annotata su un apposito registro firme.
L'Associazione si impegna ad erogare tutte le ore previste nel presente progetto.
Le ore di assenza consentite sono pari a 5/6 ore complessive del progetto.
Sono previsti eventuali recuperi in attività associative programmate nel mese di dicembre e/o aprile.

Risorse Umane coinvolte

Risorse	Attività
Responsabile del progetto	Supervisione e coordinamento del progetto. Organizzazione operativa.
Referente dell'Istituto Scolastico	Supervisione e coordinamento del progetto. Organizzazione operativa.
Formatori/ Professionisti dell'Associazione	Formazione frontale.
Persone con SM e loro caregiver	Racconto/testimonianza della propria "esperienza"
Volontari dell'Associazione	Racconto/testimonianza della propria esperienza; affiancamento studenti nelle attività associative.
Studenti del triennio	Destinatari diretti

Risorse Tecniche e Strutturali

Video proiettore e computer, aule per gli incontri.

Il Presidente
Deborah Chillemi



SEZIONE PROVINCIALE MESSINA

Via S. Giovanni Decollato, 11
98121 Messina
Tel./ Fax 090.5731080
Cell. 334 6344609
Email : aismmessina@aism.it

Sede Nazionale: Via Operai, 40 – 16149 Genova . Tel. 010.27131 – Fax 010.2713205

www.aism.it e-mail: aism@aism.it

Sede Legale: Piazza Giovine Italia, 7 – 00195 Roma

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – **AISM** - Associazione di Promozione Sociale/**APS** ed Ente del Terzo Settore/**ETS**
Iscrizione al **RUNTS Rep.N° 44305** – Associazione con riconoscimento di Personalità Giuridica – **C.F. 96015150582**