



PARKINSON ITALIA
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

MAGGIO 2013

REPORT 2012

- OGGI SIAMO UNA “RETE” PIÙ EFFICIENTE E PIÙ GRANDE
- L'IMPORTANZA DI COMUNICARE
- BILANCIO 2012 E PREVISIONI PER IL 2013



PARKINSON ITALIA
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

CONSIGLIO DIRETTIVO PARKINSON ITALIA 2010 - 2011 - 2012

Lucilla Bossi (Presidente) - Claudio Passalacqua (Vicepresidente) - Alessandro Riva (Direttore Generale) - Laretta Schiavoni (Segretario Generale)
- Roberto Satta (Tesoriere) - Nadia Barbieri (Consigliere) - Mario Di Bari (Consigliere) - Pia Gabrielli (Consigliere) - Valeria Levi della Vida (Consigliere)
- Giuliano Lui (Consigliere) - Giuliana Masini (Consigliere) - Giovanna Menicatti (Consigliere) - Marina Rizzo (Consigliere)

COMITATO SCIENTIFICO PARKINSON ITALIA 2010 - 2011 - 2012

Prof. Tommaso Caraceni (Coordinatore) - Primario Emerito Ist. Naz. Neurologico "C. Besta, MILANO • **Dott. Giuseppe Meco** (Vice Coordinatore) - Università "La Sapienza", ROMA • **Prof. Giovanni Abbruzzese** - Università degli Studi, GENOVA • **Prof. Alberto Albanese** - Università Cattolica del Sacro Cuore - Istituto Neurologico C. Besta, MILANO • **Dott. Giovanni Albani** - Istituto Auxologico Italiano, PIANCAVALLO (VB) • **Dott. Mario Baratti** - Ospedale Ramazzini, CARPI (MO) • **Dott. Luigi Bartolomei** - Ospedale San Bortolo, VICENZA • **Prof. Ubaldo Bonuccelli** - Università degli Studi, PISA • **Dott.ssa Francesca De Pandis** - Casa di Cura San Raffaele, CASSINO (FR) • **Dott.ssa Laura Godi** - Ospedale S.S. Trinità, BORGOMANERO (NO) • **Dott. Marco Guidi** - Ospedale San Salvatore, PESARO • **Dott. Roberto Marconi** - Ospedale Misericordia, GROSSETO • **Prof. Gianpietro Nordera** - Villa Margherita, ARCUGNANO (VI) • **Prof. Marco Onofrij** - Università "Gabriele D'Annunzio", CHIETI • **Prof. Alessandro Padovani** - Spedali Civili, BRESCIA • **Dott. Claudio Pacchetti** - Ist. Neurologico C. Mondino, PAVIA • **Dott. Carlo Pasetti** - Fondazione Maugeri, VERUNO (NO) • **Dott.ssa Maria Pellegrini** - U.O.N. Ospedale Santa Chiara, TRENTO • **Dott. Peter Paul Pramstaller** - Ospedale Regionale, BOLZANO • **Dott. Giulio Riboldazzi** - Centro Parkinson Osp. Di Circolo, VARESE • **Prof. Stefano Ruggieri** - Università "La Sapienza", ROMA • **Dott.ssa M. Valeria Saggi** - Ospedale San Francesco, NUORO • **Dott. Augusto Scaglioni** - Azienda U.S.L., PARMA • **Dott. Fabrizio Stocchi** - Università "La Sapienza", ROMA • **Dott. Filippo Tamma** - Ospedale F. Miulli, ACQUAVIVA DELLE FONTI (BA) • **Dott. Gianluigi Veronesi** - Ospedale "Chiarenzi", ZEVIO (VR) • **Dott. Daniele Volpe** - Ospedale Fatebenefratelli San Raffaele Arcangelo, VENEZIA



I CAMBIAMENTI CHE STIAMO VIVENDO

di Lucilla Bossi

Cari Amici, a maggio 2013 il Consiglio Direttivo, eletto a Riva del Garda nel 2010, ha terminato il suo mandato. È questa, dunque, un'ora di bilanci ed è, infatti, nell'intento di dare una visione d'insieme del triennio appena concluso, che abbiamo voluto dedicare questo Report a un riepilogo dei risultati raggiunti.

A me è toccato – onore/onere – di parlare di quel cambiamento che forse più di ogni altro è difficile da realizzare, ma che, una volta compiuto, spalanca i cancelli al Tempo Nuovo. Sto parlando del cambiamento che avviene al livello delle idee e del pensiero. E davvero tante cose stanno cambiando nel modo di vivere questa malattia.

Fra i tanti esempi possibili mi limiterò a citare il neurologo olandese **Bas Bloem** – grande conoscitore della patologia e vero apripista di un modo diverso di vivere col Parkinson e di concepire la relazione medico-paziente. Al giornalista che gli chiedeva: “Che cosa può essere ancora migliorato nella cura del Parkinson in Olanda?” ha risposto senza esitare: “*La cosa di importanza veramente cruciale è riuscire a trasformare i pazienti da passivi recettori di cure in soggetti attivi che partecipano consapevolmente alla cura della loro salute. “Ma”* – ha aggiunto – “*perché ciò sia possibile occorre che si sentano presi sul serio dai loro medici, che devono arrivare a considerarli partner a tutti gli effetti nel processo terapeutico*”. Il paziente, infatti, è portatore di un sapere ovviamente diverso da quello del medico, ma che un buon neurologo non può ignorare se deve farsi un'idea adeguata di che cosa significhi avere il Parkinson.

Questa esigenza di una maggiore presenza e di un maggiore coinvolgimento dei malati che Bas Bloem esprime in ambito medico è avvertita con crescente intensità anche fra le associazioni, dove incomincia a farsi strada la comprensione che i tempi sono maturi per ulteriori progressi in direzione dell'emancipazione del paziente, ovvero per il passaggio da una cultura dell'assistenza a una cultura della rappresentanza. In parole povere: se per lungo tempo la ‘mission’ delle associazioni di pazienti è stata l'aiuto e il sostegno ai malati e

alle loro famiglie in una prospettiva di solidarietà e assistenza, senza che questo implicasse il riconoscimento di una particolare dignità o diritto delle persone affette da parkinson, oggi è tempo di rivendicare i nostri diritti (e i relativi doveri) nonché il rispetto che ci è dovuto in quanto pazienti-cittadini. E, quindi, attraverso coloro che ci rappresentano, far giungere la nostra voce ai tavoli dove vengono prese decisioni che ci riguardano in materia di politica sanitaria.

Purtroppo nel nostro paese ci sono fattori culturali profondamente radicati che complicano questo passaggio. Mi sto riferendo alla centralità della figura della madre nell'immaginario collettivo che ha un riscontro molto concreto nel legame che ancora oggi, nella società italiana, i giovani mantengono a lungo con la famiglia d'origine. Tuttavia, se il rapporto della madre col bambino diventa stabilmente il modello inconscio della relazione che caregiver, medici, terapisti, ecc. instaurano col malato di parkinson, è inevitabile che l'assistenza sia centrata sulla fragilità del paziente e non sulle sue risorse. Il tipo di relazione che ne deriverà sarà tale da incoraggiare la dipendenza invece dell'autonomia, mentre pochissima o nessuna attenzione verrà riservata alle risorse dei pazienti e al loro ‘empowerment’.

C'è allora da chiedersi quale “voce” potrà mai sperare di farsi sentire e a quali tavoli se i pazienti non acquisiscono almeno qualche consapevolezza di se stessi e delle loro capacità e potenzialità. A mio avviso, è esattamente questo il ruolo che le associazioni di pazienti dovrebbero cercare di rivestire includendolo nella loro mission: diventare dei luoghi dove idee valide, espressione di una emancipazione profonda e sentita, possano diffondersi e portare nutrimento intellettuale e spirituale ai molti che ne hanno il desiderio e il bisogno.

FINALMENTE UNA SQUADRA CHE REALIZZA I PROGETTI!

A cura del Team Operativo

Nel 2007, durante il congresso di Roma, il nuovo Consiglio Direttivo di Parkinson Italia decise di costituire una struttura operativa per sviluppare attività e progetti condivisi dalle associazioni confederate. Da questa importante decisione ha preso il via una “rivoluzione” che ancora deve essere compiuta: per la prima volta le idee e i progetti avevano la possibilità di essere realizzati.

Siamo partiti con un gruppo composto da quattro persone che si è consolidato nel tempo coinvolgendo persone competenti e motivate. In questi anni, hanno fatto parte del Team Operativo di Parkinson Italia:

- » **Lucilla Bossi** – Presidente di Parkinson Italia ONLUS, Responsabile Editoriale e delle Relazioni Istituzionali della Confederazione. Nel Team Operativo ha svolto un ruolo di controllo e di consulenza sulla scelta e l’indirizzo strategico dei progetti da avviare.
- » **Alessandro Riva** – Direttore Generale di Parkinson Italia ONLUS. Nel Team si è occupato del coordinamento e della direzione di tutte le attività.
- » **Giovanna Menicatti** – Responsabile delle Relazioni Interne di Parkinson Italia ONLUS. Ha promosso e ha partecipato attivamente ai progetti che riguardavano direttamente le associazioni Confederate.
- » **Gianguido Saveri** – Responsabile Relazione Esterne e Ufficio Stampa di Parkinson Italia ONLUS e Content Manager del Sito Web. Nel Team si è occupato dei progetti che avevano a che vedere con la Comunicazione, le attività di informazione e il fund raising.
- » **Andrea Sarno** – Responsabile delle relazioni Interne di Parkinson Italia ONLUS. Nel Team ha affiancato Giovanna Menicatti nei progetti che riguardavano le Associazioni Confederate e si è occupato delle attività legate alle Associazioni non confederate presenti sul territorio nazionale.
- » **Donatella Ghezzi** – Office Manager di Parkinson Italia ONLUS. Ha coordinato la Segreteria Organizzativa ed è stata il punto di riferimento operativo del Team su tutti i progetti.
- » **Maria Rita Astorina** (consulente esterno) – Studio di Commercialisti. Ha certificato la correttezza del bilancio della Confederazione.

Come potete notare, molte funzioni essenziali sono attualmente coperte ma per il futuro sarà necessario inserire nel Team Operativo:

Un responsabile “ufficio stampa e relazione con i media”. Questa funzione potrà essere agevolmente svolta da consulenti esterni a seconda delle necessità e degli obiettivi stabiliti di anno in anno.

Un responsabile “ufficio relazioni istituzionali”

Dovremo inserire nella struttura operativa una figura altamente specializzata e competente, che si occupi di instaurare rapporti continuativi con le istituzioni pubbliche nazionali ed europee (dall’Agenzia del Farmaco, al Parlamento Italiano ed Europeo, ecc.).

PROGETTI E ATTIVITÀ

Con una squadra efficiente e qualificata, siamo riusciti a realizzare molti degli obiettivi che il Consiglio direttivo ci aveva indicato.

La quantità e la qualità di questi progetti ha consentito a Parkinson Italia di fare un salto in avanti straordinario: oggi tutti, dai medici alle case farmaceutiche, dagli stakeholders al mondo della comunicazione conoscono, apprezzano e sostengono Parkinson Italia.

L’impegno nel campo del fund raising è stato costante e premiante. Infatti, abbiamo creato una sinergia vincente con tutte le principali case farmaceutiche che oggi ci sostengono su progetti specifici e la raccolta fondi è quadruplicata, in anni in cui il Terzo Settore ha visto dimezzare le risorse disponibili. >>

EVENTI

- » **Run for Parkinson** – dal 2012 abbiamo aderito e sostenuto questa manifestazione che si svolge in tutto il mondo. Grazie al nostro intervento l'Italia è stato il paese con più città aderenti (34).
- » **Congresso annuale (in celebrazione della Giornata Mondiale del Parkinson)** – dal 2009 il Congresso è stato completamente ripensato, con tavole rotonde interattive su temi scientifici e sociali, con una sempre maggiore partecipazione di pazienti e famigliari provenienti da tutta l'Italia.
- » **Vacanze** – per tre anni consecutivi, sono stati organizzati, per pazienti e caregiver, periodi di vacanza aperti a tutte le associazioni confederate.
- » **Giornata nazionale** – dal 2009 PI, assieme a Limpe e AIP, ha organizzato la Giornata Nazionale del Parkinson, con il coinvolgimento di quasi tutte le associazioni confederate che hanno realizzato molti eventi collaterali, aumentando il successo della manifestazione.

RELAZIONI E SERVIZI INTERNI

- » **Progetto Arianna** – creazione di un gruppo dedicato col compito di tenere aperto un canale di comunicazione con e tra le associazioni confederate per monitorarne le necessità e rispondere, là dove possibile, con un aiuto/supporto. In particolare, è stato realizzato con la collaborazione dell'Istituto di Ricerche TESEO, un questionario di "ascolto" delle associazioni confederate.
- » **Parkinson Italia diventa più grande** - Abbiamo lavorato per ampliare la rete di associazioni su tutto il territorio nazionale passando da:
2007: n° 17 Associazioni confederate
2013: n° 26 Ass.ni confederate, con 34 sedi operative.
- » **Tesserino Parkinson** – realizzazione e diffusione di una tessera personale riportante i dati anagrafici e la terapia in corso del paziente e le informazioni necessarie in caso di emergenza.
- » **Progetto Pioneer** – per favorire la nascita di nuove associazioni indipendenti nel sud d'Italia. In questo momento stiamo lavorando assieme a nuove realtà a Napoli, Reggio Calabria e Cagliari.

COMUNICAZIONE

Grande impegno è stato rivolto alle attività di comunicazione verso l'esterno per dare visibilità alla malattia presso il grande pubblico, le istituzioni, i media. Per questo abbiamo realizzato:

- » **Notiziario** – revisione grafica e contenutistica della rivista, con più spazio alle associazioni confederate, regolarizzazione della periodicità con scadenza fissa semestrale.
- » **Poster, brochure, totem** – realizzazione di strumenti coordinati di comunicazione a disposizione delle associazioni confederate.
- » **Testimonial** – dal 2008 abbiamo, per la prima volta, un testimonial: Luciana Savignano.
- » **Sito internet** – dal 2007, attraverso passaggi successivi, il sito è stato più volte ampliato e migliorato. L'ultima revisione è stata realizzata grazie al contributo di una Fondazione americana, che ha riconosciuto la validità e l'importanza del progetto proposto: la diffusione di una corretta informazione sulla malattia e le cure, con una redazione diffusa a cui stanno partecipando la maggior parte delle associazioni confederate. I dati di "traffico" sul sito sono in costante incremento e a gennaio 2012 abbiamo superato le 400 "visite" giornaliere e le 50.000 pagine scaricate al mese.



LA CONFEDERAZIONE

UNA RETE DI ASSOCIAZIONI OGGI PIÙ EFFICIENTE E PIÙ NUMEROSA



di Giovanna Menicatti, Resp. Relazioni Interne Parkinson Italia ONLUS

Come responsabile delle Relazioni Interne, a me spetta il compito di aggiornarvi su tutto quello che riguarda le attività legate alle associazioni confederate e quelle rivolte alle associazioni che devono nascere. Per questo vi parlerò di quei progetti che abbiamo realizzato in questi anni, progetti che avevano e hanno l'obiettivo di rendere ancora più efficiente e più numerosa la rete di associazioni che costituiscono la confederazione, e cioè: il "Questionario di Ascolto", il progetto "Arianna", il Progetto "Parkinson Italia diventa più grande" e il progetto "Pioneer".

QUESTIONARIO DI ASCOLTO

Nel 2010 Parkinson Italia ha incaricato l'Istituto di Ricerche Teseo di elaborare un questionario, inviato a tutte le associazioni confederate, con l'obiettivo di conoscere le singole realtà, le attività, le difficoltà e per capire le aspettative riguardo a Parkinson Italia.

I risultati ci hanno aiutato a conoscere quali sono i punti di forza da valorizzare e quali le criticità da affrontare e risolvere.

Tra le varie cose, abbiamo appurato che le associazioni sono molto efficienti per quanto riguarda le attività terapeutiche e quelle di sostegno, mentre non risulta avere una figura professionale dedicata alla raccolta fondi e la maggior parte delle entrate proviene da quote associative e donazioni.

Per quanto riguarda le **iniziative di Parkinson Italia**, il Notiziario "Parkinson Italia News" risulta molto apprezzato nella sostanza, ma molte associazioni auspicano che la spedizione sia fatta direttamente a tutti i lettori da parte di Parkinson Italia, mentre attualmente viene inviato dall'editore alle sedi delle associazioni e queste a loro volta lo distribuiscono ai loro iscritti.

Il Sito Internet della Confederazione viene giudicato positivamente ma da migliorare dando più spazio alle singole associazioni. Altri mezzi informativi come in particolare il Poster della Confederazione e la Brochure sono ritenuti utili ma da migliorare.

Alla domanda "Cosa potrebbe fare Parkinson Italia per voi" le associazioni hanno risposto come nella tavola seguente:

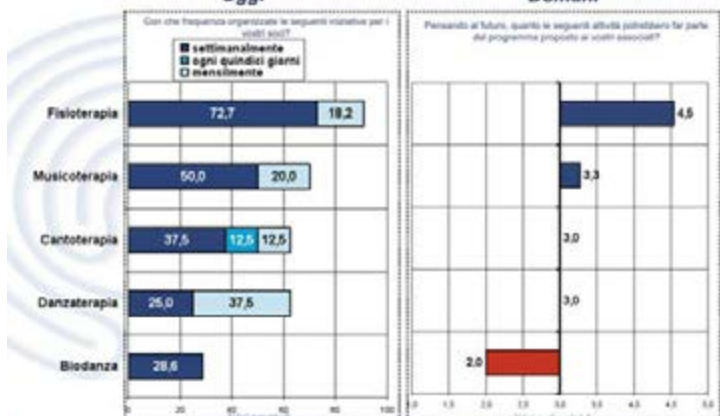
D2/D12- FREQUENZA DELLE ATTIVITA' TERAPEUTICHE

TESEO

MARKETING RESEARCH

Oggi

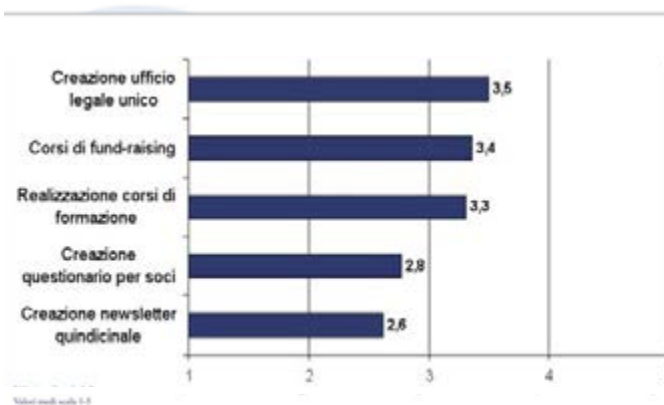
Domani



D52- COSA POTREBBE FARE PARKINSON ITALIA PER VOI?

TESEO

MARKETING RESEARCH



PROGETTO ARIANNA

Andrea Sarno e io, negli ultimi anni, ci siamo occupati di consolidare i rapporti con le associazioni confederate e di verificare le problematiche emerse dal questionario. Abbiamo incontrato numerose associazioni dalle quali è emerso il desiderio di mantenere una completa autonomia chiedendo a Parkinson Italia di diventare portavoce a livello nazionale e internazionale delle esigenze dei malati e di promuovere iniziative per dare visibilità alla malattia, sensibilizzare l'opinione pubblica, ottenere da enti pubblici o da privati strumenti direttamente e concretamente utilizzabili dalle associazioni locali. Ovviamente il progetto continuerà anche negli anni futuri per consolidare sempre di più i rapporti e migliorare lo scambio di esperienze.

PARKINSON ITALIA DIVENTA PIÙ GRANDE

Abbiamo lavorato con impegno per ampliare la rete di associazioni e i risultati sono questi:

2007: n° 17 Associazioni confederate

2013: n° 26 Ass.ni confederate, con 34 sedi operative.

Ritengo che per realizzare una rete di associazioni realmente efficace su tutto il territorio nazionale dovremmo riuscire a raggiungere l'obiettivo di 50/60 associazioni confederate. Voglio evidenziare il fatto che sono sorte molte sedi operative periferiche, consentendo a molte associazioni di essere presenti in modo più capillare sul proprio territorio, riuscendo così ad aiutare e sostenere molti più malati e caregiver.

PROGETTO PIONEER

Questo progetto è andato prendendo forma quando ci siamo resi conto che i grandi progressi di Parkinson Italia non si traducevano in un significativo aumento della realtà associative nel Sud del Paese, e cioè proprio là dove se ne sente maggiormente il bisogno. Un vero punto dolente nella storia dell'associazionismo in Italia. Per questo abbiamo individuato e contattato diversi Centri Parkinson nel Sud Italia e fino a questo momento abbiamo avviato una collaborazione con quelli di Cagliari, Reggio Calabria e Napoli. La nostra idea è di realizzare incontri in queste città coinvolgendo i medici, i pazienti, i caregiver, ma anche gli stakeholder e gli amministratori locali. Sono lieta di informarvi che il primo incontro si terrà a Napoli nel prossimo mese di giugno.

COSA FARE IN FUTURO?

Nei prossimi anni sarebbe importante per la crescita di Parkinson Italia, oltre a continuare le attività e i progetti già in corso, sviluppare le seguenti iniziative:

- » **Coordinamento regionale** tra associazioni della stessa regione (affinché queste siano in grado di interloquire e dare rappresentanza ai pazienti a livello di Sanità Regionale, ma anche di individuare progetti da realizzare in comune per ottimizzare le risorse)
- » **Avvio del programma di informatizzazione** delle associazioni confederate "Tutti in Rete" (oggi è impensabile che un'organizzazione possa essere efficiente senza essere dotata di strutture informatiche e di Rete)
- » **Creazione di un Ufficio Legale** centralizzato (per l'informazione e la tutela dei diritti dei pazienti)
- » **Definizione e diffusione di un "Manuale di buone pratiche"** (per diffondere conoscenza e strumenti per lo svolgimento efficiente di attività amministrative, organizzative, gestionali, assistenziali, di fund raising, ecc.)
- » **Revisione dello Statuto e del Regolamento Attuativo** di Parkinson Italia (due strumenti, vecchi di quindici anni, che vanno aggiornati alle nuove esigenze).



PARKINSON ITALIA CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE PARKINSON E PARKINSONISMI ONLUS

ANCONA
(subsedi: Ascoli Piceno,
Fabriano e Pesaro)

ARONA (NO)

ACQUAVIVA DELLE FONTI (BA)

BENEVENTO

BOLZANO

BRESCIA
(subsede: Berzo)

CARPI (MO)

CASSANO MAGNAGO (VA)

CASSINO (FR)

DELEBBO (SO)

GENOVA

GROSSETO

MESTRE (VE)

MILANO

NUORO

PALERMO
(subsede: Messina)

PARMA

PAVIA
(subsedi: Vigevano e Voghera)

PESCARA

PRATO

REGGIO EMILIA

ROMA

TRENTO

VERBANIA
(subsede: Cuneo)

VERONA

VICENZA



A CHE PUNTO È IL “PIANO DI COMUNICAZIONE”?



di Gianguido Saveri, Resp. Comunicazione Parkinson Italia ONLUS

La popolazione in generale, gli amministratori pubblici, i giornalisti, le istituzioni e la stessa Società Civile devono rendersi conto del dramma affrontato quotidianamente dai malati e dalle loro famiglie e che sottovalutare questo dramma comporta costi e oneri per la Società stessa. Oneri che vanno aumentando man mano che la popolazione invecchia in parallelo a un aumento dell’aspettativa di vita. Ma raccontare e sottolineare questi aspetti è solo uno degli obiettivi che ci siamo posti tre anni fa, quando abbiamo studiato un **“Piano di Comunicazione”** per Parkinson Italia, con lo scopo di far comprendere a tutti che la Malattia di Parkinson non è una “malattia di serie B”, come invece è purtroppo percepita.

Il principale obiettivo che ci siamo dati è divulgare informazioni sulla malattia e sulle possibilità terapeutiche, per fare in modo che i cittadini-pazienti siano attivamente partecipi nella gestione della malattia. Informazioni utili a chi ha appena avuto una diagnosi, a chi si sta curando ma vuole capire come funzionano le cure, a chi vuole sapere se esistono altre opzioni già a disposizione o che cosa la Ricerca ci sta prospettando, a chi assiste un malato e ha bisogno egli stesso di consigli e assistenza. Un obiettivo altrettanto importante è portare alla conoscenza di tutti che il mondo delle associazioni di persone con Parkinson è **una realtà attiva e presente su tutto il territorio italiano**. Una realtà che sopperisce alle carenze del sistema pubblico in fatto di assistenza e quindi permette ai malati di vivere una vita migliore di quanto la malattia permetterebbe loro. Una realtà che merita rispetto, credibilità e riconoscimento. Ci sono poi obiettivi di “comunicazione interna” che riguardano le associazioni confederate. Vale a dire creare dialogo e relazione tra le realtà locali, ma anche tra que-

ste e la struttura nazionale di Parkinson Italia, per realizzare una vera “rete” di collegamento, di scambio, di reciproco aiuto e di crescita collettiva.

Non ultimi, ci sono i rapporti con le Istituzioni, sia nazionali che internazionali, pubbliche e private. In questa direzione, abbiamo obiettivi che mirano a ottenere il riconoscimento del diritto di rappresentanza presso gli organi amministrativi (dove si prendono decisioni in fatto di politiche sanitarie e di welfare) o all’accesso a fondi destinati ad attività e progetti di assistenza, tutela dei pazienti, ecc.

In questi tre anni appena trascorsi, molto è stato fatto se rapportato alle risorse disponibili (economiche, umane) e gli sforzi si sono concentrati sulla creazione di relazioni con chi può sostenere economicamente i nostri progetti (donatori) e conseguentemente sull’avvio delle attività e sulla realizzazione degli strumenti principali indicati dal piano originale.

Tra le attività, vanno menzionate in particolare quelle di **“ascolto”** (perché non si può comunicare se non si sa ascoltare) rivolte alle associazioni, ai pazienti e ai caregiver, che si sono svolte tramite il Questionario e il progetto Arianna (di cui si parla in un altro articolo), la partecipazione attiva ai gruppi Parkinson presenti su Facebook, il monitoraggio dei media in generale e in particolare dei Forum medici su Internet.

Abbiamo inoltre riprogettato e portato a un ottimo livello di efficienza il nostro sito Internet –assieme alla newsletter quindicinale – che è uno strumento chiave (se non il principale) di Comunicazione per un’organizzazione che intende agire a livello locale, nazionale e internazionale.

Infine, anche gli altri strumenti tradizionali (Brochure, Notiziario, Poster delle associazioni, Manuale di Auto-

riabilitazione, Manuale del Parkinson, ecc.) saranno a breve riprogettati per essere resi più attuali e integrati nella strategia di Comunicazione che nei prossimi tre anni dovrà essere completata.

Il futuro ci vedrà infatti impegnati a consolidare e potenziare quelle attività già in essere, ad ampliarle e ad aggiungere altre attività di Comunicazione e Relazione che ancora non sono state avviate. Mi riferisco in particolare alle Pubbliche Relazioni e all'Ufficio Stampa, ai Rapporti Istituzionali, di difesa dei diritti e di rappresentanza a livello locale, nazionale e internazionale.

Tutto questo è fondamentale se si vuole raggiungere lo scopo finale di dare dignità, credibilità e riconoscimento ai problemi legati alla malattia di Parkinson. La "Comunicazione" è uno dei principali strumenti per fare ciò, perché "una cosa non esiste se nessuno dice che c'è".

Il sito Web di Parkinson Italia

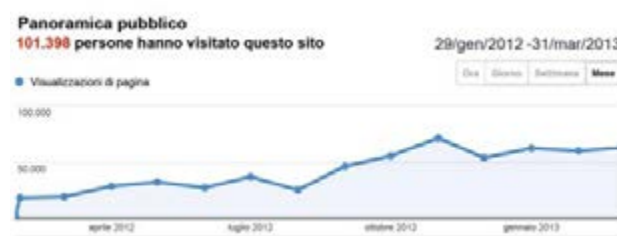
Il nuovo sito web di Parkinson Italia ONLUS è andato online il 29 gennaio 2012, dopo una fase di sperimentazione (un Blog, appoggiato sulla piattaforma gratuita Wordpress) e ha presentato fin da subito un fattore di crescita del traffico costante, superiore al 10% mensile. È fortemente premiato dai 'motori di ricerca' che valutano molto positivamente l'aggiornamento quotidiano dei contenuti, ma soprattutto il fatto che si tratta di contributi originali e non del classico 'copia-e-incolla'. In 14 mesi di attività (dal febbraio 2012 al marzo 2013) il sito web di Parkinson Italia è stato visitato da circa 100.000 visitatori unici che cercavano informazioni, notizie, consigli e cose utili sulla Malattia di Parkinson. Queste persone hanno effettuato più di 130.000 visite e hanno letto più di 600.000 pagine, quasi 5 articoli per ogni visita. E il traffico è in crescita costante. Infatti, nel 2013, sono più di 60.000 le pagine lette ogni mese e più di 400 persone visitano il sito ogni giorno.

Dice Lucilla Bossi, presidente della Confederazione: "Non posso che essere felice dei risultati ottenuti, che premiano i nostri sforzi e confermano che Internet è uno strumento indispensabile anche per le organizzazioni di pazienti che, in Italia, cominciano solo in questi ultimi anni ad affermare la loro presenza e il loro ruolo nella Società Civile".

Sono risultati eccellenti soprattutto se si considera il fatto che trattiamo un solo argomento: la Malattia di Parkinson. Ma stanno anche a indicare che abbiamo "in-

tercettato" una domanda di informazione che esisteva e che va purtroppo ampliandosi di giorno in giorno, in parallelo all'aumentare delle diagnosi e del numero dei malati.

Il sito web di Parkinson Italia è diventato un punto di riferimento immediatamente raggiungibile da tutti. Difonde informazioni scientifiche e novità sulla ricerca. Eroga informazioni di "prima necessità" a chi affronta per la prima volta il Parkinson. Fa capire che ogni singolo ammalato non è solo, ma può contare sull'aiuto e il sostegno di decine di associazioni locali già presenti – o che stanno nascendo – su tutto il territorio nazionale. In questo modo, possiamo tenere viva la fiamma della speranza in una cura e in una vita migliore.



La Redazione di Parkinson Italia

La redazione di Parkinson Italia ONLUS, che si occupa del sito Web e di tutte le pubblicazioni della Confederazione, è una "redazione diffusa". Infatti, è composta principalmente da volontari provenienti dalle associazioni confederate, medici, caregiver e parkinsoniani che hanno deciso di contribuire ai contenuti, alle notizie e agli approfondimenti. Abbiamo così chi fa da "corrispondente locale", chi si occupa degli articoli scientifici e chi dei commenti, delle inchieste o delle interviste. Ci sono anche collaboratori che non fanno parte di alcuna associazione ma ci danno un aiuto preziosissimo. A tutti questi collaboratori va il nostro sentito ringraziamento.

www.parkinson-italia.it

Il sito web, supportato da Fondazione Medtronic, Novartis, UCB Pharma e Boston Scientific, è stato realizzato da AfterPixel Srl. Stefano Fumagalli, partner e project manager, si è occupato del coordinamento del team di lavoro, Giorgio Locatelli, partner e art director, ha curato gli aspetti di comunicazione visiva del sito e della newsletter.

CONFEDERAZIONE PARKINSON ITALIA ONLUS: BILANCIO CONSUNTIVO 2012 E BILANCIO PREVENTIVO 2013



di Roberto Satta, Consigliere e Tesoriere di Parkinson Italia ONLUS

Parkinson Italia in questi anni grazie al lavoro di molti di voi ha fatto passi importanti in ogni ambito: dal consolidamento della struttura operativa all'aumento della propria visibilità, ma non solo.

Anche la parte finanziaria si è attestata su valori di tutto rispetto, con un bilancio che, da alcuni anni, è regolarmente controllato e certificato da uno studio commercialista di grande prestigio: un presupposto indispensabile per presentarsi agli stakeholders e alle istituzioni come organizzazione seria ed affidabile.

E i risultati si cominciano a vedere!

Come appare dal documento a pag. 11, il bilancio consuntivo è di sostanziale pareggio; il disavanzo di Euro 2.000,00 è dovuto al contributo straordinario, deliberato a dicembre dello scorso anno dal Consiglio Direttivo a favore del Convegno di Verbania del 2012, per coprire il 50% del disavanzo del convegno stesso.

PROVENTI DELLA GESTIONE

I proventi sono dovuti alle quote delle Associazioni Confederato, alle oblazioni di privati e alle donazioni liberali di case farmaceutiche.

Tutte le case farmaceutiche hanno elargito i loro contributi a favore di progetti da loro indicati e di cui richiedo rendicontazioni dettagliate:

- » **UCB PHARMA** ha sostenuto lo sviluppo del sito internet e in particolare della parte scientifica
- » **NOVARTIS** ha sostenuto parte dei costi di mantenimento ordinario del sito internet
- » **LUNDBECK** ha sostenuto il progetto "Arianna"
- » **ABBOTT** ha sostenuto le spese per la realizzazione del notiziario

- » **GSK** ha sostenuto parte delle spese generali e dei costi di gestione della sede di Parkinson Italia
- » **BOSTON SCIENTIFIC** ha sostenuto parte dei costi di mantenimento ordinario del sito internet

La scelta strategica di Parkinson Italia è stata quella di investire nelle attività di comunicazione verso l'esterno per dare visibilità presso il grande pubblico, le istituzioni e i media, alle problematiche legate alla malattia e all'operato della associazioni di pazienti (non solo quelle confederate). In particolare si è partiti dal sito internet che è stato più volte migliorato e la cui ultima versione è stata finanziata dalla Fondazione Medtronic U.S.A. Come potete notare, l'aver avviato e consolidato i rapporti con diverse tra le principali case farmaceutiche ci permette oggi di sostenere autonomamente i progetti. Il lavoro fatto in questi anni dal Team Operativo e dal Consiglio Direttivo ci ha consentito di triplicare la raccolta fondi in anni in cui il Terzo Settore ha visto dimezzare le risorse disponibili.

COSTI DI GESTIONE:

Le spese relative al mantenimento della sede e della segreteria rappresentano il 22% del totale, un valore estremamente contenuto che sta ad indicare una sana e corretta gestione di Parkinson Italia. Questo è possibile anche grazie al contributo sempre più significativo dei volontari che con il loro lavoro a titolo gratuito consentono di usare tutte le rimanenti risorse per attuare i progetti, per il notiziario e per le spese di rappresentanza (in gran parte riferite a viaggi e soggiorni della presidente Lucilla Bossi, che viene chiamata in convegni e manifestazioni non solo in Italia ma anche in Europa e che in questo modo diffonde il nome di Parkinson Italia nel mondo e ne aumenta riconoscibilità e autorevolezza).

BILANCIO AL 31/12/2012

CONTO ECONOMICO

Proventi della gestione

Quote associative	€ 8.080,00
Donazioni Privati	€ 5.209,30
Rimborso Affitto APM	€ 2.380,00
Donazioni Aziende per Notiziario	€ 8.457,90
Donazioni Case Farmaceutiche	€ 28.000,00
GSK (3.000,00) + Boston (4.000,00)	
Incassate nel 2013	€ 7.000,00
Oblazioni no Farma	€ 9.600,00
	=====
	€ 68.727,20

Costi della gestione

Affitto sede	€ 6.762,47
Spese notiziario	€ 15.306,41
Spese bancarie e postali	€ 410,12
Spese segretaria	€ 5.407,45
Spese ufficio	€ 3.103,44
Spese fondo cassa	€ 300,00
Spese rappresentanza	€ 4.859,27
Quote associative	€ 699,13
Spese per Eventi	€ 2.459,20
Rifacimento Sito	€ 13.272,49
Redazione	€ 10.578,96
Contrib. Conv. Verbania	€ 7.646,98
	=====
	€ 70.805,86
	€ 2.078,66

STATO PATRIMONIALE

Attivo

Banca Intesa	€ 14.250,24
Banco posta	€ 4.267,67
Donaz. Incassate nel 2013	€ 7.000,00
	=====
	€ 25.517,91

Passivo

Fondo Patrimoniale	€ 3.078,42
Avanzo gestioni precedenti	€ 24.518,15
Disavanzo gestione 2012	(-) € 2.078,66
	=====
	€ 25.517,91

BILANCIO PREVENTIVO 2013

INGRESSI

Quote associative	€ 9.100,00
Quote Associative Arretrate	€ 1.400,00
Donazioni Privati	€ 6.500,00
Donazioni Case Farmaceutiche	€ 25.000,00
Donazione Abbott per Notiziario	€ 3.500,00
	=====
	€ 45.500,00

USCITE

Ufficio	€ 9.000,00
Segretaria	€ 5.000,00
Spese Bancarie	€ 500,00
Quote associative	€ 1.000,00
Notiziario	€ 10.500,00
Spese rappresentanza	€ 4.000,00
Redazione e Manutenzione Sito	€ 13.000,00
Contrib. Convegno Bari	€ 2.500,00
	=====
	€ 45.500,00



PARKINSON ITALIA
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

PARKINSON ITALIA ONLUS
VIA S. VITTORE 16, 20123 MILANO
TELEFONO E FAX: +39 02 36554377
EMAIL: PARKINSONITALIA@PARKINSON-ITALIA.IT
SITO WEB: [HTTP://WWW.PARKINSON-ITALIA.IT/](http://www.parkinson-italia.it/)