

PARKINSONIANI

Associati Mestre Venezia e provincia onlus

info@parkinsonianiassociati.it - www.parkinsonianiassociati.it cell. 3489248317 Tel. 041983108 (sede operativa)
C/C postale n. 71061295 IBAN IT73G0760102000000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia e provincia" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia (sede legale) **Codice Fiscale** 90120640272

Il Nuovo ParkO – Poste Italiane SPA Sped. in Abbon. Post.- DL 353/2003 (conv.inL 27/02/2004 n. 46) art 1 comma 2-3 CNS VE – Editore: Associazione "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia provincia onlus" iscr. Tribunale Ve n. 7 del 08/03/2008 direttore resp.: Francesca Bellemo – stampato in proprio c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia

Mestre (sede operativa)

Casa del Volontariato
Via Brenta Vecchia 41
30172 Mestre – Ve
Tel/fax 041983108
Lunedì ore 15.30/17.00

Mestre (Sportelli)

Ospedale dell'Angelo
Via Paccagnella 11
2° mercoledì del mese
Ore 14.00/16.00

Villa Salus

Via Terraglio 114
4° giovedì del mese
Ore 10.30/12.00

Mirano (Sportello)

Osped. Neurologia Amb.
1° giovedì del mese
ore 15.00/17.00



EDITORIALE

Il mese di aprile rappresenta un momento significativo nella vita assembleare della nostra comunità.

Infatti durante la riunione mensile che, come al solito, lo ricordiamo, da sempre si svolge l'ultimo sabato del mese, viene presentato il bilancio consuntivo dell'anno trascorso e quello preventivo dell'anno in corso.

Sterili numeri, si può pensare, che se spiegati con calma e dinnanzi ad un'assemblea che rispetti la fatica di chi espone, trovano facile condivisione e, magari con qualche richiesta di chiarimento, si giunge velocemente all'approvazione dell'uno e dell'altro.

Tra le altre cose va detto che gli stessi bilanci vengono pubblicati nella nostra newsletter in maniera tale che la trasparenza non sia un termine di facciata ma reale forma di democrazia associativa.

Ricordo che nei tempi passati, ebbi modo di scrivere che chiedere soldi è sempre imbarazzante ma, se si spiega il perché di questa richiesta e gli indirizzi di spesa, non solo non si deve provare imbarazzo ma diventa un sereno momento di crescita associativa.

Quest'anno, dopo una decina di anni, il Consiglio Direttivo, all'unanimità, supportato dal Direttivo Allargato ha deciso di aumentare la quota associativa da 40 € a 50 € annuali. Ne consegue che le entrate dai soci per codesto anno dovrebbero aggirarsi attorno ai 6.800 €.

Sono tanti ? sono pochi ? rappresentano una cifra adeguata alle dimensioni della nostra Associazione ? sono una cifra che consente lo svolgimento di attività senza



null'altro chiedere ai soci ? Vediamo di offrire delle risposte a questa serie di interrogativi, sottolineando che ulteriori entrate

provengono da donazioni spontanee degli stessi soci o simpatizzanti e dal 5xmille, da contributi erogati da enti pubblici per particolari Progetti (da quest'ultimi riceviamo tra il 33 e il 50 % delle spese preventivate).

I dati relativi alle uscite sono raggruppati nelle seguenti voci, come previsto dal modulo regionale per i bilanci delle associazioni di volontariato:

***Assicurazioni**

(volontari e soci attivi RC e per strutture sanitarie – assic. veicolo);

***Trasporto:**

carburante, collaboratore autista, pedaggi e park, manutenzione e revisione;

***Telefonia** (tel. fisso sede, cell e sito internet);

*cancelleria, valori bollati;

***rimborso spese volontari:** carburante, pedaggi, park, spese cancelleria e/o materiale diverso;

***noleggio sale per attività/eventi:** sala don Vecchi bis, eventi

come teatro-conferenze-convegni- ecc.;

***tipografia e copisteria:** newsletter Il Nuovo ParkO, fotocopie, materiale per Sportelli Informativi; materiale di dispense, manuali su come affrontare la MdP;

***pubblicità su organi di stampa:** per eventi specifici quali ad es. la Giornata Nazionale e Mondiale di Lotta alla MdP;

*** spese per programmi annuali e progetti:** che sono il fulcro della nostra operatività e spaziano dalle attività motorie, al sostegno psicologico, dal Progetto Sollievo alla Ricerca regionale sulla qualità di vita, nell'ambito del sociale e sanitario della persona con MdP e dei suoi familiari; dalla cultura (Rassegna Cinematografica) all'informazione (incontri mensili);

***spese di rappresentanza:** come ad es. rimborsi spese per la partecipazione a Convegni;

***iscrizione alla Confederazione nazionale Parkinson Italia:** per poter essere rappresentati presso Ministeri e Commissioni interministeriali e far sentire la propria voce rispetto al riconoscimento dei diritti dei malati e delle loro famiglie; per potersi confrontare su come gestire quanto il mondo associazionistico del Parkinson richiede e pone in evidenza.

Essendo un'Associazione senza fini di lucro, tutto ciò che viene introiettato va speso in attività per far conoscere la Malattia di Parkinson sotto i suoi diversi aspetti (scientifico, sociale e dei diritti).

Non ultimo va ricordato che nel programmare le attività varie, l'Associazione contratta con le diverse realtà le quote di iscrizione, in maniera tale da poter calmierare i relativi costi, facilitando così la partecipazione del socio stesso.

Ne consegue l'importanza di aderire all'Associazione con il versamento della quota annuale.

Quello di cui invece ci si dimentica sempre di quantificare, sono le ore e la competenza delle risorse umane del volontario attivo che non incide sulle spese (escluso per li rimborsi delle cosiddette "spese vive") e non risulta nelle entrate ma che rappresentano lo "zoccolo duro" della nostra Associazione, fra cui sono presenti professionisti più che qualificati, la cui disponibilità ed azioni permette all'Associazione di esistere ed essere qualitativamente presente sul territorio.

I numeri giustificano le spese ma non rivelano lo spirito con cui i volontari e il Consiglio Direttivo, in base allo Statuto associativo, ricercano, scelgono, contrattano, progettano, organizzano le operatività sul territorio della nostra provincia.



Ciò che l'Associazione offre infatti non è il confronto virtuale su internet, non è neanche una mera prestazione da pagare. Qual'è allora il valore in più, il così detto "plus valore" che viene offerto?



La risposta può essere semplice ma anche multidirezionale, partendo dalla consapevolezza che la MdP è una malattia subdola che rischia di rodere piano piano le risorse individuali e della famiglia. Isolamento e solitudine, chiusura e depressione, angoscia dinnanzi all'aggravamento dei



sintomi e alla riduzione delle autonomie

fisiche e mentali, minano la qualità della vita giungendo, in taluni casi, ad una totale dipendenza dall'altro e soffocando la vita di chi sta vicino alla persona ammalata.

I Programmi ed i Progetti che si individuano hanno pertanto lo scopo di fornire strumenti validi e sperimentati per aggredire quanto sopra descritto, attraverso:

***L' Informazione:** incontri mensili sulla MdP con esperti in specializzazioni diverse per conoscere la malattia; Convegni e incontri pubblici per essere aggiornati sulle terapie tradizionali e complementari, perché conoscere/sapere/essere informati correttamente permette di diventare soggetti attivi della propria malattia;

***Il sostegno alle persone:** attraverso lo stare in gruppo che permette di confrontarsi sul proprio stato fisico e psicologico, di vivere esperienze che rimettono in moto proprie risorse e capacità che si credevano perdute, di provare a sperimentarsi in nuove esperienze con minor paura, di scoprire che esistono modi di non soccombere alla malattia, di aprirsi a nuove amicizie;

***Il sostegno ai familiari:** attraverso incontri collettivi dove il mettere in circolo la propria esperienza aiuta a vedere con altri occhi ciò che si vive come problema;

***L' ampliare i propri orizzonti e quelli dell'Associazione** partecipando attivamente alle iniziative promosse dalla Confederazione di Parkinson Italia e dal Tavolo Regionale delle Associazioni del Veneto, per affrontare il mondo del diritto alla salute e alla scelta di cura, come a quello dei diritti sociali;

***L' offrire la possibilità di partecipare a sperimentazioni** scientifiche locali, nazionali e internazionali sulla MdP, ritenendo che ciò permetta di individuare nuovi percorsi che fermino l'evolversi della malattia e/o ne individuino le cause.

Il Diario del mese di MARZO

Il martedì e venerdì: inizia un breve corso intensivo di attività fisica adattata in vista del Convegno del 23 marzo;
giovedì 7 marzo: riunione di Direttivo e Direttivo Allargato;

lunedì 11 marzo: incontro con Gabriele, Elisabetta e Silvio per programmare il rilancio di BiblioParkO;

giovedì 14 marzo: partecipazione alla plenaria di SMS;

lunedì 18 marzo: riunione per BiblioParkO;

Martedì 19 marzo: partecipazione al Tavolo Interdistrettuale dell'ULSS 3 Serenissima dei Progetti Sollievo;

sabato 23 marzo: Convegno "Modello di cura Integrativa" presso la Polisportiva Terraglio.

Lunedì 25 marzo: incontro a Padova per definizione operativa del Progetto Regionale "Donare per il tuo domani";

Mercoledì 27 marzo: Direttivo e Direttivo Allargato in riunione straordinaria;

Venerdì 29 marzo: incontro presso Polisportiva Terraglio per presentazione Watsu (disciplina in acqua);

MARZO 2019

Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì	Sabato	Domenica
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Sabato 30 marzo: VI° incontro mensile “Il piede e le sue patologie: interazioni con la MdP” - relatore: dr. L. Moretto.

**ATTENZIONE:
prendete nota**

Vi preghiamo di prestare attenzione su questi appunti che riportiamo per evitare incresciosi malintesi (punto 1) e per importanti annunci:

1. L'orario dell'incontro del 27 aprile è anticipato, rispetto al consueto orario,

alle ore 9.30 per permettere poi lo svolgimento dell'Assemblea ordinaria;



2. Il 4 maggio 2019 ore 20.45

presso il **Teatro di Villa Belvedere a Mirano il Coro “Voci in Accordo”** presenta lo spettacolo di canti Gospel: “Due fiumi che si incontrano: la Malattia di Parkinson e i canti Gospel” ingresso libero.

Questa iniziativa di collaborazione è inserita nel programma dell'Amministrazione Comunale di Mirano, in collaborazione con la Consulta delle

Associazioni Assistenza e Sanità, di cui la nostra Associazione fa parte.

3. Sta per prendere il via l'indagine sociologica sulla qualità di vita della persona con MdP e del caregiver attraverso un questionario.



Si tratta della fase operativa della ricerca del Progetto regionale “Donare per il tuo domani”, gestito dal CSV di Vicenza, che è stata presentata al Convegno “La malattia di Parkinson tra aspetti medici e sociali” svoltosi l' 8 dicembre 2018 a Treviso.

I nostri volontari prenderanno contatti con alcuni soci per concordare le modalità di partecipazione.

4. BiblioParkO viene rilanciata portando alcuni libri selezionati agli incontri mensili dove verranno lette le recensioni. Ricordiamo che BiblioParkO è collocato all'interno della sede associativa di Via Brenta Vecchia 41 a Mestre, dove Gabriele ed Elisabetta sono a vostra disposizione.

I NOSTRI PROSSIMI APPUNTAMENTI

Sabato 27 aprile 2019 ore 9.30/11.30

Presso Centro don Vecchi bis Via Trecento Campi – Mestre Carpenedo (zona Viale don Sturzo)



VII° Incontro Mensile Ciclo Formativo

“MdP e problemi urologici” - relatore dr. F. Sercia

Sabato 27 aprile 2019

ASSEMBLEA ordinaria

presso Centro don Vecchi bis Via Trecento Campi – Mestre Carpenedo (zona Viale don Sturzo)

1^ convocazione ore 6.30



2^ convocazione ore 11.30/12.30

Odg:

1. Relazione del Presidente su Programmi e Progetti;
2. Presentazione e votazione del bilancio consuntivo 2018;
3. Presentazione e votazione del bilancio preventivo 2019.

NB: chi non potesse partecipare all'assemblea, potrà inviare l'allegata delega ad altra persona.