

IL NUOVO PARKO maggio 2023 N. 186
NEWSLETTER DELL' ASSOCIAZIONE

PARKINSONIANI

Associati Mestre-Venezia ODV

info@parkinsonianiassociati.it – www.parkinsonianiassociati.it – cell. 3480377034

c/c postale n. 71061295 IBAN IT 73G076010200000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre-Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre-Ve (sede legale)
CF 90120640272.

Direttore responsabile Francesca Bellemo – stampato in proprio c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia.

Sede operativa: Casa del Volontariato Via Brenta Vecchia 41 30172 Mestre Venezia presso la quale si riceve solo su appuntamento telefonando al n. **3480377034**

MANIFESTO EUROPEO DEL PARKINSON

L' 11 aprile scorso, al Convegno organizzato dagli amici dell' Associazione Parkinson di Treviso, è stato presentato dalla Confederazione "Parkinson Italia" e sottoscritto dalle autorità presenti e dalle Associazioni Venete il MANIFESTO EUROPEO del Parkinson, nel quale in 30 punti vengono avanzate le richieste delle persone con MdP. Primo firmatario è il Commissario Europeo Paolo Gentiloni.

✓ Sulla Sensibilizzazione e conoscenza

1. Le persone con MdP, i caregiver e le famiglie dovranno essere messe in grado di accedere alle risorse necessarie a comprendere e gestire al meglio la malattia;
2. Tutti i professionisti sanitari dovranno approfondire la comprensione del Parkinson per gestirne meglio i sintomi e assistere meglio le persone con questa malattia;
3. I decisori, i politici e i governi devono essere sensibilizzati alla fine di rendere il Parkinson una priorità in ambito sanitario in Europa;
4. Va aumentata la consapevolezza del Parkinson nella popolazione in generale;
5. Vanno portate alla luce le differenze nell'incidenza per sesso e fasce d'età per delineare un quadro più accurato delle persone colpite da questa malattia;
6. Occorre far conoscere le nuove scoperte, frutto della ricerca sul Parkinson.

✓ Istruzione e formazione professionale

7. Tutti i professionisti sanitari devono acquisire una migliore comprensione e una maggiore conoscenza del Parkinson e occorre moltiplicare le possibilità di accesso ad attività formative mirate;
8. Bisogna favorire la condivisione delle best practice tra i professionisti sanitari esperti in materia;
9. Diventa sempre più importante fornire la diagnosi in modo tempestivo, con delicatezza ed empatia;

10. I professionisti sanitari comprendano meglio le esigenze individuali, ascoltando le persone con Parkinson e coinvolgendole nella definizione dei Piani Terapeutici Personali;
11. Ai professionisti sanitari vanno fornite le risorse e gli strumenti giusti per aiutare le persone con MdP a gestire al meglio la malattia in ogni fase;
12. Obiettivo importante è che i professionisti sanitari aiutino le comunità di persone con MdP ad entrare in contatto con i nuovi progetti di ricerca;
- ✓ **Assistenza multidisciplinare**
 13. Dare alle persone con MdP più possibilità di ricorrere ai professionisti sanitari specializzati aumentandone il numero;
 14. Adottare un approccio più personalizzato alla gestione del paziente attraverso percorsi terapeutici multidisciplinari, coordinati e tecnologie specialistiche d'avanguardia;
 15. Fornire alla comunità di persone con MdP una gamma più ampia di opzioni terapeutiche e assistenziali alternative e innovative;
 16. Migliorare la comunicazione tra i sistemi sanitari e tra i professionisti specializzati;
 17. Ridurre il numero dei medicinali assunti con l'accesso tempestivo e costante ai trattamenti dalla maggiore efficacia, meglio in grado di alleviare il dolore e dagli effetti collaterali minori;
 18. Adottare sistemi terapeutici olistici che guardino alla persona nella sua interezza, mirando al benessere emotivo, fisico, mentale e sociale.
- ✓ **Obiettivo: benessere e qualità della vita**
 19. Riconoscere l'importanza di terapie aggiuntive quali l'attività fisica, le corrette strategie nutrizionali, il benessere psicologico e incrementare i finanziamenti ad esse destinati;
 20. Diffondere la conoscenza delle soluzioni abitative studiate per la MdP, dell'assistenza infermieristica e delle iniziative rivolte al Sollievo delle famiglie;
 21. Offrire maggiori indicazioni e supporto nell'intero percorso, in tutte le fasi della malattia;
 22. Fornire maggiore supporto finanziario e sociale alle persone con MdP e ai loro caregiver, compreso una assistenza migliore alle persone che ricevuta la diagnosi, continuano a lavorare ed occuparsi della vita familiare;
 23. Aiutare le persone a mettersi in contatto le une con le altre per condividere esperienze e conoscenze, in modo da creare una rete che funga da motivazione e ispirazione combattendo l'isolamento.
- ✓ **Favorire la ricerca e l'innovazione delle cure**
 24. Allineare gli obiettivi della ricerca scientifica con le esigenze e le aspirazioni delle persone con MdP: ricerca di soluzioni alle sfide della vita quotidiana, riduzione degli effetti collaterali dei farmaci, accelerazione della ricerca sui fattori di rischio genetici e ambientali;
 25. Rendere le persone con MdP più partecipi alle ricerche in corso e favorire l'accesso a tali ricerche;
 26. Identificare strumenti che consentano di arrivare in tempi più brevi ad una diagnosi chiara;
 27. Incrementare i finanziamenti destinati alla ricerca sulla MdP;
 28. Migliorare la comunicazione con le persone con la MdP prima, durante e dopo la partecipazione ad uno studio clinico;
 29. Intensificare la collaborazione e la condivisione di dati tra ricercatori e innovatori;
 30. Impegnarsi ad arrestare il progredire del Parkinson, farlo regredire e prevenirlo, fino ad arrivare a tracciare la strada verso una cura.

Assemblea Ordinaria 29 aprile 2023

Riportiamo la **relazione delle attività svolte** nell'anno 2022 e la sintesi del **bilancio consuntivo 2022 e preventivo 2023**, così come presentata all'assemblea del 29 aprile c.a.

Relazione anno 2022

L'anno sociale, pur condizionato dalla pandemia nei primi mesi, è stato strutturato basandoci sulle **“attività istituzionali”** e su quelle **“complementari”**; le prime hanno visto gli associati incontrarsi l'ultimo sabato del mese con specialisti del settore, in particolare:

- Dalla Mostra “Non chiamatemi Morbo”: Giangi Milesi, Presidente di Parkinson Italia e un caregiver hanno raccontato la propria storia e l'impatto della malattia sulla famiglia.
- “Sollievo si racconta: cos'è, come si fa, perché si fa, chi lo fa” (testimonianze e racconti);
- “Donne, donne con il Parkinson, donne caregiver, donne e uomini”;
- “MdP: come affrontare il dolore” (Gennaro Muscari Tomaioli)
- “MdP tra conferme ed incertezze: quale futuro?” (Luigi Bartolomei)
- “Quando la sessualità va oltre” (Anna Conforti)
- “La psicologia nella MdP” (Matteo Signorini)

Nella seconda proposta, invece, ci si è ritrovati in luoghi tali da favorire anche coloro che non abitano nella zona di Carpenedo, quindi per un reale decentramento abbiamo svolto le **attività complementari** presso:

- il duomo di San Lorenzo a Mestre: Gruppo Centro Sollievo e AFA;
- la parrocchia San Leopoldo Mandic a Mirano: Gruppo Centro Sollievo e Nordic Walking;
- la parrocchia dei SS. Gervasio e Protasio a Carpenedo: logopedia;
- la parrocchia di Santa Maria Goretti a Carpenedo: incontri mensili e corso di Burraco gestito da una nostra socia assieme al marito;
- on line: Stimolazione cognitiva.

Il tutto coordinato grazie ad un mezzo storico per la comunicazione che caratterizza la nostra Ass.ne : **“ Il Nuovo ParkO”** che nel periodo in oggetto ha avuto una tiratura di 11 numeri e si è valutato un coinvolgimento nella lettura di circa 3000 contatti a numero.

Se la nostra newsletter traccia il percorso, non dobbiamo sottacere che tutti i **volumi pubblicati** negli anni precedenti (Game Over – Mosaico – Cambiomarcia- C'era una volta e c'è ancora) sono stati esauriti e si è iniziato a valutare la possibilità di una ristampa.

A marzo 2022 è stata lanciata e realizzata **“Operazione Ucraina”**, con una raccolta di fondi senza precedenti: 1.330 € nell'arco di una settimana che ci ha permesso di acquistare farmaci e materiale di prima necessità, il tutto spedito con l'aiuto di canali locali e sicuri.

Anche quest'anno si è resa possibile la **Rassegna cinematografica** (9^a edizione) “Cinema e disabilità” al Centro Culturale Candiani che ha visto un buon numero di spettatori, sempre in collaborazione con l'Associazione SMS ed il Centro Culturale Candiani, a cui si è aggiunta l'**edizione estiva del Cinema**, dal titolo “E ora, dove andiamo ?” in collaborazione con SMS-Associazione “Casa della Cultura Italo-Iraniana” e

la Parrocchia della Chiesa della Resurrezione a Marghera (CITA). Ricordo che la relazione fa riferimento all'anno 2022.

Abbiamo partecipato e/o organizzato alcuni **eventi pubblici**:

- 21 Maggio: a Scorzè “Una finestra di colori, uno sguardo oltre la MdP” gestito dall'Associazione Rindola Impresa Sociale dove alcuni nostri soci hanno potuto mettere in mostra le loro opere artistiche;
- 29 Maggio: a Mirano “Associazioni diverse, un unico percorso: occasioni di partecipazione attiva” con un' esposizione di fotografie scattate da persone con la MdP del Centro Sollievo accompagnati dal fotografo amatoriale Roberto Andreella;
- 19 novembre: a San Donà di Piave per la Giornata Nazionale Lotta alla MdP “Storie di Parkinson – Vivere con il Parkinson: il rimettersi in gioco quando la malattia entra a far parte della vita di una persona e della sua famiglia”;
- 24 Novembre: Convegno organizzato dall' AULSS 3 Serenissima “Progetto Sollievo – Una rete innovativa per la presa in carico integrata della persona con patologie neurodegenerative”.

L'incontro a **San Donà di Piave** è stato l'inizio per la creazione di un **Punto di Ascolto** in zona, grazie alla disponibilità di una nuova socia ivi residente, per favorire l'ascolto e attivare alcune iniziative dell' Associazione nel Veneto Orientale. Venezia Centro Storico e la zona di Chioggia richiederebbero la stessa attenzione in quanto, al momento, restano territori scoperti.

Siamo stati in collegamento con i 18 appuntamenti targati **Webinar** (on line), organizzati da Fondazione Fresco e Parkinson Italia.

Sono state create occasioni di **incontri culturali** inserite nel programma dei Centri Sollievo ma anche rivolte a tutti gli associati:

- ✓ concerto di musica classica della GOM (Giovane Orchestra Metropolitana) diretto dal Maestro Pierluigi Pirano;
- ✓ tre incontri di storia dell'arte con l'architetto Corrado Balistrieri.

Abbiamo anche realizzato la visita al Museo Archeologico Nazionale di Altino e mantenuto sempre aperta **BiblioParkO** che con i suoi oltre 200 libri da mettere in prestito permette a tutti, compresi i professionisti, di confrontarsi con esperienze di vita e resilienza e acquisire conoscenze scientifiche. BiblioParkO deve essere potenziata per mantenersi aggiornata e per diffondere il bagaglio culturale di cui dispone.

Siamo presenti in alcuni **Tavoli di coordinamento e confronto**:

- Forum del Terzo Settore di Mirano;
- Tavolo regionale di lavoro per la costruzione del PDTA (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per il Parkinson;
- Coordinamento delle Associazioni Parkinson del Veneto;
- Tavolo Interdistrettuale dell' ULSS 3 Serenissima per i Centri Sollievo.

Si è interrotta la proposta di collaborazione con l' Associazione FisioSport del Terraglio per una sperimentazione sull'applicazione della disciplina Watsu per la MdP.

Abbiamo però organizzato **momenti conviviali** per stare assieme e dimenticarci del Parkinson: maggio, giugno e dicembre siamo diventati buongustai in piccoli ristoranti.

L'anno 2022, come detto all'inizio, è stato condizionato dal Covid 19 ma con la determinazione che ci caratterizza abbiamo mantenuto saldi gli incontri e le attività fino al punto di una riapertura a tutti gli effetti delle attività sociali. Certamente va riconosciuto il grande sforzo che a tutti i livelli è stato compiuto: l'Associazione è ancora viva e vitale pronta per affrontare il 2023.

Il Consiglio Direttivo in carica

Bilancio consuntivo 2022

USCITE	Uscite 2022	ENTRATE	Entrate 2022
A) USCITE DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		A) ENTRATE DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	
1) materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	4.201,90	1) entrate da quote associative e apporti dei fondatori	6.900,00
2) Servizi	32.287,27	2) entrate dagli associati per attività mutuali	0,00
3) Godimento di beni di terzi	1.961,38	3) entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	4.680,00
4) Personale	0,00	4) erogazioni liberali	2.715,00
5) Uscite diverse di gestione	830,90	5) entrate cinque per mille	4.913,42
		6) contributi da soggetti privati	211,80
		7) entrate per prestazioni e cessioni a terzi	0,00
		8) contributi da Enti pubblici	0,00
		9) entrate da contratti con enti pubblici	17.409,45
		10) altre entrate	0,00
TOTALE	39.281,45	TOTALE	36.829,67
		Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale	- 2.701,78
B) USCITE DA ATTIVITÀ DIVERSE		B) ENTRATE DA ATTIVITÀ DIVERSE	
1. Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.527,73	1. entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0,00
2. Servizi	5.271,37	2. contributi da soggetti privati	4.363,51
3. Godimento beni di terzi	0,00	3. entrate per prestazioni e cessioni a terzi	0,00
4. Personale	0,00	4. contributi da enti pubblici	0,00
5. Uscite diverse di gestione	746,65	5. entrate da contratti con enti pubblici	0,00
		6. altre entrate	0,00
TOTALE	7.545,75	TOTALE	4.363,51
		Avanzo/disavanzo attività diverse	- 2.932,24
C) USCITE DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		C) ENTRATE DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI	
1) Uscite per raccolte fondi abituali	0,00	1) entrate da raccolta fondi abituali	0,00
2) Uscite per raccolta fondi occasionali	4,00	2) entrate da raccolta fondi occasionali	400,00
3) Altre uscite	470,00	3. altre entrate	470,00
TOTALE	474,00	TOTALE	870,00
		Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	396,00
D) USCITE DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		D) ENTRATE DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	
1) Su rapporti bancari	86,56	1) da rapporti bancari	0,00
TOTALE	86,56	TOTALE	0,00
		Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	- 86,56
TOTALE USCITE DELLA GESTIONE	47.387,76	TOTALE ENTRATE DELLA GESTIONE	42.063,18
		Avanzo/disavanzo	- 5.324,58

		d'esercizio prima delle imposte	
		Imposte	0,00
		Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	- 5.324,58
USCITE DA INVESTIMENTI IN IMMOBILIZZAZIONI O DA DEFLUSSI DI CAPITALE DI TERZI		ENTRATE DI DISINVESTIMENTI IN IMMOBILIZZAZIONI O DA FLUSSI DI CAPITALE DI TERZI	
4)Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti	0,00	RICEVIMENTO DI FINANZIAMENTI E DI PRESTITI	0,00
TOTALE	0,00	TOTALE	0,00
		IMPOSTE	0,00
		Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	0,00
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti			- 5.324,58
Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti			0,00
Avanzo/disavanzo complessivo			- 5324,58
Cassa e banca			
Cassa			469,29
Depositi bancari			5.404,40
Depositi postali			3.480,00
TOTALE saldo finale			9.362,69 (*)

(*) nel preventivo 2023 tale cifra è stata scorporata in Saldo iniziale in c/c e cassa contanti

Cari amici, anche in questo caso, come gli anni scorsi le “pezze giustificative”, relative a tutti i movimenti riportati sono a disposizione di chiunque voglia prenderne visione, richiedendo un appuntamento presso la nostra sede operativa di Via Brenta Vecchia 41 a Mestre, basta telefonare al 3472629464.

PREVENTIVO 2023

		Uscite 2022	Entrate 2022		Uscite 2023	Entrate 2023
	Saldo iniziale c/c - banca		12.928,33			8.893,40 (*)
	Cassa contanti		1.758,94			469,29 (*)
Entrate da soci	Quota Associati		6.900,00			6.900,00
	Contributo da soci		4.680,00			5.000,00
	Donazioni		2.715,00			2.500,00
Altre entrate	Contributi da privati		2.11,80			
TOTALE			14.506,80			14.400,00

Cinque per mille			4.913,42			2.000,00
	Quota associativa Parkinson Italia + Limpe+ Unione Parkinson	395,00			395,00	
	Assicurazioni Infortuni volontari e soci partecipanti (30)	914,00			940,00	
	Affitto sale	1.372,00			1.300,00	
	Spese c/c	283,92			290,00	
		2.964,92			2.925,00	
Trasporto	bollo	662,70			200,00	
	RC Auto	941,00			900,00	
	Autista	3.719,00			3.500,00	
	Tagliando pulmino+varie	787,00			300,00	
		6.109,70			4.900,00	
	Contributo CSV + 100 Agesci		2.628,41			2.800,00
	Contributo Lyons		1.000,00			
	Contributi da privati		735,10			
			4.363,51			
	Spese per software, Wishraiser + utenze Aruba	690,30			600,00	
	Spese postali Il Nuovo ParkO	1.219,00			750,00	
	Stampa Il Nuovo ParkO	1.130,00			1.100,00	
	Cancelleria	1.194,41			2.200,00	
	Utenze telefono	234,24			235,00	
		4.467,95			4.885,00	
Sollievo	ULSS 3		17.409,45			18.450,00
	Educatrice	22.817,96			30.000,00	
	Formaz. e Laboratori	728,00			250,00	
	Spese alimentari	108,46			100,00	
	Carburante	1.257,73			1.500,00	
	Materiale vario				500,00	
Cognitiva	Neuropsicologo	4.517,20			4.000,00	
AFA	Fisioterapista	1592,00			1.600,00	
Nordic Walking	Istruttore	1.092,00			1.100,00	
		32.113,35			39.050,00	
Raccolta fondi	Occasionali (Mercatino di Natale)		400,00			
	Altri (Ucraina)	470,00	470,00			
			870,00			
	Libri	498,22				
	Rimborso volontari	314,51			200,00	
	Altri costi vari	763,62			500,00	

TOTALE		47.387,76	42.063,18		52.460,00	52.050,00
			- 5.324,58			- 410,00
TOTALE			9.362,99			8.952,69

L'assemblea straordinaria il cui odg era la modifica degli art. 14-15 e 16 dello Statuto non si è potuta svolgere a causa del non raggiungimento del quorum previsto.

I NOSTRI PROSSIMI INCONTRI



SABATO 27 MAGGIO 2023 ore 9.30/13.00

Incontro pubblico **“Una risposta possibile alla Malattia di Parkinson: l’esperienza dei Centri Sollievo”**

Centro Culturale Candiani di Mestre Piazzale Candiani 7 Mestre- Ve
Sala Conferenze IV° Piano

Programma

Ore 9.15 Saluti delle Autorità

Ore 9.45 Presentazione dell’ evento

Presidente “Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV”

Ore 10.00 Il Progetto Sollievo si presenta

Manuela Cossiga, socia Assoc. Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV” e Arianna Ferrari,
Presidente Associazione Rindola Impresa Sociale

Ore 10.30 Tra oggi e domani: il Centro Sollievo protagonista nella rete delle risposte Cristina
Basso, dirigente Azienda Zero – Regione Veneto

Ore 10.45 Tavola Rotonda: La circolarità del benessere

Luca Barbacane, MMG – Andrea Biasotto, neuropsicologo
Chiara Cosmo, psicologa - Maurizio Fabbri, neurologo

Ore 11.30 Intervallo

Ore 11.45 “Dalle parole ai fatti”

Isabella Renzulli, educatrice

Testimonianze

Ore 12.30 Dibattito e conclusioni

DIFFONDETE ED INVITATE A PARTECIPARE

Considerando il nutrito numero degli interventi, chiediamo la puntualità.

La partecipazione è libera ed è stato chiesto il patrocinio alla Regione del Veneto, all’ AULSS 3 Serenissima, al Comune della Città di Venezia, all’ Ordine dei Medici della Provincia di Venezia.

L’incontro è organizzato dalla nostra Associazione in collaborazione con l’ Associazione Rindola Impresa Sociale,

L’incontro si inserisce nella programmazione degli eventi previsti a livello regionale dal Coordinamento delle Associazioni Parkinson del Veneto per le celebrazioni della Giornata Mondiale Lotta alla MdP.

A poche decine di metri dal Centro Culturale si possono trovare ampi parcheggi.