

Associazione Sostegno Demenze onlus

7 Maggio 2001

7 Maggio 2011



DIECI ANNI DI ATTIVITÀ



Ass. S. De.

Associazione Sostegno Demenze. onlus

INTRODUZIONE

Nella primavera del 2000, si è svolto un seminario articolato in 4 incontri destinati ai familiari di persone colpite da forme dementigene ed agli operatori delle strutture presso il circolo O. Tassi di Sassuolo.

In questa occasione alcuni familiari si sono conosciuti ed hanno condiviso l'idea di dar vita ad una associazione distrettuale. Attraverso numerosi incontri hanno individuato gli scopi dell'associazione, le modalità operative ed hanno elaborato una bozza di statuto. Il 7 maggio 2001 si è riunita l'assemblea degli aderenti che ha valutato le proposte del gruppo promotore ed ha approvato la costituzione dell'**Ass.S.De.** (Associazione Sostegno Demenze), lo statuto, l'atto costitutivo ed ha eletto gli organi previsti: il consiglio direttivo, il collegio dei Proviviri, il collegio dei revisori dei conti.

Il 1° consiglio direttivo composto da: Benevelli Laura, Catanese Giuseppina, Gambelli Milena, Gemelli Luigi, Olivieri Giorgio, Palazzi Danila, Panini Ada Carla; oltre a Fanton Ivano presidente del Collegio dei Proviviri e Ruggero Zironi del Collegio dei Revisori dei Conti, ha eletto il 1° presidente dell'Ass.S.De. Giorgio Olivieri.

La Presidente

A. Capitani

ORIGINE

L'**Ass.S.De.** appena costituitasi si è data, oltre allo statuto e agli organismi previsti un programma di lavoro articolato in 4 aree principali:

Conoscere : ogni attività richiede conoscenza. Il lavoro volontaristico non deve essere vanificato per mancanza di “sapere”. E’ quindi propedeutico al nostro agire conoscere al meglio tutti gli elementi che interessano e concorrono all’Attività della nostra associazione.

Sensibilizzare : per fare conoscere l'**Ass.S.De.**, i suoi fini, le sue iniziative, il suo programma è indispensabile sensibilizzare la pubblica opinione, in particolare gli organismi di riferimento per avere udienza nelle varie istanze.

Promuovere : L'**Ass.S.De.** deve sviluppare iniziative volte alla realizzazione degli obiettivi statutari; poiché esse sono prevalentemente collegate a decisioni e attività di Enti e Istituzioni; si dovrà promuovere un sistema di relazioni con gli interlocutori pubblici e privati a vario titolo coinvolti.

Assistere : è il fine ultimo dell'**Ass.S.De.** sia direttamente, ma soprattutto attraverso l’attività dei vari organismi preposti a svolgere le diverse funzioni a vantaggio dei malati e dei loro familiari.

DATI DELL'ASSOCIAZIONE

Associati per anno

2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
38	51	50	53	84	101	133	149	130	141	000

Dal libro matricole gli aderenti dell'**Ass.S.De.**, nei 10 anni, sono stati complessivamente 00000000

Assemblee e Consigli Direttivi svolti

Assemblee	maggio 2001 – maggio 2011	N. 14
Consigli direttivi	maggio 2001 – maggio 2011	N. 157

Numero associati che hanno fatto parte degli organismi statutari

CONSIGLIO DIRETTIVO	COLLEGIO DEI PROBIVIRI	COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI
24	8	9

MANIFESTAZIONI (N. 50)

L'Ass.S.De., ritiene fondamentale l'attività di formazione e informazione sul problema della demenza e sin dall'inizio della sua attività ha organizzato incontri, conferenze, convegni, seminari.

2.1 Incontri (n. 14)

- 18.01.02 **Prignano** : Incontro sulle tematiche della demenza.
- 12.12.02 **Fiorano** : Proiezione del film “ Iris un amore vero” seguito da dibattito sulla malattia.
- 04.04.03 **Formigine** : Incontro sul tema “ Le pantofole nel frigo... ed altri misfatti ” i sintomi Cognitivi e del comportamento nelle demenze.
- 19.11.03 **Montefiorino**: Incontro sul tema “I problemi legati ai vari tipi di demenza”.
- 28.06.03 **Maranello** : Proiezione del film “ Tempo vero: momenti di vita quotidiana tra il tragico e il bizzarro” con presentazione e commento del regista.
- 13.05.04 **Fiorano** : Presentazione del libro “L'altro volto della demenza”.
- 05.11.05 **Montefiorino**: 1° incontro itinerante sulle demenze.
- 14.12.05 **Formigine** : Incontro sul tema “L'amministratore di sostegno”.
- 02.02.06 **Maranello** : Incontro sul tema “L'invalidità del distretto di Sassuolo”.
- 09.06.06 **S. Michele** : Incontro “conoscere e affrontare l'Alzheimer”
- 08.07.06 **Prignano** : 2° incontro itinerante sulle demenze.
- 16.11.10 **Maranello** : Proiezione del film “una sconfinata giovinezza” e presentazione del libro “ L'arte dell'attesa” a cura dell'autrice dott.ssa V. Menon.
- 29.03.11 **Sassuolo** : Incontro sull' Alzheimer ed altre forme di

2.2

CONFERENZE (N. 11)

- 16.03.02 **Maranello** : ***La gestione quotidiana del paziente demente.***
Relatori: Dott.ssa M. V. Baldelli
Dott.ssa B. M. Petrucci – L. Belloi
- 13.05.04 **Maranello** : ***Attività occupazionale con il malato di demenza***
Relatore Dott.ssa Lidia Silvano
- 11.11.07 **Fiorano** : La domiciliarità e presentazione della nostra pubblicazione :
“Voglio stare a casa mia”
- 08.03.08 **Casinalbo** : ***Il medico di medicina generale coordinatore terapeutico della famiglia***
Relatori: Dott. G. Feltri – Dott. M. Andreoli
- 29.03.08 **Sassuolo** : ***Attività e prospettive della geriatria***
Relatore: Dott. P.A. Bonati – Dott.ssa S. Ascari
- 29.04.08 **Maranello** : ***Le attività occupazionali.***
Relatore: Dott. A. Fabbo
- 17.05.08 **Fiorano** : ***Curare chi cura***
Relatori: Dott.ssa E. Neve – Dott. M. Logli
- Aprile / Maggio 2008 : Ciclo di 4 conferenze in collaborazione con
Maranello
AUSER dal titolo :
“Stai invecchiando bene?”
relatore Dott.ssa V. Menon

CONVEGNI (N. 9)

Il 21 settembre è la giornata mondiale della lotta all'Alzheimer. Per celebrare questa data importante, l'**Ass.S.De.**, dal 2002, organizza un convegno per trattare le problematiche sanitarie e sociali, legate alla malattia. L'evento si è tenuto presso l'Auditorium di Confindustria Ceramica di Sassuolo (g.c.).

Di seguito i temi trattati e i relatori principali:

- 21.09.02 : ***Il trattamento farmacologico dei sintomi non cognitivi nella demenza***
Relatore: Dott. L. De Vreese (Geriatra)
- 20.09.03: ***Si possono evitare i trabocchetti dell'invecchiamento precoce?***
Relatore: Prof. M. Neri (Cattedra di geriatria e gerontologia Un. Modena e R.E.)
- 18.09.04 ***Diagnosi e terapie delle diverse forme di demenza***
Relatore: Prof. Paolo Nichelli
(Direttore clinica neurologica Az. Policlinico)
La domiciliarità
Relatore : G. Olivieri (Pres. Ass.S.De.)
- 24.09.05 ***Ragioni scientifiche e pratiche a sostegno della domiciliarità***
Relatore : L. Belloi (Geriatra università di Modena e Reggio E.)
Obiettivo: nuovi supporti alla domicilio
Relatore: G. Olivieri (Presidente Ass.S.De.)
- 23.09.06 ***Società e sanità per la domiciliarità***
Relatore: A. Cester (Direttore del dipartimento di geriatria Az. ULSS 13 Dolo Ve)

CONVEGNI (N. 9)

- 22.09.07 Presentazione della pubblicazione sulla domiciliarità
a cura dell'Ass.S.De.
“Voglio stare a casa mia”
- 20.09.08 ***Curare chi cura***
Relatore: Dott.ssa E. Neve
(Fondazione Zancan Padova)
- 19.09.09 ***Cura e assistenza per la domiciliarità***
Relatore: A. Cester
(Direttore del dipartimento di geriatria
Az. ULSS 13 Dolo Ve)
- 25.09.10 ***Conoscere e vivere l'Alzheimer***
Relatore: Prof. M. Trabucchi (Dir. scientifico del
gruppo ric, Geriatria di Brescia)
Presentazione del libro “l'Arte dell'attesa”
a cura dell'autrice Dott.ssa V. Menon.

2.4

SEMINARI

N. 4 (4 x 4 = 16 manifestazioni)

Per migliorare la conoscenza sulla malattia, sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche sociali e sanitarie ad essa, formulare proposte a vantaggio dei malati e dei loro familiari, nel corso di questi 10 anni di attività abbiamo organizzato 4 seminari articolati in 4 manifestazioni ciascuno.

5-12-19-26 Marzo 02
Sala Loggia Formigine

Aspetti geriatrici, psicologici ed operativi nella gestione delle persone affette da demenza

Relatori: V. Menon, S. Scandone, J. Pradelli

12-19-26 febbraio e
4 marzo 2004
Sala Loggia Formigine

Non facciamo come gli struzzi

Relatori: J. Pradelli, S. Ascari,
S. Scandone, M. Andreoli, C. Ughetti,
M. C. Fiandri, E. Mazzoli

7-14-21-28 marzo 2006
Sala Loggia Formigine

***La Domiciliarità :
Un obiettivo culturale e politico***

Relatori: L. De Vreese, M. V. Baldelli,
V. Menon, L. Silvano

6-13-20-27 marzo 2010
Sala conferenze Ospedale
di Sassuolo

Combattere Alzheimer

Relatori: P. A. Bonati, C. Gandolfi,
M. V. Baldelli, G. Locascio,
V. Menon, S. Ascari, D. Gariselli, G. Olivieri

3

INFORMAZIONE

Per fare conoscere le varie iniziative e per trasmettere alla cittadinanza notizie e informazioni utili, sono state divulgate:

Circolari : n. 22
Newsletter : n. 9

Pubblicazione: nel 2007 abbiamo realizzato una pubblicazione dal titolo “ *VOGLIO STARE A CASA MIA*”, contiene le riflessioni e le proposte per realizzare la buona “domiciliarità”. Il libro è stato presentato la 1° volta in occasione della celebrazione della giornata mondiale della lotta all’Alzheimer e successivamente in altre occasioni. Ne sono state diffuse circa 1700 copie.

4

CONVENZIONI

Per realizzare obiettivi condivisi con le istituzioni a favore dei malati di demenza e dei loro famigliari, in particolare per favorire la buona domiciliarità, l’**Ass.S.De.** nel 2002 ha sottoscritto una convenzione con il Distretto Socio-Sanitario N. 4 successivamente rinnovata negli anni 2003,2005,2007. A partire dal 2009 è stata assunta dai comuni del Distretto tramite l’ufficio Comune, con il quale è stata rinnovata nel 2010.



ATTIVITA' PRINCIPALI

Centro d'ascolto : attivo dal 24.09.01 presso la sede dell'**Ass.S.De.** per ascoltare i bisogni dei familiari, dare loro informazioni, orientarli sui servizi delle istituzioni.

Gruppi di auto aiuto : dal 02.10.01, si svolgono presso la sede degli incontri tra famigliari ed operatori con la partecipazione di uno psicologo, per sostenere le persone che vivono l'esperienza di accudire un familiare colpito da demenza.

Consulenza legale : erogata da un avvocato per le problematiche specifiche di carattere giuridico.

- **Partecipazione attiva ai Piani di zona** nel 2004, 2007 e 2010 per promuovere con proposte concrete il miglioramento delle condizioni socio-sanitarie dei pazienti e dei loro famigliari. Di particolare importanza il "Patto della Domiciliarità" che è divenuto parte integrante del Piano di Zona dal 2009.

- **Il Progetto Pause di Sollievo (Pro.Sol)** che dal 2004 al 2010 ha erogato gratuitamente
n. 0000 ore di sollievo a domicilio ai caregivers, per un valore di € 0000 a cui hanno concorso la Fondazione Cassa di Risparmio, F.R.N.A., i comuni del Distretto e la nostra associazione.



BILANCI

6.1 Bilancio Sociale

Dal 2007, l'**Ass.S.De.** presenta il Bilancio Sociale delle attività dell'anno precedente.

Per una associazione di volontariato il Bilancio Sociale è il mezzo con il quale rendere conto della missione perseguita attraverso le iniziative realizzate e dei risultati ottenuti con le risorse umane ed economiche a disposizione. Viene distribuito agli associati durante l'assemblea annuale e a quanti a vario titolo interessati.

6.2 Rendiconti economici

ANNO	RICAVI	SPESE	RISULTATO D'ESERCIZIO
2001	€ 3.667,11	€ 1.398,82	€ 2.668,29
2002	€ 19.750,00	€ 13.269,40	€ 6.480,60
2003	€ 23.458,25	€ 18.590,53	€ 4.867,72
2004	€ 41.682,21	€ 27.949,47	€ 13.732,74
2005	€ 37.169,39	€ 28.637,96	€ 8.531,43
2006	€ 37.090,60	€ 35.317,42	€ 1.773,18
2007	€ 44.268,51	€ 41.848,11	€ 2.420,40
2008	€ 36.900,03	€ 40.020,16	€ - 3.120,13
2009	€ 36.069,31	€ 36.068,64	€ 0,67
2010	€ 37.747,05	€ 39.123,72	€ - 1.376,67

CONCLUSIONI

La soddisfazione che proviamo per i risultati raggiunti ci stimola a proseguire nelle attività che l'**Ass.S.De.** ha intrapreso 10 anni or sono. Con l'esperienza acquisita dai nostri associati e dal direttivo contiamo di affrontare i problemi crescenti che ci stanno davanti. Il nostro ruolo verso le istituzioni socio-sanitarie, in particolare per i Piani della Salute e del Benessere, dovrà essere sempre più efficace per migliorare le condizioni di vita delle persone colpite da demenza, dei loro familiari e di quanti si occupano di loro. La nostra capacità di analizzare e proporre dovrà essere sempre più adeguata alle crescenti necessità delle persone sofferenti, consapevoli che non c'è limite al bisogno di salute e di affetto di chi è afflitto da una terribile malattia.

Il Consiglio Direttivo