

Verbale assemblea  
2020

Il giorno 11 novembre 2020 alle ore 17,00, sono presenti presso la sede di Afap onlus , largo Cervignano 19 , a Pordenone, Daniela Mannu, Presidente, Paolo Corazza, Tesoriere, Ferruccio Bomben Consigliere, Clementina Pace Bomben Consigliere. Vista la situazione particolare legata all'emergenza covid -19 i soci partecipano all'assemblea tramite la piattaforma Gotomeeting . ( riunione 864012677 15.49GMT-17.15 GMT)

Sono presenti Ottavina Celetti Aldo Lendaro, Alfredo Assante, Denis Francescutti Manuela Toneguzzo (Luisa), Mirella Radegonda, Paola Zanette, Silvano Sgrulletti, Renata De Munari, Elisa Marcuz, Graziella Piasentin, Vian Nadilena, Garbellotto Maria Gabriella e ultima Francesca Tomasella.

La Presidente apre la discussione alle ore 17,10, ricordando che la presente è l'assemblea relativa alle attività da AFAP ONLUS svolte nel 2019. Viene svolta con grande ritardo perché abbiamo cercato di poter procedere per le vie consuete in presenza, ma senza possibilità. Nominati presidente dell'assemblea Daniela Mannu e segretario verbalizzante Ferruccio Bomben

La Presidente precisa che per le attività svolte nel 2020 stiamo procedendo con la stesura delle relazioni dei vari progetti e dei vari rendiconti per cui con fine anno avremo il prospetto delle spese sostenute nel 2020.

La presidente procede alla lettura della relazione annuale relativo all'anno 2019

“L'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone ONLUS non persegue scopo di lucro ed ha svolto nel corso del tempo la propria attività in modo continuativo; l'associazione è legalmente costituita dal 2008 ed ha sede nel Comune di Pordenone; è iscritta al registro delle APS regionale con numero 165/2014. AFAP Onlus svolge attività di informazione e formazione dedicate a familiari e caregiver che si confrontano quotidianamente con la demenza, nonché svolge attività a favore di malati di demenza. L'associazione si propone ogni azione che comporti miglioramento della qualità della vita delle persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di deterioramento cognitivo o neurodegenerativo, di seguito indicate per brevità persone diversamente abili, e di tutta la loro famiglia, di donne, familiari e non familiari, che si prendono cura di persone colpite da Morbo di Alzheimer. L'associazione si propone in particolare:

- promuovere l'empowerment delle famiglie attraverso attività di mutuo-aiuto e corsi di peer education;
- promuovere la valorizzazione del lavoro di cura sul piano etico, sociale, economico, sanitario, legislativo, delle pari opportunità e della pari dignità;

- promuovere attività e azioni integrate a favore delle donne che svolgono lavoro di cura;
- promuovere percorsi innovativi di integrazione degli interventi sanitari e assistenziali con la partecipazione della cittadinanza attiva e dei familiari in sinergia con i Comuni, le Aziende Sanitarie, la Provincia ed in genere le istituzioni pubbliche e il terzo settore.

Di seguito le attività svolte:

- Sportello informativo il martedì mattina con apertura al pubblico dalle 10 alle 12. Di media 5 persone al mese
- Telefono amico attivo dal lunedì al venerdì:
- Attività fisica adattata ( Lunedì e mercoledì pomeriggio) 2 gruppi alla settimana , 8 persone raggiunte . Operatrice laureata in scienze motorie
- Formazione continua dedicata a familiari di pazienti affetti da malattie neurodegenerative a supporto dei gruppi AMA : di media 50 partecipanti nel corso dell'anno.
- La stimolazione cognitiva a vantaggio di pazienti affetti da malattia di Alzheimer ( 5 gruppi settimanali) + supporto a familiari e assistenti familiari che frequentano il gruppo di stimolazione cognitiva : a Pordenone 4 gruppi da 6 pazienti, : con 1 neuropsicologa e una facilitatrice

Nel 2019 pertanto, l'attività si suddivide in quattro gruppi di lavoro: nel corso dei mesi vi sono stati alcuni drop out (fisiologici in qualsiasi forma di gruppo) ed il numero dei partecipanti a fine 2019 era di 18 pazienti. Prima dell'inserimento nel gruppo di stimolazione viene fatto un incontro preliminare con il paziente stesso e la famiglia in cui si prende visione di tutta la documentazione medica e gli accertamenti neurologici effettuati dal paziente. Quando il paziente non ha eseguito ancora una valutazione neuropsicologica approfondita, lo stesso viene indirizzato presso il centro disturbi cognitivi della S.C. di Neurologia dell' ASS 5 dove è possibile eseguire tale accertamento che risulta indispensabile per pianificare l'attività di stimolazione cognitiva in un percorso personalizzato che poi il paziente eseguirà a domicilio secondo indicazioni dello specialista. Alcuni pazienti hanno terminato l'attività in accordo con noi poiché il livello di compromissione cognitiva si era aggravato tanto da non consentire più al paziente di partecipare ai gruppi. Tutti i partecipanti

dimostrano ad oggi comunque una frequenza costante agli incontri del venerdì ed una buona aderenza rispetto ai compiti ed esercizi che devono svolgere al proprio domicilio con supervisione di famigliari o assistenti familiari. Il gruppo diventa per il malato anche importante luogo di socializzazione e di confronto tra pari soprattutto rispetto alle difficoltà incontrate nella vita quotidiana o nella relazione con i propri famigliari; spesso su richiesta degli stessi pazienti gli incontri di stimolazione cognitiva vengono sostituiti da incontri formativi in cui il malato stesso chiede che gli vengano chiariti alcuni aspetti della malattia di cui è affetto, dei farmaci che sta assumendo e di come funziona il suo cervello. Anche quest'anno sono stati dedicati da parte mia degli incontri con il gruppo dei famigliari in cui vengono trattati temi relativi alla stimolazione cognitiva e dove vengono forniti ai famigliari le strategie migliori al fine di ottimizzare il lavoro fatto a casa e qualche consiglio (e confronto) su come gestire la comparsa di disturbi comportamentali senza ricorrere ai farmaci. Dal momento che i gruppi a.m.a riescono sì, a rispondere efficacemente alle richieste sopra citate, andando però a soddisfare i bisogni di una porzione limitata di popolazione direttamente coinvolta in questo tipo di problematica, AFAP ONLUS ha organizzato anche per il c.a. presso la sede della ex circoscrizione Rorai Cappuccini a Pordenone in Largo Cervignano, una serie di 5 incontri informativi/formativi rivolti a tutte le persone direttamente/indirettamente impegnate nell'assistenza a questo tipo di persone.

- Progetto di Memoria e dintorni con la raccolta di storie di concerto con il Centro Diurno di San Giovanni di Casarsa.
- Progetto Mente in allenamento : strutturazione di una filiera di servizi concertata tra Uti di San Vito e AAS5 con la partecipazione per le attività di stimolazione e gruppi AMA rivolte a MCI e famiglie di Afap Onlus ( finanziato da Fondazione Friuli capofila UTI Tagliamento ) a San vito 2 gruppi da 5 pazienti con 1 neuropsicologa e una facilitatrice Gli specialisti dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria "Friuli Occidentale" hanno individuato , all'interno della loro attività ambulatoriale, un gruppo di 10 persone con diagnosi di MCI i quali sono stati istruiti all'utilizzo di diversi esercizi di stimolazione cognitiva. Nel contempo, è stato proposto anche ai familiari/caregivers di prendere parte alle attività condotti da un facilitatore dell' A.F.A.P e dell' Associazione Italiana Mentoring. Sono stati coinvolti 7/8 studenti di terza o quarta, che oltre a creare le APP con gli esercizi, hanno addestrato gli anziani all'utilizzo di tali strumenti, (sotto la supervisione del personale specializzato (neuropsicologo) e di facilitatori proposti dalle associazioni coinvolte) Il software, di nuova realizzazione, di proprietà della organizzazione, realizzato ad hoc su indicazione degli esperti dell' U.O. della Neurologia di Pordenone per questo progetto, contiene

Esercizi di stimolazione cognitiva che coinvolgono le diverse competenze della memoria, del linguaggio e delle funzioni esecutive. Questo importante strumento di lavoro sarà con molta probabilità modificato in itinere e adattato alle esigenze che si dovessero manifestare. La descritta attività favorisce la comunicazione e lo scambio intergenerazionale e permette ai giovani di conoscere la malattia in tutte le sue implicazioni umane e sociali.

L'utilizzo delle nuove tecnologie (le famiglie utilizzano i tablet di proprietà dell'associazione su cui sono state installate le APP) ha realizzato "UN PONTE" tra generazioni, in uno scambio di conoscenze reciproche e di rafforzamento delle relazioni sociali all'interno di una comunità, così da costituire appunto, come da titolo del progetto, "RELAZIONI DIGITALI DI VALORE".

I tablet sono di proprietà delle associazioni e dati in comodato gratuito ai partecipanti all'iniziativa.

I protagonisti del progetto sono iscritti a A.F.A.P onlus, i loro dati di iscrizione sono custoditi in base alle norme vigenti.

Ogni tablet è dotato di codice alfanumerico per cui non è in nessun modo possibile dall'esterno risalire alla identità del paziente. I dati raccolti riguardanti le diverse sedute di stimolazione a cui i soggetti saranno sottoposti durante il progetto, potranno essere visionati solo dal personale della U.O. di Neurologia dell'O.C. di Pordenone (Dr Zanchettin Barbara), al fine di monitorare la qualità dell'attività svolta a domicilio dai soggetti coinvolti nel progetto.

- Progetto Relazioni Digitali di valore: all'interno delle attività di alternanza scuola lavoro un gruppo di studenti partecipa alla realizzazione di APP dedicate alla stimolazione cognitiva e alla formazione delle famiglie, dei pazienti MCI selezionati per le attività, del personale delle ASP che parteciperanno alle attività. La APP viene costruita con la partecipazione attiva del personale del Reparto di neurologia dell'Azienda ospedaliera pordenonese. (Capofila APS ITIS Kennedy con finanziamento Regionale ) 10 incontri presso l'istituto di alfabetizzazione digitale per anziani
- Attività di sensibilizzazione a livello locale: 4 Incontri dedicati alla sensibilizzazione sulla malattia svolti alla circoscrizione di san vito . Presentazione del libro di Eleonora Belloni l'8 novembre 2019 ( saluti direzione AAs5)
- Partecipazione alla rete regionale delle associazioni : 4 incontri"

Verbale assemblea  
2020

**Il tesoriere Paolo Corazza procede alla lettura della relazione tecnica su bilancio ( allegata )**

**Il tesoriere richiede l'approvazione del bilancio e della relativa relazione annuale delle attività svolte da parte dei soci.**

**I soci approvano all'unanimità ( per alzata di mano / o chat).**

Mannu ha anticipato ai soci che il direttivo sta valutando la possibilità di dare un bonus economico a Federica Bado e Giovanna Rossi per l'enorme lavoro di sostegno extrabudget dato ai soci da marzo in poi.

Clementina Pace chiede la parola per presentare brevemente la presentazione fatta da lei e da Gabriella del Duca nel settembre 2020 al convegno di Conegliano ( presso Issra ) , dal titolo "50 sfumature di memorie", dove abbiamo incontrato il favore e l'incoraggiamento per le nostre attività sulla memoria da parte del prof. Trabucchi.

Mannu ha ricordato che dal 2019 è stato fatto un lavoro di rete importante da parte dell'associazione e dei singoli soci per la riapertura dell'ambulatorio di Neuropsicologia in Asfo, e ha aggiornato l'assemblea sulle attività del Coordinamento regionale sulle demenze ovvero la partecipazione ad un tavolo operativo per redigere il Piano regionale sulle demenze, e la valutazione di Progetti di legge in merito al sostegno al Caregiver.

L'assemblea si chiude alle ore 18,15. (17,15GMT)

Letto approvato e sottoscritto

La presidente Daniela Mannu

Il segretario verbalizzante Ferruccio Bomben