

Alleanza delle Organizzazioni Parkinson

Quale obiettivo ?

La piattaforma Wikiparky è stata progettata inizialmente come portale di teleriabilitazione.

Con il progetto **PDinfo** ci stiamo protendendo verso anche il monitoraggio dei sintomi e la determinazione di parametri QoL (Quality of Live). L'obiettivo è quello di dotarci di un sistema che ci consenta di:

1. Stabilire un contatto diretto con le famiglie fin dalla diagnosi
2. Divulgare e far conoscere la patologia con contenuti univoci e condivisi nonché scritti in un linguaggio universale
3. Mettere le famiglie nella condizione di conoscere e poter accedere a tutte le possibili risorse terapeutiche ed in grado di fare scelte consapevoli
4. Archiviare dati utili per la ricerca e per la comprensione dei fenomeni epidemiologici nonché come supporto ad eventuali azioni di richiesta o attenzione delle istituzioni
5. Avvicinare i vari soggetti, profit e non profit, ed agevolarne l'interazione, per questo motivo la nuova rete si chiamerà **Alleanza delle Organizzazioni: insieme possiamo sconfiggere il Parkinson**

Chi sono le Organizzazioni ?

- Associazioni ed altri Enti del Terzo Settore;
- Cooperative sociali;
- Aziende e professionisti che offrono prodotti e servizi specifici per le famiglie con Parkinson

Attività locali VS nazionali: l'esperienza dei Trainer Wikiparky e la piattaforma tecnologica sono a disposizione delle organizzazioni che intendono sviluppare attività online, il palinsesto nazionale è tranquillamente integrabile con attività locali anzi auspichiamo una integrazione ed un coordinamento delle attività stesse.

Autonomia: le organizzazioni locali che collaborano con Wikiparky mantengono la propria totale autonomia decisionale. Dal punto di vista formale proporremo semplicemente la sottoscrizione dei principi ispiratori, dei valori e della mission.



Alleanza delle Organizzazioni Parkinson

Servizi online - cosa offre Wikiparky alle organizzazioni:

1. **Segnalazione delle organizzazioni:** ogni volta che un utente si registra sulla piattaforma riceverà in automatico tutte le risorse utili a lui limitrofe (Associazioni, verranno segnalati allo stesso tutte le organizzazioni a lui limitrofe e relativi eventi;
2. **Pubblicazione eventi:** ogni volta che una organizzazione carica un evento sul sistema questo viene pubblicato sul sito Wikiparky, inserito nei nostri canali social e nella newsletter. L'obiettivo primario di questo archivio è quello di avere un calendario globale nazionale che consenta di evitare sovrapposizioni di data ed in generale di razionalizzare ed efficientare le risorse;
3. **Risorse:** la piattaforma offrirà a tutti gli utenti un database di risorse utili alla cura: associazioni, archivio neurologi e altri terapeuti, case di cura, patronati, ricerca farmaci, etc. **Con particolare riferimento alle organizzazioni:** ogni organizzazione viene caricata nell'anagrafica della piattaforma. Un primo caricamento di massa è stato già effettuato dal nostro (potete prenderne visione al seguente [link](#)), la manutenzione dei dati è affidata all'organizzazione stessa per mezzo del delegato che opererà tramite la nostra piattaforma;
4. **Convenzioni:** il portale stipula convenzioni con diversi fornitori sia per servizi e prodotti destinati all'utenza finale - di cui potranno beneficiare anche i vostri associati - sia per servizi prodotti destinati direttamente alle organizzazioni. Le organizzazioni possono segnalare eventuali esigenze o fornitori interessati a stipulare una nuova convenzione;
5. **News:** le organizzazioni possono segnalare notizie direttamente alla redazione; in questo caso verranno citati nei Credits della news stessa
6. **Forum:** verrà attivato un forum dedicato alle organizzazioni per la condivisione di progetti ed idee (ad esempio il progetto in partenza "WPD 2023 - ITALIA")



Alleanza delle Organizzazioni Parkinson



7. **Archivio articoli:** ad oggi gli articoli sono oltre 300 e sono in corso di revisione da parte di un Gruppo di lavoro interno. Il portale metterà a disposizione delle organizzazioni un accesso riservato al database degli articoli che potrà essere collegato in modo trasparente al sito dell'organizzazione stessa (stimiamo nella prima metà del 2023). In questo modo si otterrà una condivisione delle informazioni ed una ottimizzazione dei posizionamenti SEO;

Servizi online - cosa si aspetta Wikiparky dalle organizzazioni:

1. **Promozione reciproca:** così come la piattaforma offre visibilità alle organizzazioni così ci aspettiamo che le organizzazioni promuovano attivamente il nostro portale presso i propri associati/utenti. Detta promozione si esprime almeno in uno spazio (banner) di primaria visibilità sul sito delle organizzazioni aggiornato direttamente dalla piattaforma - non richiede nessun impegno da parte dell'organizzazione salvo la primaria installazione;
2. **Delegato:** ogni organizzazione dovrà eleggere un proprio referente al quale verrà delegato il compito di tenere i rapporti con lo staff di Wikiparky ed aggiornare i dati stessi dell'organizzazione, eventi locali ed eventuali segnalazioni per nuovi inserimenti o correzioni nelle risorse. Il delegato seguirà una formazione gratuita da noi erogata online della durata di due ore;
3. **Campagne di comunicazione:** l'organizzazione avrà la facoltà (non è obbligata) di condividere le campagne di comunicazione periodicamente promosse dalla piattaforma Wikiparky. Altresì ogni organizzazione potrà condividere una propria campagna o proporre una ex-novo;
4. **5x1000:** proseguendo lo stile del Comitato Italiano Associazioni Parkinson, ne il nuovo comitato ne WikiParky faranno raccolta del| 5X1000 ma promuoverà la raccolta delle organizzazioni con una campagna strutturata e con segnalazioni agli utenti tramite i propri canali di comunicazione;



Alleanza delle Organizzazioni Parkinson



7. **Archivio articoli:** ad oggi gli articoli sono oltre 300 e sono in corso di revisione da parte di un Gruppo di lavoro interno. Il portale metterà a disposizione delle organizzazioni un accesso riservato al database degli articoli che potrà essere collegato in modo trasparente al sito dell'organizzazione stessa (stimiamo nella prima metà del 2023). In questo modo si otterrà una condivisione delle informazioni ed una ottimizzazione dei posizionamenti SEO;

Servizi online - cosa si aspetta Wikiparky dalle organizzazioni:

1. **Promozione reciproca:** così come la piattaforma offre visibilità alle organizzazioni così ci aspettiamo che le organizzazioni promuovano attivamente il nostro portale presso i propri associati/utenti. Detta promozione si esprime almeno in uno spazio (banner) di primaria visibilità sul sito delle organizzazioni aggiornato direttamente dalla piattaforma - non richiede nessun impegno da parte dell'organizzazione salvo la primaria installazione;
2. **Delegato:** ogni organizzazione dovrà eleggere un proprio referente al quale verrà delegato il compito di tenere i rapporti con lo staff di Wikiparky ed aggiornare i dati stessi dell'organizzazione, eventi locali ed eventuali segnalazioni per nuovi inserimenti o correzioni nelle risorse. Il delegato seguirà una formazione gratuita da noi erogata online della durata di due ore;
3. **Campagne di comunicazione:** l'organizzazione avrà la facoltà (non è obbligata) di condividere le campagne di comunicazione periodicamente promosse dalla piattaforma Wikiparky. Altresì ogni organizzazione potrà condividere una propria campagna o proporre una ex-novo;
4. **5x1000:** proseguendo lo stile del Comitato Italiano Associazioni Parkinson, ne il nuovo comitato ne WikiParky faranno raccolta del| 5X1000 ma promuoverà la raccolta delle organizzazioni con una campagna strutturata e con segnalazioni agli utenti tramite i propri canali di comunicazione;



Alleanza delle Organizzazioni Parkinson

Cosa si aspetta l'organizzazione dal Comitato Italiano Parkinson / Wikiparky?

Formazione gratuita online per lo staff dell'organizzazioni:

- Progettare, presentare e comunicare
- Come partecipare ad un bando
- Come organizzare la contabilità e la rendicontazione periodica
- Come rendicontare un progetto
- A cosa servono e come si redigono: lettere di intenti, accordi quadro e convenzioni
- Volontariato e servizio sociale: come si accede a queste risorse ?
- Come si organizza una presentazione/un corso/un evento online con Zoom

Formazione gratuita in presenza per lo staff dell'organizzazioni:



Il progetto originario nato nel 2019 è giunto alla terza edizione. Prevede l'attivazione di corsi residenziali, ognuno articolato in 2 giornate. Ogni sessione prevede il coinvolgimento di un massimo di 10 associazioni partecipanti con un percorso didattico articolato che viene di fatto scelto dai partecipanti stessi tramite una survey online. Nell'ultima edizione il programma è stato il seguente:

- Conoscenza di base della patologia
- Diagnosi, sintomatologia e strategie terapeutiche
- Aspetti non motori, comportamentali e psichiatrici
- Attività riabilitative e terapeutiche: Riabilitazione Motoria, Logopedia, Nutrizione
- Attività esperienziali: Shiatsu, Chi Kung, Lab. Artistico
- Formazione per le Associazioni:
- Comunicazione efficace - Obiettivo: collaborare, condividere e crescere
- Public Speaking - Farsi ascoltare sul palco o on-line
- Progettazione | Come si imposta e si presenta un progetto
- Fundraising per Enti del Terzo Settore

Progetto realizzato con il contributo incondizionato di :



Alleanza delle Organizzazioni Parkinson

Eventi di piazza divulgativi e ricreativi



WIKIPARKY
Strumenti e soluzioni per affrontare il Parkinson