

Comunicato stampa

“Libro Bianco” sulla condizione dei malati di Parkinson

Si tiene a Milano, all’Università Cattolica dal Sacro Cuore, il convegno “Parkinson in Italia e in Lombardia: Scenari di innovazione e cooperazione” per lanciare il progetto di un “Libro Bianco” sulla condizione dei Malati di Parkinson.

In collaborazione con il Dipartimento di Sociologia dell’Università Cattolica di Milano, il 3 febbraio nell’aula Pio XI di Largo Gemelli 1 – dalle 9:00 alle 13:00 – si terrà il convegno per il lancio del progetto di un “Libro Bianco” sulla condizione dei malati di Parkinson, sviluppando un’iniziativa di rilevanza europea che Parkinson Italia ONLUS promuove da tempo. Il progetto ha l’obiettivo di rilevare e analizzare per la prima volta in Italia le problematiche cliniche e sociali nel malato di Parkinson e di integrare queste dimensioni in un quadro unitario.

Oggi la malattia di Parkinson colpisce almeno il 4 per mille della popolazione generale e circa l’1% di quella sopra i 65 anni. In Italia i malati di Parkinson sono circa 300.000, per lo più maschi, con età d’esordio compresa fra i 59 e i 62 anni. Si ipotizza che, mediamente, rispetto al momento della prima diagnosi, l’inizio del danno cerebrale sia da retrodatare di almeno 6 anni.

Purtroppo la malattia non riguarda più soltanto le persone anziane. L’età d’esordio del Parkinson si fa infatti sempre più giovane (un paziente su 4 ha meno di 50 anni, il 10% ha meno di 40 anni), vale a dire che oggi circa la metà delle persone con Parkinson è in età lavorativa e che in circa 25.000 famiglie con figli in età scolare uno dei genitori è colpito dalla malattia.

Il “Libro Bianco” sulla condizione dei malati di Parkinson si propone, per la prima volta in Italia, di condurre un’accurata indagine a livello nazionale da cui ricavare informazioni sulle persone affette da Parkinson nelle sue varie fasi, integrando il punto di vista clinico e sociale. L’idea è di raccogliere e analizzare questi dati per generare nuove scale di misurazione del benessere dei pazienti (creazione di indici di benessere socio-sanitario dei malati e delle famiglie, condizioni socio-economiche, condizioni socio-demografiche...). Attraverso l’analisi dei modelli di assistenza regionali, il progetto ha l’ambizione di contribuire all’elaborazione di un unico percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) a livello nazionale.

Le informazioni e le elaborazioni raccolte nel corso della ricerca, a cui lavoreranno congiuntamente medici e sociologi, saranno condivise e rese disponibili al Laboratorio per l'Innovazione delle Politiche sul Parkinson (LIPP), formato da team di specialisti: ricercatori universitari, referenti agenzie pubbliche, esperti soggetti non profit.

Il Laboratorio integrerà le molteplici competenze cliniche e sociali per costruire il quadro conoscitivo integrato delle evidenze epidemiologiche, valutare i contesti di cura e contribuire alla diffusione delle nuove tecnologie nei processi assistenziali e nella mobilitazione dei caregiver. Inoltre, i dati raccolti concorreranno alla formazione di una "conoscenza pubblica" sul fenomeno, coinvolgendo ricercatori, associazioni, agenzie di comunicazione, media e decision-maker.

Il "Libro Bianco" sulla condizione dei malati di Parkinson è un progetto di Parkinson Italia ONLUS, confederazione di 28 Associazioni di volontariato indipendenti, operanti sul territorio nazionale, che hanno come missione il miglioramento della qualità della vita delle persone colpite dalla malattia e delle loro famiglie. Dice Antonino Marra, presidente pro tempore della confederazione: *"Non esiste in Italia, ma neppure in Europa, uno studio completo sulla malattia di Parkinson come quello che noi abbiamo promosso. Un modello di ricerca che potrebbe essere adottato anche dagli altri Paesi europei"*.

Il progetto si svilupperà con la supervisione dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Il team di ricerca è formato da figure di eccellenza della ricerca medica e sociale, rese disponibili dal sistema universitario, dai centri studi e dal mondo non profit. Ad esse si affiancheranno autorevoli rappresentanti dei sistemi socio sanitari, nazionali e regionali, pubblici e privati.

Il "Libro Bianco" è sostenuto in modo non condizionato da Fondazione Cariplo e da Medtronic Philanthropy come progetto pilota sullo studio della malattia, concentrando l'attenzione sulla città di Milano per avviare forme di sperimentazione per l'integrazione più avanzata dei modelli terapeutici, assistenziali e relazionali.

Milano, 25 gennaio 2016

Parkinson Italia ONLUS
Gianguido Saveri
gianguido.saveri@parkinson-italia.it
Tel. 348.796.0786
www.parkinson-italia.it/press

Agenzia Caleidos srl
Rina Ronchi
ronchi@caleidos-nexus.it
Tel. 0276111167 - Cell. 393 9268828