



PARKINSON ITALIA  
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE  
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

## **Comunicato stampa di chiusura del Convegno di Roma, 21/10/2016**



PERKORSI

### **Perkorsi – Le strade del Parkinson, per parlare di Parkinson in tutta la penisola**

Si è svolto a Roma il 21 ottobre, il terzo Convegno, dopo Padova e Napoli, della “road map” *PERKORSI - Le strade del Parkinson*, una serie di incontri aperti, un “tour nazionale” in giro per lo stivale per fare emergere l’esperienza del paziente, del caregiver e delle associazioni di volontariato, in quanto portatori di “valore aggiunto” e di “buone pratiche” nella gestione della malattia, della terapia e della vita quotidiana.

Perkorsi è un progetto voluto da Parkinson Italia Onlus, confederazione che racchiude 23 associazioni di volontariato che si occupano di malati di Parkinson e delle loro famiglie, e con la collaborazione di associazioni locali, medici, istituzioni e sponsor che hanno creduto nella validità e nella forza dell’iniziativa.

A fare gli onori di casa la **Dott.ssa Laura Baldassarre, Assessore alla Persona, Scuola e comunità Solidale** che ha sottolineato l’interesse del Comune verso l’associazionismo e sensibilità verso le problematiche di varia natura legate alla MdP. A seguire l’intervento di saluto del **Prof. Meco, prorettore dell’Università La Sapienza** che ha ricordato l’importanza di “creare un modello che dia risposte non solo al paziente ma anche a chi gravita intorno a lui, non solo interazione fra medici ma anche con i servizi sociali e soprattutto più informazione su una malattia che ancora viene confusa con altre, come ad esempio l’alzheimer!”

Dopo il saluto del **Presidente Marra di Parkinson Italia**, il suo intervento si è basato principalmente sulla presentazione del principale progetto di Parkinson Italia: il **“Libro Bianco sulla malattia di Parkinson”** che nasce dalla necessità di fare una grande ricerca epidemiologica e sociale che fornisca finalmente i numeri ed i dati aggiornati del Parkinson in Italia. Questo progetto è portato avanti ormai da vari mesi dalla Confederazione nella sua iniziale declinazione sviluppata ora nell’area

milanese, ma che presto continuerà a mappare la situazione della malattia in tutta la penisola. Forte della supervisione dell'Istituto superiore della Sanità, della collaborazione di vari centri di eccellenza universitaria come la Cattolica di Milano, l'università degli Studi di Bologna, centri studi e rappresentanti dei sistemi socio sanitari, nazionali e regionali ed associazioni locali e nazionali, il Libro Bianco ci auguriamo servirà a raccogliere i dati necessari ed utili a contribuire all'elaborazione di un unico percorso diagnostico terapeutico assistenziale e dunque a generare nuove scale di misurazione del benessere dei pazienti.

E' poi intervenuto il **Presidente della FISH Vincenzo Falabella** sul tema della tutela dei diritti esigibili per le persone con disabilità. Falabella ha ricordato la necessità di un cambio culturale sul concetto di disabilità non come malattia ma come condizione. Non ha risparmiato la polemica sul tema scottante dei LEA, "scritti in un Ministero, discussi, approvati e poi bloccati perché esistono cose più importanti da fare (leggi il referendum costituzionale)". E poi ancora sulla "spesa pubblica in materia di sanità, sotto di un punto percentuale rispetto alla media europea. In Italia vi è ancora troppo poco investimento sulla ricerca, poca inclusione sociale sebbene vi siano buone leggi, ancora attuali, ma non sufficienti a migliorare la situazione". L'intervento successivo di **Sabrina Nardi Vice coordinatore CnAMC** ha ribadito che "abbiamo finalmente il Piano nazionale sulla cronicità di cui le associazioni sono state parte attiva nella definizione, ma ora le stesse associazioni dovranno verificare che le ASL mettano in partica i PDTA".

La presentazione da parte della **Dott.ssa De Pandis** della "Well being Map" ed il successivo intervento del **Prof. Stocchi responsabile del Centro per la diagnosi e la cura del Parkinson del San Raffaele di Roma** hanno approfondito le problematiche cliniche sulla malattia e sul futuro che ci aspetta. I nuovi farmaci in fase di sperimentazione, le nuove frontiere sul fronte della levodopa ma non solo.

La tavola rotonda medici/pazienti ha poi concluso l'incontro con un dibattito di quasi due ore che si è avvalso della partecipazione del Prof. Stocchi, del Prof. Meco, della nutrizionista Dott.ssa Cataldi, della psicologa Dott.ssa Patti ed altri ancora. I temi di discussione e le domande a tutti gli esperti non sono mancate. La nutrizionista ha ricordato come "il cibo non debba essere una terapia per il malato di parkinson bensì un aiuto nella risoluzione dei sintomi che presenta il paziente". Un caregiver ha raccontato l'esperienza negativa del primo approccio alla malattia: difficoltà a ricevere la diagnosi dal medico di base, mancanza di informazione, la paura del familiare e la necessità di rivolgersi ad uno psicologo per affrontare la malattia.

Infine la tavola rotonda si è conclusa con un messaggio di speranza e di positività del Prof. Stocchi sui livelli attuali di cura esistenti.

Milano, 21 ottobre 2016

Parkinson Italia ONLUS

Silvia Rezzaghi

[silvia.rezzaghi@parkinson-italia.it](mailto:silvia.rezzaghi@parkinson-italia.it)

Tel. + 39 340 84 70 752

[www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it)