

# “Parkinson come problema sociale e sanitario. Risultati di una ricerca sul contesto milanese”

16 MARZO 2017

**Relazione Alessandro Riva**

## **IL LIBRO BIANCO: DALLA SPERIMENTAZIONE MILANESE AL PIANO NAZIONALE**

Il mio intervento parte tendo dalla sperimentazione milanese darà indicazioni sugli sviluppi futuri del progetto nazionale denominato “il libro bianco”

Vi parlerò del progetto “Parkinson una malattia sociale, il contributo di caregiver”, finanziato da Fondazione Cariplo : un progetto pilota che vuole diventare un test per il progetto nazionale.

Quali sono stati gli obiettivi raggiunti dal progetto:

- a) **Rilevazione e analisi** per la prima volta in Italia dell'incidenza delle problematiche sociali nella condizione del malato di Parkinson, sperimentando le linee guida di un modello di ricerca che rappresenti unitariamente il parkinson, nelle componenti epidemiologiche, sociologiche ed assistenziali, e nelle reciproche relazioni;
- b) **Acquisizione di una aggiornata rappresentazione** del Parkinson su scala cittadina, articolando l'indagine per fascia d'età e gravità;
- c) **Sensibilizzazione dei mondi del Parkinson** (pubblica amministrazione, comunità scientifica, associazionismo e famiglie) sulla rilevanza del contesto socio culturale nei processi evolutivi della malattia;
- d) **valorizzazione dei care giver** (associazionismo e no profit) come soggetti protagonisti della cura del malato di Parkinson;
- e) **sperimentazione di una buona prassi progettuale**, con diffusione su scala nazionale ed internazionale, anche focalizzando il contributo offerto dalle nuove tecnologie (APP.)

Come abbiamo raggiunto questi obiettivi? Attraverso una serie di azioni:

**1 Sensibilizzazione:** Eventi di livello internazionale, all'inizio e al termine del progetto, finalizzati a sensibilizzare opinione pubblica, attori del sistema socio sanitario, care giver familiari e sociali, stakeholder associativi ed istituzionali, sulla rilevanza dei fattori sociali nella prevenzione al parkinson e nella efficacia delle politiche di cura e dare i risultati del progetto.

**2 Ricerca sul Parkinson nella città di Milano:** ricognizione della letteratura esistente e delle ricerche già effettuate. Ricerca sociologica (attraverso questionari standard, focus group, interviste in profondità) finalizzata a conoscere le caratteristiche sociali del malato di Parkinson, i suoi bisogni

sanitari e socio-sanitari, le aspettative e l'impatto della MP su lavoro, famiglia e *caregiver* e le problematiche connesse alla fascia d'età (20-50, over 50)

**3. Osservazione del modello socio sanitario:** Panoramica sul sistema socio assistenziale rivolta alle esperienze che mirano a de-istituzionalizzare il malato di Parkinson per: individuare buone pratiche capaci di integrare armonicamente il sanitario e il sociale, nell'ottica della riforma del modello regionale lombardo

**4. Il mondo web e il Parkinson:** si sono studiati gli strumenti di telemedicina su app e smartphone e i modelli di e-care e e-health

**5. Laboratorio innovazione:** Sulla base delle informazioni e delle elaborazioni acquisite nella fase di ricerca, sono stati coinvolti i soggetti pubblici e privati, amministrativi e sociali, tecnici e scientifici arrivando ad evidenziare criticità e bisogni delle persone con Parkinson e dei loro famigliari

**6. Sperimentazione:** Un gruppo di lavoro ha individuato un'area tematica di sperimentazione sviluppando un progetto denominato "guida agile per i caregiver" che, partendo dallo stato dell'arte e prendendo in considerazione le risultanze emerse dall'indagine sociologica e dal laboratorio, ha elaborato una serie di proposte operative che potranno essere sviluppate dal Comitato Regionale Lombardo che unisce le associazioni Parkinson presenti sul territorio lombardo)

**7. Valutazione e diffusione dei risultati:** il progetto "territoriale" ha svolto la funzione di "azione pilota" del Progetto Nazionale. Gli output faciliteranno i futuri sviluppi del progetto su scala nazionale, sia sotto il profilo della comunicazione che della elaborazione e prima sperimentazione del modello.

Nel mio intervento vengono evidenziati i punti di forza e le criticità incontrate partendo dalla slide che evidenzia gli attori del progetto.

**Chi sono gli attori di questo progetto?** Parkinson Italia, una confederazione di associazioni di malati forse per la prima volta, è capofila di un progetto di questa rilevanza: garantendo che l'obiettivo finale è quello di migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro famigliari.

Parkinson Italia ha capito che era necessario coinvolgere tutti gli attori che ruotano intorno al mondo del Parkinson:

Regione Lombardia, Comune di Milano, Istituto superiore di Sanità, Università Cattolica, UNIBO, Centri Parkinson, e mondo dell'associazionismo, tra i quali APM Parkinson Lombardia e LEDHA.

#### **Punti di forza e criticità :**

impossibilità nel recupero dei dati necessari per effettuare l'indagine epidemiologica

creazione di un efficace team di progetto

sperimentazione di un innovativo modello di ricerca

aumento della credibilità

## Quali saranno gli sviluppi futuri del libro bianco?

Come avete sentito nella precedente relazione di Silvia Rezzaghi, una priorità è quella di sviluppare una efficace azione di comunicazione con il progetto “Il Parkinson ci riguarda” come naturale prosecuzione del progetto di ricerca completato (entrambi i progetti sono finanziati da Fondazione Cariplo).

Parallelamente si lavorerà per creare sul territorio nazionale un team di progetto, modulato su quello del progetto pilota: un gruppo di lavoro che dovrà avere come co-attori i ricercatori, le associazioni di malati, i centri Parkinson, le istituzioni.

Di basilare importanza sarà la ricerca di nuovi finanziamenti, che, accanto alle forme tradizionali, vorrebbe implementare la partecipazione dal basso di tutti i soggetti coinvolti nella ricerca, con una grande campagna di crowdfunding.

Solo riuscendo ad attivare tutte le realtà esistenti sul territorio, in primo luogo le associazioni aderenti a Parkinson Italia, i tavoli regionali e i comitati nati spontaneamente, la ricerca avrà una spinta dal basso, una valenza e una forza che permetterà di ottenere la finalità che ci eravamo proposti: migliorare la qualità della vita delle persone con parkinson.