****

**L’impatto sociale della malattia di Parkinson è ancora ampiamente sottovalutato**

*A Bologna il 1° Meeting Nazionale delle associazioni di malati di Parkinson che aderiscono a Parkinson Italia ONLUS – Tra i punti cardine del nuovo Statuto la Tutela del diritto alla salute e la costituzione di Reti Regionali per interloquire direttamente con le Istituzioni Sanitarie, con l’obiettivo prioritario di rafforzare la percezione della dimensione sociale della malattia.*

**Bologna, 5 giugno 2014 – In Italia, 300.000 persone sono affette da Parkinson, un numero destinato a raddoppiare nei prossimi 15 anni.E l’immagine che la malattia riguardi solo le persone anziane non corrisponde più alla realtà. L’età d’esordio del Parkinson è, infatti, sempre minore: un paziente su 4 ha meno di 50 anni, il 10% ha meno di 40 anni e le famiglie con figli in età scolare, dove uno dei genitori è malato, sono più di 30.000. Inoltre, nei giovani la malattia ha un decorso più veloce e un’aggressività maggiore. Il problema, quindi, non è solo clinico, ma sociale e ha un forte impatto sulla vita di migliaia di famiglie.**

**Oltretutto, sono ancora pochi i centri di cura specializzati e si valuta che il 65% dei malati non riceve cure adeguate alla sua condizione!**

Il Parkinson – per cui tuttora non esiste una cura ma solo trattamenti sintomatici – è una malattia neurodegenerativa causata dalla progressiva morte dei neuroni situati nella cosiddetta “sostanza nera”, una piccola zona del cervello che, attraverso il neurotrasmettitore dopamina, controlla i movimenti di tutto il corpo. Chi ha il Parkinson produce sempre meno dopamina, perdendo il controllo del suo corpo. Arrivano così tremori, rigidità, lentezza nei movimenti, fino all’invalidità totale. È stato dimostrato che i sintomi iniziano a manifestarsi quando sono già andati perduti il 50-60% dei neuroni dopaminergici; da qui la necessità di diagnosi precoci e di Centri specializzati e competenti, oggi ancora poco diffusi.

Nonostante queste evidenze – se ne è parlato molto nell’incontro di Bologna – i numeri di una realtà così drammatica non sembrano coinvolgere in modo adeguato le Istituzioni e la dimensione del problema non sembra essere percepita neppure dall’opinione pubblica. Per questo, cambiare in modo significativo la percezione della malattia e delle sue implicazioni è uno degli impegni sanciti dal nuovo Statuto, al fine di ottenere l’attenzione che il Parkinson merita. Le due giornate del Meeting “**Muoversi, conoscersi, sorridere**” hanno visto, per la prima volta, le Associazioni di volontariato che si occupano di Parkinson (confederate in Parkinson Italia) confrontare esigenze e bisogni comuni, discutere proposte ed esperienze, definire il proprio ruolo sul territorio locale e quello di Parkinson Italia a livello nazionale. Dall’esperienza quotidiana di chi opera in un’Associazione – pazienti, caregiver e volontari – è emerso quello che sarà il **“mandato” della Confederazione nei prossimi anni.**

L’incontro ha evidenziato in primo luogo le occasioni e gli strumenti di discussione e condivisione, costituito gruppi di lavoro fra più Associazioni, definendo macroaree territoriali. E’ stato inoltre ratificato - con **l’approvazione del nuovo Statuto**, aggiornato alle esigenze attuali dopo 17 anni dalla nascita della Confederazione - il ruolo istituzionale di Parkinson Italia ONLUS, principale tutore dei diritti e portavoce dei bisogni dei malati di Parkinson. E’ stata ribadita con forza l’esigenza di una rappresentanza concreta e autorevole attraverso Reti locali che possano interloquire direttamente con le Istituzioni Regionali in materia di assistenza sanitaria, diritto alla salute e sostegno alle famiglie. Temi, questi, che vedono ripresentarsi le drammatiche differenze tra le regioni italiane – non solo tra Nord e Sud – con disparità di trattamenti, tutele o accesso ai servizi.

Lucilla Bossi, presidente di Parkinson Italia ONLUS sin dalla sua fondazione, ha così commentato i risultati del Meeting: “*Questo incontro ha non solo sottolineato legami profondi di amicizia e solidarietà fra tutti coloro che sono coinvolti in questo dramma - i pazienti le famiglie e gli operatori del settore - ma ha anche posto i presupposti per condividere e affrontare con determinazione una situazione non più differibile e assumersi a pieno titolo nuove e grandi responsabilità. La volontà e gli obiettivi comuni creano grande euforia e questo rappresenta una spinta propulsiva che ci dà rinnovata fiducia per il futuro!”*

**Parkinson Italia ONLUS è una Confederazione di Associazioni di volontariato indipendenti.**

La sua missione è rappresentare le associazioni presenti sul territorio nazionale, tutelare i diritti dei pazienti, dei loro familiari e dei caregiver, dando loro un’autorevole voce presso le Istituzioni, le organizzazioni pubbliche e private, il mondo medico-scientifico e il grande pubblico, salvaguardando il diritto dei malati ad avere accesso alle terapie adeguate alle loro necessità.

Parkinson Italia ONLUS contribuisce alla crescita della confederazione facilitando la nascita e lo sviluppo di nuove associazioni locali e sostenendo la realizzazione dei loro progetti.

Parkinson Italia ONLUS sostiene la ricerca, con il fine ultimo di scoprire le cause della malattia e la rimozione delle stesse.

Per informazioni:

**Parkinson Italia** **ONLUS** - Via S. Vittore 16, 20123 MILANO, Telefono e fax: +39 02 36554377

Email: gianguido.saveri@parkinson-italia.it – Sito Web: <http://www.parkinson-italia.it/>