



PARKINSON ITALIA
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

Comunicato stampa di chiusura del Convegno di Firenze, 18/11/2016



PERKORSI

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

Si è svolto a Firenze il 18 novembre, il quarto Convegno, dopo Padova, Napoli e Roma, 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 i due referenti del Comune di Firenze e della regione Toscana **Dott.ssa Funaro e Dott. Tagliaferri**. Il Dott. Tagliaferri ha ricordato i forti legami e la collaborazione già esistente fra Regione ed associazioni locali già uniti in un tavolo regionale che entro la primavera del 2017 sfocerà in un atto regionale specifico finalizzato a definire metodologie di approccio alla gestione della malattia. La volontà della Regione ha detto “è di strutturare dei percorsi per la cura della malattia di Parkinson e soprattutto per chi si trova in uno stato di forte disabilità”.

A seguire l’intervento della Vice Presidente di Parkinson Italia **Dott.ssa Quaglini** ha ricordato chi è Parkinson Italia, chi rappresenta e quale ruolo intende svolgere: “la Confederazione si rivolge al mondo istituzionale, medico, scientifico e all’opinione pubblica, perché siano rispettati e salvaguardati tutti i diritti dei malati,

per dar loro la possibilità di avere accesso alle terapie, comprese quelle specialistiche e a cicli di riabilitazione adeguati alle loro necessità” dice Quaglini, “le istituzioni chiedono una maggior rappresentatività. Si deve essere presenti nei luoghi dove vengono assunte le più importanti decisioni riguardanti la malattia. Mi riferisco ai tavoli di lavoro che si occupano di temi legati alla malattia di Parkinson, o per esteso a tutte le malattie neurodegenerative. Queste istituzioni possono avere natura strettamente politica oppure sanitaria, nei tavoli di lavoro possono essere coinvolti rappresentanti del mondo farmaceutico, dei settori riabilitativo, assistenziale o sociale. Tutti questi soggetti chiedono a gran voce la presenza e il contributo delle realtà associative e di volontariato che quotidianamente sono al fianco ai malati e alle famiglie”.

L’**Ing. Alessandro Riva** di Parkinson Italia ha esposto i primi risultati del Progetto lombardo “**Libro Bianco della malattia di Parkinson**” che si concluderà a fine anno. Ad oggi le prime risultanze della ricerca hanno fatto emergere da parte dei pazienti e dei loro caregiver una serie di mancanze come ad esempio: il rapporto con il medico, la dipendenza dal medico, il rapporto con le istituzioni e con gli aspetti burocratici (accesso alle prestazioni, certificazioni,...), l’accesso alle terapie (riabilitazione e farmaci), il mancato riconoscimento dei diritti nel campo del lavoro (soprattutto se sei libero professionista) e molte altre... I risultati definitivi del progetto pilota del Libro Bianco, che sarà il test di quello che poi diverrà il progetto a livello nazionale, verranno esposti in un Convegno di chiusura che si terrà ad inizio 2017.

L’intervento della **Dott.ssa Vanni**, neurologa, attiva e sensibile alla vita associativa della associazione di pazienti locale, ha invece puntato su un’analisi delle nuove frontiere in tema di terapie farmacologiche. L’obiettivo “è rallentare la malattia o almeno gestirla al meglio, tenendo conto di quanto è ancora critico il problema del ritardo della diagnosi. Ancora oggi la diagnosi viene fatta troppo in ritardo rispetto alla reale insorgenza della malattia, addirittura con ritardi di anni.... E questo fa sì che il tempo perduto senza le giuste cure ponga il paziente in un forte stato di disagio”.

L’intervento del referente tecnico del coordinamento associazioni del tavolo regionale **Dott. Enzo Zini** riporta il tema dell’obiettivo che il tavolo si prefigge, ossia fare sistema e trovare una denominazione comune tra le varie associazioni toscane, siano esse di “costa” o “di interno”. Zini, da paziente, ci ricorda che “il Parkinson è un piano leggermente inclinato ma molto scivoloso” e l’importante è capire cosa si può fare con gli strumenti ad oggi disponibili. Si deve aiutare il paziente a “non scomparire, come tanti fanno dopo la diagnosi, ricordandoci però che tutto il peso

non può gravare solo sui caregiver, le istituzioni devono essere un valido supporto sia al paziente che al caregiver”.

La presentazione da parte della **Dott.ssa Ramat** della “Well being Map” e la sua validità come strumento di aiuto al rapporto medico/paziente hanno concluso la prima parte del Convegno.

La tavola rotonda medici/pazienti ha poi introdotto la seconda parte dell’incontro con un dibattito di quasi due ore che si è avvalso della partecipazione delle neurologhe, di una psicologa, di un’esperta di danza-terapia e di altri medici specialisti. I temi di discussione e le domande a tutti gli esperti non sono mancate. Sono stati dati consigli sulle valide terapie non farmacologiche a supporto del paziente sia da un punto di vista clinico che psicologico.

Infine la tavola rotonda si è conclusa ricordando quanto parlare di Parkinson sia utile non solo per sensibilizzare le istituzioni e tutti gli attori coinvolti ma anche per dare speranza a chi vive la realtà della malattia.

Milano, 18 novembre 2016

Parkinson Italia ONLUS

Silvia Rezzaghi

silvia.rezzaghi@parkinson-italia.it

Tel. + 39 340 84 70 752

www.parkinson-italia.it