COMUNICATO STAMPA 16-04-14

**“Muoversi, conoscersi, sorridere” meeting delle associazioni confederate in Parkinson Italia – Bologna, 31 Maggio e 1 Giugno 2014**

Da quasi tutte le Regioni italiane, le 27 associazioni confederate di Parkinson Italia ONLUS invieranno i loro delegati al meeting che si terrà a Bologna, presso l’Holiday Inn Express Bologna Fiera, il 31 Maggio e l’1 Giugno 2014. Due giorni di incontro finalizzati a una migliore conoscenza reciproca, allo scambio di idee e alla condivisione di esperienze significative. Un evento che farà da amplificatore a bisogni, esperienze di vita associativa, proposte… in breve, alla vita vissuta da chi opera in un’associazione: pazienti, caregiver e volontari.

Parkinson Italia ONLUS è una confederazione di associazioni indipendenti di malati di Parkinson il cui primo nucleo si è costituito nel 1998, per darsi una struttura e una voce unica a livello nazionale e lavorare in rete. Lo scopo finale è quello di migliorare la qualità di vita di persone quotidianamente alle prese con una malattia cronica, degenerativa e progressivamente invalidante e per la quale oggi non esistono cure, se non sintomatiche.

Il Parkinson, infatti, è una malattia neurodegenerativa (lo specialista di riferimento è il neurologo) causata dalla progressiva degenerazione delle cellule nervose (neuroni) che costituiscono la cosiddetta “sostanza nera”, una piccola zona del cervello che produce il neurotrasmettitore dopamina, indispensabile affinché i movimenti del corpo possano svolgersi in modo armonioso. I sintomi compaiono quando è andato perduto il 50/60% dei neuroni dopaminergici. Arrivano così tremori, rigidità, bradicinesia fino alla completa impossibilità di muoversi.

Dice Lucilla Bossi, malata dall’età di 36 anni, presidente di Parkinson Italia ONLUS: «Non solo la Confederazione è molto cresciuta dalla sua fondazione nel 1998, ma il mondo stesso e la società in cui viviamo e operiamo sono profondamente cambiati. E mentre da un lato l’aumento costante delle associazioni confederate porta con urgenza in primo piano la necessità di una maggiore conoscenza e interazione reciproca, dall’altro la diffusione di Internet ridimensiona parecchio il ruolo di “distributore” di informazioni corrette ai pazienti che ha caratterizzato l’attività delle prime associazioni confederate».

Il meeting “Muoversi, conoscersi, sorridere”, oltre allo svolgimento dell’assemblea generale 2014 della Confederazione, prevede anche una tavola rotonda e diversi tavoli di discussione tematica, finalizzati a far emergere indicazioni utili per un nuovo corso dell’organizzazione nazionale che, come dice ancora Lucilla Bossi: «… è il nuovo senso d’essere di Parkinson Italia che, dapprima lentamente poi in modo sempre più deciso, sta trovando la sua forma specifica affiancando all’assistenza al malato la sua rappresentanza, ossia la tutela dei suoi inalienabili diritti di paziente-cittadino». Non viene però tralasciato l’aspetto informativo-scientifico che prevede la presenza del Dott. Daniele Volpe dell’Ospedale Fatebenefratelli San Raffaele Arcangelo, di Venezia, che parlerà delle terapie non farmacologiche.

«Il Parkinson è ancora oggi considerata una malattia di serie B, non solo dal grande pubblico ma anche, purtroppo, dalle istituzioni e dai media – continua Lucilla Bossi – e pochi hanno idea della devastazione che porta nelle famiglie una malattia come questa che non ha una cura né, quindi, speranza di guarigione. Inoltre, con il progressivo anticiparsi della sua età d’esordio, la malattia di Parkinson sta perdendo lo status di “patologia dell’anziano”».

Infatti, se attualmente sui 300.000 casi stimati in Italia il picco dell’età di esordio si situa intorno ai 60 anni questa malattia sta manifestando già da tempo la tendenza a divenire sempre più "giovane". E ciò è dovuto solo in parte al perfezionamento delle diagnosi, grazie al quale sappiamo che oggi un paziente con il Parkinson su quattro (il 25%) ha meno di 50 anni, mentre uno su dieci (il 10%) ne ha meno di 40.

Questo significa un numero impressionante di famiglie (si stimano in più di 30.000) nelle quali vivono bambini piccoli o a malapena in età scolare (e spesso anche anziani a carico con necessità di assistenza), con uno dei due genitori malato, che quasi sempre perde lavoro e relazioni sociali, senza trovare supporto adeguato nelle Istituzioni. «Non occorre molta fantasia per immaginare quale potrà essere lo sviluppo di quei bambini schiacciati dalla cappa di piombo che la depressione di un genitore crea in qualunque casa» conclude la presidente Bossi.

Cambiare la percezione della Malattia di Parkinson, tutelare il diritto all’accesso alle cure e a una qualità di vita accettabile, farsi portavoce delle istanze dei pazienti, senza che i loro bisogni possano essere ignorati o, all’estremo opposto, essere strumentalizzati ai danni di una Sanità pubblica che, proprio in questi giorni, scopriamo essere flagellata dalla frode oltre limiti che superano ampiamente l’immaginazione più perversa, sono i temi che il momento attuale impone alla discussione che le organizzazioni di pazienti affronteranno nell’incontro di Bologna, il primo del genere in Italia.



