

“LIBRO BIANCO” SULLA CONDIZIONE DEI MALATI DI PARKINSON

Si tiene a Milano, all’Università Cattolica dal Sacro Cuore, il convegno **“Parkinson come problema sociale e sanitario. Risultati di una ricerca sul contesto milanese”** sulla condizione dei Malati di Parkinson.

Con l’ausilio organizzativo del Dipartimento di Sociologia dell’Università Cattolica di Milano, il 16 marzo presso l’aula San Giovanni Bosco di Largo Gemelli 1 – dalle 9:00 alle 13:30 – si terrà il convegno conclusivo del progetto di un “Libro Bianco lombardo” sulla condizione dei malati di Parkinson, sviluppando un’iniziativa di rilevanza europea che Parkinson Italia ONLUS promuove da tempo. Il progetto ha l’obiettivo di rilevare e analizzare per la prima volta in Italia le problematiche cliniche e sociali nel malato di Parkinson e di integrare queste dimensioni in un quadro unitario.

Oggi la malattia di Parkinson colpisce almeno il 4 per mille della popolazione generale e circa l’1% di quella sopra i 65 anni. In Italia i malati di Parkinson sono circa 300.000, per lo più maschi, con età d’esordio compresa fra i 59 e i 62 anni. Si ipotizza che, mediamente, rispetto al momento della prima diagnosi, l’inizio del danno cerebrale sia da retrodatare di almeno 6 anni. Purtroppo la malattia non riguarda più soltanto le persone anziane. L’età d’esordio del Parkinson si fa infatti sempre più giovane (un paziente su 4 ha meno di 50 anni, il 10% ha meno di 40 anni), vale a dire che oggi circa la metà delle persone con Parkinson è in età lavorativa e che in circa 25.000 famiglie con figli in età scolare uno dei genitori è colpito dalla malattia.

Il “Libro Bianco” sulla condizione dei malati di Parkinson si propone, per la prima volta in Italia, di condurre un’accurata indagine da cui ricavare informazioni sulle persone affette da Parkinson nelle sue varie fasi, integrando il punto di vista clinico e sociale. L’idea è di raccogliere e analizzare questi dati per generare nuove scale di misurazione del benessere dei pazienti (creazione di indici di benessere socio-sanitario dei malati e delle famiglie, condizioni socio-economiche, condizioni socio-demografiche...). Attraverso l’analisi dei modelli di assistenza regionali, il progetto ha l’ambizione di contribuire all’elaborazione di un unico percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) a livello nazionale.

Le informazioni e le elaborazioni raccolte nel corso della ricerca, a cui hanno lavorato congiuntamente medici e sociologi, saranno condivise e rese disponibili attraverso un documento finale dei lavori. Il documento integrerà le molteplici competenze cliniche e sociali per costruire il quadro conoscitivo integrato delle evidenze epidemiologiche, valutare i contesti di cura e contribuire alla diffusione delle nuove tecnologie nei processi assistenziali e nella mobilitazione dei caregiver. Inoltre, i dati raccolti concorreranno alla formazione di una “conoscenza pubblica” sul fenomeno, coinvolgendo ricercatori, associazioni, agenzie di comunicazione, media e decision-maker in una campagna di sensibilizzazione sulla malattia che Parkinson Italia intende promuovere già dall’anno in corso.

Il “Libro Bianco” sulla condizione dei malati di Parkinson è un progetto di Parkinson Italia ONLUS, confederazione di 23 Associazioni di volontariato indipendenti, operanti sul territorio nazionale, che hanno come missione il miglioramento della qualità della vita delle persone colpite dalla malattia e delle loro famiglie. Dice Antonino Marra, presidente della confederazione: “Non esiste

in Italia, ma neppure in Europa, uno studio completo sulla malattia di Parkinson, noi abbiamo cominciato con il Progetto pilota in Lombardia. Un modello di ricerca che potrebbe essere adottato anche dagli altri Paesi europei”.

I relatori del Convegno ci relazioneranno sui risultati relativi alla ricerca sociologica effettuata nella città di Milano tramite focus group ,interviste in profondità e questionari, soffermandosi su due aspetti di criticità. In primo luogo, il tema della difficile integrazione tra sociale e sanitario nel sistema regionale, chiave di volta in un processo più articolato di presa in carico delle persone e dei loro problemi, per superare la parcellizzazione degli interventi. La ricerca con questionario, effettuato sia via web che tramite supporto cartaceo ha esplorato anche i problemi meno affrontati nella pratica clinica (come quelli relazionali) e il tema del carico di lavoro e preoccupazione che ricade sui caregiver. Il team di ricerca, formato da figure di eccellenza della ricerca medica e sociale, rese disponibili dal sistema universitario, dai centri studi e dal mondo non profit sono a garanzia della ricerca fatta. Ad esse si affiancheranno autorevoli rappresentanti dei sistemi socio sanitari, nazionali e regionali, pubblici e privati.

Il “Libro Bianco” è stato sostenuto in modo non condizionato da Fondazione Cariplo e da Medtronic Philanthropy (USA) come progetto pilota sullo studio della malattia, concentrando l’attenzione sulla città di Milano per avviare forme di sperimentazione per l’integrazione più avanzata dei modelli terapeutici, assistenziali e relazionali.

Milano, 26 gennaio 2017

Parkinson Italia ONLUS
Silvia Rezzaghi
silvia.rezzaghi@parkinson-italia.it
Tel. 340.8470752

