COMITATO ITALIANO
ASSOCIAZIONI PARKINSON

Comunicato NR 3/2017 del 03/07/2017

Si è tenuta il 28 giugno a Milano la prima riunione in presenza del Comitato Nazionale Associazioni Parkinson. Sono intervenuti :

- Giulio Maldacea - Associazione WeAreParky
- Claudia Milani e Brigida Zumbo - Associazione AIGP
- Tony Marra, Andrea Tagliabue e Giulia Quaglini - Parkinson Italia
- Marco Guido Salvi - Associazione Italiana Parkinsonismi

In sintesi gli argomenti che sono stati trattati sono stati i seguenti :

- definizione del logo del Comitato;
- come valori ispiratori dell'operato del Comitato si sono scelti quelli enunciati nell'Art. 32 della Costituzione ed nell'Art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- l'obiettivo del Comitato sarà : "**Il miglioramento della qualità della vita delle persone con Parkinson e delle loro famiglie**";
- è stata condivisa l'importanza centrale della **comunicazione**, in tale ottica verrà selezionato ed incaricato un professionista esperto;
- sono state stabilite alcune **regole** di base relative al Comitato stesso che verranno completate da un successivo lavoro realizzato da un sottogruppo di lavoro :

    I. il Comitato è composto al momento dalle quattro associazioni costituenti;
    II. si prevede la possibilità di accogliere altre associazioni che facessero richiesta di entrare a farne parte. Si stabilisce che possono essere ammesse esclusivamente associazioni regolarmente costituite e registrate presso Agenzia delle Entrate e dotate quindi di codice fiscale;

III. le associazioni già aderenti alle quattro associazioni e confederazioni già facenti parte del Comitato non si possono iscrivere essendo già rappresentate;

- entro il 30/9 verrà definito un **documento unico** che riepilogherà in modo strutturato tutte le esigenze, le problematiche, le priorità e le eventuali soluzioni proposte per migliorare la qualità della vita delle persone affette da Parkinson;
- sono state identificate le linee guida da seguire nel prossimo **incontro con Il Ministero della Salute previsto per l'11 luglio** al quale interverrà un rappresentante di ogni Associazione facente parte del Comitato e nel corso del quale verrà fatta richiesta della fornitura dei dati statistici aggiornati relativi al Parkinson al fine di elaborare un primo documento censorio utile a pianificare ed analizzare lo scenario nazionale e rispondere alle oramai annose domante (quanti siamo, dove siamo, come ci curiamo, …). I dati sono indispensabili anche al fine di sviluppare in modo efficiente la rete della Associazioni locali che assumeranno un ruolo fondamentale;
- è stata approvata la proposta di lanciare una **campagna di raccolta firme online** per promuovere l'attività del Comitato stesso e sollecitare l'attenzione e la risposta esaustiva da parte degli Organi dello Stato interpellati.

Il Comitato Nazionale Associazioni Parkinson vuole inoltre ringraziare ufficialmente Franco Munitiello grazie al quale è stato possibile tutto questo. Non era mai successo in Italia prima d'ora che le Associazioni delle persone con Parkinson si fossero alleate e che insieme portassero avanti un progetto condIviso.

Riteniamo che già da se questa *neuroalleanza* dia una speranza concreta a 300.000 famiglie italiane che ogni giorno combattono questa terribile malattia per la quale, ad oggi, non c'è cura ma che, con una corretta informazione, può essere affrontata con dignità ed ottenendo una qualità della vita più che accettabile.

Per maggiori informazioni potete rivolgervi alle singole associazioni promotrici oppure potete scrivere direttamente al Comitato alla seguente email : comitatoassociazioniparkinson@gmail.com

Associazione WeAreParky - http://www.weareparky.org
Associazione AIGP - http://www.parkinsongiovani.com/
Parkinson Italia - http://www.parkinson.it
Associazione Italiana Parkinsoniani - http://www.parkinson-italia.it/

— —