

CARTA PROGRAMMATICA D'INTENTI

Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus nata nel 2014 ad opera di LIMPE, ha esclusivamente finalità di solidarietà sociale. La Fondazione, dedicata allo studio e alla ricerca per la malattia di Parkinson e dei disordini del movimento, ha come principale obiettivo il sostegno alla ricerca medico-scientifica, alla formazione e alla divulgazione dell'informazione sulla malattia di Parkinson, i Parkinsonismi, i disturbi del movimento e le demenze.

Parkinson Italia Onlus: Confederazione di associazioni di volontariato indipendenti presenti su tutto il territorio nazionale che agisce con l'esclusivo fine di solidarietà sociale operando nel settore della "tutela dei diritti civili". Costituita nel 1998, la Confederazione è attiva nella tutela delle persone con Parkinson e dei loro familiari per migliorarne la qualità di vita. Ciò che guida le finalità di Parkinson Italia è il riconoscimento e il rispetto dei diritti, della dignità e dell'autodeterminazione della persona con Parkinson e dei suoi familiari.

PREMESSA

La malattia di Parkinson è una malattia neurodegenerativa gravemente invalidante, dal forte impatto sociale e con pesanti ripercussioni sulla vita di migliaia di famiglie. Oggi in Italia si calcolano circa 250.000 persone con malattia di Parkinson (60% uomini e 40% donne), di cui il 5% con età inferiore ai 50 anni e il 70% con età superiore ai 65 anni. Si prevede che per il 2030, vista la tendenza all'invecchiamento della popolazione, il numero dei casi sarà raddoppiato.

La malattia di Parkinson è stata inserita nel Piano Nazionale Cronicità in merito alla rilevanza epidemiologica, alla gravità - che incide sulla persona, sulla famiglia e sul sistema sanitario - alla difficoltà di diagnosi, alla invalidità e all'accesso alle cure. Il Piano Nazionale della Cronicità, in una logica di promozione e sviluppo di tendente unitarietà scientifico, organizzativo e operativo, prevede l'istituzione di una Cabina di Regia Nazionale.

Secondo il Piano, la costruzione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni "globali" della persona con Parkinson. A tal fine, è previsto che la Cabina di Regia Nazionale veda coinvolti, accanto al Ministero della salute e alle Regioni, anche altri attori istituzionali e non, tra cui le associazioni rappresentative dei pazienti.

Considerato che in Italia esistono ventuno sistemi sanitari legati alle regioni e alle province autonome, con modelli di assistenza molto diversi tra loro, è cogente la necessità di creare dei tavoli permanenti che uniscano le realtà che si occupano della malattia di Parkinson che operano in Italia.

A livello nazionale, diventa fondamentale creare omogeneità dei percorsi da parte delle regioni, delle strutture sanitarie, degli enti territoriali coinvolti nella gestione della patologia e delle Associazioni.

Considerato, infine, la numerosità degli operatori interessati alla malattia di Parkinson, la frammentarietà delle Associazioni rappresentative dei pazienti presenti sul territorio e la complessità degli interventi necessari alla presa in carico globale della persona con Parkinson, è indispensabile l'integrazione di queste realtà e delle rispettive attività a livello istituzionale e territoriale.

- quali Enti rappresentativi delle persone con Parkinson e dei loro familiari, da una parte, e della ricerca medico-scientifica dall'altra,
- ciascuna nel rispetto delle specifiche finalità statutarie e nel perseguimento del proprio oggetto sociale e della propria *mission*,
- in piena autonomia e indipendenza e nel rispetto dei rispettivi ruoli, competenze e attività;
- quali Enti Promotori della presente Carta Programmatica d'intenti, aperta a tutti i malati di Parkinson, caregivers, Associazioni del mondo Parkinson e cittadini o altre istituzioni che vorranno aderirvi mediante sottoscrizione, per il perseguimento delle seguenti

FINALITA':

- Essere un riferimento autorevole presso le Istituzioni pubbliche nazionali (Ministeri, regioni, province, comuni) e comunitarie, volto a garantire la necessaria rappresentatività e tutela delle persone con Parkinson, utile al supporto nella formulazione di proposte per l'applicazione omogenea dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA), la qualità e l'appropriatezza delle cure;
- Essere interlocutori rappresentativi, ciascuno nell'ambito delle proprie e specifiche finalità istituzionali e statutarie, dei pazienti presso i "tavoli di lavoro" capaci di far emergere e valorizzare le necessità clinico-assistenziali dei pazienti e dei loro familiari presso le Istituzioni e la sanità pubblica e privata e capaci di influire nei processi decisionali;
- Essere promotori di una "cultura" sulla malattia di Parkinson per garantire la necessaria visibilità della malattia, il sostegno alla ricerca medico-scientifica, le esigenze clinico-assistenziali della persona con Parkinson e il power engagement del paziente, attraverso la divulgazione di informazioni e la promozione di iniziative a ciò dedicate;
- Essere parti attive al dialogo e al raccordo con tutte le realtà associative rappresentative della malattia di Parkinson presenti sul territorio per cooperare e promuovere, a livello nazionale, la necessaria integrazione degli interlocutori e delle attività finalizzate a garantire l'effettiva "presa in carico" delle persone con Parkinson.

Firmatari



Prof. Pietro Cortelli

Presidente Fondazione LIMPE
per il Parkinson Onlus



PARKINSON ITALIA
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

Dott. Antonino Marra

Presidente Parkinson Italia Onlus