



## Comunicato 2

### COVID vs PARKINSON – FEBBRAIO 2023

La pandemia Covid-19 ha evidenziato i limiti delle terapie ad oggi disponibili per aiutare le persone affette dal morbo di Parkinson a rallentare la progressione della patologia nell'attesa che la ricerca individui la cura tanto attesa.

In Italia la situazione è stata ulteriormente aggravata a causa della polverizzazione delle tante associazioni e dei centri di ricerca che raramente sono riusciti a fare “sistema”, coordinandosi per fronteggiare l'emergenza pandemica. Per il Parkinson ed i parkinsonismi non si è riusciti ad ottenere il riconoscimento della condizione di fragilità e dei danni che l'isolamento da Covid-19 avrebbe provocato.

Nonostante ciò, nel nostro piccolo, abbiamo promosso diverse ricerche che ci hanno permesso di evidenziare che le persone con Parkinson in terapia farmacologica hanno goduto di una sorta di immunizzazione dal Covid-19. Una buona notizia che meriterebbe di essere scientificamente approfondita ma che purtroppo non è stata sufficiente a contenere i gravi danni generati dalla pandemia ai malati cronici ed ai loro caregiver. Si è evidenziata una grave criticità specialmente nelle fasi di ospedalizzazione ed isolamento. Criticità che sta perdurando anche dopo il termine del lockdown

Ci siamo anche preoccupati di rilanciare la campagna "NON SIAMO PIU' PAZIENTI" che ha raggiunto e superato le 26.000 firme. L'obiettivo è sempre più quello di condividere la campagna con tutti coloro che a vario titolo, operano per migliorare la qualità della vita delle famiglie con Parkinson. In un incontro che si è tenuto il 16 febbraio 2023 a Palazzo Chigi, un gruppo di famiglie con Parkinson ha incontrato il Ministro della Disabilità, Alessandra Locatelli, alla quale hanno presentato diverse iniziative che partono per così dire "dal basso", proprio dalle famiglie, oltre ad una sintesi degli studi scientifici che hanno indagato l'impatto del Covid e delle necessarie misure di



contenimento della pandemia sui malati di Parkinson. Sappiamo bene che chi è affetto dalla patologia del Parkinson (così come i caregiver e i familiari) ha raramente accesso agli studi e alle riviste scientifiche, affida infatti la propria “informazione” e aggiornamento esclusivamente nel rapporto con i medici specialisti, i riabilitatori e le associazioni, spesso troppo polverizzato sul territorio, privi un coordinamento unitario e non in grado di fare massa critica per le limitate dimensioni e risorse disponibili. L'impossibilità di incontrare per lungo tempo il proprio neurologo, di effettuare fisio/logopedica durante il Covid-19 ha amplificato tali problematiche, generando un vero “danno da isolamento” che ha coinvolto anche le famiglie. Chi ha subito il ricovero da Covid-19 ha toccato con le proprie mani non solo il dramma della pandemia e dell'isolamento, ma anche la difficoltà del personale sanitario e degli OSS che in piena emergenza hanno fatto doppiamente fatica a gestire i parkinsoniani, con i loro ritmi giornalieri alternati dagli On e Off e la somministrazione puntuale delle terapie.

La carenza di informazioni da un lato e la difficoltà dall'altro di trasferire le esperienze vissute durante la Pandemia dal “mondo Parkinson”, ci hanno spinto a mobilitarci ulteriormente, coinvolgendo tutte le organizzazioni nella raccolta di firme con l'obiettivo di raccogliere almeno 40.000 firme e di organizzare insieme un evento nazionale di sensibilizzazione, online ed in presenza: Giornata Mondiale del Parkinson 2023@Italy.

L'obiettivo è raggiungere il 10% delle persone che hanno già ricevuto una diagnosi di Parkinson o parkinsonismo in Italia (400.000 è la stima più diffusa), per migliorare i principi di rappresentanza e delega del mondo associazionistico che in Italia negli ultimi 20 anni hanno influito minimamente per mancanza di proattività, dimensione/partecipazione e quindi di polverizzazione sul territorio.

La campagna “NON SONO PIU' PAZIENTI” con le 40.000 firme attese fa leva sulla forza e capillarità dei social, per raccogliere i bisogni e le priorità che saranno presentate il prossimo 11 aprile (data ratificata dall' ONU) in occasione della Giornata Mondiale del Parkinson 2023@Italy.



Al prossimo World Parkinson Congress che si terrà a Barcellona a luglio 2023 sarà invece presentato il progetto “PDInfo - Care by data”, la nuova piattaforma a supporto delle terapie multidisciplinari per il Parkinson. #pdinfo

Giulio Maldacea - [Egalite ONLUS](#)

Approfondimenti:

- I risultati [preliminari](#) e [definitivi](#) della ricerca da noi promossa
- [Analisi delle ricerche italiane](#)
- Ricerche [internazionali](#)
- [Gruppo di Lavoro](#) “Ospedalizzazione sicura”