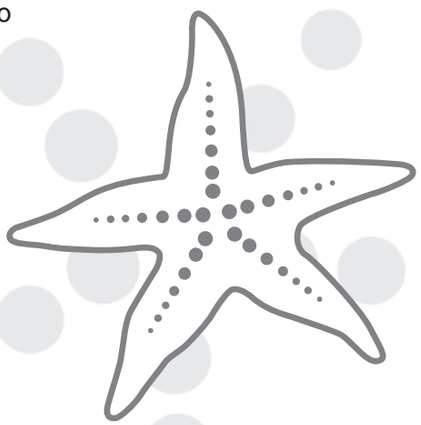
AP rivista giugno55-2016 HR.qxp_Layout 1 14/06/16 09:17 Pagina 1

AZIONE **PARKINSON**
NOTIZIE e ESPERIENZE

LETTERA APERTA DEL NUOVO PRESIDENTE

Cari soci,
essendo anch'io un ammalato di Parkinson, mi perdonerete se rivolgo inizialmente, un pensiero affettuoso a quelli che, come me, combattono la loro buona battaglia quotidiana per cercare di restare il più possibile simili agli altri nonostante le palesi diversità che ci caratterizzano. Personalmente mi ritengo molto fortunato perché riesco ancora a controllare la malattia con un buona terapia farmacologica, e ad accettarla senza tante preoccupazioni. In questo mi ha forse aiutato la professione di pilota militare che mi ha abituato a gestire le emozioni mantenendo un buon autocontrollo. Ma forse di più mi hanno aiutato i miei convincimenti interiori che mi fanno considerare la relatività della nostra esistenza di fronte a prospettive di ben più ampio respiro. In quest'ottica appare fortemente ridimensionata anche l'esperienza della malattia e, in generale, del dolore, anche se rimane pur sempre un grande mistero. Certo, il percorso è più arduo, e per questo vi considero dei colleghi di avventura ma non di sventura, Nascendo siamo stati tutti invitati, senza alcuna distinzione, a raggiungere le altezze più ambite per cui ritengo la nostra motivazione ne debba uscire rafforzata. Dobbiamo infatti, riuscire a conseguire gli stessi obiettivi degli altri, ma con meno risorse, e queste sono cose che solitamente si richiedono ai forti, non ai deboli. Mi consola poi il fatto che è l'albero buono ad essere potato perché porti più frutto, non l'albero cattivo. Insomma confesso, se non l'avete ancora capito, di essere ottimista ed un inguaribile idealista, con il cuore sempre aldilà dell'ostacolo. Abituato a vedere dall'alto solo grandi



orizzonti, senza confini, ritengo di aver acquisito una buona capacità di guardare lontano, e mi piace considerarmi un visionario, ma nell"accezione inglese del termine ("visionary man") che ha una connotazione positiva. Come conseguenza di ciò, ritengo che le utopie non esistano trattandosi solo di idee più difficili da realizzare ma, comunque, desiderabili e degne di essere perseguite. D'altra parte, l'esperienza di vita ci insegna che se, con una certa dose di rassegnazione di fronte alla realtà delle cose, puntiamo solo ad ottenere la sufficienza, corriamo fortemente il rischio di non raggiungere nemmeno quella. Se puntiamo ad un buon risultato, otteniamo, male che vada, almeno la sufficienza. Ma se vogliamo il pieno successo dobbiamo puntare in alto, ma molto più in alto, al limite dell'utopia comunemente intesa. Con questo spirito mi accingo ad affrontare la presidenza di questa associazione che certamente ha un eccellente back-ground e nobili scopi ma purtroppo al momento esigue risorse sia materiali che umane per conseguirli. Siamo di fronte ad un cane che si morde la coda. Avere un numero modesto di soci significa avere poche risorse sia umane che materiali, Aver poche risorse significa avere poche possibilità di porre in essere attività significative e poca visibilità che insieme fanno sì che l'associazione sia meno appetibile di quanto meriterebbe di essere.
Io credo che il mio dovere principale come presidente sia quello di rompere questo anello che ha finito per condizionarci nonostante quello che facciamo sia di alto livello pratico e morale al punto che vogliamo che non si perda e resti com'è. Ma "perché tutto resti com'è bisogna che tutto cambi", ci insegnava Giuseppe Tomasi di Lampedusa nel suo "Gattopardo". Dopo queste parole qualcuno potrebbe rimproverarmi di avere troppe nostalgie e di voler fare, per deformazione professionale, il comandante.

ANNO XX - n. **55** - giugno **2016** | Periodico trimestrale registrato al Tribunale di Roma n. 00075 del 14.2.97
Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/04 n. 46) art. 1 comma 2 e 3 / Roma

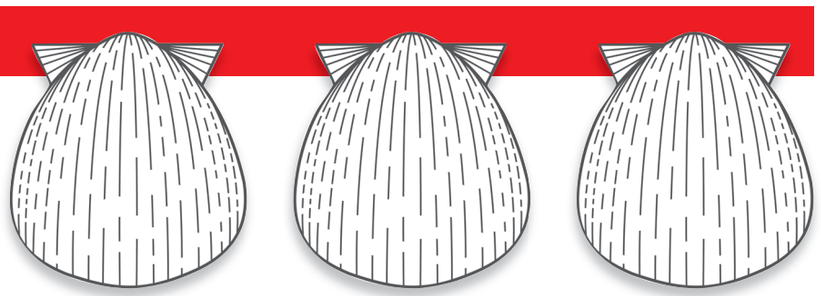
Ma, a parte il fatto che ogni decisone nasce da una delibera del Consiglio, è pur vero che comandare vuol dire stupire. Il comandante è, infatti, colui che è chiamato a risolvere un sistema dove il numero delle equazioni disponibili è inferiore al numero delle incognite. Se così non fosse non ci sarebbe bisogno di comandanti.
Ebbene, abbiamo allora bisogno di un Consiglio – parlo anche a me stesso perché anche io ne faccio parte - che ci sappia stupire e che, sfuggendo alla logica che uccide ogni organizzazione e che è quella del "si è sempre fatto cosi", porti una ventata di freschezza primaverile osando avventurarsi su strade mai percorse. Ma abbiamo anche bisogno di soci che anziché essere dei semplici fruitori di servizi comincino a dare in termini di collaborazione e di sostegno. È giunto ormai il momento per il nostro Paese, ed è questo, in cui non c'è più tempo per le parole e per le critiche, ma solo per l'azione. Dobbiamo rimboccarci tutti le maniche e "difendere il Piave", ognuno nel suo settore, contro un nemico che sta attorno a noi e che sembra riguardare non solo la società in senso lato ma anche, in particolare, il mondo sanitario e quello associativo ad esso connesso. Si tratta di un nemico subdolo le cui armi sono l'egoismo che porta al disimpegno sociale, la superficialità, il pressapochismo, la negligenza, il pettegolezzo che spesso sfocia nella maldicenza, la mancanza di rispetto degli altri e, non ultima, la non accettazione della nostra storia e del ruolo che ci è stato riservato o che è riservato ad altri.
Vi dico questo senza la presunzione di voler parlare da una cattedra. Non ne avrei né l'autorità né il diritto. So bene, infatti, che ognuno si accosta all'altro condizionato da quello che è, portandosi dietro tutto il suo passato ed il suo presente come una palla da carcerato senza accorgersi che molti inciampano nella catena.
Chiedo perdono fin da ora se qualche volta non avrò la forza di tenere la mia palla in braccio per evitare che inciampiate.
D'altra parte, però, so altrettanto bene che vi è in ciascuno di noi la repulsione a mettersi in discussione, non solo perché ci amiamo per quello che siamo, ma, soprattutto perché abbiamo inconsciamente la paura di mettere in mostra le nostre piaghe e di scoprire che sono diventate incurabili.

Non rimane, allora, che la via del comportamento etico al quale, personalmente, farò sempre riferimento, come, d'altra parte, è avvenuto per il resto della mia vita. Credo, pertanto, nella "disciplina" intesa come collaborazione tra tutti noi, senza protagonismi che offendano il lavoro silente e prezioso di coloro che, non hanno voce perché inabili, per svariati motivi, a sostenere con forza le loro idee. Credo nella necessità di porre in essere iniziative in grado di recuperare altri soci non senza aver fidelizzato quelli che abbiamo.
Credo che ciascuno di noi debba essere di esempio agli altri, magari per coloro che stanno vivendo momenti di smarrimento a causa della loro malattia (oggi sono io che tiro perché sono in condizioni migliori, domani lo farai tu per me).
Credo nella necessità di intensificare il dialogo interno all' associazione e tra le associazioni. Credo, infatti, che l'unione faccia la forza e che solo attraverso un lavoro sinergico e non competitivo si possano portare avanti dei progetti importanti e conseguire dei risultati tangibili che vadano a favore dei nostri ammalati, vero obiettivo delle nostre attività. Credo nella necessità di creare sinergie non solo tra noi, ma, soprattutto, tra mondo sanitario, ammalati ed Enti pubblici. Credo nella necessità di fare dell'informazione il nostro cavallo di battaglia, non solo verso i nostri ammalati, ma anche, e specialmente, verso gli Enti locali e regionali. Credo nella necessità di occupare gli spazi lasciati liberi degli altri in modo da puntare a raggiungere nel prossimo futuro una posizione di grande visibilità e di assoluto prestigio. Credo, pertanto, nella necessità di fare, fare bene, e soprattutto, farlo sapere. Senza quest'ultima fase molto del lavoro è sprecato.
Credo, infine, che ogni incarico in seno all'associazione sia non un segno di prestigio bensì un segno di "schiavitù" nei confronti del malato che noi diciamo di voler aiutare.
Carissimi, essere migliori è possibile. Basta solo volerlo! Coraggio! Abbiamo davanti un grande lavoro perché non vogliamo solo essere "migliori" bensì "i migliori"!

Con rinnovata simpatia

Giancarlo Naldi

AP rivista giugno55-2016 HR.qxp_Layout 1 14/06/16 09:17 Pagina 3



CAREGIVER
Depositato alla Camera ed al Senato un disegno di legge destinato a riconoscere e tutelare coloro che prestano assistenza sanitaria ai familiari disabili

L'uso ormai generalizzato di terminologie anglosassoni obbliga tutti a familiarizzare con esse. Impariamo allora ad usare il termine "caregiver" perché d'ora in poi auguriamoci di sentirne parlare spesso.
È, infatti, finalmente giunto agli onori della cronaca parlamentare un disegno di legge destinato a tutelare coloro che prestano assistenza sanitaria ai familiari disabili.
Infatti, a differenza di quanto avviene in molti Paesi socialmente avanzati, il nostro ordinamento ancora oggi non considera degne di riconoscimento giuridico e sociale le persone che giornalmente prestano assistenza materiale, psicologica e morale a familiari bisognosi di cure continuative.
Il ddl, presentato alla Camera dai Deputati ed al Senato rispettivamente dall'On. Edoardo Patriarca e dal Sen. Ignazio Angioni (Primi firmatari) vuole porre fine a questo stato di cose e si rifà ad un'esperienza dell'Emilia Romagna che due anni fa ha legiferato in materia con un provvedimento analogo, sollecitato da "Anziani e non solo" e da "Carer" (CARgiver Emilia Romagna).
Il provvedimento è stato sostanzialmente ricalcato dai Parlamentari in questione che hanno illustrato la loro proposta di legge quadro nel corso di un convegno tenutosi a Montecitorio lo scorso 31 marzo organizzato dalle citate associazioni.
Ricco di principi condivisibili, di sicuro spessore umano e, direi anche morale, il ddl in questione riconosce finalmente il faticoso impegno per l'assistenza di familiari ammalati che, in taluni casi, diventa una fardello insostenibile. Chi scrive ha conoscenza diretta di una cooperativa bolognese dedita all'assistenza di portatori di gravi handicap che, per un giorno, ha deciso di farsi carico di tutti i disabili di un Comune dell'Appennino bolognese concedendo 24 ore di libertà assoluta a familiari che, per una volta, dopo anni, hanno potuto vivere la loro giornata senza l'angoscia di doversi occupare del loro congiunto.
Il testo del provvedimento si intitola "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare". Esso consta di 9 articoli che vogliono introdurre nella legislazione dello Stato l'obbligo per le Regioni di porre in essere politiche di sostegno, con aiuti concreti quali sollievo programmato e di emergenza, sostegno psicologico, informazione, formazione ai

caregiver, accordi con i datori di lavoro per favorire orari flessibili e con compagnie di assicurazione per offrire polizze mirate e scontate, sgravi fiscali per le spese di cura sostenute dai caregiver, riconoscimento dei crediti formativi per i caregiver in età scolastica e universitaria, e infine interventi di sensibilizzazione
Come ben sottolinea la Relazione illustrativa del provvedimento, oltre il 50% delle famiglie con una persona non autosufficiente hanno a disposizione risorse scarse o comunque non sufficienti per assicurare le cure al proprio caro e pertanto debbono occuparsene personalmente.
Secondo dati forniti dal CENSIS nel 2015, il 5,5% della popolazione soffre di difficoltà funzionali gravi e quasi 1,5 milioni di cittadini hanno necessità di cure per tutta la giornata, nella maggior parte dei casi in seno alla propria famiglia.
L'ISTAT ha stimato che in Italia vi siano 3.329.000 persone che a livello familiare si prendono cura di anziani e disabili. Si tratta in prevalenza di donne (80%) in età compresa tra i 45 ed i 55 anni, spesso costrette dalle circostanze ad abbandonare il proprio posto di lavoro. È stato stimato che il caregiver familiare svolga mediamente 7 ore giornaliere di assistenza diretta e 11 di sorveglianza per l'intero ciclo della malattia.
In Europa i caregiver sono 100 milioni. Se si considerano 20 ore di assistenza il dato scende a 90 milioni. Nel prossimo futuro, grazie anche al crescente aumento delle aspettative di vita, le esigenze di caregiver aumenteranno.
Varie sono le dinamiche che caratterizzano il mondo dei caregiver. Anche i caregiver invecchiano mentre aumentano le difficoltà di svolgere il lavoro assistenziale perché sempre più specializzato. Esiste anche il problema della loro identificazione, cosa molto importante per un eventuale riconoscimento ai fini pensionistici. Si tratta di prendere coscienza di una realtà variegata e del suo divenire. Per esempio, l'assistenza ai genitori anziani dura mediamente dai 6 ai 10 anni mentre ci sono casi che impegnano tutta la vita. Alla base di tutto vi è la necessità di potersi relazionare con facilità con gli organismi formali che dovrebbero essere flessibili, aperti alla domanda ed in grado di tener conto delle capacità economiche della famiglia. Esiste, poi, il problema del reinserimento del caregiver nel mondo del lavoro dopo gli anni dedicati all'assistenza che potrebbe essere parzialmente compensato con la concessione di crediti formativi.
Mancano, infine, organi rappresentativi con i quali poter dialogare.
In buona sintesi il problema del caregiver è essenzialmente un problema di cultura. Si deve partire dalla conoscenza per poi passare alla norma e dalla norma al diritto che deve essere esigibile.
L'esempio dell'Emilia Romagna è stato imitato anche da Abruzzo, Campania, Lazio, Marche, Piemonte e Sardegna dove sono stati depositati altrettante proposte legislative.
Dal canto suo l'Emilia Romagna sta procedendo alla stesura di linee guida per l'applicazione della norma nell'ipotesi di una sua estensione a tutto il Paese con l'approvazione del testo in itinere che si auspica venga discusso prima della fine della legislatura.

Giancarlo Naldi

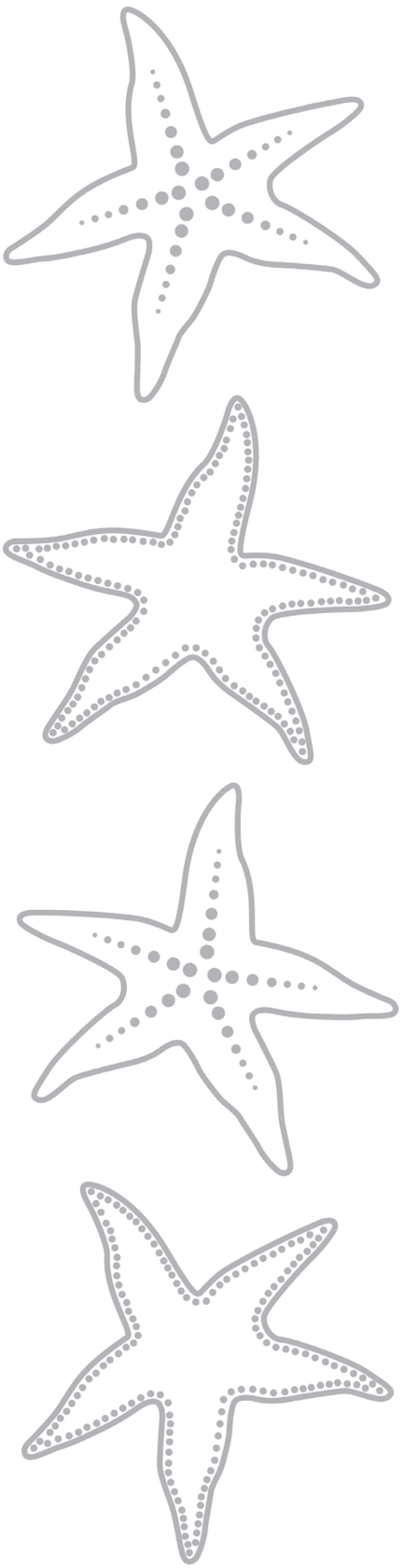
LO SPECIALISTA

LA COMORBIDITA' NEI PAZIENTI CON MALATTIA DI PARKINSON

Il termine comorbidità indica la coesistenza di più patologie diverse in uno stesso individuo. Tale concetto risulta essere di particolare utilità in contesti specialistici, in genere orientati verso il trattamento di una singola specifica patologia.
La malattia di Parkinson colpisce prevalentemente individui in età geriatrica. Tale fascia di popolazione, come ci indicano i dati dell'Annuario Statico 2011, presenta una maggiore incidenza di patologie croniche (il 76,4% degli individui tra i 65 e i 74 e l'86,2% degli individui ultrasettantacinquenni sono affetti da una o più patologie croniche). Risulta quindi evidente che, nella gestione di un paziente con il Parkinson, è necessario affrontare non solo le problematiche pertinenti alla patologia neurologica, ma valutare il quadro clinico nella sua globalità. Le statistiche sanitarie italiane, inoltre, documentano come i ricoveri ospedalieri di malati di Parkinson siano molto frequenti nei reparti di Medicina, per eventi acuti correlati alla malattia neurologica o comorbidità croniche associate.
Presso il nostro Centro Parkinson è stato condotto uno studio sulle comorbidità dei pazienti geriatrici (età >65 anni) con malattia di Parkinson. Abbiamo incluso nella ricerca 100 pazienti ultrasessantacinquenni

afferenti ai nostri ambulatori che,
al termine della visita con il neurologo, sono stati sottoposti a valutazione multidimensionale geriatrica (raccolta accurata della storia medica tramite intervista al paziente e caregiver e valutazione della documentazione clinica disponibile, raccolta dei dati sulla terapia farmacologica e somministrazione di scale al fine di valutare lo stato cognitivo, l'autonomia funzionale, la qualità della vita). Ogni paziente è stato valutato all'inclusione nello studio e dopo un anno dalla prima visita.
I risultati dello studio ci hanno mostrato che i nostri pazienti, oltre dalla malattia di Parkinson, risultavano affetti in media da 2.65 patologie di grado moderato e assumevano ogni giorno in media circa 2 diversi farmaci solo per i sintomi motori della malattia, oltre ad una media di 2.54 farmaci al giorno per patologie concomitanti. Inoltre, il 46% del nostro campione ha dovuto aggiungere a questa terapia un farmaco per la depressione, il 6% un farmaco per i disturbi cognitivi e il 7% un farmaco per i disturbi comportamentali. Le comorbidità più rappresentate sono risultate essere quelle della sfera "psichiatrica" (ansia, depressione, insonnia, disturbi di memoria, disturbi del sonno, ecc.), dell'apparato "muscolo-scheletrico e tegumentario" (artrosi, osteoporosi, pregresse fratture, patologie della cute, ecc.), del "basso gastroenterico" (stipsi, diverticolosi, malattie infiammatorie intestinali, ecc.), della sfera "genito-urinaria" (incontinenza, patologie prostatiche, patologie uterine, ecc.),
del sistema "orecchio-occhio-naso-gola" (ipoacusia, cataratta, glaucoma, sinusite, vertigini, ecc.).
Ad un anno di distanza abbiamo rivalutato i nostri pazienti. Dal punto di vista della malattia di Parkinson e delle comorbidità non abbiamo riscontrato differenze degne di nota, in quanto si tratta di patologie croniche che in un anno per lo più non modificano le loro caratteristiche, ove ben trattate. Abbiamo riscontrato tre decessi, tutti per cause indipendenti dalla malattia neurologica (cause cardiovascolari). Stiamo continuando a seguire i pazienti inclusi in questo studio al fine di comprendere, con un periodo di osservazione più lungo, quanto la presenza e la severità delle comorbidità possano influenzare l'andamento della malattia neurologica. Questo nella convinzione che in un unico organismo non esistano sistemi nettamente separati tra loro, ma che tutti gli organi interagiscano tramite segnali biochimici e connessioni, concorrendo
a determinare lo stato di salute dell'individuo.
I singoli specialisti stanno sempre più mettendo in atto questa teoria. È importante che anche i pazienti, spesso sovraccaricati dal peso di gestire una patologia "impegnativa" come la malattia di Parkinson, non sottovalutino altri aspetti della loro salute, altrettanto importanti nel garantire una buona qualità di vita.

Dott.ssa Chiara Fossati,
Geriatra, Centro per la diagnosi e trattamento della Malattia di Parkinson e Disturbi del Movimento IRCCS San Raffaele Pisana, Direttore Prof. Fabrizio Stocchi



PARKINSON, LA DIAGNOSI PASSERÀ DALLA SALIVA

Uno studio tutto Italiano rende questa ipotesi ancora più plausibile

Arrivare alla diagnosi del Parkinson grazie a una semplice analisi della saliva: la proposta arriva dall'Università La Sapienza di Roma, dove un gruppo di ricercatori guidato da Alfredo Berardelli – presidente dell'Accademia Italiana per la malattia di Parkinson – ha scoperto che la valutazione combinata dei livelli di alfa-sinucleina totale e di alfa-sinucleina oligomerica nella saliva può aiutare a riconoscere la malattia. Non solo, queste analisi potrebbero anche aiutare a valutare l'andamento del Parkinson, contribuendo a definire le terapie migliori per il singolo paziente.

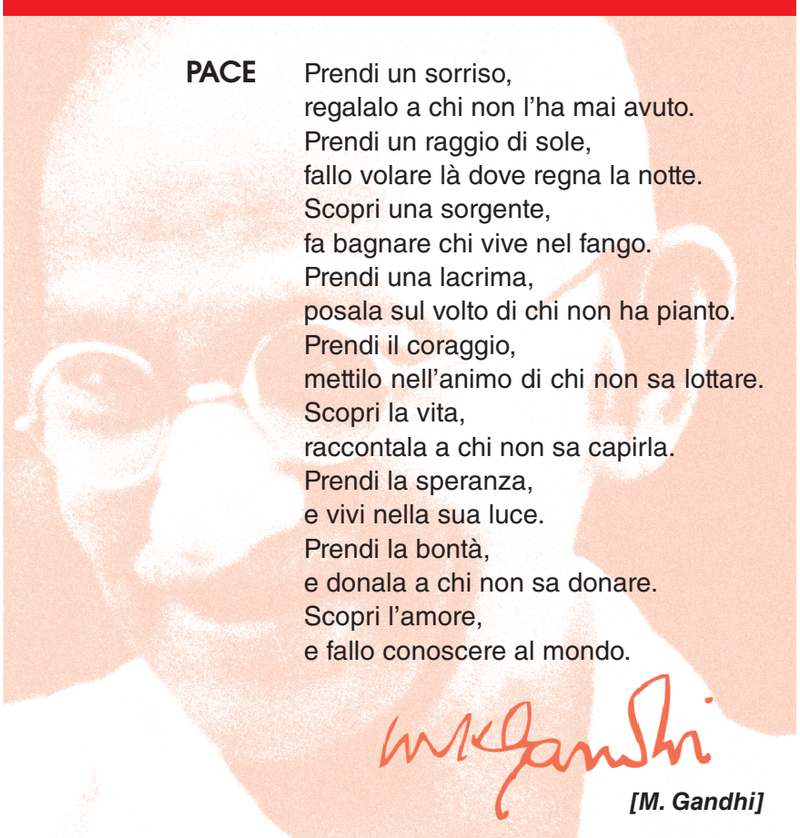
L'alfa-sinucleina è una proteina rilevabile nei fluidi biologici di chi è affetto da Parkinson. Già in passato era stato dimostrato che i livelli totali di questa molecola diminuiscono in presenza della patologia; prima degli studi di Berardelli e collaboratori non sono state condotte ricerche in larghi gruppi di pazienti mirate ad analizzare i livelli salivari dell'alfa-sinucleina oligomerica, una variante della proteina aggregate a formare quelli che vengono appunto definiti "oligomeri", che esercitano un effetto neurotossico. Le nuove analisi dei ricercatori capitolini, pubblicate sulle pagine di PLoS One e discusse in occasione del II congresso della Accademia Italiana LIMPE-DISMOV per lo studio della malattia di Parkinson e dei Disturbi del Movimento, certificano la riduzione dei livelli salivari di alfa-sinucleina totale e l'aumento di quelli di alfa-sinucleina oligomerica nei pazienti con Parkinson. Inoltre il rapporto tra alfa sinucleina oligomerica e totale è maggiore in casi di malattia, e le concentrazioni di alfa-sinucleina totale correlano con diversi sintomi clinici manifestati dai pazienti.

Parkinson per la diagnosi precoce attenzione ai sintomi 'non specifici'

Il professor Berardelli ha affermato: "Da tempo la comunità scientifica è alla ricerca di un biomarker capace di aiutare il medico nella diagnosi e nella valutazione dell'evolvere della malattia la ricerca ha dimostrato che, rispetto a controlli sani di pari età, nei pazienti Parkinson si riduce la forma non aggregata monomerica, dell'alfa-sinucleina e ciò si correla proporzionalmente alla gravità del quadro motorio.
È come se fosse 'consumata' dalle cellule e accumulata in aggregati, gli oligomeri, che risultano infatti aumentati".

"Misurare le concentrazioni di alfa-sinucleina e delle sue componenti nella saliva rappresenta un grosso passo in avanti rispetto alle complesse misurazioni di scarsa maneggevolezza effettuate finora nel liquido cefalorachidiano tramite puntura lombare che è invasiva, dolorosa, scarsamente ripetibile e a rischio di sanguinamenti", ha osservato l'esperto, sottolineando però che i risultati di questa ricerca dovranno essere confermati da altri studi.

L'ANGOLO POETICO



PACE

Prendi un sorriso,
regalalo a chi non l'ha mai avuto.
Prendi un raggio di sole,
fallo volare là dove regna la notte.
Scopri una sorgente,
fa bagnare chi vive nel fango.
Prendi una lacrima,
posala sul volto di chi non ha pianto.
Prendi il coraggio,
mettilo nell'animo di chi non sa lottare.
Scopri la vita,
raccontala a chi non sa capirla.
Prendi la speranza,
e vivi nella sua luce.
Prendi la bontà,
e donala a chi non sa donare.
Scopri l'amore,
e fallo conoscere al mondo.

[M. Gandhi]

AP rivista giugno55-2016 HR.qxp_Layout 1 14/06/16 09:17 Pagina 7

«UN UTILE PROGRAMMA DI LAVORO MA MANCA LA TABELLA DI MARCIA E L'ASSOCIAZIONISMO È IMBRIGLIATO»

Con la prossima approvazione del Piano nazionale della cronicità, una delle proposte più importanti del Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (CnAMC)-Cittadinanzattiva diventerà realtà. Il Piano fornisce all'Italia una strategia, una visione e un programma di lavoro unitario sulle patologie croniche e lo fa attraverso il coinvolgimento delle organizzazioni di cittadini e pazienti - seppur non su tutto il documento e migliorabile nella modalità - nonché individuando linee di intervento, obiettivi, risultati attesi, indicatori di monitoraggio e messaggi chiave di politica sanitaria.
Finalmente si passa dalla medicina di attesa alla medicina d'iniziativa, si punta alla presa in carico integrata della persona, si fa espresso riferimento al Chronic Care Model, si prevede l'adozione di Pdta nazionali, l'istituzione dei registri di patologia, oltre che la promozione di Piani di cura personalizzati e Patti di cura.
Si punta sul modello ad intensità di cura, sull'educazione terapeutica, sull'empowerment e sulla sanità digitale. Particolarmente apprezzabile è l'evoluzione del concetto di esito, non più da intendersi solo dal punto di vista clinico ma anche rispetto alla qualità di vita. Positiva la previsione dell'attività di valutazione e umanizzazione delle cure.
Persistono però anche alcune ombre. Innanzitutto il ritardo; secondo il Patto per la salute il Piano andava approvato entro dicembre 2014. Non è previsto uno specifico finanziamento, nonostante il Piano elenchi una serie di azioni ad impatto sulla spesa: la sanità digitale, i registri di patologia, i cambiamenti nell'organizzazione dei servizi e nelle funzioni/gestione del personale sanitario. Il Piano è stato redatto senza coinvolgere il ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, nonostante il richiamo al superamento dei "confini tra servizi sanitari e sociali". Si continuano a considerare obiettivi da raggiungere l'implementazione di importanti misure previste dal Patto Salute 2014-2016, ormai quasi 2 anni fa, sulla riorganizzazione dell'assistenza territoriale. Il Piano non fa riferimento ad alcun arco temporale e questo potrebbe avere un impatto negativo sulla sua concreta e tempestiva attuazione. Non è prevista una tempistica precisa per linee d'intervento, obiettivi e risultati individuati, né rispetto al monitoraggio sull'attuazione del Piano.
Le organizzazioni di cittadini e pazienti non sono menzionate tra gli "attori" del Piano. Particolarmente grave il fatto che la sezione sul "ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie" sia stata scritta e pensata senza il confronto e il coinvolgimento delle organizzazioni di cittadini e pazienti che hanno collaborato alle altre parti del documento, disattendendo il principio del "Nulla su di noi senza di noi": si delinea un'idea di associazionismo amministrato e ingabbiato e si istituisce la figura del volontario "efficiente, affidabile, etico, professionale"!
La garanzia dell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento ai farmaci anche innovativi, meriterebbe una maggiore sottolineatura. Non è affrontato il tema del superamento degli attuali ostacoli alla mobilità dei malati cronici sul territorio nazionale. Andrebbe poi richiamata l'attenzione su sistemi di remunerazione delle prestazioni più funzionali agli obiettivi clinici, mettendo fine ad esempio ai tanti casi di interruzione di cicli di riabilitazione per esaurimento del budget.
Ci aspettiamo in definitiva che il Piano sia migliorato dal ministero, prima dell'invio alla Conferenza Stato-Regioni.

Tonino Aceti
(coordinatore nazionale del Tdm e resp.le CnAMC -Cittadinanzattiva)

AP rivista giugno55-2016 HR.qxp_Layout 1 14/06/16 09:17 Pagina 8

AZIONE **PARKINSON**
Associazione Onlus

PUOI SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE DESTINANDO IL 5X1000

UNA CONCRETA AZIONE DI SOLIDARIETÀ CHE NON COSTA NULLA

Basta mettere la tua firma nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi alla voce

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO, DELLE ASSOCIAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE

e riportare il **codice fiscale** del beneficiario

96224510584

sosterrai così le nostre e le tue attività solidali e partecipative

di **sensibilizzazione**
di **informazione e conoscenza**
di **sollecitazione sociale e scientifica**
di **assistenza reciproca e di sostegno**

Grazie di Cuore

Ringraziamo la abbvie per il sostegno e il contributo incondizionato offerto per la realizzazione di questo Notiziario

AZIONE **PARKINSON**
Associazione iscritta nel registro regionale organizzazioni di volontariato - decreto 45/95
cod. fisc. 96224510584

Sede legale:
Via Rocco Santoliquido, 88
00123 Roma

Sede operativa:
Via Ostiense, 108
00154 Roma
Tel. 06 30207280
Fax 06 30312568
e-mail:
azioneparkinsonlazio@hotmail.it
sito internet:
www.azioneparkinson.it

Per donazioni ed iscrizioni il conto corrente postale è il numero 1027004710 intestato ad Azione Parkinson. Relativamente alla Banca: C.C. n. 3776531 c/o Banca Popolare dell'Emilia Romagna codice IBAN: IT58L0538703209000003776531

impaginazione:
Studio Sismondo srl - Roma
direttore responsabile:
Carmen Atzeri
stampa:
Tipografia Socome snc - Roma