

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

02/05/2022 superando.it 17:54	4
Il primo presidio sono i caregiver familiari	
04/05/2022 Corriere.it	7
Parkinson, quali sono le nuove cure per i tremori (anche quelli «essenziali»)	
05/05/2022 sanita24.ilsole24ore.com	10
Confederazione Parkinson: urgente un riconoscimento giuridico per i caregiver	
05/05/2022 salutedomani.com	12
PARKINSON. CENSIS, 70% CAREGIVER E' DONNA	
05/05/2022 redattoresociale.it 14:14	15
"Familiari curanti": un incontro, un presidio e un audiolibro per sollecitare il riconoscimento	
05/05/2022 larampa.it 15:10	20
Il parkinson colpisce sempre più giovani 21-40 anni	
05/05/2022 medicalexcellencetv.it 16:20	24
Confederazione Parkinson Italia al Senato: necessario il riconoscimento giuridico del caregiver	
06/05/2022 panoramasanita.it 05:36	27
Familiari curanti: il primo presidio	

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

8 articoli

LINK: <http://www.superando.it/2022/05/02/il-primo-presidio-sono-i-caregiver-familiari/>

Questo sito utilizza cookie, tra cui cookie di terze parti analytics per l'analisi delle statistiche di traffico ai fini dell'ottimizzazione del sito e di profilazione per presentare messaggi pubblicitari mirati. Proseguendo la navigazione nel sito si acconsente al loro impiego in conformità alla nostra Cookie Policy. Per negare il consenso, si rimanda all'informativa estesa. [Informativa estesa](#) [OK](#)



DIRITTI

AUTONOMIA

SALUTE

LAVORO

STUDIO

SPORT E TURISMO

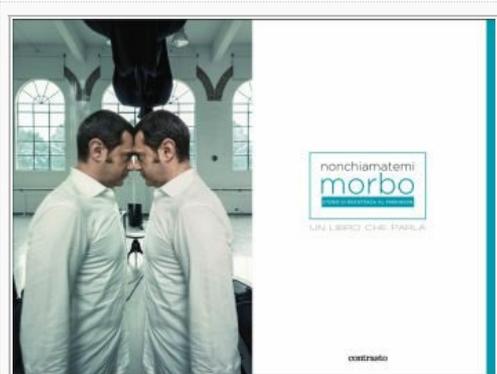
SOCIETÀ

[Home](#) > [Diritti](#) > Il primo presidio sono i caregiver familiari

Il primo presidio sono i caregiver familiari

«Mettere in luce le difficoltà esistenti per la tutela dei caregiver e chiedere conto alla politica di come intenda sostenere l'impegno e lo spirito dei caregiver familiari»: così, dalla Confederazione Parkinson Italia, vengono individuati gli obiettivi dell'evento in programma per il 5 maggio a Roma, che sarà aperto dalla presentazione dell'audiolibro fotografico "Non Chiamatemi Morbo. Storie di resistenza al Parkinson", volume che racconta le storie di resistenza al Parkinson in 68 immagini di Giovanni Diffidenti e in 39 brani teatrali recitati dagli attori Lella Costa e Claudio Bisio

«Mettere in luce le difficoltà esistenti per la tutela dei caregiver e chiedere conto alla politica di come intenda **sostenere l'impegno e lo spirito dei caregiver familiari**»: così, dalla **Confederazione Parkinson Italia**, vengono individuati gli obiettivi dell'evento in programma per la mattinata di **giovedì 5 maggio a Roma** (Biblioteca del Senato, Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani,



La copertina del volume "Non Chiamatemi Morbo. Storie di resistenza al Parkinson", il "libro che parla", la cui presentazione aprirà l'evento del 5 maggio a Roma

ore 10.30), che sarà aperto dalla presentazione dell'audiolibro fotografico **Non Chiamatemi Morbo. Storie di resistenza al Parkinson (Contrasto Editore)**, volume che racconta le storie di resistenza al Parkinson in sessantotto sorprendenti immagini di **Giovanni Diffidenti** e in trentanove brani teatrali recitati dagli attori **Lella Costa** e **Claudio Bisio**.

Si tratta delle storie dei protagonisti della nota mostra fotografica "parlante" che ormai da tempo sta girando per l'Italia, come abbiamo di volta in volta raccontato anche **sulle nostre pagine**, cui si aggiungono i commenti del giornalista **Mario Calabresi** e del ministro della Salute **Roberto Speranza**.

A presentare questo "libro che parla" saranno **Giangi Milesi**, presidente della Confederazione Parkinson Italia, e il già citato **Mario Calabresi**.

Seguirà la conferenza intitolata **Famigliari curanti: il primo presidio**, introdotta da **Ketty Vaccaro**, responsabile per il Welfare e la Salute nel Censis, con l'intervento di **Alfredo Bernardelli**, presidente della SIN (Società Italiana di Neurologia).

Alla successiva tavola rotonda prenderanno parte **Vincenzo Falabella**, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); **Antonella Moretti**, consigliera della Confederazione Parkinson Italia; la deputata **Fabiola Bologna**, segretaria della Commissione Affari Sociali della Camera; l'altra deputata **Elena Carnevali**; le senatrici **Simona Nunzia Nocerino**, **Alessandra Gallone**, **Roberta Toffanin** e **Paola Binetti**.

A trarre le conclusioni sarà **Antonio Gaudio**, capo della Segreteria Tecnica del Ministero della Salute. (S.B.)

Per partecipare all'evento del 5 maggio (che sarà diffuso anche in **diretta streaming**), è richiesta la prenotazione obbligatoria a segreteria@parkinson-italia.it, indirizzo cui

LINK CORRELATI

- Confederazione Parkinson Italia, aderente alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

ULTIMI ARTICOLI IN DIRITTI

- Il primo presidio sono i caregiver familiari
- Mai perdere di vista il progetto personalizzato, nemmeno dopo i 65 anni di età
- Ancora una volta è toccato al Giudice rendere esigibile un diritto
- Arriva la proroga dello "smart working" per i "lavoratori fragili"
- Quella "discontinua continuità assistenziale"
- Un brutto episodio, ma i giovani con disabilità continuano il loro "viaggio"
- Palermo e i diritti delle persone con disabilità: non si può "ripartire da capo"
- Stazione di Genova: solo uno dei tanti simili episodi quotidiani
- Che brutta pagina, per le nostre Ferrovie!
- Ventisette persone con disabilità costrette a scendere dal treno
- LEA e Nomenclatore: sono trascorsi più di cinque anni da quel Decreto...
- Tutelare i minori vuol dire anche e soprattutto tutelare i minori con disabilità
- I diritti delle persone con fragilità: un corso di formazione e informazione
- La disabilità e i diritti sessuali e

anche chiedere ogni ulteriore informazione.

La malattia di Parkinson

È una malattia neurodegenerativa cronica, causata dalla progressiva morte dei neuroni situati in una piccola zona del cervello che producono il neurotrasmettitore *dopamina*, il quale controlla i movimenti. Chi ha il Parkinson produce sempre meno dopamina, perdendo progressivamente il controllo del proprio corpo.

Arrivano così tremori, rigidità, lentezza nei movimenti, depressione, insonnia, disfagia, fino alla perdita completa dell'autonomia personale e all'impossibilità di svolgere le più semplici attività quotidiane (vestirsi, mangiare, lavarsi, parlare ecc.).

Non esiste una cura risolutiva, ma solo trattamenti sintomatici che aiutano a convivere con la malattia la quale continua a progredire.

Oggi in Italia si stima vi siano poco meno di **300.000 malati di Parkinson**, che secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità sono destinati a raddoppiare entro i prossimi quindici anni. Va tenuto conto inoltre che si parla di una patologia rispetto alla quale gli organi d'informazione, l'opinione pubblica e le stesse Istituzioni hanno ancora una **percezione errata**, considerandola una "malattia dei vecchi": l'età d'esordio, infatti, **si fa sempre più giovane** (un paziente su quattro ha meno di 50 anni, il 10% meno di 40 anni), e la metà dei malati è in età lavorativa, cosicché si può dire che vi siano circa **25.000 famiglie**, in Italia, con figli in età scolare in cui uno dei genitori è colpito dalla malattia.

Confederazione Parkinson Italia

Parkinson Italia è una Confederazione di Associazioni di Volontariato, ovvero un network per la malattia di Parkinson e i Parkinsoniani, che attraverso l'adesione delle singole Associazioni, è aperto a tutti: pazienti, volontari, familiari e simpatizzanti.

L'**autonomia** e la **cooperazione** sono i punti di forza della Confederazione, nata nel **1998** e che quindi proprio lo scorso anno ha celebrato il proprio ventennale: infatti, le Associazioni aderenti da una parte conservano tutta la libertà di azione, dall'altra si connettono a una rete di contatti e di iniziative. In questo modo il rispetto delle esigenze locali si unisce all'efficienza di una struttura di coordinamento.

Parkinson Italia – che aderisce alla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) – si adopera per informare l'opinione pubblica, le istituzioni e i mass-media circa:

- ° la gravità degli aspetti nascosti della malattia;
- ° le conseguenze sulle persone che ne soffrono, il loro nucleo familiare e la società.

Con l'obiettivo di ottenere adeguati trattamenti sanitari e tutele sociali, la Confederazione si fa portavoce e promotore di:

- istanze dei pazienti e dei caregiver;
- progetti su specifiche esigenze e problemi;
- studi, indagini e ricerche sociali;
- proposte di legge e adeguamenti di disposizioni in materia di salute pubblica e tutele sociali.

riproduttivi: così la pensano gli italiani

- Strutture residenziali: non si può continuare sulla strada dell'isolamento
- Vita indipendente e fondi per disabilità gravissime: le modifiche della Toscana
- "Come fenici": l'emancipazione delle donne con disabilità
- Copertura economica e rischi per i "lavoratori fragili"
- Il Parlamento Europeo: è ricevibile quella petizione sul caregiver familiare
- Le maestre deridono e offendono un bimbo autistico? Serve subito un chiarimento!

2 Maggio 2022

Ultimo aggiornamento: 2 Maggio 2022 18:55

© Riproduzione riservata



Redazione

Crediti

Ricerca avanzata

Accessibilità

Feed



Testata giornalistica registrata presso il Tribunale di Padova (Registro Stampa n. 2161, 7 gennaio 2009)
Editore: FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap
Direttore responsabile: Gaetano De Monte
Segretario di redazione: Stefano Borgato

Copyright © 2022 FISH onlus
Federazione Italiana per il Superamento
dell'Handicap

LINK: https://www.corriere.it/salute/neuroscienze/22_maggio_04/parkinson-stimolazione-cerebrale-profonda-nuove-cure-cause-633a72ea-b692-11ec-b39d-...

Sezioni

SALUTE / NEUROSCIENZE

Attiva le notifiche

SPORTELLINO CANCRO
NUTRIZIONE



Parkinson, quali sono le nuove cure per i tremori (utilizzate anche per controllare quelli «essenziali»)

di Cesare Peccarisi

La stimolazione cerebrale profonda può affiancare i farmaci nel controllo della malattia. E si affinano le tecniche per le diagnosi precoci



Getty Images

Negli ultimi anni sono stati compiuti progressi significativi per la cura del Parkinson ([qui il forum di Corriere Salute](#)). «Un salto in avanti, per esempio, è rappresentato dalla possibilità che ha mostrato [la stimolazione cerebrale profonda](#) nota con l'acronimo Dbs dall'inglese *Deep brain stimulation* — spiega **Alfredo Berardelli**, ordinario di Neurologia all'Università La Sapienza, di Roma —. Nel 1997 **la Food & Drug Administration americana l'ha approvata per il controllo del tremore nel Parkinson e nel tremore essenziale**».

Tremore essenziale e Dbs

Che differenza c'è fra il tremore dovuto al Parkinson e quello «essenziale»?

«Il **tremore essenziale** — chiarisce Berardelli, che è anche presidente della Società italiana di neurologia — **provoca tremolio durante il movimento e non è accompagnato da altri sintomi del Parkinson, come rallentamento, rigidità muscolare e turbe d'equilibrio.** A chi ha il tremore essenziale capita di non poter bere un caffè senza rovesciarlo, mentre il parkinsoniano può farlo perché le sue mani tremano a riposo, quando afferra una tazzina si calmano»

La Dbs è un'alternativa alle medicine? «Nel 2002 si è scoperto che stimolando con la Dbs determinate aree cerebrali si potevano controllare i sintomi del Parkinson su cui i farmaci non riuscivano più ad agire e l'anno dopo è stata **approvata anche per la distonia**, condizione in cui i muscoli si contraggono disordinatamente e il paziente pare attorcigliarsi su sé stesso» precisa l'esperto. «Molti la consideravano l'ultima spiaggia. Il 2016 è stato l'anno della svolta con la sua **approvazione in associazione ai farmaci in chi ha persistenti complicanze motorie** anche solo da quattro anni. Col tempo la Dbs è diventata sempre più accurata e, potendosi trattare soggetti sempre più giovani e senza complicanze legate all'età, è diventata una soluzione sicura e al passo coi tempi.

La telemedicina

Grazie alla telehealth ora può essere guidata anche da remoto e c'è pure una versione italiana del professor Alberto Priori dell'Università di Milano che si adatta alle necessità motorie del momento. Con una buona selezione dei pazienti e in Centri all'avanguardia se associata ai farmaci è più efficace dei soli farmaci. **L'evoluzione del trattamento è comunque quella verso centri multidisciplinari** dove lo stesso giorno si può essere visti dal neurologo, dal neurochirurgo, dallo psichiatra o dall'internista. Spesso i parenti dei malati chiedono se il Parkinson è ereditario.

Le cause e la prevenzione

Si può prevedere in anticipo se ci si ammalerà? «La malattia **ha sia cause genetiche, sia ambientali e soprattutto soggettive** — specifica Berardelli —. Occorre puntare sempre più sulle caratteristiche di ogni singolo perché in teoria questo ci consente di predire l'evoluzione della malattia e della risposta ai farmaci. Abbiamo individuato la verosimile causa finale della malattia, cioè **il cambiamento strutturale di una proteina che tutti abbiamo nel cervello per la memoria.** Si chiama **sinucleina** e può trasformarsi: cambia struttura, si accumula e soffoca i neuroni dopaminergici (quelli che “soffrono” nel Parkinson, ndr), scatenando la malattia. Perché cambi non s'è ancora capito, ma trovare **sinucleina alfa** (diversa da quella normale) indica se qualcuno si ammalerà e **sappiamo già come individuarla, ad esempio nella saliva**».

«Intanto sono in corso sperimentazioni per quello che potremmo chiamare **“vaccino” per il Parkinson, un anticorpo monoclonale diretto contro questa proteina mutata**, simile a quello creato per il coronavirus. Questa può essere la migliore terapia e, con le accelerazioni di produzione farmaceutica indotte dalla pandemia, potrà arrivare entro un anno».

Le novità nei farmaci

Ci sono novità per i farmaci? «**A scatenare la malattia è la carenza del neurotrasmettitore dopamina** prodotta dai neuroni di alcune aree cerebrali. Sono stati messi a punto **trattamenti di soccorso iniettivi,**

sublinguali o in spray nasale per i pazienti che si bloccano improvvisamente per il cosiddetto **freezing**, ma **il farmaco di riferimento resta la levodopa** che è un sostituto della dopamina creato in laboratorio. La prima volta che il paziente la prende sta benissimo, tanto che si parla di “luna di miele terapeutica”».

«**Dopo qualche anno l'effetto cala.** Vent'anni fa avevamo l'infondato timore che provocasse danni ai neuroni e si pensava che **le discinesie, gli strani movimenti involontari** che a un certo punto compaiono soprattutto a carico di lingua, bocca e viso ne fossero una conseguenza. **Oggi sappiamo che la levodopa non è neurotossica** e usarla precocemente e alle giuste dosi non peggiora il decorso della malattia».

La levodopa e i suoi effetti

La durata dell'effetto della levodopa dipende dal dosaggio al quale la si usa? «Per ritardare il ricorso alla levodopa sono stati creati persino farmaci che spremono fino all'ultima goccia i neuroni che producono dopamina, i dopaminoagonisti — illustra **Gianni Pezzoli**, già direttore del Centro Parkinson degli Istituti di Perfezionamento di Milano, che è stato uno dei primi a verificare sul campo l'infondatezza dei falsi pregiudizi sulla levodopa andando a **curare in Africa subsahariana pazienti che in Occidente sono scomparsi da tempo** —. Lì la levodopa non c'era, ma c'erano i cosiddetti pazienti de novo o naïve con lunghi anni di malattia e mai trattati che ci hanno aperto gli occhi. Abbiamo capito che qui cercavamo di ritardare l'uso della levodopa perché ne davamo troppa, mentre alle giuste dosi è il farmaco migliore».

«**Facevamo errori anche con i dopamino-agonisti** — aggiunge il professor Berardelli —. **Se sospesi bruscamente provocano discontrollo degli impulsi** trasformando i pazienti in **incolpevoli giocatori d'azzardo** o in compratori seriali da shopping compulsivo per un'irrefrenabile pulsione al compenso psicologico da troppa dopamina. Vincere al gioco d'azzardo o riempire gli armadi fa aumentare la dopamina e il parkinsoniano trovava così un modo per placare questa sete dopaminergica che noi gli avevamo procurato».

4 maggio 2022 (modifica il 4 maggio 2022 | 21:24)
© RIPRODUZIONE RISERVATA

 [Leggi e commenta](#)

 **DIZIONARIO DELLA SALUTE**

Cerca il tuo organo/patologia 

CORRIERE TV



5 mag
2022

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

TAG

Operatore socio-sanitario

Malattie e disturbi mentali

Medicina generale

Infermiere

IN PARLAMENTO



Confederazione Parkinson: urgente un riconoscimento giuridico per i caregiver

"E' necessario prevedere un riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare, con supporti economici, adeguati e permanenti, definendo linee guida nazionali basate sui bisogni e le aspettative dei caregiver, identificando i risultati attesi e monitorandone il raggiungimento". Lo afferma Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia che nell'ambito di un convegno oggi al Senato, con il Censis, ha presentato l'audiolobrio "Non Chiamatemi Morbo". L'incontro è stato organizzato con il contributo non condizionante di AbbVie Italia.

"Chi soffre di Parkinson - aggiunge - ha difficoltà a svolgere le semplici azioni quotidiane, richiedendo in particolare nella fase avanzata della malattia, un costante supporto da parte di un tutore. Figura fondamentale nella gestione e presa in carico della persona con Parkinson è il caregiver familiare, che finora non è stata sufficientemente riconosciuta e supportata".

Seconda malattia neurodegenerativa più frequente al mondo, oggi si stima che il Parkinson colpisca 6 milioni di persone e 400mila in Italia. "Dai dati in nostro possesso sull'invecchiamento della popolazione si prevede che entro il 2040 questi numeri possano raddoppiare - dichiara Alfredo Berardelli, presidente della Società italiana di neurologia -. Purtroppo però non è più solo una patologia caratteristica dell'età avanzata: si è visto, infatti, che è in costante crescita il cosiddetto Parkinson giovanile, che compare fra 21 e 40 anni, ed è passato negli ultimi 60 anni da una frequenza dell'1% a punte del 18,5%, mantenendo una media generale del 5% circa".

"Una nostra indagine Censis sulla figura dei caregiver - ricorda da Ketty Vaccaro, responsabile welfare e salute Censis - ha evidenziato che si tratta nella maggior parte dei casi di donne (76,4%), molto spesso in età da lavoro (più del 50% di loro ha meno di 60 anni) e che si prendono cura di soggetti mediamente anziani (età media di 74 anni), compiendo enormi sacrifici e mettendo spesso a rischio il loro lavoro e il loro stile di vita. L'azione altamente invalidante di questa patologia richiede uno sforzo ancora più marcato da parte del caregiver familiare.

Lo testimonia il fatto, secondo i dati Censis, che il 79,2% dei caregiver afferma di aver subito un impatto negativo sulla propria salute, mentre circa il 13,6% delle donne e il 2,1% di uomini riporta di soffrire di depressione. Infine, si sottolinea una situazione altamente disomogenea a livello regionale.

Alla luce di tale situazione, secondo Confederazione Parkinson Italia, "risulta necessario prevedere un riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare, con supporti economici, adeguati e permanenti, definendo linee guida nazionali basate sui bisogni e le aspettative dei caregiver, identificando i risultati attesi e monitorandone il raggiungimento. Occorre istituzionalizzare percorsi di formazione dedicati ai caregiver, garantendo la disseminazione di informazioni chiare e puntuali sulla patologia e sui bisogni di assistenza, nonché sui servizi offerti dal servizio sanitario, coinvolgendo anche medici, infermieri e operatori sociosanitari qualificati". Ma, soprattutto, occorre "che l'accesso ai fondi e ai percorsi di formazione sia equamente accessibile su tutto il territorio nazionale, nei medesimi tempi attuativi e con la medesima modalità, superando le disomogeneità locali. È necessario quindi sbloccare il disegno di legge n.



1461 sulla figura del caregiver in stallo al Senato entro questa legislatura".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CORRELATI

MEDICINA E RICERCA

13 Novembre 2015

Donazione di organi a cuore fermo: una realtà anche in Italia

LAVORO E PROFESSIONE

13 Novembre 2015

Infermieri e orario di lavoro, Nursind: «Le 11 ore di riposo non si toccano. Si può discutere solo sulla pronta disponibilità»

LAVORO E PROFESSIONE

16 Novembre 2015

Orario di lavoro, Fp Cgil lancia l'allarme: in Italia mancano 60mila infermieri, rischio di sanzioni Ue

[Privacy policy](#) | [Informativa estesa sull'utilizzo dei cookie](#) | ISSN 2499-6599

LINK: http://www.salutedomani.com/article/parkinson_censis_70_caregiver_e_donna_33573

Questo sito prevede l'utilizzo di cookie. Continuando a navigare si considera accettato il loro utilizzo. [Ulteriori informazioni](#)

Ho letto



Ricerca nel sito

Ricerca nel sito

Iscriviti alla newsletter

Iscriviti alla newsletter

ALIMENTAZIONE AMBIENTE BELLEZZA CARDIOLOGIA CHIRURGIA DERMATOLOGIA DIABETOLOGIA ENDOCRINOLOGIA FARMACEUTICA FARMACOLOGIA FITNESS GASTROENTEROLOGIA GENETICA GERIATRIA GINECOLOGIA HEALTH U.S. INFERMIERISTICA INTER MALATTIE INFETTIVE MALATTIE RARE MALATTIE RESPIRATORIE MILAN NEUROLOGIA NEWS OCULISTICA ODONTOIATRIA ONCOLOGIA ORTOPIEDIA OTORINO PEDIATRIA PODCAST POLITICA SANITARIA PSICOLOGIA REUMATOLOGIA RICERCA ROMA SCLEROSI MULTIPLA SENZA CATEGORIA SESSUALITÀ - COPPIA SPORT - CALCIO SPORT SVIZZERA UROLOGIA VETERINARIA VIDEO WEBLOG WEB/TECNOLOGIA

ULTIMI TWEET • **6-5-2022** - @salutedomani COVID, 15 MILIONI DI MORTI NEL MONDO. OMS RIVEDE LE STIME <https://t.co/XoY6UHmkvU>

PARKINSON. CENSIS, 70% CAREGIVER E'

DONNA

- Geriatria - Neurologia - Ricerca

05-05-2022 0 Commenti



Nel 70% dei casi sono donne, spesso mogli, a volte figlie. Hanno in media 59 anni e sebbene siano ancora in età lavorativa molte di loro non lavorano. Aiutano i loro familiari malati a fare la doccia o il bagno (49,7%), a vestirsi (45,6%), a muoversi (36,7%) o a mangiare (27,9%).

Dedicano a queste attività di cura diretta 8,8 ore al giorno, che diventano 10,2 ore di sorveglianza e per se stessi ritagliano appena 1,5 ore al giorno. Sono i caregiver familiari di persone con malattia di Parkinson, malati che nel nostro Paese sono 6,4 milioni. Ad approfondire il ruolo, nelle sue molteplici sfaccettature, dei caregiver familiari è stato il Censis in un'indagine condotta su un campione individuato in collaborazione con i centri che, in Italia, si occupano di questi pazienti.

L'indagine è stata presentata da Ketty Vaccaro, responsabile Welfare e Salute Censis, nel corso del convegno 'Famigliari curanti: il primo presidio', organizzato dalla Confederazione Parkinson Italia presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani- Senato della Repubblica per discutere della necessità del riconoscimento giuridico della figura dei caregiver. L'assistenza di un malato di Parkinson, è emerso dalle risposte dei caregiver, è molto complessa a causa dei sintomi: il 64% ha astenia e stanchezza estrema, 59,1% tremore, difficoltà a coordinare i movimenti delle mani e delle dita; 44,3% movimenti involontari; 43,8% blocchi; 40,9% difficoltà a parlare. A questo si aggiunge una terapia farmacologica articolata, che prevede anche più di 6 assunzioni di medicinali al giorno.

Notizie Svizzere News in Inglese



ESODO INFERMIERI DA LOMBARDIA AL TICINO. STIPENDI SUPERIORI ANCHE IL TRIPLO



Covid, fine restrizioni viaggi in Svizzera



Dati sanitari per la ricerca, nuove indicazioni in Svizzera



Ricerca, 3 sostanze diminuiscono del 61% il rischio di cancro invasivo negli over 70



Green Pass Svizzera, adeguamento dei certificati COVID all' UE

TUTTE LE NEWS AGGIORNATE SUL
CORONAVIRUS COVID-19



ISCRIVITI AL CANALE GRATUITO
t.me/salutedomani

Assunzioni che possono aumentare se si considera che il 50,7% dei malati di Parkinson convive anche con altre patologie. Nel 69,5% dei casi il caregiver ha assunto questo ruolo immediatamente dopo la diagnosi. Il 30% dei caregiver opera in solitudine, il 44,3% ammette di avere un sostegno solo da parte di altri familiari. Soltanto un 2,5% riporta di ricevere assistenza da parte di personale pubblico. Assumere il ruolo di caregiver significa rinunciare spesso, o definitivamente al proprio lavoro: il 25,3% dei caregiver sottolinea l'esigenza di avere più permessi al lavoro e una quota equivalente lamenta di aver avuto problemi per le troppe assenze. A risentire sono anche il tempo libero e le amicizie: il 55,7% dei caregiver, soprattutto uomini, ha dovuto rinunciare alle proprie attività extralavorative e il 31% soffre dell'allontanamento degli amici. Non manca un forte impatto anche sulla salute di queste persone, soprattutto delle donne che, oltre alla stanchezza e alla mancanza di sonno, lamentano disturbi psicologici per cui nel 28,8% dei casi dichiarano di assumere ansiolitici, antidepressivi e sonniferi.

Infine, il 50,5% ammette di avere difficoltà psicologiche ad accettare e convivere con la malattia del proprio familiare, nonostante la presa in carico. Eppure il 98% dei caregiver non vorrebbe ricoverare definitivamente il proprio familiare in una struttura residenziale e il 64% non ha mai considerato neanche la possibilità di ricoveri temporanei. "Operazioni di disvelamento, come questa indagine o come l'audiolibro e la mostra fotografica presentati qui oggi- ha commentato Ketty Vaccaro- servono per aumentare non solo i livelli di conoscenza delle persone, ma sono importanti perché fanno sentire le persone meno sole e le aiutano nell'aprirsi agli altri, un elemento importante di sostegno comunitario che aiuta sia il paziente che il caregiver", ha concluso.



Commenta questo articolo:

Inserisci qui il testo...

Nome

Il tuo indirizzo email*

Il tuo sito web

Enter

*
Il tuo indirizzo email non sarà visibile agli altri utenti.
Il commento sarà pubblicato solo previa approvazione del webmaster.

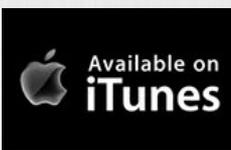


trusted Journalist

Trovi Salute domani anche su:



Podcast



iTunes



MedTv



Flickr



Galleria news



FESTIVAL DEI 5 COLOR ...

03-05-2022

In **Alimentazione**



Campagna 'No gioiell ...

04-05-2022

In **Ambiente**



Medicina estetica, v ...

28-04-2022

In **Bellezza**



Cardiomiopatia Ipert ...

13-04-2022

In **Cardiologia**



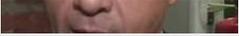
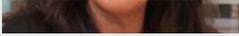
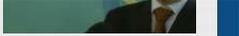
CHIRURGIA, A PISA TR ...

03-05-2022

In **Chirurgia**

Galleria video



 VIDEO PILLOLA 'SPR ...	 VIDEO EFFICACIA E SI ...	 TERAPIA MELANOMA, BE ...	 VIDEO DIABETE E BAMB ...	 VIDEO ATTIVITA' FO ...
16-10-2015 In Alimentazione	25-06-2016 In Cardiologia	16-11-2016 In Dermatologia	18-11-2016 In Diabetologia	17-11-2017 In Farmaceutica

Per ricevere aggiornamenti

Seguici su

Trovi Salute Domani anche su

Iscriviti alla newsletter

Iscriviti alla newsletter



RSS



Twitter



Facebook



Podcast



Itunes



MedTv



Flickr

All rights reserved "globalnewsmedia sagl" CH-501.4.015.128-4 © copyright 2014. Powered by Nextadv

[Home](#) | [Contatti](#) | [Privacy Policy](#) | [Cookie Policy](#)

LINK: http://www.redattoresociale.it/article/notiziario/_familiari_curanti_un_incontro_un_presidio_e_un_audiolibro_per_sollecitare_il_riconoscimen...

NOTIZIARIO LE STORIE I NUMERI RUBRICHE L'OPINIONE LIBRI BANCHE DATI SPECIALI CALENDARIO

In evidenza UCRAINA

Home / Notiziario / "Familiari curanti": un incontro, un...

5 maggio 2022 ore: 15:24
DISABILITÀ

“Familiari curanti”: un incontro, un presidio e un audiolibro per sollecitare il riconoscimento

di Chiara Ludovisi



Convegno al Senato di Confederazione Parkinson Italia: deputati, senatori, rappresentanti del mondo scientifico e associazionistico a confronto. Presentato l'audiolibro “Non chiamatemi Morbo”, con le voci narranti di Lella Costa e Claudio Bisio, con 43 storie di resistenza al Parkinson in 68 scatti realizzati da Giovanni Diffidenti. I dati del Censis sui caregiver



ROMA - Confederazione Parkinson Italia ha presentato oggi, presso il Senato della Repubblica, l'Audiolibro “Non Chiamatemi Morbo” e tenuto la Tavola Rotonda “Famigliari curanti: il primo presidio” sul necessario riconoscimento giuridico del ruolo del

caregiver familiare, coinvolto nell'assistenza di chi soffre di questa malattia 24 ore su 24. L'incontro è stato organizzato con il contributo non condizionante di AbbVie Italia. “Chi soffre di Parkinson ha difficoltà a svolgere le semplici azioni quotidiane, richiedendo in particolare nella fase avanzata della malattia, un costante supporto da parte di un tutore. Figura fondamentale nella gestione e presa in carico della persona con Parkinson è il caregiver familiare, che finora non è stata sufficientemente riconosciuta e supportata”, spiega Gianni Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia.

Seconda malattia neurodegenerativa più frequente al mondo, oggi il Parkinson colpisce circa 6 milioni di persone e 400 mila in Italia. “Dai dati in nostro possesso sull'invecchiamento della popolazione si prevede che entro il 2040 questi numeri possano raddoppiare – dichiara Alfredo Berardelli, Presidente della Società Italiana di Neurologia - Purtroppo però non è più solo una patologia caratteristica dell'età avanzata, si è visto, infatti, che è in costante crescita il cosiddetto Parkinson giovanile, che compare fra 21 e 40 anni, ed è passato negli ultimi 60 anni da una frequenza dell'1% a punte del 18,5%, mantenendo una media generale del 5% circa”.

“Una nostra indagine Censis sulla figura dei caregiver – ricorda da Ketty Vaccaro, responsabile Welfare e salute Censis - ha evidenziato che si tratta nella maggior



parte dei casi di donne (76,4%), molto spesso in età da lavoro (più del 50% di loro ha meno di 60 anni) e che si prendono cura di soggetti mediamente anziani (età media di 74 anni), compiendo enormi sacrifici e mettendo spesso a rischio il loro lavoro e il loro stile di vita”.

“L'azione altamente invalidante di questa patologia richiede uno sforzo ancora più marcato da parte del caregiver familiare, i cui compiti ormai esulano dalle sole attività quotidiane essenziali per diventare delle vere e proprie prestazioni sociosanitarie, con un ruolo di peso anche nel supportare la scelta e la gestione delle opzioni terapeutiche disponibili. Ne consegue che, senza un supporto e una formazione adeguata, le ripercussioni negative su queste persone sono purtroppo spesso inevitabili”, spiega Milesi.

L'impatto sulla salute e il riconoscimento necessario

Lo testimonia il fatto, secondo i dati Censis, che il 79,2% dei caregiver afferma di aver subito un impatto negativo sulla propria salute, mentre circa il 13,6% delle donne e il 2,1% di uomini riporta di soffrire di depressione. Infine, si sottolinea una situazione altamente disomogenea a livello regionale. Alla luce di tale situazione, risulta necessario prevedere un riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare, con supporti economici, adeguati e permanenti, definendo linee guida nazionali basate sui bisogni e le aspettative dei caregiver, identificando i risultati attesi e monitorandone il raggiungimento. Occorre istituzionalizzare percorsi di formazione dedicati ai caregiver, garantendo la disseminazione di informazioni chiare e puntuali sulla patologia e sui bisogni di assistenza, nonché sui servizi offerti dal Servizio Sanitario, coinvolgendo anche medici, infermieri e operatori sociosanitari qualificati. Ma, soprattutto, occorre che l'accesso ai fondi e ai percorsi di formazione sia equamente accessibile su tutto il territorio nazionale, nei medesimi tempi attuativi e con la medesima modalità, superando le disomogeneità locali. È necessario quindi sbloccare il disegno di legge n. 1461 sulla figura del caregiver in stallo al Senato entro questa legislatura

Alle necessità di intervenire a livello legislativo è stata dedicata quindi oggi la Tavola Rotonda “L'impegno della politica e del territorio a supporto dei familiari curanti” che ha visto intervenire: Valeria Fava, rappresentante Cittadinanzattiva, Vincenzo Falabella, Presidente Fish, Antonella Moretti, Consigliere di Confederazione Parkinson Italia, l'Onorevole Elena Carnevali, Commissione Affari sociali della Camera, l'Onorevole Fabiola Bologna, Commissione Affari sociali della Camera, la Senatrice Alessandra Gallone, Senato della Repubblica, la Senatrice Simona Nunzia Nocerino, la Senatrice Paola Binetti, Membro Commissione permanente Igiene e Sanità, l'Onorevole Roberta Toffanin, Senato della Repubblica e firmataria della proposta di legge sui caregiver, e Antonio Gaudioso, Responsabile segreteria tecnica Ministero della Salute.

Una audiolibro con le storie di “resistenza”

Parkinson Italia ha presentato oggi, in apertura dell'incontro istituzionale, il suo primo Audio-libro fotografico “NonChiamatemiMorbo”, edito da Contrasto e realizzato con il contributo non condizionante di AbbVie Italia. L'audiolibro presenta in modo toccante, equilibrato ed efficace, storie reali di resistenza al Parkinson immortalate da oltre 60 scatti fotografici realizzati da Giovanni Diffidenti e raccontati da due doppiatori d'eccezione, Lella Costa e Claudio Bisio, che raffigurano la storia del caregiver ritratto nelle mansioni quotidiane di assistenza della persona immortalata. Storie di vita che parlano di amore e dedizione pur nelle mille difficoltà. Il tono del video racconto è di dolcezza e affetto ma arricchito da una nota di leggerezza grazie alle voci inconfondibili dei due bravissimi attori. Importanti anche le audio-prefazioni di Giangi Milesi, Mario Calabresi e Roberto Speranza, ministro della Salute.

Gli scatti pubblicati nel libro sono anche alla base della Mostra fotografica parlante “NonChiamatemiMorbo” che arriva a Roma oggi, 6 maggio, al MAXXI - Museo nazionale delle arti del XXI secolo e sarà aperta al pubblico fino al 22 maggio. L'ingresso è gratuito con prenotazione consigliata.

© Riproduzione riservata

[RICEVI LA NEWSLETTER GRATUITA](#)

[HOME PAGE](#)

[SCEGLI IL TUO ABBONAMENTO](#)

[LEGGI LE ULTIME NEWS](#)

Tag correlati

PARKINSON CAREGIVER

ULTIME NEWS

GIUSTIZIA

“CREIAMO UN FUTURO DI UGUAGLIANZA”, A FIRENZE IL FESTIVAL DI OXFAM

5 maggio 2022 ore: 16:59

SALUTE

DEMENTIA, INTELLIGENZA ARTIFICIALE PER PREVEDERE CHI SI AMMALERÀ

5 maggio 2022 ore: 16:58

FAMIGLIA

MINORI, BOLOGNA TRA 20 CITTÀ AL MONDO PER ESSERE "A MISURA DI BIMBO"

5 maggio 2022 ore: 16:58

**DA 20 ANNI
L'INFORMAZIONE
SUL SOCIALE**

**ABBONATI E LEGGI
TUTTE LE NOTIZIE RS**

IN CALENDARIO



MAGGIO 2022						
L	M	M	G	V	S	D
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5



Le storie

FOCUS



Pacifismo, pensieri a confronto sull'Ucraina



ABBONATI



**ISCRIVITI ALLA
NEWSLETTER**



REDATTORE SOCIALE

La redazione
La storia
Contatti

NETWORK

Giornalisti sociali
Capodarco L'altro Festival
Parlare civile
Comunità di Capodarco

SERVIZI

Agenzia giornalistica
Formazione
Centro documentazione
Servizi editoriali

IN COLLABORAZIONE CON



Per offrire una migliore esperienza di navigazione questo sito utilizza cookie anche di terze parti. ✕
Chiudendo questo banner o cliccando al di fuori di esso, esprimerai il consenso all'uso dei cookie.
Per saperne di più consulta la nostra **Cookie Policy**, potrai comunque modificare le tue preferenze in qualsiasi momento.

LINK: <https://www.larampa.it/2022/05/parkinson-colpisce-giovani-21-40-anni/>

giovedì, Maggio 5, 2022 **News:** 25enne tenta un furto con borsetta schermata



larampa

Elettronicadea ⚡
MATERIALE ELETTRICO - SHOWROOM
ILLUMINAZIONE - AUTOMAZIONE - SICUREZZA
Via California n.14 - Trentola Ducenta (CE) | 0818145465 - 3398764414

union
gas e luce

L'Unione, la forza
della nostra **Energia**

DE CRISTOFARO ASSOCIATI ●●○

Pubblicità? **SPAZIO DISPONIBILE**
📞 347 076 7658 ✉ marketing@larampa.it

- 🏠 [ATTUALITÀ](#) ▾
- [AVERSA](#) ▾
- [CAMPANIA](#) ▾
- [CRONACA](#)
- [MONDO](#) ▾
- [SPORT](#) ▾
- [SEGNALAZIONE CITTADINO](#)
- 🔍
- [COMUNICATI](#)
- [WEB TV](#) ▾



Attualità Italia Salute & Benessere

Il parkinson colpisce sempre più giovani 21-40 anni

📅 05/05/2022 🗑 Redazione 📌 Parkinson

Seconda malattia neurodegenerativa più frequente al mondo, si stima che il Parkinson oggi colpisca 6,4 milioni di persone in Italia.

DE CRISTOFARO ASSOCIATI



Design Community Architecture

DCA

decristofaroassociati.com



“Dai dati in nostro possesso sull’invecchiamento della popolazione si prevede che entro il 2040 questi numeri possano raddoppiare- dichiara Alfredo Berardelli, presidente della Società italiana di neurologia- purtroppo però non è più solo una patologia caratteristica dell’età avanzata. Si è visto, infatti, che è in costante crescita il cosiddetto Parkinson giovanile, che compare fra 21 e 40 anni, ed è passato negli ultimi 60 anni da una frequenza dell’1% a punte del 18,5%, mantenendo una media generale del 5% circa”.

L’epidemiologia della malattia di Parkinson è uno dei tanti aspetti di questa patologia affrontati nel corso del convegno ‘Famigliari curanti: il primo presidio’, promosso dalla Confederazione Parkinson Italia in occasione del quale è stato presentato anche l’audiolibro ‘Non Chiamatemi Morbo’. Gli interventi del convegno e la tavola rotonda sono stati dedicati, in particolare, alla necessità di un riconoscimento giuridico del ruolo del caregiver familiare, coinvolto nell’assistenza di chi soffre di questa malattia 24 ore su 24. L’incontro è stato organizzato con il contributo non condizionante di AbbVie Italia.

“Chi soffre di Parkinson- ha ricordato Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia- ha difficoltà a svolgere le semplici azioni quotidiane richiedendo, in particolare nella fase avanzata della malattia, un costante supporto da parte di un tutore. Figura fondamentale nella gestione e presa in carico della persona con Parkinson è il caregiver familiare, che finora non è stata sufficientemente riconosciuta e supportata”.

Un riconoscimento quanto mai necessario perché, ha aggiunto Milesi, “l’azione altamente invalidante di questa patologia richiede uno sforzo ancora più marcato da parte del caregiver familiare, i cui compiti ormai esulano dalle sole attività quotidiane essenziali per diventare delle vere e proprie prestazioni sociosanitarie, con un ruolo di peso anche nel supportare la scelta e la gestione delle opzioni terapeutiche disponibili. Ne consegue che, senza un supporto e una formazione adeguata, le ripercussioni negative su queste persone sono purtroppo spesso inevitabili”, ha sottolineato il presidente della Confederazione Parkinson Italia.

A supporto di tale richiesta di riconoscimento giuridico sono stati presentati anche i dati di un’indagine condotta dal Censis proprio sui compiti, sui carichi di lavoro, sulle

ripercussioni di salute e di vita dei caregiver familiari. "Dalla nostra indagine- ha illustrato Ketty Vaccaro, responsabile Welfare e Salute Censis- è emerso che i caregiver sono nella maggior parte dei casi donne (76,4%), molto spesso in età da lavoro (più del 50% ha meno di 60 anni) e che si prendono cura di soggetti mediamente anziani (età media 74 anni), compiendo enormi sacrifici e mettendo spesso a rischio il loro lavoro e il loro stile di vita".

Alla luce di tale situazione, risulta necessario prevedere un riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare, con supporti economici, adeguati e permanenti, definendo linee guida nazionali basate sui bisogni e le aspettative dei caregiver, identificando i risultati attesi e monitorandone il raggiungimento. Occorre istituzionalizzare percorsi di formazione dedicati ai caregiver, garantendo la disseminazione di informazioni chiare e puntuali sulla patologia e sui bisogni di assistenza, nonché sui servizi offerti dal Servizio Sanitario, coinvolgendo anche medici, infermieri e operatori sociosanitari qualificati. Ma, soprattutto, occorre che l'accesso ai fondi e ai percorsi di formazione sia equamente garantito su tutto il territorio nazionale, nei medesimi tempi attuativi e con la medesima modalità, superando le disomogeneità locali. È necessario quindi, sottolinea la Confederazione Parkinson Italia, sbloccare il disegno di legge n. 1461 sulla figura del caregiver in stallo al Senato entro questa legislatura.

La prima firmataria del testo unico sul riconoscimento giuridico del caregiver, la senatrice Roberta Toffanin, ha auspicato che la discussione della proposta di legge venga affrontata in Aula prima della fine della legislatura, così da agevolare il successivo iter della legge che risponde a "un'emergenza che non ha una precisa definizione temporale perché perdura nel tempo. Se lasciamo i caregiver da soli potrebbe accadere che molti di loro non possano più in futuro occuparsi dei loro familiari, con una maggiore richiesta di intervento allo Stato e un conseguente aggravio dei costi", ha ricordato. Alla necessità di intervenire a livello legislativo è stata dedicata la tavola rotonda 'L'impegno della politica e del territorio a supporto dei famigliari curanti' alla quale hanno partecipato Vincenzo Falabella, presidente FISH; Antonella Moretti, consigliere di Confederazione Parkinson Italia; la deputata Fabiola Bologna, membro della commissione Affari sociali della Camera; le senatrice Alessandra Gallone, Simona Nunzia Nocerino, Paola Binetti, membro Commissione permanente Igiene e Sanità, e Antonio Gaudio, responsabile segreteria tecnica ministero della Salute.

Proprio Gaudio ha posto l'accento sul forte valore della figura del caregiver che, ha affermato, "è particolarmente impattante perché è uno dei simboli plastici delle disuguaglianze presenti nel nostro Paese. Spesso si dice, ancora oggi, che a queste persone ci penseranno i familiari, ma il modello tradizionale di famiglia non esiste più anche perché c'è un impoverimento generale che non consentirà la sostenibilità di questa struttura ancora a lungo. Se non si interviene, in futuro non ci sarà famiglia che tenga. Per questo è ancora più necessario dare riconoscimento giuridico alla figura del caregiver". In apertura dell'incontro istituzionale, la Confederazione Parkinson Italia ha presentato il suo primo audio-libro fotografico 'NonChiamatemiMorbo', edito da Contrasto e realizzato con il contributo non condizionante di AbbVie Italia.

La pubblicazione presenta in modo toccante, equilibrato ed efficace, storie reali di resistenza al Parkinson immortalate da oltre 60 scatti fotografici realizzati da Giovanni Diffidenti e raccontati da due doppiatori d'eccezione, Lella Costa e Claudio Bisio, che raffigurano la storia del caregiver ritratto nelle mansioni quotidiane di assistenza della persona malata. Storie di vita che parlano di amore e dedizione pur nelle mille difficoltà. Le audio-prefazioni sono firmate da Gangi Milesi, Mario Calabresi e Roberto Speranza, ministro della Salute. Gli scatti pubblicati nel libro sono anche alla base della mostra fotografica parlante 'NonChiamatemiMorbo' che arriva a Roma oggi, 6 maggio, al MAXXI-Museo nazionale delle arti del XXI secolo e sarà aperta al pubblico fino al 22 maggio. L'ingresso è gratuito con prenotazione consigliata.

(Arc/ Dire)



Condividi:

Pubblicità?
Prenota questo spazio
347 076 7658
marketing@larampa.it

UNION
gas e luce
L'Unione,
la forza
della nostra
Energia

KIT 4 TELECAMERE WI-FI
CON HDD 500GB
€ 119
Elettronicaidea

DE CRISTOFARO ASSOCIATI



DCA
Domenico Cristofaro Associati
Via Roma, 141 - 00187 Roma
Tel: +39 06 47811111
www.dca.it





Correlati

<p>TG RIABILITAZIONE DIRE</p> <p>(VIDEO) L'edizione settimanale del Tg Riabilitazione: parkinson, tms, patologia lombo-sacrale</p> <p>13/04/2022 In "Dire TG"</p>	 <p>Glaucoma, contrastare neurodegenerazione, rischio per cervello e occhi</p> <p>07/03/2022 In "Italia"</p>	<p>TG RIABILITAZIONE DIRE</p> <p>(VIDEO) L'edizione settimanale del Tg Riabilitazione: mani musicisti, artrosi pollice, Parkinson</p> <p>02/02/2022 In "Dire TG"</p>
--	---	---

← 31enne scippa il telefonino ad una donna

UE, accolta domanda adesione della Moldavia →



Redazione

Per info e comunicati: redazione@larampa.it | larampa@live.it



admin has 86546 posts and counting.

[See all posts by admin](#)

Share This Post: 0 0

👍 Potrebbe anche interessarti



Salute. Pfizer: 'stop lotta Parkinson e Alzheimer'

📅 07/01/2018 🗨️ Commenti disabilitati



(VIDEO) L'edizione settimanale del Tg Riabilitazione: parkinson, tms, patologia lombo-sacrale

📅 13/04/2022 🗨️ Commenti disabilitati



LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/confederazione-parkinson-italia-al-senato-necessario-il-riconoscimento-giuridico-del-caregiver/>



DIRETTA TV CHI SIAMO CONTATTACI DOVE SIAMO ...



Villa Azzurra

CASA DI CURA E POLIAMBULATORIO A SIRACUSA IN VIA CASSARO 1 - TEL 0931 788111

ANATOMIA PATOLOGICA ISTO - CITO PATOLOGIA BIOLOGIA MOLECOLARE

MEDICAL NEWS

Confederazione Parkinson Italia al Senato: necessario il riconoscimento giuridico del caregiver

5 Maggio 2022 / 5 min read



Un appello corale a sbloccare il disegno di legge n. 1461 fermo al Senato da mesi sui caregiver, per istituire fondi strutturali, percorsi di formazione ed equo accesso su tutto il territorio italiano.

Presentato l'Audiolibro "Non Chiamatemi Morbo" con le voci narranti di Lella Costa e Claudio Bisio che racconta la Mostra con 43 storie di resistenza al Parkinson in 68 scatti realizzati da Giovanni Diffidenti.

Roma, 5 maggio 2022

Confederazione Parkinson Italia ha presentato oggi, presso il Senato della Repubblica, l'Audiolibro "Non Chiamatemi Morbo" e tenuto la Tavola Rotonda "Famigliari curanti: il primo presidio" sul necessario riconoscimento giuridico del ruolo del caregiver familiare, coinvolto nell'assistenza di chi soffre di

CANALI 15 E 81 DEL DGTV IN SICILIA



Pubblicità

OPTO PROJECT

OTTICI & OPTOMETRISTI IN SICILIA

CON.PRI. srl

C/da Balorda sn. - Priolo Gargallo (SR)

Produzione e Vendita di Inerti
Conglomerato Bituminoso
Conglomerato Freddo in sacchi
Pavimentazione Stradale - Conferimento

questa malattia 24 ore su 24. L'incontro è stato organizzato con il contributo non condizionante di **AbbVie Italia**.

“Chi soffre di Parkinson ha difficoltà a svolgere le semplici azioni quotidiane, richiedendo in particolare nella fase avanzata della malattia, un costante supporto da parte di un tutore. Figura fondamentale nella gestione e presa in carico della persona con Parkinson è il caregiver familiare, che finora non è stata sufficientemente riconosciuta e supportata” spiega **Giangi Milesi**, presidente Confederazione Parkinson Italia.

Seconda malattia neurodegenerativa più frequente al mondo, **Il Parkinson**, oggi si stima che colpisca **6 milioni di persone e 400.000** in Italia. *“Dai dati in nostro possesso sull'invecchiamento della popolazione si prevede che entro il 2040 questi numeri possano raddoppiare – dichiara il Prof. **Alfredo Berardelli**, Presidente della Società Italiana di Neurologia - “*purtroppo però non è più solo una patologia caratteristica dell'età avanzata, si è visto, infatti, che è in costante crescita il cosiddetto Parkinson giovanile, che compare fra 21 e 40 anni, ed è passato negli ultimi 60 anni da una frequenza dell'1% a punte del 18,5%, mantenendo una media generale del 5% circa”.**

*“Una nostra indagine Censis sulla figura dei caregiver – ricorda da **Ketty Vaccaro**, Responsabile welfare e salute Censis – ha evidenziato che si tratta nella maggior parte dei casi di donne (76,4%), molto spesso in età da lavoro (più del 50% di loro ha meno di 60 anni) e che si prendono cura di soggetti mediamente anziani (età media di 74 anni), compiendo enormi sacrifici e mettendo spesso a rischio il loro lavoro e il loro stile di vita”.*

“L'azione altamente invalidante di questa patologia richiede uno sforzo ancora più marcato da parte del caregiver familiare, i cui compiti ormai esulano dalle sole attività quotidiane essenziali per diventare delle vere e proprie prestazioni sociosanitarie, con un ruolo di peso anche nel supportare la scelta e la gestione delle opzioni terapeutiche disponibili. Ne consegue che, senza un supporto e una formazione adeguata, le ripercussioni negative su queste persone sono purtroppo spesso inevitabili” spiega **Milesi**.

Lo testimonia il fatto, secondo i dati **Censis**, che il 79,2% dei caregiver afferma di aver subito un impatto negativo sulla propria salute, mentre circa il 13,6% delle donne e il 2,1% di uomini riporta di soffrire di depressione. Infine, si sottolinea una situazione altamente disomogenea a livello regionale.

Alla luce di tale situazione, risulta necessario prevedere un riconoscimento giuridico della figura del **caregiver familiare**, con supporti economici, adeguati e permanenti, definendo linee guida nazionali basate sui bisogni e le aspettative dei caregiver, identificando i risultati attesi e monitorandone il raggiungimento. Occorre istituzionalizzare percorsi di formazione dedicati ai caregiver, garantendo la disseminazione di informazioni chiare e puntuali sulla patologia e sui bisogni di assistenza, nonché sui servizi offerti dal Servizio Sanitario, coinvolgendo anche medici, infermieri e operatori sociosanitari qualificati. Ma, soprattutto, occorre che l'accesso ai fondi e ai percorsi di formazione sia equamente accessibile su tutto il territorio nazionale, nei medesimi tempi attuativi e con la medesima modalità, superando le disomogeneità locali. È necessario quindi sbloccare il disegno di legge n. 1461 sulla figura del caregiver in stallo al Senato entro questa legislatura

Alle necessità di intervenire a livello legislativo è stata dedicata quindi oggi la Tavola Rotonda **“L'impegno della politica e del territorio a supporto dei famigliari curanti”** che ha visto intervenire: **Valeria Fava**, rappresentante Cittadinanzattiva, **Vincenzo Falabella**, Presidente FISH, **Antonella Moretti**, Consigliere di Confederazione Parkinson Italia, l'Onorevole **Elena Carnevali**, Commissione Affari sociali della Camera, l'Onorevole **Fabiola Bologna**,



www.mascherineclassimo.com
Mascherine chirurgiche monouso
con Certificazione Europea
Sinonimo di garanzia, sicurezza e affidabilità



Villa Azzurra
CASA DI CURA E POLIAMBULATORIO
A SIRACUSA IN VIA CASSARO 1 - TEL 0931 788111



Exactech[®]
Surgeon focused. Patient driven.[™]



e.janach[®] since 1932

SEGUICI SUI SOCIAL



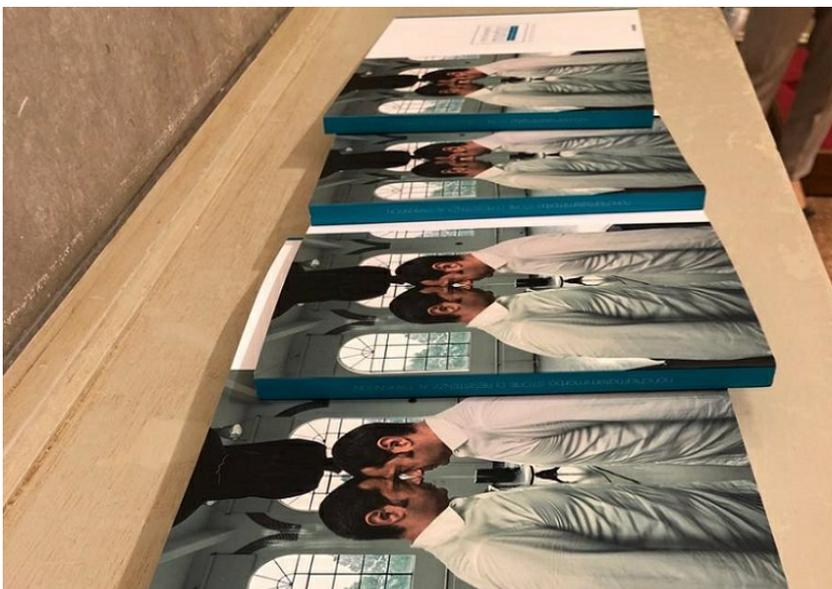
Commissione Affari sociali della Camera, la Senatrice **Alessandra Gallone**, Senato della Repubblica, la Senatrice **Simona Nunzia Nocerino**, la Senatrice **Paola Binetti**, Membro Commissione permanente Igiene e Sanità, l'Onorevole **Roberta Toffanin**, Senato della Repubblica e firmataria della proposta di legge sui caregiver, e **Antonio Gaudio**, Responsabile segreteria tecnica Ministero della Salute.



Parkinson Italia ha presentato oggi, in apertura dell'incontro istituzionale, il suo primo Audio-libro fotografico **"NonChiamatemiMorbo"**, edito da Contrasto e realizzato con il contributo non condizionante di **AbbVie Italia**. L'audiolibro presenta in modo toccante, equilibrato ed efficace, storie reali di resistenza al Parkinson immortalate da oltre 60 scatti fotografici realizzati da **Giovanni Diffidenti** e raccontati da due doppiatori d'eccezione, **Lella Costa** e **Claudio Bisio**, che raffigurano la storia del caregiver ritratto nelle mansioni quotidiane di assistenza della persona immortalata. Storie di vita che parlano di amore e dedizione pur nelle mille difficoltà. Il tono del video racconto è di dolcezza e affetto ma arricchito da una nota di leggerezza grazie alle voci inconfondibili dei due bravissimi attori. Importanti anche le audio-prefazioni di **Giangi Milesi**, **Mario Calabresi** e **Roberto Speranza**, Ministro della Salute.

Gli scatti pubblicati nel libro sono anche alla base della Mostra fotografica parlante **"NonChiamatemiMorbo"** che arriva a Roma oggi, 6 maggio, al MAXXI - Museo nazionale delle arti del XXI secolo e sarà aperta al pubblico fino al 22 maggio. L'ingresso è gratuito con prenotazione consigliata.

Per informazioni e prenotazioni: www.nonchiamatemimorbo.info



LINK: <https://www.panoramasanita.it/2022/05/06/familiari-curanti-il-primo-presidio/>

Sfoggia la rivista mensile Login

PS PANORAMA DELLA SANITÀ

INFORMAZIONE & ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE

News

Governo

Regioni e ASL

Innovazione

Professioni

Studi e Ricerca

Farmaci

Save the Date

WEBINAR

3 GENERAZIONI DI DIRETTORI GENERALI A CONFRONTO

LE SFIDE DEL MANAGEMENT PER LA SANITÀ DEL FUTURO

MARTEDI 10 MAGGIO 2022

ISCRIVITI

Familiari curanti: il primo presidio

06/05/2022 in News



Un Convegno al Senato di Confederazione Parkinson Italia, per sollecitare le Istituzioni nel riconoscimento giuridico del Caregiver. Un'indagine del Censis sul caregiver rileva che il 76% dei caregiver sia donna e spesso in età lavorativa.

Confederazione Parkinson Italia ha presentato ieri, presso il Senato della Repubblica, l'Audiolibro "Non Chiamatemi Morbo" e tenuto la Tavola Rotonda "Famigliari curanti: il primo presidio" sul necessario riconoscimento giuridico del ruolo del caregiver familiare, coinvolto nell'assistenza di chi soffre di questa malattia 24 ore su 24. "Chi soffre di Parkinson ha difficoltà a svolgere le semplici azioni quotidiane, richiedendo in particolare nella fase avanzata della malattia, un costante supporto da parte di un tutore. Figura fondamentale nella gestione e presa in carico della persona con Parkinson è il caregiver familiare, che finora non è stata sufficientemente riconosciuta e supportata" spiega **Giangi Milesi**, presidente Confederazione Parkinson Italia.

Seconda malattia neurodegenerativa più frequente al mondo, il Parkinson, oggi si stima che colpisca 6 milioni di persone e 400.000 in Italia. "Dai dati in nostro possesso sull'invecchiamento della popolazione si prevede che entro il 2040 questi numeri possano raddoppiare – dichiara **Alfredo Berardelli**, Presidente della Società Italiana di Neurologia – purtroppo però non è più solo una patologia caratteristica dell'età avanzata, si è visto, infatti, che è in costante crescita il cosiddetto Parkinson giovanile, che compare fra 21 e 40 anni, ed è passato negli ultimi 60 anni da una frequenza dell'1% a punte del 18,5%, mantenendo una media generale del 5% circa".

"Una nostra indagine Censis sulla figura dei caregiver – ricorda da **Ketty Vaccaro**, **Responsabile welfare e salute Censis** – ha evidenziato che si tratta nella maggior parte dei casi di donne (76,4%), molto spesso in età da lavoro (più del 50% di loro ha meno di 60 anni) e che si prendono cura di soggetti mediamente anziani (età media di 74 anni), compiendo enormi sacrifici e mettendo spesso a rischio il loro lavoro e il loro stile di vita.

"L'azione altamente invalidante di questa patologia richiede uno sforzo ancora più marcato da parte del caregiver familiare, i cui compiti ormai esulano dalle sole attività quotidiane essenziali per diventare delle vere e proprie prestazioni sociosanitarie, con un ruolo di peso anche nel supportare la scelta e la gestione delle opzioni terapeutiche disponibili. Ne consegue che, senza un supporto e una formazione adeguata, le ripercussioni negative su queste persone sono purtroppo spesso inevitabili" spiega Milesi.

Lo testimonia il fatto, secondo i **dati Censis**, che il 79,2% dei caregiver afferma di aver subito un impatto negativo sulla propria salute, mentre circa il 13,6% delle donne e il 2,1% di uomini riporta di soffrire di depressione. Infine, si sottolinea una situazione altamente disomogenea a livello regionale.

Alla luce di tale situazione, risulta necessario – sottolinea la Confederazione Parkinson Italia – prevedere un **riconoscimento giuridico della figura del caregiver familiare, con supporti economici, adeguati e permanenti**, definendo linee guida nazionali basate sui

11 Maggio 2022

HTA e Dispositivi Medici

REGISTRATI

Cerca nel sito

Sfoggia la rivista

PS PANORAMA DELLA SANITÀ

QUALE MANAGER PER IL FUTURO?

ABBONATI

Iscriviti alla Newsletter

Nome *

Cognome *

Email *

Non sono un robot



SOFTWARE PER LE ISTITUZIONI

bisogni e le aspettative dei caregiver, identificando i risultati attesi e monitorandone il raggiungimento. Occorre **istituzionalizzare percorsi di formazione dedicati ai caregiver**, garantendo la disseminazione di informazioni chiare e puntuali sulla patologia e sui bisogni di assistenza, nonché sui servizi offerti dal Servizio Sanitario, coinvolgendo anche medici, infermieri e operatori sociosanitari qualificati. Ma, soprattutto, occorre che **l'accesso ai fondi e ai percorsi di formazione sia equamente accessibile su tutto il territorio nazionale**, nei medesimi tempi attuativi e con la medesima modalità, superando le disomogeneità locali. È necessario quindi sbloccare il disegno di legge n. 1461 sulla figura del caregiver in stallo al Senato entro questa legislatura

Privacy - Termini

ISCRIVITI

Alle necessità di intervenire a livello legislativo è stata dedicata quindi ieri la Tavola Rotonda "L'impegno della politica e del territorio a supporto dei famigliari curanti" che ha visto intervenire: Valeria Fava, rappresentante Cittadinanzattiva, Vincenzo Falabella, Presidente FISH, Antonella Moretti, Consigliere di Confederazione Parkinson Italia, l'Onorevole Elena Carnevali, Commissione Affari sociali della Camera, l'Onorevole Fabiola Bologna, Commissione Affari sociali della Camera, la Senatrice Alessandra Gallone, Senato della Repubblica, le Senatrice Simona Nunzia Nocerino, la Senatrice Paola Binetti, Membro Commissione permanente Igiene e Sanità, l'Onorevole Roberta Toffanin, Senato della Repubblica e firmataria della proposta di legge sui caregiver, e Antonio Gaudioso, Responsabile segreteria tecnica Ministero della Salute.

Parkinson Italia ha presentato ieri, in apertura dell'incontro istituzionale, il suo primo **Audio-libro fotografico "NonChiamatemiMorbo"**, edito da Contrasto. L'audiolibro presenta in modo toccante, equilibrato ed efficace, storie reali di resistenza al Parkinson immortalate da oltre 60 scatti fotografici realizzati da Giovanni Diffidenti e raccontati da due doppiatori d'eccezione, Lella Costa e Claudio Bisio, che raffigurano la storia del caregiver ritratto nelle mansioni quotidiane di assistenza della persona immortalata. Storie di vita che parlano di amore e dedizione pur nelle mille difficoltà. Il tono del video racconto è di dolcezza e affetto ma arricchito da una nota di leggerezza grazie alle voci inconfondibili dei due bravissimi attori. Importanti anche le audio-prefazioni di Giangi Milesi, Mario Calabresi e Roberto Speranza, Ministro della Salute.

Gli scatti pubblicati nel libro sono anche alla base della Mostra fotografica parlante "NonChiamatemiMorbo" che arriva a Roma oggi, 6 maggio, al MAXXI – Museo nazionale delle arti del XXI secolo e sarà aperta al pubblico fino al 22 maggio. L'ingresso è gratuito con prenotazione consigliata.

 [Print](#)  [PDF](#)

◀ Nel 2021, il 19,0% della popolazione di 14 anni e più è fumatore, il 55,7% non ha mai fumato

Nel mondo 14,9 milioni di decessi per Covid-19 nel 2020 e nel 2021 ▶

Panorama della Sanità

Informazione & analisi dei sistemi di Welfare
Reg. Tribunale di Roma n. 429/88 del 23 luglio 1988
Direttore Responsabile: Sandro Franco
Direttore Editoriale: Mariapia Garavaglia
Editore
KOS COMUNICAZIONE E SERVIZI srl
P.Iva e C.F. 11541631005 – n. REA RM1310538
Via Vitaliano Brancati 44 – 00144 Roma

TAGS

Agitazione appropriatezza Arsenàl Asl assistenza Bartoletti
Baxter cimo cittadini competenze Direttore Generale diritto
sanitario dispositivi medici e-health emostatici farmacia Fiaso
Fimmg Fimp Fse Governo Grasselli italia Lorenzin
management manager medicina Napolitano Prevenzione
Professioni Renzi responsabilità risorse ruolo Salute Sanità
sanità digitale Sciopero sindacati Sivemp slider Stati
Generali Top management vaccini Veterinari

[Termini e condizioni](#) [Cookies](#) [Privacy Policy](#)

Il rispetto della tua riservatezza è la nostra priorità. Noi e terze parti selezionate utilizziamo cookie o tecnologie simili per finalità tecniche e, con il tuo consenso, anche per altre finalità come specificato nella cookie policy. Per quanto riguarda la pubblicità, noi e terze parti selezionate, potremmo utilizzare dati di geolocalizzazione precisi e fare una scansione attiva delle caratteristiche del dispositivo ai fini dell'identificazione, al fine di archiviare e/o accedere a informazioni su un dispositivo e trattare dati personali come i tuoi dati di utilizzo, per le seguenti finalità pubblicitarie: annunci e contenuti personalizzati, valutazione degli annunci e del contenuto, osservazioni del pubblico e sviluppo di prodotti. Puoi liberamente prestare, rifiutare o revocare il tuo consenso, in qualsiasi momento, accedendo al pannello delle preferenze. Puoi acconsentire all'utilizzo di tali tecnologie utilizzando il pulsante "Ok" o approfondire utilizzando il tasto "Leggi di più"

© 2022 Panorama della Sanità. All Rights Reserved.

OK

LEGGI DI PIÙ

Powered by [Geek Logica s.r.l.](#)