

Intervista a Associazione Parkinson Puglia

1) Lei sa qual è il numero di persone affette da Parkinson nella regione Puglia?

Non è facile questa stima sul piano regionale, tenuto conto di quanto sia difficile una stima a livello nazionale.

In Italia secondo dati di quasi dieci anni fa ci sono 230.000 malati, ma più recentemente abbiamo sentito numeri ben più alti, 500.000 malati (PKE group) o addirittura 600.000 (dott Pezzoli).

La stessa difficoltà la troviamo nel “contare” i malati di Parkinson in Puglia. Avevamo una vecchia stima dell’Osservatorio Epidemiologico Regionale che parlava di 4000 casi in Puglia, mentre nei congressi di pochi anni fa i relatori riportavano cifre almeno doppie. Sul portale Puglia Salute (aggiornato 2018) vengono riferiti 8180 casi, stimati in base alla percentuale nazionale.

Il dato più recente che abbiamo trovato fa riferimento a numeri più alti, 15.300 casi, sembra sempre per proiezione di dati nazionali sulla popolazione della regione.

È evidente la mancanza di studi recenti e affidabili, importantissimi per garantire corretti pianificazione e stanziamento risorse per i servizi di cura.

2) Secondo Voi, nella vostra regione, sono sufficienti le strutture deputate a fornire le cure adeguate e a supportare le persone affette da Parkinson?

Nel 2018, su sollecitazione della associazione Parkinson Puglia, è nata ed è stata avviata la **Rete Parkinson della Regione Puglia**, proprio per razionalizzare e omogeneizzare l’assistenza offerta ai malati, con l’individuazione delle diverse strutture e dei livelli di intervento.

Questo progetto si sta realizzando con molta lentezza, o con diversa velocità nelle varie province e con molte battute di arresto.

Restano le lunghe liste di attesa, visite programmate con difficoltà in ambulatori spesso inadeguati, tempi di visita ridotti, cattiva gestione delle urgenze.

Ancora debole l’offerta delle visite specialistiche negli ambulatori sul territorio, con conseguente affollamento degli ambulatori nelle strutture ospedaliere.

Drammatica è l’offerta di servizi di riabilitazione sia per quantità che per qualità in tutta la regione.

3) I pazienti sono soddisfatti dell’offerta sanitaria? Quali sono le loro problematiche principali?

Più che della professionalità dei neurologi, i pazienti si lamentano della grossa difficoltà di avere dagli stessi risposta nei casi di improvvisa necessità, di peggioramento, di dubbi o di chiarimenti. L’unico accesso è la visita e poi di fatto l’impossibilità di qualsiasi contatto. Questo è uno dei motivi principali per cui i pazienti si rivolgono alla sanità privata, talvolta rinunciando alla maggiore esperienza o specializzazione professionale, nella speranza di trovare più ascolto e attenzione.

Altro aspetto è l’assenza di approccio multidisciplinare sia nella clinica che nella diagnostica. Il paziente è costretto a fare la trottola tra il medico di base, le prenotazioni, gli ambulatori vari, gli

esami, i referti, con un grandissimo dispendio di energie e di tempo, quasi sempre a carico del caregiver.

Grande e generale insoddisfazione causano gli accessi alla riabilitazione, oggi erogata principalmente da strutture convenzionate non ben distribuite nella regione e con pochi operatori specializzati per il Parkinson. È molto difficile ottenere continuità di trattamento, importante nelle fasi intermedie e avanzate della malattia. Ancora più difficile la riabilitazione logopedica e la riabilitazione cognitiva.

4) Secondo Voi cosa vorrebbero proporre o chiedere i pazienti al Servizio Sanitario Nazionale o alla sezione Welfare della regione?

Riprendendo quanto esposto nei punti precedenti, il **paziente** vorrebbe sentirsi **al centro** della cura, accompagnato e aiutato a seguire il percorso della sua malattia, una malattia complessa che coinvolge diverse competenze specialistiche. Potremmo immaginare dei “centri Parkinson” che prendano in carico il paziente e gestiscano direttamente le visite di controllo, gli esami, le valutazioni fisiatriche, le prenotazioni con l’urologo, il geriatra, il dietologo ecc.

Il paziente vorrebbe una diversa attenzione alla voce **riabilitazione**, la vera cenerentola nell’attuale sistema sanitario.

Sappiamo che negli ultimi anni l’approccio alla malattia è cambiato, l’attenzione si è spostata dalle cure farmacologiche ai risultati ottenibili dalla riabilitazione, in tutte le sue declinazioni. Non è invece cambiato quasi nulla nell’organizzazione del sistema sanitario in termini di competenze, numero degli addetti e strutture adeguate.

Il paziente vorrebbe poter usufruire di un supporto psicologico, avendo riconosciuto l’ansia e la depressione come sintomi molto frequenti nei malati, spesso anche prima della diagnosi.

5) In che termini esiste o può esistere un collegamento tra le Associazioni e il Sistema Sanitario Regionale? E quanto può essere di beneficio per i pazienti?

Raccogliere, interpretare, garantire, difendere e rappresentare le esigenze dei pazienti di fronte al Servizio Sanitario è uno dei principali compiti delle associazioni e in particolare della nostra associazione, come è scritto nello stesso Statuto.

Mantenere attivo il dialogo, consentire il confronto, mediare le esigenze, comprendere le necessità del medico da una parte e del paziente dall’altra sono alla base della costruzione di un’alleanza indispensabile a superare le inevitabili difficoltà.

La nostra Associazione, in particolare, ha avuto e ha un ruolo nella progettazione della Rete Parkinson Regionale, ne ha promosso la nascita, siede ufficialmente al Tavolo tecnico Parkinson, e, con i suoi strumenti, sollecita il processo, purtroppo molto lento, di realizzazione.