

parkinson's  
europe



Cosa desidera la  
comunità di persone  
con Parkinson, in

30   
punti

Manifesto  
europeo del  
Parkinson

October 2022

# Cosa desidera la comunità di persone con Parkinson, in 30 punti



## 1 Una maggiore sensibilizzazione e comprensione del Parkinson

### In particolare

1. Assicurarsi che le persone con Parkinson, i caregiver e le famiglie dispongano delle risorse necessarie a comprendere e gestire al meglio il Parkinson
2. Migliorare la comprensione del Parkinson da parte di tutti i professionisti sanitari, in modo che possano gestire meglio i sintomi e assistere meglio le persone con questa malattia
3. Sensibilizzare i decisori, i politici e i governi, così da rendere il Parkinson una priorità in ambito sanitario in Europa
4. Accrescere la consapevolezza del Parkinson nella popolazione in generale
5. Portare alla luce le differenze nell'incidenza per sesso e fasce d'età, per delineare un quadro più accurato delle persone colpite da questa malattia
6. Puntare i riflettori sulle nuove scoperte, frutto della ricerca sul Parkinson



## 2 Istruire e formare tutti i professionisti sanitari sul Parkinson

### In particolare

7. Assicurare che tutti i professionisti sanitari abbiano una migliore comprensione e una maggiore conoscenza del Parkinson, e moltiplicare le possibilità di accesso ad attività formative mirate
8. Favorire la condivisione delle best practice tra i professionisti sanitari esperti in materia
9. Incoraggiare i professionisti sanitari a fornire la diagnosi in modo tempestivo, con delicatezza ed empatia
10. Assicurarsi che i professionisti sanitari comprendano meglio le esigenze individuali, ascoltando le persone con Parkinson e coinvolgendole nella definizione di piani terapeutici personalizzati
11. Fornire ai professionisti sanitari le risorse e gli strumenti giusti per aiutare le persone con Parkinson a gestire al meglio la malattia in ogni fase
12. Consentire ai professionisti sanitari di aiutare la comunità di persone con Parkinson a entrare in contatto con progetti di ricerca



### 3 Migliorare la diagnosi, il trattamento e la risposta a esigenze assistenziali complesse per le persone con Parkinson

#### In particolare

13. Migliorare l'accesso ai professionisti sanitari specializzati ed aumentarne il numero
14. Favorire l'accesso a percorsi terapeutici multidisciplinari, che prevedano pacchetti terapeutici coordinati e tecnologie specialistiche d'avanguardia, in modo da adottare un approccio più personalizzato alla gestione del paziente
15. Fornire alla comunità di persone con Parkinson una gamma più ampia di opzioni terapeutiche e assistenziali alternative e innovative
16. Agevolare la comunicazione all'interno dei sistemi sanitari e tra i professionisti sanitari
17. Consentire di accedere in modo semplice, tempestivo e costante a trattamenti approvati dalla maggiore efficacia, meglio in grado di alleviare il dolore e dagli effetti collaterali minori, che offrano inoltre la possibilità di ridurre il numero di medicinali assunti





## 4 Aumentare il benessere e migliorare la qualità della vita delle persone con Parkinson e dei caregiver

### In particolare

18. Favorire l'adozione di sistemi terapeutici olistici che guardino alla persona nella sua interezza, mirando al benessere emotivo, fisico, mentale e sociale
19. Favorire l'accesso a terapie aggiuntive quali l'attività fisica, strategie di intervento nutrizionale, salute mentale e benessere psicologico (comprese terapie alternative e complementari) e incrementare i finanziamenti a esse destinati
20. Fornire maggiori informazioni e assistenza circa soluzioni abitative mirate, assistenza infermieristica e assistenza di sollievo alle famiglie
21. Offrire maggiori indicazioni e supporto nell'intero percorso, in tutte le fasi della malattia, dalla diagnosi al fine vita
22. Fornire maggiore supporto finanziario e sociale alle persone con Parkinson e ai loro caregiver, compresa un'assistenza migliore alle persone che, dopo aver ricevuto la diagnosi, continuano a lavorare e occuparsi della vita familiare
23. Aiutare le persone con Parkinson a mettersi in contatto le une con le altre per condividere esperienze e conoscenze, in modo da creare una rete che funga da fonte di motivazione e ispirazione e aiuti a evitare l'isolamento



## 5 Potenziare la ricerca sul Parkinson e dare slancio alle innovazioni

### In particolare

24. Allineare gli obiettivi della ricerca scientifica con le esigenze e le aspirazioni delle persone con Parkinson, ponendo maggiore enfasi sulla ricerca di soluzioni alle sfide della vita quotidiana, la riduzione degli effetti collaterali dei farmaci e l'accelerazione della ricerca sui fattori di rischio genetici e ambientali
25. Rendere le persone con Parkinson più partecipi delle ricerche in corso e favorire l'accesso a tali ricerche, rimuovendo le barriere e le difficoltà attualmente esistenti
26. Identificare strumenti che consentano di arrivare in tempi più brevi a una diagnosi chiara
27. Incrementare i finanziamenti destinati alla ricerca sul Parkinson, accelerandone e migliorandone la pianificazione e l'esecuzione
28. Migliorare la comunicazione con le persone con Parkinson prima, durante e dopo la partecipazione a uno studio clinico
29. Intensificare la collaborazione e la condivisione di dati tra ricercatori e innovatori
30. Identificare trattamenti in grado di arrestare il progredire del Parkinson, farlo regredire e prevenirlo, fino ad arrivare a tracciare la strada verso una cura






parkinson's  
europe 

Email: [info@parkinsonseurope.org](mailto:info@parkinsonseurope.org)  
Web: [www.parkinsonseurope.org](http://www.parkinsonseurope.org)

Follow us on:

 Facebook

 Twitter

 YouTube

 LinkedIn

 Instagram

 Pinterest