

Proposte e Richieste delle Associazioni Parkinson della Toscana

-Coinvolgimento delle Associazioni Parkinson nella progettazione degli interventi sanitari e socio-sanitari relativi alle Malattie neuro-degenerative e alla promozione della Salute

Le Associazioni chiedono di essere considerate *interfaccia dinamica fra Enti e pazienti* con l'obiettivo di semplificare il più possibile la "vita assai complicata del parkinsoniano" e di sollecitare e formulare proposte nei confronti degli Enti preposti, in ordine ai servizi offerti e al monitoraggio dei risultati ottenuti

-Linea diretta (comunicazione garantita) tra il responsabile di ogni Associazione Parkinson toscana regolarmente costituita e le Autorità sanitarie e socio-sanitarie locali e regionali.

-Database dei malati di Parkinson

-Sportello informativo (Care manager-Coordinatore delle cure- eventualmente affiancato da volontari delle Associazioni) che fornisca tutte le informazioni di cui il malato abbia bisogno: servizi sanitari e socio-sanitari disponibili sul territorio e relative modalità di accesso; esenzione ticket, invalidità, detrazioni fiscali, benefici vari, ecc

-Dépliant informativo da realizzarsi con il concorso degli Enti preposti e le Associazioni

-Abbattimento dei tempi di attesa per visite neurologiche di controllo, visite fisiatriche, percorso Punto Insieme, ecc.

-Coordinamento tra i vari attori coinvolti, a vario titolo nella gestione del Parkinson (Ambulatori Parkinson, Medici di famiglia, ASL , Terzo Settore, Soggetti privati) per una presa in carico globale e multidisciplinare del malato

-Definizione per ogni malato di un **Percorso terapeutico individualizzato**, non limitato alla terapia farmacologica anti Parkinson, assicurando in primo luogo il coordinamento fra i vari professionisti sanitari (comorbidità e/o complicanze) e mettendo in connessione il momento della diagnosi e della terapia farmacologica con i necessari interventi di affiancamento, sia riabilitativi, sia socio-assistenziali

-Riabilitazione come trattamento sanitario

Garantire sul territorio regionale trattamenti riabilitativi ambulatoriali, residenziali, semi-residenziali, ove ne venga ravvisata l'appropriatezza, in ambito motorio, logoterapico, cognitivo, dando chiare e trasparenti comunicazioni su modalità e procedure di accesso a tali trattamenti

-Attività Fisica Adattata ad Alta Disabilità (specifica per il Parkinson AFAs)

Garantire il pieno rispetto della normativa regionale (anche in ordine al monitoraggio) e la coerenza delle azioni da parte dei responsabili dell'attuazione di quanto previsto dalla normativa della Regione Toscana, in particolare la diffusione capillare sul territorio e **il monitoraggio, ad intervalli prestabiliti, dello stato funzionale dei partecipanti**

-Attività motoria e Esercizio fisico come farmaco per il recupero funzionale dei malati di Parkinson

-Garantire che i Neurologi e i MMG diano precise indicazioni per l'AFA specifica per il Parkinson e prescrivano la **visita fisiatrica** presso il Distretto e/o una **valutazione delle funzionalità e della disabilità motoria** presso una struttura ospedaliera

-Programma personalizzato di Attività Motorie e Esercizi Fisici, che il malato potrà espletare in strutture da lui liberamente scelte

-“Sport-terapia” (Sport per tutti, anche per i Parkinson)

Individuare una apposita strategia per sviluppare sul territorio una **Rete di collaborazione tra Servizi ASL di Medicina dello Sport, Strutture riabilitative e Società sportive** allo scopo di:

- evitare un'inutile medicalizzazione di problemi non indicati per trattamenti riabilitativi di tipo sanitario
- avviare un percorso in cui **l'esercizio fisico venga prescritto e somministrato come un farmaco**, essendo finalizzato al mantenimento delle funzionalità motorie nelle Persone con Parkinson