

Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

1ttohre 2015

### 1<sup>^</sup> Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva, Tony Marra, pag. 01,02,03

# Verbale della riunione

Lauretta Schiavoni, pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

#### "Caro diario..."

\*

Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

\* Agenda, pag. 08

RELAZIONE INTRODUTTIVA di Antonino Marra

# 1^ Conferenza dei Presidenti Milano, 10 Ottobre 2015

Si è svolta a Milano nel pomeriggio di sabato 10 ottobre 2015, in via San Vittore 49, nella Sala Volta di "La Cordata", il primo "incontro programmatico" fra tutti i presidenti (o i loro delegati) delle associazioni confederate. Scopo dell'iniziativa era discutere e confrontarsi sui programmi e le attività di Parkinson Italia, portare contributi e idee, critiche e suggerimenti e prepararsi alle elezioni del nuovo Consiglio Direttivo che si terranno il 5 marzo 2016 a Milano.



#### Relazione introduttiva ai lavori, del presidente pro tempore

Buongiorno, grazie per essere qui, sono consapevole che per molti di noi è uno sforzo fisico e un impegno economico, quindi non è una gratitudine formale quella che vi porgo a nome del Consiglio Direttivo e del Team Operativo di PARKINSON ITALIA ONLUS.

È una struttura, la nostra, che deve fare i conti con il complesso sistema che richiede la gestione di una

Associazione che per dimensioni e mission non si può più basare solamente nel volontariato, seppur importante.

Ecco perché la necessità di sostenere economicamente il lavoro di professionisti che affiancano il Consiglio Direttivo.

Questa è un'occasione irrinunciabile per chi, come me, ha sempre creduto nell'importanza assunta della comunicazione e della collaborazione, quindi, richiamando l'obiettivo di questa prima Conferenza dei Presidenti, in vista dell'Assemblea Elettiva del 5 marzo 2016, desidero condividere con voi come ho vissuto e vivo questo periodo di vita associativa per andare, insieme, al nocciolo della questione, anzi "delle" questioni.

Prendo spunto dalla descrizione del dramma della MdP che ci è stata regalata in passato da Gianguido Saveri:

"All'inizio, circa duecento anni fa, si parlava di "paralisi agitante", e nel palcoscenico vi era un solo grande protagonista, per quello che definiremo un "monologo": il medico.

Con il trascorrere degli anni, ad esso si affiancarono altri coprotagonisti come i ricercatori (più propriamente indicati come Aziende Farmaceutiche) e le Istituzioni.

In questi ultimi anni si è fatto largo nell'affollato panorama, ora descritto, un nuovo punto di vista, una nuova voce che indica fatti e bisogni! Il Paziente, o meglio la Persona malata di Parkinson e con essa giungono anche idee nuove".

Nascono e crescono le Associazioni che assumono, piano piano, consapevolezza del loro ruolo.

Queste nuove situazioni dove ci porteranno domani? Verso quali lidi e quali risposte alle domande del MdP, delle famiglie e dei caregiver?

(Segue)

Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

#### **RELAZIONE INTRODUTTIVA** di Antonino Marra

## 1<sup>^</sup> Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva, Tony Marra, pag. 01,02,03

# Verbale della riunione

Lauretta Schiavoni, pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

"Caro diario..."

Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

Agenda, pag. 08

Per la risposta non serve andare lontano; basta un minimo di "memoria storica" e incontriamo:

- \* La "Carta dei diritti delle persone con MdP" (1997);
- \* Le "Linee Guida sulla diagnosi e terapia della MdP" (2013).
- \* La "Mission" di PARKINSON ITALIA ONLUS (2013):
  - Chiara,
  - Definita,
  - Attraente,
  - Condivisa.

Mission che deve mantenere alta la soglia di attenzione verso la MdP.

Che deve prestare attenzione alla ricerca.

Che deve mirare al sostegno del paziente e dei suoi familiari.

Ma non ci è bastato: a questo abbiamo voluto affiancare il Manifesto di PARKINSON ITALIA ONLUS indicando i valori che ci guidano: solidarietà, collaborazione, inclusività, democrazia, trasparenza, consapevolezza, responsabilità, credibilità, passione e ottimismo. In altre parole: "PARKINSON ITALIA ONLUS si individua come una comunità di persone responsabili e consapevoli dei propri diritti e propri doveri con una chiara visione di entrambi e che sa operare costruttivamente per migliorare la propria qualità di vita e al tempo stesso quella della comunità".

E questo coinvolge 28 Associazioni Confederate individuabili principalmente nel Centro Nord d'Italia con 39 sedi sul territorio e un interessamento di oltre 10.000 persone.

Circa 300.000 malati, per lo più maschi, numeri che raddoppieranno nei prossimi 15 anni; l'età media di esordio compresa tra i 59 e i 62 anni e che tende ad abbassarsi ulteriormente; 75.000 malati hanno meno di 50 anni e 30.000 ne hanno meno di 40; almeno 30.000 hanno una famiglia con dei figli e sappiamo che statisticamente in Italia il 65% dei malati non ha accesso a cure adeguate.

Considerando che la malattia colpisce tra le 8 e le 18 persone su 100.000, ogni anno, manca un numero sufficiente di neurologi specializzati nella MdP e i centri di eccellenza specializzati nella cura del Parkinson sono pochi e concentrati nel Centro Nord, con la conseguenza che una elevata percentuale di malati è costretta a migrare.

Sono numeri che in buona parte conosciamo ma sono incompleti e ricavati da stime derivate dalla nostra presenza nel territorio.

Per non parlare della drammatica questione dell'irreperibilità dei farmaci e del doversi confrontare quotidianamente, di fatto, con 21 sistemi regionali del SSN.

Da tutto ciò scaturisce la necessità di una fotografia del presente, foto nitida e forse brutale per il suo contenuto, ma essenziale per poterci rapportare in maniera significativa e autorevole con le realtà istituzionali regionali, e nazionali.

E quindi nasce l'idea di un "Libro Bianco della Malattia di Parkinson" che per la sua complessità organizzativa, di analisi sociale e sanitaria, vede anche la ricerca di un sottile equilibrio tra le Istituzioni Pubbliche, le Università, l'Istituto Superiore di Sanità, le organizzazioni dei medici (Società Scientifiche) e le associazioni di pazienti.

Siamo in un periodo nel quale raramente si ottengono importanti successi grazie al lavoro di un singolo soggetto; perfino i premi Nobel di questi giorni vengono assegnati a più persone (Medicina, Chimica e Fisica) quasi a voler confermare che è definitivamente superata l'ora del "fai da te".

(Segue)

Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

#### **RELAZIONE INTRODUTTIVA** di Antonino Marra

# 1<sup>^</sup> Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva, Tony Marra, pag. 01,02,03

# Verbale della riunione

Lauretta Schiavoni, pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

#### "Caro diario..."

∗ nto nao N7

Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

\* Agenda, pag. 08 Ecco perché la nostra Confederazione non crede nel protagonismo individuale ma nel gioco di squadra, in una dinamica quanto più condivisa possibile. E a questo gioco nessuno è costretto.

Cercare di capire le realtà dei fatti, l'importanza di alcune correttezze formali, la necessità di trasparenza sono tutti passi che possiamo concretamente vivere trattando i punti all'Ordine del Giorno, che vi ricordo:

- i medici all'interno delle nostre Ass.ni;
- il Comitato Scientifico;
- la nostra Struttura Operativa (riconoscibile e rispettata);
- i bilanci
- PARKINSON ITALIA ONLUS quale "garante".

E ancora: cosa fare per non dimenticare:

- 1. La MdP e i giovani?
- 2. Il Caregiver: persona e non infermiere?

Crediamo corretto demandare anche alle Associazioni Confederate l'approfondimento di queste due realtà e chiedersi in quale maniera PARKINSON ITALIA ONLUS può prendere parte alla discussione.

E qui entra in gioco l'aspetto della Comunicazione:

- Il Parkinson Post
- I verbali del CONSIGLIO DIRETTIVO
- Parkinson News
- Il sito web: http://www.parkinson-italia.it/
- Area ParkO (una radio che potremmo definire "la nostra voce")

Sono elementi sorti e messi a disposizione in un tempo recente, dei quali dobbiamo essere orgogliosi.

Ma per comunicare dobbiamo prima saper rispondere a due domande:

- 1. Comunicare cosa?
- 2. Comunicare a chi?

E questo vale per chi comunica ma anche per chi riceve la comunicazione.

Abbiamo individuato due partner importanti per la vita e la qualità della vita di PARKINSON ITALIA ONLUS:

- Cluster Italia Srl (Partner "tecnico" per l'accesso a Bandi e Fondi pubblici)
- FISH Federazione Italiana Superamento Handicap (Partner "politico" per far giungere le nostre istanze alle Istituzioni)

Concludo sgombrando il campo da un possibile equivoco: questo intervento, doveroso perché riassume il cammino percorso negli anni più recenti di PARKINSON ITALIA ONLUS (diciamo da Bari a Vasto), non nasconde secondi fini: le elezioni di primavera, per esempio.

Chi vi parla non ha velleità di Presidenza, anzi, ma a tutti voi giunga la consapevolezza che la strada si farà assieme e non da soli, in gruppo e non isolati, condividendo tempi e metodi o costruendo nuovi sistemi insieme, con nessun obbligo ma con regole rispettate da tutti.

Perché, diciamocelo: di pesi sul groppone ne abbiamo fin troppi e non è il caso di aggiungercene degli altri! Ancora grazie,

#### **Tony Marra**

Presidente pro tempore Parkinson Italia ONLUS

Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

#### VERBALE DELLA RIUNIONE di Lauretta Schiavoni

#### 1^ Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva, Tony Marra, pag. 01,02,03

### Verbale della riunione

Lauretta Schiavoni, pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

"Caro diario..."

\* Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

Agenda, pag. 08

# 1^ Conferenza dei Presidenti Milano, 10 Ottobre 2015



Sono presenti i presidenti o i rappresentanti delle seguenti associazioni:

Pavia, Palermo, Parma, Ancona, Milano, Arona, Cassano Magnago, Delebio, Mestre, Cremona, Rovigo.

Sono inoltre presenti: Lucilla Bossi (Past President di Parkinson Italia ONLUS), Giovanna Menicatti (Tesoriere e membro del Team Operativo), diversi accompagnatori dei Presidenti/Delegati, Gianguido Saveri (Coordi-

natore Nazionale), Rita Masini (Segreteria Operativa), per un totale di 27 persone.

Dopo l'introduzione del presidente pro tempore Tony Marra, la discussione prosegue a ruota libera.

Si discute molto sull'importanza che le associazioni si riconoscano nella Confederazione e sviluppino un forte senso di appartenenza a Parkinson Italia. Un vantaggio immediato è la possibilità di incontrarsi e scambiarsi esperienze, essere consapevoli che i probelemi sono comuni, riconoscersi l'uno nell'altro... e questo primo incontro è molto apprezzato dai partecipanti.

Viene sottolineata la difficoltà di relazione tra Parkinson Italia e le associazioni. Consapevoli che l'impegno a livello locale è molto gravoso, Parkinson Italia cercherà di rendere ancora più efficace la propria comunicazione, ma occorre un impegno anche da parte dei soci, ad esempio una persona in ogni associazione dedicata ai rapporti con la Confederazione. Significativo è il fatto che solo 10 associazioni su 28 abbiamo inviato i propri dati alla Segretaria di Parkinson Italia, compilando la "Scheda Associazioni" distribuita mesi fa.

Dalla discussione emerge la consapevolezza del differente livello di operatività tra associazioni e Parkinson Italia.

Le associazioni svolgono un importantissimo lavoro di presenza e accoglienza sul territorio, assistendo e rivolgendosi direttamente alle persone con la malattia e ai familiari, Parkinson Italia facendosi portavoce dei bisogni presso le Istituzioni nazionali, il Ministero e il Governo, affinché siano garantiti cure e assistenza. L'importanza di una voce unitaria e coesa che abbia "peso" è riconosciuta da tutti i presenti.

Alla luce di questa consapevolezza viene sottolineata l'importanza del lavoro del Libro Bianco.

Sarà uno strumento che permetterà alla Confederazione di aver un peso nella presentazione delle proprie istanze e di far valere la voce di tutti i malati per la tutela dei loro diritti.

Sarà fondamentale, pertanto, che ogni associazione collabori e partecipi, ognuna come può, a questo lavoro di ricerca di dati e di emersione delle problematiche. L'associazione locale, in questo modo, svolgerà anche un opera educativa e di formazione presso i propri associati, aiutandoli a comprendere l'importanza della appartenenza ad una organizzazione nazionale.

Anche la creazione e sviluppo dei Tavoli Regionali è stata accolta da tutti i presenti con grande entusiasmo. Appare ben chiaro che solo uniti e compatti si potrà diventare un interlocutore credibile per le Regioni.

(Segue)

Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

#### VERBALE DELLA RIUNIONE di Lauretta Schiavoni

### 1<sup>^</sup> Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva, Tony Marra, pag. 01,02,03

# Verbale della riunione

Lauretta Schiavoni, pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

"Caro diario..."

Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

Agenda, pag. 08

A questo proposito si è discusso sulla necessità che tutte le associazioni aderenti siano in regola con gli adempimenti di legge riguardanti le ONLUS, consapevoli che l'inadempienza di una sola potrà danneggiare il buon nome di Parkinson Italia, cioè di tutti i soci.

Si è discusso anche dell'opportunità di presentare a fine anno una semplice "somma matematica" dei fondi amministrati nel corso dell'anno da tutte le associazioni (entrate, uscite). Così potremo dare un'immagine reale di cosa rappresenta la Confederazione, della sua consistenza (anche economica) ai nostri interlocutori, poiché attualmente il solo bilancio della sede confederale non rappresenta in maniera adeguata lo sforzo e il lavoro svolto da tutti i soci.

Si rende necessaria anche una "strutturazione" maggiore di Parkinson Italia, che dia consistenza e solidità all'organizzazione, perché il lavoro con i soli volontari non dà continuità e questo è un punto di debolezza per i nostri interlocutori (istituzioni, aziende, partner, ecc.) e rappresenta un rischio per la buona riuscita di progetti come il Libro Bianco.

Viene letta la considerazione "a verbale" dell'ultima riunione del Consiglio Direttivo, relativa alla presenza di medici negli organi direttivi, ritenua "poco opportuna". La maggior parte dei presenti ha un'opinione chiara in merito, cioè che la "rappresentanza" delle proprie istanze deve essere gestita dai pazienti e dai loro famigliari in prima persona, fermo restando che i medici hanno un ruolo di supporto tecnico indispensabile.

È stata valutata l'opportunità di creare un Comitato scientifico nuovo, più rispondente alle nuove esigenze di Parkinson Italia. Si è ritenuto utile diminuire la presenza dei clinici e introdurre le figure di nuovi esperti/tecnici come, ad esempio, un avvocato, un economista, un sociologo, un esperto di marketing, un giurista...

Si è parlato anche delle imminenti elezioni del nuovo Consiglio Direttivo (5 marzo 2016) ed è apparsa chiara a tutti la necessità di mantenere una continuità ma anche quella di permettere l'emersione di "nuove forze".

Il presidente pro tempore Tony Marra ha voluto concludere l'incontro raccomandando ai presenti di compilare la scheda della propria associazione e inviarla alla segreteria e di individuare un "corrispondente" in ogni associazione, che mantenga aperto un canale di comunicazione bidirezionale con la sede centrale. Ha poi invitato i Presidenti a inviare scritti brevi con le loro proposte, commenti e opinioni da pubblicare sul Parkinson Post, in modo da favorire la circolazione delle idee.

La sintesi dell'evento, riassume Tony Marra è che l'esperienza è stata positiva, con uno scambio di idee che conferma quantomeno che la strada intrapresa è quella giusta e che gli obiettivi sono condivisi.

Ci si lascia ripromettendoci di creare altri momenti simili, di scambio e libera discussione, ma soprattutto di reciproca conoscenza e dialogo costruttivo.

#### Lauretta Schiavoni

Segretario Parkinson Italia ONLUS



Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

L'OPINIONE di Francesca Saporiti

#### 1<sup>^</sup> Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva. Tony Marra, pag. 01,02,03

#### Verbale della riunione

Lauretta Schiavoni, pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

"Caro diario..."

Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

Agenda, pag. 08

# Ho capito quanto è importante conoscerci di persona!

Dopo la riunione di sabato 10 ottobre dei presidenti delle associazioni aderenti a Parkinson Italia, riunione che è stata, a mio parere, molto interessante e costruttiva, mi fa piacere esprimere, anche a chi non è potuto intervenire, le impressioni che ne ho ricavato.

Lascio a chi redigerà il verbale il compito di comunicare gli orientamenti e i suggerimenti che si sono manifestati nell'incontro; io mi limito a cercare di illustrarvi dal mio punto di vista l'atmosfera della giornata.

Incontrare persone con cui ho avuto finora contatti solo via email è stata per me un'esperienza molto importante perché ho avuto modo di confrontarmi con chi si dedica ai malati di Parkinson, di ascoltare le loro esperienze, le difficoltà che incontrano. Ho capito quanto è importante conoscerci di persona e quanto lo scambio e la condivisione ci possono essere di conforto nei momenti duri e frustranti che incontriamo spesso nonostante il nostro entusiasmo e la nostra voglia di fare.

La signora Zummo (terza da destra nella foto), presidente dell'associazione APiS - Azione Parkinson in Sicilia di Palermo, venuta apposta dalla Sicilia, ha dichiarato che dopo questo incontro si sente più sicura e meno sola. Ognuno ha fatto dono agli altri delle sue competenze; tutti i presenti hanno capito l'importanza di un impegno comune per ottenere e rivendicare diritti e facilitazioni per le persone malate.

Mi auguro che gli incontri diventino più frequenti perché sia possibile conoscerci meglio per collaborare allo stesso obiettivo: migliorare la qualità della vita di coloro colpiti da questa malattia.

#### Francesca Saporiti Presidente APM Parkinson Lombardia



Ottobre 2015 06

Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

#### COMMENTO ALLA 1° CONFERENZA DEI PRESIDENTI: 10 OTTOBRE 2015 di Antonino Marra

# 1^ Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva, Tony Marra, pag. 01,02,03

### Verbale della riunione

Lauretta Schiavoni, pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

#### "Caro diario..."

\*

### Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

Agenda, pag. 08

### Caro diario...



Ragazzi ci siamo!

Li ho praticamente in pugno. Li ho schedati, fotografati di fronte e di profilo, con i volti sereni e con i visi stanchi per il viaggio e per il troppo pensare. E coloro che mi sono sfuggiti per i kilometri o perché poco fotogenici li ho rinchiusi attorno un tavolo a blaterare, parola su parola fino

a renderli insensibili alle loro stesse richieste.

A dire il vero qualche ostacolo l'ho pure trovato, come le due parole della Presidente Onoraria, e chi lo sapeva? Adesso sono due addirittura (l'onoraria e il pro tempore) e formano una coppia che mi fa sussultare: produttori di idee, capaci di relazioni, privi di pudore nel loro cadere improvviso...

Il "barbetta", quello che quando parla sembra Lino Toffolo e vorrebbe tanto che lo chiamassero "El Doge", quello mi sta dando buone speranze: cadi oggi, cadi domani e il tuo femore, prima o poi, sarà mio!

Così come le discinesie, praticamente costanti, diventano una discreta arma da usare nella metro: sempre lui, El Doge, prima o poi qualche sberla se la prende dalla turista bielorussa o cinesina, vaglielo a spiegare te che non si trattava di "manomorta" ma di discinesie! E comunque che preghi il buon dio di trovare nelle vicinanze solo gonne corte e attillati jeans, con tedeschi tripponi gonfi di birra o americani dal pugno facile davvero quel "pro tempore" rischia di diventare pura realtà.

Sempre vostro

#### **Parky**

("Caro Diario..." è una rubrica ironica a cura di Tony Marra, Presidente pro tempore di Parkinson Italia ONLUS)



Circolare interna della Confederazione Parkinson Italia ONLUS a cura del Consiglio Direttivo

CALENDARIO SCADENZE a cura della Segreteria: segreteria@parkinson-italia.it

# 1^ Conferenza dei Presidenti

Relazione introduttiva, Tony Marra, pag. 01,02,03

# Verbale della riunione

\*
Lauretta Schiavoni,
pag. 04, 05

#### Ho capito quanto è importante conoscersi di persona!

L'opinione di Francesca Saporiti, pag. 06

"Caro diario..."

Commento, pag. 07

#### Calendario Scadenze

Agenda, pag. 08

# Agenda

#### 28 novembre 2015 - Giornata Nazionale della malattia di Parkinson

Come tutti gli anni, l'utlimo sabato di Novembre si svolge in tutta Italia la manifestazione di informazione sulla MdP che vede coinvolte le associazioni locali in collaborazione con i centri Parkinson di riferimento. Anche nel 2015, Parkinson Italia darà il suo sostegno all'iniziativa.

#### 16-17 gennaio 2016 - Riunione Consiglio Direttivo

Si terrà a Milano, per fare il punto sulle attività in corso, approvare gli avanzamenti dei progetti e l'ordinaria amministrazione. In particolare, la riunione è importante per la preparazione del'assemblea elettiva, prevista il 5 marzo 2016, e del 3° meeting delle associazioni il 28 e 29 maggio prossimo. Siete invitati a sottoporre questioni, proposte e argomenti al Consiglio Direttivo (tramite la segreteria o direttamente a uno o più dei Consiglieri).

#### 5 marzo 2016 - Assemblea ordinaria e elettiva, Milano

Nel 2016, oltre all'approvazione del bilancio consuntivo 2015 e previsione 2016, dovremo anche eleggere il nuovo Consiglio Direttivo. Vi preghiamo di tenervi liberi per il pomeriggio di sabato 5 marzo 2016. L'assemblea si terrà a Milano, modalità e luogo da definire. Inoltre, come d'abitudine, il Consiglio Direttivo uscente terrà la sua ultima riunione subito prima dell'assemblea e il nuovo consiglio, appena eletto, subito dopo la chiusura dei lavori assembleari per poter contestualmente eleggere le cariche statutarie di Presidente, Vicepresidente, Segretario e Tesoriere, mentre il Revisore dei Conti deve essere nominato dall'assemblea.

#### 28 e 29 maggio 2016 - 3° Meeting delle Associazioni

L'incontro sarà aperto a tutto il mondo del Parkinson. L'attenzione sarà focalizzata sulle persone, non solo sulla malattia, poiché già vengono organizzati molti convegni scientifici. Meeting significa incontro, deve servire per conoscere le persone, i bisogni, quindi ci sarà più tempo per discutere... Infatti le "parole d'ordine" del meeting saranno INCONTRO-CONO-SCENZA-SCAMBIO-INFORMAZIONE. Le date scelte sono 28 e 29 maggio 2016, in un luogo ancora da definire, ma probabilmente in centro Italia per favorire la partecipazione di tutti.

Parkinson Italia ONLUS - Fondata nel 1998 è un'organizzazione senza fini di lucro, con finalità di solidarietà sociale, che opera nel settore della "Tutela dei diritti civili". I Soci sono 28 organizzazioni locali indipendenti e autonome – con 39 sedi sul territorio nazionale – riunite in una Confederazione nazionale che le rappresenta con una voce unica, le coordina, favorisce la cooperazione tra esse e le aiuta a progredire nella qualità dei servizi e delle attività. Col fine di tutelare il diritto alla salute e a una qualità di vita dignitosa e soddisfacente delle persone con Parkinson e dei loro familiari, Parkinson Italia ONLUS divulga informazioni corrette e comprensibili sulla gestione della malattia e delle problematiche sociali che ne derivano. Parkinson Italia ONLUS vuole sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni e i mass media circa la gravità degli aspetti della malattia e le loro conseguenze sulle persone che ne soffrono, sul loro nucleo familiare e sulla società, col fine di ottenere adeguati trattamenti sanitari e tutele sociali. Parkinson Italia è membro della European Parkinson's Disease Association (EPDA), della Federazione Italiana Associazioni di pazienti Neurologici (FIAN), del Coordinam. Naz. Assoc. Malattie Croniche di Cittadinanzattiva (CnAMC), e della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH).

Sono attualmente membri del Consiglio Direttivo, in carica dal 2013 al 2015:

Presidente
pro tempore
• Antonino Marra

ntonino Marra

• Lauretta

Tesoriere

### Segretario • Lauretta Schiavoni

• Giovanna Menicatti

#### Consiglieri

- Pia Gabrielli
- Maria Levi della Vida
- Giulia QuagliniPier Domenico Sonda
- Paola Neri

Parkinson Italia ONLUS - Via S. Vittore 16, 20123 MILANO, Tel: +39 348 75.85.755 - segreteria@parkinson-italia.it - www.parkinson-italia.it