



COMUNICATO STAMPA

**Consapevoli della propria malattia ma preoccupati per il futuro,
chiedono più attenzione alla riabilitazione e ai servizi sul territorio.
La fotografia dei bisogni dei malati di Parkinson bresciani
nell'indagine promossa da
Ordine Medici, Neurologia Spedali Civili e associazioni di malati.
Il punto nel convegno del 22 ottobre**

Brescia, 19 ottobre 2026 – Sono consapevoli della propria malattia ma vorrebbero maggiori opportunità di accesso alle terapie non farmacologiche, come la fisioterapia, che in molti casi devono pagare di tasca propria. Temono il futuro e l'evoluzione dei sintomi, e avrebbero bisogno di più attenzioni sugli aspetti quotidiani e di informazioni circa i servizi disponibili sul territorio.

E' questa la fotografia del vissuto dei malati di Parkinson bresciani – che sono circa 6 mila in città e provincia - restituita da un'indagine realizzata in collaborazione tra l'Ordine dei Medici di Brescia, la Neurologia degli Spedali Civili e il Network delle Neurologie bresciane, le associazioni di malati sul territorio e i medici di famiglia.

L'analisi, che verrà presentata durante il convegno ***Il percorso del paziente con malattia di Parkinson fra territorio e centri specialistici***, in programma **giovedì 22 ottobre** dalle ore 19 nella sala conferenze dell'Ordine, si inserisce in un momento importante di elaborazione in regione Lombardia, in cui è in corso la stesura di nuovi Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per la gestione della malattia, che rappresenta la più frequente causa di disturbo neurodegenerativo del movimento, è in progressivo aumento, complice l'invecchiamento della popolazione, e comporta un carico significativo sotto il profilo sanitario e sociale.

All'indagine hanno partecipato **225 pazienti e 134 caregiver**, residenti prevalentemente in città e hinterland. I questionari sono stati diffusi tramite le associazioni di pazienti, gli ambulatori specialistici e gli studi dei medici di famiglia.

I pazienti sono in maggioranza uomini con più di 65 anni (profilo che rispecchia l'epidemiologia di questa malattia). La diagnosi è arrivata per la quasi totalità (86%) senza significativi ritardi, un indicatore di come, in questo ambito, i tempi di attesa per visite ed esami di approfondimento siano ancora contenuti. Il 76% è seguito da un centro pubblico o convenzionato con il Sistema Sanitario nazionale, con la figura del neurologo come riferimento per la quasi totalità dei casi.

Il 60% dei pazienti ha un caregiver, che è prevalentemente il coniuge (78% dei casi).

I pazienti intervistati sono consapevoli della propria malattia, ne comprendono i sintomi e cercano di gestirli al meglio (49% dei partecipanti all'indagine), ma **più di un terzo dei malati lamenta alcuni sintomi che influiscono maggiormente sulla vita quotidiana e sono più difficili da gestire**.

Dallo specialista di riferimento vorrebbero ricevere più informazioni sul trattamento dei diversi sintomi, come dolore, problemi del sonno, disturbi dell'umore (per il 53%) e sulle terapie non farmacologiche disponibili, come quelle fisiche/riabilitative o di esercizio mentale (per il 51%), oltre che sulla sicurezza dei farmaci prescritti e sui possibili effetti indesiderati (45%).

Proprio per i trattamenti non farmacologici, principalmente la fisioterapia, più della metà dei pazienti conferma di aver dovuto sostenere costi economici di tasca propria, fuori dalla copertura del Servizio sanitario.

Nel vissuto dei pazienti le preoccupazioni maggiori si proiettano sul futuro, in particolare sui sintomi invalidanti che potrebbero insorgere nella fase avanzata della malattia (per il 57% dei responder). Stati d'animo che trovano ascolto soprattutto nei familiari e negli amici, le figure che più spesso indirizzano la persona malata verso le associazioni di pazienti.

Gli aspetti da migliorare riguardano la comunicazione con lo specialista di riferimento, che potrebbe essere **meno dedicata ai farmaci e più ad aspetti quotidiani** (come attività fisica, alimentazione, stili di vita), e **offrire informazioni sulla rete di servizi presenti sul territorio**. Un percorso su cui lavorare è anche la comunicazione/collaborazione tra specialista e medico di famiglia, giudicata inesistente per il 50% degli intervistati e insufficiente per il 20%.

Dal lato dei **caregiver**, che sono per la grande maggioranza donne con più di 65 anni che si prendono cura del coniuge, il livello di stress risulta ancora gestibile per la metà delle intervistate, ma l'attività di assistenza ha un impatto significativo, e in diversi casi molto negativo, sulla vita familiare (82%) e sul tempo libero (68%). **I fattori che generano più stress sono infatti la complessità nel conciliare l'assistenza con le altre esigenze di vita e la difficoltà di relazione con il proprio caro**. Un terzo dei responder si sente solo e dichiara di non avere nessuno che lo ascolti o supporti in queste fatiche. Gli aspetti della malattia più difficili da governare come caregiver sono la disabilità motoria e i disturbi dell'umore.

Le indicazioni sulla gestione della patologia che arrivano dallo specialista di riferimento sono ritenute adeguate, ma è sul proprio ruolo di caregiver che quasi la metà degli intervistati avrebbe bisogno di maggiore supporto e formazione per svolgerlo al meglio.

“Questa indagine è frutto dell'impegno dell'Ordine e della Neurologia dell'ASST Spedali Civili e Università degli Studi di Brescia, di Fondazione Poliambulanza e del Network delle Neurologie bresciane, nel cercare, attraverso il confronto diretto con i pazienti, le possibili migliori risposte assistenziali alle esigenze della loro patologia. Un cammino che convintamente vorremmo proseguire”, sottolineano il presidente dell'Ordine dei Medici, dott. Germano Bettoncelli, il prof. Andrea Pilotto, dirigente medico Neurologia Spedali Civili e docente Università di Brescia e il prof. Alessandro Padovani, direttore Neurologia Spedali Civili e ordinario Università di Brescia.

Di questi ed altri aspetti si parlerà durante il convegno, cui interverranno specialisti, medici di medicina generale e rappresentanti delle associazioni di malati. Alla luce dei nuovi indirizzi regionali verrà affrontato il tema della **presa in carico multidisciplinare** della persona con malattia di Parkinson, volta ad assicurare continuità di cura tra ospedale e territorio e una piena integrazione della riabilitazione nei percorsi terapeutici.

Ai medici di tutte le discipline e agli infermieri, previa iscrizione sul portale Formazione del sito ordinemedici.brescia.it, la partecipazione al convegno riconosce crediti ECM per la formazione continua.