



Petizione nazionale per il diritto alla cura delle persone con l'Alzheimer

Il PNRR approvato dal Parlamento Italiano ha previsto interventi specifici a tutela della salute in particolare nell'ambito delle missioni 5 e 6 e l'approvazione di una legge di riforma delle attuali disposizioni sulla non autosufficienza. Questa opportunità consente di riaffermare con forza il diritto a cure dedicate delle persone affette da demenza. In particolare, è indispensabile siano comprese la specificità delle azioni necessarie per questa classe di pazienti e le loro famiglie e conseguentemente siano garantiti provvedimenti di riordino e di riforma che migliorino la qualità delle cure.

Il primo settembre 2020 è nata la Fondazione Maratona Alzheimer che ha tra le sue priorità assicurare il diritto alla cura delle persone affette da una demenza. L'impegno della Fondazione, al pari di numerose associazioni di familiari di persone affette da demenza e insieme a società scientifiche, è quello di identificare le modalità più appropriate per garantire che, nell'attuazione del PNRR, sia dato spazio specifico alle problematiche indotte dalle patologie neurodegenerative quali sono le demenze nelle loro varie forme, delle quali l'Alzheimer è la più diffusa e la più nota. Coerentemente con tali obiettivi, il 30 marzo 2021, la Fondazione ha sottoscritto la proposta di riforma formulata dal Network della Non Autosufficienza.

Il prossimo settembre, mese mondiale Alzheimer, deve rappresentare un'occasione straordinaria per riflettere e contribuire alla definizione dei provvedimenti in discussione. **Questo è l'obiettivo che la Fondazione Maratona Alzheimer si è posta un anno fa e che oggi si concretizza con il lancio di questa petizione nazionale che chiede una definizione chiara e percorsi condivisi per la realizzazione del diritto alla cura della comunità di persone affetta da demenza, un milione e duecentomila i pazienti italiani, quasi la metà delle persone con una non autosufficienza.** La non autosufficienza cognitiva derivata da demenza presenta infatti necessità di cura e assistenza diverse e superiori ad altre non-autosufficienze, per le caratteristiche evolutive proprie della malattia.

La promozione della petizione e la conseguente raccolta firme saranno quindi al centro di tutte le prossime iniziative, a partire dalla decima edizione della Maratona Alzheimer, che si svolgerà insieme all'Alzheimer Fest, in programma a Cesenatico dal 10 al 12 settembre. Così come, subito dopo, avverrà nell'ambito della Maratona diffusa, prevista in numerose città italiane dal 18 al 21 settembre. La petizione potrà essere firmata anche sulla piattaforma Change.org.

La Fondazione Maratona Alzheimer intende promuovere una petizione nazionale su nove punti specifici con l'obiettivo di farli recepire nell'attuazione del PNRR

Fondazione Maratona Alzheimer

Via Mentana, 4 – 47025 Mercato Saraceno (FC)
0547/91411 – segreteria@fondazionemaratonaalzheimer.it
C.F. 90080350409

Iscritta al Registro Persone Giuridiche
della Prefettura di Forlì-Cesena l'11.2.2021,
al N. 381, vol II pagg. 763-764



-Ricepire completamente l'evidenza scientifica che riconosce le demenze come "malattie" e non come evoluzione obbligata del processo di invecchiamento.

Considerare le demenze come un problema in primo luogo medico implica, fra l'altro, la definizione e organizzazione di servizi dedicati, premessa indispensabile per la costruzione di specifici percorsi clinici rivolti alle singole persone, e la necessità di una formazione specifica degli operatori, qualsiasi siano le loro mansioni.

Uno degli aspetti delicati che deriva dal riconoscimento della demenza come malattia consiste nel delinearne i confini ed evitare sovrapposizioni con l'insieme dei servizi assistenziali per la non autosufficienza. A questo scopo è essenziale strutturare equipe dedicate con operatori adeguatamente formati, distribuite capillarmente nel territorio nazionale.

La costruzione di tali percorsi dedicati e personalizzati di presa in cura necessita non solo del costante aggiornamento del PDTA Demenze ma soprattutto della sua reale attuazione in tutto il territorio nazionale, garantendo processi di integrazione sociale, sanitaria e rapporti con le Comunità.

- Valorizzazione e sviluppo di Comunità competenti e consapevoli.

Fin dal 1948, nella sua carta fondativa l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la Salute come "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale". Ciononostante, la dimensione cognitiva della salute e del benessere, che si coniuga inscindibilmente con la componente emozionale e affettiva dell'essere umano, risultano ancora carenti o sottostimate nelle definizioni operazionali relative alla salute. È necessario e urgente sviluppare una nuova cultura delle demenze, che deve abbandonare lo "stigma" che la caratterizza, possibilmente con un percorso di consapevolezza simile a quello seguito per il cancro, che da "malattia incurabile" della quale era quasi disdicevole parlare, è diventata una malattia per la quale declinare i termini prevenzione, cura, speranza di vita. Per raggiungere questi obiettivi, è necessario che le Comunità diventino competenti e consapevoli, attraverso percorsi di formazione, dalle scuole primarie fino alla formazione dei caregivers specializzati, per poter sostenere percorsi di presa in carico e assistenza secondo schemi operativi dinamici e nel contempo personalizzati, capaci di adeguarsi al mutarsi del contesto demografico e socioassistenziale. Non è più rimandabile la programmazione di una formazione destinata alle assistenti familiari che con il loro lavoro di cura consentono al paziente di continuare ad abitare nella propria casa il più a lungo possibile. Prendersi cura di una persona con demenza richiede competenze specifiche sia sul piano sanitario sia su quello psicologico e relazionale.



-Case delle Comunità.

Il PNRR assume il rafforzamento dei servizi assistenziali territoriali fra le priorità di investimento, investimenti che sono rivolti in particolare allo sviluppo della rete delle Case e degli Ospedali di Comunità. Affinché le Case della Comunità sostengano la salute nella sua accezione di benessere globale del singolo e della comunità, è necessario introdurre processi di riforma e riordino che consentano l'integrazione sociale e sanitaria effettiva, la formazione di team multidisciplinari e multi professionali e intensi rapporti con le comunità.

Tali percorsi necessitano anche di provvedimenti specifici quali il riordino della medicina generale e dei processi formativi. La Casa della Comunità potrebbe realizzare una nuova identità comunitaria, consapevole, nel segno di un welfare più efficace e partecipato, nel quale la prevenzione, la cura e l'assistenza del declino cognitivo e della demenza sono riconosciuti per la particolarità degli interventi di cui necessitano e per l'importanza nel determinare il peso sanitario e sociale di queste condizioni.

-Adeguata strutturazione dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD).

Attualmente, in molte Regioni i CDCD sono ridotti a poco più che una sigla. È necessario organizzarli in modo coerente con le Case di Comunità e il loro lavoro deve essere strutturato in modo che possano rappresentare un punto di riferimento per la famiglia in qualsiasi momento. L'esperienza dei "telefoni silenziosi" al tempo del covid-19 è stata in molte situazioni pesante e drammatica, perché è mancato ogni punto di riferimento nel momento in cui malati e famiglie avrebbero avuto l'urgente bisogno di risposte ai problemi posti dalla patologia. Per fare questo è necessario che i CDCD dispongano di sedi adeguate e di uno standard minimo di personale (medici, infermieri, psicologici, segreterie, ecc.), parametrato rispetto alla prevalenza di demenze nello specifico territorio di riferimento. Inoltre, devono disporre di canali privilegiati per l'accesso alle tecnologie di imaging e marker biologici, nonché un sistema organizzato di telemedicina per evitare, quando non necessario, il trasporto dell'ammalato fino alla sede del CDCD (vedi, ad esempio, la possibilità di intervenire sugli ospiti delle RSA senza imporre loro trasferimenti difficili anche sul piano organizzativo).

-Flessibilità e specificità dei modelli di assistenza domiciliare.

Ciò richiede un'adeguata cultura e la capacità di lavorare in rete con i Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD). Le esigenze sono di tipo somatico, psicologico e relazionale, tenendo in conto anche la frequente crisi dei processi di caregiving, che richiedono capacità di supporto clinico, psicologico e pratico (ad esempio, sostituzione rapida dell'assistente familiare in caso di abbandono).

-Gli ospedali di comunità.

Dovranno essere in grado di garantire cure adeguate per tempi brevi, in grado di evitare alla persona affetta da demenza lo stress di un ricovero ospedaliero, ricevendo, però, adeguate cure non effettuabili a domicilio, o abbreviandone la durata. Un ambiente più "aperto" e "famigliare" (e quindi un adattamento meno "faticoso" da parte di chi soffre per un deficit cognitivo) può infatti rappresentare un luogo adeguato per fornire cure di media intensità.

Fondazione Maratona Alzheimer

Via Mentana, 4 – 47025 Mercato Saraceno (FC)
0547/91411 – segreteria@fondazionemaratonaalzheimer.it
C.F. 90080350409

Iscritta al Registro Persone Giuridiche
della Prefettura di Forlì-Cesena l'11.2.2021,
al N. 381, vol II pagg. 763-764



-Una nuova organizzazione delle RSA.

Ripensamento delle RSA e dell'assistenza domiciliare, obiettivo primario della riforma della non-autosufficienza, devono essere momenti integranti del percorso riformatore.

Le RSA sono da riorganizzare alla luce del rapido cambiamento della tipologia di ospiti avvenuta negli ultimi anni: molto anziani, con varie patologie tra loro associate e per il 75% portatori di una diagnosi di demenza. In questo scenario si devono ripensare le RSA come centri di cura delle demenze, a differenza di come è stato fatto in passato, adottando, ove necessario, anche modelli di cure palliative.

Ciò dovrà comportare un forte aumento dell'impegno clinico-assistenziale per rispettare senza incertezze le crescenti esigenze di libertà e di dignità degli ospiti.

-Percorsi ospedalieri dedicati alle specifiche necessità di pazienti affetti da demenza.

I pazienti affetti da demenza sono spesso ricoverati per problematiche internistiche, chirurgiche, ortopediche. Questi pazienti hanno esigenze diagnostiche e terapeutiche specifiche, che richiedono personale formato e ambienti adeguati, che evitino situazioni stressanti, con il conseguente rischio di delirium e di un aggravamento delle condizioni di salute. Queste attenzioni devono essere estese anche ai reparti di riabilitazione, perché adottino specifiche metodologie, che richiedono maggiori investimenti di tempo e di personale.

-Revisione della formazione del medico di medicina generale.

I percorsi di cura multidimensionali per le persone affette da demenza necessitano di revisioni culturali, formative e organizzative, che investono in particolare i percorsi formativi della figura infermieristica territoriale e della Medicina generale.

Il medico di Medicina generale (Mmg), figura centrale dell'assistenza territoriale, necessita di un adeguato un percorso formativo a sostegno di un'attenzione e una prassi specifica alle persone ammalate di demenza e alle loro famiglie, portatrici di esigenze di cura impegnative e spesso non programmabili. Come è infatti noto, la malattia è instabile e gli ammalati hanno frequenti e improvvise richieste. Un'assistenza territoriale adeguata può evitare il continuo (e spesso inutile) ricorso al pronto soccorso e, proprio nelle Case di Comunità è necessario che le famiglie possano trovare risposta alle loro problematiche cliniche intercorrenti. Le Case dovranno quindi essere strutturate per fungere da perno della rete che dovrà avvolgere il malato e la sua famiglia, garantendogli una vita serena anche nella malattia.