

## Fondazione Maratona Alzheimer

Via Mentana, 4, Mercato Saraceno (Forlì-Cesena)

Tel. 0547 91411 | [fondaz.maratonaalzheimer@pec.it](mailto:fondaz.maratonaalzheimer@pec.it)

[segreteria@fondazionemaratonaalzheimer.it](mailto:segreteria@fondazionemaratonaalzheimer.it)

### Petizione nazionale per il diritto alla specificità delle cure per le persone con l'Alzheimer

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (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 per le persone con 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.

La Fondazione Maratona Alzheimer, nata il primo settembre 2020, ha tra le sue priorità l'impegno affinché sia assicurato il diritto alla cura e insieme a numerose associazioni di familiari e alle società scientifiche, ha identificato 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.

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 di questa comunità di persone, 1 milione e 200 mila in Italia, 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.

### I nove punti specifici da accogliere nell'attuazione del PNRR

**-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.

### **- Valorizzare e sviluppare Comunità Amiche, 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, risulta ancora carente o sottostimata nelle definizioni operazionali relative alla salute. E' 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, aspettanza di vita. Per raggiungere questi obiettivi, è necessario che si sviluppino Comunità che diventino competenti e consapevoli, attraverso percorsi di formazione, dalle scuole primarie alle categorie rappresentanti la società, dai caregivers specializzati alle assistenti familiari, per poter sostenere percorsi di presa in cura e assistenza secondo schemi operativi dinamici e nel contempo personalizzati, capaci di adeguarsi al mutarsi del contesto demografico e socioassistenziale. 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, con un particolare riferimento 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.

### **-Potenziamento dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**

Attualmente, in molte Regioni i CDCD sono ridotti a poco più che una sigla. E' 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 e diurna**

Occorre costruire una rete di servizi integrati che in collaborazione con i Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) risponda alle esigenze di tipo somatico, psicologico e relazionale e, tenendo in conto anche della frequente crisi dei processi di caregiving, sappiano offrire supporto clinico, psicologico e pratico (ad esempio, sostituzione rapida dell'assistente familiare in caso di abbandono).

### **-Ospedali di comunità**

Gli Ospedali di comunità dovranno essere in grado di garantire cure adeguate per tempi brevi, in grado di evitare alla persona con 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.

### **-Ripensare l'organizzazione delle RSA**

Il 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 delle persone con 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 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 la persona e la sua famiglia, garantendogli una vita serena anche nella malattia.