

7 BUONI MOTIVI E 7 BUONE PROPOSTE PER NON DIMENTICARE L'ALZHEIMER

- Settembre 2022 -

In occasione della Giornata Mondiale Alzheimer l'AIMA e la Società Italiana di Neurologia (SIN) presentano 7 buoni motivi per non dimenticare l'Alzheimer.

Siamo in una fase cruciale: è in corso una riforma profonda del sistema salute costruita sugli investimenti del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Ci si è dimenticati per troppo tempo dell'Alzheimer, che è rimasto confinato ai margini dell'azione politica e dell'attenzione delle istituzioni nazionali e regionali.

L'avvio di una nuova legislatura è dunque l'occasione per un Patto trasversale tra le forze politiche e i diversi livelli di governo, che conduca ad una programmazione coerente di lungo periodo e ad azioni puntuali, immediate e adeguatamente finanziate.

Ai 7 buoni motivi si affiancano quindi le 7 "buone" proposte per far sì che la sanità italiana tenga conto delle esigenze di oggi e di domani: territorio, prossimità, sostegno ai caregiver e investimenti, queste le priorità per cui lavorare intensamente nel prossimo futuro.

7 buoni motivi per non dimenticare l'Alzheimer

- 1) **I numeri.** In Italia si stimano oggi circa 1.200.000 casi di demenza, di cui circa 700.000 di malattia di Alzheimer. Le proiezioni, da qui ai prossimi decenni, vedranno un incremento notevole della prevalenza soprattutto per via del processo di invecchiamento della popolazione italiana. L'Alzheimer è la terza causa di morte tra gli over 65 in Europa occidentale ed una delle principali cause di disabilità nella popolazione over 60 a livello mondiale.
- 2) **Una malattia di genere.** Il peso della malattia sulle donne è ingente: tra i 3 caregiver che secondo le stime in ogni nucleo familiare si fanno carico dell'assistenza al malato, la maggioranza sono donne e sostengono il carico maggiore del lavoro di cura, con conseguenze sociali importanti. Le donne sono inoltre anche in media più colpite dalla patologia.
- 3) **Disparità di trattamenti:** l'eterogeneità delle scelte regionali e l'assenza di un monitoraggio stabile e costante degli esiti sulla salute delle persone affette da malattia di Alzheimer rende l'offerta e i modelli di cura non solo diversi ma anche vettori di opportunità differenziate a fronte del medesimo bisogno.
- 4) **Il costo della malattia è oggi in capo alle famiglie.** Molte sono le famiglie che gestiscono la domanda di salute intervenendo nella cura della persona con il finanziamento dei servizi

necessari. Se i costi attribuiti alla malattia sono 15,6 miliardi, quelli sostenuti dalle famiglie sono circa l'80%¹.

- 5) **Una strategia per il secondo Paese più vecchio al mondo.** L'Italia, in quanto secondo Paese più vecchio al mondo (con il 63% di over 65enni) è più interessata di altri Paesi ad una strategia specifica che preveda un piano di investimenti per la gestione dell'anziano e del suo stato di salute. Con oltre il 50% di famiglie unipersonali dovrà prepararsi al sostegno della risorsa-famiglia, dove presente, e attrezzare servizi per quella domanda che non potrà beneficiare della cura informale delle famiglie.
- 6) **Il futuro è oggi.** Le nuove terapie, se confermate nei benefici clinici, cambieranno il decorso della malattia per un significativo numero di persone con sintomi lievissimi e/o in stadi molto precoci. Agli attuali modelli di cura dovranno associarsene di nuovi, capaci di selezionare le popolazioni a rischio indirizzandole all'iter diagnostico appropriato e seguendole in quello terapeutico.
- 7) **Etica.** Dimenticare (di investire su) l'Alzheimer è come perdere memoria della propria storia e delle proprie origini. Il sistema delle cure deve tutelare la fragilità e promuovere la cultura del rispetto.

7 buone proposte per non dimenticare l'Alzheimer

1) Un piano di interventi strutturali per colmare le lacune del sistema

L'Alzheimer sconta oggi grandi differenze organizzative tra regioni ma anche tra CDCD (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze) nei livelli di servizio, nelle competenze e nella capacità di presa in carico multidisciplinare del paziente. Serve dunque **un filone di investimenti infrastrutturali, nel personale, e nella capacità di erogare servizi, che consenta di "rammendare" la rete di offerta e di colmare lacune strutturali** ormai datate. Non servono piani "spot" o iniziative "una tantum", che nascondono spesso progetti di scarso valore, ma **capacità di programmazione, di verifica degli investimenti e dei risultati, sotto la regia della politica.** Il "Barometro Alzheimer" del 2021 dà alcune indicazioni di possibili priorità ed aree di azione in tal senso. Per raggiungere questo obiettivo non bastano le poche centinaia di migliaia di euro messe a disposizione dal Fondo per l'Alzheimer e le Demenze del 2021, ma occorre dispiegare il potenziale disponibile nel bilancio dello Stato, a partire dalle risorse inutilizzate del **Fondo per l'edilizia sanitaria e l'ammodernamento tecnologico.**

2) La prossimità è un valore anche nella gestione dell'Alzheimer

Le Case della Comunità previste dal PNRR e dalla riforma sanitaria territoriale (DM77), se adeguatamente organizzate potrebbero includere anche alcuni CDCD, avvicinando i servizi fondamentali per il Paziente AD e per la sua famiglia grazie al contributo multidisciplinare di specialisti (medici e professionisti sanitari), medici di medicina generale e assistenti sociali. Per fare ciò sarà necessario **portare in prossimità le competenze specialistiche (neurologiche e geriatriche)** oltre che i servizi assistenziali e quelli sociali dei Comuni. Il CDCD, quando non già presente all'interno di strutture ospedaliere, è chiamato a integrarsi con la rete ospedaliera e tutti gli operatori coinvolti per valorizzare la presa in carico olistica del paziente. In parallelo a questa

¹ *Costs and Resource Use Associated with Alzheimer's Disease in Italy: Results from an Observational Study*, G. Bruno, M. Mancini, G. Bruti, G. Dell'Agnetto, C. Reed, *J Prev Alz Dis* 2018;5(1):55-64.

transizione, sarà comunque necessario potenziare le risorse umane specializzate presso gli ambulatori di medicina generale, al fine di favorire l'individuazione dei pazienti in fase prodromica e l'indirizzamento presso i CDCD, e rafforzare i centri diurni sul territorio dove svolgere **trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi nella demenza**, destinati ai pazienti e relativi caregiver nelle fasi di malattia lieve-moderata

3) Gli ospedali di comunità anche per le esigenze dei pazienti Alzheimer.

La gestione della complessità dei pazienti Alzheimer dovrà prevedere dei veri e propri setting di cure "intermedie": gli ospedali di comunità potranno contribuire alle risposte territoriali dei bisogni del malato e della famiglia. **Sia nei processi di invio dal territorio che in quelli di dimissione dall'ospedale, il recupero delle condizioni di equilibrio psico fisico potrà essere conseguito anche attraverso modelli di cure intermedie**

4) Infermiere di famiglia e di comunità

Questa figura a supporto dei pazienti affetti da Alzheimer potrebbe avere un **orientamento forte nel fornire supporto assistenziale e sanitario nelle situazioni di maggiore fragilità sociale** di quei nuclei e di quelle persone che affetti dalla malattia vedono indebolire il loro contesto di riferimento e le forme di inclusione.

5) Oltre l'ADI. L'ADI Alzheimer

Nel PNRR viene indicato come obiettivo il rafforzamento dell'ADI per il 10% delle persone over 65. **La creazione di un ADI Alzheimer dedicato – e di specifici protocolli e linee guida - potrebbe rappresentare un modello di servizio che porta al domicilio competenze specialistiche multidisciplinari nonché attività riabilitative, psico-educazionali e di sostegno, anche in via digitale.**

6) Caregiver

L'Italia non è **allineata rispetto al quadro normativo di altri Paesi europei** che riconoscono il ruolo del caregiver anche attraverso specifiche tutele. Occorre prendere in considerazione in modo diretto la figura del caregiver dando piena attuazione alle disposizioni di legge che già negli anni scorsi hanno previsto uno stanziamento in questo senso.

7) Formazione dei caregiver professionali e sostegno al caregiver familiare

La complessità della gestione della persona con malattia di Alzheimer prevede competenze che le famiglie imparano sul campo. Eppure, il lavoro di cura non si improvvisa e molto può essere fatto per sviluppare interventi specifici nell'accudimento quotidiano. Altro tema è quello della formazione dei badanti con competenze e tecniche specifiche nella gestione di quelle pratiche assistenziali che per il paziente con Alzheimer diventano più critiche.

È necessario **un insieme di conoscenze e competenze che rafforzino il contesto all'interno del quale il malato vive, fatto di sostegni ai soggetti quotidianamente coinvolti nella sua cura** anche attraverso iniziative di coproduzione e di community building.

L'Alzheimer ha bisogno di una leadership e di una visione. Auspichiamo dunque che su questi punti possa aprirsi un confronto con le istituzioni nazionali e regionali, per far sì che queste istanze possano essere valutate e discusse, fin da subito, nella XIX legislatura.

Perché in questa nuova fase cruciale per disegnare il futuro dell'Italia non ci si dimentichi dell'Alzheimer!