

Roma, 08 febbraio 2023

Ringrazio la Commissione per l'opportunità offerta a Federazione Alzheimer Italia di far ascoltare la voce delle persone con demenza in merito al disegno di legge n. 506 (Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane).

Federazione Alzheimer Italia è la maggiore organizzazione nazionale non profit che si occupa di demenza, è rappresentante per l'Italia di Alzheimer's Disease International (ADI) ed è membro di Alzheimer Europe. Si riconosce nelle proposte del "Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza", comunità che raccoglie gran parte delle organizzazioni della società civile coinvolte nell'assistenza e nella tutela degli anziani non autosufficienti.

Demenza è un termine usato per descrivere un processo degenerativo che colpisce le cellule cerebrali, provocando l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita.

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza e rappresenta il 50-60% di tutti i casi.

In Italia ci sono più di 1.200.000 persone con demenza che corrispondono a 1.200.000 famiglie che vivono giornalmente l'esperienza di un proprio caro che piano piano viene svuotato dei propri ricordi, delle proprie capacità e spesso anche della propria dignità.

La maggior parte di queste persone sono ultra sessantacinquenni e, a causa della curva di invecchiamento della popolazione italiana, saranno sempre di più coloro che scivoleranno verso la non-autosufficienza.

I bisogni delle persone con demenza e dei loro cari sono particolarmente complessi e rappresentano una sfida per qualsiasi sistema sanitario e assistenziale, in particolare in Italia, dove da poco si è assistito ad una presa di coscienza istituzionale con la creazione di un fondo nazionale dedicato, è più che mai urgente una riforma che adegui il sistema di welfare alle mutate condizioni della popolazione.

L'impianto del disegno di legge 506 va nella direzione corretta e intercetta le necessità delle persone con demenza laddove si parla di coesione, integrazione, deframmentazione e dialogo ma serve un importante impegno da parte di tutti gli attori istituzionali coinvolti per far in modo che il livello centrale comunichi in maniera costante, biunivoca e proficua con il livello regionale e locale. Le persone con demenza e i loro familiari sanno bene cosa significano differenze di trattamento, di accesso a servizi, di possibilità di cura in base al luogo di residenza.

Valutiamo positivamente l'istituzione del CIPA, tanto più sarà forte il suo ruolo di coordinamento nel rispetto delle autonomie locali e chiaro il suo perimetro di azione, tanto più la riforma produrrà effetti concreti e si avvicinerà ad una forma di welfare inclusivo.

In particolare il CIPA avrà deleghe per quanto riguarda la promozione della cultura della prevenzione. Non dobbiamo dimenticare che, seppur non si conoscano ancora le cause dalla demenza, secondo la commissione di The Lancet, possiamo ridurre di circa un terzo la possibilità di svilupparne una, agendo su una serie di fattori di rischio (es. l'ipertensione, l'ipoacusia, il fumo di sigaretta, la sedentarietà, l'obesità, consumo di alcol). Fattori di rischio che, peraltro sono l'anticamera di numerose patologie che causano una estrema fragilità nell'anziano. Ecco che diventa importante che il CIPA integri piani e programmi di prevenzione in sinergia con quanto avviene a livello locale.

Un altro compito del CIPA sarà quello di porre in essere azioni finalizzate a facilitare l'autonomia degli anziani e valorizzarne le attività di partecipazione. Una persona con demenza dopo una diagnosi, specie se tempestiva, resta una persona con un futuro, delle capacità e ancora molto potenziale. Si trova però in una condizione di fragilità che porta ad avere bisogni ben specifici, in primis quello di poter continuare a vivere i propri spazi fisici e emotivi e questo può farlo solo se correttamente supportata da una rete di servizi, attraverso prestazioni coordinate e commisurate alle necessità ma anche attraverso la partecipazione alle iniziative che il territorio già offre.

Il riferimento è alle Comunità Amiche delle Persone con Demenza che sono città o paesi, in Italia 45, dove si creano reti di stakeholder (Comune, distretto sanitario, associazioni, privati ecc.) con l'obiettivo di aumentare la conoscenza della malattia come strumento per ridurre l'emarginazione e il pregiudizio sociale nei confronti dei malati e dei loro familiari, in modo da permettere loro di partecipare alla vita attiva della comunità e migliorare la qualità di vita.

Da questo esempio deriva la necessità di maggior informazione a tutta la cittadinanza sui temi della non autosufficienza a partire dal coinvolgimento delle scuole secondarie di secondo grado che, come avviene nel neonato progetto di Federazione Alzheimer Italia, possono dare il via ad una "Generazione Amica delle persone con Demenza". Sarebbe importante, a tale scopo, un dialogo con il Ministero dell'Istruzione e del Merito per inserire i temi della non autosufficienza all'interno dei programmi scolastici.

Un tema particolarmente caro alle persone con demenza e ai loro familiari e che questo disegno di legge modifica sensibilmente, è quello della attuale valutazione per l'indennità di accompagnamento. Molto spesso essa non viene concessa al primo tentativo e occorre procedere ad un aggravamento con ulteriore investimento di tempo e sforzi da parte del caregiver. L'istituzione di un sistema di valutazione nazionale unificato, con sistemi standardizzati, non può che essere positivo.

Per quanto riguarda, invece, la valutazione multi dimensionale occorre utilizzare strumenti uniformi di valutazione che tengano conto della peculiarità della demenza, del decorso e del percorso di vita a cui è destinata la persona avendo sempre in mente l'obiettivo di migliorarne la qualità di vita.

In particolare, vista la progressione della demenza, che non ha una velocità costante e molto spesso un peggioramento può avvenire anche in maniera repentina, ad esempio a causa di traumi, è necessario prevedere un aggiornamento periodico del PAI così da attivare ulteriori servizi e prestazioni necessari da quel momento in poi.

Le Unità di Valutazione Multidimensionale dovranno essere in contatto costante col territorio per agevolare il più possibile l'attivazione degli interventi locali (in accordo con i PDTA regionali laddove presenti) ma anche essere in contatto con il livello centrale perché solo attraverso un corretto flusso informativo è possibile avere una stima dei bisogni, della loro distribuzione territoriale, dei risultati delle riforme e dell'utilizzo delle risorse economiche.

La creazione di un sistema informativo sulla non autosufficienza e l'implementazione dei relativi flussi, rappresenta, a nostro avviso, sia un requisito essenziale per la buona riuscita della riforma sia un valore aggiunto che può aiutare in concreto la programmazione nazionale e locale.

Quanto alle prestazioni riferite alla domiciliarità, l'Assistenza domiciliare integrata (ADI) e il servizio di assistenza domiciliare (SAD) finalmente comunicheranno, ma questa integrazione deve essere meglio chiarita e non deve significare un compromesso al ribasso, occorre una ottimizzazione degli interventi che permetta alla persona con demenza di avere una qualità di vita migliore accanto ai propri affetti; non dimentichiamoci che il benessere della persona passa attraverso il benessere del caregiver e con più supporto e meno carico assistenziale questi potrà essere maggiormente di aiuto.

Come già sottolineato, la maggior parte delle persone con demenza si trova nella fascia di età oltre i sessantacinque anni, ma per quella parte di popolazione più giovane già con una diagnosi di demenza, al momento dell'ingresso "nell'età anziana", la riforma ne prevede l'accesso ai servizi solo su "richiesta". A nostro avviso, per maggiore tutela della persona e per semplificare il suo percorso, sarebbe opportuno che l'istituzione preposta comunicasse automaticamente l'offerta dei servizi disponibili piuttosto che aspettare una richiesta.

Il disegno di legge 506 prevede il riconoscimento del diritto delle persone anziane alla somministrazione di cure palliative domiciliari e presso hospice. Questo è sicuramente un risultato positivo ma occorre maggior coraggio affinché, accanto ad un piano di assistenza individuale, sia creato anche un piano di cure condivise per il fine vita. Le persone con demenza hanno un tempo limitato in cui possono dare il proprio consenso e cogliere le loro volontà il prima possibile è una questione dirimente per garantire un diritto fondamentale.

Reputiamo strategica, infine, in tema di superamento delle differenze regionali e territoriali, la possibilità da parte delle persone con demenza di accedere in tutta Italia, in maniera omogenea, a strutture semiresidenziali nelle quali attivare percorsi di stimolazione cognitiva che possano rallentare la perdita delle funzioni e quindi mantenere più a lungo le capacità. Per fare questo è necessario partire da un'analisi di quanto presente in Italia ed interfacciarsi con soggetti pubblici, privati e terzo settore che devono garantire prestazioni adeguate, ben distribuite e paragonabili su tutto il territorio nazionale.