

Documento di posizionamento

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

Settembre 2021

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

Siamo in una fase cruciale: la ricerca dà nuove prospettive e il sistema salute si affaccia ad una fase di rilancio grazie agli investimenti del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

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 rendono 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.

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.

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

Grazie alla ricerca, nel prossimo futuro potrebbe essere possibile cambiare il corso della malattia di Alzheimer partendo dalle sue primissime fasi caratterizzate da un decadimento cognitivo lieve. Questa nuova prospettiva investe la dimensione organizzativa e le dotazioni strutturali del Sistema Sanitario Nazionale. **Occorrerà dunque programmare per tempo questo cambio di paradigma ed i relativi investimenti**, (alcune indicazioni sono presenti in "Barometro Alzheimer"). A partire dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze, previsto dalla Legge di Bilancio 2021, si potranno individuare specifiche linee di investimento per le necessità dell'Alzheimer (**ad es. facendo leva sul Fondo per l'edilizia sanitaria e l'ammmodernamento tecnologico**).

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

Le Case della Comunità previste nel PNRR, se adeguatamente organizzate, potrebbero includere anche alcuni CDCD (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze), 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 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 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.

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, tanto nell'ambito dell'implementazione del PNRR quanto del potenziamento degli investimenti strutturali da dedicare all'Alzheimer.

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



Informazioni su AIMA

AIMA, l'Associazione italiana malattia di Alzheimer, è l'organizzazione no-profit italiana che sostiene i pazienti affetti da Alzheimer e le loro famiglie. AIMA è stata la prima associazione in Italia a parlare pubblicamente di Alzheimer, una malattia fino a quarant'anni fa del tutto ignorata. Fondata nel 1985 da Patrizia Spadin, che ricopre la carica di Presidente, la missione di AIMA è di "non dimenticare chi dimentica". In Italia i casi di demenza sono 1,2 milioni, di cui 600mila con Alzheimer, un dato che raddoppierà entro il 2030. La prognosi media della malattia di Alzheimer è di 12 anni e le persone coinvolte nell'assistenza sono 3 milioni.

Oggi AIMA conta 20 associazioni territoriali, 15 centri d'ascolto e altrettanti gruppi operativi, che operano in 10 regioni italiane con l'obiettivo di realizzare una rete di solidarietà e aiuto per i pazienti e per le loro famiglie. Dalla sua fondazione a oggi AIMA ha offerto supporto ad almeno tre milioni di famiglie in tutta Italia. E con una media di 10mila telefonate ogni anno, la Linea Verde Alzheimer 800 679 679 di AIMA, unica linea telefonica nazionale gratuita, ha raccolto dal 1997 ad oggi più di 200mila chiamate.

Sito ufficiale: www.alzheimer-aima.it - **Facebook:** <https://www.facebook.com/alzheimer.aima>
Linea Verde Alzheimer 800 679 679 – Mail: aima@aimanazionale.it

Informazioni su SIN

La SIN è stata fondata nel 1907 ed ha lo scopo istituzionale di promuovere in Italia gli studi neurologici, finalizzati allo sviluppo della ricerca scientifica, alla formazione, all'aggiornamento degli specialisti e al miglioramento della qualità professionale nell'assistenza ai soggetti con malattie del sistema nervoso. La SIN è la società degli specialisti neurologi, sia che lavorino nel pubblico o nel privato, sul territorio, negli Ospedali o nell'Università. Il numero dei soci è notevolmente aumentato negli ultimi anni, superando nel 2008 il numero di 3000. Vogliamo ricordarti le principali iniziative SIN. Il Congresso annuale, che rappresenta oramai l'appuntamento annuale più importante di confronto scientifico e di aggiornamento professionale per i neurologi italiani e per la cui iscrizione i soci SIN hanno importanti agevolazioni, è diviso in diverse parti, alcune delle quali destinate alla libera comunicazione dei risultati conseguiti dai gruppi di ricerca, altre dedicate all'aggiornamento su specifici temi, decisi di anno in anno dal Consiglio Direttivo. La frequenza al Congresso dà diritto ai crediti della Educazione Medica Continua, che vengono divisi nei singoli eventi Congressuali, in maniera tale che ognuno liberamente scelga quali sessioni frequentare. Particolare attenzione è da sempre dedicata ai giovani neurologi, che hanno a disposizione numerose borse per frequentare gratuitamente il Congresso. I gruppi di Studio e Associazioni autonome aderenti alla SIN, che sono oramai giunti al ragguardevole numero di 29, hanno spazi riservati al Congresso, con lo scopo di informare i neurologi sugli avanzamenti negli specifici settori dei quali si occupano.

Sito ufficiale: www.neuro.it - **Facebook:** <https://www.facebook.com/sinneurologia/>
Tel.: 0577 286003 – **Mail:** info@neuro.it

Per ulteriori informazioni:

Ufficio stampa AIMA, Domenico Avolio e Simone Iemmolo, Haiku RP, 02 43511671