

## Lettera aperta ai responsabili sanità dei partiti candidati alle elezioni politiche 2022

Milano, 20 settembre 2022

Ci siamo dimenticati dell'Alzheimer. Ancora una volta.

È un peccato perché la prossima legislatura sarà contrassegnata dalla messa in opera dei progetti del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), che alla Salute assegna circa 15 miliardi di euro, la maggior parte dei quali volti a recuperare il tempo perduto sul fronte della sanità territoriale. Eppure, leggendo con attenzione i programmi delle forze politiche candidate a guidare il Paese nel prossimo quinquennio non siamo riusciti a trovare una sola riga di impegno a cambiare un sistema di presa in carico delle persone con demenza che da sempre mostra limiti evidenti e che rischia, dunque, di rimanere fermo alla preistoria mentre si cerca – con sforzi e fatica – di investire e avanzare nel percorso delle riforme.

È un grave errore perché in Italia (dati 2019) ci sono oltre un milione di persone con demenza nella popolazione over 65 e più di seicentomila malati di Alzheimer. Secondo dati ISS, inoltre, ci sono circa tre milioni di persone coinvolte direttamente o indirettamente nella loro assistenza. Se non si tratta di una mancanza, è quantomeno un errore politico, dato che si tratta di cittadini (ed elettori), spesso donne caregiver in età lavorativa costrette a moltiplicare sforzi immani di conciliazione vita-lavoro, che sostengono (anche) l'80% dei 15 miliardi di euro di costi della malattia: un dato quantomai anomalo per un sistema socio-sanitario che si pretende universalistico!

È una mancanza perché proprio il G20 dei Ministri della Salute di Roma di un anno fa ha richiamato il mondo intero agli impegni internazionali per contrastare le demenze. Eppure, ce ne siamo (già) dimenticati.

In Italia il Piano Nazionale Demenze è del 2014. Mai rinnovato. Spesso si è indugiato in pianificazioni astratte e scollegate dalla realtà delle cose, che è fatta di servizi non

standardizzati sul territorio, di frammentazione del percorso del paziente, di impreparazione a nuove possibili evoluzioni sul fronte del trattamento. Una delle ragioni profonde di questo vuoto risiede nell'approccio che spesso riserviamo alle demenze, all'Alzheimer e alle persone con queste patologie: l'amore, la compassione, la vicinanza non bastano a rispondere ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, nonostante sembra che ci si sia convinti del contrario. Ci sono bisogni tremendamente concreti in termini sanitari ed assistenziali che devono essere affrontati con investimenti specifici e riforme puntuali. Il tempo dei fatti, all'alba di una legislatura di riforme in campo sanitario, è arrivato!

La Legge di Bilancio 2021 ha istituito un Fondo per l'Alzheimer e le Demenze di 15 milioni di euro in tre anni (su circa 900 miliardi di spesa pubblica). Dopo oltre un anno sono arrivati i progetti delle Regioni. Ma non basta: servono più risorse e, soprattutto, bisogna cambiarne la modalità di allocazione. Non interventi "spot" o "a pioggia" ma un piano di investimenti coerente in infrastrutture diagnostiche, personale, formazione.

AIMA è la più storica organizzazione di rappresentanza delle persone con demenza e delle loro famiglie. Abbiamo dunque un dovere propositivo; il nostro compito è avanzare proposte concrete che possano essere raccolte dal prossimo Parlamento e Governo per rompere la spirale di indifferenza sulle demenze e sull'Alzheimer.

Settembre è il mese dell'Alzheimer, in occasione del quale AIMA e la Società Italiana di Neurologia (SIN) hanno presentato i "7 Buoni motivi e le 7 Buone proposte per non dimenticare l'Alzheimer":

- Un piano di investimenti per l'Alzheimer che consenta di "rammendare" le lacune stratificatesi nel tempo, finanziato non con le poche centinaia di migliaia di euro del Fondo Alzheimer e Demenze ma con leve finanziarie ad hoc.
- Declinare la riforma della sanità territoriale a misura di Alzheimer: dalle Case della Comunità agli Ospedali di Comunità.
- Protocolli e linee guida ad hoc per la gestione domiciliare dei pazienti: una ADI Alzheimer.



- Informazione e sostegno al caregiver familiare.

Non c'è bisogno di rivoluzioni. C'è bisogno di fare le cose *per bene*. Mentre in questi anni si perdevano occasioni di riforme ci dimenticavamo delle crisi allucinatorie o convulsive, dei deliri, dell'aggressività, dell'apatia, della afasia, della disfagia, delle infezioni; dimenticavamo la "malattia", insomma! E di quanto spesso pazienti e familiari abbiano bisogno di specialistica e servizi e competenza che non trovano, a nessun prezzo.

Abbiamo una grande occasione davanti: smettere di dimenticarsi dell'Alzheimer e delle demenze. AIMA è pronta al confronto e alle proposte con chi vorrà aprire gli occhi a partire dal 26 settembre.

Buon lavoro!

*Patrizia Spadin*  
Presidente AIMA