



PROPOSTA DI LEGGE

INTERVENTI REGIONALI IN FAVORE DI SOGGETTI AFFETTI DA MALATTIA DI
ALZHEIMER E SINDROMI DEMENTIGENE AD ESSA CORRELATE

RELAZIONE

Lo psichiatra francese Esquirol definì il malato di demenza come "un ricco divenuto povero". La demenza, infatti, è un declino delle funzioni cognitive rispetto ad un livello precedente, associato ad alterazioni comportamentali e perdita di funzioni intellettive, come memoria (a breve e lungo termine), linguaggio, pensiero astratto ed orientamento spazio temporale.

Il morbo di Alzheimer ne rappresenta la forma più insidiosa. E' stato definito la malattia delle "quattro A":

perdita significativa di memoria (**Amnesia**);

incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali(**Afasia**)

incapacità d'identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi a(**Agnosia**);

incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (**Aprassia**).

E' una malattia neurodegenerativa con un esordio subdolo, difficile da diagnosticare ai primi sintomi, in genere a carico della memoria, possono comunque essere rappresentati anche da gravi disturbi del comportamento.

I numeri e le statistiche ,riguardanti la stessa ,la identificano come "l'epidemia silenziosa del terzo millennio,"infatti oltre a manifestare la tendenza ad un incremento epidemiologico, rivela un andamento statistico che vede l'abbassamento dell'età di insorgenza dei primi sintomi e delle successive manifestazioni comportamentali.

Alcuni dati indicano prevalenze per l'Italia in linea con quanto atteso sulla base dei dati della letteratura internazionale. Per quanto riguarda la prevalenza, quasi l'1% della popolazione al di sotto dei 65 anni risulta affetto da demenza/Alzheimer, mentre negli ultra sessantacinquenni ne risultano affetti il 7,5% dei maschi ed il 9,2% delle donne.

Con l'età si assiste ad una crescita del dato che passa dall'1,9% tra i 65 ed i 69 anni al 4,5% fra 70 e 74 anni sino a superare il 30% fra 80 e 84 anni, le donne risultano essere più colpite degli uomini.

Oggi nel mondo si stimano circa 25milioni di persone affette da demenza di Alzheimer con 4,6 milioni di nuovi casi ogni anno; in tutta Europa sarebbero circa



7,3milioni,in Italia circa 700.000 con tendenza ad un incremento temporale piuttosto rapido.

A livello territoriale, specifico, della regione Puglia ,è difficile definire il numero di persone affette da demenza/Alzheimer, infatti molto spesso, specie nelle fasi avanzate della malattia,molte di loro ,vengono direttamente assistite dal medico curante o al contrario,specie quando si tratta di esordi precoci, non vengono diagnosticati né tantomeno accedono alla rete dei servizi sanitari o socio sanitari, per una sorta di vergogna che, portando le famiglie a demonizzare la patologia,creano quale logica conseguenza la gestione delle drammatiche problematiche vissute, all'interno del nucleo primario.

E' indubbio, quindi che attualmente il maggior peso assistenziale grava sulle famiglie.

Il coinvolgimento della famiglia nella cura, nell'assistenza, nel sostegno psicologico e nella tutela della persona affetta da demenza/Alzheimer diventa progressivamente totale nei diversi stadi della malattia e di conseguenza per la famiglia stessa, devastante.

Sovente l'attività di assistenza, nel lungo percorso della malattia, che mediamente copre un periodo di 10/15 anni, si aggiunge allo svolgimento di altri ruoli :professionali, familiari, genitoriali, fino a renderli spesso subordinati, con conseguenze drammatiche sull'equilibrio della vita dei familiari.

Sino ad oggi è stato sottovalutato il peso che grava sulle famiglie sia in termini di risorse economiche che di risorse umane. L'impatto dei costi sociali e sociosanitari complessivi, rilevante e nettamente superiore a quelli sanitari, pone l'esigenza di un profondo adeguamento delle politiche di intervento. Il carico assistenziale prolungato nel tempo pone forti problemi di tenuta dei nuclei familiari che assistono i propri congiunti affetti da demenza/Alzheimer, richiedendo un crescente assorbimento di risorse e provocando modifiche sugli impegni lavorativi fino, molto spesso, all'abbandono del lavoro.

Se la ricerca medica e scientifica ha raggiunto importanti risultati nel corso degli ultimi decenni, resta lungo il percorso da compiere sia per quanto riguarda la definizione dell'eziologia che per la messa a punto di efficaci terapie farmacologiche. Attualmente infatti, non esistono farmaci in grado di agire sulle cause primarie, soprattutto perché sconosciute,né in grado di portare alla cura completa della malattia di Alzheimer.

Ciò che esiste sono solo farmaci in grado di rallentarne talvolta, la progressione e contenere i disturbi del comportamento.

Sotto un'ottica diversa, l'Alzheimer non è una malattia incurabile, nel senso che molto è possibile fare per "prendersi cura" della persona fragile e della sua famiglia,durante l'evolversi della malattia,attraverso l'attivazione di interventi diversi, non esclusivamente sanitari, interventi che se posti in essere ritardano la progressione della patologia, migliorando la gestione e la qualità della vita delle persone che ne sono affette e dei loro familiari.

Ciò è possibile attraverso un approccio globale e multidisciplinare alla "cura",garantendo una rete integrata di servizi che possa rispondere alle esigenze



CONSIGLIO REGIONALE DELLA PUGLIA Gruppo Consiliare "Popolo della Libertà"



socio-sanitarie emergenti durante il corso della malattia,offrendo una continuità di interventi riabilitativo - assistenziali, prevedendo luoghi di cura adeguati alle esigenze esistenti ma soprattutto privilegiando l'assistenza a domicilio che,per la natura stessa della malattia,è il luogo più idoneo per "prendersi cura"di queste persone.

La proposta di legge di seguito riportata, non mira di conseguenza alla soluzione della patologia ma sottolinea e pone la giusta attenzione su questa "epidemia silenziosa", prospettando un'organizzazione socio-sanitaria territoriale e regionale che consenta interventi integrati i quali assicurino l'opportuna continuità di assistenza al malato e alla propria famiglia, anche attraverso il sostegno di associazioni di volontariato il cui ruolo diventa rilevante, nella gestione di un problema che assume oggi carattere di emergenza socio-sanitaria sia a livello nazionale che mondiale.

Con questa proposta la Regione Puglia vuole dare la sua risposta alla esortazione del Consiglio dell'Unione Europea che ha invitato gli stati membri e la Commissione Europea a considerare il morbo di Alzheimer «come una priorità in fatto di salute Pubblica» ed a definire un piano d'azione inteso a:

- promuovere la ricerca paneuropea sulle cause, la prevenzione e la cura della malattia di Alzheimer,
- migliorare la diagnosi precoce,
- semplificare per i malati e coloro che se ne fanno carico i passi da compiere, e migliorare la loro qualità di vita,
- promuovere il ruolo delle associazioni Alzheimer e accordare loro un sostegno regolare.

Gli oneri della presente PDL rientrano tra le prestazioni coperte finanziariamente con i fondi destinati al Servizio Sanitario Regionale Annuale



PROPOSTA DI LEGGE

INTERVENTI REGIONALI IN FAVORE DI SOGGETTI AFFETTI DA MALATTIA DI ALZHEIMER E SINDROMI DEMENTIGENE AD ESSA CORRELATE

Articolo I
(Finalità)

1. La Regione Puglia, facendo propria la Risoluzione del Parlamento europeo del 19/01/2011 relativa all'iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza, ed ispirandosi alla esortazione del Consiglio dell'Unione Europea che ha invitato gli stati membri e la Commissione Europea a considerare il morbo di Alzheimer quale "priorità in fatto di salute pubblica", intende intervenire con l'elaborazione di un "Piano regionale di interventi in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer e sindromi dementigene ad esse correlate".
2. La Regione Puglia riconosce la malattia di Alzheimer quale patologia a sé stante, causa di disabilità della persona, indipendentemente dall'invecchiamento e dalla presenza di altre patologie.
3. La Regione adotta gli strumenti e sostiene gli interventi necessari alla cura ed all'assistenza specifica dei malati di Alzheimer e delle sindromi dementigene ad esso correlate.
4. Stabilisce inoltre di adottare tutti gli interventi necessari per realizzare una "rete regionale di servizi socio-sanitari integrati per la demenza di Alzheimer e le altre forme di demenza" che abbia obiettivi di formazione, prevenzione, diagnosi precoce, riabilitazione, assistenza e cura dei malati nelle varie fasi della malattia e sostegno per le loro famiglie.

Articolo 2
(Interventi regionali)

La Regione, al fine del miglioramento dei servizi e della strutturazione e creazione di una apposita rete assistenziale a favore dei soggetti di cui all'art. 1, comma 2, attua i seguenti interventi:

1. Istituire una Commissione Regionale Alzheimer, (composta da geriatri, neurologi,



CONSIGLIO REGIONALE DELLA PUGLIA Gruppo Consiliare "Popolo della Libertà"



esperti del settore e rappresentanti delle associazioni dei malati) per uniformare i percorsi diagnostici e riabilitativo-assistenziali e definire i requisiti strutturali ed organizzativi dei luoghi di cura e per l'assistenza domiciliare, da istituire con atto di Giunta Regionale entro 60 gg dall'approvazione della Legge.

La Commissione Regionale è composta da:

- Dirigente del Settore Assistenza Territoriale e Prevenzione dell'Assessorato alle Politiche della Salute, che la coordina;
- Dirigente del Settore Sistema Integrato Servizi Sociali regionale;
- 1 rappresentante delle associazioni a livello regionale;
- 1 rappresentante dell'Area Servizi Sociosanitari;
- 1 rappresentante psicologo esperto nei servizi Demenza ed Alzheimer ;
- Segretario, funzionario Assessorato Politiche della Salute.

I Compiti specifici sono i seguenti:

a) Proporre i modelli organizzativi e quantificare le risorse per il potenziamento della rete (in termini di accessibilità, logistica, prestazioni rese, risorse umane, coordinamento con gli altri servizi territoriali, ecc.) quale fondamentale strumento per l'attuazione di interventi finalizzati alla promozione e tutela della salute;

b) effettuare il censimento dei servizi attualmente presenti sul territorio (Centri Diurni, Reparti di degenza, assistenza domiciliare, Unità Valutative Alzheimer, ecc.) e renderne più adeguati ed omogenei i requisiti strutturali ed organizzativi;

c) emanare Linee guida omogenee di riferimento per i servizi della rete regionale, previa valutazione ed esame delle procedure e progetti esistenti.

d) coordinare il monitoraggio epidemiologico, progetti di prevenzione e di sperimentazioni rispetto agli attuali modelli da effettuarsi in rete con i servizi della rete regionale individuati;

e) organizzare con i servizi territoriali eventi informativi e formativi sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di Demenza al fine di sensibilizzare i cittadini;

e) attivare specifiche iniziative di formazione ed aggiornamento di personale socio-sanitario operante sia in strutture pubbliche che accreditate in collaborazione con i servizi territoriali.

2. Istituire l'Osservatorio epidemiologico sul fenomeno, in rete con l'osservatorio nazionale per la gestione del registro regionale demenze-Alzheimer;

3. Riorganizzare le UVA regionali in Centri diagnostici specialistici per le demenze;

4. Istituire luoghi di cura sollecitando la creazione di Centri di assistenza e cura che possano offrire una continuità assistenziale nelle varie fasi della malattia (reparti di degenza, Centri Diurni, assistenza domiciliare Alzheimer, Centri Residenziali sociosanitari Demenze-Alzheimer ecc.) previa mappatura dell'esistente e valutati i



bisogni territoriali;

5. Individuare nella "Porta Unica di Accesso " quale accesso alla Rete dei Servizi che assicuri la presa in carico globale del paziente e della sua famiglia e la continuità delle cure;
6. Istituire, in ogni Azienda, un Centro Aziendale di riferimento per le patologie dementi gene (Centri Esperti). In ogni ASL si dovrà prevedere l'individuazione di uno o più Centri esperti (sovra distrettuali) che dovranno raccordarsi tra loro secondo criteri di territorialità. I Centri Esperti per le Demenze avranno compiti di coordinamento della rete assistenziale integrata socio-sanitaria;
7. Garantire la presenza di personale esperto in tutti i punti della Rete assistenziale, per l'approccio diagnostico terapeutico globale multidimensionale, orientato alla valorizzazione delle capacità residue nonché alla prevenzione della perdita dell'autosufficienza oltre che al trattamento anche delle comorbilità e della fragilità;
8. Sostenere le famiglie per favorire gli interventi di assistenza domiciliare;
8. Sostegno economico, con specifici finanziamenti, a progetti, attività ed iniziative delle associazioni di volontariato impegnate nella lotta contra la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza, nell'assistenza globale del malato e della sua famiglia.

Articolo 3
(Centri Diurni)

1. I Centri Diurni sono destinati all'assistenza semiresidenziale di pazienti con malattia di Alzheimer o altre forme di Demenza per sollevare la famiglia dall'impegno assistenziale per alcune ore al giorno, ridurre il ricorso alla istituzionalizzazione e per assicurare al paziente un ambiente stimolante e socializzante, nel quale possono essere realizzati interventi riabilitativi.
2. Le linee guida emanate dalla Commissione Regionale Alzheimer indicheranno i criteri clinici ed organizzativi per questa forma di assistenza
3. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente e la Commissione Regionale Alzheimer, stabilirà le condizioni in merito alla creazione di nuove strutture od all'adeguamento di strutture già esistenti che dovranno rispondere a requisiti strutturali e organizzativi stabiliti su parametri specificamente definiti per questa tipologia di pazienti ed indicati dalla Commissione Regionale Alzheimer.

Articolo 4
(Centri Sollievo)

1. Il centro di sollievo accoglie in forma residenziale, per periodi medio-lunghi, persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di Demenza normalmente assistite a domicilio, per sollevare la famiglia dall' attività di assistenza e cura, garantendo, al contempo, la continuità dell'assistenza e del trattamento riabilitativo .



2. Le linee guida emanate dalla Commissione Regionale Alzheimer indicheranno i criteri clinici e organizzativi per questa forma di assistenza.
3. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente e la Commissione Regionale Alzheimer, stabilirà le condizioni in merito alla creazione di nuove strutture che dovranno rispondere a requisiti strutturali e organizzativi stabiliti su parametri specificamente definiti per questa tipologia di pazienti ed indicati dalla Commissione Regionale Alzheimer.

Articolo 5
(residenzialità Alzheimer)

1. Nelle RSA saranno previsti appositi " Nuclei Alzheimer " dedicati all'assistenza dei M di Alzheimer e delle altre Demenze.
I nuclei (o moduli) sono destinati al ricovero temporaneo e alla riabilitazione di pazienti con malattia di Alzheimer o altre forme di Demenza nei casi in cui la famiglia non è in grado di assicurare l' assistenza a domicilio.
2. Le linee guida emanate dalla Commissione Regionale Alzheimer indicheranno i criteri clinici e organizzativi per questa forma di assistenza
3. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente e la Commissione Regionale Alzheimer, stabilirà le condizioni per la creazione di specifiche strutture residenziali sociosanitarie o per l'adeguamento di strutture già esistenti che dovranno rispondere a requisiti strutturali ed organizzativi stabiliti su parametri specificamente definiti per questa tipologia di pazienti ed indicati dalla Commissione Regionale Alzheimer.

Articolo 6
(Assistenza domiciliare Alzheimer e Contributo alle famiglie)

1. La Regione si pone come obiettivo primario nell'assistenza di questi pazienti l'istituzione dell'Assistenza Domiciliare Alzheimer (ADA), specificatamente dedicata e con personale formato al fine di offrire l'intervento assistenziale più indicato, per la natura stessa della malattia, e garantire una migliore qualità di vita anche alla famiglia e ridurre contestualmente i ricoveri impropri ed incongrui.
2. Le linee guida emanate dalla Commissione Regionale Alzheimer indicheranno i criteri clinici ed organizzativi per questa forma di assistenza.
3. Per favorire questa forma di assistenza verranno concessi contributi in conto capitale ed aiuti economici alle famiglie; si faciliterà qualsiasi iniziativa per sostenere i familiari in questa forma di assistenza (lavoro a domicilio, sgravi fiscali per le



imprese, ecc.).

4. I contributi saranno cumulabili con altre agevolazioni previste a qualsiasi titolo da norme nazionali o regionali.

o. Destinatari dei contributi sono i soggetti affetti da malattia di Alzheimer od altre forme di Demenza o il rappresentante legale (amministratore di sostegno, tutore, curatore.

6. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente e la Commissione Regionale Alzheimer stabilisce i criteri di assegnazione dei contributi.

Articolo 7

(Formazione e aggiornamento di personale sociosanitario)

1. La Regione assegna contributi alla Commissione Regionale Alzheimer per organizzare Corsi di formazione professionalizzanti e di aggiornamento, specifici per il personale socio sanitario da destinare esclusivamente all'assistenza ed alla riabilitazione del paziente affetto da malattia di Alzheimer ed altre forme di demenza.

2. I Corsi devono preparare il personale all'approccio centrato sulla persona con particolare risalto alla comunicazione non verbale, a tutela della dignità del malato.

3. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente stabilisce i criteri di assegnazione dei contributi di cui al comma 1.

Articolo 8

(Associazioni di volontariato, formazione delle famiglie e di Assistenti familiari)

1. La Regione incentiva e sostiene le attività e le iniziative delle associazioni di volontariato attraverso l'erogazione di contributi concessi direttamente all'associazione, previa la presentazione di progetti con obiettivi socio-assistenziali che siano stati approvati dalla Commissione Regionale Alzheimer.

2. La Regione dà mandato alla Commissione Regionale Alzheimer di organizzare, in accordo con le AASSLL, Corsi di formazione e Corsi di aggiornamento per i componenti delle associazioni di volontariato, per i familiari e per Assistenti familiari con un duplice obiettivo: migliorare la qualità dell'assistenza fornita ai malati e sostenere i familiari nel mantenimento domiciliare dei propri cari affetti da tale patologia

3. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente, stabilisce i criteri di assegnazione dei contributi di cui al comma 1.



Articolo 9

(Piano annuale e fondo regionale Alzheimer e altre forme di Demenza)

1. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente, emana ed adotta il " Piano annuale regionale per la cura e l'assistenza dei malati di Alzheimer ed altre forme di Demenza" al fine dell'attuazione degli interventi di cui all'articolo 2.
2. Il Piano è finanziato attraverso l'istituzione del Fondo regionale Alzheimer ed altre forme di Demenza.
3. La Giunta Regionale, preso atto delle effettive esigenze economiche necessarie, eroga le somme mediante accensione di apposito capitolo di spesa denominato: "Fondo regionale Alzheimer ed altre forme di Demenza".

Articolo 10

(Giornata Mondiale dell'Alzheimer)

- 1 Il Consiglio Regionale aderisce alla Giornata Mondiale dell'Alzheimer attraverso la promozione e l'organizzazione di eventi ad essa collegati

Articolo 11

(Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale entro il 30 giugno di ogni anno, riferisce al Consiglio regionale in merito allo svolgimento delle attività previste dalla presente legge.