

Al Direttore Generale
Politiche sociali e politiche per la famiglia
Dr.ssa Raffaella Vitale

Oggetto: **Definizione del percorso di diagnosi e cura per le persone affette da malattia di Alzheimer o da altre demenze.**

Riteniamo importante che la Giunta Regionale voglia procedere ad una revisione della rete degli interventi dedicati all'area delle demenze, in particolare delle U.V.A, dei servizi residenziali temporanei e dei servizi semiresidenziali.

Pertanto, dopo aver preso visione con attenzione della bozza di deliberazione che ci è stata sottoposta lo scorso 21 Gennaio, abbiamo raccolto le nostre valutazioni per la discussione nei successivi incontri.

Innanzitutto poniamo una **questione dirimente**, che è alla base della corretta interpretazione del quadro normativo per i malati di Alzheimer e sulla quale si fondano tutte le argomentazioni che seguono:

Nell'ambito del Dpcm 29.11.2001, che ha definito le prestazioni rientranti nei Lea socio-sanitari non vi compaiono le demenze senili compresa la malattia di Alzheimer. Per queste ragioni si è sostenuto e si sostiene, che i **malati di Alzheimer siano a carico del Servizio Sanitario Nazionale**, praticamente equiparabili ai malati psichiatrici e, pertanto, per analogia, anche i centri diurni devono essere a carico del Servizio sanitario nazionale al 100%.

In subordine, trattandosi di persone che rientrano nella disabilità intellettiva conseguente alle patologie invalidanti di cui soffrono, si può accettare l'equiparazione dei centri diurni a quelli previsti dai LEA per la disabilità, con la ripartizione degli oneri a carico del Servizio sanitario nazionale per il 70%. La posizione sostenuta dalla Giunta (50%) non è condivisibile per le suddette ragioni e così pure il 60% che viene proposto a livello centrale. Si rileva inoltre che nel documento Massicci giustamente si prevede che non siano finanziati extra LEA, ma per i motivi di cui sopra l'Alzheimer: o è fuori dai LEA (e quindi non c'entra con il tavolo Massicci perché è tutta sanità) o è un Lea (perché rientra nei centri diurni per disabili). Di seguito elenchiamo i punti che hanno focalizzato la nostra attenzione.

1 - **U.V.A.:** *“sono state individuate come Centri Specialistici basati su coordinamento di competenze specialistiche Neurologiche, Internistiche, Geriatriche e Psichiatriche e seguono più di 20 mila persone affette dai differenti tipi di patologie dementigene.”* In realtà questi centri funzionano nella quasi totalità dei casi esclusivamente come effettuazione di diagnosi ed erogazione di farmaci. Nella bozza si afferma che esse devono *“articolarsi sul territorio attraverso l'individuazione di sedi distaccate, in linea con i bisogni di cura e assistenza del paziente demente e della sua famiglia...”*, ma, assieme a questa dichiarazione di principio, chiediamo che sia espressa la volontà di attivare una reale **“alleanza terapeutica”** ed almeno alcune linee direttive:

- Individuazione di una figura professionale (Assistente sociale, o/e infermiere) con funzioni di “case manager” e l'obiettivo di mantenere costanti rapporti con i malati e famiglie presi in carico, gestione delle pratiche di

accesso ai presidi della rete sanitaria e sociale e tenuta delle cartelle cliniche;

- Definizione del ruolo dell'U.V.A. nei rapporti anche gerarchici con i servizi sanitari e sociali ed in particolare, nel rapporto con l'U.V.G. , la nostra richiesta è di esplicitare che l'UVG stessa è deputata alla presa in carico e che deve obbligatoriamente collaborare con l'UVA per la definizione del progetto assistenziale individuale, in modo da evitare allungamenti dei tempi e derive burocratiche;
- Volontà di avvalersi della collaborazione delle Associazioni Alzheimer presenti sul territorio Piemontese e possibilmente utilizzo delle loro risorse di esperienza, conoscenza e radicamento sul territorio.

2 - N.A.T. - Il percorso proposto è accettabile, si condivide che finalmente si inizi a considerare le patologie dementigene un problema sanitario che, come già detto, è sempre stato alla base delle nostre rivendicazioni. Tuttavia si chiede di legare espressamente il capitolo N.A.T. alla DGR 72/2004, in relazione al concetto di "continuità terapeutica" e di definire in dettaglio i percorsi di questa continuità.

- Dopo il ricovero temporaneo nel NAT, deve essere garantita la continuità terapeutica prevista dalla succitata Dgr 72/2004 (cure domiciliari, centro diurno, Rsa) concordata con i familiari/tutori del paziente. Per la messa a punto del progetto assistenziale individuale l'Uvg si avvale obbligatoriamente della valutazione dell'Uva che può essere integrata da un membro della stessa commissione.
- In base al diritto alla continuità terapeutica sopra richiamato, deve essere garantito il ricovero in RSA quando i familiari non sono più in grado, o non sono più disponibili, di farsi carico del loro congiunto malato e non auto-sufficiente.
- Chiediamo che la percentuale del 60/40 prevista per le strutture residenziali a bassa intensità per i malati psichiatrici (normativa LEA) sia applicata anche alle Rsa ed ai Nat (nel caso siano equiparati ai malati psichiatrici; ricordiamo che nelle comunità alloggio per le persone con disabilità intellettiva oggi è 70/30).

3 - C.D.A. - Su questo tema, che riteniamo di fondamentale importanza per la qualità di vita del malato e della famiglia, nonché per la prevenzione dei ricoveri in RSA prematuri, dobbiamo purtroppo esprimere le maggiori riserve per i motivi che seguono:

- Per le motivazioni espresse in premessa (Demenze a carico del S.S.N.), non è accoglibile la soluzione proposta dalla Giunta (50% Servizio sanitario; 50% utente/Comuni più un fondo delle politiche sociali per compensare la parte che viene considerata - impropriamente - extra Lea. In tal modo il centro diurno per i malati di Alzheimer non viene neppure equiparato ai centri diurni per la disabilità.
- Il fondo delle politiche sociali non è garanzia di diritto: potrebbe in seguito cadere sotto gli ulteriori tagli o "manovre di rientro" che, sicuramente la Regione sarà costretta ad effettuare in futuro.

- Il centro diurno per i malati di Alzheimer è parte del percorso di cura e, qualora le condizioni di salute del malato richiedano altri interventi di cura, il progetto assistenziale individuale sarà rivalutato con i familiari .
- Chiediamo che per i centri diurni Alzheimer sia prevista l'apertura del sabato, analogamente ai centri diurni integrati

4 - Compartecipazione degli utenti

Si chiede che la Giunta regionale mantenga il criterio della valutazione della situazione economica dell'interessato, con esclusione dei congiunti.

Confidiamo che i nostri rilievi/proposte troveranno attenzione nei successivi incontri e formuliamo i più distinti Saluti.

AMA CHIERI
ALZHEIMER TORINO
AFA VCO
AIMA BIELLA