SENATO DELLA REPUBBLICA

——— XVII LEGISLATURA ———

Mercoledì 23 aprile 2014

alle ore 9,30 e 16,30

235ª e 236ª Seduta Pubblica

ORDINE DEL GIORNO

I. **Votazione per l'elezione di un Senatore Segretario** *(voto a scrutinio segreto mediante schede con il sistema delle urne aperte)*

II. **Discussione del disegno di legge:**

Conversione in legge del decreto-legge 31 marzo 2014, n. 52, recante disposizioni urgenti in materia di superamento degli ospedali psichiatrici giudiziari - *Relatori* CASSON e DALLA ZUANNA *(Relazione orale)* **(1417)**

III. **Discussione della mozione n. 148, De Biasi, sulla cura dei malati di Alzheimer** *(testo allegato)*

IV. **Discussione del disegno di legge:**

PALMA. - Disposizioni in materia di responsabilità disciplinare dei magistrati e di trasferimento d'ufficio - *Relatore* CASSON **(112)**

MOZIONE SULLA CURA DEI MALATI DI ALZHEIMER

(1-00148) (25 settembre 2013)

DE BIASI, D'AMBROSIO LETTIERI, GRANAIOLA, BIANCONI, DIRINDIN, LANIECE, ANITORI, ROMANO, TAVERNA, RIZZOTTI, ROMANI Maurizio, AIELLO, BIANCO, FUCKSIA, MATTESINI, MATURANI, PADUA, SILVESTRO, SIMEONI, ZUFFADA, MANASSERO, AMATI, BRUNI, MUSSOLINI - Il Senato,

premesso che:

la demenza è una sindrome causata da diverse patologie che determinano la progressiva alterazione di alcune fondamentali funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento con la conseguenza di interferire con i più elementari atti quotidiani della vita sino a deteriorarne irrimediabilmente la qualità;

la malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza, interessa prevalentemente la popolazione anziana ma sono crescenti i pazienti in età presenile e produttiva, con preoccupanti effetti sociali e devastanti conseguenze per la sopravvivenza economica delle famiglie;

l'assistenza a persone affette dal morbo di Alzheimer è inclusa nei livelli essenziali di assistenza (LEA) e pertanto richiamata nel decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001, che ne prevede l'erogazione sia attraverso prestazioni di assistenza domiciliare integrata, sia attraverso trattamenti in regime residenziale e semiresidenziale,

inoltre, il morbo di Alzheimer, con riguardo alle tutele sanitarie a favore dei pazienti, è una malattia inclusa nell'elenco delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dal *ticket* per le prestazioni sanitarie correlate, di tipo sia riabilitativo sia strumentale;

secondo uno studio dell'ADI (Alzheimer's disease international) apparso sull'autorevole rivista scientifica "Lancet", sono 24,3 milioni le persone con demenza oggi nel mondo: 4,6 milioni di nuovi malati all'anno, un caso ogni 7 secondi, il dato è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni con 42,3 milioni di malati nel 2020 e 81,1 milioni nel 2040;

i Paesi più colpiti sono la Cina (5 milioni), l'Unione europea (5), gli Usa (2,9), l'India (1,5) il Giappone (1,1), la Russia (1,1) e l'Indonesia (un milione); il 60 per cento delle persone con demenza vivono nei Paesi in via di sviluppo, e saranno il 71 per cento nel 2040;

si prevede che nei Paesi industrializzati i malati aumenteranno del 100 per cento entro il 2040, mentre in India, Cina e Paesi limitrofi del sud est asiatico e del Pacifico occidentale la crescita sarà addirittura del 200 per cento;

secondo dati dell'ADI (2011) i malati di Alzheimer in Italia sarebbero un milione con un aumento annuale di circa 150.000 nuovi casi e, in rapporto all'evoluzione della patologia, i costi sanitari e quelli indotti variano tra i 15.000 e i 50.000 euro annui;

l'Alzheimer's disease international, che raggruppa le associazioni di 75 Paesi di tutto il mondo, sulla base di queste cifre allarmanti ha richiamato Governi, medici e opinione pubblica a prendere consapevolezza del grave problema e ad agire subito soprattutto sulla prevenzione oltre che sull'implementazione delle reti assistenziali intorno ai malati e alle loro famiglie;

si tratta di mettere in piedi un modello basato su prevenzione, diagnosi e cura della malattia di Alzheimer, che preveda non solo l'assistenza al malato, ma anche il supporto ai fornitori primari di cure (familiari, badanti, infermieri, assistenti medici);

una rete territoriale a sostegno del malato di Alzheimer dovrebbe comprendere il medico di famiglia, gli specialisti (neurologi e geriatri), i centri di riferimento, l'assistenza domiciliare, i centri diurni, i ricoveri di sollievo e i ricoveri definitivi;

in Italia non sono disponibili dati ufficiali e aggiornati sull'epidemiologia del morbo di Alzheimer determinando così una possibile carenza di informazioni, riferita anche alla differente incidenza territoriale della patologia e alla possibile disomogeneità della qualità e dell'efficacia dell'offerta di prestazioni erogate da ciascuna Regione;

ai fini di potenziare la prevenzione e la diagnosi precoce si rende necessario aggiornare periodicamente il patrimonio dei saperi dei medici di medicina generale e degli operatori che svolgono attività sociosanitaria assistenziale, nonché di svolgere specifiche campagne di informazione e sensibilizzazione rivolte alla popolazione in generale;

la ricerca scientifica non ha sino ad oggi individuato l'eziopatogenesi della malattia e le moderne terapie farmacologiche si limitano a benefici sintomatici, ad un rallentamento della progressione della malattia e alla cura delle sue conseguenze ma non si registra ancora un'efficacia che ne consenta la guarigione, per cui si rende necessario potenziare la ricerca scientifica del settore;

per migliorare l'efficacia dei trattamenti farmacologici e l'erogazione dei servizi sociosanitari assistenziali i più recenti e autorevoli studi scientifici evidenziano l'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce;

secondo un'indagine recente, al fine di assistere il malato nella propria abitazione, i familiari richiedono, in ordine di priorità, un maggior numero di presidi medici specifici e di centri diurni; la disponibilità di farmaci mirati; la possibilità di ricorrere ad un'assistenza esterna, pur con l'intervento di collaboratori familiari, e ad un'assistenza domiciliare sanitaria; la garanzia di contributi economici o sgravi fiscali; la presenza fattiva di associazioni di familiari di malati, nonché il sostegno da parte di personale competente;

considerate le complesse implicazioni sanitarie, sociali ed economiche connesse con il morbo di Alzheimer, l'Organizzazione mondiale della sanità già nel 1994 istituì la giornata mondiale dell'Alzheimer che rappresenta ormai in tutto il mondo un atteso appuntamento annuale che coinvolge la comunità scientifica, i pazienti, le loro famiglie, gli operatori della sanità, le istituzioni e le rappresentanze sociali con indubbi vantaggi per l'informazione, il coinvolgimento e la condivisione di progetti comuni;

preso atto che:

le recenti linee guida europee per la sola malattia di Alzheimer stimano in 21.000 euro all'anno il costo per le cure di una persona con demenza, mentre il costo totale in Europa è intorno ai 141 miliardi di euro per anno, di cui il 56 per cento è rappresentato dalle cure informali;

l'estensione del problema è correlata con il fenomeno della transizione demografica, cioè con il passaggio da una popolazione con alti tassi di natalità e di mortalità a una popolazione con entrambi i tassi in progressiva riduzione;

l'Italia è già ora uno dei Paesi più avanzati nella transizione demografica, con un saldo di popolazione che si approssima a essere negativo, ne consegue che il numero assoluto degli anziani e quindi anche degli affetti da demenza è destinato nei prossimi decenni a crescere, forse ancora più che in altri Paesi, l'estensione di questa patologia, con i costi diretti e indiretti che comporta, è destinata a incidere in modo significativo sui provvedimenti per il benessere sociale della nazione;

nel piano nazionale della prevenzione 2010-2012, approvato dalla Conferenza permanente Stato-Regioni, è espressamente prevista la necessità di un governo clinico complessivo delle demenze che sia in grado di utilizzare nella pratica clinica le evidenze scientifiche disponibili, gli

approcci multidisciplinari e interprofessionali, il coordinamento delle attività dei diversi servizi dedicati ed il forte coinvolgimento dei diversi operatori sociosanitari, dei medici di medicina generale, dei familiari e di tutti i soggetti decisori;

nel medesimo piano si evidenzia la necessità di un serio approccio ai problemi della prevenzione e della gestione delle patologie neurologiche con l'esigenza di creare sinergie tra competenze multidisciplinari che non si possono esaurire nel solo ambito sanitario;

lo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri con cui vengono revisionati i LEA prevede l'attivazione di servizi o nuclei, residenziali e semiresidenziali, dedicati alle persone con demenza con specifiche garanzie per il sostegno e il potenziamento dei servizi erogati, ivi compresi gli interventi di sollievo;

i predetti trattamenti previsti nell'ambito della revisione dei LEA sono assunti all'interno dello schema di piano sanitario nazionale 2011-2013, con la specifica individuazione, tra le strutture extraospedaliere chiamate a rispondere ai bisogni sociosanitari dei pazienti, di appositi nuclei specializzati (nuclei Alzheimer) per pazienti affetti da demenza senile,

impegna il Governo:

1) a promuovere un progetto generale di cura della demenza che parta dagli aspetto propriamente clinici, quali la diagnosi e il trattamento farmacologico e non farmacologico, sviluppando in parallelo specifici servizi dedicati alle diverse fasi della malattia, ai problemi familiari e ai luoghi delle cure;

2) a prevedere un sistema che, tenendo conto della situazione ambientale e sociale del singolo paziente, garantisca: diagnosi e presa in carico tempestiva; terapia non farmacologica e farmacologica; educazione del paziente e degli erogatori primari di cure e di assistenza; affidamento a un *team* territoriale con competenze specifiche; competenze specialistiche sanitarie e sociali finalizzate alla consulenza per il monitoraggio e la gestione delle fasi di scompenso; disponibilità di strutture sociosanitarie dedicate all'accoglienza temporanea; nuclei residenziali edificati secondo specifiche indicazioni architettoniche e organizzative;

3) a prevedere uno stabile monitoraggio epidemiologico, compatibilmente con i vincoli normativi sulla *privacy*, che consenta di adottare ogni iniziativa necessaria a creare omogeneità nella rete integrata dei servizi sociosanitari assistenziali su tutto il territorio nazionale;

4) ad inserire nell'ambito del programma di educazione continua in medicina (ECM) specifici obblighi formativi riferiti all'Alzheimer per gli operatori della sanità che svolgono attività assistenziale riferita alla patologia;

5) a promuovere idonee iniziative per il sostegno e lo sviluppo della ricerca scientifica nel campo delle malattie neurodegenerative e della demenza;

6) a definire nei tempi più brevi la revisione dei LEA e a promuovere la definizione di apposite linee guida per la prevenzione, la diagnosi precoce e il trattamento terapeutico e assistenziale dei pazienti affetti dal morbo di Alzheimer, al fine di migliorare la qualità delle prestazioni e uniformarne l'efficacia e l'efficienza;

7) a promuovere apposite campagne di educazione sanitaria rivolte alla popolazione per migliorarne la consapevolezza e le corrette modalità per rapportarsi alle strutture del Servizio sanitario nazionale e agli operatori.