

Convegno *La fragilità degli anziani*

Relazione Claudio Dossi – Segretario Spi Lombardia

Milano - 26 novembre 2013

Alzheimer, una malattia

Buongiorno a tutti,

ringrazio per la loro presenza tutti i nostri ospiti: l'assessore Maria Cristina Cantù, - ricordando che quando abbiamo cominciato a organizzare questa iniziativa non avremmo mai pensato di raggiungere, in breve tempo, con la Regione un accordo che andasse incontro ai bisogni delle famiglie con malati di Alzheimer e poi con Antonio Guaita, direttore della Fondazione Golgi Cenci, Renata Ghisalberti, presidente dell'Ordine degli Assistenti sociali, Giacomo Bazzoni Anci Lombardia, Patrizia Spadin, presidente nazionale dell'Associazione malati di Alzheimer, Carlo Borghetti, componente della Terza commissione oltre che membro del gruppo regionale del PD e Stefano Landini, segretario generale dello Spi che concluderà questa nostra mattinata.

Con questa iniziativa, come Spi, vogliamo presentare la ricerca da noi commissionata e svolta dall'IRES Lucia Morosini su questa particolare malattia che è l'Alzheimer, una malattia destinata ad aumentare in modo considerevole e che pone con forza il problema di una assistenza continuativa, che coinvolge fortemente la famiglia e le badanti.

Per una parte di questo lavoro ci siamo avvalsi della collaborazione di Patrizia Spadin - che ringrazio per il suo contributo insieme a Francesco Montemurro - nell'elaborazione, distribuzione e raccolta del cospicuo numero di questionari sottoposti alle famiglie di malati di Alzheimer, questionari che hanno lo scopo di permetterci di capire in concreto i loro bisogni.

La ricerca che verrà presentata, oltre ad analizzare i modelli di risposta presenti in regioni a noi vicine quali la Toscana, la Liguria e il Friuli Venezia Giulia, aprirà una finestra di comparazione anche sulla cura e su come essa si concretizzi in paesi europei che hanno un livello di welfare sociale simile al nostro come la Germania, il Belgio, la Norvegia, la Francia, la Danimarca e la Svezia. Tutto questo ci sarà utile per capire anche le buone pratiche messe in campo e degne di essere conosciute.

Come sapete grandi bisogni emergono nelle società moderne e tra questi la cura degli anziani non autosufficienti è una delle sfide maggiori da affrontare. In Italia nel 1992 vi erano 1.978.000 anziani con più di 80 anni, nel 2010 sono diventati 3.477.000 con un incremento del 75,8%. Il tutto in un quadro di forte difficoltà del welfare per effetto delle esigue risorse destinate all'assistenza.

In un momento di forte crisi economica e sociale come l'attuale, le risorse del sistema assistenziale non solo sono sicuramente scarse ma anche in continuo calo e questo è sbagliato. Oggi più che mai, infatti, per aumentare l'autonomia delle persone fragili va promosso un approccio territoriale e multidisciplinare volto a garantire il più a lungo possibile la permanenza della persona al proprio domicilio e per fare questo serve sostenere politiche mirate.

Per quanto ci riguarda continueremo a batterci per rivendicare il finanziamento da parte del governo nazionale di fondi di sua competenza N.A e FNPS, affinché QUESTI ritornino gradualmente ad avere capienze sufficienti per farsi carico dei gravosi problemi.

Inoltre, a livello regionale, chiediamo che si continui nelle scelte di crescita delle risorse per la fragilità e che - attraverso una sempre maggiore integrazione tra sanità e sociosanitario - si articolino e riequilibrino meglio tra loro le risorse, prendendo atto che il territorio diventa la vera sfida e che una migliore armonizzazione delle risorse è necessaria.

Con le recenti scelte operate dalla Regione Lombardia attraverso la delibera 116, possiamo dire di essere di fronte a un parziale ripensamento del modello lombardo, molte delle cose, che chiedevamo da anni, cominciamo a trovarle negli indirizzi e questo è un fatto nuovo. Certo c'è ancora molta strada da fare, ma siamo sulla strada giusta, visto che c'è anche la volontà di spingere Asl e Comuni a integrarsi sempre meglio.

Dobbiamo riconoscere che anche la sistematicità di un confronto partecipato tra assessorato alla Famiglia e sindacato sta diventando un punto avanzato, che andrà consolidato, occorrerà fare in modo che lo stesso confronto partecipato avanzi anche nel territorio favorendo punti avanzati e concreti di un nostro confronto con Asl e con i Pdz. Pensiamo, infatti, che i cambiamenti necessitino di un continuo confronto tra gli attori territoriali istituzionali e sociali.

Anche nella nostra regione la popolazione progressivamente invecchia sempre più, c'è un forte incremento di over 80 di cui molti sono affetti da demenza, altri dal morbo di Alzheimer; in Lombardia complessivamente sono circa 80mila.

Anche qui vi offro un dato, che non è solo lombardo e che dà il senso della tendenza di mutamenti che cambiano profondamente il sistema sociale conosciuto: a Milano e Bologna il 50% delle famiglie è composta ormai da 1 sola persona, proprio quando alla famiglia viene assegnato il compito maggiore per il tempo di cura di questi malati, con tutto ciò che questo comporta.

Il morbo di Alzheimer o la demenza senile di tipo Alzheimer è la forma più comune di demenza degenerativa invalidante, con esordio prevalentemente oltre i 65 anni di età.

La patologia è stata descritta per la prima volta dallo psichiatra e neuropatologo tedesco Alzheimer. È una malattia progressiva e

degenerativa che pregiudica le capacità dell'individuo rendendolo, a poco a poco, incapace di una vita normale.

Nel 2009 i casi accertati in tutto il mondo erano 35.6 milioni e si stima che nel 2050 una persona ogni 85 svilupperà la malattia, sono compresi anche i paesi emergenti in quanto il rapporto stima che il 58% delle persone, che svilupperà la malattia, risiede in paesi a basso o medio reddito.

In Italia i casi stimati sono stati circa 600mila nel 2011, con 82.000 nuovi casi ogni anno; in Lombardia le persone affette da Alzheimer sono circa 40mila.

La prevalenza della malattia nella popolazione ultra-sessantacinquenne è pari al 4,4%, ma aumenta con l'età e risulta maggiore per le donne che presentano, infatti, una prevalenza dello 0,7% nella fascia d'età 65-69 anni, che arriva al 23,6% tra le ultranovantenni. Gli uomini, invece, presentano, per le stesse fasce d'età, una prevalenza pari rispettivamente allo 0,6% e al 17,6% (ministero del Lavoro e delle politiche sociali, 2010).

Con l'attuale tasso di crescita demografico e il conseguente invecchiamento della popolazione la statistica prevede, nel 2020, sul territorio nazionale la presenza di 213mila nuovi casi di demenza l'anno, di questi 113mila attribuibili all'Alzheimer.

I costi economici e sociali

La crescente diffusione nella popolazione mondiale è accompagnata da un'equivalente crescita dei costi economici correlati alla cura dei pazienti, il costo attuale stimato a livello mondiale è di 600 miliardi di dollari l'anno con un trend - si dice - in crescita, che porterà questa cifra a lievitare dell'85% entro il 2030, e questo la farà diventare uno dei maggiori costi economici delle sanità dei vari paesi, compresi quelli in via di sviluppo.

L'impatto della malattia è piuttosto forte nella popolazione anziana e comporta costi notevoli per la famiglia del malato, prima prestatrice di cura.

Il nostro paese rientra in un sistema di welfare che affida prevalentemente alla famiglia il compito di prendersi cura dei soggetti più deboli, compresi gli anziani. Un'indagine del Censis, in collaborazione con AIMA, ha elaborato una stima dei costi sostenuti per ciascun paziente affetto da Alzheimer.

Il costo complessivo calcolato comprende due tipi di costi:

- diretti, ovvero le spese direttamente monetizzabili, sostenute per l'acquisto di servizi, medicinali o beni atti a garantire la cura e l'assistenza necessaria al malato;
- indiretti, ovvero quei costi che non prevedono una vera e propria spesa, ma fanno riferimento alla perdita di risorse per la collettività, legate alla malattia.

Attraverso il calcolo dei costi diretti e indiretti viene stimato che, in Italia, il costo medio annuo per paziente si aggira intorno ai 60mila euro, così suddivisi: il 71,4% a carico della famiglia e il 28,6% a carico del SSN e già questo dato è sufficiente per descrivere un altro elemento di criticità.

In Europa i costi sono pari a 140 miliardi di euro, di questi 72 miliardi sono dovuti alle cure informali. Nonostante ciò la ricerca scientifica in questo campo è sotto finanziata, riceve, infatti, circa un dodicesimo delle risorse dedicate alla ricerca sul cancro.

La cura di questi malati nella gran parte dei casi è a carico dei care giver familiari – coniuge o parente - il che rende necessario anche un percorso di sostegno per queste persone data la gravosità della cura; chi si occupa dei pazienti Alzheimer può, infatti, sperimentare pesanti carichi personali, che possono interessare gli aspetti sociali, fisici, psicologici ed economici, inoltre le famiglie si caratterizzano sempre più per un ridotto numero di componenti e, sempre più, sono i giovani anziani i care giver degli anziani più vecchi.

Questi dati vedremo che sono confermati anche dalla ricerca.

In Lombardia i pazienti Alzheimer sono per la gran parte gestiti a domicilio, data la scarsità delle unità Alzheimer presso le strutture residenziali, sono molti i casi non ancora diagnosticati e gestiti nelle Rsa, mentre è debole l'assistenza fornita attraverso i servizi dell'Adi (ne usufruisce un paziente su cinque).

Occorre, però, anche dire che nella nostra regione alcune pratiche locali sono meritevoli di essere segnalate, tra tutte quella messa in campo dal Comune di Milano, che verrà citata nella ricerca.

Debole il supporto complessivo fornito alle famiglie, fino a poco tempo fa anche in Lombardia, anche se si sono sviluppati progetti interessanti come il "Caffè Alzheimer" .

Sempre in Europa troviamo altre esperienze di cura positive richiamate nella ricerca, come le abitazioni alternative in Germania, gli "assistenti di sollievo" in Belgio e Germania, e sempre in Belgio l'assistenza notturna. Ancora in Germania e in Norvegia si dà un sostegno economico ai care giver; altre esperienze utili si hanno in Svezia, Francia e Danimarca, ma di tutto questo ve ne parlerà Francesco Montemurro .

In Italia, sia pure in ritardo, rispetto alle esperienze europee più avanzate, si stanno individuando possibili modalità di intervento che riescano a orientare il sistema dell'assistenza continuativa verso maggiori standard di efficacia, ai quali va però garantito il sostegno economico necessario.

Il modello più utilizzato a livello europeo è sicuramente il sistema a rete all'interno del quale le strutture residenziali di assistenza extra-ospedaliera si integrano creando una rete tra ospedale e territorio, garantendo la continuità della cura, riducendo i ricoveri impropri nella fase post –acuta e potenziando i servizi rete territoriali.

Purtroppo, oggi in Italia le famiglie, per garantire la cura, devono ricorrere spesso all'aiuto di badanti – e ne approfitto per dire che il 2 dicembre terremo un convegno specifico su questo tema durante il quale Francesco

Montemurro presenterà i risultati della ricerca condotta su questo tema, l'intenzione è quella di aprire la strada a politiche attive anche su questo fenomeno.

Di che cosa hanno bisogno oggi le famiglie?

Chiedono un aiuto economico, sgravi fiscali, la possibilità di accedere a un'assistenza domiciliare integrata in tutte le sue articolazioni e diffusa, come per esempio il centro diurno oppure le residenzialità leggere, oltre ad avere la disponibilità di un punto unico di riferimento per la diagnosi, la terapia e il supporto individuale e che questo venga identificato nell'Unità di valutazione Alzheimer, di avere un po' di aiuto nel tempo di cura, di essere preparati alla cura, di avere supporti psicologici.

Occorre, dunque, che le istituzioni facciano gradualmente ulteriori passi avanti per articolare le risposte a questi bisogni.

Un dato interessante è rappresentato dalla fascia di età dei care giver che si occupano della cura dei malati, questi si collocano in un'età compresa tra i 40 e i 60 anni, la maggior parte sono figli, coniugi o conviventi dei malati. Nella stragrande maggioranza dei casi sono donne che hanno, a loro volta, un proprio nucleo familiare per cui la conciliazione dei tempi di vita diventa strategica.

Per una parte di care giver è stato necessario lasciare il posto di lavoro, di questi si stima che solo un terzo usufruisce dei permessi della legge 104, ecco quindi che ritorna la necessità di rifinanziare le politiche di conciliazione proseguendo le esperienze fatte in Lombardia, unica regione italiana ad averle sperimentate e che continua a sperimentarle.

Alti, come dicevo all'inizio, sono anche i costi economici diretti e indiretti a carico di famiglia e dello stato, complessivamente un malato Alzheimer ha un

costo annuo di circa 60mila euro, di cui il 75% è sostenuto dalla famiglia e il 25% dall'ente pubblico.

Nei costi indiretti si individuano le quote maggiori di spesa, il care giver sostiene più del 70% della spesa con la propria attività di cura, anche se, per definizione, dovrebbero essere costi a carico della collettività.

Ben consci dei costi gravosi della malattia, come Spi da tempo chiediamo un fondo pubblico unico a sostegno della fragilità anche nella nostra regione oltre che a livello nazionale.

Recentemente abbiamo sottoscritto con Regione Lombardia, assessorato alla Famiglia, un accordo importante che prevede - a seguito dell'applicazione dei principi della delibera 116 - un primo stanziamento per i malati di Alzheimer in una logica di multi servizi, risorse che, attraverso l'utilizzo di servizi, andranno ad alleviare il carico di cura dei famigliari.

L'intesa prevede una presa in carico integrata della persona residente al proprio domicilio, la sperimentazione di nuovi modelli di residenzialità leggera presso le Rsa, che si renderanno disponibili, e un contributo alle famiglie per l'utilizzo parziale di badanti, soluzione questa che potrà favorire anche l'emersione del lavoro nero delle badanti famigliari.

Le risorse messe a disposizione dalla Regione per i malati Alzheimer sono pari a circa 30 milioni di euro, la platea interessata è quella dei malati al secondo livello di gravità.

Si stima nel numero di circa 10mila i pazienti che potranno accedervi.

Sicuramente consideriamo questo un primo passo importante verso possibili soluzioni del problema e auspichiamo per il futuro la creazione di una solida rete di supporto alle famiglie .

Come Spi intendiamo farci carico di queste problematiche, a nostro avviso servono ulteriori politiche attive per realizzare questi obiettivi e da qui prende

il via l'iniziativa di oggi rivolta sia all'Istituzione regionale che alle altre istituzioni locali per costruire ulteriori azioni che possano migliorare la condizione di questi malati e delle loro famiglie.

Patrizia Spadin, con la sua associazione, sarà un importante interlocutore insieme a tutti gli altri, per discutere e trovare un percorso condiviso.

La ricerca svolta dall'Ires *Lucia Morosini*, che verrà illustrata da Francesco Montemurro, ci darà un quadro articolato.

Molto è, quindi, il lavoro ancora da fare per creare una piena consapevolezza della malattia e degli strumenti più utili a curarla e gestirla, partendo anche dalle risorse necessarie sia alla cura che alla ricerca e su questo Antonio Guaita ci sarà di aiuto.

Do la parola all'assessore Maria Cristina Cantù che, per impegni istituzionali, la riunione del consiglio regionale, ci dovrà lasciare quasi subito.