

CONSIGLIO REGIONALE DEL MOLISE

IX Legislatura



Proposta di legge

***"Interventi regionali in favore
di soggetti affetti da malattia di
Alzheimer e sindromi dementigene
ad essa correlate"***

Proponente

Michelangelo Bonomolo

(Gruppo Consiliare Partito dei Comunisti Italiani)

RELAZIONE

Sempre più spesso si sente parlare di “DEMENZA” o “Malattia di ALZHEIMER”, una malattia che fra la popolazione ultra sessantacinquenne è in crescita.

Gli studi indicano, in prevalenza, che al di sotto dei sessantacinque anni meno dell'1% della popolazione ne risulta affetta. Con l'età questo dato aumenta per passare dall'1,2% fra i 65 e i 69 anni al 3,5% fra i 70 e 74 anni fino a superare il 20% fra 80 e 84 anni e le donne sembrano essere le più colpite.

E' difficile definire con precisione il numero di persone affette da demenza presenti nel territorio perchè è necessario tenere presente che molti malati, in fase avanzata della malattia, vengono assistiti dal loro medico curante e che molti altri non vengono né diagnosticati, né accedono alla rete dei servizi sanitari e/o socio-sanitari, anche perché spesso la famiglia, forse per pudore, “nasconde” tra le pareti domestiche il dramma che la sconvolge.

Si parla di risorse economiche da impiegare per la gestione clinica ed assistenziale di un malato affetto da demenza; certo i farmaci somministrati per tentare il rallentamento dell'aggravarsi della malattia, come quelli impiegati per contrastare i disturbi comportamentali hanno dei costi considerevoli.

Ma il prezzo più alto lo paga la famiglia in termini di carichi assistenziali e coinvolgimento emotivo ed è sicuramente questo l'aspetto più oneroso, basti pensare alla condizione di solitudine e di frustrazione in cui versa per anni.

La malattia di Alzheimer è la più frequente forma di demenza nei paesi industrializzati.

Questa malattia provoca un lento ma progressivo peggioramento delle capacità cognitive e funzionali dell'anziano come la perdita della memoria, della capacità di ragionare, problemi del linguaggio, del senso di orientamento, della capacità di eseguire azioni consuete della quotidianità, come gestire la casa, organizzare la spesa, l'abbigliamento ecc.

La memoria della persona ammalata di Alzheimer è profondamente compromessa, non ricorda le cose e anche i gesti più semplici diventano faticosi. Le stesse domande possono essere ripetute continuamente ed anche i volti dei propri cari e delle persone conosciute possono diventare irriconoscibili.

Quello che attende i familiari è un percorso lungo e difficile in quanto le alterazioni della personalità ed i disturbi cognitivi sono sempre più ingravescenti; il malato di Alzheimer, nel tempo, ha bisogno di una assistenza continua per aiutarlo a lavarsi, vestirsi, mangiare, uscire, muoversi all'interno della propria casa.

Purtroppo, per la cura della malattia di Alzheimer non ci sono farmaci che possono portare a completa guarigione; esistono farmaci però che possono rallentarne la progressione e ridurre alcuni sintomi come, ad esempio, l'aggressività, l'ansia, deliri ed allucinazioni, depressione, disturbi del sonno.

La proposta di legge in oggetto mira proprio, non certo alla risoluzione di tale patologia, ma cerca di porre l'attenzione sull'organizzazione sanitaria regionale e territoriale, facendo rivestire al malato, alla propria famiglia ed alle associazioni di volontariato quel ruolo centrale così drammaticamente necessario e richiesto.

Articolo 1 **(Finalità)**

1. La Regione Molise riconosce la malattia di Alzheimer quale patologia a sé stante, causa di disabilità della persona, indipendentemente dall'invecchiamento e dalla presenza di altre patologie.
2. La Regione adotta gli strumenti e sostiene gli interventi necessari alla cura e all'assistenza specifica dei malati di Alzheimer e delle sindromi dementigene ad esso correlate.

Articolo 2 **(Interventi regionali)**

1. La Regione, al fine del miglioramento dei servizi e della creazione di una apposita rete assistenziale a favore dei soggetti di cui all'art.1, comma 2, attua i seguenti interventi:
 - a) Istituzionalizzazione di un Centro Regionale di riferimento per le patologie dementigene volto ad interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi con modello integrato e con sedi individuate sul territorio (zone, distretti, RSA ecc.), quale punto di riferimento per la diagnosi, la cura ed i servizi psico-sociali in favore delle patologie di cui sopra. Al Centro Regionale spettano anche le direttive stabilite secondo criteri scientifici volti alla prevenzione del fenomeno nonché sperimentazione ed innovazione rispetto agli attuali modelli di diagnosi, prevenzione e cura da effettuarsi in rete con i servizi territoriali individuati.
 - b) Istituzione dei Centri Diurni, previa mappatura dei servizi attualmente presenti sul territorio, coordinati dai responsabili delle Unità Valutative individuate e collegate al Centro Regionale per la condivisione delle prassi.
 - c) Istituzione di un Osservatorio epidemiologico sul fenomeno, in rete con quello nazionale.
 - d) Sostegno economico alle famiglie con basso reddito per l'assistenza domiciliare;
 - e) Attivazione di specifiche iniziative di formazione ed aggiornamento di personale socio-sanitario operante sia in strutture pubbliche che private convenzionate;
 - f) Sostegno alle attività ed iniziative delle associazioni di volontariato impegnate nella lotta contro la malattia di Alzheimer; nell'assistenza globale del malato e della sua famiglia, nell'individuazione delle specifiche esigenze dell'affetto da Alzheimer e da demenze di diversa natura e delle misure atte a soddisfarle;
 - g) Istituzione di un servizio informativo sulla malattia di Alzheimer ai fini della sensibilizzazione dei cittadini;
 - h) Conferimento di fondi per la ricerca anche attraverso l'assegnazione di borse di studio a giovani molisani impegnati in Italia ed all'estero in specifiche iniziative dedicate all'Alzheimer.

Articolo 3
(Centro Alzheimer e Centri Diurni)

1. Il Centro Alzheimer ed i Centri Diurni sono destinati alla diagnosi ed alla riabilitazione di affetti da demenza.
2. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente, con proprio provvedimento stabilisce le condizioni in merito all'adeguamento delle strutture di accoglienza sulla base di requisiti strutturali e parametri assistenziali specificamente definiti.

Articolo 4
(Contributo alle famiglie)

1. La Regione Molise implementa l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), al fine di garantire una migliore qualità di vita e ridurre contestualmente buona parte dei ricoveri impropri ed incongrui.
2. Per la realizzazione dell'intervento di cui all'art.2, comma 1, lettera d) concede contributi in conto capitale finalizzati al mantenimento in famiglia del malato di Alzheimer o di demenza di altra natura, in base alla capacità reddituale delle famiglie.
3. I contributi sono cumulabili con altre agevolazioni previste a qualsiasi titolo da norme nazionali o regionali.
4. Destinatari dei contributi sono i soggetti di cui all'art. 1, comma 2 o chi ne esercita la tutela o la podestà di cui al Titolo IX del codice civile.
5. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente, stabilisce i criteri di assegnazione dei contributi di cui al comma 1.

Articolo 5
(Formazione e aggiornamento di personale socio-sanitario)

1. La Regione organizza corsi di formazione e di aggiornamento specifici per il personale socio sanitario da destinare esclusivamente all'assistenza ed alla riabilitazione del paziente affetto da Alzheimer.
2. I corsi devono preparare il personale all'approccio centrato sulla persona con particolare risalto alla comunicazione, anche non verbale, a tutela della dignità del malato di Alzheimer o di demenze ad esso correlate.

Articolo 6
(Associazioni di volontariato)

1. La Regione incentiva e sostiene le attività e le iniziative delle associazioni di volontariato di cui all'articolo 2, comma 1, lettera f), attraverso l'erogazione di contributi concessi direttamente all'associazione.
2. Organizza corsi di formazione e di aggiornamento per i componenti delle associazioni di volontariato e dei familiari per migliorare la qualità dell'assistenza e del mantenimento domiciliare dei soggetti 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 7
(Sistema informativo sull'Alzheimer)

1. E' attivato presso l'Assessorato Regionale competente il Sistema informativo sull'Alzheimer a cui è affidato il ruolo di interlocutore tra la Regione, gli enti locali, l' ASREM, le associazioni di volontariato ed il paziente e la famiglia per la creazione di un percorso congiunto di cura ed assistenza finalizzato al miglioramento della qualità della vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari.
2. Il Sistema informativo ha il compito di far conoscere e divulgare lo stato della malattia sul territorio per una maggiore sensibilizzazione ed informazione sulla malattia.

Art. 8
(Piano annuale e fondo regionale dell'Alzheimer)

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

Articolo 9
(Giornata Mondiale dell'Alzheimer)

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

Articolo 10
(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.