

Consiglio Regionale del Lazio



PROPOSTA DI LEGGE

n. 35 del 30 giugno 2010

Di iniziativa dei Consiglieri:

A. Mandarelli - P.E. Irmici - R. Del Balzo - R. D'Ambrosio - I. Rauti - F. Battistoni - A. Miele - G. Di Giorgi - A. Bernaudo - G. Casciani - O. Tarzia - G. Gatti - M. Perazzolo - G. Melpignano - N. Illuzzi - A. Vicari - P. Palmieri - M. Brozzi - L. Abate - P. Sbardella

Oggetto:

Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer ed altre forme di demenza



Consiglio Regionale del Lazio

PROPOSTA DI LEGGE
Dichiara formalmente ricevibile
Assegnata alla Commissione.....13^a-6^a-9^a-10^a
Roma.....5-8-2010
D'ordine del Presidente
Il Direttore del Servizio Aula ad interim
(Dott. Onoratio Orticello)



Il Segretario Generale
Nazzeno Cecchi

PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE

**"Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di
Alzheimer ed altre forme di Demenza "**

Di iniziativa del Consigliere Alessandra Mandarelli

GIOVANNI DI LUCCA
ANDREA BERNAUDO
CASCINANI
T. BROZZI
OLIMPIA TRAZZI

LUCIA BATE
PALMERI
VICARI
ILLUZZI
G. TESTIGNANO
Roberto del Balso
Raffaele D'Ambrosio
Roberto
Piero Bottino

Via della Pisana, 1301 - 00163 Roma

RELAZIONE

La Malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza sono già considerate “l’epidemia silente del terzo millennio” per il progressivo aumento del numero di casi che correla con l’aumento della vita media.

Gli studi indicano che la prevalenza al di sotto dei 65 anni è meno dell’1% della popolazione. Con l’età la prevalenza 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.

La malattia di Alzheimer (MA) rappresenta poi la forma di demenza più frequente negli ultra 65enni e le donne sono più colpite degli uomini.

E’ una malattia neurologica che colpisce le funzioni più nobili del cervello: le funzioni cognitive.

L’esordio della malattia è difficile da diagnosticare (i primi disturbi in genere si hanno a carico della memoria) ed il soggetto che ne è colpito nell’arco di pochi anni (1-3) ha bisogno di assistenza continua perché diventa dipendente dagli altri per la sua stessa sopravvivenza; il decorso è lento e l’exitus si verifica dopo circa 10-15 anni di malattia.

Oggi, nel mondo, si stimano 25 milioni colpiti da MA, con 4,6 milioni di nuovi casi l’anno; in tutta Europa sarebbero circa 7,3 milioni. Nel mondo si stima una nuova diagnosi di demenza ogni 7 secondi.

In Italia i pazienti affetti da demenza sono oltre 1.000.000 e di questi circa 600 mila hanno la MA, si stima inoltre un incremento annuo di circa 150.000 nuovi casi di demenza di cui almeno 80.000 con MA.

Questi dati, probabilmente sottostimati, sono quindi destinati ad aumentare e tra poco più di 20 anni nel mondo saranno 35 milioni le persone affette da MA o altre forme di demenza, nel 2050 oltre 115 milioni.

E’ difficile dare una stima del numero di persone con demenza perché molti malati, in fase avanzata della malattia, non accedono alle Unità Valutative Alzheimer e vengono assistiti dal loro medico curante e molti altri non vengono né diagnosticati, né accedono alla rete dei servizi sanitari o sociosanitari, anche perché la famiglia, forse considera “naturale” conseguenza dell’invecchiamento la comparsa di alcune manifestazioni cliniche di questa patologia o forse, per pudore, “nasconde” tra le pareti domestiche il dramma che la sconvolge.

Tuttavia una stima delle persone affette da demenza possiamo ricavarlo dallo studio ILSA.

In base a questo studio nel Lazio si stima che attualmente ne siano colpite almeno 50.000 persone delle quali 32.000 con MA ed ogni anno è calcolato un incremento di almeno 8.000 nuovi casi.

Attualmente non esistono farmaci che agiscono sulle cause di questa forma di demenza cause che rimangono tuttora sconosciute ; i farmaci a disposizione per compensare i disturbi cognitivi e contrastare i disturbi del comportamento, molto spesso causa di istituzionalizzazione del paziente, sono infatti solo sintomatici non sempre efficaci ed hanno costi rilevanti.

Un prezzo ancora più alto la famiglia lo paga sia in termini di carichi assistenziali che di coinvolgimento emotivo, anche per la condizione di solitudine e di frustrazione in cui spesso si ritrova a vivere per anni;.

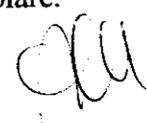
Si tratta di costi difficilmente monetizzabili , e riguardano anche la salute di chi assiste , perché chi assiste il malato di Alzheimer si ammala a sua volta di Malattie da stress, con frequenti assenze dal lavoro ed ulteriore aumento dei costi umani e sociali in un circolo vizioso, nel quale i costi generano altri costi ; sicuramente questo è l'aspetto più oneroso.

E', quindi, una malattia non guaribile che bisogna affrontare con un approccio globale alla cura delle persone colpite e dei loro familiari, offrendo una rete integrata di servizi che possa rispondere alle esigenze socio-sanitarie che si manifestano nel lungo decorso della malattia, garantendo una continuità di interventi riabilitativo - assistenziali, prevedendo luoghi di cura ad hoc e soprattutto privilegiando l'assistenza a domicilio che, per la natura stessa della malattia, è il luogo più idoneo per "prenderci cura" di questi pazienti.

La proposta di legge di seguito riportata, non potendo mirare alla soluzione della patologia, vuole porre la giusta attenzione su questa "epidemia silente" prospettando una organizzazione sociosanitaria regionale e territoriale che possa intervenire in modo integrato assicurando l'opportuna continuità di assistenza al malato ed alla propria famiglia anche attraverso il sostegno delle associazioni di volontariato il cui ruolo diventa di sicuro rilievo per gestire un problema che è ormai una vera e propria emergenza socio-sanitaria non solo nazionale.

Con questa proposta la Regione Lazio 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.



Articolo 1
(Finalità)

1. La Regione Lazio, ispirandosi 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» vuole mettere a punto un “Piano regionale per la cura e l’assistenza dei malati di Alzheimer ed altre forme di Demenza” che riconosca la centralità del paziente e della sua famiglia come luogo elettivo di cura ed assicuri un approccio globale multidimensionale geriatrico, valorizzando tutte le figure professionali coinvolte .
2. Stabilisce quindi 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.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, overlapping letters that appear to be 'G.M.' or similar initials.

Articolo 2
(Interventi regionali)

La Regione, per raggiungere la creazione di una apposita rete riabilitativo - assistenziale a favore dei soggetti di cui all'art.1, comma 2, provvederà attuando una serie di azioni:

1. Istituzione di una **Commissione Regionale Alzheimer** (*socio-sanitaria*) di riferimento per la Malattia di Alzheimer e per le altre forme di Demenza , che dovrà essere collegata in rete (*informatizzata*) con i servizi territoriali di diagnosi e cura già esistenti (Centri Diurni, Reparti di degenza, Assistenza domiciliare, Unità Valutative Alzheimer, ecc.) e con i Distretti Sanitari/CAD per:

a) censire i 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;

b) valutare le procedure diagnostico-terapeutiche e riabilitativo - assistenziali già utilizzate ed emanare delle Linee guida omogenee di riferimento per i servizi della rete regionale.

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

d) 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 , facilitare la diagnosi precoce e la diagnosi tempestiva ;

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.

f) Riorganizzare le 34 UVA regionali in Centri diagnostici specialistici per le demenze e in Centri esperti per le demenze. Tale differenziazione avverrà sulla base delle figure professionali e delle competenze presenti all'interno del centro, nonché sulla disponibilità di erogare prestazioni specialistiche di secondo livello per la diagnosi e/o di assicurare l'attivazione tempestiva di una rete assistenziale adeguata.

In ogni ASL la riorganizzazione delle UVA dovrà prevedere l'individuazione di almeno un Centro diagnostico e di uno o più Centri esperti (distrettuali o sovra distrettuali) che dovranno raccordarsi tra loro secondo criteri di territorialità. Le due forme organizzative, per particolari situazioni territoriali aziendali, potranno anche coesistere in un'unica struttura funzionale. I Centri Esperti per le Demenze avranno compiti di coordinamento della rete assistenziale integrata socio-sanitaria.



g) istituzione di 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, Centri di assistenza domiciliare Alzheimer, ecc.) previa mappatura dell'esistente e valutati i bisogni territoriali con i Responsabili delle Unità Valutative Alzheimer e degli altri servizi esistenti (reparti di degenza, Centri Diurni Alzheimer, Assistenza domiciliare Alzheimer, ecc)

h) individuazione di un "Punto unico" di accesso alla Rete dei Servizi che assicuri la presa in carico globale del paziente e della sua famiglia e la continuità delle cure.

i) Istituzione del "care manager" (Manager della cura) che, in collaborazione con il Medico di Medicina Generale e con il Centro Esperto (UVA), orienta e coordina gli interventi del piano assistenziale individuale assicurando la presa in carico.

l) garantire la presenza di personale esperto (Geriatra, Neurologo) in tutti i punti della Rete assistenziale, preferibilmente con compiti di coordinamento, 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 comorbidità e della fragilità.

m) sostenere le famiglie per favorire gli interventi di assistenza domiciliare

n) sostegno economico, con specifici finanziamenti, a progetti, attività ed iniziative delle associazioni di volontariato impegnate nella lotta contro la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza, nell'assistenza globale del malato e della sua famiglia, nell'individuazione delle specifiche esigenze e delle misure atte a soddisfarle.

A handwritten signature in black ink, appearing to be the initials 'AM' or similar, located in the lower right quadrant of the page.

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.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to be 'AM'.

Articolo 4
(Centri Sollievo)

1. Il centro di sollievo accoglie in forma residenziale, per periodi temporanei, 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
(Reparti di degenza Alzheimer)

1. I Reparti di degenza sono destinati al ricovero 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.

All'interno di tali Reparti andranno inoltre individuate idonee aree di degenza per i pazienti con Malattia in fase severa ed avanzata, strutturate ed organizzate per continuare a garantire la migliore qualità di vita al paziente attraverso interventi di accudimento e sostegno delle funzioni vitali.

Nelle RSA generali saranno previsti appositi "Nuclei Alzheimer" dedicati all'assistenza dei M di Alzheimer e delle altre Demenze.

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 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 Lazio si pone come obiettivo primario nell'assistenza di questi pazienti l'ampliamento dell'Assistenza Domiciliare Alzheimer (ADA), specificamente dedicata e con personale formato al fine di offrire l'intervento assistenziale più indicato, per la natura stessa della malattia, e garantire così una migliore qualità di vita anche alla famiglia e ridurre contestualmente buona parte dei 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 in relazione al reddito valutato attraverso il modello ISEE (*o in base alla capacità reddituale delle 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.
5. 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 socio-sanitario)

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.

A handwritten signature in black ink, appearing to be the initials 'AM' or similar, located in the lower right quadrant of the page.

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 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
(Registro regionale per Assistenti familiari)

1. Ha lo scopo di fornire ai cittadini uno strumento che faciliti la ricerca di Assistenti familiari qualificati e di sostenere la crescita professionale e l'inserimento lavorativo di chi offre questo servizio.

Il registro sarà organizzato come un data base e riporterà i dati relativi agli iscritti e al possesso dei requisiti d'iscrizione.

2. Al Registro potranno essere iscritti coloro che avranno superato i Corsi di cui al punto 2 dell'art.8

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to be 'P.L.L.' or similar initials.

Articolo 10

(Sistema informativo sull'Alzheimer ed altre forme di demenza)

1. E' attivato presso l'Assessorato Regionale competente il Sistema informativo a cui è affidato il ruolo di interlocutore tra la Regione, la Commissione Regionale Alzheimer, gli enti locali, le associazioni di volontariato, il paziente e la famiglia per favorire 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.

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a vertical stroke, located in the lower right quadrant of the page.

Articolo 11

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

1. La Giunta Regionale, sentita la Commissione consiliare competente, adotta il “ Piano 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”.

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to be 'AM'.

Articolo 12
(Giornata Mondiale dell'Alzheimer)

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

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a final vertical stroke, located on the right side of the page.

Articolo 13
(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.

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke, located on the right side of the page.