



*Seduta n. 52.2 del 26 aprile 2012*

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE  
ABBRUZZESE

(...omissis...)

**Proposta di legge regionale n. 35 del giorno 30 giugno 2010 di iniziativa dei consiglieri Mandarelli, D'Ambrosio, Sbardella, Cappellaro, concernente: Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer – Perusini ed altre forme di demenza**

PRESIDENTE. L'ordine del giorno, al punto 3, reca: Proposta di legge regionale n. 35 del giorno 30 giugno 2010 di iniziativa dei consiglieri Mandarelli, D'Ambrosio, Sbardella, Cappellaro, concernente: Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer – Perusini ed altre forme di demenza.

(...omissis...)

Discussione generale

PRESIDENTE. Grazie, consigliere Mandarelli.

Ha chiesto di parlare il consigliere Brozzi. Ne ha facoltà.

(...omissis...)

PRESIDENTE. Ha chiesto di parlare la consigliera Rauti. Ne ha facoltà.

RAUTI (*Pdl*). Grazie, Presidente. Io ho sottoscritto convintamente la proposta di legge regionale n. 35. Ringrazio la collega Mandarelli per il suo lavoro, insieme a lei ringrazio tutta la Commissione sanità che se ne è occupata e tutti coloro che hanno voluto contribuire, anche con emendamenti.

Io penso che oggi noi stiamo discutendo una legge importante: Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza. Non solo si tratta di una questione delicata,

importante e drammatica, ma si tratta di una questione che coinvolge troppe persone perché resti impunita una sorta di trascuratezza istituzionale che pure c'è nei confronti di questa malattia, di questi malati e di queste famiglie. Intanto, noi andiamo a parlare ad un Paese che non ha ancora un piano nazionale e parliamo di quella che è un'emergenza nazionale, invece, anzi, è un'emergenza mondiale.

Proprio l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha lanciato il suo nuovo allarme anticipando che nel 2050 i casi cresceranno del 70 per cento. L'appello dell'Organizzazione della sanità è rivolto a tutti i Governi del mondo e sottolinea che solo otto Paesi su centonovantaquattro, hanno un piano nazionale per affrontare il fenomeno della demenza e l'Italia non è tra i Paesi che hanno il piano nazionale. Ci riporta poi dei dati sull'incidenza, perché la demenza oggi colpisce oltre 35 milioni di casi nel mondo, ma le stime annunciano cifre ancora più allarmanti: si prevede appunto l'incremento del 70 per cento della sindrome entro metà di questo secolo. Saranno quindi 115 milioni le persone colpite.

È allora un'emergenza nazionale, un'emergenza mondiale, una questione che non riguarda soltanto la salute e la sanità ma, come è stato detto, si tratta di una emergenza sociale trascurata dalla burocrazia pubblica. Io penso che intanto ci voglia molto rispetto quando si parla di questa malattia. È evidente che è una malattia che almeno per il momento non trova cura, è una malattia che si potrebbe anche in qualche modo prevenire, e si sta studiando su questo aspetto. Certamente è una malattia che quando colpisce si manifesta nella sua tragica e irreversibile gradualità. Iniziano i primi disturbi della memoria e poi la cosa prosegue. Ma già all'inizio, ai primi disturbi probabilmente bisognerebbe intervenire e già i primi disturbi inchiodano le famiglie ad una prima assistenza.

Poi c'è la fase intermedia, la fase che richiede una frequenza dell'assistenza e poi c'è la fase avanzata che richiede, e questo è il punto, un'assistenza ventiquattro ore su



ventiquattro.

Cure e assistenza. E non basta. Quello che la malattia richiede è una presa in carico del malato. Quello che la famiglia fa oggi per lo più è la presa in carico totale di un malato. Allora, evidentemente non può consumarsi tutto questo all'interno della famiglia. È necessario un supporto e un'assistenza di carattere pubblico, anche perché si tratta di un male senza cura, si tratta di un malato che non può collaborare e sono pochi, pochissimi i luoghi di ricovero a livello nazionale che guardano in termini inclusivi a questi pazienti e a questa malattia.

C'è l'eccellenza dell'istituto di Abbiategrasso, ma evidentemente un'eccellenza non basta rispetto alla diffusione sul territorio nazionale di questa malattia.

L'istituto di Abbiategrasso non è un contenitore di malattia, non ha dei reparti di geriatria come gli altri, ma cerca di aiutare i pazienti a ricostruire la loro memoria e in un certo senso a non perdere quella percezione del mondo che è rimasta.

È vero che la malattia ha una fenomenologia disperata, ma è anche vero che chi ha studiato questa malattia e ha curato questi malati racconta che all'interno di quella smemoratezza, all'interno di quei meandri che sembrano bui del cervello, della memoria, del ricordo si mantiene nei pazienti la voglia, la speranza di dialogare con il resto del mondo, con il proprio passato e con un presente che non viene più avvertito nel senso della sua storicità.

C'è un libro bellissimo intitolato "La sottoveste sopra la gonna" scritto da un medico, il professor Bigatello che ha lavorato con i malati di Alzheimer, ed è lui a raccontare storie che rivelano questa volontà, questa apertura di dialogo che resta all'interno del buio della mente dei malati di Alzheimer.

Secondo me questa è una buona legge. Non sarà perfetta, ma perché discutere

piuttosto che invece non affermare subito che si risponde a un bisogno e a una necessità. C'è una discussione intorno all'articolo 20. Non entro in questo merito.

Mi permetto, invece, di pensare in una fase di Regolamento di inserire anche noi quello che ha fatto la Regione Lombardia.

La Regione Lombardia già un anno e mezzo fa ha creato una banca dati informatica con un *software* di consultazione molto facile che offre ricerche e servizi. È evidente che tra l'altro questo modello informatico viene messo gratuitamente a disposizione delle altre Regioni che lo vogliono adottare.

Allora la Regione Lazio si pone come una delle Regioni che avrà finalmente il suo piano su questa malattia. Può essere di puntello alla necessità di un Piano nazionale. Penso che sappia andare questa legge incontro alle esigenze dei malati, delle famiglie, delle quarantacinque associazioni che aderiscono alla Federazione Alzheimer in Italia, ma soprattutto a tutte quelle individualità che vengono toccate direttamente e indirettamente da questa malattia.

Credo che questa sia una sfida; una sfida evidentemente nazionale, ma una sfida che per essere vinta deve basarsi sull'alleanza; l'alleanza delle istituzioni con gli aspetti sociosanitari, l'alleanza anche in quest'Aula di maggioranza e opposizione, l'alleanza di tutti i soggetti interessati perché questa sfida si può vincere ed oggi noi abbiamo cominciato quanto meno a raccoglierla. Grazie.

\*\*\*\*\*