

Assistenza. Le associazioni locali che si occupano della malattia danno vita a reti nazionali

In pressing sull'Alzheimer

I sodalizi sollecitano le istituzioni per avere leggi adeguate

ACURA DI
Sara Deganello

Se non ci fossero le associazioni, con il loro impegno a favore della qualità della vita dei malati e dei loro familiari, probabilmente di Alzheimer si parlerebbe poco. E si farebbe ancora meno. «Noi diamo sostegno alle fa-

NUMERI E ATTIVITÀ

In Italia 560mila pazienti e 80mila nuovi casi all'anno: le organizzazioni forniscono aiuto, raccolgono fondi e fanno sensibilizzazione

miglie, altrimenti abbandonate», afferma Patrizia Spadin, presidente di Aima (Associazione italiana malattia di Alzheimer, sito internet www.alzheimer-aima.it). Le fa eco Gabriella Salvini Porro, presidente della Fia (Federazione italiana Alzheimer, sito www.alzheimer.it):

«Senza il lavoro delle associazioni l'Alzheimer sarebbe una malattia nascosta, chiusa dentro l'ambito domestico, dove ancora oggi vive l'80-85% dei malati, e a suo totale carico».

«L'Alzheimer rappresenta un onere sociale ed economico che lo Stato non si può permettere», incalza Spadin, eppure i numeri sono in crescita: seguono l'andamento dell'aspettativa di vita. Oggi in Italia i malati sono 560mila. Ogni anno si registrano 80mila nuovi casi, che saranno 113mila nel 2020. Per occuparsene il 40,9% delle famiglie ricorre a una badante, soprattutto straniera, mentre nel 76,6% dei casi il caregiver è la moglie o la figlia. Il costo medio annuo per paziente, sommando spese della famiglia e oneri della comunità, è di poco più di 60mila euro. Questi dati, raccolti da Aima in collaborazione con il Censis, «sono cifre da cui partire per coinvolgere le istituzioni in processi legislativi che portino soluzioni al

problema», continua Spadin.

L'impegno delle associazioni che si occupano di Alzheimer non si limita a forme di assistenza sul territorio, consulenze e sostegno medico, sociale, psicologico, legale gratuito per le famiglie, incontri di formazione e di mutuo aiuto, *help line* telefoniche. Di fronte a un morbo che alla collettività fa paura - perché toglie l'identità e fa svanire quanto costruito in una vita, diventando, per chi si prende cura del malato, un lavoro a tempo pieno che isola dal mondo - organizzano anche movimenti di pubblica opinione, pubblicazioni, convegni, eventi di raccolta fondi e azioni di pressione su Governo e amministrazioni locali.

Spiega Salvini Porro: «In mente abbiamo un certo percorso di cura, il più personalizzato possibile. Attraverso le unità di valutazione Alzheimer (Uva) sul territorio, l'assistenza domiciliare integrata, i centri diurni e l'attività ospedaliera, operiamo insieme

con Comune e Asl perché si crei attorno al malato una rete sensibile ai suoi bisogni». Ma gli interventi non si limitano al locale: «Stiamo lavorando - racconta Spadin - perché il disegno di legge sul testamento biologico tenga conto dei malati di Alzheimer e ne tuteli la volontà per tutto il tempo in cui rimangono incompetenti, non solo nel momento terminale». Un'altra lotta di Aima riguarda i *caregiver*: «Proponiamo di tutelare con uno stipendio e contributi previdenziali il lavoro di assistenza che i familiari svolgono in sostituzione del sistema sanitario». Il tema è ora giunto al Tavolo delle demenze aperto dal ministero della Salute per elaborare soluzioni al problema.

Il doppio binario di lavoro, a livello locale e nazionale, è favorito dal fatto che Aima e Fia sono organizzazioni fatte di associazioni territoriali. Aima, la veterana, fondata nel 1985, coordina varie realtà in tutta Italia. Nel 1997 ha attivato una Linea verde Alzheimer a cui rispondono gli psicologi dell'associazione e che riceve 30 chiamate al giorno. Inoltre, ha creato un Gruppo Alzheimer Pronto Soccorso per riconoscere e tutelare la condizione di estrema fragilità del paziente durante i ricoveri ospedalieri non direttamente dovuti alla malattia, ad esempio per la frattura del femore o infezioni. L'associazione conta su uno staff di sei persone, affiancate da volontari e da consulenti esterni, e muove annualmente volumi per 600mila euro.

La Fia, nata nel 1993, riunisce 47 associazioni locali. Gestisce a sua volta una linea telefonica, Pronto Alzheimer, che tra il 1993 e il 2006 ha avuto 97.500 contatti. Sta lavorando a un censimento, condotto in Lombardia e presto esteso alle altre regioni, per creare una mappa di tutti gli enti che si occupano di Alzheimer. Ha tre dipendenti e 10 volontari fissi, più un gran numero di consulenti. Nel 2006 ha raccolto proventi per 476mila euro.