

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1348

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

BIONDELLI, ANTEZZA, ROSATO, AMATO, AMODDIO, ARLOTTI, ASCANI, BOCCUZZI, PAOLA BRAGANTINI, BUONANNO, CAPONE, CASATI, FABRIZIO DI STEFANO, D'INCECCO, IORI, LAVAGNO, NASTRI, PICCIONE, RABINO, SBROLLINI

Disposizioni per la prevenzione e la cura del morbo di Alzheimer e per l'assistenza delle persone affette da tale malattia

Presentata il 10 luglio 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — Il morbo di Alzheimer, che rappresenta il 60 per cento di tutte le demenze, prende il nome da Alois Alzheimer (1864-1915), neurologo attivo ad Heidelberg e poi a Monaco di Baviera, che ne descrisse tra il 1906 e il 1911 le principali caratteristiche microscopiche cerebrali. Da allora, anche se molti progressi sono stati fatti, il morbo di Alzheimer è diventato sempre più una patologia cui prestare un'attenzione particolare.

Il morbo di Alzheimer è un processo degenerativo cerebrale che provoca un declino progressivo e globale delle funzioni intellettive associato a un deterioramento della personalità e della vita di relazione. In un arco di tempo che generalmente va dagli otto ai quindici anni, progressivamente l'ammalato perde l'autonomia nel-

l'esecuzione degli atti quotidiani della vita e diventa completamente dipendente dagli altri.

Nel mondo i malati di morbo di Alzheimer e di altre demenze senili sono circa 36 milioni, di cui un milione solo in Italia. Dati destinati ad aumentare drammaticamente nel giro dei prossimi anni perché la vita in occidente si allunga e noi siamo uno dei Paesi europei con il maggior indice di invecchiamento. Questo significa anche crescita esponenziale delle spese per la cura e per l'assistenza. Altri dati in materia: nel 2050, secondo le previsioni fornite dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), avremo più nonni che nipoti; gli *over 60* passeranno da 650 milioni a 2 miliardi e nella sola Europa la popolazione anziana sarà « superiore a quella che il sistema sanitario

potrà ragionevolmente sostenere». Così, al dramma privato di milioni di famiglie (l'unico sostegno per i malati nella maggioranza dei casi) si aggiunge un problema generale che riguarda le spese sociali dell'assistenza.

In Italia è urgente migliorare i servizi per dare risposte ai bisogni concreti dei malati e dei loro familiari.

Un malato di morbo di Alzheimer comporta un coinvolgimento emotivo fortissimo, oltre che un impegno cronico per 24 ore. Nelle famiglie coinvolte cambiano i ruoli, cambiano le abitudini, cambia tutto: non solo un costo economico, ma la sofferenza di trovarsi alle prese con una persona non più autosufficiente, che rischia di farsi male continuamente, che

cerca di fuggire e che, nei casi più gravi, non riconosce più né se stessa né chi gli sta accanto. Esistono, certo, molte strutture di volontariato che aiutano le famiglie ad aiutare il malato; è il *welfare* spontaneo che spesso sostiene anche chi non può affrontare le spese ma che, evidentemente, non è sufficiente.

A fronte di dati così preoccupanti, il nostro Paese non possiede ancora un piano nazionale per le demenze, un'urgenza espressa e richiesta non solo oggi dall'OMS, ma dichiarata già cinque anni fa dal Parlamento europeo con l'adozione della dichiarazione scritta 80/2008, in cui si riconosceva il morbo di Alzheimer come priorità pubblica e si auspicava lo sviluppo di un piano d'azione comune.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Definizione e finalità).

1. Il morbo di Alzheimer è una malattia cronica invalidante che costituisce la demenza più frequente e che comporta importanti implicazioni socio-sanitarie, giuridiche ed economiche.

2. La Repubblica, in conformità a quanto disposto dalla risoluzione 2010/2084 (INI) del Parlamento europeo, del 19 gennaio 2011, relativa a un'iniziativa europea sul morbo di Alzheimer e le altre forme di demenza, nonché all'esortazione del Consiglio dell'Unione europea agli Stati membri e alla Commissione europea a considerare il morbo di Alzheimer quale priorità in fatto di salute pubblica, riconosce il morbo di Alzheimer quale patologia specifica, causa di disabilità, indipendentemente dall'età della persona affetta da tale malattia e dall'eventuale presenza di altre patologie, garantendo la presa in carico globale e continuativa della persona e della sua famiglia attraverso una rete di servizi socio-sanitari integrati.

ART. 2.

(Programmazione dei servizi socio-sanitari).

1. Il Ministro della salute con proprio decreto, di concerto con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce le linee guida nazionali per l'istituzione e l'organizzazione di una rete integrata di servizi socio-sanitari per la diagnosi, la cura e l'assistenza alle persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre demenze correlate sulla base dei seguenti principi:

a) riconoscimento della centralità del paziente, della sua famiglia e della domiciliarietà come luogo elettivo di cura, anche attraverso programmi di assistenza dedicata e di formazione periodica in favore della famiglia;

b) articolazione della rete dei servizi socio-sanitari in servizi integrati e flessibili, idonei a rispondere ai bisogni del paziente e della sua famiglia nelle diverse fasi della malattia, al fine di garantire il mantenimento dell'autosufficienza e la qualità della vita del paziente e della sua famiglia;

c) diagnosi precoce e valutazione globale multidimensionale dei pazienti che presentano disturbi cognitivo-comportamentali isolati o associati a comorbidità;

d) definizione del programma terapeutico-riabilitativo e assistenziale del paziente e monitoraggio costante dell'evoluzione della malattia;

e) integrazione e coordinamento tra assistenza ospedaliera e territoriale;

f) potenziamento prioritario della cura e dell'assistenza domiciliari nonché sviluppo di un'offerta diversificata delle prestazioni delle strutture di ricovero extraospedaliere, residenziali o semiresidenziali compresi i *cafè*-Alzheimer;

g) sostegno, anche economico, alle famiglie dei pazienti per favorire gli interventi di assistenza domiciliare, residenziale o semiresidenziale;

h) promozione, valorizzazione e sostegno economico delle organizzazioni di volontariato per la realizzazione di progetti, attività e iniziative volti alla lotta contro il morbo di Alzheimer e alle altre demenze correlate nonché all'assistenza del paziente e della sua famiglia;

i) formazione e aggiornamento continuo certificato del personale sanitario e socio-sanitario operante in strutture pubbliche o private convenzionate e dei soggetti che prestano assistenza ai pazienti volti a garantire la tutela della dignità del

paziente e il migliore soddisfacimento dei suoi bisogni e di quelli della sua famiglia.

2. Ciascuna regione, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore del decreto di cui al comma 1, approva un piano regionale relativo alla presa in carico delle persone affette da morbo di Alzheimer e da altre demenze correlate, nonché delle loro famiglie.

ART. 3.

(Attività di studio e di ricerca scientifica).

1. Le regioni destinano appositi stanziamenti, in collaborazione con le associazioni dei familiari delle persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre demenze correlate e con gli enti senza scopo di lucro operanti nei settori della ricerca, della prevenzione, della cura e dell'assistenza di tali persone per le seguenti attività:

a) indagine epidemiologica sulla popolazione a rischio;

b) individuazione di criteri validati specificamente e omogenei per consentire una diagnosi precoce;

c) ricerca di base per la prevenzione, la cura e la riabilitazione;

d) prevenzione e valutazione delle comorbilità mediante specifiche tabelle valutative nonché di eventuali complicazioni invalidanti;

e) ricerca e monitoraggio delle attività psico-cognitive più idonee per ciascun paziente e per la sua famiglia in relazione alle diverse fasi della malattia;

f) promozione dell'educazione sanitaria della popolazione sui primi sintomi della malattia, attraverso campagne d'informazione, corsi e seminari;

g) redazione di una relazione semestrale sulle attività di ricerca svolte;

h) semplificazione delle procedure per accedere alla diagnosi, alla cura, all'assistenza e alla riabilitazione;

i) verifica periodica dei livelli di qualità delle attività e delle strutture abilitate all'erogazione delle stesse, mediante indicatori di qualità di struttura, di processo e di risultato.

ART. 4.

(Giornata mondiale del morbo di Alzheimer).

1. Lo Stato italiano celebra la Giornata mondiale dell'Alzheimer, che ricorre il 21 settembre di ogni anno, garantendo la promozione e l'organizzazione degli eventi ad essa collegati.

ART. 5.

(Ripartizione delle risorse).

1. Il Ministro della salute con proprio decreto, di concerto con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, provvede annualmente alla ripartizione delle risorse disponibili per l'attuazione della presente legge tenendo conto della popolazione residente nelle singole regioni e del numero delle persone affette dal morbo di Alzheimer o da altre demenze correlate.

ART. 6.

(Copertura finanziaria).

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in 100 milioni di euro a decorrere dall'anno 2013, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2013-2015, nell'ambito del del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del

Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2013, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

€ 1,00



17PDL0011080