



COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI ALZHEIMER PIEMONTESI
AFA Verbanò Cusio Ossola - AIMA Biella - AIMA Cuneo - AVMA Vercelli - Alzheimer Asti - Alzheimer Borgomanero - Alzheimer Piemonte - AMA Chieri - AMA Novara onlus - AMA Rivoli.

Email: caap.alzh@gmail.com

Sede: c/o AMA Novara onlus, Corso Cavallotti 9 - 28100 Novara

All'Assessore alla Sanità della Regione Piemonte
Dr. Antonio Saitta

E p.c: All'Assessore alle Politiche Sociali della Regione Piemonte
Dr. Augusto Ferrari

Dir. gen. prevenzione sanitaria Ministero della Salute

Dott.ssa Teresa Di Fiandra

Monitoraggio implementazione Piano Nazionale Demenze
Istituto Superiore di Sanità

Dott. Nicola Vanacore

Torino, 30 Novembre 2017

Gentile assessore,

È passato un anno dalla pubblicazione della Deliberazione della Giunta Regionale che recepisce il Piano Nazionale Demenze del 14 novembre 2016, n. 37-4207, in seguito alla quale avevamo iniziato un percorso di collaborazione con gli Assessorati della Sanità e delle politiche sociali. Dopo la somministrazione di un questionario conoscitivo alle ASL Piemontesi, la collaborazione si è del tutto interrotta, né ci pare che la DGR abbia prodotto alcun altro risultato pratico.

Vogliamo esprimere la nostra profonda delusione per molti motivi: per il disinteresse sul tema specifico, per l'immotivata interruzione di una collaborazione sulla quale avevamo riposto grandi speranze di pervenire all'applicazione di un Piano nel quale crediamo molto e soprattutto per l'occasione, che stiamo perdendo, di rendere omogenei sul territorio Piemontese i percorsi di diagnosi, cura, presa in carico e gestione della rete, per dare risposte efficaci ed economicamente sostenibili ai malati di demenza e alle loro famiglie.

Inoltre, Siamo particolarmente rammaricati di non essere neppure stati informati che alla commissione congiunta Ministero, Regioni e Associazioni Alzheimer nazionali, incaricata di stilare le "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" il Piemonte ha avuto un ruolo attivo con la presenza di un Neurologo e di un Geriatra a noi sconosciuti, e di conseguenza senza conoscere quale mandato e quali obiettivi essi abbiano avuto, deducendone che si sia voluto fare a meno della nostra collaborazione, nonostante la definizione dei percorsi fosse il primo tema affrontato insieme. Abbiamo la sensazione che Lei ci consideri più un problema che una risorsa, può essere vero, tuttavia su questo specifico tema abbiamo un diritto oggettivo ad essere coinvolti, che ci viene dal piano nazionale demenze (*) e dalla citata DGR 37 (**)

Sul territorio Piemontese, con l'invecchiamento della popolazione (un quarto di over 65), l'incremento dei malati, la diminuzione della popolazione attiva, si sta avvicinando la tempesta perfetta, eppure ci sono vaste zone dove non c'è nulla per fare diagnosi tempestive e assistenza, le strutture funzionano a macchia di leopardo e vi sono centri diurni vuoti perché mancano i trasporti per raggiungerli. Peraltro sappiamo anche quanto sia difficile scalfire l'assoluta autoreferenzialità delle ASL e delle ASO, superare le incrostazioni di prassi lungamente sedimentate, poco attente a problemi complessi come quello delle demenze che incrociano invano i servizi sociali del territorio. Abbandonare malati e famiglie, intervenire esclusivamente quando è troppo tardi, finisce per costare più di quanto si pensi e di quanto si immagini di tagliare. Su questi temi non chiediamo prove di coraggio, ma prove di Governo.

Sappiamo che i Suoi impegni sono innumerevoli, in effetti non è strettamente necessario incontrarci con Lei personalmente, ma, se è in qualche modo interessato al nostro punto di vista, è indispensabile che disponga la ripresa del tavolo di lavoro con gli assessorati per continuare una collaborazione che potrebbe dare ancora risultati molto positivi.

In attesa di cortese riscontro, la salutiamo cordialmente.

Per il Coordinamento CAAP
Franco Ferlisi



COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI ALZHEIMER PIEMONTESI

AFA Verbano Cusio Ossola - AIMA Biella - AIMA Cuneo - AVMA Vercelli - Alzheimer Asti - Alzheimer Borgomanero - Alzheimer Piemonte - AMA Chieri - AMA Novara onlus - AMA Rivoli.

Email: caap.alzh@gmail.com

Sede: c/o AMA Novara onlus, Corso Cavallotti 9 - 28100 Novara

Note:

(*)

“Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria

1.6. Attivazione di un tavolo di confronto permanente tra Ministero e Regioni, che si avvale del contributo scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità, nonché delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti.

Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure:

3.1 Sviluppo di Linee Guida e documenti di consenso. 3.1.2 Elaborazione di tali LG con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali (Ministero della salute, Istituto Superiore di sanità, Regioni, AGENAS) e la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche;

3.2.3 Promozione di occasioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari ... In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali.

Obiettivo 4: consapevolezza e riduzione dello stigma. 4.4. Sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, e delle loro attività dedicate ai caregiver.”

(**)

“Il percorso di adeguamento dei servizi dovrà svilupparsi nell'arco di un triennio, attraverso i seguenti macro obiettivi:

individuazione di momenti di partecipazione, con il coinvolgimento delle Associazioni dei familiari di persone affette da demenza, per il monitoraggio della riorganizzazione e della innovazione dei servizi.

Forme di partecipazione: le Direzioni regionali competenti organizzeranno momenti di ascolto e di confronto/ascolto nell'ottica di favorire e valorizzare il ruolo delle associazioni dei familiari e acquisire proposte e osservazioni.

A tal fine le Direzioni regionali competenti individueranno momenti di confronto con i rappresentanti del Coordinamento Associazioni Alzheimer del Piemonte (CAAP) e dai Responsabili dei Settori di competenza della Direzione regionale Sanità e della Direzione regionale Coesione Sociale.”