

Caro Beppe,

è passato da poco il 21 settembre (Giornata Mondiale Alzheimer) e, se mi permetti, vorrei fare alcune considerazioni ad un pubblico (il tuo) che so attento e sensibile.

E' necessaria una premessa: quando, quasi 23 anni fa, ho fondato l'AIMA, sapevo della malattia di Alzheimer solo quello che era capitato a mia madre e a me nei precedenti due anni: sapevo che era una malattia devastante, che aveva distrutto oltre al cervello e alla vita di mia madre, anche, totalmente, la mia vita.

Avevo scoperto che in Italia pochissimi medici conoscevano la malattia, nonostante ci fossero (allora) circa 300.000 malati; avevo scoperto che non c'erano possibilità di cura o terapia e, soprattutto, che il Sistema sanitario nazionale ignorava totalmente l'esistenza del problema e quindi anche la sua portata; e scoprivo, giorno dopo giorno, che l'abbandono, l'isolamento, la disperazione, erano condivisi da tutti i familiari dei malati.

Per AIMA i dieci anni successivi, sono stati fondamentali per conoscere e capire la malattia, come si aiuta il malato, come si deve comportare il familiare. La nostra conoscenza, la nostra consapevolezza, il nostro cogliere ogni occasione per parlare del problema, il nostro bussare a ogni porta costantemente e insistentemente, ha reso a tal punto visibile il problema Alzheimer che si è stati indotti a pensare che la cura del demente fosse cosa fatta.

Invece, nella seconda metà degli anni Novanta si è raggiunta la certezza che la ricerca non avrebbe in tempi brevi portato a risultati clamorosi e risolutori, e i sistemi di *welfare* hanno preso coscienza della propria incapacità organizzativa e soprattutto dei propri limiti economici.

AIMA ha allora cercato di fare la voce grossa (raccolta di firme, petizioni, fax a raffica...) per rendere finalmente visibili i drammi delle tante, troppe famiglie vittime della malattia, per chiedere al Sistema Sanitario Nazionale diagnosi tempestive, cure gratuite, centri specialistici dedicati, nuclei per i ricoveri temporanei, personale competente, servizi nel territorio.

Sono passati altri anni (quasi 9), e il "diario di bordo" riporta alcune novità: è stato fatto il progetto Cronos che non era esattamente ciò che avevamo chiesto, aveva un gran numero di difetti ingigantiti con il tempo, (la volontà di contenere l'uso dei farmaci, a fine di risparmio, è diventata via via più evidente), ma aveva il pregio di cominciare a disegnare una rete, e a diffondere competenza sul territorio. Poi il Cronos si è concluso ed è stato tradotto nella nota 85 (ancora restrizioni per i malati di Alzheimer): la rete di competenza (la rete delle UVA), ha mostrato i suoi limiti e benché abbia tentato di affrancarsi dal protocollo e fare un significativo salto di qualità, la totale e generalizzata mancanza di risorse ha impedito che questo avvenisse.

Ma c'è altro da segnalare: nelle regioni, i Piani socio-sanitari sono risultati impermeabili ai bisogni dei malati di Alzheimer e dei loro familiari e anzi, per motivi squisitamente economici, si arretra rispetto a sensibilità che sembravano acquisite.

Non è stato posto freno alla speculazione dei privati soprattutto nei servizi, anzi, "privatizzando" strutture pubbliche (ex-IPAB), spesso al collasso economico, queste sono state svuotate di contenuti e competenza per poter essere (economicamente) competitive. Non sono state create le reti (integrate) di servizi promesse, né quelle strutture di riferimento e competenza tanto necessarie alla medicina del territorio e alla famiglia. Non sono state attuate facilitazioni fiscali (ad es. risparmio sui consumi...) per le famiglie che assistono a casa un malato di Alzheimer, né è stato reso più conveniente farsi aiutare da una badante piuttosto che appoggiarsi ad una struttura.

Non sono stati messi in atto quegli strumenti di controllo, necessari tanto più lo Stato è assente e affida ai privati l'assistenza dei più deboli. Non è stato affrontato il problema del "familiare che cura" e che deve lasciare il lavoro per curare il suo malato, né sono stati approntati strumenti adeguati per permettergli di mantenere il suo lavoro.

Non è stata promossa la ricerca né tanto meno vi sono stati finanziamenti ad hoc.

La premessa è stata lunga: scusami! Ma era necessaria per farti il quadro complessivo della situazione.

Quali sono le considerazioni?

AIMA è seria, sobria (non abbiamo ceduto alle lusinghe della mondanità!), ma, da bravo mastino (e cos'altro deve essere un'associazione di tutela?), non molla l'osso, né abbassa la guardia, pur pagando salato questo "stile" di lavoro (pochi soldi, tanta fatica, una fama di rompico... che ci precede...); così nel tempo, pur essendosi succeduti tanti governi e tanti ministri, AIMA è riuscita a non deviare mai dal suo obiettivo di migliorare la qualità di vita del malato e dei suoi familiari. Certo, mai con risultati clamorosi e risolutivi, (non saremmo ancora qui a parlarne!) ma con quelle piccole vittorie che danno un senso a tutto il lavoro.

Ma ormai (e questa è la considerazione!) siamo al capolinea: non c'è altra piccola vittoria possibile. Qui si gioca la partita finale.

Per dare ai malati di Alzheimer quello cui hanno diritto, bisogna RIVOLTARE la sanità.

Non ti sto a raccontare quello che ormai conoscono tutti: la popolazione invecchia, le malattie degenerative sono l'epidemia di oggi e di domani, i numeri sono spaventosi (800.000 malati solo in Italia...), ma ti faccio una domanda: ha senso una sanità pubblica centrata sull'acuzie, se il bisogno della popolazione è la cura della cronicità? E soprattutto, se la domanda di salute predominante è quella della cura delle malattie croniche, come si garantisce l'uniformità di cura sul territorio nazionale, visto che i cronici sono "malati regionali"?

Il Ministro della Salute *in carica* è particolarmente attento e sensibile ai problemi della popolazione fragile (puoi credermi! ne ho conosciuti tanti...): ma avrà il coraggio di decisioni forti quali sono quelle che servono? E i normali cittadini (come me e te) sapranno darglielo il coraggio che la politica forse non le dà?

Grazie, Beppe. (Ma, ne sono convinta, non è finita qui.)

Patrizia Spadin

AIMA

www.alzheimer-aima.it