

## COMUNICATO

Venerdì 21 settembre 2018 l'avvocato Andrea Torino, Commissario Straordinario dell'Istituto Domenico Martuscelli, ha aperto le porte della storica struttura napoletana ad un importante momento di integrazione tra cittadini, istituzioni ed esperti di settore, fortemente voluto dall'AIMA e dall'ASL Napoli 1 Centro, per celebrare la venticinquesima Giornata Mondiale dell'Alzheimer.

Nel parco dell'Istituto sono stati allestiti stand per l'accoglienza di tanti cittadini che nel corso della giornata hanno potuto beneficiare di consulti specialistici gratuiti grazie ai tanti professionisti dell'ASL, dell'AIMA, dell'AVIS, dell'AORN dei Colli, della SIOBEN, e di tanti altri che hanno messo a disposizione la loro professionalità.

Stand per l'accoglienza di familiari e laboratori per pazienti sono stati gestiti invece dai professionisti dell'AIMA di Napoli e di Salerno a cui va il ringraziamento di tutti per l'organizzazione, dedizione e professionalità.

Il pranzo è stato gentilmente offerto dalla EP Spa

---

All'evento hanno preso parte, in sessione congressuale, esperti della comunità scientifica, istituzioni locali e regionali e la cittadinanza di Napoli e provincia per discutere di una malattia che oggi colpisce, nel nostro Paese, circa un milione di persone con una spesa, tra costi sociali e sanitari, di circa 38 miliardi di euro all'anno, a cui vanno aggiunti i costi a carico delle famiglie.

Presente il Sindaco di Napoli, **Luigi de Magistris**, che, oltre a lodare l'operato quotidiano che l'associazione svolge, ha sottolineato come siano importanti azioni istituzionali sotto il profilo delle politiche sociali e socio-sanitarie con meno vincoli finanziari per poter potenziare e qualificare le azioni da parte degli enti locali.

Dal suo canto il Direttore Generale dell'ASL Napoli 1 Centro, **Mario Forlenza**, ha comunicato che il suo impegno sarà rivolto principalmente all'assistenza domiciliare, soprattutto laddove non sia più possibile operare sull'autonomia funzionale del paziente; e ancora la programmazione, nei prossimi mesi, grazie a risorse risparmiate, di ulteriori servizi per le demenze.

Nel corso della mattinata si sono susseguiti altri interventi come quello del Consigliere regionale **Vincenza Amato** e del Segretario Generale della CISL Campania, **Doriana Buonavita**, che hanno assunto impegni per una futura collaborazione con l'Associazione al fine di individuare soluzioni possibili alle tante problematiche correlate alla non autosufficienza, come quella di puntare su Fondi europei che continuiamo a disperdere e a non utilizzare; oltre che individuare luoghi comuni per integrare la persona fragile con il contributo di operatori del settore e dei cittadini.

E a proposito di fragilità si è espresso, con autorevoli parole di solidarietà, il Direttore dell'Ufficio per la Pastorale della Salute della Chiesa di Napoli, **Leonardo Zeccolella**, che ha sollecitato misure urgenti da parte di tutti per una patologia grave e complessa che richiede un approccio sanitario ma anche umanistico. Don Zeccolella ha concluso il suo intervento con la lettura della lettera di saluto, di adesione e di vicinanza del **Cardinale Crescenzo Sepe** all'AIMA «[...] *con l'auspicio di percorrere strade possibili, anche se non pienamente risolutive, nella valutazione e determinazione delle iniziative da assumere nei confronti di un male che presenta una caratterizzazione pienamente sociale e che richiedono misure a sostegno delle famiglie e della salute per tutti.*»

## **SALUTE E PREVENZIONE**

Di salute, prevenzione e corretti stili di vita si è parlato ancora nei vari tavoli di lavoro che si sono alternati nel corso della giornata. Con il dott. **Aldo Bova**, Segretario Nazionale del Forum Sociosanitario Cristiano, che ha evidenziato come il fenomeno di “salute disuguale” porta ancor ‘oggi molte persone a fare scelte sbagliate per il proprio benessere, a danno sia del cittadino che del SSN. Con il Prof. **Vincenzo Canonico** ed il Prof. **Alfredo Postiglione**, Responsabili di Centri Demenze dell'AOU Federico II, il punto della situazione sulla questione della ricerca e delle nuove frontiere farmacologiche e scientifiche, sull'importanza di una diagnosi precoce ma soprattutto di una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia, dopo la diagnosi. Al momento non esiste una cura per questa patologia e ciò che il farmaco può fare è solo alleviare i sintomi causati dalla malattia. Tra le varie soluzioni il Prof. **Dario Grossi** ha evidenziato il fondamentale apporto che le attività di stimolazione cognitiva e di tipo socializzante rappresentano nella più corretta gestione della persona con Alzheimer.

E a conferma di ciò vi è stata la toccante testimonianza di Maria D'Amore che ha esternato ai presenti la sua indignazione per non poter vivere con dignità la sua malattia, perché troppo giovane per essere inserita nei programmi riabilitativi per anziani, troppo adulta per essere inserita in programmi per minori, troppo giovane e di bella presenza per ottenere l'accompagnamento, nonostante per camminare e compiere gli atti quotidiani della vita abbia bisogno costantemente dell'aiuto di qualcuno al suo fianco. Un accompagnamento che chiede ora, per cercare di migliorare la qualità di vita degli anni che le sono rimasti e non per quando avrà bisogno di cure a letto. Ha chiesto aiuto ai presenti affinché ci sia la possibilità di poter raggiungere l'AIMA, troppo lontana dalla sua abitazione, che l'ha accolta fin dal primo giorno come in una famiglia, che l'ha fatta sentire nuovamente persona e presso la quale potrebbe continuare il programma di stimolazione cognitiva, che le ha ridato l'uso della parola precedentemente perso.

## **TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO**

Di Alzheimer non si ammala solo la persona che ne è affetta ma anche la famiglia ed in particolare il caregiver principale che spesso è una persona anziana, anche essa bisognosa di cure, o figli che si devono destreggiare tra il lavoro, la cura dei propri genitori e della propria famiglia.

Per quanto riguarda il paziente, lo si continua a curare soprattutto da un punto di vista farmacologico, nonostante la scienza non abbia ancora scoperto quale siano le cause della malattia e di conseguenza un farmaco risolutivo non esiste. Gli anticolinesterasici attualmente in commercio possono solo rallentare l'evoluzione dell'Alzheimer, ma le numerose e complesse problematiche correlate alla patologia rimangono quasi sempre insolute, lasciate quasi esclusivamente alla gestione delle famiglie che si sentono sempre più sole e abbandonate.

I disturbi comportamentali sono un'altra grave conseguenza della demenza che viene curata esclusivamente con uso/abuso di psicofarmaci, il che non solo aggrava la situazione contingente, ma spinge, molto spesso, le famiglie a rivolgersi al 118 e/o alle forze dell'ordine con un aumento di costi impropri a carico del SSN e della società.

Per far fronte a tutto ciò occorre un diverso agire del sociale, una visione culturale più aperta alla fragilità e alla solidarietà da parte di tutta la società, ma soprattutto una reale alleanza tra le istituzioni e le Associazioni, tra le figure sanitarie e quelle umanistiche, affinché ci sia una reale presa in carico globale della patologia, della persona, della famiglia e di tutte le loro problematiche. L'AIMA campana da 18 anni mette in atto questo approccio attraverso il modello *AIMA...Amiamoci*, con risultati in termini di efficienza e di efficacia che hanno permesso un miglioramento della qualità della vita di tantissime famiglie.

## **ASSISTENZA DOMICILIARE**

Un'altra problematica assolutamente prioritaria è quella dell'assistenza domiciliare: quasi sempre ottenuta dopo lungaggini burocratiche, per poche ore, non sempre rispondenti alle reali esigenze e soprattutto erogata da personale non specificamente formato. Di contro, le famiglie oggi chiedono sempre più assistenza qualificata da parte di operatori esperti, sia dal punto di vista umano che professionale. A tal proposito si ricorda che l'AIMA anni fa ha presentato in Regione Campania un percorso formativo, poi approvato, al termine del quale l'ente Regione rilascia non un semplice attestato ma una qualifica, la prima in Italia, di Caregiver Alzheimer che consente, dopo 600 ore di formazione, di acquisire un titolo professionale spendibile su tutto il territorio nazionale.

## MEDICINA PUBBLICA VALUTATIVA

Molti dei presenti in sala hanno chiesto notizie alla dott.ssa **Majello**, al dott. **Cuozzo**, al dott. **Guillaro**, alla dott.ssa **Milan** circa le procedure di accesso, troppo lente e complesse, le liste d'attesa troppo lunghe, i requisiti di accesso ai servizi ma anche per l'ottenimento dell'invalidità, dell'accompagnamento e degli assegni di cura. Requisiti che non sono assolutamente rispondenti al riconoscimento dei deficit intellettivi, da valutatori tra l'altro non esperti della patologia e spesso con poche capacità relazionali; il che spesso inficia sul rapporto di comunicazione tra medico e paziente.

Tra le altre questioni ancora da risolvere vi è, infatti, è quella del mancato riconoscimento di una malattia altamente invalidante, sin dai primi sintomi. Nelle commissioni medico legali non sempre sono presenti figure esperte e a conoscenza della malattia. Inoltre, le scale di valutazione attualmente in uso non prendono in considerazione i deficit intellettivi ma solo quelli legati alla motricità. Per cui la persona con Alzheimer che sente perdere la sua vita giorno dopo giorno si vede negato anche il diritto di vivere con dignità la sua malattia, così come sostiene Maria D'Amore, 45 anni, che nonostante abbia bisogno di un'assistenza 24h, nonostante abbia perso il lavoro perché non più in grado di svolgerlo, nonostante si stiano ribaltando i ruoli all'interno della sua famiglia, vede perdere anche il diritto di un assegno che le consentirebbe una migliore qualità di vita. Un assegno che lei non vorrà nel momento in cui sarà allettata o quando non sarà più presente a se stessa.

Al termine della discussione i partecipanti all'evento hanno accettato la proposta della dott.ssa **Caterina Musella**, Presidente AIMA campana, di costituire un gruppo di lavoro permanente per la costruzione di possibili soluzioni alle questioni sollevate.



**UFFICIO COMUNICAZIONE**  
**AIMA NAPOLI ONLUS**

Napoli, Via San Gennaro Agnano, 94 - 80078 Pozzuoli  
tel (+39) 081 740 0245 | fax (+39) 081 740 0245  
[info@aimanapoli.it](mailto:info@aimanapoli.it) | [www.aimanapoli.it](http://www.aimanapoli.it)  
c.f. 94200670639