RIUNIONE ANNUALE ADERENTI AL COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI ALZHEIMER DEL PIEMONTE

Pippione (A.A.Asti)

Ringrazio gli amici del CAAP che sono presenti. Un saluto anche agli amici che non sono potuti venire. Speriamo che la rete di Associazioni Alzheimer si rinforzi e si allarghi.

La giornata si tiene in questo palazzo storico per darci lo spazio per incontrarci e discutere ed anche per ammirare la mostra di Giovanni Boldini: visita che avrà come guida il maestro prof. Ottavio Coffano già direttore dell'Accademia Albertina. Verso l'una potremo fare insieme un piccolo spuntino presso la vicina Caffetteria Mazzetti.

Ferlisi (A.I.M.A. Biella)

Buongiorno a tutti i presenti. Il CAAP era stato concepito, da me e dai promotori, con l'idea di lavorare insieme. Purtroppo alcune associazioni si sono perse col tempo. Ma qualcun'altra si è fatta avanti. L'importante è avere obiettivi comuni; questo ci accredita agli occhi degli Enti Locali. a) Interagendo coi funzionari regionali ci ha permesso di discutere con le ASL per la DGR 19 (attuazione del PND).

Giova ricordare che con la riforma del Terzo Settore gli ETS devono interagire con gli Enti Locali (art. 55 DLGS 117 del 3/7/2017 "Codice del terzo Settore"). L'obiettivo è quello di integrarci con le ASL per offrire servizi. Ad esempio quando il Governo ha finanziato il PND, al Piemonte sono arrivati oltre 900000 € (49000 € per azienda sanitaria); in Regione non avevano idea. Noi abbiamo dato suggerimenti per l'attuazione delle terapie non-farmacologiche in tutta la regione. L'importante è dare/lavorare per una qualità di vita migliore del malato e della sua famiglia. Nelle pieghe della DGR 19 è contemplata la collaborazione tra ASL ed ETS. In questo modo l'ASL si può sgravare. b) A proposito del PSDTA sulle demenze siamo in interlocuzione con i funzionari regionali, abbiamo dato spunti per la sua redazione finale.

c) Con la DGR 1 è stata variata la quota assistenziale della retta giornaliera (portata al 50% della retta totale secondo i LEA): è una prova di forza che farà chiudere vari Centro Diurni Alzheimer (CDA). A proposito di questo alcuni mesi fa in Regione non sapevano quanti fossero i CDA ancora attivi. Nonostante i dati pubblicati sul sito https://welforum.it/centri-diurni-alzheimer/ al momento io, telefonando a tutti i Centri Diurni, so che esistono circa 350 posti autorizzati.

Malerba (Chieri): alla TO5 dopo il Covid hanno chiuso 3 CDA su 4.

Ferlisi: e questo ci dà la stima del problema.

Francesconi (Asti): il nostro CAAP è l'unico coordinamento in Italia. Alle 21 giornate Geriatriche Novaresi ho avuto modo di parlare con i funzionari regionali della Sanità: anche loro confidano nella fattiva collaborazione ASL-Associazioni per l'attuazione della DGR 19.

Bocca-Biolcati (A.M.A. Novara): anche in Campania si sta sviluppando un coordinamento perché delle Associazioni ci hanno chiesto il nostro documento fondativo.

Francesconi: A proposito dei CDA la nostra realtà (Asti) ,è toccata da vicino perché il 31 dicembre ha chiuso i battenti la Casa di Riposo della Città di Asti che aveva vari nuclei RSA ed un Centro Diurno Alzheimer. Dal momento che si tratta della più grande IPAB del Piemonte grande è la ripercussione mediatica e numerose sono le telefonate che riceviamo da familiari, politici e giornalisti anche perché io, coordinatore dell'UVG dal 1997 ero stato il promotore e referente del Centro Diurno dalla sua inaugurazione nel dicembre 1999 fino al 2001.

Secondo me è un errore chiudere i Centri Diurni, pensate che nel Webinar dell'AIP del 9/12/22 sui Centri Diurni è stata illustrata la situazione dei Centri Diurni specie di quelli specifici per le demenze; in particolare è stato detto che in Lombardia ci sono ben 320 Centri Diurni collegati alle

RSA, mentre da noi sono solo 18 i Centri Diurni e alcuni NON hanno riaperto dopo il Covid. Occorre che siano al centro di una politica a reale sostegno della domiciliarità per le demenze, sollevando i familiari dallo stress, diventando punto di riferimento per buone pratiche, per formazione, per ascolto caregiver (insomma molte attività che, attualmente, sono svolte dalle nostre Associazioni). Gli Enti Gestori delle Funzioni Socio-Assistenziali potrebbero entrare in gioco per realizzare, magari, 3 centri Diurni, uno per Ente Gestore, col loro sostegno diretto per favorire la partecipazione delle persone.

[Per migliore illustrazione della situazione sui Centri Diurni in Italia vedi le diapositive proiettate al Webinar A.I.P.]*

Mantovani (Chieri): occorre chiedere un incontro all'Assessore Regionale ed ai funzionari sul tema dei Centri Diurni.

Ferlisi: alcuni anni fa il CDA è stato fondamentale per la mia famiglia, allorché mia moglie, a 39 anni, si è ammalata. Non ci fosse stato il CDA non so come avrei potuto andare avanti, avendo anche un figlio di 16 anni.

Francesconi: il CDA, così come il Caffè Alzheimer, rappresenta un baluardo contro lo stigma della demenza, che la malattia causa del maggior numero di disabili: colpendo l'8% degli ultra65enni vuol dire che in un territorio di 50000 abitanti ultra65enni ci sono 4000 malati.

Ferlisi: altro punto che occorre rimarcare è la necessità della composizione dell'èquipe che lavora nei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) delle ASL. Spesso mancano psicologi e assistenti sociali (servono di più gli assistenti sociali dei Consorzi perché a loro è deputata la valutazione sociale nell'ambito dell'UVG.

Nell'incontro con l'assessorato regionale occorre anche chiedere il rispetto della DGR sulla composizione dei CDCD.

Occorre anche rimarcare che nella rete dei servizi siano annoverati i Caffè Alzheimer. Per questo sarà necessario avere dei dati su tutte le nostre attività, sui nostri soci. Numeri e risultati. Ci rendiamo conto che è importante marciare tutti insieme, tutto il CAAP. Occorre anche far capire in regione che, se siamo un CAAP, non possiamo sottostare al regime dei "progettifici annuali" che ci obbliga a fare sempre progetti diversi, ogni anno, col rischio di non dare continuità a nessuno!!!

Ricordate il progetto PieMEMOnte ? Nel 2019 siamo andati benissimo con lo screening nelle farmacie e poi gli interventi a piccoli gruppi di stimolazione cognitiva: l'anno dopo abbiamo dovuto cambiare il progetto!!!!

Maggiora (Alzheimer Piemonte)

Sul nostro territorio (città di Torino) ci sono spesso problemi per quanto riguarda il percorso di Continuità Assistenziale Ospedale-territorio perché certe ASL fanno firmare in anticipo l'accettazione del percorso impegnando l'anziano "a priori" a pagare la retta dopo 30 giorni di permanenza in RSA. Dopo 60 gg si è costretti al pagamento della retta intera, come da DGR 1-5265 del 28/06/2022 e s.m.i. per utenti/famigliari /care giver.

Evidenzio all'attenzione di tutti quanto sta emergendo dalla proposta del DDL delega sulla NON-Autosufficienza ove viene previsto il ritocco dell'indennità di accompagnamento!!!.

Francesconi: la mia esperienza di componente/responsabile dell'UVG e responsabile del Nucleo di Continuità delle Cure dell'ASL-AT è sempre stata rispettosa dei problemi degli anziani, delle condizioni socio-economiche e sanitarie. Abbiamo sempre accompagnato i pazienti dimessi in RSA temporaneamente con degli appuntamenti periodici (nei 30 giorni) in cui l'UVG al completo (medico, infermiera, assistente sociale) rivedeva anziano e congiunto di riferimento per seguire il percorso di rientro.

Questa, secondo me, era una buona pratica di continuità assistenziale.

Bocca-Biolcati: a proposito di fondi e iniziative di ampio respiro non conviene valutare se far diventare il CAAP un'Associazione di secondo livello per avere un peso contrattuale più adeguato ? Si potrebbe fare uno statuto. Calendarizzare gli incontri in presenza oppure online, come viene meglio.

Biolcati: un'associazione di secondo livello ha più facilità nella raccolta di fondi.

Tutti i partecipanti ritengono il suggerimento utile, da vagliare anche nelle singole sedi provinciali.

Galetti (Diaconia Valdese)

Noi non siamo un'associazione alzheimer; io ho lavorato alla RSA Rifugio Carlo Alberto fino al 2021 che era il riferimento per le demenze nel pinerolese. Adesso mi interesso di domiciliarità. Anche il nostro CDA è una realtà tra le varie maglie della rete assistenziale locale che è organizzata in maniera molto coesa tra ASL, Consorzi e RSA. Tutte le iniziative che teniamo in loco sono sempre organizzate in collaborazione socio-sanitaria. Da noi si considera importante tanto il malato quanto il familiare.

Facciamo due Caffè Alzheimer, sempre progettati insieme tra ASL e Consorzi e noi. Il nostro CDA nel 2020 è stato chiuso solo 4 mesi; abbiamo fatto nostri i protocolli di prevenzione attuati dai Centri Diurni Handicap, li abbiamo rivisitati ed abbiamo ripreso solo dopo 4 mesi, mentre in molte realtà i CDA non hanno neanche ripreso a funzionare. Al nostro CDA, adesso, abbiamo 26 persone in lista d'attesa.

Qui tutto funziona in rete.

Sul territorio abbiamo anche attivato un progetto simile all'olandese "DemenTalent" per impegnare dei malati a domicilio sul territorio.

Mantovani: in Regione dobbiamo chiedere anche dell'applicazione delle sedute di riabilitazione cognitiva previste per il codice 029 "Malattia di Alzheimer" (decreto LEA).

Alcune diapositive presentate dal prof. Mossello durante il Webinar A.I.P. del 9/11/2022





