



All'attenzione del **Presidente Regione Puglia**

Ing. Antonio De Caro

p.c. Ai consiglieri Regione Puglia

p.c. Alla dirigente dei Servizi per le persone fragili

Dr.ssa Elena Memeo

### **Dalla Rete Alzheimer Puglia**

*Alzheimer Italia ASA (Ginosa) – Alzheimer Italia Bari – Alzheimer Italia Bat – Alzheimer Italia Foggia – Alzheimer Putignano – ASA Santeramo in colle – Confcooperative Sanità Puglia - PugliaAlzheimer Giovinazzo – Salento Alzheimer – Umanità Nuova S. Severo*

## **RETE ALZHEIMER PUGLIA 2025-2030**

### **PROGRAMMA DI LEGISLATURA PER LE DEMENZE**

Con questo documento, la Rete delle Associazioni Alzheimer della Regione Puglia intende dar voce e visibilità alle persone con demenza e alle famiglie che se ne fanno carico.

La nostra azione di solidarietà e testimonianza vuole dare dignità e sostegno alle loro vite nascoste, rimuovendo con il proprio contributo e l'impegno delle comunità la condizione di oblio e di indifferenza in cui le persone con demenza e le loro famiglie sono rimaste isolate.

### **Pazienti e famiglie lasciati nel buio**

Le persone con demenza e le loro famiglie trascorrono il lungo decorso di una malattia devastante sole, assistite quasi esclusivamente da familiari e badanti straniere (ISS 2024, Lancet 2024)

Le diagnosi di demenza, in generale, sono rare, tardive, e scarsamente accessibili.

Si stima che in Puglia l'80-85% dei pazienti con demenza non siano diagnosticati, e non siano seguiti in percorsi terapeutici-assistenziali (CDCD). Solo un 15-20% dei pazienti sono formalmente diagnosticati dai CDCD, e sono presi in carico dai Servizi per le demenze, solo marginalmente (ISS2023, Care online).

Le ragioni per cui la maggioranza delle persone con demenza non è diagnosticata e resta sconosciuta ai Servizi per le demenze (CDCD) sono diverse.

1. In primis, lo stigma e gli stereotipi sociali della demenza, frutto di opinioni arcaiche sedimentate nelle culture locali, che evocano demenze senili, follia, vergogna e incurabilità.
2. Secondariamente, lo stress cronico con effetti a livello fisico e psichico, sensi di colpa, depressione e ansia, tanto da determinare nel tempo una rimozione del dolore e della malattia stessa.
3. Per ultimo la scarsa accessibilità dei servizi per le demenze e, infine, ma non di minore rilievo, c'è l'inadeguatezza delle risorse sanitarie e socio-assistenziali dedicate alle persone con demenza.

## Obiettivi prioritari della legislatura

1. Riconoscimento formale delle Associazioni Alzheimer e Istituzione della **Consulta regionale delle demenze**, sul modello delle consulte regionali oncologiche
2. Elaborazione del **Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)** Regione Puglia con il coinvolgimento delle Associazioni Alzheimer e di tutti gli attori attivi nei processi di gestione delle persone con demenza, dai medici di base ai medici ospedalieri, dagli operatori sanitari dei CDCD (neurologi, geriatri, psichiatri, psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione e occupazionali, infermieri e OSS) a quelli delle RSA
3. Promozione di un **Piano di Alfabetizzazione Alzheimer** in tutti i Comuni della Regione Puglia. Il Piano, gestito a livello provinciale, con la collaborazione delle ASL, mirerà a promuovere per ogni Comune le attività di prevenzione proprie del Piano Nazionale demenze (Comunità amiche delle demenze, sportelli Alzheimer, Caffè Alzheimer, Screening della memoria, sostegno e formazione caregiver e badanti)
4. Programmazione e sviluppo di un **Piano Sollievo Alzheimer**, attraverso **Centri di sollievo comunali**, gestiti da Associazioni Alzheimer e Associazioni del terzo settore, con la partecipazione attiva di volontari preparati con una specifica formazione sul campo (format Centri Sollievo Veneto).
5. Adeguamento numerico e qualitativo di **Centri Diurni di prossimità**, funzionalmente idonei allo sviluppo di interventi riabilitativi cognitivo-comportamentali ed alla permanenza protetta delle persone con demenza lieve-moderata nel loro ambiente per tutto l'arco della giornata.
6. Adeguamento quantitativo e qualitativo delle **RSA e dei nuclei Alzheimer**, anche attraverso interventi a domicilio dei pazienti (**RSA aperte**) e attività di sollievo (**Respite care**). Partecipazione proattiva dei familiari alla vita dei congiunti.

## Impegni preliminari

1. **Conferenza regionale sulle demenze**, con la partecipazione di tutte le istituzioni, le Associazioni e gli operatori impegnati nella cura e nell'assistenza alle persone con demenza e alle famiglie
2. **Istituzione della Consulta Regionale sulle demenze**, con funzioni di monitoraggio e di valutazione della qualità dell'assistenza e della vita delle persone con demenza.

Roma 09 gennaio 2025

**Rete Alzheimer Puglia**

Per comunicazioni: [info@asa-associazione.it](mailto:info@asa-associazione.it)

