



ASSOCIAZIONE ALZHEIMER o.n.l.u.s.
RIESE PIO X

ALZHEIMER

.....PERCHÉ NON CALI IL SILENZIO

Il Ruolo del Volontariato
Il Ruolo delle Istituzioni

Villa Eger - Riese Pio X



PROVINCIA DI TREVISO
Assessorato alle Politiche Sociali
e Famiglia

con la collaborazione del

in.5 per il.5

"5 dicembre: un giorno per riflettere, un anno per agire"



"Fondi L. 266/91"

Presentare un convegno sulla patologia di Alzheimer rappresenta oggi una grande responsabilità: purtroppo i dati sembrano essere un bollettino di guerra.

Ogni anno 4,6 milioni nel mondo, un nuovo caso ogni sette secondi: un dato destinato a raddoppiare nei prossimi vent'anni. In Italia stimate quasi 800 mila le persone affette, con 120 nuovi casi all'anno, il 3,2% degli anziani fra i 70 e i 79 anni e quasi l'11% degli ultra ottantenni.

Un'emergenza sociale, che sconvolge la vita delle famiglie e mette a dura prova tutto il sistema del welfare. Un'emergenza che va affrontata con tutte le forme possibili, attivando le forze del volontariato e della solidarietà, insieme alle istituzioni.

Le istituzioni e le associazioni di volontariato organizzatrici propongono a tutta la comunità trevigiana di fare il punto della situazione, per condividere le analisi, ma soprattutto per sperimentare e portare a regime le buone pratiche presenti nel territorio.

In attesa di terapie efficaci, rimane a tutti noi il compito di assicurare alle persone affette da Alzheimer tutti i servizi socio assistenziali di cui siamo capaci: è necessario assicurare loro il rispetto e la dignità pari a quella di ogni altro cittadino.

Per raggiungere questo obiettivo primario un ruolo fondamentale può essere svolto dal volontariato: anche questa è una nuova sfida per le nostre comunità.

Il convegno rappresenta quindi un momento di confronto fra il volontariato e le istituzioni: per inventarsi e realizzare nuove forme di sussidiarietà, di servizi sollievo in una forte sinergia e integrazione tra istituzioni, associazionismo e terzo settore.

E allora, visto il tantissimo bisogno di servizi, un augurio veramente di buon lavoro a tutti noi.

Moderatore: **Davide Nordio**

Saluti Autorità:

Gianluigi Contarin - Sindaco di Riese Pio x

Valerio Mardegan - Vice Presidente Conferenza dei Sindaci ULSS 9

Mario Frasson - Presidente Conferenza dei Sindaci ULSS 8

Renato Mason - Direttore Generale ULSS 8

Renza Ferello - Presidente Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. - Riese Pio X

Il ruolo del Volontariato - Il ruolo delle Istituzioni

Mons. **Giovanni Nervo**

La rete dei servizi - Quali azioni per poterle migliorare

Paolo Manto - Ass. Familiari Alzheimer - Conegliano

Fanny Meneghini - Ass. Perduta' Mente - Treviso

Maurizio Gallucci - Ass. Alzheimer - Treviso

Marisella Michielin - Ass. Iris per l'Alzheimer - Castelfranco Veneto

Enrico Di Michele - Ass. Alzheimer o.n.l.u.s. - Riese Pio X

Una proposta concreta - Il progetto sollievo

Nadia Trentin - Volontaria Associazione Solidarietà

Altivole - Asolo - Cornuda - Crespano - Fonte - Riese Pio X - Vedelago

Quale risposta alle esigenze quotidiane

Gian Luigi Bianchin - Direttore Servizi Sociali ULSS 8

Gli impegni della Provincia e della Regione per il futuro

Barbara Trentin - Assessore Politiche Sociali Provincia di Treviso

Annalisa Basso - Unità Complessa non Autosufficiente - Regione del Veneto

Conclusioni

Renza Ferello - Presidente Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. - Riese Pio X

Venerdì 5 Dicembre 2008

ALZHEIMER

.....PERCHÉ NON CALI IL SILENZIO

ATTI del CONVEGNO

5 dicembre 2008

Moderatore: *Davide Nordio*

Leggendo nei giorni scorsi il titolo del Convegno parlavo con il Presidente e dicevo che è un titolo forte *“Alzheimer.....perché non cali il silenzio”*.

Sicuramente in questi anni il silenzio non c'è stato, anzi c'è stata una voce grossa che si è fatta sentire da parte dei volontari delle Associazioni presso tutte le Istituzioni. Io ho seguito le Associazioni in questi anni direttamente e indirettamente; ho seguito anche le famiglie che purtroppo nel territorio dell'ULSS vengono coinvolte, famiglie che si trovano veramente senza riferimenti, che per prima cosa vanno dal Sindaco e poi a scalare da persone che in qualche modo possono dare una mano. Per fortuna queste persone ci sono e danno tanto nel silenzio. Dicevo prima *“..... perché non cali il silenzio”*: io so che tanta strada è stata fatta, ma tanta strada deve essere ancora fatta. I numeri sono allarmanti e sono continuamente in aumento, perché il modo di vivere, le problematiche legate alla società in cui noi viviamo, portano tante persone ad avvicinarsi a questa malattia. Chi ne è colpito non si rende conto del suo stato; per chi gli sta vicino, per i propri cari l'impatto è devastante, cambia completamente la vita di tutti, le loro certezze e il loro futuro. Per questo oggi noi tutti siamo qui per continuare una strada già così tracciata. So che ci sono tante proposte ancora da sostenere e sicuramente, se i medici diagnosticano la malattia tempestivamente, i volontari si ricercano perché in ogni Comune si formino gruppi di volontari a sostegno delle Amministrazioni, che mettono a disposizione strutture e risorse.

Purtroppo quando si parla di risorse si tocca un tasto dolente: noi amministratori lo sappiamo perché ogni giorno siamo soggetti a tagli e tante volte a dire anche no, ma quando si parla di salute e di malattia le risorse si devono trovare perché ogni persona deve essere curata e sostenuta dignitosamente fino alla fine dei suoi giorni. Mi auguro che come primo cittadino e anche come amministratore queste nostre risposte, queste nostre domande trovino riscontro ogni giorno presso che ci rappresenta: Stato, Regione e Provincia.

Grazie, buon lavoro e buona giornata a tutti.

Prof. Gianluigi Contarin
Sindaco di Riese Pio X

Un grazie anche da parte mia e soprattutto un grazie a chi ha organizzato questo momento di confronto e di discussione. Porto il mio saluto e quello della Regione del Veneto e colgo l'occasione per due brevi considerazioni.

Per quanto riguarda il problema della malattia non entro in merito perché ne sapete più voi.

Sono qui per imparare, per essere edotto sulla questione perché alcuni giorni fa l'abbiamo dovuta affrontare in Commissione Sanità, della quale io faccio parte, e per sottolineare che in questo periodo estremamente difficile e complesso a livello economico, la Regione Veneto si accinge a definire gli stanziamenti, i numeri e a verificare la situazione del bilancio regionale.

Le ristrettezze ci sono, ma nonostante le difficoltà vorrei tranquillizzare su un fatto importante: per le politiche sociali il Veneto ha raggiunto in questi anni un livello notevole con particolari impegni ed attenzioni.

Nel settore delle demenze l'attenzione non è mai abbastanza, data la drammaticità del problema che conosciamo tutti.

A me preme evidenziare un aspetto: a livello politico, per le decisioni da prendere, non è questione di maggioranza o di opposizione, di questo o quel partito.

Vi garantisco che per quel che riguarda i problemi in generale del settore sociale essi sono all'attenzione di tutti i Consiglieri della Commissione Sanità del Veneto.

Mi sembrava corretto informare che in ambito regionale c'è l'attenzione necessaria su una materia così delicata e così importante: tutti siamo impegnati di fatto a dare le risposte possibili e il più soddisfacenti possibili.

Oggi per me è un'occasione di ulteriore approfondimento e conoscenza per essere anche più informato in quella sede a sostenere le istanze delle famiglie che vivono il problema nel quotidiano.

Gerolimetto Amedeo
Consigliere Regionale V[^] Commissione

Mi ha fatto un enorme piacere essere presente oggi in questa veste, proprio con voi, perché ritengo fondamentale la messa in rete di una comunicazione su una materia così importante, che credo sia estremamente sottovalutata a tutti i livelli, sia delle Istituzioni, sia anche delle Autorità Comunali, quindi dei Sindaci.

Io sono Sindaco e quindi vivo queste problematiche all'interno del territorio; noto la fatica di finanziare, di progettare. Noi a volte tendiamo più a subire le realtà, piuttosto che programmarle e trovare i mezzi giusti per risolvere i veri problemi.

Io faccio parte anche del Dipartimento della Salute Mentale dell'ULSS 9, conosco la tematica degli anziani e in modo particolare delle demenze.

Mi rendo conto quanto difficile sia per tutti capire questa realtà; oggi chi ci sostiene per una maggiore comprensione è soprattutto il volontariato e attraverso di esso riusciamo ad essere sensibilizzati in modo adeguato.

Tuttavia riusciamo con grande difficoltà a riportare questi temi all'interno delle Istituzioni e trovare la strada giusta per l'inserimento di possibili interventi nei Piani di Zona, perché senza un finanziamento adeguato non se ne esce.

Da solo il volontariato non ce la fa; inoltre è giusto che ci sia un sostegno da parte pubblica.

Credo che dobbiamo dare senso alle nostre azioni nel considerare la "dignità" di questa parte della società. È un mondo che normalmente tendiamo a tenere lontano da noi: più lontano sta e meglio stiamo noi con le nostre coscienze, mentre dovrebbe essere proprio il contrario. Il malato di mente è un malato un po' particolare che proprio per la sua fragilità merita una dignità probabilmente superiore anche ad altri.

Nell'ambito della ns. ULSS 9 abbiamo un progetto sul quale stiamo facendo sperimentazione, più che sperimentazione ormai è un'attuazione pratica: è il "*Caffè Alzheimer*". Non voglio addentrarmi molto all'interno di questa esperienza; è sicuramente una realtà diversa da quella attuata all'interno di questi territori. Il "*Caffè Alzheimer*" già dal nome dice qual è l'ambiente che intendiamo creare, un ambiente con un tipo di accoglienza in cui rompiamo anche gli schemi tra specialisti, famiglie ed ammalati.

Tendiamo a creare un clima favorevole, con l'aiuto degli specialisti che servono sempre sia nei confronti dei malati, sia nei confronti dei familiari.

E' un'esperienza che vorremmo generalizzare, anche se ha un proprio costo; dobbiamo rompere l'apatia per cui non si stanziavano mai soldi per questo tipo di progettualità con il pretesto che ci sono sempre altre cose più importanti, salvo poi a trovarci in precarie situazioni sui territori, con le enormi difficoltà

che i Sindaci devono fronteggiare. Io spero veramente che parta anche da qui, parta anche da voi una richiesta generalizzata perché le Istituzioni e quindi anche gli Enti locali si facciano maggior carico del problema.

A me interessa molto ascoltare, perché questa messa in rete ci consente anche di capire la vitalità e la creatività che attraverso il volontariato e non solo siamo riusciti o siete riusciti a costruire. *“Progetto Sollievo”* mi entusiasma già il nome; poi ho avuto modo di parlare con la vostra Presidente che me l’ha illustrato e mi sono impegnato a venire a vedere come si realizza sul territorio questa esperienza, a vivere un’intera mattinata insieme a volontari e malati per avere una visione del problema e della soluzione pratica, a volte diversa un po’ dalla teoria.

Oggi io ascolterò molto, ascolterò voi, ma soprattutto poi dovremo impegnarci perché queste esperienze non siano di tipo da salotto, una bella passerella, ma trovino anche un’attuazione pratica sul territorio. Credo che questo sia lo scopo fondamentale dell’iniziativa.

Vi ringrazio veramente di avermi invitato e mi auguro che l’incontro produca i frutti sperati, li deve produrre, ci dobbiamo credere tutti.

Valerio Mardegan
Vice Presidente della Conferenza dei Sindaci ULSS 9

Non si poteva non venire a Riese se non altro per attestare, per testimoniare all'Associazione Alzheimer di Riese, alla sua presidente attuale, ma anche alla precedente, di essere stati un po' i pionieri, gli artefici della costituzione di questi gruppi di aiuto, soprattutto alle famiglie che hanno in casa un malato di Alzheimer.

Oggi è la giornata mondiale del volontariato: vogliamo ribadire con forza che tutti insieme dobbiamo accompagnare e sostenere lo sforzo e la passione che ci mettono questi volontari nell'aiuto alle famiglie.

Il direttore Mason parlerà anche dell'aspetto sanitario e di quanto, anche in termini di strutture, è possibile fare o è già stato fatto.

Abbiamo già tenuto proprio a Riese Pio X una Conferenza dei Sindaci per parlare del problema dell'Alzheimer e per attestare l'impegno e la solidarietà delle Amministrazioni locali: se in una prossima Conferenza dei Sindaci potessimo verificare la possibilità concreta, entro il termine, l'anno prossimo, della scadenza di noi Sindaci e quindi anche di questa Conferenza, di costituire in tutti e 30 i Comuni della ns. ULSS un "*Progetto Sollievo*", un Centro di solidarietà, credo che sarebbe un grosso risultato.

In alcuni Comuni c'è già; l'auspicio è che possano nascere in ogni Comune queste Associazioni di aiuto alle famiglie che hanno un malato di Alzheimer. Per questo mi permetterò di invitarla, cara Presidente, ad una prossima Conferenza dei Sindaci per sentire dalla viva voce di chi opera da anni nel volontariato, l'esigenza delle famiglie di trovare ascolto ed un aiuto vero da parte degli amministratori. Sarebbe un bel successo come Sindaci, come Conferenza dei Sindaci se al termine del nostro mandato riuscissimo ad avere in ogni Comune un Centro di accoglienza. Ringrazio tutti i volontari impegnati nei tantissimi settori dei servizi sociali. I volontari anziani sono veramente un motore vitale per la nostra società, che cresce sì se facciamo più scuole, più lampioni, più strade, più posti lavoro, ma soprattutto se rafforziamo la solidarietà nelle nostre comunità.

Grazie veramente di cuore per il vostro impegno e per tutta la passione che mettete in questo campo veramente difficile.

On. Mario Frasson
Presidente della Conferenza dei Sindaci ULSS 8

Consentitemi di dare alcune informazioni su cosa stiamo facendo, seguendo un po' anche la traccia dell'intervento del Sindaco Mardegan e di dare una mia testimonianza personale. E' sempre un po' difficile parlare di queste cose.

Sono stato invitato da una delle due Associazioni che operano meritoriamente nel ns. territorio l'Associazione Alzheimer e l'Associazione Iris, sono stato invitato da una delle due Associazioni a un "Caffè Alzheimer".

Io ero totalmente estraneo a questo dramma, io lo chiamo così, un dramma personale enorme. Hanno proiettato un film, hanno fatto delle discussioni anche con i familiari e spesso io dico in giro, prima di tutto ai miei colleghi Direttori Generali, tutti presi io per primo dai problemi del $2 \text{ più } 2 = 4$, $4 \text{ più } 4 = 8$ del bilancio, delle risorse, del personale, dei contratti del personale, ecc. presi da tutti questi problemi io dico sempre: "Andate ad un Caffè Alzheimer" cioè andate ad un momento di sensibilizzazione.

Per fortuna noi non abbiamo necessità di entrare drammaticamente in queste situazioni. Siamo fuori dico per fortuna, ma credetemi è un dramma umano prima che socio - sanitario: mi ha scosso veramente l'esperienza proiettata e poi anche gli interventi dei familiari presenti per altro con gli ammalati, quelli che sono ancora in una fase in cui hanno tantissima lucidità e qualche momento, magari un po' lungo della giornata, in cui perdono la capacità di interagire e di essere presenti sui problemi.

Dico che è un dramma umano che consiglio a tutti di conoscere; poi quando si conosce questo, evidentemente si capiscono tante cose. Magari si continua a dire di no, non sempre si può dire sì, ma è certo che l'approccio è un po' diverso. Lo ha accennato Mario Frasson nel suo intervento: oltre che un dramma personale terribile, sconvolgente è una dramma sociale. Ha fatto bene Mario Frasson a richiamare questo perché non c'è solo il dramma dell'ammalato, della persona in difficoltà; intorno a questa c'è un dramma della famiglia altrettanto terribile.

È incomprensibile per la nostra logica che succedano queste cose; è inaccettabile non solo incomprensibile; è difficile farsene una ragione perché proprio vedi sparire la persona lentamente, a volte c'è a volte non c'è - voi lo sapete meglio di me - è veramente un approccio difficile, starei per dire quasi da rifiutare.

Mario ha detto che oggi è la giornata mondiale del volontariato.

Nell'approccio di tutti i problemi relativi al socio-sanitario e non solo al sociale o al sanitario il secondo attore è il volontariato. Il primo lo considero il Sindaco, cioè l'Amministrazione Comunale; quando dico il Sindaco intendo la comunità organizzata. Il primo è il Sindaco, sempre in trincea, punto di riferimento quando non si sa più dove andare. Il secondo è certamente il volontariato

perché le Istituzioni, anche quelle più organizzate, anche quelle più programmate, anche quelle più attente se non sono accompagnate in questo lavoro dal volontariato, rendono il 30% di quello che possono rendere, cioè possono arrivare fino ad un certo punto e poi si fermano perché scatta l'ora, perché scatta lo straordinario, perché non m'interessa più, perché ho finito il mio lavoro, perché... perché... perché...tutta una serie di perché che sono presenti a voi tutti. Il ruolo del volontariato è fondamentale; lo dico con molta sincerità, per fortuna che abbiamo il volontariato. E' una risorsa incredibile, meravigliosa che noi abbiamo soprattutto nel nostro Veneto.

Siamo considerati dai dati statistici, anche se si fa fatica a fare dati statistici su questo campo: siamo considerata la Regione a più alto tasso di volontariato su tutte le questioni e questo si collega anche, l'ha detto prima il Consigliere Regionale Gerolimetto, si collega anche ad una sensibilità della ns. Regione Veneto più alta soprattutto nel campo sociale di altre Regioni ed a risultati più alti che in altre Regioni. E non è merito della Regione solo: è merito di questa comunità Regione, Sindaci, Volontariato che riesce ad attivare, a lavorare intorno a problemi importanti.

Cosa facciamo noi dell'ULSS 8?

Noi abbiamo e lo sapete bene voi delle Associazioni che avete partecipato alla stesura del nostro Piano di Zona dei servizi sociali, noi abbiamo quattro tipi di intervento per seguire questa malattia.

Sono tipi di intervento che presuppongono però una cosa importantissima: la sensibilizzazione che fanno le Associazioni e la sensibilità che dobbiamo avere come cittadini prima, come amministratori poi.

Questa è la premessa: se non c'è questo tutto il lavoro che facciamo, tutti i programmi, tutto, anche il nostro impegno, è vuoto, è un motore che gira a vuoto, imballato. Premettendo questa necessaria sensibilità e sensibilizzazione noi abbiamo individuato quattro fasi, quattro passaggi che per altro corrispondono a quattro fasi della malattia.

Primo: diagnosi.

La nostra ULSS ha organizzato un percorso diagnostico, non da adesso, è da anni che aiuta la persona e la famiglia intorno a capire se e in che misura ci sono problemi relativi alla demenza senile, all'Alzheimer visto che questo è il più noto, il più conosciuto.

Quindi abbiamo strumenti di diagnosi importanti nella nostra ULSS.

Siamo di fatto riferimento per un territorio molto più ampio. Lo sottolineo questo perché poi riprendo il discorso del C.R.I.C., non mi sottraggo ai temi più difficili.

Secondo: il malato di Alzheimer in una prima fase è un malato che ha momenti di evidente malattia, ha invece ore di vita normale, però non è più in uno stadio in cui uno è totalmente autonomo, comincia ad avere qualche momento di non autonomia. Allora in questo momento partono in modo significativo le iniziative, le azioni delle associazioni di volontariato attraverso il “Caffè Alzheimer”, attraverso momenti di sensibilizzazione, attraverso i Centri Sollievo; cioè la possibilità, uso un termine bruttissimo, ma me lo perdonate, di “parcheggiare” in un parcheggio attrezzato e consentire agli altri della famiglia di continuare a fare una vita almeno di relazioni normali, è difficile dirlo, ma di relazione ancora. I Centri Sollievo rispondono a questa esigenza, un’esigenza di qualche ora al giorno, di qualche momento al giorno, ma guardate che è un’azione di grande sollievo -uso proprio il termine - e la nostra ULSS questi Centri Sollievo li ha posti come obiettivo nel Piano di Zona. Oggi sono una decina, non sempre ubicati nel Comune; un Centro può servire anche due Comuni, quindi si sta lavorando in un’intesa straordinaria fra Associazioni di Volontariato ed Istituzioni per le famiglie che hanno questo problema.

C’è una *terza fase*, individuata già nel nostro Piano di Zona, che riguarda la malattia nella fase più avanzata dove l’autonomia della persona comincia ad essere un problema, un problema continuo, non ancora a livelli devastanti, ma un problema continuo. Allora il nostro piano di zona prevede due Centri Diurni con possibilità di assistenza, di accoglienza, di cinque, sei, sette ore al giorno. I due Centri Diurni sono previsti uno nel distretto di Castelfranco, ubicato tra l’altro a Castelfranco - già individuata l’ubicazione - già avuto un finanziamento. È questione di qualche mese e partono i lavori.

Un secondo nel distretto di Valdobbiadene e Montebelluna dove per la verità il sito preciso non è ancora stato individuato, ma è uno degli impegni che ha assunto la Conferenza dei Sindaci qualche settimana fa. Questo è il terzo stadio su cui si concretizza l’intervento, l’azione della nostra ULSS.

C’è poi il *quarto stadio* quello più -passatemi il termine - “clamoroso”, più eclatante ove il ricovero è necessario e in questo abbiamo attivato un servizio di alta protezione con dieci posti letto (non sono tanti, sono pochi, ce ne vogliono di più). I dati esposti questa sera dicono che ce ne vogliono di più, ma dobbiamo fare i conti con le risorse che non sono infinite.

Però intanto siamo partiti con dieci e sono convinto che la sensibilità e la sensibilizzazione che dobbiamo provocare, dovranno imporre alla Regione un ulteriore passo avanti. Sono convinto che riusciremo a farcela.

Questi sono i quattro stadi della malattia di Alzheimer e le quattro iniziative collegate che la nostra ULSS ha attivato.

Altra considerazione: io so che non è facile per le Istituzioni, in quanto Istituzioni, farsi carico di questi problemi sociali ed umani.

Però credo che l'alleanza vera tra Amministrazioni Comunali, ULSS/Regione e Centri di Servizio per gli anziani, credo che un'alleanza fra queste Istituzioni possa dare un'ulteriore risposta anche nella nostra ULSS che ha già cominciato a rispondere.

C'è la questione del Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale (C.R.I.C.).

La Regione nel 2000 ha individuato uno schema di questo tipo: un Centro Regionale ubicato prima a Padova, poi spostato da Padova ad Arzignano - il Centro Regionale Invecchiamento per la diagnosi delle demenze.

Nel 2006 ha programmato un'estensione del servizio per la prima fase e, una volta attivato, dei Centri satellite che nascono in un territorio certamente più ampio di una singola ULSS. Noi siamo inseriti in una zona che comprende la Provincia di Treviso cioè tre ULSS e la Provincia di Venezia - due ULSS e mezza, perché Chioggia non so ancora come sia. Io ho già manifestato le mie perplessità e la Sig.ra Ferello lo sa.

Sull'accorpamento Treviso - Venezia io sono nuovo in questo settore - sono arrivato il primo di gennaio di quest'anno - sono nuovo, ma non sono scemo.

È contro ogni logica - Chioggia, San Donà, Castelfranco Veneto, Crespano; sono altre le logiche.

Prima osservazione critica: caso mai poteva essere Treviso - Belluno che ha già un'area vasta sul socio-sanitario, ha già altre logiche di collegamento.

C'è una seconda osservazione critica: istituire un Centro Regionale in una parte del Veneto lontana, non baricentrica, non servita da grandi vie di comunicazione e che parte da zero pare a me una cosa non confacente, non intelligente; risponde ad altre logiche, magari legittime, anziché rispondere alle necessità della malattia.

C'è una terza osservazione: io non rivendico, altrimenti cadrei nello stesso errore di chi ha voluto Valdagno, io non rivendico per l'Ospedale di Castelfranco perché è centrale, non è questo il modo di affrontare il problema.

Io ho sottolineato, come so che hanno fatto anche altri insieme con me, i punti di forza delle tecnologie già avviate a Castelfranco per prendere in considerazione Castelfranco come sede del Centro Regionale.

In questo senso, come ULSS, ho già avviato le mie iniziative, certamente i Consiglieri Regionali presenti Gerolimetto, Zabotti che saluto, sanno di queste cose perché li ho informati, altri lo sanno, certamente le due Associazioni che seguono le demenze dalla parte dei familiari, lo sanno.

Ovviamente non vado sui giornali, non mi interessa; mi interessa il risultato,

non mi interessano né gli applausi, né il consenso. Sto lavorando su questo. Con quali speranze?

So che questa Associazione sta facendo una pressione, non è sola, non sono convinto che il risultato arrivi facilmente, nessuno ce lo regala, né noi chiediamo regali.

E un'azione che non ha ancora esaurito il suo itinerario, deve continuare perché la decisione finale non è ancora avvenuta, anche se è già avvenuta formalmente, sono già cominciati i lavori, ma può anche essere ancora messa in discussione anche se, più passano i giorni, più si allontana la possibilità di cambiare le decisioni, perché a fatti avvenuti, non puoi cambiare più nulla.

Però sappiate che l'opportunità che il CRIC venga a Castelfranco la abbiamo sostenuta con forza, la sosteniamo con forza.

Comunque indipendentemente dal CRIC e chiudo con una nota positiva la nostra ULSS sta procedendo sulla diagnosi, sui Centri Sollievo, sui Centri Diurni, sui Centri di Alta Protezione per l'Alzheimer, su questa scala di azioni e di impegno, perché i Sindaci ci credono, hanno predisposto ed approvato il piano di zona interessantissimo, anche se oneroso dal punto di vista dell'attuazione.

Su questo problema dell'Alzheimer io non ho mai visto nessuno tentennare: sono tutti compatti i 30 Sindaci, come è compatta evidentemente l'ULSS, come sono compatti gli Amministratori locali e le Associazioni.

Questo è il nostro vero punto di forza.

Arriva il CRIC sono contentissimo, non arriva il CRIC noi comunque andiamo avanti su questa strada.

Dr. Renato Mason
Direttore Generale ULSS 8

Nordio

Siamo entrati già nell'operatività: il dr. Mason descrive dal punto di vista delle Istituzioni, come la ULSS interviene di fatto in questo grande sforzo ed ha indicato quali potranno essere gli sviluppi.

Ci interessa però capire, come è stato giustamente sottolineato da tutti, quale potrebbe essere il ruolo del Volontariato.

Da un anno e mezzo sono la Presidente di questa Associazione.

Ringrazio le Autorità presenti.

Abbiamo in sala un parterre importante: il Presidente della Conferenza dei Sindaci, i Consiglieri Regionali che sono nella V[^] Commissione, quindi i nostri referenti, il Direttore Generale dell'ULSS n° 8 e una figura storica del volontariato, visto che oggi si celebra la giornata mondiale del volontariato, che è Mons. Giovanni Nervo.

Questa era la mia grande aspirazione: averlo oggi qui. So che gli è costata molta fatica essere con noi; gli sono grata perché mi ha fatto questo enorme regalo.

"Alzheimer.....perché non cali il silenzio"

Oggi 5 Dicembre è una giornata molto importante per la presenza di molte personalità che ci onorano, soprattutto perché sono presenti tante persone che lavorano in modo silenzioso e che oggi, Giornata Internazionale del Volontariato, sono qui per testimoniare il loro dare, il loro mettersi al servizio di chi si trova in difficoltà e che quotidianamente deve confrontarsi con questa malattia.

Volevo spiegare il perché di questo titolo che da qualcuno è stato giudicato non confacente con la realtà :

- *Alzheimer*: terza causa di morte in Italia per chi ne viene colpito, e per la famiglia?
- *I Nove Puntini*: non sono un modo solo grafico per riempire uno spazio, ma sono i *"nove anni"* di lavoro di questa Associazione, nove anni di instancabile lavoro dei suoi volontari con l'impegno di dare, per quanto possibile, un aiuto, una risposta alle famiglie che ad essa si rivolgono.
- *Perché non cali il Silenzio*: è l'impegno che abbiamo preso con noi stessi per dare voce ai malati e alle loro famiglie, senza arrenderci davanti ad ostacoli, a volte burocratici, che si possono presentare.

Oggi sarà per tutti un momento di incontro e di scambio delle nostre esperienze

e dei nostri problemi, del lavoro che insieme dovremo continuare in sinergia con le Istituzioni, affinché possano essere al nostro fianco e aiutarci a dare delle risposte.

Ringrazio per la presenza le altre Associazioni perché bisogna fare *“rete”*, perché solo facendo così diventiamo massa critica; i politici sanno bene cosa vuol dire massa critica.

Auguro buon lavoro a tutti voi volontari che siete presenti ed anche a coloro che non lo sono per impegni diversi come i rappresentanti dell'ULSS 9 e dell'ULSS 7.

Renza Ferello
Presidente Associazione Alzheimer o.n.l.u.s. Riese Pio X

Premetto che io sul problema dell'Alzheimer non ho una competenza specifica. So quello che ho imparato dalla ricca documentazione che mi ha inviato la vostra presidente.

Perciò il mio è un discorso inevitabilmente generico e riguarda il ruolo delle istituzioni e il ruolo del volontariato di fronte ad ogni specifico bisogno. Voi applicherete il mio discorso al bisogno dell'Alzheimer.

Chiariamo anzitutto i termini. Quando parliamo di istituzioni, in questo caso parliamo di comune, delle Ulss, della regione.

Quando parliamo di volontariato, secondo la legge 266/91, parliamo di una *attività completamente gratuita, senza scopo di lucro, anche indiretto*; è ammesso il rimborso delle spese effettivamente sostenute, ma non rimborsi a forfait, gonfiati, che diventano lavoro nero.

Le cooperative sociali hanno grande valore, ma non sono volontariato, sono imprese sociali.

Le associazioni di promozione sociale - Acli, Arci, Agesci - hanno grande valore sociale, ma operano per i propri soci, non sono volontariato.

È importante precisarlo, perché è diverso il rapporto che le istituzioni pubbliche hanno con un'associazione di volontariato, una cooperativa sociale, un'associazione di promozione sociale.

La gratuità è la caratteristica essenziale del volontariato; ciò che non è gratuito non è volontariato, è altra cosa.

Il volontariato ha grande valore, ma, come vedremo, ha anche i suoi limiti.

Essendo gratuito, può assumere soltanto servizi basati sulla relazionalità; non può assumere servizi strutturati permanenti, che richiedono personale qualificato, stabile e perciò remunerato.

Fatte queste premesse per capire di che cosa parliamo, poniamo le due domande: *qual è il ruolo delle istituzioni di fronte ad un fenomeno quale quello dell'Alzheimer e qual è il ruolo del volontariato.*

1. Nella Costituzione italiana voi non trovate il termine "volontariato", ma garanzia di diritti e obblighi di solidarietà.

L'art. 2 dice: «La Repubblica garantisce i diritti inviolabili dell'uomo e richiede l'adempimento degli inderogabili doveri di solidarietà politica, economica e sociale».

Il compito di garantire i diritti dei cittadini è della società nel suo insieme, con le sue istituzioni.

Il volontariato non ha né il compito, né i mezzi per garantire i diritti.

Ma perché la Repubblica possa garantire i diritti inviolabili dell'uomo,

è necessario che tutti i cittadini adempiano agli inderogabili doveri di solidarietà politica, economica e sociale.

Il volontariato è una nobile forma di solidarietà sociale, ma non è l'unica e non è la principale. Prima del volontariato viene l'obbligo di far bene il proprio lavoro perché si è pagati; il dovere di pagare le tasse perché la comunità abbia i mezzi necessari per organizzare il servizio; il dovere di amministrare bene il denaro pubblico.

2. Il volontariato in questi anni ha acquisito cinque ruoli ai quali sono direttamente interessate le istituzioni.

Un *ruolo di anticipazione*, di risposta a bisogni emergenti ai quali le istituzioni non sono ancor pronte a rispondere.

In molte situazioni può essere anche il vostro caso: voi arrivate prima delle istituzioni ad occuparvi di persone che hanno questo problema.

Il volontariato può assumere poi un *ruolo di integrazione*.

Ci sono bisogni così gravi e complessi, che né le istituzioni né le famiglie riescono ad affrontare da soli. Ci sono momenti di integrazione e di sostegno, in cui l'azione del volontariato può essere preziosa. Voi le chiamate «nicchie». C'è poi un *ruolo di stimolazioni delle istituzioni*, quando non conoscono sufficientemente il problema, o non si impegnano sufficientemente ad affrontarlo. C'è un ruolo culturale: far conoscere alla comunità il problema. È quello che, come ho visto, la vostra associazione fa ampiamente ed efficacemente.

C'è infine un *ruolo di promozione di solidarietà informale di base*: è quello che voi, mi pare, fate promuovendo i gruppi di auto-mutuo aiuto.

Dalla collaborazione tra istituzioni e volontariato in una corretta concezione di sussidiarietà orizzontale, può derivare un reale vantaggio per le istituzioni, per il volontariato e soprattutto per i malati di Alzheimer e per le loro famiglie.

3. Si devono evitare però alcuni pericoli:

a) il protagonismo e l'auto esaltazione delle associazioni.

L'essenziale non è la loro esaltazione, ma il servizio utile che fanno.

Il protagonismo può portare le singole associazioni all'isolamento.

Ho visto che voi sapientemente sapete far rete fra le associazioni: questo è molto importante per il risultato del vostro servizio.

Ciò vuol dire che ciascuna associazione può dare e può aver bisogno di ricevere.

b) Occorre poi evitare ogni strumentalizzazione politica. In questo pericolo si può incorrere quando si ha bisogno di ricevere contributi per i servizi che si fanno.

Certo occorrono anche i soldi. Certo, è dovere e interesse delle istituzioni favorire anche economicamente le associazioni che operano in questo campo.

Sarebbe importante però coinvolgere la comunità perché sostenga anche con libere donazioni le associazioni che si impegnano così seriamente in questo campo.

È illusione? È utopia?

Quando le nostre comunità erano molto più povere hanno saputo dare vita ad iniziative e opere caritative e assistenziali di grande valore: allora non c'erano contributi né dello stato, né delle regioni, né dei comuni.

Ora che hanno più mezzi non lo possono fare?

Io credo che lo possano fare ad alcune condizioni: che siano informate anzitutto sui bisogni. Sono molto importanti le indagini che voi fate sul fenomeno dell'Alzheimer nel vostro territorio. È importante poi farne conoscere i risultati, farli riportare dai giornali e dalle TV locali, farli mettere all'ordine del giorno e farli conoscere ai consigli comunali e, nella chiesa, anche ai consigli pastorali parrocchiali. Far conoscere in queste sedi quello che voi associazioni fate e quello che fanno o non fanno i comuni e le Ulss. Far conoscere anche quanti soldi si spendono e quanti ne occorrerebbero, far conoscere soprattutto l'aiuto reale che voi riuscite a dare ai malati e alle loro famiglie.

Vi dicevo è illusione? È utopia?

Vi porto due esempi, due esperienze che ho fatto come responsabile della Caritas Italiana.

Quando c'è stato il terremoto in Friuli, quasi un centinaio di paesi sono rimasti distrutti. Distrutti vuol dire anche non avere nessun punto di riferimento per la Comunità, dove incontrarsi: ci sono i bisogni personali, ma anche della Comunità.

Su indicazione che ci è venuta dalla Caritas tedesca abbiamo costruito i Centri della Comunità – una sessantina. Il costo era dai 150 ai 300 milioni di allora secondo la grandezza del paese. Il popolo italiano sensibilizzato e stimolato adeguatamente ha risposto pienamente. Noi non abbiamo né chiesto né ricevuto una lira per fare questi Centri. Il che vuol dire che è possibile.

Un'altra esperienza. Mi è capitato di andare in India, con un obiettivo preciso. Ma dopo quasi per caso ho conosciuto la realtà della Malesia dove arrivavano le boat people cioè le barche dei profughi vietnamiti che scappavano via da quella dittatura. Abbiamo trovato questa realtà.

La Malesia, che non è un paese grande, ne aveva già accolto 70.000. Però non era in grado di accoglierne di più.

Perciò aveva detto con chiarezza che quelli che arrivavano li avrebbero ributtati in mare.

I rappresentanti di tutte le confessioni religiose cattoliche, protestanti, buddisti, mussulmani, induisti hanno sottoscritto un appello ai credenti di tutto il mondo perché facessero pressione sui loro governi perché venissero accolti i profughi vietnamiti.

Siamo ritornati a casa con questo mandato.

Cinque mesi di pressione sul governo che non voleva accogliere profughi vietnamiti, poi sono venute le elezioni e in vista delle elezioni il governo ha ceduto però ad una condizione che noi garantissimo, prima che partissero, lavoro ed abitazione. Credo che abbiamo messo questa condizione anche per riceverne pochi, pochi. Abbiamo fatto un appello a tutte le diocesi italiane, le Caritas diocesane d'Italia ed abbiamo avuto la disponibilità di accoglienza per 10.000 famiglie. Casa, lavoro ed assistenza per un anno.

Il Governo ci ha messo molti ostacoli per cui siamo riusciti a portarne soltanto 3.000, ma senza che lo Stato desse un denaro. Il che vuol dire che la possibilità, se si pongono i problemi, se si sollecita adeguatamente l'opinione pubblica, la disponibilità c'è. Certo che bisogna avere anche il coraggio di porre obiettivi di questo genere.

4. Avrete un problema: come coinvolgere i giovani.

Per poterli coinvolgere è necessario avere e manifestare fiducia e poi impegnarli concretamente e lasciare loro spazi di responsabilità.

5. Non possiamo ignorare un problema che le istituzioni incontrano soprattutto oggi con i tagli della finanziaria. Per garantire i diritti, cioè i servizi, occorrono i mezzi. Credo che ogni comune oggi questo problema lo viva sulla sua pelle, cioè sulla pelle dei cittadini: meno mezzi, meno servizi.

Ma qui c'è un problema: il pubblico amministratore deve agire, si diceva una volta, «ut bonus pater familias». Se scarseggiano i mezzi, hanno molta importanza le priorità che si fanno nell'usarli.

E questo dipende dai valori: a che cosa si dà più importanza.

Molti anni fa non era ancora stata approvata la legge sull'handicap; a Mestre c'era una tavola rotonda cui era presente l'Assessore regionale e c'era l'on Rosa Russo Jervolino, Ministro per gli affari sociali, che non riusciva a far approvare la legge sugli handicappati perché non c'era copertura finanziaria.

Occorrevano mi pare 260 miliardi, però in quello stesso tempo quello stesso parlamento, quello stesso governo ha fatto approvare migliaia di miliardi

per i campionati di calcio, per le colombiadi di Genova.

Cosa vuol dire questo?

Che certo c'erano ristrettezze, ma per le olimpiadi e per il campionato di calcio c'erano i fondi.

Allora è un problema di valori, cioè a che cosa si dà più importanza.

In quel momento si dava più importanza ai campionati e alle olimpiadi che non agli handicappati.

Un'altra esperienza.

Una volta, al tempo delle elezioni amministrative ricordo, ero a Reggio Calabria. Hanno asfaltato in una maniera splendida tutte le strade.

In quel periodo Reggio Calabria aveva il deserto di servizi alle persone, ai bambini, agli anziani, ma per asfaltare le strade i soldi si sono trovati.

Quello si vedeva e portava voti. Però quello che era più grave: non c'era una reazione da parte degli elettori per stimolare le priorità. Qui c'entra anche il compito e la responsabilità del volontariato. Il pubblico amministratore in un democrazia ha bisogno di consensi, vive di consenso. Non è sufficiente allora che il pubblico amministratore scelga bene lui, sia convinto a scegliere bene le priorità.

È necessario che i cittadini conoscano e condividano le scelte e le sostengano. Io credo che in questo campo il volontariato può dare una collaborazione molto importante.

Avviene alle volte, io l'ho sentito molte volte dire questo, che amministratori impegnati seriamente si trovino soli. Sulla stampa vengono fuori le malefatte. Gli aspetti positivi molte volte non vengono fuori. Io credo che un ruolo del Volontariato sia anche questo di stimolare le Istituzioni perché rispondano adeguatamente ai bisogni, ma anche sostenerle nelle scelte che fanno, stimolandole e incoraggiandole con il proprio consenso.

Ma il pubblico amministratore in una democrazia ha bisogno di consenso, vive di consenso.

Non è sufficiente allora che il pubblico amministratore scelga bene le priorità; è necessario che i cittadini conoscano, condividano le scelte e le sostengano.

Credo che il vostro convegno possa raggiungere anche questo scopo.

Mons. Giovanni Nervo
Presidente onorario Fondazione Zancan Onlus

Nordio

Dopo aver sentito le indicazioni e anche le proposte che vengono dalla Provincia, dall'ULSS, dalla Conferenza dei Sindaci, organo molto importante perché è l'anello di congiunzione tra i Comuni e l'ULSS, la parola va alle Associazioni che sono operativamente presenti nella Provincia di Treviso.

Io rappresento qui come Presidente l'ultima nata delle Associazioni che è Perduta - Mente di Treviso nata solo 2 mesi fa e che opera in tutta l'ULSS 9, raggruppando Treviso, Motta e Oderzo.

Siamo un'Associazione di familiari, solo familiari per i familiari perché siamo convinti che soprattutto chi è direttamente coinvolto in questa malattia possa essere espressione e testimonianza di quelle che sono le difficoltà, il dolore, la fatica, lo stress che un familiare prova tutti i giorni nel gestire l'ammalato in casa e sia anche testimone di quelle che sono le carenze che incontra, sia istituzionali che di informazione, nel percorso di questa malattia.

Personalmente io mi affaccio purtroppo a questa nuova esperienza con un vissuto di oltre 15 anni di Alzheimer della mamma e di 4 anni del papà.

I miei genitori sono ancora entrambi viventi; quindi questo lungo percorso continua ancora. Credo di poterlo definire un percorso estenuante sia per le difficoltà che ho incontrato che per la durata. Tuttavia per me questo è stato sicuramente lo stimolo che mi ha portato insieme agli altri amici a costituire questa Associazione.

In questi due mesi abbiamo iniziato a fare qualcosa a Treviso. Abbiamo aperto due centri d'ascolto, uno a Treviso ed uno a Motta che operano nell'arco di tutta la settimana dal lunedì al venerdì. Abbiamo riaperto intanto due caffè Alzheimer (sentivo prima il dr. Mason parlare con molto interesse di questa "possibilità" per incontrare i familiari): uno a Paese, che è già il terzo anno che funziona e uno a Mogliano che è già il secondo anno. Sono molto ben frequentati da un grande numero di persone e, soprattutto ben partecipati.

È importantissimo quello che è stato detto prima sul caffè Alzheimer; per questo motivo noi ne faremo partire altri due a Gennaio, uno a Treviso ed uno a Motta di Livenza quindi ne avremo in funzione quattro, praticamente uno la settimana. È una grande fatica però ne vale la pena.

Le persone che si incontrano in questi caffè Alzheimer vivono veramente un momento di sfogo pieno.

Ci sono sempre esperti in questi incontri, però spesso vengono messi in silenzio

dai familiari stessi che hanno bisogno di esternare quelli che sono i loro disagi e la loro fatica: questo è importante perché arrivano con una grande tristezza e vanno a casa più leggeri anche a volte sorridendo perché si sono liberati, hanno sfogato quello che è il loro malessere e lo hanno anche condiviso.

Sul fronte di Motta e Oderzo si sta facendo un ottimo lavoro con giovani studenti; è stata sensibilizzata molto bene una scuola superiore, l'Istituto Sansovino di Oderzo. Abbiamo coinvolto questi ragazzi, li abbiamo fatti venire a visitare la Residenza Anziani Città di Treviso, hanno visitato i nuclei protetti della demenza che non avevano mai visto e sono stati, anche se sembra una parola strana, entusiasti nel vedere come possono essere gestiti nel loro percorso le persone che hanno questa malattia; hanno capito come si può dare ancora un senso alla loro vita. Stanno progettando, e lo presenteranno per maggio, la costruzione di giardini sensoriali per la Residenza Anziani di Oderzo e la ristrutturazione della palestra; inoltre presenteranno anche il progetto per la costruzione di due nuclei protetti nella erigenda Casa di Riposo di Motta. A Treviso stiamo facendo adesso una selezione di persone che possono essere inserite gradualmente all'interno delle famiglie, in aiuto a chi gestisce l'ammalato. Queste persone vengono portate nei nostri nuclei a vedere come vengono trattate le persone affette da demenza; viene data una sorta di "istruzioni", si cerca cioè di dare loro un minimo di preparazione in modo che possano poi riuscire a gestire per lo meno l'inizio della malattia.

Io sono qui a questo incontro anche per imparare perché, essendo appena nati, siamo quelli che hanno sicuramente la strada più in salita in confronto alle altre Associazioni che sono ben più avanti di noi.

Spero possa nascere una fattiva collaborazione tra di noi: credo infatti sia importante far nascere una rete di Associazioni, come si parlava prima, perché sono convinta si possa fare molto di più.

Siamo ben motivati anche perché, tutti coloro che si sono associati, ci sono da stimolo proprio per cercare di avere più coraggio, più forza e anche più determinazione nel lavoro che stiamo facendo.

Ringrazio Renza Ferello di aver invitato anche noi così piccolini, sconosciuti, e auguro buon lavoro a tutti quanti.

Fanny Meneghini
Associazione Perduta - Mente - Treviso

Innanzitutto, vorrei ringraziare Mons. Nervo per gli spunti di riflessione che ci ha dato, e mi ricollego al suo passaggio conclusivo, nel quale invita le Associazioni ad essere da stimolo verso le Istituzioni perché è esattamente il compito che vorrei fare ora con il mio intervento.

Quando in Associazione si presentano nuove famiglie sconvolte da questo dramma, diamo loro ascolto, ma non sempre riusciamo a dare adeguata risposta alle richieste di aiuto.

Come Associazione dei familiari cerchiamo di aiutare ad affrontare le difficoltà che incontrano le famiglie nella gestione quotidiana del malato di Alzheimer, spesso sono anche problemi legati ai costi economici per l'assistenza e per le cure, ed è nostra premura informarle di quali sono gli aiuti a cui possono ricorrere.

In quanto familiari dei malati di Alzheimer abbiamo molto esercitato l'ascolto e la pazienza perciò ora pazientemente esporremo alcune riflessioni, sperando che vengano ascoltate dagli organi istituzionali.

Il nostro compito è anche quello di portare la voce dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie alle istituzioni perché sia ascoltata, perché siano comprese le esigenze e venga data loro una risposta. Devo dire però che finora non abbiamo ottenuto grandi risultati, e non esprimo solamente il parere dell'Associazione di Conegliano, ma anche delle altre Associazioni qui presenti, per un senso di delusione nei confronti d'alcune azioni che abbiamo intrapreso.

L'oggetto di questa osservazione è la **Deliberazione della Giunta Regione Veneto n° 4135 del 19.12.2006 che definisce i requisiti per l'accesso all'Assegno di cura.**

A decorrere dal 1° gennaio 2007 l'assegno di cura sostituisce i precedenti interventi destinati alle persone anziane non autosufficienti assistite a domicilio (LR 28/1991), alle famiglie che assistono persone non autosufficienti, avvalendosi di assistenti familiari (DGR 2907/2002), e alle famiglie che assistono persone affette da demenza, di tipo Alzheimer o di altro tipo, accompagnate da gravi disturbi comportamentali (art. 40 LR 5/2001).

La Regione del Veneto si è posta nell'ottica della presa in carico, da parte dei servizi sociali e socio-sanitari dei Comuni e delle Aziende U.L.S.S., delle situazioni di disagio dovute alla presenza in famiglia di persone non autosufficienti, al fine di supportare tali situazioni con un insieme di interventi fra i quali si colloca il contributo denominato Assegno di cura. L'assegno di cura mira in particolare a sostenere la permanenza a domicilio

delle persone non autosufficienti, con peculiare attenzione per le persone che rischiano l'esclusione da un contesto di vita familiare, attraverso l'assegnazione di un contributo economico, denominato appunto "**Assegno di cura**", riconosciuto alla persona non autosufficiente di qualunque età ed erogato alla stessa ovvero al familiare o alla persona che ne garantisce adeguata assistenza e cura.

La priorità viene data alle situazioni di maggior carico assistenziale, con evidenza specifica per le famiglie che assistono **persone affette da demenza, di tipo Alzheimer o di altro tipo, accompagnata da gravi disturbi comportamentali**, nonché alle famiglie che si avvalgono a titolo oneroso di assistenti familiari ("badanti") nell'assistenza continuativa alla persona non autosufficiente.

Dopo questa doverosa premessa, vorrei qui di seguito porre l'attenzione su sei punti che riguardano alcuni aspetti della delibera regionale sull'assegno di cura.

1 - Richiesta di innalzamento limite di reddito Isee di 5000 €

Questa nuova normativa ha dato la possibilità a un maggior numero di persone di accedere a questo contributo economico, però essa pone delle restrizioni che noi non abbiamo ancora compreso.

Lo scorso anno abbiamo fatto pervenire alla Regione le nostre richieste e suggerito delle modifiche alla delibera, ma non abbiamo ancora ottenuto alcuna risposta. A questo proposito devo ringraziare il Consiglieri Regionali Zabotti, Bottacin e Atalmi che avevano appoggiato le nostre istanze con delle interpellanze in Consiglio Regionale.

La domanda per l'assegno di cura è accessibile alle persone che hanno un reddito familiare ISEE di 14.992,07 €; le persone che hanno un reddito superiore sono escluse. Però non tutti sanno che per il calcolo dell'importo dell'assegno di cura è inserito un ulteriore limite di reddito di 5.000,00 € ISEE: solo i nuclei familiari che hanno un reddito inferiore a 5.000 € ISEE hanno diritto all'assegno pieno, equivalente a 534,00 € mensili.

5000 € di reddito Isee è una cifra che un nucleo familiare di due o più persone riesce a superare nella maggior parte dei casi, ne consegue che solo una fascia molto ristretta di famiglie riesce ad ottenere l'importo completo dell'assegno, mentre tutte le altre ne riceveranno una quota parte, che si riduce proporzionalmente col crescere del reddito ISEE.

Non dimentichiamo quanto siano onerosi i costi che deve sostenere una famiglia

per la badante, le spese mediche non rimborsate, i costi quotidiani e molto altro. Noi abbiamo chiesto alla Regione che fosse eliminato o innalzato questo limite di reddito, che a noi sembrava indecentemente troppo basso, ma non ci è stata data nessuna risposta.

2 - Maggiore chiarezza e trasparenza per la verifica dell'importo dell'assegno di cura

Le procedure che determinano gli importi degli Assegni di cura sono definite in modo poco trasparente nelle Delibere di Giunta Regionale e lasciano molti interrogativi sulla loro applicazione i fini dell'assegno economico.

Soprattutto non vengono consentiti i controlli, dovuti per trasparenza cui la Regione è tenuta per legge ad ottemperare.

Il contributo è calcolato attraverso una serie di operazioni e coefficienti conosciuti solamente dai tecnici informatici che li usano.

Noi vorremmo che queste procedure di calcolo, utilizzate per stabilire a quanto ammonta ogni contributo assegnato alla persona, fossero rese note e possano essere verificate al fine di controllare se vi siano stati degli errori e inoltre poter comprendere meglio che peso hanno alcuni parametri oggettivi riportati nelle schede sanitarie di rilevamento della situazione del malato.

Chiunque abbia ricevuto l'assegno, con un determinato importo, dovrebbe potere verificare se è realmente quello che gli spettava, ma questo al momento non è possibile.

Noi chiediamo maggiore trasparenza rispetto alla procedura attuale e risposte alle domande di chiarimento. Invitiamo caldamente la Regione ad attuare un codice di autodisciplina amministrativa per la trasparenza, fornendo in tempi brevissimi e a chiunque avente delega i relativi calcoli analitici in base ai quali si stabilisce l'importo finale dell'Assegno di cura.

3 - Tempi di erogazione più brevi

Un'altra cosa che vorremmo chiedere è che i tempi d'erogazione del contributo siano più brevi. La delibera regionale stabilisce che il contributo sia erogato ogni sei mesi. I contributi invece finora sono stati erogati con un ritardo medio che va da cinque a cinque mesi e mezzo.

Voi immaginate cosa possa significare questo ritardo per una famiglia che, oltre a essere in difficoltà per la difficile gestione del malato, si trovi anche in difficoltà economiche perché ha tutti i mesi la badante da pagare, i contributi da versare, le spese varie da sostenere?

Noi non vogliamo fare inutili polemiche, ma vogliamo solo farvi comprendere quali siano le difficoltà reali che si incontrano tutti i giorni con i conti delle spese alla mano, e alle famiglie non è certo data la facoltà di pagare le onerose uscite del bilancio familiare dopo 5-6 mesi.

4 - Un'ulteriore incognita, la delibera del 7 ottobre: ancora tagli al contributo?

La collegata Delibera della Giunta Regionale 2870 del 07.10.2008 ha definito i criteri assegnativi del contributo per il 1° semestre 2008, e tra le altre cose ha introdotto un'ulteriore taglio alle disponibilità economiche per l'assegno di cura del singolo assistito.

È avvenuto infatti che in questa delibera nel Comma "C" venga detto che poiché l'importo complessivamente disponibile non è sufficiente a soddisfare le domande di assegno di cura presentate nel primo semestre 2008, si dispongono i criteri per la determinazione delle graduatorie degli utenti che potranno ricevere l'assegno di cura relative al primo semestre 2008.

L'85% della cifra stanziata per il primo semestre verrà utilizzata per riconoscere l'assegno pieno alle persone con situazioni più difficili e quindi con contributi maggiori; il restante 15% della disponibilità sarà ripartito proporzionalmente tra tutte le restanti domande idonee.

Questo significa che molti degli aventi diritto riceveranno un assegno ulteriormente ridotto rispetto a quanto già assegnato in base ai calcoli del sistema informatico. Perciò una famiglia, che nel 2007 ha ricevuto un assegno di cura di un certo importo e non ha modificato la sua situazione dal punto di vista economico e sanitario, ma quest'anno è stata classificata fra le situazioni di minore urgenza, riceverà il solo 15% del contributo spettante, senza sapere se riceverà successivamente un conguaglio o meno.

Mi auguro che la Regione provveda a completare i pagamenti, ma al momento non sappiamo se troverà i fondi per farlo o meno.

Se le domande sono aumentate, significa che c'è un bisogno reale a cui si deve dare una risposta.

5 - Il reddito calcolato sul nucleo familiare

Una cosa su cui noi puntiamo molto è la famiglia che accoglie il malato in casa. Molto spesso si parla della famiglia: la famiglia è importante, la famiglia va sostenuta, la famiglia è la base, il cardine della società. Tutte affermazioni con le quali siamo perfettamente in accordo.

Ci sono nuclei familiari composti da una o due persone anziane che vivono da sole perché i figli vivono in un altro paese con la loro famiglia.

A volte quando si manifestano delle situazioni di difficoltà, e l'Alzheimer è una situazione di grave difficoltà, quando la persona anziana malata non può essere lasciata da sola, quando non ha bisogno solamente di prestazioni di cure generiche, ma ha bisogno particolarmente di un supporto affettivo, di avere dei riferimenti, di sentirsi accolto e parte integrante di una famiglia, cosa succede?

In molti casi i figli pensano di accogliere in casa il proprio familiare per accudirlo meglio, per dargli tutte quelle cure e quelle attenzioni che sono necessarie al caso. Noi però siamo costretti a dire loro che è una cosa sbagliata, non certamente dal punto di vista umano, ma perché quando dovrà presentare la domanda per l'assegno di cura si farà riferimento al reddito ISEE dell'intero nucleo familiare, perciò la persona anziana e malata non avrà più diritto ad alcun contributo economico se il reddito del nucleo familiare nel quale è stato inserito unito al proprio supererà i 14.992,07 €.

Di fronte ad un atto così grande di affetto dei figli per un genitore in difficoltà abbiamo come risposta una penalizzazione economica.

Perciò noi consigliamo alle famiglie di fare bene attenzione prima di prendere in casa il familiare malato, perché oltre a sostenere delle spese economiche notevoli, potrebbero venire escluse dal ricevere alcun contributo.

L'alternativa che suggeriamo a malincuore è di lasciare l'anziano nella propria casa con una badante, andando a visitarlo spesso e supervisionando con molta attenzione l'operato della badante.

Voi capite che questa situazione è incongruente, perché se la legge regionale da un lato dice di favorire l'assistenza a domicilio della persona anziana in una catena di affetti, di cure prestate dalle persone più vicine questa legge, che considera come riferimento il reddito del nucleo familiare che accoglie l'anziano, va contro tutto ciò che è stato finora affermato.

Abbiamo tentato di far notare alla Regione che questa cosa era in contrasto con i principi della legge, ma anche in questo caso non abbiamo avuto risposte.

6 - Ma da dove nasce il problema del reddito Isee calcolato sul nucleo familiare?
Il 3 maggio 2000 è stato presentato dal Consiglio dei Ministri il Decreto Legislativo n° 130 avente scopo di regolare l'accesso ai contributi per le diverse politiche socio-assistenziali con l'ammissibilità in funzione del reddito I.S.E.E. Il problema interpretativo e di reale ammissibilità è nato dal comma 2ter dell'Art. 3 del decreto che fa riferimento ad un decreto **del Presidente del Consiglio dei Ministri che non è mai stato pubblicato.**

La questione ha creato una situazione di incertezza, culminata in diversi ricorsi promossi sia dai Cittadini, sia dalle Amministrazioni Locali, e che ha prodotto tutta una serie di sentenze prive di chiave di lettura univoca.

Alcune Amministrazioni Locali hanno deliberato, in deroga ai Regolamenti interni, di lasciare inalterata la preesistente legislazione a favore della persona non autosufficiente.

In altri termini da una parte si sostiene che il reddito I.S.E.E. va considerato in capo al solo richiedente la prestazione, dall'altra parte si sostiene che il reddito I.S.E.E. di riferimento deve essere quello del nucleo familiare.

Diviene peraltro fondamentale un principio: una legge o un decreto per essere attuativo deve essere pubblicato.

Il Decreto Legislativo 130/2000 non è mai stato pubblicato.

Diviene difficile pertanto sostenere l'obbligatorietà dei Cittadini all'attuazione del Decreto 130, poiché attualmente risulta vacante la sua pubblicazione e la conseguente efficacia a farlo valere come Legge dello Stato.

Conclusioni

Io spero che da questo convegno esca fuori una nuova forza, una nuova volontà per cercare di porre rimedio a queste e ad altre situazioni.

Alcuni passi avanti sono stati certamente fatti, ma c'è ancora un lungo cammino da dover percorrere e le Associazioni dei familiari devono poter essere ascoltate, devono poter avere il diritto di rappresentare le famiglie dei malati e i malati stessi negli appositi luoghi istituzionali.

Da parte nostra siamo disponibili a dare il nostro contributo alle Istituzioni per percorrere la strada insieme, ma abbiamo bisogno che le Istituzioni ci comprendano e ci rispondano.

Paolo Manto
Presidente dell'Associazione Familiari Alzheimer onlus Conegliano

L'Associazione Alzheimer di Treviso compie quest'anno 10 anni d'attività, nei quali ha svolto iniziative di sensibilizzazione e d'informazione, gruppi di Auto Mutuo Aiuto, corsi sull'elaborazione del lutto, organizzazione di convegni, etc.

Cito, inoltre, fra le cose degli ultimi anni un'iniziativa d'incontri periodici con i dirigenti dell'Azienda ULSS 9, esperti in vari settori riguardanti la malattia di Alzheimer e la rete dei servizi ad essa dedicata; in questi incontri i familiari e i dirigenti sanitari trovano un'occasione informale per confrontarsi e per capire quanto gli uni possono chiedere agli altri e viceversa. Gli argomenti trattati spaziano dalla concessione dell'indennità di accompagnamento all'assegno di cura, dai criteri di accesso ai Centri Diurni e alle Case di Riposo al ruolo dell'Amministratore di sostegno.

In queste serate il dirigente responsabile si trova a parlare in modo amicale con i familiari che semplicemente esprimono quelle che sono le loro perplessità e le loro richieste.

Questi scambi di opinioni riducono il rischio di contenziosi.

Ho molto apprezzato l'intervento del Direttore Generale dell'Azienda ULSS 8 dr. Mason, che trovo illuminato quando parla di qualità, pur nella ristrettezza di risorse, delle Unità Valutative Alzheimer della nostra Provincia.

E' attraverso un loro potenziamento che si migliora la Rete dei servizi per la demenza.

Quando il paziente è in fase avanzata di malattia il problema è soprattutto assistenziale, a prescindere dal tipo di demenza diagnosticata.

E' la dimensione locale trevigiana che è opportuno potenziare nella condivisione dei percorsi clinico-assistenziali tra i diversi "nodi" della rete dei servizi.

Vorrei ora esporre una breve riflessione sull'assegno di cura.

La scala utilizzata per quantizzare i disturbi del comportamento si chiama Neuropsychiatric Inventory (NPI).

La scala NPI ha due limiti.

Il primo sta nel fatto che è soggettiva perché viene rilevata ponendo domande ad un familiare; interrogando, relativamente al medesimo paziente, un familiare diverso spesso il punteggio cambia.

Il secondo limite è che la scala non è fornita, di per sé, da un punteggio divisorio fra maggiore o minore gravità nei disturbi del comportamento; non c'è un 6 che divide la "sufficienza" dall'"insufficienza", ma i suoi punteggi formano un continuum la cui interpretazione è anch'essa soggettiva.

In letteratura un disturbo comportamentale molto stressante psicologicamente per il familiare-caregiver è l'apatia del malato, la sua scarsa reattività nelle fasi avanzate di malattia, il suo progressivo "spegnersi"!

Dopo la fase florida dei disturbi del comportamento, c'è, infatti, una fase caratterizzata da apatia sempre maggiore, da inattività progressiva fino all'allettamento e alla morte.

Nell'interpretazione dei punteggi fornito dalla scala NPI non è stato attribuito al disturbo "apatia" il giusto peso che ha presso il caregiver in termini di stress e di sofferenza psicologica. Nella fase terminale della malattia può capitare paradossalmente che il punteggio della scala si riduca pregiudicando la prosecuzione nell'erogazione dell'assegno di cura.

Dr. Maurizio Gallucci
Associazione Alzheimer di Treviso

Non mi alzo perché a dispetto del fatto che Mons. Nervo faceva riferimento alla sua non più verde età, gli ho invidiato quella postura eretta e purtroppo i miei acciacchi non mi consentono di averla.

Ha fatto cenno alla sua non più verde età, ma in realtà la lezione e gli stimoli che ci ha dato Mons. Nervo questa sera a noi delle Associazioni di Volontariato sono stati innumerevoli e freschissimi veramente. Cercavo di far mio quanto più potevo, ma Enrico mi ha detto di stare tranquilla perché c'è tutto scritto nel libro consegnato ad ogni partecipante:

- Te lo puoi gustare con calma.

La ringrazio per lo splendido apporto che ha dato a questo Convegno.

Mi aggangio a qualche riferimento che lei ha fatto con queste parole:

- Noi ed altri compiamo lo stesso lavoro sociale, ma mentre alcuni lo fanno per qualcosa, noi lo facciamo per qualcuno. Qui entra in gioco il rispetto, l'amore, la devozione, l'umiltà e per questo vogliamo che sia il più bello possibile. Nessuno avrà avuto dubbi che questa frase non sia di mia produzione, infatti, ho citato Maria Teresa di Calcutta. Credo che questa frase racchiuda in sé l'essenza del fare Volontariato: la gratuità, la generosità, l'umiltà, il rispetto dell'altro, la passione e lo spirito sociale.

È proprio su questo ultimo punto: lo spirito sociale che mi voglio soffermare. Se il volontariato esiste da sempre, bisogna anche ammettere che nelle diverse epoche storiche ha assunto significati diversi.

Cosa significa fare volontariato oggi in questa realtà?

È una domanda che in Associazione ci poniamo spesso e cerchiamo di trovare una risposta, partendo da un'altra domanda: *perché siamo nati e continuiamo a fare quello che facciamo? In che modo operiamo?*

E non sono certo domande facili.

Noi siamo nati in risposta a dei bisogni: quelli delle famiglie Alzheimer. Bisogni che conosceamo bene, essendo noi stessi familiari e pur vivendo in una realtà felice come quella dell'ULSS 8, nel territorio della castellana, non sempre è possibile con i servizi istituzionali presenti rispondere alle domande, alle necessità di tutti; e in questa ottica noi siamo nati.

Per integrare, attraverso il volontariato, il lavoro svolto dalle nostre Istituzioni, cercando sempre di collaborare e di sostenerci reciprocamente perché questo è lo spirito che ci anima.

La collaborazione con la capacità di fare rete, per usare un termine più di moda oggi, perché solo così riusciremo a perseguire il nostro scopo: sostenere i malati di Alzheimer e le loro famiglie. Credo che se dovessimo fare un bilancio a tutt'oggi sarebbe sicuramente positivo.

I nostri rapporti mirano ad essere buoni e rispettosi con tutti dalle Associazioni alle Istituzioni, in modo tale da riuscire a rafforzare questo lavoro di rete e grazie alla collaborazione di tutti siamo riusciti non solo ad aprire un Centro Sollievo, che era l'obiettivo primario che ci eravamo posti alla nascita, ma abbiamo ampliato gli orizzonti osservando la realtà. Quindi istituendo attività come il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto, il "Caffè Alzheimer, citato prima gentilmente dal nostro Direttore Generale, andando poi, essendo lungimiranti, a sensibilizzare i giovani.

Cercando di fare proprio quello che è nella progettualità di quanto diceva Mons. Nervo, dando loro fiducia e creando aree di responsabilità.

E vi garantisco che la risposta c'è stata, ed è stata veramente un'ottima risposta. Noi all'interno della nostra Associazione abbiamo ragazzi che provengono da gruppi giovanili, provengono da Scout, provengono dagli Istituti Superiori dove siamo andati, dove abbiamo raccontato loro chi fossimo e che cosa stavamo facendo e abbiamo trovato larghissimo consenso. Questo, anche se non risolverà il problema di tutti, diventa un'ulteriore possibilità che il nostro territorio offre ai malati e a tutte le famiglie.

L'Associazione è un luogo di dialogo, quindi, non un luogo dove **fare** politica, ma un luogo dove **essere** politica, nel senso etimologico della parola, ovverosia sentendoci appartenenti ad una polis, e quindi, essendo cittadini attenti all'altro e collaboranti affinché la vita politica del nostro territorio sia efficace. L'Associazione è una risorsa della politica.

Il continuo contatto con le famiglie ci permette di tradurre in domande e risposte ciò che essi ci chiedono; a volte lo riusciamo a fare con le sole nostre forze, a volte invece collaboriamo con altre Associazioni o Enti.

A volte invece ci rivolgiamo alle Istituzioni per sottoporre loro dei problemi, come stiamo facendo oggi e nulla di tutto questo ci sarebbe senza l'anima del volontariato. I Volontari sono persone che con estrema serietà ed impegno offrono il loro tempo e con il loro entusiasmo continuano questo gratificante, ma altrettanto vi garantisco difficile, servizio.

Le burocrazie e gli impegni ci portano a non considerare abbastanza questa figura, come a volte si rischia di perdere il fine per il quale si è nati. Ma noi ritorniamo sempre lì; la nostra *mission* è il benessere del malato e della sua famiglia. E vi garantisco che per molte famiglie, che incontriamo ogni giorno, la parola benessere non ha più alcun significato.

Assistere una persona con demenza può portare al limite le risorse emotive di qualsiasi individuo.

L'American Alzheimer Association, individuati degli indicatori di stress

dei caregivers, suggerisce alcune soluzioni per affrontare con strumenti appropriati l'onere dell'assistenza di questi malati.

Alla prima posizione, fra i dieci modi di ridurre lo stress dei familiari c'è:

- Ottenere una diagnosi il più presto possibile; questo per dire quanto sia importante che non si vada a farfalle in una fase così delicata e così difficile che è quella iniziale della malattia.

Perché è importante ottenere una diagnosi il più presto possibile?

Perché se la famiglia conosce ciò che sta affrontando, sarà più capace di gestire il presente e quindi di programmare il suo futuro.

Naturalmente il tempestivo riconoscimento della malattia migliora inoltre la possibilità di intervento per:

- ✓ Individuare e curare le forme reversibili di demenza.
- ✓ Ci permette di affrontare i sintomi in modo più efficace, di sfruttare al meglio le possibilità terapeutiche,
- ✓ di consentire ai familiari di predisporre un programma di assistenza, prendendo contatti con le reti di servizi territoriali.

Tutto questo naturalmente per cercare di mantenere il più a lungo possibile il paziente nel proprio ambiente familiare, migliorando la sua qualità di vita.

Allora, posto che una diagnosi precoce corrisponde ad una notevole riduzione di stress per tutta la famiglia, malato e caregiver, cito i dati di una ricerca condotta dal Censis in collaborazione con l'AIMA: costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer, *cosa è cambiato?*

Naturalmente sono dati nazionali; a noi risulta che il tempo medio, e sapete qual è l'accezione che ha questo termine, che intercorre fra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi è di circa 2 anni e sei mesi.

Vi garantisco che sono molti. Sono molti.

Vi cito altri due dati proprio per non annoiarvi: il 41% di questo campione di caregiver ha ottenuto la diagnosi presso una Unità Valutativa Alzheimer; il 37,9% l'ha ottenuta da uno specialista privato e per il 22,2 % si trattava di un neurologo, il 18,2 l'ha ottenuta da uno specialista privato e anche qui si è trattato prevalentemente di un neurologo con l'11%; il 2,1 % è invece la quota di pazienti diagnosticata dai Medici di Medicina Generale.

Queste ricerche evidenziano inoltre come vi sia una tendenza a confondere l'esordio della malattia, anche da parte di noi caregiver, con l'invecchiamento e con altre patologie che lasciano spazi a dubbi di difficoltà connessi all'ottenimento di una diagnosi di Alzheimer.

Soprattutto questo accade quando gli interlocutori cui il campione si è rivolto, sono stati specialisti privati ed i Medici di Medicina Generale con un 54%.

Mentre per gli specialisti pubblici con il 49,3% e per le Unità Valutativa Alzheimer con il 36,7%, le incertezze sono state segnalate, ma in misura minore.

Questo è l'Alzheimer, non c'è cura, non se ne conosce la causa, ed è pure difficile ottenere la diagnosi. È chiaro che per un malato della tua famiglia essere lasciati in balia di questa malattia in attesa di una diagnosi, per due anni e mezzo è deleterio e pericoloso.

I peggioramenti iniziali non sono facilmente superabili e risulta sempre più evidente che sarà più tardi che si pagheranno tutte le cose che non sono state fatte a suo tempo. E questo lo sanno bene i Medici di Medicina Generale, in media, infatti, ciascuno di loro gestisce 15 persone affette da demenza di cui 9 con l'Alzheimer.

Come in molte patologie il Medico di Medicina Generale ha un ruolo chiave non solo nella diagnosi e nella definizione dei problemi e dei bisogni del malato, ma deve anche coordinare ed integrare i vari operatori coinvolti nella valutazione del deficit cognitivo, nella riabilitazione, nella educazione sanitaria e nel sostegno alla famiglia.

È altresì noto che spesso il Medico di Medicina Generale non è in possesso di strumenti e di tempi per effettuare una indagine approfondita, ma non possiamo ignorare che nella stragrande maggioranza dei casi il nostro primo interlocutore, per noi caregiver e per il malato stesso, è proprio il medico di base. Anche se ho sentito il Sindaco che diceva: si rivolgono a... si rivolgono al Sindaco.

Benissimo! Questo vuol dire che lo ritengono un valido interlocutore nel momento in cui i familiari incontrano questa terribile malattia.

In questi tre anni di vita dell'Associazione IRIS per l'Alzheimer noi abbiamo avuto modo di conoscere molti Medici di Medicina Generale, con i quali o meglio per i quali abbiamo iniziato dei proficui rapporti di collaborazione che ci permettono di essere da subito, e mi preme sottolinearlo, da subito accanto alle famiglie con l'Alzheimer, per rendere meno gravoso il carico assistenziale.

Vi garantisco che si tocca con mano la differenza che c'è nella percezione del carico di assistenza fra una famiglia che si ritrova sola a gestire per qualche anno, specialmente nella fase iniziale, quella che il dr. Gallucci definiva disturbi comportamentali; vi garantisco che il trovarsi da soli, il sentirsi un'isola sconvolge, sconvolge e ci fa fare degli errori madornali.

Naturalmente il fatto della collaborazione con il Medico di Medicina Generale non è la regola e mi rifaccio al discorso che faceva in occasione del 21 settembre il Presidente Fausto Favaro che è andato sul pesante con i Medici di Medicina

Generale e per alcuni versi sono d'accordo con lui. Infatti, anche a noi capita di raccogliere testimonianze di famiglie che sono costrette a peregrinare da un medico di base ad un altro prima di riuscire ad ottenere un attento ascolto, oppure di caregiver che si sentono diagnosticare ipotetici disturbi psichici, solo perché raccontano il loro quotidiano con una persona probabilmente affetta da demenza.

Ci arrendiamo? No.

Noi abbiamo pensato che prima di chiedere è meglio provare a tendere una mano. E abbiamo pensato di fare questo: cerchiamo di dare il nostro piccolo contributo affinché anche i Medici di Medicina Generale, che sono il nostro primo gancio per capire dove stiamo andando, abbiano la possibilità di disporre di un ulteriore strumento per svolgere con efficacia quel ruolo chiave che dicevamo prima.

Forse già dal gennaio 2009 sarà disponibile sul software più usato in questa ULSS dai Medici di Medicina Generale una cartella contenente alcuni test di valutazione della funzione cognitiva e dell'autosufficienza fra i più utilizzati come il Mini Mental Examination, le ADL perché abbiamo valutato che probabilmente il supporto informatico potrebbe facilitare la somministrazione di tali test e magari permetterci di avere diagnosi più tempestive.

Noi abbiamo visto che i Medici di Medicina Generale dopo una attenta anamnesi, dopo una buona intervista con il malato e con il caregiver, se hanno dei dubbi sottopongono al malato alcuni di questi test e riescono già ad individuare quale sarà poi il percorso diagnostico migliore per quel paziente.

Naturalmente poiché oggi abbiamo a disposizione il fior fiore delle Istituzioni chiediamo loro di attivarsi con noi affinché si inserisca obbligatoriamente la demenza nella formazione medica, come si fa per altre patologie, che si promuova il ruolo dell'Associazione Alzheimer presso i Medici di Medicina Generale in modo che i pazienti con la diagnosi siano sistematicamente informati sulle Associazione esistenti e sui servizi che esse possono servire; che si attuino inoltre, anche questa è una nostra speranza, dei programmi di screenig gratuiti per la popolazione over 65 che potrebbe essere così monitorata e seguita. So di avervi annoiato, stancato, ma spero di essere riuscita a darvi l'idea di cosa intendiamo noi per volontariato e quale sia, secondo il nostro modesto parere, il posto di una Associazione di volontari oggi in questa società.

Marisella Michielin

Associazione Iris per l'Alzheimer Castelfranco Veneto

Non ho la capacità di parlare a braccio, per cui, pensando al libro **“Io speriamo che me la cavo”** vado a leggersi quello che ho preparato.

Ho rappresentato l'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, nella stesura dei Piani di Zona sui servizi alla persona per il triennio 2007 - 2009 area anziani. L'Associazione predispose un documento che evidenziava 5 obiettivi prioritari da inserire.

Dopo un attento esame del documento e, grazie all'impegno profuso dai componenti del gruppo di lavoro del distretto n° 2, si riuscì a fare approvare tutti i punti e precisamente:

- ✓ l'informazione alla popolazione sulle demenze;
- ✓ il sostegno psicologico;
- ✓ i progetti sollievo;
- ✓ i centri diurni;
- ✓ la formazione.

Mi è stato assegnato il compito di effettuare un minimo di verifica sull'attuazione di quanto inserito ed ho potuto rilevare quanto segue:

1) **Centri Diurni**

Se ne dovrebbero realizzare due di 15 posti ciascuno, uno per ogni distretto socio-sanitario; termine finale per l'attivazione dei Centri 31/12/2008. Allo stato attuale si dà per certo che per il distretto n° 1 il luogo prescelto è Castelfranco Veneto negli spazi dell'ex obitorio; mentre per il distretto n° 2 si deve ancora reperire il luogo dove collocarlo.

Domanda inevitabile e provocatoria: con questi tempi biblici a dicembre di quale anno si vedrà l'attivazione?

2) **Progetti sollievo**

Avete sentito l'utilità del servizio per i Comuni dove è attualmente operante. Con un costante impegno la ns. Associazione è riuscita a perfezionare i contatti con i vari responsabili comunali e per il prossimo anno si potranno aggiungere **Segusino, Vidor, Valdobbiadene, Trevignano, Montebelluna** e forse **Caerano di San Marco**.

Domanda: ma i Sindaci dove sono?

A parer mio l'inserimento del servizio nel piano di zona avrebbe dovuto coinvolgerli in prima persona; a loro spettava promuovere l'informazione nei propri territori alla ricerca dei volontari indispensabili per il servizio.

La ns. Associazione continuerà a fornire la massima collaborazione, ma, a mio giudizio è *palesamente immorale* che il volontariato, per tutelare le persone che soffrono, debba continuare in gran parte a sostituirsi alle Istituzioni.

Cambio decisamente argomento e, considerato la fortunata opportunità di avere presenti i referenti delle tre ULSS provinciali, colgo l'occasione per rivolgermi anche a loro.

Nell'anno 2000 la Regione Veneto emanò le linee guida Regionali per l'assistenza alle persone affette da Alzheimer e altre demenze.

Tra le varie disposizioni era prevista nelle ULSS l'attivazione di gruppi di lavoro aziendali per l'Alzheimer denominati Focus Group. L'ULSS 8 lo istituì da subito; la ns. Associazione ne fa tuttora parte.

La partecipazione è stata per noi una validissima esperienza perché in quella sede sono state sviluppate le premesse che ci hanno consentito di effettuare tutte le nostre attività: **serate di informazione, corsi di formazione, sostegno psicologico, auto mutuo aiuto e per ultimo la collaborazione fornita ai volontari dei progetti sollievo.**

Domanda per il Dr. Mason

Mi dispiace che sia andato via, ma è validamente sostituito dal dr. Bianchin. Data l'utilità riconosciuta, almeno da noi, del Focus Group, visto che da moltissimi mesi non si è più riunito, *c'è l'intenzione di renderlo di nuovo operante?*

Appello per i referenti delle altre due Aziende ULSS.

Noi non abbiamo la presunzione di sentirci i primi della classe, ma analizzando i positivi risultati ottenuti in questi anni, suggeriamo che anche Voi seguiate la strada della ns. ULSS e cioè istituire validi Focus Group Alzheimer che siano in grado di creare la rete dei servizi necessaria per migliorare le condizioni di vita dei malati e dei loro familiari. Lo stesso discorso può valere per i centri diurni e per i progetti sollievo che penso siano necessari anche nei vostri territori. Vorrei infine proporre di creare, a livello provinciale, un tavolo di concertazione per l'Alzheimer e demenze correlate, come quello istituito per l'esame della Delibera Regionale n° 600 del 13/03/2007 sul piano nazionale di contenimento dei tempi d'attesa per il triennio 2006 - 2008.

Ultima considerazione e termine; la vena polemica che ho volutamente inserito nei confronti dei Sindaci "assenti", deriva dal fatto che spesso ci si dimentica come questa terribile malattia non bussa alla porta prima di entrare.

Quando entra ha l'immenso potere di disgregare l'integrità fisica e comportamentale del malato e la vita di relazione dell'intero nucleo familiare; ecco perché è importante che ognuno di noi nel proprio campo si impegni al massimo delle proprie possibilità con l'unico obiettivo finale: aiutare chi soffre e soprattutto ".....**perché non cali il silenzio**".

Enrico Di Michele
Responsabile Piano di Zona 2007 - 2009
Associazione Alzheimer di Riese Pio X

Intervento della sig.ra Nadia Trentin che parlerà a nome delle Associazioni di Altivole, Asolo, Cornuda, Crespano, Fonte, Riese Pio X e Vedelago che realizzano il "Progetto Sollievo" nei loro Comuni.

Io rappresento i vari Comuni che sono stati citati; oltre a sottoscrivere in pieno quello che ha detto la collega di Castelfranco sul senso del volontariato e sulla necessità che il Medico di Medicina Generale faccia da tramite con le varie Associazioni, sarebbe auspicabile fosse fatto uno screening per capire se la popolazione avanti nell'età ha la tendenza ad ammalarsi d'Alzheimer.

Leggo il documento che abbiamo concordato e redatto.

Noi siamo i Comuni che hanno attuato questo "Progetto Sollievo", nato dalla presa di coscienza di qualcuno di noi delle difficoltà che incontrano le famiglie che convivono con un ammalato d'Alzheimer e di conseguenza dallo sforzo dei volontari di dare loro un sostegno concreto.

A questo proposito noi dobbiamo ringraziare l'Associazione di Riese Pio X che ci ha avviato e che tuttora ci sostiene.

È nata per prima ed è un supporto validissimo ancora adesso.

Ripeto delle cose forse già dette, però sono le nostre riflessioni.

Questa malattia e la sua evoluzione mette a dura prova l'ammalato e con lui i familiari che se ne prendono cura. Si tratta di una patologia che porta una lenta, ma inesorabile perdita d'autonomia e costringe a dover convivere con il senso d'inadeguatezza, con l'ansia e la tristezza che tutto ciò comporta. La famiglia è il luogo naturale in cui la malattia è affrontata, perché permette all'individuo di mantenere il più a lungo possibile la consapevolezza della propria identità, attraverso i suoi affetti più cari. Quindi si tende a tenerlo a casa.

Purtroppo i familiari si trovano spesso soli nell'affrontare quest'esperienza con le paure ed il senso d'impotenza che suscita una patologia per la quale non si conosce cura. Alla pesante situazione emotiva si aggiunge la difficoltà di far fronte alla malattia nei suoi aspetti di gestione quotidiana.

Infatti, quando l'esistente è diventato una routine cui la famiglia ha imparato a far fronte, assorbe i familiari totalmente privandoli della possibilità di condurre una vita normale, costituita da momenti di cura, ma anche di tranquillità e di legittimo riposo. Un familiare dovrebbe avere il diritto a rilassarsi un attimo, il che non è possibile.

L'Associazione Alzheimer di Riese Pio X ha condotto nel 2006 un'indagine

conoscitiva sul territorio dell'ULSS 8 che ha fatto emergere i principali bisogni delle famiglie degli ammalati d'Alzheimer.

Essi richiedono un'adeguata informazione riguardo alla malattia e al suo decorso, una corretta formazione sui metodi di gestione del malato, un aiuto concreto nella gestione delle proprie emozioni.

Molto spesso, come dicevamo prima, si sentono impotenti, frustrati e quindi anche temono di non dare l'aiuto adeguato.

Oltre a questo il "Progetto Sollievo", da noi attuato, offre un supporto pratico ed immediato alle famiglie, che consiste nell'andare a prendere il malato a casa, mediamente un paio di volte la settimana; qualche Centro si sta attivando per attuare la terza giornata; a Riese Pio X l'Associazione "Sostegno Umanitario" è arrivata ad offrire un servizio per quattro giorni la settimana.

Il malato è accolto nel Centro, dove trascorre alcune ore coinvolto in varie attività pensate ad hoc per lui.

Ad oggi il "Progetto Sollievo" è realizzato in nove Comuni: Riese Pio X, Altivole, Fonte, Vedelago, Cornuda, Crocetta del Montello, Pederobba, Asolo e Crespano del Grappa, dove si sono costituite Associazioni autonome, regolarmente iscritte nel Registro Regionale del Volontariato.

Tutti noi volontari abbiamo potuto apprezzare i punti di forza ed essere orgogliosi del nostro lavoro. Grazie a questo progetto abbiamo constatato come le famiglie trovino enorme giovamento dall'essersi alleggerite per alcune ore la settimana dall'impegno concreto ed emotivo dell'assistenza al malato e di come abbiano recuperato alcuni spazi di normalità necessari per continuare un'adeguata assistenza al familiare una volta rientrato a casa.

Quelle poche ore che riusciamo a toglierlo alla famiglia permette dopo, quando rientra, che siano un po' più rilassati e meglio disposti a riprendere l'attività onerosa che è loro richiesta; equivale a ricaricarsi le pile.

Sono evidenti anche i benefici ed i vantaggi per l'utente.

La ginnastica cognitiva lo aiuta, anche se in modo blando, a rallentare il decadimento delle funzioni cognitive ancora integre.

Inoltre gli incontri al Centro Sollievo sono l'occasione per contrastare l'apatia e l'isolamento che caratterizzano questa malattia, come ha sottolineato in modo evidente il dr. Gallucci. Sarebbe sbagliato però pensare all'utilità del servizio solo nei riguardi dei malati e delle loro famiglie. Il "Progetto Sollievo", infatti, è una ricchezza per la Comunità stessa in quanto permette di posticipare il più a lungo possibile l'istituzionalizzazione del malato, ponendosi come valida alternativa sia ai Centri Diurni, sia al ricovero coatto in un momento delicato in cui la famiglia stessa sta prendendo consapevolezza della malattia e delle sue conseguenze.

Cioè non sempre succede, ma si può rallentare un attimo l'ingresso nelle strutture. Il "Progetto Sollievo" è valido anche per i volontari stessi che, oltre ad essere impegnati in un servizio ai propri concittadini, hanno anche l'orgoglio di fare tutto ciò gratuitamente come ci ha insegnato Mons. Nervo.

Data un'idea del valore che questo progetto ha per la Comunità, non dobbiamo perdere di vista i punti critici sui quali resta ancora molto da lavorare. Per prima cosa riteniamo che ad oggi il "Progetto Sollievo" non abbia ancora un'adeguata visibilità a fronte del servizio offerto.

Pensiamo che i Medici di Medicina Generale, i primi ad essere coinvolti con le famiglie all'inizio della malattia, dovrebbero informare i familiari riguardo alla possibilità offerta da questa iniziativa nel loro Comune.

Credo resti da vincere la diffidenza che spesso si riscontra sia nel personale sanitario, sia spesso di riflesso anche in alcuni familiari quando si propone loro un'attività gestita da volontari. Riteniamo sbagliato considerare i volontari "personale non qualificato" rispetto al personale sanitario presente, ad esempio, nei centri diurni. Innanzi tutto, tutti i volontari apprendono a relazionarsi in modo adeguato con i malati attraverso corsi di formazione specifici; inoltre dobbiamo considerare il tipo d'utente con cui i volontari si rapportano: sono persone ad uno stadio iniziale della malattia ancora pressoché autosufficienti e senza particolari patologie fisiche concomitanti.

Di conseguenza, nell'ottica del "Progetto Sollievo", il volontario non è e non deve essere un altro operatore sanitario, ma diventa parte di quella famiglia allargata di cui oggi si sente la mancanza. L'assistenza data dal volontario è differente da quella che può essere data da un operatore sanitario qualificato: il volontario vive nello stesso territorio del malato, ne condivide luoghi, tradizioni ed abitudini che gli permettono di raggiungere una comunicazione profonda con il paziente in quanto lo conosce da un punto di vista più strettamente umano e personale.

Non di meno nei "Centri Sollievo" noi Volontari siamo esclusivamente a disposizione degli ospiti in un rapporto amichevole e gentile perché non abbiamo altre "incombenze" se non quella di far loro passare qualche ora il più serenamente possibile. Una necessità manifestata da alcuni gruppi di volontari è di essere seguiti con maggior continuità dalle *Assistenti Sociali* che purtroppo forniscono un aiuto disomogeneo e variabile da Comune a Comune.

La nostra esigenza è di poter contare su un appoggio costante e non occasionale. L'Assistente Sociale ed il Medico di Base sono le figure professionali che più di tutte rappresentano un collante tra le istituzioni e la comunità,

sono professionisti che conoscono i malati, le loro famiglie e le loro necessita; per questo motivo dovrebbero essere collaboranti nella messa in opera di un progetto assistenziale com'è il "Progetto Sollievo", tenendo sempre presente lo spirito di volontariato che lo anima e la *sua completa gratuità*.

Dobbiamo senza dubbio riconoscere i meriti di molte *Amministrazioni Comunali ed in primis di quella di Riese Pio X*, dove si è costituita l'Associazione madre e le altre Istituzioni che ci sostengono: da loro riceviamo gli spazi per le nostre attività e, spesse volte, anche i mezzi di trasporto adeguati per l'assistenza al malato. Questo contributo, per noi fondamentale, è per le Amministrazioni Comunali una minima spesa in termini economici; tale servizio d'assistenza ha notevoli punti di forza e permette a molti cittadini residenti, spesso senz'altra possibilità, di far fronte più serenamente alle esigenze che questa malattia porta con sé.

Altra osservazione riguarda il bisogno condiviso da tutti i gruppi di poter fare affidamento oltre che sulla figura dello *Psicologo*, anche su altre figure professionali specifiche, prima fra tutte l'*Educatore Professionale*.

Sarebbe fondamentale poter contare su un educatore esperto, per suggerire a noi volontari il modo di comportarci adeguato nei confronti della persona malata e le attività ritenute idonee, concordate con lo Psicologo, utili al singolo ed al gruppo. La presenza di questa figura risulta necessaria non solo nelle prime fasi dell'attuazione del progetto, ma anche in modo periodico con interventi di supervisione e ri-programmazione delle attività all'interno dei vari gruppi di lavoro perché le schede didattiche devono seguire l'evoluzione della malattia.

Per ultimo ci preme sottolineare che tutti i volontari dei Centri Sollievo dell'ULSS 8 si incontrano periodicamente, consentendo di socializzare tra loro, allo scopo di comunicare e di relazionare su come si sono superate le difficoltà, individuati gli stratagemmi, trovata le soluzioni ai vari problemi coadiuvati dalla consulenza dello Psicologo.

Con questo intervento riteniamo di aver fatto conoscere la nostra attività e di aver fornito alcuni spunti di riflessione critica riguardo ai problemi che rimangono da affrontare.

Pensiamo che il "Progetto Sollievo" si sia ormai dimostrato un servizio valido, con caratteristiche di costanza e di affidabilità e sia una risorsa da incentivare e da supportare in modo adeguato e continuativo.

Nadia Trentin
Volontaria Associazione "Solidarietà" - Altivole

TABELLA

relativa ai partecipanti (Volontari e Utenti) al “Progetto Sollievo”
attivo nei Comuni della ULSS 8 del Veneto

Comuni a Associazioni	Numero Volontari partecipanti	Numero Utenti partecipanti	Numeri complessivi per Comune
Riese Pio X (Associazione “Sostegno Umanitario”)	36	11 - 12	47 - 48
Altivole (Associazione “Solidarietà”)	14	6 - 7	20 - 21
Fonte (Associazione “Acqua Viva”)	14	7	21
Vedelago (Associazione “Sostegno Umanitario”)	14	4	18
Cornuda - Crocetta - Pederobba (Associazione “Amici di Ottorino”)	18	8	26
Asolo (Associazione “Filo d’Argento Asolo”)	11	6	17
Crespano del Grappa (Associazione “Anziani Attivi Anteas”)	16	8	24
Numeri complessivi Volontari e Utenti	123	50 - 52	173 - 175

Riese Pio X, 05 dicembre 2008

Nordio

Ci stiamo avviando alla conclusione di questo convegno.

È tempo delle risposte e di come verranno accolte le proposte qui espresse.

Non so se riesco a sintetizzare, nel breve tempo che ho a disposizione, tutto quello che vorrei dire, perché le domande sono sempre tante quando si parla di malattia di Alzheimer e le risposte non sono sempre facili.

Sono tante perché è una tragedia, come è stato ripetutamente sottolineato, forse una delle più brutte che possano capitare, nel senso che “disgrega” progressivamente e in maniera del tutto imprevedibile l’identità della persona. Credo che non ci possa essere niente di più destabilizzante all’interno di una famiglia. E quindi pone tanti e complicati problemi, la cui misura e la cui percezione dipendono inoltre in tanta parte dalla sensibilità delle singole persone.

Con questa premessa e considerando che tante cose sono state dette, volevo semplicemente illustrarvi due-tre idee a proposito di quello che è l’orientamento attuale delle Istituzioni nell’organizzazione dei servizi ai malati di Alzheimer. Intanto va detto che questi convegni sono - non so se si tratta nel mio caso di un pizzico di deformazione professionale - anche delle grandi occasioni “psicoterapiche”, nel senso che chi è qui a rappresentare le Istituzioni, cioè i Sindaci, il Direttore Generale, i rappresentanti della Regione, i tecnici dell’ULSS ecc. deve anche mettersi nell’ottica di sopportare una certa dose di “scarico emotivo” da parte dei cittadini, nel senso che l’Istituzione diventa il bersaglio di tante critiche relative a tutto ciò che non funziona e può essere migliorato, ma anche di tanti vissuti personali, talora emotivamente accentuati.

Ora, io credo che sia giusto che quando i cittadini pensano a che cosa fanno le Istituzioni riflettano anche su come lavoriamo noi, cioè i tecnici delle istituzioni.

Voi vi chiederete: *ma perché non si fa questo o non si fa quello?*

E c’è un elenco di più e meno ragionevoli lamentele.

Ecco io vorrei che i cittadini sapessero in primo luogo che c’è un pensiero dietro a quello che le Istituzioni fanno, non è che si va avanti alla cieca.

Faccio un esempio molto semplice.

Il Presidente dell’Associazione Alzheimer di Conegliano ha ricordato il problema dell’assegno di cura e ha detto delle cose sostanzialmente vere.

Però qual è l’idea che sta dietro all’assegno di cura, che secondo me è un provvedimento regionale illuminato?

Con tutti i miglioramenti che sicuramente possiamo fare nella somministrazione di questo contributo regionale preziosissimo per le famiglie, l'idea guida è questa: si cerca privilegiare, nelle famiglie che hanno meno reddito, quelle situazioni che comunque vivono delle grosse difficoltà, perché i pazienti aggiungono alle loro problematiche cognitive - quindi legate alla patologia di base, delle alterazioni di comportamento.

Ora la malattia di Alzheimer, ha una storia naturale che in media è nell'ordine dei 12 anni (qualche volta si arriva a 20; ci sono, anche dei casi, per fortuna pochi, molto più drammaticamente progressivi).

In questi 12 anni c'è una prima fase in cui il paziente ha delle difficoltà diciamo così contenibili, le quali consentono la sua permanenza a domicilio.

In una seconda fase il paziente diventa parzialmente autosufficiente e poi c'è la fase della non autosufficienza, che corrisponde sostanzialmente all'istituzionalizzazione.

L'idea dell'assegno di cura nasce dal fatto di sostenere la prima fase, anche se il paziente con Alzheimer può avere delle turbe comportamentali in ogni momento della sua malattia. Se però le ha mentre è in una fase più avanzata, allora in quel caso è difficile che possa restare a casa, va in una residenza protetta, perché sono già passati molti anni e la malattia è andata avanti.

Ma se sviluppa questi problemi quando è arrivato al 2° - 3° anno di malattia l'idea è che, sostenendo l'azione della famiglia, il paziente possa ancora stare a casa: questo è lo sforzo grosso che si cerca di fare, perché è importante che il paziente rimanga nel suo ambiente naturale il più a lungo possibile.

L'altra cosa che vorrei ricordarvi è che le Istituzioni si muovono in un contesto di risorse limitate. Allora, se questi dibattiti possono essere veramente utili per avere spunti, idee, perché tutto quello che riguarda il ripensamento sulla malattia e sulla gestione della malattia si giova anche dei vostri contributi, per quello che riguarda il sistema limitato di risorse, bisogna che l'economia riprenda a crescere, perché se il PIL non aumenta avremo difficoltà a sostenere l'attuale sistema.

Questa è una cosa che si deve avere ben presente: se tutti avessimo risorse illimitate non ci sarebbe bisogno di nessun dibattito e neanche di avere tante persone che quotidianamente si applicano a cercare delle soluzioni.

Difficili, credetemi, perché le risorse sono limitate, se no non sarebbero difficili. E' importante allora, valorizzare quei progetti che riescono a coniugare un intervento efficace con un uso ottimale di risorse.

Non mi soffermo a ribadire - perché è stato più volte ricordato - che la rete dei servizi assistenziali nella nostra Regione per i malati di demenza

può ritenersi particolarmente buona in qualità ed estensione per quanto attiene alle strutture residenziali e francamente di eccellenza per quanto riguarda i supporti tecnologici alla fase clinico-diagnostica.

Questo significa che l'approccio all'inquadramento della patologia e la tutela del paziente nella fase della non autosufficienza sono ambiti dove la risposta ai problemi è solida e accurata.

Resta invece ancora molto da fare nell'approccio alla lunga fase iniziale e intermedia della storia della malattia. Nel piano di zona della nostra azienda Ulss abbiamo in tal senso previsto interventi che coniugano concretezza, semplicità, collaborazioni con le associazioni di volontariato, uso oculato delle risorse:

Mi pare che una loro breve rassegna possa illustrare bene il pensiero e le intenzioni delle istituzioni del nostro territorio che si possono sintetizzare nella formula del "sostegno alla domiciliarità" e della "flessibilità dei servizi".

1 - " **I Punti sollievo comunali**", che noi prevediamo progressivamente di estendere a tutto il territorio dell'ulss, vanno in questa direzione.

Il poter contare, per il familiare che assiste al proprio domicilio il congiunto malato, su un posto dove poter lasciare il paziente con garanzia di assistenza anche solo per poche ore e per qualche giorno della settimana, consente di organizzare la vita in maniera diversa. Ecco un'idea intelligente.

2 - Un'altra idea, che va nella stessa direzione, cioè dell'offrire servizi e sostegno alla domiciliarità, è quella delle **dame di compagnia**.

Una Associazione che lavora in collaborazione con Iris per l'Alzheimer ha istituito un breve corso di formazione per signore che hanno del tempo da spendere e si mettono in gioco in questi termini: imparano alcune cose fondamentali sulla psicologia di questi malati, e poi si mettono a disposizione dei cittadini.

Pensate che hanno istituito l'anno scorso questo tipo di attività e già ci sono ulteriori richieste di familiari che hanno gradito moltissimo questo tipo di servizio semplice, fatto da figure non professionali, ovviamente pagate perché non sono volontarie, ma pagate anche - presumo - meno di quello che potrebbe essere un qualunque operatore professionista.

3 - Terza idea che stiamo coltivando e che però è un po' più difficile da elaborare: **il ruolo delle badanti**.

Perché le badanti devono essere solo straniere?

Puntiamo ad avere anche delle badanti "nostre".

Perché non si possono fare delle cooperative di servizi con signore che non hanno più 20 anni (purtroppo l'anagrafe corre per tutti), di 45-50 anni, che hanno meno impegni di lavoro, hanno un part - time, i figli grandi, tempo da spendere, *qualche fascia oraria da dedicare ad un servizio o nella forma del volontariato oppure attraverso delle modalità retributive che possono essere studiate?*

Pensate poi che nel nostro paese il ricorso al servizio delle badanti è molto maggiore di quello di altri paesi europei.

Praticamente all'incirca il 10% dei nostri non autosufficienti è assistito da badanti in tutto il territorio nazionale.

Allora ci chiediamo come fa la Svezia che ha invece lo 0,1% di non autosufficienti assistiti a casa da badanti, come fa la Polonia che ha lo 0,2%, la Germania che ha l'1%.

Vuol dire che dobbiamo fare degli sforzi per ripensare la domiciliarità in modo diverso dall'attuale, con proposte di servizi più flessibili.

4 - Un'altra idea riguarda i **servizi di assistenza domiciliare dei Comuni**, che sono importanti e preziosissimi, ma hanno la caratteristica di essere abbastanza rigidi, per esempio negli orari.

Sono cose con cui discutiamo da tanto tempo con i Sindaci e che non sono facili da modificare perché ci sono i problemi contrattuali, sindacali ecc.; però il servizio, se noi lo concepiamo come un tipo di attività che finisce alle tre, tre e mezza, alle quattro del pomeriggio, dà un certo tipo di risposta e per 5 giorni la settimana.

Provate a pensare a che cosa potrebbe succedere se solo questo servizio fosse più elastico e in parte attivo anche il sabato e la domenica. Quante situazioni difficili potrebbero giovare semplicemente da un ripensamento organizzativo di questi servizi.

5 - Il ruolo dei **Centri Diurni** va comunque nell'ottica di potenziare la permanenza a domicilio perché anche nella fase intermedia, quando il paziente comincia a perdere in termini di autosufficienza, l'opportunità di una assistenza diurna consente di non ricorrere alla residenza protetta. Deve essere un Centro che non può chiudere alle tre perché deve tener conto del fatto che magari a casa si finisce di lavorare alle cinque o alle sei di sera. Il servizio deve essere funzionale alle esigenze del cittadino, che lavora con determinati ritmi e problemi.

Quindi vedete che senza grandi investimenti di risorse, ma con alcune idee piuttosto semplici, nel sostegno delle quali il ruolo del volontariato è fondamentale, possono nascere progetti efficaci.

A proposito del ruolo delle Associazioni: tutto quello che è stato fatto in questi anni è evidente. Anch'io mi associo a sottolineare tutto quello che ha fatto l'Associazione Alzheimer. Però dobbiamo anche guardare avanti. Speriamo che nascano altre Associazioni e speriamo soprattutto che insieme si possa continuare a fare questo lavoro che è un lavoro di collaborazione legato allo sguardo sulla quotidianità.

Ecco perché avevo detto alla Presidente Ferello che non ero molto d'accordo sul titolo, perché io non sento il pericolo che possa calare il silenzio sui problemi legati alla malattia di Alzheimer, anzi vedo che c'è molta attivazione, molto dibattito. Certo che la malattia è una malattia complessa ed una malattia anche in aumento perché un importante fattore di rischio accertato, a parte qualche caso che ha origini genetiche, è l'aumento dell'età.

Alla fine quando si esce da questi convegni c'è sempre un certo sentimento di tristezza. Non è perché adesso è Natale, però io vorrei anche ricordarvi, perché è giusto che voi cittadini siate informati, che la ricerca lavora su queste cose. La malattia di Alzheimer, tra tutte le altre cose drammatiche che ha, ne ha anche una legata alla sua genesi. Perché è una malattia che ha ben due punti di attacco della patologia.

Ci sono due proteine alterate, non una sola.

Dunque il legame tra queste due lesioni, va studiato, va trovato, ma rende molto più difficoltoso il percorso di conoscenza.

Ci sono migliaia di persone che ci lavorano.

Quindi anche dalla ricerca ci attendiamo delle risposte.

Magari domani mattina viene fuori una soluzione e tutto quello che noi stiamo immaginando adesso per l'assistenza decade oppure viene visto in un'altra prospettiva.

È bene che abbiamo anche questa speranza.

Dr. Gian Luigi Bianchin
Direttore Servizi Sociali ULSS 8

Io vi porto innanzitutto i saluti del Presidente della Provincia Muraro che non ha potuto essere presente, vi porto anche i saluti dei Consiglieri Provinciali qui presenti oggi a testimoniare l'importanza che abbiamo dato a questo incontro. Dina Baggio, Giampiero Favero e Oscar Trentin.

Questa testimonianza e il fatto che anche il Consiglio Provinciale abbia approvato un ordine del giorno di sostegno alla presenza del CRIC a Castelfranco Veneto sottolineano l'impegno da parte della Provincia su questo tema, su questo settore. Vorrei ritornare alla testimonianza che ci ha portato oggi Mons. Nervo.

Penso che sia per tutti noi una spinta a muoverci con molto coraggio e con molto impegno soprattutto ripartendo dai valori.

Penso che questa sia la cosa più importante e credo che il convegno di oggi, organizzato nella giornata internazionale del volontariato, oggi 5 dicembre sia per tutti un invito a sederci e a riflettere in un periodo che è sempre più concitato, in cui non c'è tempo per fare più niente con calma, credo che dobbiamo invece prenderci il tempo necessario per confrontarci, per capire per poi programmare, per agire e ancora per verificare la validità delle nostre azioni, del nostro impegno e delle risorse che investiamo nel sociale. Credo allora che dobbiamo verificare, con l'apporto di tutti, le nostre politiche sociali, le strategie che poniamo in essere e confrontarle con le istanze ed i bisogni che la società e le famiglie esprimono. In un tempo di risorse purtroppo sempre più limitate è fondamentale, come diceva già Mons. Nervo prima, destinarle nel modo migliore possibile.

Evitare quindi sprechi, evitare spese inutili o non ottimali e concentrare invece le spese in impegni strategici, mentre nello stesso tempo bisogna sostenere oggi più che mai le iniziative che nascono dalla base e che danno senso a tutta l'azione di politica delle nostre Istituzioni.

La logica della concertazione sta entrando sempre più nei sistemi progettuali delle Istituzioni, come ad esempio nei Piani di Zona per i Servizi Socio Sanitari delle Aziende ULSS.

In alcuni Comuni della Provincia esistono le Consulte Comunali del Volontariato che prevedono la partecipazione dei volontari, dei giovani, delle famiglie o altre forme di coordinamento tra le Associazioni che possono costituire veramente un punto di riferimento per le amministrazioni locali per condividere le analisi, le progettualità ed in genere per assicurare alle nostre Politiche Sociali quella condivisione che rappresenta l'elemento sempre più essenziale.

Le considerazioni sul nuovo modo di intendere il lavoro sociale ci portano a rilevare quindi come ormai l'organizzazione del lavoro debba essere vista come un sistema di reti.

È stato sottolineato più volte anche prima di reti formali e di reti informali, dove l'informalità riveste un'importanza pari alla formalità.

In tutte le attività lavorative e ancor più in quelle dei servizi sociali si possono migliorare efficienza e produttività, solo se si tiene conto anche delle variabili non strettamente economiche.

Il convegno di oggi vede riuniti attorno a questo tavolo finalmente in un ruolo veramente paritario le Istituzioni e il privato sociale, le famiglie e le Associazioni. Il volontariato, l'associazionismo e in generale tutto il terzo settore appaiono congruenti con le nuove richieste di riconsiderazione del welfare in termini di riflessione e di partecipazione.

Il privato sociale sta per eccellenza, come sottolineava anche Pier Paolo Donati, dove abbiamo a che fare con le attività totalmente relazionali.

Vale a dire sotto gli aspetti delle condizioni, dei contenuti e degli esiti che sono attesi dal lavoro stesso. Se è vero che il bene comune si colloca all'interno delle relazioni e che solo le relazioni consentono veramente di generare il bene comune, allora si può dire che un sistema statale solo pubblico di welfare non riuscirà mai a generare questo bene comune.

Per dirla in breve il bene relazionale è il prodotto di reti che operano secondo dei principi di sussidiarietà, principi di solidarietà che siano orientati ad una visione più personalista della persona.

Nel convegno di oggi risulta, secondo me strategica, la visione comune tra Istituzioni e Associazioni di Volontariato. Questo sederci insieme con pari dignità attorno a questo tavolo non rappresenta più un lusso o una delle tante possibilità, è una via secondo me necessaria e una via soprattutto obbligata. Non si può agire a favore di qualcuno, se lo stesso non è diventato veramente un soggetto attivo fin da subito, fin dal momento dell'analisi del bisogno prima ancora di programmare il servizio.

Alcuni autori affermano con determinazione che il valore delle Politiche Sociali non può essere misurato con le quote di spesa pubblica, quanto piuttosto dalle impostazioni culturali e relazionali.

Il nuovo welfare mirerà sicuramente ad accrescere il capitale sociale da intendersi soprattutto come qualità delle relazioni.

Ecco allora che oggi sono venuta qui soprattutto per imparare e anche per incoraggiare a continuare in questo lavoro, di cui sono promotrici

soprattutto le Associazioni ed in particolare quella che è di casa, l'Associazione di Riese Pio X che è sicuramente protagonista in questo settore, nel settore dell'Alzheimer, da parecchi anni.

Mi pare che queste considerazioni un po' più generali possono trovare particolare concretezza nell'affrontare le problematiche della persona anziana, persona che vive un processo di esclusione, di uscita dal protagonismo, di perdita dei suoi diritti, di perdita di soggettività, una condizione vissuta dall'entourage, una condizione vissuta dalla famiglia come un problema.

Io veramente non so precisamente che cosa possa passare per la mente di una persona che è affetta da demenza senile, che è affetta dalla malattia di Alzheimer.

Credo che debbano essere le famiglie e gli stessi pazienti ad essere protagonisti e a raccontare agli operatori e soprattutto a noi amministratori, quali siano le reali condizioni ed i bisogni di chi è addentro a questa realtà.

In tal senso penso che si dovrà rovesciare la sequenza delle cose da fare, cominciando prima di tutto a stabilire la relazione e solo dopo si potrà realizzare il servizio. In sostanza credo che tutti noi siamo qua perché crediamo nel valore delle relazioni, crediamo che questo problema possa trovare risposta solo all'interno di processi di solidarietà, di reti, di relazioni buone.

Il nostro primo impegno sarà quindi quello di lavorare in questa relazione, in questa direzione e concretamente allora mi sia consentito citare alcuni progetti che la Provincia di Treviso sta mettendo in piedi.

Il primo è un progetto che abbiamo presentato al Ministero dell'Interno ancora nel mese di luglio e siamo in attesa di approvazione.

È un progetto condiviso anche dalle Aziende ULSS 7, 8 e 9 e condiviso dalle Associazioni che si occupano di Alzheimer e riguarda proprio la condizione delle persone affette da questa malattia.

Noi prevediamo di rafforzare i Centri Sollievo che sono presenti attualmente nell'ULSS n. 8 e che il Presidente della Conferenza dei Sindaci poneva come obiettivo della Conferenza di portare questo servizio in tutti i Comuni dell'ULSS.

Io penso che sarà *importante portare questo servizio in tutti i Comuni della Provincia di Treviso perché è un servizio talmente importante, talmente positivo con dei risultati ottimali. L'anno scorso io ho passato qualche ora all'interno di questo Centro e penso che questo veramente sia un servizio da esportare anche nelle altre ULSS.*

Questo progetto prevede che la Provincia sia punto di coordinamento per far partire questi Centri Sollievo anche negli altri Comuni della Provincia stessa.

Un secondo progetto che si chiama **Q-Ageing** ci è stato finanziato da parte della Comunità Europea; abbiamo ottenuto questo finanziamento da circa un mese.

È un progetto molto importante rivolto alla popolazione anziana e che ha l'obiettivo di favorire gli anziani nella loro vita attiva, cioè di creare delle condizioni affinché gli anziani possano vivere bene nella nostra società; un progetto trans-nazionale che ha come Comune capo fila la città di Budapest in Ungheria e che ha come partner la città di Friburgo in Germania, di Maribor in Slovenia, il Comune di Genova, una città della Polonia e la Provincia di Treviso.

Uno dei problemi, che verranno affrontati attraverso questo progetto, sarà soprattutto quello della mobilità degli anziani.

Vorrei sottolineare che in questo progetto la Provincia ha intenzione di coinvolgere un gruppo di amministrazioni locali che abbiamo una particolare presenza di popolazione anziana al loro interno e che si trovino in fasce disagiate soprattutto dal punto di vista logistico e della mobilità rispetto ai Centri Urbani. In questo progetto saranno coinvolte anche le Aziende ULSS.

È ancora una bozza questo progetto: dal mese di febbraio ci metteremo a lavorare insieme anche alle altre città, coinvolgendo quindi Associazioni, Amministrazioni e Aziende ULSS. Il Progetto prevede una spesa di 350 mila €; è un contributo molto, molto sostanzioso.

Avremo modo, verso il mese di febbraio, di tornare su questo progetto per dividerlo e soprattutto per far sì che il Volontariato sia veramente partecipe e protagonista al suo interno.

Una ultima sottolineatura: l'oratore che mi ha preceduto, Mons. Nervo, parlava della presenza dei giovani all'interno delle Associazioni di Volontariato.

Io penso che bisogna veramente ripartire dai giovani, lasciando loro spazio e facendoli veramente diventare protagonisti.

Noi abbiamo lanciato un concorso dal titolo: "io, tu, noi liberi di esserci" un concorso promosso in collaborazione con la Consulta Provinciale degli studenti, il Coordinamento Provinciale del Volontariato, la Consulta Provinciale del Volontariato che prevede all'interno delle scuole superiori della Provincia di Treviso una settimana del sociale che si svolgerà nel mese di marzo.

L'iscrizione al concorso è prevista per il 20 dicembre. I ragazzi delle superiori dovranno scegliere un'Associazione di Volontariato operante in provincia di Treviso e svolgere questa azione all'interno di questa Associazione.

Il progetto prevede poi un sostanzioso premio: si parte dai 1.250 € fino agli 800 € che i ragazzi potranno spendere all'interno della loro Associazione.

La premiazione verrà fatta il 22 aprile alla presenza del Ministro delle Politiche Giovanili Giorgia Meloni.

Visto che c'è anche nel sito della Provincia e nel sito del Coordinamento del Volontariato questo bando, penso che anche le vostre Associazioni dovrebbero farsi coinvolgere dai vostri studenti delle scuole superiori per fare questa azione insieme e soprattutto confidando che poi questi ragazzi restino all'interno della vostre Associazioni per darvi una mano.

Grazie ancora per avermi ascoltato, grazie soprattutto per l'importante lavoro che state facendo perché, come è stato già sottolineato, le Istituzioni senza di voi non sarebbero in grado di dare quelle risposte così importanti soprattutto in termini di umanità che insieme possiamo dare.

Dr.ssa Barbara Trentin
Assessore alle Politiche Sociali della Provincia di Treviso

Ritengo veramente che per noi sia una fonte di conoscenza riuscire a capire come sono i problemi, come è il sentire della gente. Perché effettivamente lo scollamento che c'è tra voi e noi a volte genera del malumore, come accennava il dr. Bianchin.

Però c'è un'idea sottostante ai provvedimenti che si mettono in atto.

Potrei chiudere questo incontro dicendo che con il trasferimento fatto oggi dal Ministero alla Regione Veneto di quasi 22 milioni di Euro, abbiamo predisposto una delibera con cui andiamo a chiudere tutti gli assegni di cura, per cui tutti coloro che sono stati ritenuti idonei avranno il contributo in base a quella che è la graduatoria e i redditi stilati.

Su questa linea, ai 77 milioni di Euro che già noi investiamo nella domiciliarità, si aggiungono altri 22 milioni di Euro. Noi andiamo ad investire come Regione del Veneto 435 milioni di € quest'anno nel campo della residenzialità, che più seguo, più altri 50 milioni di € di cui sa bene il Presidente dell'ISRAA Fausto Favaro per l'adeguamento delle strutture.

E questo solamente per le Case di Riposo.

Per quanto riguarda invece il mantenimento a casa delle persone, l'Istituzione si è data un primo obiettivo.

L'obiettivo non è quello di far andare le persone in Casa di Riposo, ma di mantenerle a casa, nel loro ambiente di vita ed è per questo che nasce l'idea dell'assegno di cura. Si parte dal presupposto che al centro dei provvedimenti non c'è l'uno o l'altro servizio, ma c'è la persona. Il fatto di avviare in tutte le ULSS uno sportello unico, cioè un punto di accesso dove la persona vada lì e abbia le risposte in base a quella che è la sua esigenza, non nasce dall'idea di dire:

- Beh tentiamo!

Nasce dall'idea che noi vorremmo che il cittadino non dovesse peregrinare per avere una risposta, ma che potesse trovare la risposta adeguata alla sua esigenza. Anche il fatto di avere, nell'ambito della residenzialità, stabilito la famosa impegnativa che tanto ci ha messo in discussione è perché i soldi saranno poi versati alla Casa di Riposo che dimostra che la persona rimane in Casa di Riposo, però sono destinati alla persona e non alla Casa di Riposo. E allora, in base ad una graduatoria, chi ne ha il diritto, perché ha un'esigenza che è dichiarata attraverso una serie di valutazioni, deve poter accedere al servizio.

In questo ambito è quello che accade anche per l'assegno di cura.

Giustamente ci sono delle graduatorie, ci sono delle priorità; siamo in una realtà dove i cordoni della borsa sono sempre troppo stretti.

Anche se siamo la Regione d'Italia che investe di più in questo settore e che pone sicuramente il cittadino al centro dell'attenzione rispetto a molte altre realtà.

Cosa che non viene fatta dalle altre parti. E di questo ne sono orgogliosa perché il nostro modello socio - sanitario, che vede a capo di una ULSS un Direttore Sociale, cosa che non c'è nelle altre Regioni, ci permette di avere una equità di trattamento in tutto il territorio.

Quando io sono venuta, invitata dalla Presidente Ferello ad un Convegno sui Centri Sollievo, su questi Punti Sollievo vi ho trovato una grande risorsa. Come diceva il ns. moderatore, avevate ragione.

Mi sembra una iniziativa di grande importanza, aver colto questa disponibilità, perché non solo per fare la spesa, ma chi ha un paziente a casa o un malato di Alzheimer non può andare dalla parrucchiera, non può avere i cinque minuti per stare seduto a guardare la TV, perché effettivamente l'esigenza è continua. C'è tantissima gente che incontro in Regione che mi dice:

- Non riesco mai a dormire.

Penso che tutti voi lo sappiate, anche noi lo sappiamo, ma mettere in moto meccanismi, strategie ecc. sono percorsi molto lunghi: sappiate per lo meno che noi siamo dalla vostra parte, non siamo contro di voi. Se potessimo avere 200 milioni di € per garantire a tutti, ve li metteremo sicuramente in moto.

Per riuscir ad avere questi altri 22 milioni di € l'Assessore Valdegamberi ha fatto 50 volte la strada da qua a Roma. Questa somma ci permette di ricoprire il fabbisogno: tutte le domande che sono state fatte, sono tutte idonee.

E questo secondo me è un grande risultato. Per lo meno per quest'anno riusciamo a fare questa operazione, con molta fatica, però ce la facciamo.

Relativamente al vostro intervento, quello del Sollievo, che è strepitoso, ho pensato che potremmo, noi come Regione, parlo in un sistema di accreditamento, riconoscerlo in un percorso che poi garantiamo all'Associazione che lo segue. Questo, come diceva giustamente la Presidente comporterebbe da parte, anche dell'Associazione che si fa carico oneri di spese che secondo noi vanificherebbero l'intervento che nasce dal volontariato.

Riusciamo a fare una grande alleanza tra voi che siete volontari attivi in questo settore e noi attenti alle vostre sollecitazioni.

La realizzazione in ogni Comune di un "**Progetto Sollievo**" garantirebbe non solamente per il malato di Alzheimer, ma complessivamente per ogni forma di demenza: pensate che noi avremo circa 50.000 persone forse anche di più in Veneto in questo momento con demenza, abbiamo 10.500 casi nuovi di Alzheimer all'anno in Veneto e non sono pochi.

In tutta questa realtà i posti letto dedicati nelle Case di Riposo all'Alzheimer sono circa 220, se non erro. Sono 35 in Provincia di Treviso.

Per cui non è che siano un numero esorbitante e anche su questo stiamo cercando di ridotare le Case di Riposo di un servizio ulteriore.

Non è così semplice mettere in moto il meccanismo, trovare le risorse, il capitolo di bilancio e trasmettere questa consapevolezza alle ULSS. Noi siamo quelli che dovrebbero dare l'idea o porre il provvedimento e le ULSS riceverlo.

Però questo passaggio necessita di tempo. Io sono arrivata in Regione nel 2004 ed avevamo per le Case di Riposo 240 milioni di € e 36 milioni di € per la domiciliarità. Siamo passati a 450 milioni di € e quest'anno a 99 milioni di € per la domiciliarità, sufficientemente per poter dire l'attenzione c'è, magari non sarà sufficiente per quella che è l'esigenza, però l'attenzione c'è, non è che venga meno per il fatto stesso di aver creato in Direzione Regionale una unità complessa di non autosufficienza che si occupa della domiciliarità e della residenzialità anziani.

L'indennità di accompagnamento è incardinata all'interno di questa unità complessa e permette di creare un circuito unico che permette di poter veramente avere in mano la situazione.

Per quanto riguarda le domande, rispetto all'assegno di cura per lo meno potremo riuscire a contenerle. Rispetto al problema dell'ISEE è un problema che anch'io mi sono posta perché di fatto l'ISEE secondo me, dovrebbe essere calcolato SOLO sulla persona e non sulla famiglia.

Per poter far questo, discutevamo anche prima in Regione in maniera molto accesa. Non è giusto essere costretti a lasciare una persona anziana a casa nel suo appartamento e non poterla portare a casa con sé solo perché così facendo si perderebbe l'assegno di cura.

Però sappiate che questo comporterà un problema: avere una richiesta ancora maggiore e dunque ridurre ancora di più i contributi, rischiando così di parcellizzare.

Una cosa è dare 500 € al mese che potrebbero portare ad un risultato, ed un'altra è dare 20 € al mese.

Che senso ha? Secondo me è una vergogna.

E allora in questo equilibrio dobbiamo sempre fare attenzione sia a quella che è la situazione che vorremmo, ma anche alla situazione che abbiamo fino a che non c'è una disponibilità.

Un passaggio che stiamo facendo anche in Regione è quello di pensare anche a questo: per l'accesso alla Case di Riposo la Regione eroga dai 47 ai 52 € al giorno, per l'Alzheimer 103 € al giorno, e non sono pochi.

Noi potremo anche tentare di destinare questi soldi alla famiglia che tiene in casa la persona. Però se dovessimo arrivare a dare 1500 € alla famiglia che tiene a casa il malato di Alzheimer o comunque l'anziano, *chi ci garantisce il controllo su questa situazione?*

Ho molto timore di questo, perché se dico ad una famiglia:

- Ti lascio 2000 € al mese e ti tieni a casa l'anziano. Tutti mi diranno di sì.

E chi mi garantisce che la persona starà bene a casa?

Siamo di fronte ad un sistema veneto che secondo me è funzionante.

È un modello socio sanitario che ci dà veramente una qualifica di qualità all'interno della sanità nazionale e lo difenderò fino alla fine.

Annalisa Basso
Unità Complessa non Autosufficiente
Regione del Veneto

Renza

Io vi ringrazio dell'attenzione e del tempo che avete dedicato oggi come tutti gli altri giorni quando fate volontariato.

Fra sei mesi ci troveremo: è un impegno formale, che io prendo di fronte a tutti, per fare il punto della situazione.

A suo tempo decideremo insieme la Sede più opportuna.

Associazioni "PROGETTO SOLLIEVO"

Altivole	Solidarietà
Asolo	Auser
Castelfranco Veneto	Iris per l'Alzheimer
Cornuda	Amici di Ottorino
Crespano	Anziani Attivi
Fonte	Acqua Viva
Riese Pio X	Sostegno Umanitario
Vedelago	A.S.A.V.

Per informazioni:

Associazione Alzheimer o.n.l.u.s.

Via Schiavonesca, 13 - RIESE PIO X (Tv)

Tel. / Fax 0423. 750.324 - E.mail: alzheimer_riese@iol.it