

200 FAMIGLIE UNITE NELLA LOTTA ALL'ALZHEIMER E' NATA LA RETE PROVINCIALE

Approvato il progetto "Sollievo a domicilio", si cerca una uniformità di servizi in tutta la provincia. Nei mesi scorsi a Vicenza un primato nazionale: già da agosto 2020 è stata una delle poche province a riaprire i Centri Sollievo, nonostante il Covid-19

La Rete del Sollievo nel Vicentino è ora realtà. Si è unito un nucleo di 200 famiglie per sostenere, consigliare, donare comprensione e aiuto a chi improvvisamente si trova a faccia a faccia con la malattia dell'Alzheimer: le quattro principali associazioni della provincia, da Vicenza a Bassano, dall'Ovest all'Alto Vicentino, hanno infatti creato un progetto unitario con l'obiettivo di attuare un maggior dialogo con le Ulss e ottenere una uniformità di servizi. In provincia la patologia registra 600 nuovi casi all'anno, ma l'azione delle associazioni nei mesi scorsi ha già raggiunto risultati di primo piano: «Siamo una delle tre province italiane dove, nonostante il Covid, si è riusciti a riaprire i "Centri Sollievo" per le famiglie e i malati già ad agosto 2020. Con regole e misure di sicurezza precise per far fronte alla pandemia, ma ricominciando a dare "sollievo" alle famiglie» spiega Ivano Varo, presidente di Avmad Vicenza.

Le quattro associazioni tutte iscritte al Registro della Regione Veneto – Avmad Vicenza, Ama Ovest Vicentino, AMAd Bassano e Volontariato Alzheimer OdV – riuniscono nuclei che hanno in casa uno dei propri cari con diagnosi di disturbo neurocognitivo. I numeri, purtroppo, vanno molto al di là dei semplici aderenti alla rete. «Non deve sfuggire a nessuno le dimensioni di questo fenomeno – osserva Varo – in Veneto sono 66mila le persone colpite da questa drammatica malattia di cui 2700 sotto i 65 anni. Nel Vicentino circa 10mila con 600 nuovi casi all'anno». Le difficoltà delle famiglie e di chi si prende cura dei pazienti affetti da demenza sono in parte alleviate grazie ai "Centri Sollievo", strutture dove i pazienti vengono coinvolti con attività specifiche. Queste realtà (tre solo a Vicenza città) hanno un ruolo importante: ritardano la cronicizzazione della malattia, spostando in avanti la necessità di ricovero, e allo stesso tempo regalano un po' di tempo libero a chi in famiglia segue il malato. L'anno scorso erano state fermate (come molti altri servizi pubblici) durante il primo lockdown, ma il dialogo tra associazioni e Ulss ha portato ad una riapertura: totale e in presenza a Vicenza e nell'Ovest vicentino, mentre nell'Ulss 7 (distretto 1 e 2) si è puntato su servizi domiciliari.

Con la convinzione che «l'unione fa la forza», in questi mesi le associazioni hanno posto le basi per una azione che, d'ora in avanti, sarà congiunta ovunque. In particolare con una progettualità sul "Sollievo a domicilio". Cioè una serie di interventi (alcuni dei quali attuati dalle stesse associazioni) per una domiciliarità innovativa: sia sul piano delle azioni di natura medico-psicosociale sia con il sostegno nelle attività fondamentali della vita quotidiana, con affiancamento e supporto di chi ogni giorno assiste i propri cari malati, i "caregiver" familiari. Alcune esperienze-pilota sono state già sperimentate nel Bassanese: «I servizi offerti dall'associazione sono stati rimodulati, in questi mesi – spiega Lino Bordignon, AMAd Bassano – oggi si conta sugli interventi a domicilio da parte di diverse figure professionali (psicologi, educatori, musicoterapeuti e kinesiologi) con attività fruibili anche a distanza grazie a tablet e smartphone». A distanza e in presenza, in doppia modalità, si svolgono poi azioni di auto-mutuo aiuto per familiari e persone con diagnosi neurocognitiva. Altrove, in provincia, sono state avviate strutture innovative in collaborazione con le aziende sanitarie già negli anni scorsi: è il caso dei "Caffè della Memoria" (Caffè Alzheimer) di Valdagno, di "1, 2, 3, Insieme" ad Arzignano, o ancora dello sportello telefonico "Pronto ci siamo" attivato a Valdagno, Lonigo e Arzignano nel primo

lockdown. «Sono esperienze che hanno fatto capire l'importanza della propria quotidianità, partendo da un lavoro informativo sulla malattia, per arrivare poi all'auto-mutuo aiuto con un gruppo che vive lo stesso problema – osserva Anna Perlotto, di AMA Arzignano – buone pratiche che è auspicabile riprodurre in tutto il territorio vicentino».

Alle Ulss le associazioni chiedono, primariamente, un funzionamento omogeneo dei “Centri per il decadimento cognitivo”, afferenti alle aziende sanitarie stesse. Non è più accettabile che nei quattro distretti diagnosi ed esiti vengano dati con tempi diversi e, a volte, attese di mesi. «Il Piano nazionale demenze e quello della Regione Veneto hanno previsto articolate azioni di natura sanitaria, fondate sui Centri per il decadimento cognitivo: diagnosi precoce, trattamento appropriato e multidisciplinare, riabilitazione, sollievo ai “caregiver” – rileva Tiziano Gallo, presidente dei volontari dell'associazione dell'Alto Vicentino – azioni che purtroppo trovano difficoltà ad essere pienamente attuate». Nell'area altovicentina, in particolare, con la pandemia si è sofferta la carenza di volontari. Anche la chiusura dell'ospedale di Thiene ha provocato ricadute negative sui servizi ai malati. Ma tempi ragionevoli nei servizi e un numero adeguato di professionisti – geriatra, neurologo e neuropsicologo in particolare, oltre ad un collegamento più efficace con i medici di base – sono essenziali se si vuole lottare efficacemente contro una malattia in cui il fattore “tempo”, nel senso della rapidità di intervento e di risposta terapeutica, è fondamentale per bloccare ulteriori sviluppi. «Servizi senza personale o con personale insufficiente scaricano inevitabilmente sulle famiglie l'onere del carico assistenziale – conclude Gallo - e le priva di un riferimento prezioso nelle fasi più critiche».