

Carta d'intenti - Fondazione Maratona Alzheimer: un cammino di speranza

“...come uomini e donne abbiamo necessità della felicità altrui...”

Adam Smith “Teoria dei sentimenti morali”

Premessa

Quando alcuni anni fa l'associazione Amici di Casa Insieme ODV si è incamminata in un percorso di servizio alle persone che vivono con la demenza, non c'erano sviluppi preordinati. Venne colta l'urgenza di incontrare persone e famiglie sull'asse dell'amorevolezza, della cura, di un benessere possibile, utilizzando una sorta di epoche fenomenologica della malattia, cioè la sospensione della sua influenza nella relazione con la persona e l'esigenza di **coinvolgere le comunità, in un cammino di speranza** che dal presente guardasse con responsabilità alle generazioni future. Forse un modo di essere nel tempo, tipico di un'altra epoca, quando era presente il dovere di una missione da compiere, diversa dalla transitorietà della vita liquida che ci propone il presente.

Si stima che in Europa la demenza di Alzheimer rappresenti il 54% di tutte le demenze, cioè colpisca il 4,4% della popolazione ultrasessantacinquenne, valore che aumenta proporzionalmente all'età. In Italia si calcola che siano 1.241.000 gli individui affetti da demenze e, di questi, oltre 600.000 sono le persone con l'Alzheimer: circa 3 milioni le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza a questi malati. Per il futuro le previsioni sono ancora più drastiche, perché si prevede che nel 2030 le persone con una demenza saranno 1.609.000 e 2.272.000 nel 2050, con un aumento delle problematiche.

Da queste riflessioni è nato nel 2012 l'evento sportivo-solidale **Maratona Alzheimer**.

L'esperienza condotta dall'associazione a Cesena, le iniziative intraprese con la Maratona in Emilia-Romagna, unite alla difficoltà nello sviluppare terapie farmacologiche causali, evidenziano l'urgenza di soluzioni nuove in ambito nazionale, volte ad affermare e diffondere una *cultura dei diritti*, attraverso la *collaborazione tra enti diversi* per rendere migliore la vita delle persone malate e delle loro famiglie, l'utilità di affrontare l'argomento da tutti i punti di vista, abbinando il tema dell'*assistenza* a quelli della *prevenzione* e della *ricerca scientifica*. Solo pensando a ciascuno di questi temi, intrecciati l'uno all'altro, sarà possibile determinare un circolo virtuoso, un rafforzamento esponenziale reciproco ben maggiore di quello che si otterrebbe tenendoli separati.

In primo luogo si vuole intraprendere un'azione culturale per vicariare la mancanza di una visione complessiva, sul significato personale, civile e sociale della perdita di memoria e del riconoscimento di sé. La persona affetta da demenza non perde i diritti civili, e resta nella comunità grazie a una rete di legami e di affetti che non si sciolgono; in questa prospettiva il ruolo delle associazioni dei familiari è di particolare rilievo perché si sono assunte il compito.... Quindi, il suo essere nel mondo è caratterizzato dal riconoscimento come cittadino titolare di diritti e di affetti.

Ad oltre settant'anni dalla *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo*, adottata dalle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948, e a oltre dieci anni dalla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, approvata dall'Onu il 13 dicembre 2006 (ratificata dall'Italia con la legge del 3 marzo 2009 n. 18), è

sempre più necessaria una profonda riflessione sui bisogni delle persone con malattia di Alzheimer (e altre forme di demenza) e sui loro diritti. L'approccio non può che essere quello dei diritti umani. Alle persone con demenza debbono essere riconosciuti tutti i diritti inalienabili propri di ogni essere umano. Non si tratta solo di garantire servizi e assistenza, peraltro fondamentali; si tratta soprattutto di rispettare la dignità della persona, compreso il diritto a non veder ignorato il proprio mondo interiore, fatto di sentimenti, vissuti, relazioni, luoghi, abitudini.

Altrettanto urgente è un'attenta considerazione dei bisogni e dei diritti di chi si dedica alle persone con Alzheimer (familiari o non) e che con loro condividono i giorni e le notti, superando difficoltà pratiche ed emotive e sperimentando il dolore di assistere impotenti al decadimento progressivo di una persona cara, spesso riferimento affettivo e di vita per lungo tempo.

Sul piano assistenziale, il rispetto dei diritti umani implica l'adozione di modelli di gestione della malattia di Alzheimer (e delle altre demenze) basati sulle cure primarie, attraverso lo sviluppo della sanità d'iniziativa e l'individuazione di percorsi realmente integrati e personalizzati, centrati sull'assistenza territoriale e realizzati con il coinvolgimento delle comunità locali.

L'assistenza, la presa in cura di pazienti cronici, popolazione molto diffusa in un Paese anziano come l'Italia, rappresenta da sempre un punto debole del nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Le difficoltà nella costruzione di percorsi integrati, dalla diagnosi alla cura che possa contare su risorse adeguate e capace di mettere in relazione il medico di base, lo specialista, l'infermiere territoriale, il riabilitatore e, nel caso della persona con Alzheimer, i servizi sociali, costituiscono un ostacolo al diritto alle cure. Tali ritardi aggravano il senso di abbandono e l'isolamento dei pazienti e di chi, familiari e non, si fa carico dell'assistenza.

Il tentativo di superare queste criticità ha prodotto l'elaborazione di percorsi di presa in cura (PDTA) per alcune patologie croniche ma non ancora per una patologia grave e diffusa come l'Alzheimer.

La visione dei promotori e del Comitato Scientifico

L'ente per realizzare questo nuovo progetto è la **Fondazione Maratona Alzheimer**, proiettata in una **dimensione nazionale**, che assume una denominazione che oltre all'evento richiama il lungo impegno necessario per affrontare le complesse tematiche poste dalle demenze. *Amici di Casa Insieme* mette a disposizione l'esperienza di questi anni, il marchio registrato di *Maratona Alzheimer* e la sua presenza nella compagine dei soci fondatori, rimanendo operativa nel circondario di Cesena. Si tratterà di una Fondazione di partecipazione al servizio del mondo Alzheimer, istituita da persone, associazioni, enti ed imprese: tipologia che prevede la presenza di un patrimonio di destinazione a struttura aperta alla quale si potrà aderire anche successivamente alla costituzione.

Il **Comitato Promotore** si assume l'impegno di guidare l'itinerario verso la costituzione della Fondazione sulla base degli indirizzi espressi in questa **Carta d'Intenti**, frutto di una scrittura collettiva, dello **Statuto** e del lavoro del **Comitato Scientifico**.

L'Italia è uno dei paesi più vecchi d'Europa, siamo il secondo paese dopo la Svezia per prevalenza delle demenze, con oltre un milione di persone: sono l'insieme più numeroso di persone con disabilità a cui si dedicano le famiglie 24 ore su 24, spesso sole. Nel contesto italiano il tema della demenza è ancora dominato da un importante "stigma" che investe pazienti, famigliari e cittadini tutti.

Sono presenti qualificate esperienze del pubblico e del terzo settore sia per gli aspetti assistenziali che per donare "una dimensione di cura esistenziale", ma la loro estensione è puntiforme. Dalla loro valorizzazione è tuttavia possibile far leva per creare un movimento d'opinione che contribuisca a superare la debolezza storica del servizio sanitario e dei servizi sociali sul tema della cronicità e delle

demenze. Dunque, la **Fondazione avrà la missione** di affermare diritti e supportare i bisogni delle persone con demenza attraverso una molteplicità di attività che istituiscano nuove pratiche e una nuova cultura della cura. Sarà uno spazio di condivisione di esperienze con il mondo del volontariato per l'ideazione di progetti, la raccolta e l'erogazione di finanziamenti, la sensibilizzazione della dimensione politica, la promozione di attività di supporto concrete e di un rapporto privilegiato con il mondo della ricerca.

L'associazionismo locale, regionale e nazionale direttamente rappresentativo degli interessi delle persone con demenza ha un valore di *presidio* fondamentale e potrà trovare nella Fondazione un interlocutore che si impegna ad essere realtà di servizio, motore pensante di iniziative su più piani.

La **Fondazione** promuoverà conoscenza e cultura sulle demenze e del loro contesto socio-economico, operando come raccoglitore e filtro delle esperienze italiane e internazionali, selezionando quelle basate sull'evidenza (secondo il principio della *evidencebased medicine*), e proponendo buone pratiche applicate alla realtà del nostro Paese e alle diverse esperienze territoriali.

La Fondazione intende raggiungere questi obiettivi organizzando iniziative tematiche (congressi con ospiti anche internazionali) dialogando e confrontandosi con Università, Enti ed esperienze internazionali. Già in questa prima fase è necessaria una riflessione dalla quale trarre spunti per declinare nuove pratiche "assistenziali generative", indirizzate alle persone ed alle comunità.

Come elemento di legame tra la Fondazione e coloro che si prodigano sulle demenze è stato concepito il **Fondo Alzheimer 360°**, che raccoglie le donazioni provenienti dalla Maratona e da altre azioni, da destinare anno per anno a specifici progetti nelle tre aree d'intervento. Una prima messa in prova delle attività del Fondo è stata rivolta al supporto dell'attività di ricerca della Fondazione Iret, alla condivisione con le associazioni di quattro città dell'Emilia Romagna e delle Marche del progetto "Laboratori Benessere per la prevenzione" ed al sostegno dell'attività di *Amici* nel territorio dove ha luogo la Maratona. Il Fondo come contenitore di progetti e di risorse transiterà nella Fondazione.

Gli obiettivi per assistenza, prevenzione e ricerca sono descritti in rapporto alle potenzialità iniziali della Fondazione ed alla consapevolezza che la demenza è in crescente aumento, tanto da essere definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dall'*Alzheimer Disease International* e dal Piano Nazionale Demenze una priorità mondiale di salute pubblica, con la conseguente necessità di orientare un pensiero ed un'azione.

Una **Comunità amica delle persone che vivono la demenza** è il paradigma dell'umanità di una città. Investire nelle relazioni, nel sapere e nella competenza di ciascun cittadino significa intervenire nel cuore socio-culturale delle comunità, creare opportunità espressive per tutti, inclusione per la persona che vive con la demenza e sostegno concreto alle famiglie.

Anche qui, è l'OMS ad indicare le *Comunità amiche* come primo luogo di riferimento per il benessere delle persone. Si potrà incontrare ed accogliere, in modo appropriato, ciascuna persona che vive con l'Alzheimer o con altre forme di demenza, contribuire a far cadere stigma sociali, le vergogne familiari e personali e far nascere da tale processo anche **nuovi servizi dedicati** pensati in un'ottica generativa e progetti di prevenzione intensiva.

L'idea è perciò di **incrementare in maniera considerevole il numero delle Città Amiche delle persone con Demenza in Italia**, mediante contributi finalizzati allo start-up di nuove esperienze.

Il contributo più originale scaturito da Maratona Alzheimer è il **Progetto Prevenzione**, sviluppato in linea con le recenti evidenze scientifiche che indicano come la **prevenzione intensiva**, agendo sugli

stili di vita (attività fisica, dieta, stimolazione cognitiva, contrasto alla solitudine, controllo di fattori di rischio sistemici) sia in grado di ridurre del 30-40% il rischio di comparsa dei sintomi della *malattia di Alzheimer*. Dal 2013 si sono sperimentati dei Laboratori Benessere motivazionali, frequentati da 800 persone e, considerando il terreno della prevenzione decisivo per ridurre il rischio e allontanare nel tempo la manifestazione della malattia, si è esteso il progetto ad altre città, affinché un modello di attività possibile, sia diffuso. Si è lavorato in sinergia tra le associazioni: *Amici di Casa Insieme* (Forlì-Cesena), *Per non sentirsi soli* di Vignola (Modena), *Giovani nel tempo* di Bologna, *Aima* di Reggio Emilia e *Afam* di Macerata, per raccogliere riscontri sull'efficacia degli interventi proposti. Un gruppo di esperti ha condotto la formazione degli psicologi delle varie città sui temi centrali della prevenzione delle malattie neurodegenerative e sul format dei Laboratori Benessere; è stato definito un protocollo di valutazione ed i dati raccolti sono stati elaborati e rendicontati con il supporto dell'AUSL Romagna. Cura, assistenza, protagonismo diretto delle persone che vivono con la demenza, sono aspetti decisivi; pensiamo solo al fatto che neppure il 10% delle persone è raggiunta in qualche modo dai servizi pubblici e dal volontariato, ma è dalla frontiera della prevenzione che si potrebbe contenere il previsto raddoppio delle persone con Alzheimer nel 2040. La Fondazione potrebbe **diffondere il modello Laboratorio Benessere come prima tappa di un grande progetto di prevenzione intensiva** da sviluppare in connessione con lo sviluppo delle Comunità amiche, in collaborazione con enti, istituzioni territoriali e AUSL.

La ricerca sulla malattia di Alzheimer ha saputo imparare dai suoi insuccessi. Dall'analisi delle cause dei fallimenti nello sviluppo di nuovi farmaci attivi sulle cause oggi ritenute più probabili della malattia, abbiamo infatti appreso che la malattia opera per anni, decenni, in maniera silente e asintomatica, indicando con chiarezza questa fase come quella sulla quale è necessario intervenire per cambiare la storia naturale di malattia. Questo apre però nuove domande, e non solo scientifiche, sull'identificazione dei fattori e quindi degli individui a rischio di malattia. È necessario, quindi, affrontare questa nuova prospettiva con mente aperta e idee nuove. La Fondazione, dopo aver definito l'ambito economico di riferimento, intende agire come promotore di ricerca, identificando annualmente ambiti attorno ai quali suscitare dichiarazioni di interesse. Intende guardare in particolare a proposte progettuali particolarmente innovative, progetti "ad alto rischio" che sappiano percorrere, con intelligenza, coraggio e rigore metodologico, strade anche solo appena tratteggiate sul piano scientifico.

L'impegno per la ricerca delle associazioni Alzheimer è e sarà un richiamo permanente per le istituzioni pubbliche e private.

Maratona Alzheimer, grazie alla collaborazione di un gruppo di associazioni dell'Emilia Romagna, di runner solidali ed aziende donatrici, ha stabilito un rapporto con la Fondazione IRET, ente di ricerca sulle malattie neurodegenerative di Ozzano dell'Emilia, Bologna, Tecnopolo dell'Emilia-Romagna. Ad una prima donazione per l'acquisto di un'attrezzatura scientifica in grado di sequenziare il DNA, è seguita "l'adozione" di una ricerca che ha lo scopo di analizzare la malattia, anche prima che compaiano i sintomi cognitivi e di indagare gli aspetti istopatologici e molecolari ad oggi ancora poco esplorati, che potrebbero avere un ruolo causale nella sua progressione. Maratona Alzheimer ora sta finanziando la borsa di studio del giovane ricercatore che si dedica alla ricerca.

Attraverso la Fondazione Maratona Alzheimer tutti coloro che sono impegnati in prima linea sulle demenze potranno unire le forze senza perdere le caratteristiche del loro impegno territoriale che anzi potrà essere alimentato da contributi su vari piani, utilizzando il segno distintivo (brand) *Maratona*.