



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori GUIDOLIN, MARINELLO, ROMAGNOLI, MININNO, FERRARA, GIROTTO, FLORIDIA, NOCERINO, TRENTACOSTE, GALLICCHIO, CORRADO, ANGRISANI, ROMANO, VANIN, AUDDINO, CROATTI, CAMPAGNA, DONNO e PIARULLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 20 LUGLIO 2020

Disposizioni per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze

ONOREVOLI SENATORI. - La demenza è una sindrome, cioè un insieme di sintomi, che comporta l'alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento, di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita, con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza di vario grado e conseguente dipendenza dagli altri, fino alla immobilizzazione a letto. La demenza può essere causata da diverse patologie: la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60 per cento dei casi. Tra le altre cause più note ci sono la demenza vascolare, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Pick, di Huntington, di Creutzfeldt-Jakob, il Parkinson.

Anche se il principale fattore di rischio è l'età, le malattie causate dalla demenza non sono l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, ma patologie vere e proprie con caratteristiche cliniche specifiche che richiedono specifici interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

Il rapporto mondiale della federazione internazionale *Alzheimer's Disease International* (ADI) del 2018 rileva che ci sono nel mondo 50 milioni di persone affette da una forma di demenza, cifra destinata a triplicare entro il 2050. I nuovi casi di demenza sono ogni anno oltre 9,9 milioni, vale a dire un nuovo caso ogni 3 secondi.

Sempre secondo l'ADI, gli attuali costi economici e sociali della demenza, a livello globale, ammontano a mille miliardi di dollari e ci si aspetta che raggiungano i due-mila miliardi nel 2030.

Considerando che l'Italia è il Paese più longevo d'Europa, con 13,4 milioni di ultrasessantenni, si stima che la demenza colpi-

sca 1.241.000 persone (dato destinato ad aumentare secondo le stime dell'Organizzazione mondiale della sanità-OMS) e che i costi diretti per l'assistenza superino gli 11 miliardi di euro secondo il Centro studi investimenti sociali (Censis).

Si aggiunge a questo la limitata, e comunque non risolutiva, efficacia delle terapie disponibili e l'enorme investimento in termini di risorse emotive, organizzative ed economiche che contribuiscono a rendere le demenze una delle patologie a più grave impatto sociale del mondo.

Per farvi fronte l'OMS, nel 2017, ha adottato il Piano globale di azione sulla risposta di salute pubblica alla demenza 2017-2025, che invita i governi a raggiungere precisi obiettivi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, della riduzione dei rischi, della diagnosi, dell'assistenza, del supporto ai familiari e ai *caregiver* e della ricerca. Il monitoraggio annuale sul recepimento del Piano globale, pubblicato dall'ADI, fotografa l'Italia ferma al medesimo livello del 2014: pur rientrando tra i 31 stati dei 194 membri dell'OMS ad avere un piano specifico per le demenze (l'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane del 30 ottobre 2014, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 9 del 13 gennaio 2015) esso è privo di finanziamenti.

Si rende pertanto indispensabile, in un percorso di cura e assistenza di una malattia così invalidante, con scarsità di servizi e radicato stigma sociale, la creazione di un sistema che sia invece duttile e integrato, in grado di rispondere tempestivamente, e in maniera articolata, ai bisogni terapeutici, as-

sistenziali e di sostegno delle persone con demenza e delle loro famiglie. Questo può avvenire solo attraverso la creazione di un fondo mirato a promuovere interventi appropriati nella gestione integrata della demenza, che si concretizzino in una diffusione di buone pratiche su tutto il territorio italiano.

Parallelamente è necessaria l'istituzione di un tavolo ufficiale di lavoro e confronto, fino ad oggi operativo in maniera informale, che consenta un monitoraggio e un'implementazione costante di quanto contenuto nel testo del Piano nazionale demenze e che sia in grado di garantire risposte e strumenti specifici che si inquadrino nel sistema territoriale dei servizi socio-sanitari integrati.

Pertanto, risulta fondamentale il seguente disegno di legge, volto a promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze.

L'articolo 1 istituisce il Fondo per le demenze, con una dotazione pari a 15 milioni di euro per ciascuno degli anni 2020, 2021 e 2022.

L'articolo 2 stabilisce che tale Fondo è destinato a favorire l'implementazione del «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze», approvato con il citato accordo del 30 ottobre 2014, nonché a permettere l'applicazione

delle indicazioni e delle linee guida contenute nei documenti di indirizzo prodotti dal tavolo cui all'articolo 3, anche attraverso una sperimentazione presso le regioni, con l'obiettivo di diffondere le migliori pratiche.

L'articolo 3, comma 1, istituisce un Tavolo permanente sulle demenze e prevede che lo stesso debba essere composto da rappresentanti dell'Istituto superiore di sanità, del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, delle regioni, delle associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti più rappresentative, della società scientifica e da esperti e rappresentanti di altre istituzioni e organizzazioni di rilevanza per il settore. Il suddetto Tavolo, ai sensi del comma 3, sostituisce il Tavolo di confronto permanente sulle demenze, istituito dal citato accordo del 30 ottobre 2014.

Il comma 4 elenca i compiti del tavolo sulle demenze.

Il comma 5 prevede che l'attuazione dell'articolo 3 non comporti nuovi o maggiori oneri a carico dello Stato. Ancora, le attività previste e riferite al Tavolo, sono svolte dalle amministrazioni interessate nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente. Altresì, ai componenti del tavolo non spetta alcun compenso, indennità, gettone di presenza, rimborso di spese o emolumento, comunque denominato.

L'articolo 4 reca la copertura finanziaria.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Fondo per le demenze)

1. Nel rispetto degli articoli 3, 38, 117, secondo comma, lettera *m*), e 119 della Costituzione e in attuazione dei principi di cui all'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421, al fine di incrementare il sistema di protezione sociale e di cura delle persone affette da demenze, è istituito presso il Ministero della salute il Fondo per le demenze, di seguito denominato « Fondo », con una dotazione pari a 15 milioni di euro per ciascuno degli anni 2020, 2021 e 2022.

Art. 2.

(Finalità del Fondo)

1. Il Fondo è destinato a favorire l'implementazione del « Piano nazionale demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze », approvato con l'accordo del 30 ottobre 2014 tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 9 del 13 gennaio 2015, nonché a permettere l'applicazione delle indicazioni e delle linee guida contenute nei documenti di indirizzo già prodotti dal Tavolo di cui all'articolo 3, comma 3, nonché quelli che verranno prodotti dal nuovo Tavolo di cui all'articolo 3, comma 1, attraverso una sperimentazione presso le regioni con l'obiettivo di diffondere le migliori pratiche.

Art. 3.

(Istituzione del Tavolo permanente sulle demenze)

1. E' istituito, presso il Ministero della salute, il Tavolo permanente sulle demenze di seguito denominato « Tavolo », al quale partecipano rappresentanti del medesimo Ministero e rappresentanti del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, delle regioni, dell'Istituto superiore di sanità (ISS), delle associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti più rappresentative, delle società scientifiche ed esperti e rappresentanti di altre istituzioni e organizzazioni di rilevanza per il settore.

2. Con decreto del Ministero della salute, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, è stabilito il numero dei componenti del Tavolo e la durata dell'incarico dei suoi membri.

3. Il Tavolo sostituisce il Tavolo di confronto permanente sulle demenze, istituito, dalla Conferenza unificata, con il citato accordo del 30 ottobre 2014 tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane.

4. Il Tavolo ha il compito di:

a) monitorare il recepimento e l'implementazione del Piano nazionale demenze, a tal fine individuando specifici indicatori di misurazione per ciascuno degli obiettivi previsti dal Piano;

b) aggiornare e revisionare, con cadenza quinquennale, il Piano nazionale demenze;

c) individuare eventuali criticità ed elaborare proposte per il loro superamento;

d) definire indicatori e criteri di qualità per le strutture incluse nella rete della gestione integrata;

e) formulare linee di indirizzo per promuovere corretti approcci nelle fasi di comunicazione della diagnosi, nell'acquisizione del consenso informato e nell'utilizzo degli istituti giuridici;

f) valutare gli aspetti etici, quali il tema delle direttive anticipate di trattamento, inclusa la possibilità di accedere alle cure palliative nella fase terminale della malattia;

g) promuovere la stesura di linee di indirizzo per gli operatori di supporto e tutela del paziente in età lavorativa;

h) approfondire le problematiche legate alle specificità delle demenze e all'esordio precoce;

i) redigere documenti di approfondimento del Piano nazionale demenze, per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi integrati nel settore delle demenze;

l) promuovere linee di indirizzo per il miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza, anche attraverso la riduzione dello stigma e l'aumento della consapevolezza della cittadinanza.

5. Dall'attuazione del presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le attività previste dal presente articolo sono svolte dalle amministrazioni interessate nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente. Ai componenti del Tavolo di cui al comma 1 non spetta alcun compenso, indennità, gettone di presenza, rimborso di spese o emolumento, comunque denominato.

Art. 4.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione dell'articolo 1, pari a 15 milioni di euro annui

per ciascuno degli anni 2020, 2021 e 2022, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2020-2022, nell'ambito del programma « Fondi di riserva e speciali » della missione « Fondi da ripartire » dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2020, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

€ 1,00