



Io sostengo il

# Manifesto sulla demenza

delle persone interessate. E tu?

In Svizzera vivono 155 000 persone affette da demenza.\*

Per ogni persona ammalata tra uno e tre familiari sono coinvolti nell'accompagnamento, nell'assistenza e nelle cure.

A questi si aggiungono decine di migliaia di specialiste e specialisti.

Tutte queste persone si confrontano ogni giorno con la malattia e le sue conseguenze.

Tutte queste persone sono direttamente interessate dalla demenza.

Vivere bene con la demenza si può, purché vi siano condizioni quadro migliori. Crearle era l'obiettivo dichiarato della Strategia nazionale sulla demenza. Purtroppo, però, non se ne vedono ancora gli effetti. La strategia terminerà a fine 2019, perciò riteniamo sia giunto il momento di...

- ... far sentire la nostra voce**
- ... rendere pubbliche le nostre richieste**
- ... lottare per ottenere condizioni migliori**
- ... perseguire i nostri obiettivi con determinazione e in prima persona**
- ... far sì che i politici e gli assicuratori malattie ci prendano sul serio.**

L'obiettivo della Strategia nazionale sulla demenza 2014–2019 non può restare una vana promessa. È ora che alle tante parole messe sulla carta seguano i fatti. E che siano concreti e tangibili. Per questa ragione su [strategiedemence.ch](http://strategiedemence.ch) (francese) abbiamo raccolto centinaia di richieste o meglio di risposte alla domanda: «Di che cosa c'è bisogno in Svizzera per vivere meglio con la demenza?». Le istanze più ricorrenti sono «strutture sanitarie», «presa in carico» e «opinione pubblica».

Il manifesto delle persone interessate sintetizza queste istanze.

# Manifesto sulla demenza delle persone interessate

www.strategiedemence.ch

## 1. Chiediamo consulenza gratuita!

**Consulenza, formazione e accompagnamento subito dopo la diagnosi sono prevenzione primaria per i familiari e secondaria per le persone affette da demenza.**

La demenza è incurabile. Per convivere dignitosamente è essenziale imboccare quanto prima la strada giusta. Perciò, subito dopo la diagnosi occorrono una consulenza e un accompagnamento gratuiti specifici, come avviene da tempo per altre malattie!

Per essere efficaci ed efficienti, la consulenza e l'accompagnamento devono essere commisurati alla situazione personale di ciascun interessato. Oltre a far risparmiare ai malati di demenza del tempo prezioso e dell'ancor più preziosa energia vitale, ciò consentirebbe loro di organizzare la propria vita con la demenza all'insegna dell'autodeterminazione, prima che la malattia li privi di questa possibilità. I familiari, inoltre, riceverebbero il sostegno di cui hanno urgente bisogno per assolvere il difficile compito di assistere i loro cari affetti da demenza e per non ammalarsi a loro volta.

Gli oneri che si devono sostenere dai primi sintomi all'ottenimento dell'assistenza passando per la diagnosi di uno specialista sono direttamente correlati alla diagnosi di demenza. Pertanto essi debbono essere finalmente riconosciuti e finanziati come componente centrale di una presa in carico integrata!

## 2. Chiediamo autodeterminazione!

**I contributi agli istituti di cura dovrebbero essere sostituiti da versamenti diretti alle persone affette da demenza o ai loro familiari affinché possano organizzare e finanziare autonomamente la necessaria assistenza ambulatoriale o stazionaria.**

L'autonomia e l'autodeterminazione si esprimono anche nella possibilità di decidere come essere aiutati in funzione della propria situazione personale. Ogni soggetto affetto da demenza dovrebbe, in quanto tale, ricevere direttamente il rimborso delle spese di cura e assistenza dovute alla propria malattia.

In questo modo, si potrebbero garantire un'autodeterminazione e una libertà maggiori nella scelta dell'assistenza. Vogliamo e possiamo assumerci questa responsabilità perché così riceveremmo un sostegno efficace e la presa in carico sarebbe sostenibile sia per i malati e i loro familiari sia per le casse dello Stato grazie alla conseguente riduzione della spesa sanitaria!

## 3. Chiediamo l'eliminazione degli ostacoli burocratici!

**Semplificare le procedure per le domande significa abbreviare gli iter amministrativi, ridurre i tempi d'attesa dell'assistenza e tagliare la spesa sanitaria.**

Occorre eliminare molti ostacoli burocratici. Le domande per ricevere, ad esempio, l'assegno per grandi invalidi, le prestazioni complementari o la rendita di invalidità sono così complesse e lunghe che né le persone affette da demenza né i loro familiari potrebbero presentarle senza l'aiuto di un professionista.

Perciò, dato che le procedure durano mesi e talvolta addirittura anni, molte famiglie colpite dalla demenza sono costrette a rivolgersi all'assistenza sociale.

Sarebbe già molto disporre di moduli prestampati semplificati che snellirebbero le procedure di presentazione delle domande.

Così, le persone affette da demenza e i loro familiari riceverebbero rapidamente un responso importante, dal quale dipende l'organizzazione del proprio futuro.

#### **4. Chiediamo centri di competenza su tutto il territorio nazionale!**

**Una rete di centri di competenza qualificati è «conditio sine qua non» nella catena dei servizi di presa in carico, soprattutto nelle regioni rurali.**

Sul «mercato della demenza» regna la confusione. Per le persone affette da demenza e per i loro familiari è sempre più difficile individuare gli operatori seri.

Urge un accesso semplice e soprattutto chiaro a un'informazione certificata di qualità (ovvero riconosciuta sotto il profilo tecnico e politico) e a un'assistenza professionale nelle diverse località del Paese, per evitare in futuro l'odissea che molti di noi hanno vissuto.

#### **5. Chiediamo una maggiore comprensione!**

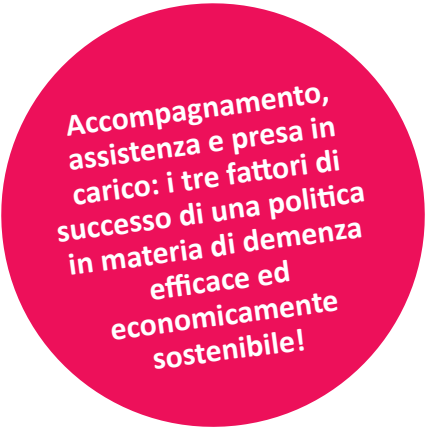
**Se vogliamo investire nel nostro futuro, cosa che avrebbe dovuto essere fatta già da tempo, dovremmo lanciare campagne nazionali rivolte a tutte le categorie sociali e che ci coinvolgano come diretti interessati nonché inserire il tema della «demenza» nei piani didattici scolastici e formativi.**

Le persone, le imprese e le organizzazioni che si impegnano in favore delle nostre esigenze e della nostra qualità della vita devono essere premiate pubblicamente e ricevere la giusta attenzione dei

media, come avviene col «Prix Courage», perché sono loro gli ambasciatori della nostra causa. Anche per le persone affette da demenza occorre creare condizioni quadro che permettano loro di stare in società senza vergogna, timori o paura.

I gruppi target principali di queste campagne sono i bambini, i ragazzi e i giovani adulti perché saranno proprio loro i familiari delle persone affette da demenza di domani.

Grazie a una migliore conoscenza della malattia, anche i datori di lavoro possono contribuire sensibilmente a migliorare la vita delle persone affette da demenza.



**Accompagnamento,  
assistenza e presa in  
carico: i tre fattori di  
successo di una politica  
in materia di demenza  
efficace ed  
economicamente  
sostenibile!**