

Proposta per il panel 7 del Convegno SISE

Elisabetta Della Corte e Walter Greco

**L'Alzheimer come malattia politica: Economia fondamentale e cura
Come riconnettere economia e società della buona vita tra produzione di benessere e
utilità sociale condivisa?**

Questo contributo parte dall'assunto che il benessere sociale collide con le logiche di valorizzazione del capitale; un esempio evidente può essere rintracciato nella progressiva gestione aziendalistica dei servizi di cura come gli ospedali o di altre strutture dedicate.

Il caso qui trattato riguarda la questione delle malattie legate alla degenerazione celebrale, ed in particolare l'Alzheimer che solo in Italia riguarda oltre 600.000 persone, per lo più anziane, e 47 milioni di persone nel mondo.

Intorno all'Alzheimer ruota una fitta rete di centri di ricerca, piani nazionali e grandi affari per le industrie farmaceutiche, con evidenti conflitti di interessi tra i valutatori scientifici a cui è affidata la valutazione sull'efficacia dei nuovi farmaci e le case farmaceutiche <http://www.sciencedirect.com/science/journal/00068993/1645>.

Si stima che la spesa per i malati a livello mondiale è di US\$818 billion (<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>), ed è destinata a crescere alimentando un consistente giro d'affari (Whitehouse & Daniel, 2011).

Sul fronte delle terapie adottate per la cura della malattia è possibile individuare, in sintesi, due schieramenti contrapposti tra quanti sostengono che la terapia farmacologica è quasi del tutto inefficace, la stessa eziologia non è ben chiara, e quanti invece ritengono siano più adeguate quelle che vengono definite terapie comportamentali o di attivazione dei pazienti e prima ancora un capillare intervento per la prevenzione.

Nel 2008 l'Alzheimer è entrata nei piani d'intervento dell'UE.

Nel 2008, il governo Sarkozy ha stanziato 1,6 miliardi di euro per il Piano quinquennale Alzheimer. Il piano francese si concentrava su tre obiettivi: miglioramento della vita dei

malati e dei care-giver; finanziamenti alla ricerca; 'mobilitare la società' per rispondere a quella che viene definita l'emergenza Alzheimer. Il raggiungimento di questi obiettivi si articolava intorno a dieci misure che andavano dalla diagnostica, alla ricerca fino al trattamento dei malati a livello locale, dall'assistenza domiciliare alla creazione di case di cura dedicate e centri diurni. Questo piano, prolungato fino al 2014 è stato un parziale fallimento, a cui ha fatto seguito un altro Piano nazionale, per il biennio 2014-2016, con finanziamenti ridotti, anche se rivolto ad uno spettro più ampio di malattie neurodegenerative, tra cui il Parkinson.

La Gran Bretagna, invece, nel 2008 ha stanziato 150 milioni di sterline per il Piano quinquennale nazionale sulle demenze, e la Scozia, nel 2009, 630.000 sterline per un piano triennale.

Sul fronte italiano, invece, si registra un ritardo rispetto all'elaborazione di piani nazionali oltre alle conclamate ristrettezze sul piano finanziario. Questo implica che la cura e la gestione dei malati ricada prevalentemente su famiglie, spesso con redditi medio-bassi, così come denuncia l'associazione delle famiglie dei malati.

A livello locale le strutture e i servizi sono spesso carenti e migliaia di malati e famiglie devono sostenere i costi materiali e immateriali della malattia tra difficoltà inimmaginabili.

A livello nazionale, l'intervento di sanità pubblica sul problema delle demenze (<http://www.iss.it/demenze/>) - prevede dopo il progetto Cronos un nuovo Piano Nazionale - così come riportato in un articolo sulle neuroscienze comparso sul Corriere della sera - che dovrebbe procedere con un censimento a livello nazionale delle strutture e dei servizi sanitari e sociosanitari dedicate per individuarne le criticità e poi riprogrammare gli interventi sul territorio per «rendere omogenea l'assistenza, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria»

Il piano prevede che “Le UVA, Unità di Valutazione Alzheimer, saranno sostituite dai CDCD, Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze. Si punta a una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale che dovrebbe consentire al paziente, al medico di famiglia e ai familiari di fruire di un qualificato riferimento clinico e assistenziale: dagli specialisti all’ospedale; dagli ambulatori diurni all’assistenza domiciliare integrata; dalle residenze sanitarie assistenziali ai centri diurni” (http://www.corriere.it/salute/neuroscienze/15_gennaio_16/alzheimer-piano-migliorare-cure-senza-soldo-57712706-9d72-11e4-b018-4c3d521e395a.shtml).

Il nuovo documento viene ritenuto ambizioso ma senza finanziamenti a detta dei portavoce delle associazioni aderenti alla federazione Alzheimer, considerando che il costo del trattamento delle demenze è di circa 12 miliardi di euro annuali segnala, inoltre, lo stesso Vanacore –responsabile scientifico dell’istituto di sanità – auspicando un aumento dei finanziamenti.

A partire da questo scenario, si è pensato di proporre per il prossimo incontro SISE un lavoro, di sicuro non esaustivo, sulla questione dell’Alzheimer come ‘malattia politica’- riprendendo il titolo di un fecondo contributo comparso su le Monde diplomatique (<https://www.monde-diplomatique.fr/2016/02/BAQUE/54695>) a firma di Philippe Baqué-, con forti impatti economici per capire: cosa ruota intorno alla questione delle demenze; qual è il rapporto tra scienza, ricerca e politiche nazionali sanitarie; quali sono gli attori in gioco; quali gli interessi economici; le implicazioni per le persone malate e le loro famiglie; e infine mappare e descrivere alcuni percorsi autonomi – come ambulatori popolari, centri diurni autorganizzati – in particolare focalizzando l’attenzione sul Mezzogiorno d’Italia.

Elisabetta Della Corte, ricercatrice, SPS/09, Sociologia dei processi economici e del lavoro, Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali- Unical.

Walter Greco, ricercatore, SPS/11 Sociologia dei fenomeni politici, Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Unical, waletr.greco@unical.it