

**Onorevoli Senatori, sono qui in rappresentanza dell'Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale - organizzazione non lucrativa di utilità sociale denominata A.L.I.Ce. Italia ONLUS e quale Presidente della A.L.I.Ce. Lazio - per comunicarvi che sosteniamo con forza il DISEGNO DI LEGGE 2266 dal titolo: "*Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare*", che riguarda anche direttamente le persone colpite da ictus, che spesso ne portano le conseguenze.**

### ***Cosa sa la gente dell'ictus***

Molte persone, anche note, ne sono colpite; in molte famiglie si è verificato un caso. Malgrado ciò, si ha l'impressione che venga considerata una malattia ineluttabile e che la sua conoscenza non sia adeguatamente diffusa, tenuto anche conto che si tratta di una malattia prevenibile e oramai curabile, con grande efficacia, nella maggior parte dei casi.

L'ictus infatti è la prima causa di disabilità al mondo: se si è fortunati a sopravvivere ad un ictus, purtroppo spesso si hanno degli esiti invalidanti e si ha bisogno degli altri per sopravvivere ancora, per le funzioni vitali, per la vita di tutti i giorni. Sarebbe auspicabile farlo con il supporto di caregiver familiari che abbiano opportune condizioni legislative per affrontare la propria condizione nel miglior modo possibile.

### ***A integrazione, riportiamo i risultati dello Studio sulla consapevolezza dell'ictus nella popolazione e i suoi costi sociali in Italia (2009-2011)***

Studio effettuato da A.L.I.Ce. ITALIA ONLUS, in collaborazione con l'Università di Firenze e il CENSIS per valutare le esigenze dei malati, gli aspetti sanitari, terapeutici, assistenziali e psicologici legati alla presa in carico del paziente colpito da ictus cerebrale e l'insieme delle conseguenze sociali ed economiche in termini di risorse consumate, esigenze organizzative, interventi terapeutici, sanitari ed assistenziali da approntare.

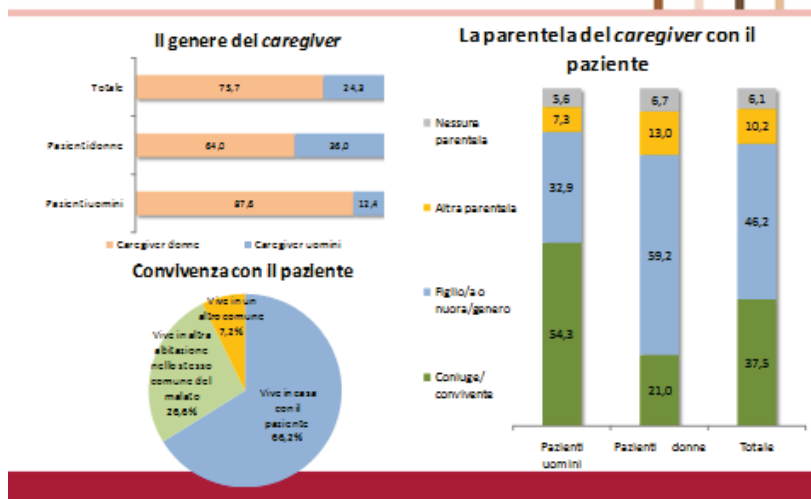
### **Si è voluto Indagare sul livello di conoscenza sull'ictus degli italiani, in termini di:**

informazioni sulla malattia; percezione della sua gravità; capacità di riconoscerla ed affrontarla; esperienza della malattia.

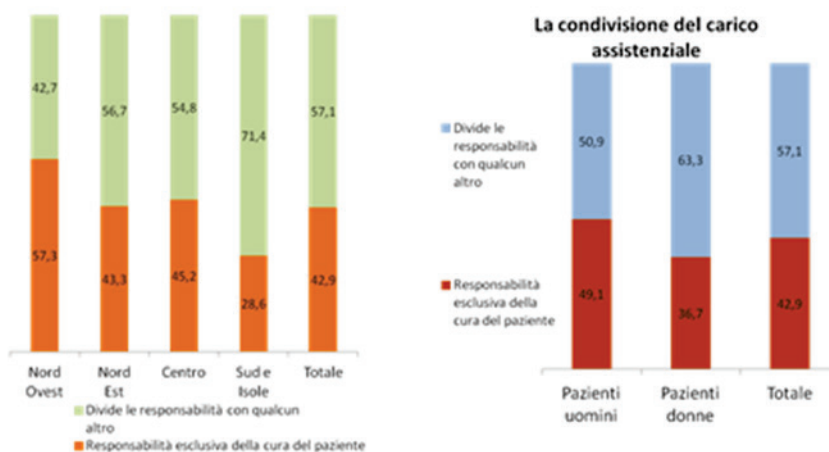
L'indagine è stata effettuata mediante questionario su un campione nazionale rappresentativo della popolazione di 1.000 adulti.

### ***Risultati:***

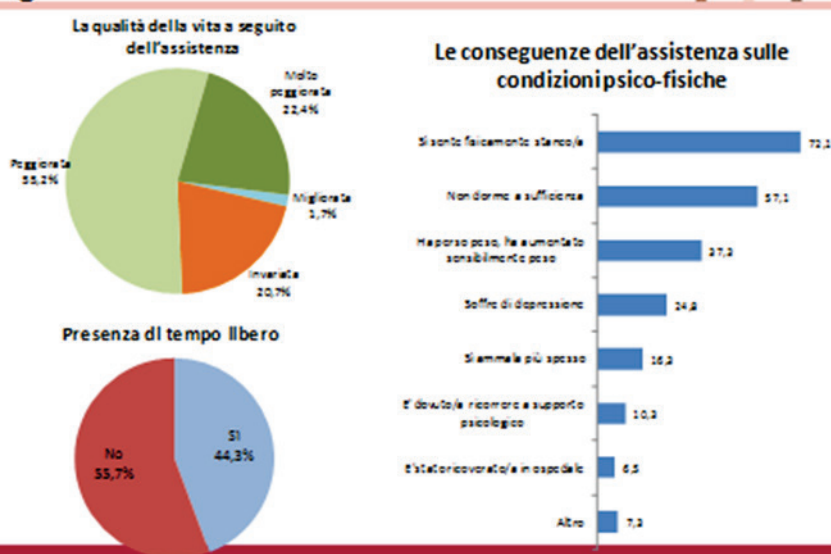
## Chi sono i caregiver



## La diversa condivisione del carico assistenziale



## L'impatto sulla qualità della vita del caregiver



### Chi è A.L.I.Ce. Italia Onlus

Una federazione di associazioni regionali di volontariato sparse su tutto il territorio nazionale, oltre 70 tra sedi e sezioni, le quali, pur autonome e indipendenti nelle proprie attività, collaborano al raggiungimento di comuni obiettivi a livello nazionale.

Loro peculiarità è quella di essere le uniche ad essere formate da persone colpite da ictus, dai loro familiari e caregiver, da neurologi e medici esperti nella diagnosi e trattamento dell'ictus, medici di famiglia, fisiatristi, infermieri, terapisti della riabilitazione, personale socio-sanitario e volontari.

Sono associazioni senza scopo di lucro, democratiche, apolitiche, con personalità giuridica e non, iscritte nei registri regionali delle associazioni di volontariato.

Oltre all'acronimo e al logo, tutte hanno in comune lo stesso scopo: migliorare la qualità della vita delle persone colpite da ictus, dei loro familiari e delle persone a rischio, prestando attività di volontariato in modo personale, spontaneo e gratuito e cercando di diffondere le conoscenze necessarie per la prevenzione della malattia e di informare sulla sua diagnosi, cura e riabilitazione.



### ***Obiettivi statutari***

**diffondere** l'informazione sulla curabilità della malattia; **facilitare** l'informazione, anche attraverso i media, per un tempestivo riconoscimento dei primi sintomi come delle condizioni che ne favoriscono l'insorgenza; **sollecitare** gli addetti alla programmazione sanitaria affinché provvedano ad istituire centri specializzati per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone colpite da ictus e ad attuare progetti concreti di screening; **tutelare** il diritto dei pazienti ad avere su tutto il territorio nazionale livelli di assistenza, uniformi ed omogenei; **creare** una rete di dialogo tra pazienti, familiari, medici, terapisti e personale sanitario coinvolto nella cura della malattia, per ottimizzare i programmi d'intervento e facilitare al massimo il recupero funzionale, limitare le complicità e consentire un rapido inserimento della persona colpita da ictus nell'ambiente familiare, sociale e lavorativo, quando possibile; **realizzare** campagne di informazione sulle concrete possibilità di prevenzione e cura della malattia; **organizzare** corsi di formazione e aggiornamento per personale medico, sanitario e per caregiver; **organizzare** convegni e conferenze su tutti gli aspetti della patologia, aperti alla cittadinanza.

### ***Principali iniziative***

Visitando il sito dell'Associazione <http://www.aliceitalia.org/>, in continuo aggiornamento, è possibile conoscere tutte le iniziative, sia a livello nazionale che regionale, previste in varie occasioni durante l'anno: le principali sono quelle legate ad "Aprile mese della prevenzione dell'Ictus Cerebrale" oppure quelle che avvengono in concomitanza della Giornata Mondiale contro l'Ictus Cerebrale, la cui data è stata stabilita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per il 29 ottobre di ogni anno.