

E' ONLINE LA NUOVA BANCA DATI DELLE STRUTTURE

Basta un clic per ricercare e consultare tutte le strutture per la cura e l'assistenza dei malati di Alzheimer attive in Lombardia

Questo nuovo servizio online della Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it) è una sorta di **bussola per aiutare i familiari a orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza** che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia di Alzheimer. La sua realizzazione ha comportato un notevole impegno di risorse umane e finanziarie: sono stati effettuati circa 3mila contatti (via fax, mail e telefono), cui vanno aggiunte le verifiche tramite le carte dei servizi e i siti internet.

L'interrogazione della banca dati online avviene attraverso una serie di "chiavi di accesso" in modo molto semplice e guidato. E' necessario selezionare prima la regione, poi la provincia ed eventualmente il comune, il tipo di servizi e le attività che si desidera ricercare.

I dati delle Unità di Valutazione Alzheimer sono aggiornati, quelli delle Residenze Sanitarie Assistenziali, dei Centri Diurni Alzheimer, dei Centri Diurni Integrati e degli Istituti di Riabilitazione sono in fase di aggiornamento.

Il database, primo del genere in Italia, è il risultato dello studio promosso e finanziato dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano (vedi *Notiziari n. 34 e 37*).

Il progetto, avviato nel marzo 2006, è nato con l'obiettivo di soddisfare il primo grande bisogno dei familiari dei malati, ovvero la mancanza di informazioni attendibili e precise sui servizi e sulle strutture a cui rivolgersi: centri diurni, assistenza domiciliare, case di riposo, residenze sanitarie assistenziali e istituti di lungodegenza. Sono infatti numerose le necessità che questa malattia presenta nel lungo e gravoso percorso di assistenza: iniziale (bisogno di una diagnosi e scelta del trattamento); intermedia (comparsa di

disturbi cognitivi e funzionali ed esigenza di trovare un aiuto); avanzata o terminale (aggravamento del quadro clinico e crescente difficoltà a rispondere alle esigenze del malato). Lo dimostrano le domande che quotidianamente giungono al servizio di aiuto telefonico Pronto Alzheimer, attivato dalla Federazione Alzheimer Italia nel 1993. Da allora il servizio ha gestito oltre 109 mila contatti. Il censimento è stato realizzato in 4 fasi, di cui l'ultima ancora in corso, con l'obiettivo di:

- **Individuare le strutture**, i servizi sanitari e socio-assistenziali a disposizione dei malati e delle loro famiglie
- **Classificare, aggiornare e organizzare** i diversi servizi censiti sulla base dei bisogni del malato e della tipologia dell'offerta diagnostico-terapeutica.
- **Realizzare una banca dati informatizzata** e un software di consultazione e ricerca dei servizi.
- **Valutare un campione dei diversi servizi** attraverso una serie di indicatori di qualità predefiniti (in corso di realizzazione). ☐

(Dossier sulla valutazione delle UVA a pag. 5)

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Un modello di integrazione tra ospedale e territorio

5
Dossier: valutazione della qualità delle UVA

9
ADI: appello ai governi di tutto il mondo

10
L'angolo del legale In libreria

LE STRUTTURE AGGIORNATE IN LOMBARDIA

81	Unità di Valutazione Alzheimer
81	Nuclei Alzheimer
9	Istituti di Riabilitazione
12	Centri Diurni Alzheimer
155	Centri Diurni Integrati
52	Nuclei Alzheimer per Ricoveri Temporanei

EDITORIALE

Lo denunciavamo da anni: i malati di Alzheimer e i loro familiari hanno molteplici bisogni sanitari, sociali, psicologici ed economici, ma nonostante ciò sono spesso lasciati soli nel lungo e gravoso percorso di assistenza. Una delle maggiori difficoltà che essi devono affrontare è la mancanza di informazioni attendibili e coordinate sui servizi e le strutture disponibili nel territorio. Ecco perché abbiamo deciso che era arrivato il momento di agire: così è nato il progetto di fotografare e valutare la realtà sanitaria e socio-assistenziale esistente in Lombardia (vedi *Notiziari n. 34 e 37 e pag 1 e dossier in questo numero*). Si tratta del primo


censimento del genere in Italia. **E' una mappa per districarsi nella giungla della burocrazia.** In Lombardia la demenza riguarda circa 80mila persone, di cui 48mila con Alzheimer. Le famiglie sostengono il 72,5 per cento dei costi complessivi della non autosufficienza. Un peso insostenibile se si è soli ad affrontarlo. Il progetto del censimento in Lombardia è ambizioso e ha richiesto un enorme sforzo organizzativo e finanziario. Per soddisfare le richieste di aiuto di tutti i cittadini italiani **chiediamo che le Regioni facciano la loro parte e applichino il modello del nostro progetto sul loro territorio.** Ci siamo chiesti quale poteva essere

lo strumento più idoneo per mettere a disposizione di tutti i risultati della mappatura. La risposta è stata: internet. Ovvero mettere i dati in rete e realizzare un database specifico con l'obiettivo di **rendere le informazioni acquisite mediante il progetto di facile e immediato utilizzo per la più ampia platea possibile.**

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Studio italiano conferma ruolo della beta-amiloide



Gli oligomeri, piccoli aggregati solubili della proteina beta-amiloide riscontrabili nel cervello dei malati di Alzheimer, applicati direttamente nell'encefalo di animali da laboratorio producono un danno selettivo della memoria. Emerge da uno studio dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, pubblicato sulla rivista scientifica americana "Proceedings of the National Academy of Sciences", che ha utilizzato una nuova tecnologia (surface plasmon resonance). La ricerca, commentano gli autori, conferma in maniera diretta il ruolo chiave degli oligomeri di beta-amiloide nella malattia di Alzheimer, proponendo un modello di studio semplice e utilizzabile per identificare nuovi approcci terapeutici. www.pnas.org

Un esame della vista svelerà l'Alzheimer?

E' quanto promette una nuova tecnica messa a punto all'University College di Londra e sperimentata su modello animale: l'esame utilizza marcatori fluorescenti che, a contatto con la retina, si attaccano alle cellule cerebrali morte evidenziandole. La retina è una diretta estensione del cervello e può quindi rilevare danni che lo riguardano. Lo studio, pubblicato su "Cell Death & Disease" suggerisce che in un domani non troppo lontano (entro cinque anni) potrebbe essere possibile sapere, con un semplice test effettuato presso un oculista, se si è predisposti a sviluppare la malattia di Alzheimer. www.ucl.ac.uk

Usa: beta-amiloide segnale preclinico di demenza

Depositi anormali della proteina beta-amiloide in persone sane dal punto di vista cognitivo sarebbero associati a un maggior rischio di sviluppare demenza, con perdita di massa cerebrale e declino delle abilità cognitive. Lo evidenziano due studi condotti dal 2004 al 2008 su 159 volontari dalla Washington University di St. Louis, Usa, finanziati dal National Institute of Aging (NIA) e pubblicati su "Archives of Neurology". I ricercatori hanno utilizzato tecniche di indagine quali la tomografia a emissione di positroni (PET) con una forma radioattiva del Pittsburgh Compound B (PiB) per definire i livelli di beta-amiloide, la risonanza magnetica (MRI) per misurare il volume della massa cerebrale e test clinici per valutare l'abilità cognitiva. www.nia.nih.gov/Alzheimers

Conferma su ruolo alterazioni dell'ippocampo

L'ippocampo è la prima struttura a essere aggredita dall'Alzheimer e ciò spiega perché un deficit della memoria segnala l'insorgenza della malattia anche in persone relativamente anziane e sane. Lo conferma uno studio del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Roma Tor Vergata e della Fondazione Santa Lucia di Roma, pubblicato su "Neurology". Un campione di 76 persone sane è stato sottoposto a un nuovo tipo di risonanza magnetica nucleare dell'encefalo (diffusion tensor imaging) e a test di memoria verbale e visiva. Dalla valutazione congiunta (neuroradiologica e



neuropsicologica) è emerso che negli over 50enni le basse prestazioni ai test di memoria sono correlate a significative alterazioni dell'ippocampo. Se la valutazione in corso (per circa tre anni) presso la Fondazione Santa Lucia confermerà la validità di questa metodologia potrebbero essere sviluppate nuove e più precoci terapie farmacologiche. www.neurology.org



Dieta mediterranea riduce rischio di declino cognitivo

Lo evidenzia uno studio condotto per oltre quattro anni dal Columbia University Medical Center su 1.393 soggetti sani dal punto di vista cognitivo e 482 con declino cognitivo, pubblicato su "Archives of Neurology". Dei 1.393 soggetti sani, 275 hanno sviluppato decadimento cognitivo lieve nel corso di un periodo di 4,5 anni; dei 482 soggetti con decadimento lieve, 106 hanno sviluppato la malattia di Alzheimer durante il follow-up di 4,3 anni. I ricercatori concludono che la dieta mediterranea tiene sotto controllo i livelli del colesterolo e i valori della glicemia, migliora la circolazione sanguigna e riduce il rischio di eventi infiammatori. <http://archneur.ama-assn.org>



Ginkgo biloba: nessuna efficacia nel prevenire la demenza

Uno studio dell'Università di Pittsburgh, Usa, dimostra che il Ginkgo biloba, utilizzato nella medicina tradizionale, non ha alcun effetto sulla memoria e non aiuta a prevenire l'invecchiamento cerebrale. La ricerca, che è durata sei anni e ha coinvolto oltre 3.000 persone di età compresa dai 72 ai 96 anni, è stata pubblicata a dicembre su "Jama". A metà dei soggetti è stata somministrata due volte al giorno una dose di 120 mg di estratto di Ginkgo biloba, all'altra metà un placebo. Al termine della sperimentazione i ricercatori non hanno riscontrato differenze significative nel declino cognitivo dei due gruppi. www.ama-assn.org



Ormone dell'appetito legato all'Alzheimer?

La malattia di Alzheimer potrebbe essere causata da uno scompenso nei valori dell'ormone dell'appetito, la leptina.

E' quanto suggeriscono ricercatori della Boston University in uno studio pubblicato su "Jama", secondo cui elevati livelli dell'ormone sono correlati a un minor rischio di sviluppare la malattia. La leptina è un messaggero metabolico attivato dalle cellule di grasso per comunicare al cervello quando è necessario mangiare. I test su 198 volontari hanno dimostrato che il 25 per cento delle persone con leptina bassa si sono poi ammalate di Alzheimer, contro il 6 per cento di quelle che avevano tassi elevati. www.ama-assn.org



I telefonini fanno bene alla salute del cervello?

L'esposizione due volte al giorno per un'ora alle onde elettromagnetiche dei telefoni cellulari potrebbe aumentare la memoria (nei giovani topolini) e addirittura far regredire i sintomi di decadimento (nei più vecchi). E' quanto emerge da uno studio condotto dall'University of South Florida e pubblicato sul "Journal of Alzheimer's Disease". www.j-alz.com



La regina del blues Etta James ha l'Alzheimer

La veterana del blues Etta James, 72 anni, soffre di Alzheimer. Lo ha annunciato il figlio Donto precisando che l'artista sta combattendo una "grande battaglia". La carriera della James è durata cinquant'anni: il suo successo più famoso, "At last" (1961), fu proposto da Beyoncé durante il ballo di inaugurazione della presidenza di Barack Obama.



Novità dal tè verde per combattere la demenza

Potrebbe essere contenuta nel tè verde un'arma chimica (EGCG) in grado di combattere malattie neurodegenerative come Alzheimer, Huntington e Parkinson. Lo sostiene uno studio condotto dal Boston Biomedical Research Institute (BBRI) e dalla University of Pennsylvania e pubblicato su "Nature Chemical Biology". I ricercatori hanno individuato un composto chimico della pianta medicinale (EGCG) che, combinato con un altro (DAPH-12), sarebbe in grado di neutralizzare l'accumulo di proteina amiloide, responsabile dei danni alle cellule cerebrali. "Questi risultati sono significativi - spiega Martin Duennwald, uno degli studiosi coinvolti - perché è la prima volta che una combinazione di prodotti

chimici specifici è riuscita a distruggere allo stesso tempo forme diverse di amiloide". www.nature.com



Gli anziani europei combattono l'Alzheimer con i videogiochi

Il progetto europeo Sociable ha selezionato 300 malati di Alzheimer in tutta Europa per sperimentare test e giochi elettronici su nuovi supporti tecnologici, creati con l'obiettivo di migliorare le loro performance cognitive. Sociable si svolge nell'ambito dell'obiettivo 1.4 "ICT per invecchiare bene" del Programma di supporto alle politiche ICT (Information & Communication Technology) 2007-2013, che ha lo scopo di migliorare la qualità della vita della popolazione anziana con il contributo delle moderne tecnologie informatiche e telematiche. I Paesi coinvolti sono Italia, Spagna, Grecia e Norvegia: per l'Italia è impegnata nel progetto la città di Forlì, che ha selezionato 60 pazienti del Centro esperto per la Memoria dell'Unità di Geriatria dell'Ausl di Forlì. 



L'ALZHEIMER DI SCENA A DAVOS

Per la prima volta la malattia di Alzheimer è stata protagonista al World Economic Forum di Davos, il tradizionale appuntamento che ogni anno riunisce nel villaggio montano svizzero i rappresentanti dell'economia e della finanza mondiali. Il tema è stato discusso nella giornata del 27 gennaio. "Le cifre in continuo aumento dei malati di Alzheimer rappresentano un enorme peso economico, sociale e individuale di cui ci stiamo rendendo conto solo oggi" ha affermato Robert N. Butler, presidente dell'International Longevity Center, Usa, aggiungendo che "l'odierno incontro tra i rappresentanti di governi, aziende e società civile è un importante passo per chiamare all'azione". "E' necessario aumentare la consapevolezza che i trattamenti farmacologici e assistenziali di cui disponiamo possono già da ora fare la differenza" ha commentato Marc Wortmann, direttore esecutivo di Alzheimer's Disease International.

UN MODELLO DI INTEGRAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO

Lo promuove l'ASL della Provincia di Milano 1 con l'obiettivo di migliorare la cura e l'assistenza di pazienti affetti da patologie cronic-degenerative, in particolare demenza

Il progetto, attuato in convenzione con l'Azienda Ospedaliera "Ospedale Civile di Legnano" si colloca nel contesto di una più ampia iniziativa dedicata alla "Presenza in carico di famiglie fragili" ed è svolto presso l'UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) dell'Ospedale di Magenta, uno dei quattro presidi dell'Azienda Ospedaliera di Legnano.

È stato avviato nel dicembre 2008, ha durata biennale e rappresenta l'evoluzione di una sperimentazione pilota in atto dal 2007 presso la medesima UVA. Diversi sono gli ambiti di intervento che lo caratterizzano: da quello strettamente sanitario a quello integrato socio-sanitario, con l'obiettivo complessivo di promuovere una funzione assistenziale di livello intermedio per i pazienti anziani affetti da demenza e da altre malattie neurologiche altamente invalidanti.

Le caratteristiche del modello

Innanzitutto è stata ampliata l'attività specialistica, con conseguente riduzione dei tempi di attesa, garantendo spazi ambulatoriali aggiuntivi "senza attesa" da riservare a pazienti in stato di particolare problematicità (medica, sociale, burocratica per riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento) e una consulenza specialistica presso strutture e servizi del territorio, ad esempio le R.S.A. o addirittura domiciliare, per taluni casi di difficile gestione.

Il supporto medico prevede anche uno spazio telefonico fisso settimanale per dare consigli sulle terapie farmacologiche. Il progetto fornisce un sostegno psicologico individuale ai familiari (caregiver) che purtroppo, come ben sappiamo, non è attualmente previsto dal Servizio Sanitario Nazionale (anche se da tempo caldamente consigliato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità). L'inserimento di un servizio di counselling psicologico direttamente all'interno dell'UVA garantisce una maggiore riuscita del modello e il mantenimento della continuità curativo-assistenziale. Per favorire l'accesso alle conoscenze



I componenti dell'equipe di Magenta

e ai servizi è attivo un call center bisettimanale, dedicato alle patologie neurologiche cronic-progressive, gestito da un operatore psicologo e formato specificamente in materia. È possibile ottenere informazioni generali su tali patologie, consigli sulla gestione dei pazienti al domicilio oppure elenchi aggiornati delle strutture territoriali (ad esempio, R.S.A. e centri diurni) e loro modalità di accesso.

È inoltre possibile concordare appuntamenti per il ritiro di materiale informativo (è sempre reperibile quello gratuitamente fornito dalla Federazione Alzheimer Italia) o per essere orientati all'uso dei servizi territoriali (ad esempio, lo Sportello Fragilità dell'ASL o i Servizi Sociali dei Comuni).

Il progetto ha inoltre l'obiettivo di favorire una sempre maggiore qualificazione dell'offerta socio-sanitaria: con queste finalità nell'autunno 2009 sono stati organizzati due corsi di aggiornamento multidisciplinari dedicati alle patologie neurologiche cronic-progressive, destinati a operatori ospedalieri e territoriali.

I risultati del modello

A un anno dall'avvio del progetto il bilancio dell'attività svolta è estremamente positivo: i tempi di attesa non superano i due mesi per le prime visite e i controlli. Da dicembre 2008 a ottobre 2009 sono stati complessivamente

circa 700 i pazienti valutati (con visita neurologica e valutazione neuropsicologica) e circa 60 i colloqui individuali di counselling psicologico. A conclusione del biennio verrà effettuata un'analisi più approfondita delle ricadute positive del modello sul sistema assistenziale, valutando come indicatori ad esempio la minore richiesta di prestazioni in pronto soccorso e di ricoveri, il numero di pazienti seguiti in ADI e l'interesse da parte dei medici di medicina generale. L'auspicio di tutta l'equipe è di poter dare continuità al progetto!



*Gabriella Monolo,
direttore U.O. Cure Domiciliari
(Responsabile del progetto)
Alessandro Romorini
(neurologo responsabile U.V.A.),
Carla Stangalino
(psicologo coordinatore e referente
scientifico del progetto), Andrea
Francescani e Riccardo Doronzo
(neurologi esperti in demenza),
Valentina Miramonti
(psicologa call center)
(Componenti dell'equipe UVA)*

LOMBARDIA: VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLE UVA

Si è concluso lo Studio sulla Qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer nell'ambito del progetto, primo del genere in Italia, "Censimento e Valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia" avviato a marzo 2006 dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano

Questa fase del progetto nasce con l'obiettivo di realizzare un sistema di valutazione della qualità delle singole strutture UVA censite, sia in termini di rispetto dei requisiti standard di lavoro sia di impatto delle prestazioni sulla salute del malato e della famiglia. Tale sistema ha utilizzato indicatori costruiti in relazione ai tre assi della qualità (struttura, processo ed esito).

Questo sistema di indicatori ha consentito di valutare in maniera standardizzata un campione rappresentativo di UVA. La diffusione dei risultati alle strutture coinvolte consentirà di avviare, ove opportuno, azioni rivolte ad aumentare gli standard qualitativi, in modo da garantire ai malati e alle famiglie un servizio più efficiente ed efficace.

LE UVA IN LOMBARDIA



MATERIALI E METODI

Lo studio è stato articolato in tre fasi:

1) Selezione di un campione di 20 Unità di Valutazione Alzheimer

Sono state selezionate in maniera casuale tra le 81 UVA presenti sul territorio lombardo e censite nel 2008 (vedi *Notiziario 37*). Si è tenuto conto della loro distribuzione territoriale per poter avere un panorama rappresentativo della realtà lombarda.

2) Raccolta delle informazioni

E' avvenuta mediante un questionario ad hoc inviato ai responsabili di ogni struttura che ha permesso di raccogliere le caratteristiche specifiche di ciascuna UVA.

3) Valutazione comparativa delle strutture sulla base di indicatori opportunamente predefiniti

Gli indicatori sono stati costruiti in relazione ai tre assi della qualità: struttura, processo ed esito.

Nello specifico gli indicatori di *struttura* forniscono informazioni sulla qualità del servizio in termini di accessibilità, connessione alla rete territoriale ed ai servizi offerti. Gli indicatori di *processo* indagano gli aspetti organizzativi, in particolare i tempi di accessibilità alla struttura e di attesa per la visita, la composizione dello staff, la durata media della prima visita e di quelle di controllo e la presenza di figure di riferimento. Infine gli indicatori di *esito* esaminano la fase del "dopo diagnosi" e la gestione delle informazioni ai familiari.

L'analisi dei dati è stata effettuata sulle 18 Unità di Valutazione Alzheimer che hanno restituito il questionario.

Dopo verifica della coerenza e attendibilità dei dati e controllo di eventuali incongruenze od omissioni è stato assegnato un punteggio a ciascuno dei diversi indicatori dei tre assi, per ottenere un dato quantitativo che consentisse di effettuare dei confronti.

I dati sono stati analizzati per valutare in maniera descrittiva il profilo delle diverse UVA rispetto ai 27 indicatori di qualità.

I TRE INDICATORI DELLA QUALITÀ DELLE 18 UVA SELEZIONATE

INDICATORI DI STRUTTURA

Il servizio di prenotazione delle visite avviene per metà del campione tramite il CUP, 3 hanno previsto il centralino, 4 hanno installato una linea dedicata. Alcuni singoli casi prevedono la prenotazione delle visite presso il Servizio Anziani Distrettuale, lo Studio Medico, l'Ambulatorio di Neurologia e lo Studio Infermieristico.

E' stata analizzata l'accessibilità settimanale per la prenotazione della visita ed è stato attribuito un punto ad ogni giorno di apertura. Ne emerge che 12 UVA sono aperte 5 giorni (5 punti) della settimana e 6 anche il sabato (6 punti).

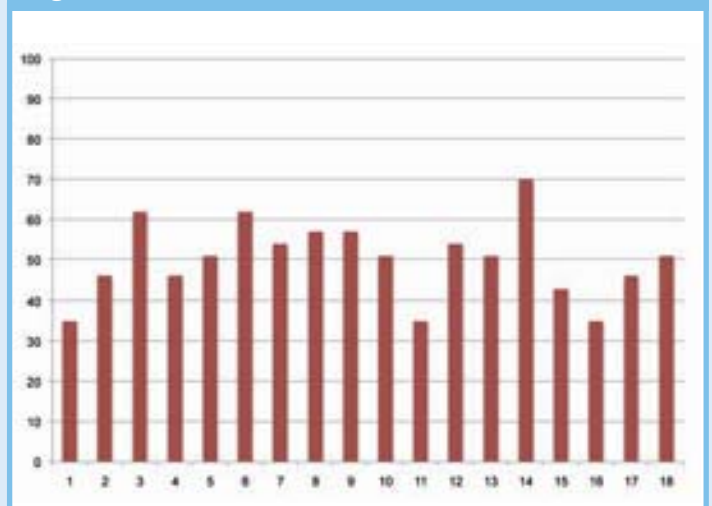
Per quanto riguarda gli orari di apertura le 18 UVA sono distribuite quasi equamente nelle quattro fasce orarie (1-3 ore, 4-5 ore, 6-8 ore, più di 8 ore). Da rilevare che in 5 UVA l'orario di apertura per la prenotazione supera le 8 ore.

Per quanto riguarda la connessione con i servizi presenti sul territorio, il 78 per cento del campione (14 UVA) dichiara di essere formalmente collegato ad altri servizi per i malati di demenza. Solo il 22 per cento (4 strutture) non presenta alcuna connessione sul territorio.

Delle 14 UVA inserite in una rete di servizi, il 61 per cento possiede un collegamento con l'Ospedale e quasi il 30 per cento sia con i Centri Diurni sia con i Nuclei Alzheimer. 6 UVA (35 per cento) prevedono collegamenti con l'ASL di riferimento mentre la metà (3 UVA) è in contatto con il Comune. Il 22 per cento (4 strutture) non presenta alcuna connessione sul territorio, e questo significa che l'UVA compie solo la fase di diagnosi. Metà delle UVA prevede il servizio di counselling/supporto

nel proprio interno mentre le altre 9 non ne dispongono internamente né si appoggiano esternamente su altre strutture. Complessivamente dalla Figura 1 è possibile osservare il punteggio totale per l'indicatore di struttura. Su di un punteggio totale di 37 (100 per cento), la media è di circa 19 punti (51 per cento). Non si osservano differenze rilevanti fra le UVA.

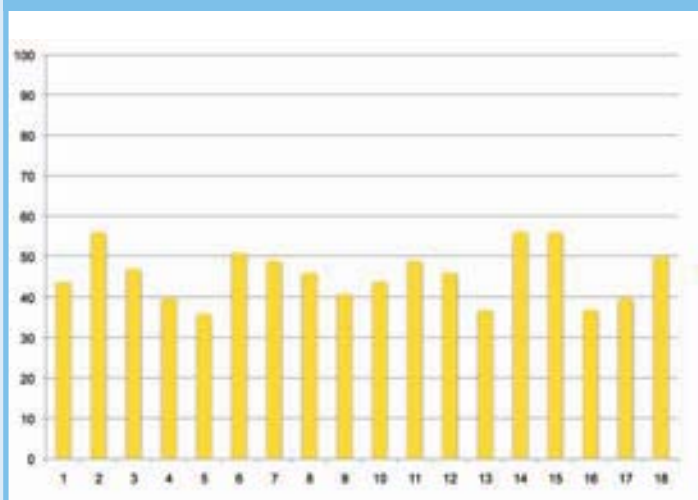
Figura 1



INDICATORI DI PROCESSO

Analizzando gli indicatori di processo, emerge che l'Ambulatorio UVA è operativo in media quasi quattro ore al giorno per tre giorni alla settimana. Più di metà del campione (10 UVA) sono aperte 1 o 2 giorni alla settimana, mentre le restanti da 3 a 5 giorni. Solo nel 17 per cento del totale, l'Ambulatorio è aperto tutto il giorno; la restante percentuale si divide nelle aperture solo il mattino, solo il pomeriggio o alternando mattino e pomeriggio. 11 UVA hanno un'operatività di circa 1-3 ore.

Figura 2



Per quanto riguarda la lista di attesa, essa si attesta in media sui 52 giorni (tale media è stata fatta su 17 UVA, perché una struttura ha omesso tale dato).

Viene presa in considerazione la composizione dell'equipe: assegnando un punteggio di 1 o 2 (a seconda dell'importanza) per ciascun membro che compone l'equipe.

L'equipe risulta varia: si può concludere che lo psicologo è presente nel 72 per cento delle UVA, il geriatra nel 50 per cento, il neurologo in più del 60 per cento, mentre in tutte è assente lo psichiatra. Per il 22 per cento delle UVA si è evidenziata l'importanza dell'impiegato dell'ufficio come supporto alle attività degli altri operatori. Solo in 3 unità è garantita la presenza di un assistente sociale.

Per quanto riguarda la durata media della prima visita, 12 UVA ottengono un punteggio di 2, quando la visita dura mediamente un'ora, 2 ottengono 1 punto, quando la prima visita dura meno di mezz'ora e 4 ottengono il punteggio massimo di 3, con durata media della visita superiore ad un'ora.

Viene valutato il punteggio attribuito alla figura di riferimento per il malato e la famiglia all'interno dell'ambulatorio. Solo in 2 UVA non esiste tale figura (punteggio 1); nelle restanti 16 UVA la figura professionale di riferimento maggiormente presente è il neurologo nel 50 per cento seguita dal geriatra nel 33 per cento; tra queste 12 ottengono un punteggio di 4 e 5 che corrispondono alla presenza di 2 figure di riferimento.

La Figura 2 mostra il punteggio complessivo degli indicatori di processo per ciascuna UVA. Il punteggio totale è 70 (100 per cento), la media è di circa 32 punti (47 per cento).

Non si osservano differenze rilevanti fra le UVA.

INDICATORI DI ESITO

E' utile analizzare la gestione della comunicazione della diagnosi: si tratta di un item con punteggio additivo e la possibilità di scelta (fino a tre risposte) ha influito sul risultato. Il campione si è diviso a metà: 9 UVA hanno fornito 2 risposte e le altre 9 tutte le 3 risposte compatibili tra loro.

Tutte le UVA comunicano la diagnosi tanto ai familiari quanto al medico curante di medicina generale, 13 anche al malato.

Nel 28 per cento delle UVA le comunicazioni circa il malato vengono comunicate al malato, nel 61 per cento alla famiglia in sua presenza, nel 67 per cento alla famiglia in sede separata.

A questa domanda sono state date risposte multiple.

Dopo la diagnosi 17 UVA prescrivono, quando indicato, uno dei farmaci antidemenza e 14 definiscono con la famiglia un piano terapeutico e assistenziale.

Il paziente viene seguito per l'intero corso della malattia (fino alla morte o alla presa in carico da parte di un'altra struttura) in 17 UVA.

Infine l'ultimo item considerato riguarda il compito di fornire indicazioni circa la rete dei servizi a cui rivolgersi durante il decorso della malattia. 2 UVA non forniscono alcuna indicazione e rimandano alle associazioni che operano nel territorio, 10 forniscono informazioni sia sui servizi sia sulle associazioni. Le rimanenti danno solo informazioni verbali generiche.

La Figura 3 mostra i punteggi degli indicatori di esito

Il punteggio totale è 31 (100 per cento), la media è di circa 17 punti (55 per cento).

Anche in questo indicatore, come nei precedenti, non si osservano differenze rilevanti fra le UVA.

Figura 3

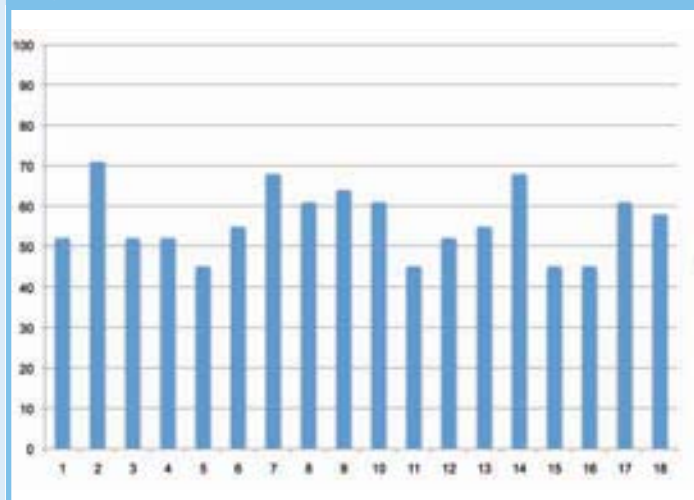
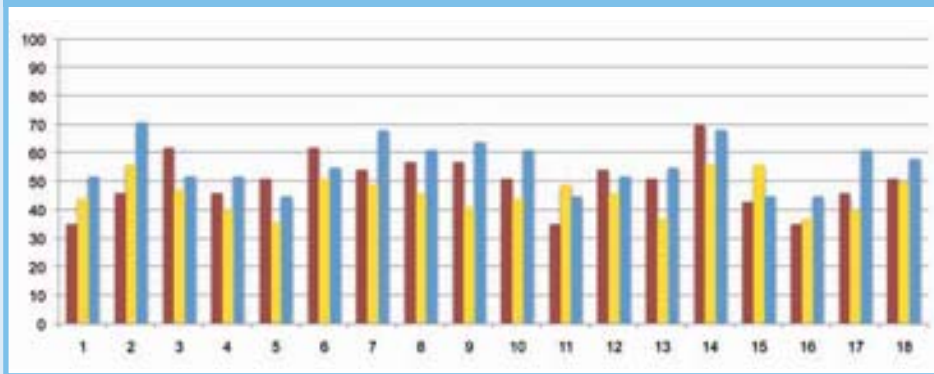


Figura 4



La Figura 4 riporta i risultati di tutti e tre gli indicatori per ciascuna UVA al fine di fornire un'immagine conclusiva dei risultati dello studio.

CONCLUSIONI

Il risultato più importante di questo studio è di essere riusciti a valutare e confrontare in modo standardizzato, attraverso indicatori di qualità, un campione rappresentativo di UVA. Dai risultati presentati emerge la necessità di rendere ancora più omogenea, rispetto ad alcuni indicatori di struttura e processo, l'organizzazione dei servizi delle UVA, che rappresentano la porta d'ingresso alla malattia di Alzheimer, in modo da rendere meno difficile la comprensione e la gestione della malattia. Importante, se letto con l'obiettivo di rispondere ai bisogni dei familiari, appare il dato che nel 33 per cento delle UVA non venga fissato automaticamente l'appuntamento di controllo. Ancora 3 strutture non dichiarano alcuna connessione con i servizi sul territorio: ciò implica un notevole carico sulla famiglia che si deve informare e gestire da sola. Inoltre, quasi la metà delle UVA non prevede il servizio di counselling/supporto ai familiari e in 7 UVA su 18 manca una figura di riferimento per la gestione delle emergenze e delle informazioni.

Nonostante le differenze riscontrate tra le singole UVA è innegabile che, pur tra notevoli difficoltà organizzative, si siano sviluppate all'interno delle UVA competenze specifiche, confermate dai dati raccolti, per quanto concerne modalità di valutazione, informazione ed assistenza ai malati di Alzheimer. E' comunque necessario un continuo monitoraggio di queste realtà con procedure specifiche di valutazione della qualità che consentano di definire esigenze e bisogni dei malati e dei loro familiari.

Rimane ferma la necessità che l'approccio ai malati di demenza debba essere affrontato con politiche socio-sanitarie specifiche che, se sostenute da adeguati strumenti di valutazione, diagnosi e monitoraggio, consentono di delineare percorsi e strategie integrate. L'obiettivo deve essere e rimanere sempre quello di rispondere ai numerosi e differenziati bisogni che questa malattia comporta per il malato, la famiglia e la società.

Attualmente si sta realizzando la fase di valutazione anche per le altre tipologie di servizi (Residenze Sanitarie Assistenziali, Istituti di Riabilitazione, Centri Diurni Alzheimer).



E' online sul sito della Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it) la banca dati delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia.

Gli elenchi possono essere richiesti anche alla linea telefonica Pronto Alzheimer (02.809767)

Bibliografia essenziale

- Federazione Alzheimer Italia, *Notiziario numero 37, Il Trimestre 2009, Anno XV*
- Hofman A. et al. The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980-1990 Findings, (1991) - *International Journal of Epidemiology*, Vol.20, n. 3, pagg.736-748
- Ferry C.P., Prince M. et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005;366: 2112-17
- Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer. D.M. del 20/07/2000, S.O. alla G.U. n. 204 del 01/09/2000, e D.M. del 14/03/2001, G.U. n. 86 del 12/04/2001. *Supplemento ordinario alla G.U. n. 204 del 1 Settembre 2000- Serie Generale*
- Nobili A., Piana I., Balossi L., Tettamanti M., Trevisan S., Lucca U., Matucci M., Tarantola M. Pazienti con demenza: Studio di confronto tra pazienti con demenza degenti in reparti di Residenze Sanitarie Assistenziali e in "Nuclei Alzheimer" della regione Lombardia - differenze ed evoluzione dei principali outcome clinici. *R&P* 2006, n. 22
- Nobili A., Piana I., Balossi L., Tettamanti M., Lucca U., Tarantola M., Matucci M. Il ruolo dei Nuclei Alzheimer nelle RSA lombarde per l'assistenza al malato di demenza: i risultati di uno studio di valutazione della qualità. *Demenze Anno VI. n. 4, dicembre 2003.*

UN APPELLO AI GOVERNI DI TUTTO IL MONDO



Lo lancia l'Alzheimer's Disease International (ADI), federazione non profit con base a Londra che riunisce 71 associazioni nazionali, tra cui la Federazione Alzheimer Italia, sulla base degli allarmanti dati emersi dal Rapporto Mondiale Alzheimer 2009 (vedi *Notiziario* n. 38).

Sono 35,6 milioni le persone che soffrono di demenza oggi nel mondo, saranno il doppio nei prossimi vent'anni come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione: 65,7 milioni nel 2030. Nonostante questo scenario a tinte fosche il problema è stato finora sottovalutato dalle autorità competenti, con la

conseguenza che a essere vittime di questa situazione sono, e lo saranno sempre più, i malati e le loro famiglie. Da qui l'**iniziativa promossa dall'ADI, che ha invitato le associazioni nazionali** a inviare (o far inviare dall'ADI) una lettera a un componente del governo chiedendo di avviare iniziative concrete a favore dei malati e dei loro familiari secondo quanto indicato dalle otto raccomandazioni contenute nel Rapporto Mondiale Alzheimer 2009.

La Federazione Alzheimer aderisce alla campagna e invierà la lettera al Ministro italiano della Salute Ferruccio Fazio.

Già in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2004 l'ADI aveva inviato una lettera ai responsabili della Sanità di 192 nazioni affinché riconoscessero la demenza una priorità sanitaria nazionale. Per l'Italia la lettera era stata inviata all'allora Ministro italiano della Salute Girolamo Sirchia.

GRAZIE DI CUORE A CHI HA SOSTENUTO PRONTO ALZHEIMER



Sono stati oltre 30mila gli sms inviati al numero 48544 dai cellulari personali Tim e Vodafone e le telefonate da rete fissa Telecom Italia, mentre devono pervenire cifre precise in merito agli sms inviati dagli operatori Wind e 3, per sostenere l'attività di Pronto Alzheimer (02 809767), il primo servizio di aiuto telefonico ai malati e ai loro familiari: **un grande risultato, che testimonia la generosità e la sensibilità degli italiani quando si parla di questa malattia, tutt'oggi inguaribile.**

Gli appelli a donare sono stati messi in onda dai conduttori di numerose trasmissioni televisive delle reti RAI e Mediaset come Pippo Baudo, Michele Mirabella, Carlo Conti, Andrea Vianello, Fabrizio Frizzi ed Elsa Di Gati, Tiberio Timperi e Miriam Leone, Amadeus e Laura Barriales, Caterina Balivo,

Mario Mattioli, Rita Dalla Chiesa, Ilary Blasi con Luca Bizzarri e Paolo Kessisoglu. Un ringraziamento speciale va anche a Laura Costa di Telem Lombardia e a Nadia Cavalleri di Sky News 24, che hanno ospitato in studio l'associazione per sostenere la raccolta fondi.

Della campagna, inoltre, hanno dato notizia numerose testate quotidiane e periodiche e trasmissioni radiofoniche che hanno trasmesso lo spot audio e ospitato l'associazione. E innumerevoli sono stati i siti internet e blog, sui quali è stato riportato l'appello a donare.

A tutti va il nostro grazie di cuore per aver sostenuto "Pronto Alzheimer" aiutandoci a attirare l'attenzione sui bisogni dei malati e delle loro famiglie e a fornire loro un aiuto per farli sentire meno soli.

Per informazioni su Pronto Alzheimer: www.alzheimer.it

LASCIERÒ I MIEI BENI...



Il lascito testamentario, grande o piccolo, è uno dei modi con cui potete dare il vostro aiuto. E' la fonte di entrate più importante per le associazioni di volontariato. Sapere che si potrà contare su entrate future ci permette di programmare in anticipo e dedicarci a progetti a lungo termine.

Se desiderate ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento, potete telefonare allo 02/809767, email: sostenitori@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.

DALL'1 GENNAIO 2010 L'INPS ACCERTA MINORAZIONI CIVILI E HANDICAP

Dal primo gennaio 2010, in forza della legge 102/2009, le domande di accertamento sia delle minorazioni civili (invalidità, cecità, sordomutismo) sia dell'handicap (legge 104/1992) vanno presentate all'INPS (e non più all'ASL) e **solo in via telematica**. L'INPS girerà la domanda all'ASL competente per territorio, che provvederà poi direttamente a convocare il richiedente per la visita d'accertamento da parte della commissione medica dell'ASL stessa, integrata con un medico indicato dall'INPS. L'eventuale successiva verifica della permanenza dei requisiti dell'accertata invalidità è affidata solo all'INPS. Anche la disciplina dei ricorsi

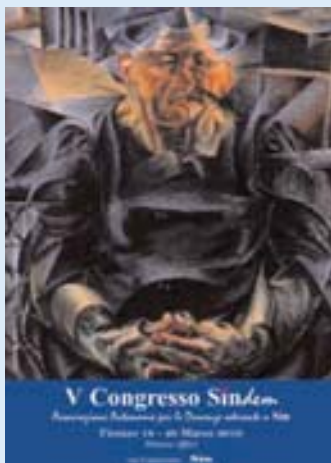
contro l'esito dell'accertamento cambia: l'unico legittimato a essere chiamato in giudizio per la revisione dell'accertamento è l'INPS. E' inoltre sancito espressamente il divieto di presentare una nuova domanda fino a quando la persona interessata non abbia ricevuto ufficialmente il verbale di accertamento oppure, avendolo ricevuto e impugnato con ricorso giudiziario, fino a quando questo non sia stato deciso con sentenza passata in giudicato. Peraltro, il giudice del ricorso deve tener conto, ai fini della valutazione, anche delle nuove infermità e/o degli aggravamenti che siano insorti in pendenza del giudizio. Visitate il sito dell'Inps: www.inps.it



L'altro Kant
La malattia, l'uomo, il filosofo
 Renato Fellin, Federica Sgarbi,
 Stefano Caracciolo
 Piccin Nuova Libreria, 2009
 156 pag, 18 euro
www.piccin.it

Il volume traccia un profilo insolito di Immanuel Kant, uno dei maggiori filosofi moderni: il profilo umano, in particolare degli ultimi anni, quando la malattia (presumibilmente demenza senile di tipo Alzheimer), che si manifesta più evidente nel 1796, provoca il declino delle facoltà cognitive del grande pensatore, morto nel 1804 a quasi ottant'anni di età. Nel corso delle sei parti che compongono il libro emerge un Kant sotto le vesti di tre personaggi (il filosofo, l'uomo, l'anziano malato) che interagiscono e si illuminano a vicenda. Come Kant visse la sua malattia? Tale esperienza influi sulla sua produzione filosofica? Tramite contributi inediti e una ricerca durata oltre dieci anni gli autori - il geriatra Fellin, il filosofo Sgarbi e lo psichiatra Caracciolo - cercano di rispondere a questi interrogativi. Scrivono Sgarbi e Fellin nel capitolo conclusivo: *"Proporre uno studio clinico di quella che fu, presumibilmente, la sua malattia risulta utile: considerare capillarmente i disturbi - fisici e cognitivi - che lo assillarono conduce ad una comprensione più ampia e ad un'ammirazione più forte di Kant, che volle mantenere la dignità, la compostezza e la signorilità fino alla morte"*.

CONVEGNI



Firenze
V CONGRESSO SINDEM –
 Associazione Autonoma
 per le Demenze Aderente a Sin
 18 – 20 marzo 2010
 Segreteria Organizzativa:
info@conventursiena.it
www.sindem.it

Honolulu, Hawaii
**ICAD INTERNATIONAL
 CONFERENCE
 ON ALZHEIMER'S DISEASE**
 10 – 15 luglio
www.alz.org/icad

Lussemburgo
**20° CONFERENZA
 ALZHEIMER EUROPE**
 30 settembre – 2 ottobre 2010
www.alzheimer-europe.org/conferences

Catania
41° CONGRESSO SIN
 23 – 27 ottobre 2010
 Segreteria Organizzativa:
info@conventursiena.it
www.neuro.it

Firenze
55° CONGRESSO S.I.G.G.
 Invecchiamento e longevità:
 più geni o più ambiente?
 30 novembre – 4 dicembre 2010
www.sigg.it/congresso.asp

Il Gruppo ABC Un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer

Pietro Vigorelli
Franco Angeli, 2010
223 pag., 22 euro
www.francoangeli.it

L'autore, medico e psicoterapeuta, descrive il metodo che sta alla base dei gruppi di autoaiuto rivolti ai familiari dei malati di Alzheimer nati dall'impegno del Gruppo Anchise, da lui fondato. Obiettivo: offrire un sostegno a coloro che assistono un paziente, spesso persone affaticate, frustrate e sommerse dai dubbi, avviando un cammino di cambiamento. Le riunioni sono presiedute da un conduttore che accompagna i presenti in un percorso di



12 passi (*“gli strumenti che il metodo ABC, acronimo di Apertura, Benessere e Chiusura, propone al caregiver per diventare un curante esperto”*, come scrive Vigorelli nel libro). Durante l'intero

percorso tutti hanno la possibilità di raccontare le proprie esperienze, ascoltare quelle degli altri e trovare nuovi suggerimenti e nuove idee, per arrivare a una maggiore competenza e consapevolezza. I primi sei passi riguardano il modo di parlare (approccio conversazionale), i successivi quattro il modo di fare (approccio capacitante) e gli ultimi due il modo di essere (la felicità possibile del caregiver). Il volume è rivolto innanzitutto agli operatori che si occupano del sostegno ai familiari (psicologi, medici, educatori, terapisti occupazionali e gli operatori delle strutture per anziani), ma anche ai familiari che, scrive l'autore, *“partecipano per trovare un loro benessere, sono invitati a cercare la loro felicità possibile, attraverso il diventare curanti esperti”*.

Essere anziani in Italia

Antonio Monteleone,
in collaborazione con Carla Gaddi
Edizioni Ares, 2009
448 pag., 28 euro
www.ares.mi.it

Il manuale aiuta a superare tre generi di problemi che gli anziani e coloro che li accudiscono si trovano spesso ad affrontare. Anzitutto queste persone sono in genere poco informate sui servizi disponibili nelle diverse situazioni di bisogno; in secondo luogo, la rete dei servizi socio-sanitari costituisce un complesso arcipelago in cui non è sempre facile orientarsi; e, infine, la terminologia utilizzata è spesso di difficile

comprensione per i non addetti ai lavori. *“Il libro che hai tra le mani è senz'altro in primo luogo destinato agli anziani, ai loro familiari e ai badanti”* scrive Monteleone nell'introduzione. E aggiunge: *“Esso è però stato pensato anche per tutte le categorie di soggetti che, a vario titolo, intervengono nell'organizzazione ed erogazione dei servizi sociali e socio-sanitari: operatori; medici e infermieri; aderenti alle associazioni di ascolto, tutela e volontariato; funzionari della Pubblica Amministrazione; gestori e direttori di servizi per anziani; rappresentanti sindacali; assessori ecc.”*.

Il testo fornisce le risposte ai quesiti derivanti dalle situazioni più frequenti in cui può trovarsi un anziano o chi lo



accudisce e riporta la traduzione italiana di alcuni termini stranieri di più comune impiego in campo socio-sanitario.

La bimbamamma

Nucci A. Rota
Iuppiter Edizioni
Napoli, 2009
89 pag., 10 euro
www.iuppitergroup.it

Luisella, mamma di Nucci, a 74 anni manifesta i primi segni di demenza. Inizia così il doloroso e lungo percorso a ostacoli con il “grande nemico” Alzheimer. Tappa intermedia: il viaggio a Parigi di madre, figlia e le due nipoti Matilde e Mariolina, tre generazioni di donne. *“Peccato che questo fu per Luisella l'ultimo viaggio in cui era ancora presente una sorta di consapevolezza, di intelligenza delle cose e delle situazioni”*, scrive Nucci. Dopo di allora Luisella scende tutti i gradini della malattia, perdendo a ogni passo un po' di se stessa, fino a diventare quella che Nucci chiama la sua amata “bimbamamma”. Fino alla sua morte. Il libro, precisa l'autrice, sociologa, *“è dedicato a tutti gli ammalati*



di Alzheimer, a tutti coloro che si prendono cura di questi ammalati, a tutti quelli che fanno parte della rete che si crea intorno ad un malato così impegnativo, e anche a quelli che stanno fuori dalla rete”. In appendice del volume è riportata una breve storia della malattia di Alzheimer.

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*

Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*

In redazione: *Francesca Arosio, Riccardo Doronzo, Andrea Francescani, Valentina Miramonti, Gabriella Monolo, Mario Possenti, Marina Presti, Alessandro Romorini, Carla Stangalino*

Segreteria: *Emanuela Nonna*

Grafica: *Michela Tozzini*

Editore: *Alzheimer Milano*

Via T. Marino 7 - 20121 Milano

Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781

e-mail: info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*

Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991



Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

IL FILM DI UNA VITA

**Ricordi e sogni, giorni e notti, luci e ombre scorrono in pochi istanti
al capezzale di un malato di Alzheimer**

Musica. Il primo ricordo è musica. Un intarsio di note indistinte. È la voce di mia madre che canta mentre mi stringe al petto. È la musica degli angeli. Sono al sicuro. Tutto va bene. Non ho paura. Non piango più.

È il primo giorno d'asilo. Gli occhi gonfi di pianto rincorrono come segugi intorno l'assenza di una madre. Poi, d'un tratto, sboccia la novità. La magia del mistero scaccia la tristezza come il vento le nuvole in cielo. I compagni, il parco giochi, le ginocchia sbucciate, le risate degli amici ... gli anni dell'innocenza sono aquiloni spensierati che volano veloci sulle ali dell'infanzia.

Il cuore in gola per un goffo abbraccio che non viene respinto. La morbidezza delle labbra sulle labbra. Lingue si intrecciano come fili di un delicato ricamo. Prepotente una scossa elettrica mi sale dalla bocca dello stomaco. Poi il calore e lo stupore della pelle nuda sotto le dita e la certezza che al distacco saranno orfane per la vita. Ho il cuore in gola, mi chiedo se a vent'anni si possa morire d'infarto. Tutto quello che ho letto, tutti i film che ho visto, tutti i racconti che ho sentito ... Nulla può descrivere l'amore se non l'hai vissuto.

Rotola il pallone sull'erba soffice, soffici rotolano gli anni intensi della giovinezza. Tocco il cielo con un dito per aver segnato un gol e non c'è niente di più importante in quel tempo dell'abbraccio sincero dei compagni.

Mentre stringo la mano al rettore, cerco il volto di mio padre tra la folla. Ho la laurea stretta nel pugno e quel piccolo pezzo di carta pesa come la volta del cielo. Lo tengo alto sopra la testa per non venirme schiacciato. Incontro infine i suoi occhi, come un fiume in piena tracimano orgoglio.

L'amore di mia madre, è un amore infinito, incondizionato, assoluto. La stringo al petto, sbronzo di gioia mentre l'abbraccio è rifugio, è casa, profuma di buono.

Tre gradini all'altare. Due occhi si riflettono nei miei. Una parola lega i nostri destini per la vita.

Sollevo un fagotto caldo con commozione e timore, con delicatezza sfioro le sue dita, sottili come fiammiferi. È un miracolo in miniatura, fragile come cristallo, forte come l'amore di un padre. I suoi occhi, il suo naso, il sorriso, ha il mio nome scolpito nel volto.

Il dolore si condensa in perle che le ciglia trattengono con rabbia e fatica. Si raggruma nella gola e brucia come una ferita aperta, colpisce acido allo stomaco come un bicchiere di troppo. La chiesa è grande e fredda, la nostra perdita lo è ancora di più. Ci stringiamo vicini, troppo storditi per trovare parole, mentre su di noi cade l'ombra.

E ancora le vigilie di Natale, i tuffi dal molo, le birre in compagnia, le canzoni sulla spiaggia, le notti d'amore e quelle rotte dal pianto, fogli accartocciati con rabbia, libri amati alla follia, stelle infinite da contare, canzoni che strappano un singulto, donne e amici perduti, sogni traditi, ricordi confusi, si ripetono di continuo, in un caleidoscopio di luci, suoni e colori, una vita intera si dipana in pochi istanti. E poi ancora... e poi ancora...

“Papà ... papà mi senti? Dottore, guardi i suoi occhi ... sembrano così vivi. Com'è possibile che non mi riconosca? A che starà pensando?”

“Non si illuda, signora” risponde lui, paziente “i malati di Alzheimer non pensano a nulla. La loro mente è una tavola bianca”

Mattia Schivo