

## Riassunto

La malattia di Alzheimer e le altre demenze possono essere devastanti non solo per i soggetti che ne sono colpiti, ma anche per le loro famiglie e per chi si prende cura di questi malati. L'ADI (Alzheimer's Disease International) lavora in tutto il mondo per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da demenza e delle persone che li assistono, nella convinzione che strategie e pratica debbano essere basate sulle migliori evidenze disponibili.

### I nostri precedenti rapporti.

I nostri due primi Rapporti hanno contribuito a correggere in tutto il mondo la strategia socio-sanitaria, aumentando la consapevolezza dell'impatto sociale dell'Alzheimer e della demenza. Nel Rapporto 2009, l'ADI stimava in 36 milioni la popolazione mondiale affetta da demenza, destinata a raddoppiare ogni 20 anni, raggiungendo i 66 milioni nel 2030, e i 115 nel 2050. Si riscontrò che la maggior parte di questa crescita si verificava nei Paesi a reddito basso o medio; il 58% dei pazienti dementi attualmente vive in Paesi a basso o medio reddito, e tale percentuale salirà al 71% nel 2050. La spesa mondiale per la demenza (604 miliardi di \$ USA nel 2010) ammonta a più del 1% del PIL globale, secondo il Rapporto 2010. Se la spesa per la demenza fosse un bilancio nazionale, sarebbe quello del 18° tra i Paesi più ricchi del mondo.

Nell'insieme, questi Rapporti dimostrano chiaramente che l'Alzheimer è una delle più significative crisi economiche e socio-sanitarie del XXI secolo. Tuttavia, se i governi agiscono prontamente per mettere in atto strategie di ricerca e di cura, l'impatto di questa malattia potrebbe essere controllato.

Le proposte dell'ADI, basate sull'evidenza, e sostenute dalle nostre associazioni nazionali, cominciano a dare frutti. Vi sono segni incoraggianti di un aumento di attenzione e di priorità per il problema della demenza. Recentemente **Australia, U.K, Francia, Norvegia e Corea del Sud** hanno varato strategie nazionali di vasta portata per l'Alzheimer e nel gennaio 2011 il **National Alzheimer's Project Act** è diventato legge negli USA. L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), nel suo Piano Globale di Azione per la Salute Mentale (mhGAP) ha **dichiarato la demenza uno dei 7 disturbi neuropsichiatrici** prioritari, in vista di ridurre l'inadeguatezza di trattamento nei Paesi con scarse risorse.

### Il trattamento inadeguato.

La ricerca dimostra che la maggior parte dei soggetti attualmente affetti da demenza non ha avuto una diagnosi precisa. Nei Paesi ad alto reddito, solo 20-50% dei casi di demenza sono stati riconosciuti e documentati a livello di medicina di base. Questo "trattamento inadeguato" è certamente molto più frequente nei Paesi a basso e medio reddito, come descritto da una ricerca svolta in India, che parla di mancata diagnosi per il 90% dei casi. Extrapolando questi dati ad altri Paesi in tutto il mondo, si deve pensare che circa 28 dei 36 milioni di dementi non hanno avuto una diagnosi, e pertanto non hanno accesso al trattamento, alle cure e al supporto che una diagnosi ufficiale potrebbe garantire.

Questo fatto chiaramente è di grave preoccupazione, e, dato che la popolazione mondiale tende ad invecchiare, i casi di demenza e di Alzheimer diventano sempre più frequenti, e – come dimostrato da questo Rapporto - diagnosi precoce ed intervento tempestivo sono meccanismi importanti per rendere adeguato il trattamento.

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)

### Revisione della ricerca

Per il RMA 2011 abbiamo commissionato ad un gruppo di ricerca indipendente di raccogliere e passare in rassegna, per la prima volta, tutte le evidenze disponibili su diagnosi e intervento tempestivi. I punti chiave sono i seguenti:

\*E' possibile promuovere la diagnosi tempestiva della demenza, e come si potrebbe raggiungere questo obiettivo?

\*Quali sono, per i pazienti affetti da demenza e per le persone che li assistono, i vantaggi o gli svantaggi complessivi della diagnosi e dell'intervento tempestivi?

\*Quali trattamenti o interventi sono efficaci negli stadi precoci della demenza?

\*C'è evidenza che alcuni interventi siano più efficaci se applicati precocemente nel corso della malattia?

\*Diagnosi ed intervento tempestivi possono ridurre i costi dell'assistenza socio-sanitaria?

Tutti questi quesiti sono di grande importanza per chi deve dettare le politiche e pianificare, e vi diciamo fin d'ora che le intuizioni qui esposte forniranno uno stimolo in più ai programmi nazionali già esistenti, mentre incoraggeranno altri Paesi a prestare molta più attenzione per eliminare l'inadeguatezza terapeutica.

### Percorso attraverso la crisi della demenza

Il Rapporto 2011 indica un percorso attraverso la crisi della demenza.

Abbiamo riscontrato come la mancata diagnosi sia un ostacolo che si oppone significativamente al miglioramento della qualità di vita dei soggetti affetti da Alzheimer o altre demenze, dei loro familiari e di chi li assiste. Cure mediche e altri interventi di supporto sono disponibili solo per i soggetti che hanno cercato e ricevuto una diagnosi. Ad esempio, le rassegne sistematiche svolte per questo Rapporto dimostrano che i trattamenti farmacologici e gli interventi psicologici e psicosociali attualmente disponibili possono essere **efficaci, negli stadi iniziali della malattia, nel migliorare i sintomi dei pazienti affetti da demenza e nel ridurre lo stress di chi li assiste**. Gli interventi diretti su chi assiste possono essere più efficaci nel permettergli di continuare la sua opera a casa (evitando o ritardando l'istituzionalizzazione del paziente demente), se applicati precocemente nel corso della malattia.

Si stanno sviluppando e sperimentando nuovi farmaci che potrebbero rallentare o fermare l'inesorabile progressione della malattia. Intensificare l'uso degli attuali trattamenti basati sull'evidenza, in particolare di quelli applicati negli stadi iniziali della malattia, permetterà ai sistemi sanitari di prepararsi meglio ad adottare nuove tecnologie diagnostiche e terapeutiche più efficaci, via via che diverranno disponibili.

### Risparmi significativi

Nei Paesi ad alto reddito, secondo il Rapporto 2011, il costo sociale annuo per ogni paziente affetto da demenza ammonta mediamente a 32.865 \$. In contrapposto, il costo completo di un procedimento diagnostico di alta qualità per un caso di demenza ammonta a 5.000 \$. Sommando a questo anche i costi per gli interventi precoci, si nota che queste cifre sono di molto inferiori rispetto a quanto si risparmiando ritardando l'istituzionalizzazione del paziente, con un risparmio netto di almeno 10.000 \$ per soggetto durante il decorso della malattia. Il miglioramento della salute e della qualità di vita di chi assiste, oltre che del malato, rende questo investimento ancor più conveniente. Anche se questi dati provengono da ricerche numericamente limitate, essi indicano che si potrebbero realizzare importanti risparmi in un momento in cui i governi sono molto preoccupati per l'aumento dei costi sociosanitari.

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)

### Sollevare i veli dalla demenza

La diagnosi tempestiva può cambiare il modo con cui la società guarda ed affronta l'Alzheimer e le altre demenze. Sfortunatamente, i maggiori ostacoli all'accedere alle cure – **il marchio della demenza**, che impedisce di parlarne liberamente, **il falso convincimento che i problemi di memoria siano un aspetto normale dell'invecchiamento**, e **l'erronea credenza che non si possa far niente per i soggetti affetti da demenza e per le loro famiglie** – sono troppo diffusi anche nei Paesi con buone risorse, con buon livello di informazione e alto reddito. Tuttavia, i fatti e le raccomandazioni esposti in questo Rapporto, se presi in considerazione, sono in grado di sollevare i veli dalla demenza e preparare la strada ad un trattamento e cura grandemente intensificati. A dire veramente poco, ogni soggetto affetto da demenza ha diritto ad una diagnosi "tempestiva" nel momento in cui lui e i suoi familiari per la prima volta si preoccupano e han bisogno di consiglio, trattamento o supporto.

Il movimento che si occupa del problema dell'Alzheimer e della demenza da tempo sostiene la diagnosi precoce come una via per dar modo ai soggetti affetti da demenza di **prender parte quanto più possibile alla pianificazione della loro vita dopo la diagnosi, e di assumere importanti decisioni circa i futuri trattamenti e cure**. Conseguentemente, gente da varie parti del mondo ha inviato all'ADI informazioni circa le loro diagnosi, che sono raccolte in questo RMA. Questi dati forniscono un'impressione di quanto possa essere doloroso questo processo, ma dimostrano anche che la diagnosi può significare un nuovo punto di partenza per il resto della loro vita. E' nostro obbligo prestare attenzione alle voci di queste persone così colpite.

### Punti chiave

- La diagnosi di demenza permette l'accesso al percorso del trattamento, cura e supporto basati sull'evidenza, durante il decorso della malattia.
- Forse addirittura 28 dei 36 milioni di pazienti affetti da demenza in tutto il mondo devono ancora essere diagnosticati, e pertanto non hanno accesso al trattamento, all'informazione e alla cura.
- L'impatto di una diagnosi di demenza dipende in massimo grado da come è fatta e comunicata. L'evidenza suggerisce che quando i soggetti affetti da demenza e i loro familiari vengono ben preparati e supportati, i sentimenti iniziali di shock, rabbia e dolore vengono controbilanciati da un senso di rassicurazione e di possibilità di controllo.
- La diagnosi tempestiva permette ai soggetti affetti da demenza di far piani in anticipo quando sono ancora in grado di prendere decisioni importanti sulle cure future. Inoltre, essi stessi ed i loro familiari possono ricevere senza indugio informazioni pratiche, consigli e supporto. Soltanto attraverso l'acquisizione di una diagnosi essi possono avere accesso ai farmaci disponibili e alle terapie non farmacologiche che potrebbero migliorare il loro stato cognitivo ed elevare la loro qualità di vita. E, se vogliono, possono prendere parte a ricerche a vantaggio delle future generazioni.
- La maggior parte dei soggetti con iniziale demenza si augurerebbero di essere messi al corrente della loro diagnosi.
- L'aumento della possibilità di diagnosi precoce può essere ottenuto mediante: a) programmi di educazione ad indirizzo pratico rivolti ai medici di base; b) introduzione di servizi accessibili di diagnosi e cura degli stadi iniziali della demenza (ad esempio, cliniche della memoria); c) promozione di un'efficace interazione tra le diverse componenti del sistema sanitario.
-

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)

- Gli interventi terapeutici precoci possono risultare efficaci per il miglioramento della funzione cognitiva, per il trattamento della depressione, per il miglioramento dell'umore del personale assistenziale, e nel ritardare l'istituzionalizzazione. E' assolutamente falso che "la diagnosi precoce non serve a nulla" e che "non c'è nulla da fare". Vari interventi risulterebbero più efficaci se somministrati nella fase iniziale della malattia.
- L'evidenza disponibile suggerisce che i governi dovrebbero "spendere per risparmiare"- in altri termini, investire adesso per risparmiare in futuro. Calcoli economici mostrano che i costi legati ad una diagnosi precoce della demenza sono più che ripagati dai risparmi che si realizzano in termini di farmaci antidemenza e interventi assistenziali. Ci si guadagna in istituzionalizzazioni più tardive e in miglior qualità di vita sia dei pazienti sia di chi li assiste.

### **Raccomandazioni**

- Ogni Paese dovrebbe elaborare una strategia nazionale per il problema della demenza. Le strategie nazionali dovrebbero promuovere diagnosi ed interventi precoci, attraverso l'aumento della consapevolezza, la formazione di assistenti sociosanitari, e il potenziamento del servizio sanitario.
- Tutti i servizi di medicina di base dovrebbero possedere una competenza di base nel riconoscimento precoce della demenza, formulando e comunicando una diagnosi provvisoria di demenza, e iniziandone il trattamento.
- Quando possibile, bisognerebbe organizzare una rete di centri diagnostici specialistici per confermare le diagnosi di demenza allo stadio iniziale e pianificare i trattamenti.
- In ambienti a scarse risorse con accesso limitato o addirittura assente a servizi specialistici per la demenza, la diagnosi precoce di demenza è pur sempre effettuabile, ad esempio adottando, nell'ambito dei servizi di medicina di base, le linee guida di intervento basate sull'evidenza, secondo il mhGAP dell'OMS.
- La disponibilità di efficaci presidi farmacologici e non farmacologici per i soggetti affetti da demenza e per chi li assiste deve essere resa nota al personale assistenziale sociosanitario, attraverso una formazione iniziale, seguita da un aggiornamento costante, e al pubblico, attraverso interventi di educazione sanitaria e centri sociosanitari.
- Chi finanzia e fornisce i servizi per la cura della demenza dovrebbe assicurarsi che vengano resi disponibili ai pazienti, nelle fasi iniziali della malattia, interventi basati sull'evidenza, e controllare che così avvenga.
- Bisogna continuare a commissionare e finanziare la ricerca, in particolare su:
  - a) l'efficacia degli interventi farmacologici e non farmacologici specificamente rivolti ai bisogni dei soggetti allo stadio iniziale della malattia;
  - b) i costi ed i vantaggi reali del potenziamento della diagnosi precoce e dei servizi assistenziali nelle fasi iniziali della malattia, con riferimento specifico alle condizioni economiche ambientali;
  - c) l'effetto della diagnosi precoce sugli esiti ( stato generale di salute, funzione cognitiva, qualità della vita) sia nei pazienti sia in chi li assiste;
  - d) il progresso nel migliorare l'adeguatezza del trattamento.

## Capitolo 1

### **PRECEDENTI**

Questo è il 3° Rapporto che l'ADI ha commissionato. I primi due, i Rapporti 2009 e 2010, erano focalizzati, rispettivamente, sulla prevalenza globale e sull'impatto economico della malattia. Tali Rapporti, aumentando la consapevolezza dell'impatto sociale dell'Alzheimer e delle altre demenze, hanno contribuito a modificare la politica sociosanitaria specifica in tutto il mondo. Crediamo che essi, mettendo in luce sia il contributo che la demenza fornisce all'aumento dei costi della sanità, sia il bisogno di controllare meglio tali costi, abbiano resi i governi più consapevoli dell'impatto della demenza sui loro sistemi sanitari.

### **Perché la diagnosi precoce?**

Competenze e tecnologia fanno progressi e siamo ad un punto in cui la diagnosi può essere formulata sempre più precocemente nel corso della malattia. L'ADI e le organizzazioni che ne fanno parte cercano di aumentare la consapevolezza, incoraggiano i soggetti affetti a chiedere aiuto precocemente, e si danno da fare per estendere sempre più servizi migliori, più efficaci e più rispondenti che vengano incontro ai bisogni dei 36 milioni di soggetti affetti da demenza in tutto il mondo, secondo le stime attuali, nonché dei loro familiari e di chi li assiste. La diagnosi e gli interventi precoci sono diventate politiche prioritarie nelle strategie nazionali di lotta alla demenza, per esempio in Inghilterra e Francia, e nel programma nazionale varato ora negli USA.

L'ADI è sostiene fortemente il principio che le politiche e la pratica devono essere basate sull'evidenza più plausibile. Pertanto l'ADI ha commissionato una ricerca per il Rapporto 2011, per trovare una risposta alle seguenti domande cruciali su diagnosi e interventi precoci:

- Quali sono i benefici o gli svantaggi di diagnosi ed interventi precoci nei soggetti affetti da demenza e in chi li assiste?
- La diagnosi e l'intervento precoce è in grado di ridurre i costi dell'assistenza sociosanitaria?
- Quali sono le migliori pratiche di intervento precoce, basate sull'evidenza, in tutto il mondo?

### **Il diritto alla diagnosi**

Fin dai primi anni '90, si è cominciato a dirigere l'attenzione sul diritto dei soggetti affetti da demenza ad avere la diagnosi della loro condizione, e a riceverne comunicazione. In passato molti medici d'abitudine nascondevano la diagnosi ai pazienti affetti da demenza e alle persone che li assistevano. Recenti ricerche suggeriscono che i soggetti affetti da forme lievi di demenza preferirebbero che venisse loro comunicata la diagnosi. Un numero sempre crescente di familiari e di persone che assistono desiderano che ai soggetti affetti da demenza venga comunicata la diagnosi, specialmente se sono negli stadi iniziali della malattia.

### **L'impatto di una diagnosi**

La demenza è una condizione che cambia profondamente la vita e la rivelazione della diagnosi viene spesso vissuta come un grave shock, con sentimenti di incredulità, rabbia, perdita e dolore. Tuttavia, spesso la comunicazione della diagnosi viene dai pazienti e dai loro familiari recepita come un evento positivo, specialmente quando lo shock iniziale si è attenuato: essa può confermare i sospetti, spiegare i sintomi e i segni, e aiutare i soggetti interessati e chi li assiste a fare i loro programmi. La reazione ad una diagnosi dipenderà in maniera critica da come essa viene comunicata –“presentare bene una diagnosi”.

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)

### **Mancanza di diagnosi – Il “trattamento inadeguato”**

Ricerche relative a Paesi ad alto reddito mostrano che soltanto da 1/5 a 1/2 dei casi di demenza vengono routinariamente riconosciuti e documentati a livello di medicina di base. Questo “trattamento inadeguato” è molto più grave nei Paesi a medio o basso reddito, come documenta una ricerca relativa all'India, che riferisce una percentuale di mancata diagnosi del 90%. In Inghilterra la National Dementia Strategy sottolinea tre fattori che causano inefficienza nel cercare e offrire aiuto: il marchio infamante della demenza, che fa sì che non se ne parli serenamente, la convinzione errata che i cambiamenti sono un aspetto normale dell'invecchiamento, e che non c'è niente da fare.

### **Cosa si intende per diagnosi precoce?**

L'evidenza suggerisce che attualmente una diagnosi di demenza tende ad essere formulata relativamente tardi nel decorso della malattia

- La diagnosi è precoce quando è formulata nel momento in cui il paziente presenta per la prima volta tutti i criteri diagnostici attuali per la demenza (sostanzialmente un significativo deterioramento cognitivo, sufficiente a causare problemi con le attività importanti della vita quotidiana). Se la richiesta di aiuto non arriva, potrebbe essere necessaria una ricerca sistematica dei segni della malattia.
- Secondo alcuni dovremmo invece tendere ad una diagnosi “tempestiva”- evitando ricerche sistematiche, per attendere il momento in cui i soggetti affetti da demenza e i loro familiari per la prima volta esprimono la loro preoccupazione.
- I processi patologici cerebrali che conducono alla demenza cominciano molto prima della comparsa del quadro clinico. Tra i primi segni a comparire sono un deficit soggettivo della memoria (SMI) e un lieve deficit cognitivo ((MCI, alterazioni soggettive ed obiettive della funzione cognitiva, ma non gravemente invalidanti). Prosegue intensamente anche la ricerca di “biomarcatori” (caratteristiche fisiche utili per indicare gli effetti di una condizione) di una sottostante degenerazione delle cellule cerebrali. Finora, nessuno di questi approcci è risultato in grado di predire in maniera adeguatamente accurata quali soggetti approderanno alla demenza.

### **Qual è lo scopo della diagnosi precoce?**

Le strategie nazionali per la lotta alla demenza sottolineano che lo scopo primario della diagnosi precoce è di fornire un accesso tempestivo all'informazione, al consiglio, al supporto e di dare inizio tempestivamente ad un percorso di trattamento e cura efficaci, che il paziente seguirà dal momento della diagnosi fino alla fine della sua vita.

L'indicazione clinica per una diagnosi precoce potrebbe essere che un momento critico per certi interventi può cadere tra il momento in cui per prima compare la possibilità di far diagnosi e quello in cui la diagnosi viene effettivamente formulata. In realtà, l'intervento funziona soltanto, o comunque funziona meglio, quando viene applicato prima di quanto in pratica si faccia.

Le terapie farmacologiche attualmente disponibili trattano i sintomi, senza modificare significativamente il decorso della malattia. Gli inibitori della colinesterasi (donepezil, rivastigmina, e galantamina) sono indicati per le forme lievi e moderate di Alzheimer, mentre la memantina lo è per la demenza moderata e grave. Non sembra che questi farmaci servano ai pazienti con lieve deficit cognitivo: tuttavia si spera che in futuro si realizzeranno sostanze che potranno rallentare il progredire della malattia. Tali farmaci probabilmente funzioneranno meglio se somministrati prima che si siano prodotti danni estensivi e permanenti, e quindi negli stadi iniziali della demenza, o addirittura prima che si evidenzino il quadro clinico.

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)

Le terapie non farmacologiche (terapia che non impiegano farmaci, ma solo interventi psicologici o psicosociali) possono migliorare la funzione cognitiva, ritardare l'istituzionalizzazione, ridurre lo stress

psicofisico di chi assiste i malati, e migliorare la qualità di vita. Non è disponibile facilmente l'informazione su quale sia momento critico per l'efficacia di questi interventi.

Si è prestata poca attenzione ai bisogni specifici dei soggetti affetti da demenza e dei loro familiari negli stadi iniziali della malattia. In una valutazione di tali bisogni realizzata negli USA, si è evidenziato il bisogno di informazione pratica, e di consulenza finanziaria e legale, di supporto emozionale (specialmente fornito da altri soggetti affetti da demenza, o da persone che assistono), e un interesse per la ricerca, comprese sperimentazioni cliniche.

**Concludendo:**

In questo Rapporto si trattano i seguenti punti focali:

- \* Come si potrebbe promuovere la diagnosi precoce?
- \* La diagnosi precoce beneficerà i pazienti affetti da demenza e chi li assiste?
- \* Quali interventi sono efficaci per i soggetti nello stadio iniziale della demenza?
- \* Esistono interventi che funzionano meglio negli stadi iniziali, piuttosto che in quelli avanzati, della malattia?
- \* Investire per risparmiare- diagnosi e intervento precoce riducono il costo sociale della demenza?