

## CARTELLA STAMPA

### **Comunicati Stampa**

- Un nuovo caso di demenza ogni sette secondi
- 1906 – 2006; 100 anni della malattia di Alzheimer
- Concerto straordinario della Filarmonica della Scala diretta da Daniel Harding

### **Intervento di Gabriella Salvini Porro**

### **Articolo Lancet: Global prevalence of dementia - a Delphi consensus study**

### **Malattia di Alzheimer**

- Storia della malattia di Alzheimer
- Domande e risposte
- I 10 sintomi premonitori

### **La Federazione Alzheimer Italia**

### **Schede dei libri**

- “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer” – seconda edizione
- “Musicoterapia con il malato di Alzheimer”
- “Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer”
- “Cara Nonna”
- “Tecnologia, Etica e Demenza”

### **Il Progetto “CARER”**

### **La locandina del Concerto al Teatro alla Scala**

### **Alzheimer Italia, notiziario n.30**

**Numero speciale – Centenario Alzheimer 1906 - 2006**

### **Istruzioni per il premio 2005-2006 “Giornalista dell’anno”**

Milano, 10 luglio 2006



**ALZHEIMER ITALIA®**  
La forza di non essere soli.

## UN NUOVO CASO DI DEMENZA OGNI SETTE SECONDI

### Su “Lancet” lo studio dell’Alzheimer’s Disease International

Sono 24,3 milioni le persone con demenza oggi nel mondo: 4,6 milioni di nuovi malati l’anno, un caso ogni sette secondi.

Il dato è destinato a raddoppiare nei prossimi vent’anni con 42,3 milioni di malati nel 2020 e 81,1 milioni nel 2040.

I paesi più colpiti sono: Cina (5 milioni), Unione Europea (5), Usa (2,9), India (1,5) Giappone (1,1), Russia (1,1) e Indonesia (1 milione).

Il 60 per cento delle persone con demenza vivono nei paesi in via di sviluppo, saranno il 71 per cento nel 2040. Nei paesi industrializzati i malati aumenteranno del 100 per cento entro il 2040, mentre in India, Cina e paesi limitrofi del sud est asiatico e del Pacifico occidentale la crescita sarà addirittura del 200 per cento.

E’ quanto emerge da uno studio promosso da Alzheimer’s Disease International (ADI) a cent’anni di distanza dalla descrizione della malattia da parte di Alois Alzheimer: è il 4 novembre 1906 e il neurologo tedesco presenta a Tubingen il caso di Auguste D, donna 51 enne di Francoforte con una grave forma di demenza progressiva.

La ricerca, pubblicata sull’autorevole rivista scientifica Lancet del 16 dicembre, riguarda cinque aree geografiche: Americhe (AMRO), Europa (EURO), Africa del Nord e Medio Oriente (AFRO), Asia del Sud (SEARO) e Pacifico occidentale (WPRO).

Secondo l’Alzheimer’s Disease International, che raggruppa le associazioni di 75 paesi di tutto il mondo, queste cifre allarmanti devono richiamare governi, medici e opinione pubblica a prendere consapevolezza del grave problema e ad agire subito. **“Siamo in presenza di una bomba a orologeria”** ha dichiarato il presidente Orien Reid.

Martin Prince e Cleusa Ferri dell’Institute of Psychiatry del King’s College di Londra, coordinatori dell’indagine, concludono: “Lo studio rappresenta il miglior strumento oggi disponibile per programmare una buona politica socio-sanitaria. La prevenzione dovrebbe puntare sui principali fattori di rischio per le malattie vascolari: ipertensione, fumo, diabete di tipo 2 e iperlipidemia”.

Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, commenta: **“Nel nostro paese è urgente migliorare i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia. Una rete territoriale che comprenda medico di famiglia, specialisti, centri di riferimento, assistenza domiciliare, centri diurni, ricoveri di sollievo e ricoveri definitivi”**.

*Per ulteriori informazioni:*  
Federazione Alzheimer Italia  
tel. 02 809767 - fax 02 875781  
e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
Sito internet: [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)



**1906 – 2006**  
**100 ANNI DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER**  
**Alzheimer Italia e A.D.I. celebrano il Centenario dalla  
prima diagnosi di Alzheimer**

Era il 4 novembre 1906 quando Alois Alzheimer descrisse per la prima volta il caso di Auguste D., signora 51 enne di Francoforte con demenza progressiva. Da allora sono passati cent'anni: oggi la comunità scientifica internazionale, insieme alle associazioni Alzheimer di 75 paesi, riflette sui progressi fatti nella terapia e nell'assistenza, ma guarda verso un futuro incerto in cui rimangono ancora aperti molti interrogativi.

Alla fine del 2005 la rivista scientifica "Lancet" pubblica una notizia allarmante: sono 24,3 milioni le persone con demenza oggi nel mondo e raddoppieranno ogni vent'anni, "un nuovo caso ogni sette secondi". Nel 2040 ci saranno più di 80 milioni di malati in tutto il mondo. L'Alzheimer's Disease International (A.D.I.) e le sue 75 consociate, tra cui la Federazione Alzheimer Italia, dedicano perciò il 2006 a sensibilizzare l'opinione pubblica e a chiedere a gran voce ai governi che riconoscano la malattia di Alzheimer come una priorità nazionale.

L'Alzheimer è una malattia costosa che necessita più risorse economiche. In Inghilterra il suo costo è maggiore di quello di malattie cardiache, cancro e ictus messi insieme mentre per la ricerca si spende il 10% di quella per le malattie cardiache e il 3% di quella per il cancro. *"Il governo deve riconoscere che esiste questo sbilanciamento di risorse non solo per la ricerca ma anche per la cura, i servizi e l'assistenza e cominciare già oggi a programmare una politica sanitaria che tenga conto delle dimensioni del problema perché siamo in presenza di una "bomba ad orologeria"* dichiara Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia.

**Non c'è tempo da perdere.** Con questo messaggio l'A.D.I. organizza, a fianco dei vari eventi nazionali, iniziative significative per celebrare il Centenario. Obiettivo da raggiungere: migliorare la qualità di vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari. Testimonial di eccezione è Sir Cliff Richard, la pop star inglese.

#### **SCALATA DEL KILIMANGIARO**

Il gruppo, composto da 10 partecipanti di altrettanti paesi, partirà il 16 settembre da Arusha, Tanzania, e raggiungerà la vetta del Kilimangiaro il 21 settembre, Giornata mondiale Alzheimer.

#### **CONCORSO FOTOGRAFICO**

Le foto dovranno mostrare il volto positivo della demenza. I nomi dei vincitori verranno annunciati al convegno dell'A.D.I., in programma a ottobre a Berlino, dove sarà allestita una mostra fotografica..

#### **GIORNALISTA DELL'ANNO**

Una giuria di medici e scienziati premierà il giornalista che con il suo articolo sarà meglio riuscito a informare i lettori sulla demenza.

*Per ulteriori informazioni:*  
Federazione Alzheimer Italia  
tel. 02 809767 - fax 02 875781  
e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
Sito internet: [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

**21 Settembre 2006**

## **XIII GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 1906 – 2006 CENTENARIO ALZHEIMER**

**La Federazione Alzheimer Italia organizza un concerto al Teatro alla Scala di Milano**

La Giornata Mondiale Alzheimer, istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Alzheimer's Disease International, rappresenta in tutto il mondo un momento di informazione e coinvolgimento su una malattia di cui, solo in Italia, soffrono oltre 500mila persone. L'appuntamento di quest'anno ha un significato particolare: cento anni fa il neurologo tedesco Alois Alzheimer descriveva il primo caso della malattia che avrebbe preso il suo nome.

**Sabato 16 settembre alle ore 20.00**

**Teatro alla Scala, Milano**

la Filarmonica della Scala, diretta da Daniel Harding, terrà un concerto straordinario per celebrare la XIII Giornata Mondiale Alzheimer e il Centenario Alzheimer.

L'evento ha l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Patronato della Regione Lombardia, i Patrocini della Provincia e del Comune di Milano.

In programma:

Wolfgang Amadeus Mozart *Musica funebre massonica K 477*

Franz Joseph Haydn *Sinfonia n. 49, "La passione"*

Wolfgang Amadeus Mozart *Sinfonia n. 40 in Sol minore KV 550*

La serata riveste un carattere eccezionale non solo per il programma, ma anche per il messaggio che la Federazione Alzheimer Italia intende lanciare alle istituzioni e all'opinione pubblica: **“Non c'è tempo da perdere: l'Alzheimer rappresenta una delle maggiori sfide sanitarie e sociali del nostro tempo. Oggi i malati sono 24 milioni in tutto il mondo, 500mila solo in Italia e si stima che raddoppieranno nei prossimi vent'anni. Nonostante questi numeri allarmanti il problema è sottovalutato. Ecco perché la Federazione Alzheimer Italia chiede al Governo di riconoscere che l'Alzheimer è un'emergenza sanitaria e sociale ed invita l'opinione pubblica a combattere lo stigma che tuttora circonda la malattia”**.

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari.

Per ulteriori informazioni  
Federazione Alzheimer Italia  
tel. 02 809767 – fax 02 875781  
e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
sito internet: [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

## 1. ALLARME ALZHEIMER: UNA CORSA CONTRO IL TEMPO

**Buongiorno a tutti.**

Vorrei innanzitutto ringraziarvi per aver accettato il mio invito a questo incontro di oggi. Saluto gli amici di sempre e ringrazio coloro che ancora non conosco per l'attenzione che avete deciso di riservarci.

Questo nostro incontro è dedicato ad un esame complessivo della stato e delle prospettive della malattia di Alzheimer e ad un aggiornamento sulle attività della Federazione Alzheimer Italia sia in generale che in occasione del Centenario e della XIII Giornata Mondiale Alzheimer.

**Vent'anni fa mia madre moriva di Alzheimer.** In quegli anni nessuno sapeva cosa fosse questa malattia, né come evolve, né come ci si deve comportare con il malato.

Due anni dopo creai insieme ad alcuni familiari di malati l'Associazione Alzheimer Milano e successivamente la Federazione Alzheimer Italia. Erano anni difficili: pochi ci ascoltavano.

**Oggi** devo riconoscere che c'è **maggior attenzione** ma lo stigma continua ad accompagnare la malattia, la famiglia è ancora lasciata sola a sopportare il carico di un'assistenza sfibrante mentre il fenomeno sta assumendo **dimensioni drammatiche** in tutto il mondo.

A lanciare l'allarme sono stati i risultati dello studio promosso dall'Alzheimer Disease International pubblicato lo scorso dicembre dalla rivista scientifica **Lancet**. Dallo studio emerge una situazione drammatica: nel mondo i malati sono 24 milioni, 500mila solo in Italia, e il loro numero è destinato a raddoppiare ogni 20 anni.

Ecco perché la Federazione Alzheimer Italia, insieme alle Associazioni Alzheimer di tutto il mondo, ha deciso di sfruttare la ricorrenza del **Centenario** dalla prima diagnosi di malattia fatta da Alois Alzheimer e la celebrazione della **XIII Giornata Mondiale Alzheimer** che si terrà il prossimo 21 settembre, per lanciare l'allarme e richiamare governi, medici, stampa e opinione pubblica perché prendano **coscienza dell'aggravarsi del problema e programmino politiche sanitarie che tengano conto delle reali dimensioni** di una malattia che si sta trasformando in una vera e propria epidemia. Il rischio, altrimenti, è di trovarsi a dover fronteggiare tra pochi anni una situazione non più governabile, una vera e propria "bomba ad orologeria".

## 2. I NUMERI DELLA DEMENZA

I numeri della demenza nel mondo ci aiutano a capire meglio.

In questa tabella troviamo i dati più significativi emersi dalla ricerca ADI e pubblicati dalla rivista Lancet. Lo studio lo trovate nella cartella stampa che vi è stata distribuita.

A questo studio hanno partecipato alcuni tra i massimi esperti di epidemiologia delle demenze ed è stato utilizzato un metodo innovativo che combina evidenze scientifiche e parere degli esperti.

Le stime che vediamo si riferiscono alle diverse zone in cui l'OMS divide il mondo. Americhe, Europa, Africa del Nord e Medio Oriente, Asia del Sud e Pacifico Occidentale. Zone geograficamente diverse ma con situazioni sanitarie simili.

La stima indica che a oggi i malati di Alzheimer sono 24 milioni nel mondo e che diventeranno 42 milioni nel 2020 e 81 milioni nel 2040.

Il che significa che **l'aumento della prevalenza nel 2040, rispetto al 2001, sarà del 234%.**

**L'incidenza varia in modo limitato:** da un minimo di 3,5 nuovi casi per mille in Africa ad un massimo di 10,5 nuovi casi per mille in Nord America.

**Quello che varia in modo drammatico è il numero assoluto di persone affette da demenza,** dato che dipende dalla numerosità della popolazione e dalla proporzione degli anziani presenti all'interno delle stesse popolazioni.

Si può allora notare come **la Cina** – che già oggi è il Paese con il più alto numero di malati – **nel 2040 avrà addirittura 1/3 di tutti i malati di Alzheimer del mondo.**

### **3. L'EMERGENZA IN SINTESI**

I dati in sintesi ci permettono di affermare che la demenza è uno dei fenomeni quantitativamente più rilevanti che caratterizza e che caratterizzerà le problematiche della salute nel Terzo Millennio. Una vera e propria emergenza .

### **4. ALZHEIMER**

La malattia di Alzheimer è ormai un'emergenza sanitaria non solo in ragione **dell'enorme aumento del numero di persone** colpite ma anche perché si sta rivelando **una dei principali fattori che causano disabilità nell'anziano** indipendentemente dalla presenza di altre malattie

Quindi non si deve considerare la malattia come qualcosa di indistinguibile dall'invecchiamento ma come **una patologia a sé stante** che richiede interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi specifici

Poiché a oggi la possibilità di **“cure”**, cioè di intervento terapeutico mirato alla guarigione, è ancora molto limitato in quanto i farmaci disponibili hanno una modesta efficacia e non sono risolutivi, diventa sempre più importante la **“care”**, cioè il prendersi cura della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti: da quello cognitivo a quello comportamentale, dalla sfera psicologica a quella fisica, dalla cura individuale alla struttura dei servizi socio-sanitari.

Cento anni non sono passati invano per chi come noi si occupa di Alzheimer dalla parte del malato e dei suoi familiari. Sono stati fatti molti progressi nel campo della ricerca che è più vicina a capire il “puzzle” dell'Alzheimer. Oggi conosciamo meglio i sintomi della malattia, abbiamo migliorato le tecniche di diagnosi, Ma adesso **occorre cambiare il modello assistenziale, occorre cambiare la filosofia di cura.**

### **5. ALZHEIMER IL FUTURO DELL'ASSISTENZA**

La nostra conoscenza della malattia di Alzheimer oggi è molto migliorata: sappiamo di più del cervello, dei sintomi, della diagnosi, del “carer”, dei servizi. Ora possiamo guardare al futuro dell'assistenza prendendo in considerazione un fattore importante:

**L'approccio centrato sulla persona** che riconosce che il malato non è un oggetto passivo bensì un individuo con una sua storia, una sua identità, una sua personalità.

Il modello medico di “cure” ha l'obiettivo di trattare e, se possibile, guarire la malattia. Questo modello, però, ha portato a pensare che se nell'Alzheimer non si può ancora arrestare la progressione della malattia o guarirla allora non ci sia “nulla da fare”.

Considerando invece l'Alzheimer non solo come malattia ma anche come causa di disabilità, allora si capisce che è possibile rispondere ai bisogni del malato e migliorarne la qualità di vita. Occorre, inoltre, tenere presente che le demenze sono tutte diverse tra loro e tutti diversi tra loro sono i malati e i loro bisogni che continuano a cambiare con l'evoluzione della malattia.

**Ecco perché occorre passare da un approccio centrato sulla malattia ad un approccio centrato sulla persona.** Questo approccio richiede profondi cambiamenti nella filosofia di cura basata sulla relazione e la soggettività del malato e nell'organizzazione dei servizi. Per entrare in relazione con il malato occorre imparare e capire la comunicazione non verbale, conoscere non solo i suoi bisogni essenziali, ma anche i suoi gusti, gli interessi, i valori, i desideri. E occorre capire quale capacità sono ancora conservate per realizzare un “intervento” individualizzato che lo aiuti a mantenere la sua dignità, la sua autostima tenendo sempre presente che è necessario adattare continuamente questo intervento all'evoluzione progressiva della malattia.

## **6. LA RETE DEI SERVIZI ALZHEIMER**

In Italia è urgente migliorare i servizi creando una **rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia** che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso della malattia. Una rete territoriale che comprenda medico di famiglia, specialisti, centri di riferimento, assistenza domiciliare, centri diurni, ricoveri di sollievo e ricoveri definitivi.

La creazione di una **struttura organizzata sotto forma di Rete dei Servizi integrata sul territorio** è indispensabile sia per affrontare il continuo mutare dei bisogni del malato sia per garantire la continuità delle cure.

Nella specificità che caratterizza il malato di Alzheimer, la Rete dei Servizi deve prevedere Servizi Ambulatoriali specialistici sul Territorio, Nuclei dedicati nei reparti ospedalieri, Centri Diurni dove si possono svolgere attività riabilitative, Nuclei Alzheimer all'interno delle Residenze Assistenziali per gli anziani e assistenza domiciliare.

*Nella figura: Da sinistra a destra si passa dai servizi più "diagnostici" a quelli più "protesici"; i servizi più vicini al benessere sono quelli dedicati principalmente ed effettivamente ai malati di demenza, in corsivo quelli specifici.*

**In questa rete di servizi alle Associazioni dei Familiari è riservato un ruolo di prima linea** come era già stato sottolineato tra il 2001 e il 2003 dalla Commissione di Studio Alzheimer costituita presso il Ministero della Salute a cui abbiamo partecipato.

## **7. FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA LA DIMENSIONE UMANA**

Noi rappresentiamo la dimensione umana della malattia

La Federazione Alzheimer Italia è nata il 30 giugno 1993 ed oggi rappresenta la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer: riunisce infatti 47 associazioni locali che nel nostro paese si occupano della malattia.

## **8. TRE LIVELLI**

La Federazione Alzheimer Italia è rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer Disease International (ADI), membro della Federazione Alzheimer Europe, del Summit della Solidarietà, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA) e della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN). La Federazione opera nel riconoscimento e nel rispetto del diritto del malato a:

1. una dignità pari a quella di ogni altro cittadino
2. essere informato, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua evoluzione e partecipare, sempre per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza
3. accedere ad ogni servizio sanitario-assistenziale al pari di ogni altro cittadino e, ne contempo, disporre di servizi specializzati scegliendo liberamente tra le diverse opzioni di cura e assistenza che si prospettano.

## **9. FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA – La nostra missione**

La nostra associazione ha **la missione** di promuovere la qualità della vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari. Noi vogliamo ridare loro nuove speranze ed aiutarli a far fronte ai progressivi mutamenti di carattere, di personalità e di comportamento del paziente.

## **10. FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA – I nostri obiettivi**

Come familiari noi stessi abbiamo capito che le singole esperienze rappresentano un patrimonio prezioso che si deve conservare e mettere a frutto. Abbiamo capito che solo un'organizzazione costituita da più persone può unire, confrontare e utilizzare tutte le

esperienze. E abbiamo capito che per far questo occorre impiegare il metodo scientifico di studio.

Così potremo raggiungere un obiettivo utile a tutti: diventare interlocutore autorevole presso la società, la scienza e le istituzioni e contribuire a creare le basi di un percorso di ricerca, cura e assistenza allo scopo di migliorare la qualità di vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari.

## **11. LE AREE DI INTERVENTO**

L'azione di sostegno si concentra in azioni di :

- Informazione e sensibilizzazione sulla malattia
- Attività di consulenza legale, psicologica, sociale e previdenziale
- Formazione degli operatori v

## **12 L'INFORMAZIONE**

Il **problema dell'informazione ai cittadini**, sulla malattia e sulle terapie, è sempre molto complesso. Tanto più lo è nel caso specifico di cui mi interesso e di cui sono competente avendolo sperimentato in prima persona.

L'Alzheimer è una malattia inquietante perché coinvolge la nostra identità, la nostra storia; è devastante perché è come morire ogni giorno; è lunga (può durare anche 20 anni) e l'assistenza al malato è un'assistenza sfibrante 24 ore al giorno e non esistono farmaci miracolosi (che li prendi e guarisci).

Noi ci troviamo di fronte a persone molto fragili che si aggrappano ad ogni minima speranza e che hanno un grande bisogno di essere aiutate e di ottenere certezze. Sono frastornate dalle innumerevoli voci che le bombardano con messaggi che arrivano loro da numerose fonti: giornali, riviste, radio, televisioni, opuscoli, video, libri, internet, pubblicità.

E in questi messaggi ci si dimentica molto spesso di spiegare che quella tale notizia rappresenta solo una delle tante tessere necessarie per completare il puzzle della malattia e, se si tratta di un farmaco, che non lo si può impiegare subito ma occorreranno ancora anni per conoscerne la tollerabilità, l'efficacia, gli effetti collaterali.

## **13. L'ANALISI DEI BISOGNI**

Nella nostra attività di informazione noi partiamo sempre dall'analisi dei **bisogni dei nostri interlocutori**. Nel 1999 abbiamo condotto un'indagine in tutta Italia attraverso un questionario inviato alle nostre associazioni, prendendo a campione un periodo di 3 mesi, febbraio-aprile e analizzando le richieste.

I contatti (telefonici e di presenza) sono stati 3.662 e ognuno ha espresso più di una richiesta.

Le richieste per interventi medici (che vanno dalla diagnosi alla valutazione e follow up del malato, emergenze, malattie e disturbi vari, terapie) rappresentano il 65%.

Le richieste di informazioni sulla malattia, la sua evoluzione e la terapia il 45%, sui disturbi del comportamento e le modalità di gestione il 40%, sui problemi legali, previdenziali e fiscali il 25%, sulle risorse socio sanitarie disponibili sul territorio l'80%. Le richieste di sostegno psicologico il 35% e quelle per ottenere aiuti per l'assistenza a casa, in centri diurni e in ricoveri il 30%.

Quindi, il dato più significativo anche per i malati di Alzheimer e, soprattutto per i loro familiari, è la richiesta di interventi medici e di una informazione adeguata e corretta.

## **14. PRONTO ALZHEIMER**

La nostra attività di informazione è sostenuta innanzitutto da "Pronto Alzheimer"(02-809767). Pronto Alzheimer è stato il **primo telefono Alzheimer** in Italia ed il primo servizio di aiuto

concreto ai familiari dei malati creato dalla nostra associazione nel 1991 e gestito dalla Federazione dal 1993.

Tra il 1993 e il 2005 la linea telefonica ha gestito 91.600 contatti ed erogato

1. 5.435 consulenze legali e previdenziali
2. 8.777 consulenze sociali
3. 1.647 consulenze psicologiche

Pronto Alzheimer insieme alle **Helpline** delle Associazioni Alzheimer di Gran Bretagna, Lussemburgo, Irlanda, Scozia e Olanda è stato preso a modello per la stesura di un manuale europeo per l'organizzazione delle linee telefoniche di sostegno.

## **15. CHI CHIAMA**

Chi chiama sono soprattutto i familiari dei malati per avere un **supporto** nell'attività di assistenza che viene definita un lavoro di *"24 ore al giorno"*

## **16. MOTIVI DELLA CHIAMATA**

I **bisogni** espressi sono i **più diversi**: da bisogni specifici a richieste di informazione generale sulla malattia, o sulla diagnosi, o sui farmaci.

## **17. SITO WWW.ALZHEIMER.IT**

Il secondo importante strumento di informazione e contatto è rappresentato dal sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) che al 31 dicembre 2005 totalizzava 578.300 visitatori, che coincidevano con una media di 725 visite al giorno. Ebbene a soli 5 mesi di distanza, cioè al 30 maggio 2006 la media giornaliera era già salita a 1.069 visite come dimostra la tabella successiva.

## **18. L'EVOLUZIONE DEI SERVIZI**

A breve questi **servizi di informazione** base verranno **rinnovati e potenziati**. Stiamo facendo il censimento e la mappatura di tutte le strutture e i servizi sanitari e socio assistenziali esistenti in Lombardia con la volontà di estendere il lavoro di mappatura a tutte le Regioni italiane.

L'attuale call center verrà potenziato ed il sito diventerà un vero e proprio Portale.

Sarà inoltre realizzata una newsletter online.

La disponibilità di un data base unico nel suo genere e la coesistenza tra la linea telefonica, il portale e la newsletter dovrebbero consentirci di offrire per la prima volta in Italia un servizio informativo veramente integrato di orientamento e ascolto.

Il progetto è molto ambizioso ed anche oneroso. In quanto tale richiede il supporto di sponsor e l'appoggio delle istituzioni. Proprio per sostenere l'attività dell'associazione e i nostri progetti più impegnativi abbiamo costituito all'interno della Federazione **la funzione di Fund Raising** il cui compito sarà quello di costruire una rete di relazioni con le imprese interessate a sostenere i nostri progetti di sviluppo. La funzione è stata affidata a Daniela Bianchi che è qui con noi oggi e che vanta un'esperienza consolidata in questo settore di attività.

La filosofia che ispira la nostra **politica di raccolta fondi** è quella della **partnership a medio lungo termine** che consenta a noi e ai nostri sponsor di **costruire nel tempo valore per la comunità Alzheimer**.

## **19. NOTIZIARI ALZHEIMER ITALIA**

I nuovi progetti continueranno a convivere con i **progetti più tradizionali**.

Primo fra tutti il *Notiziario Alzheimer Italia* il cui ultimo numero, dedicato al Centenario e alla XIII Giornata Mondiale Alzheimer, offre una panoramica molto interessante dello stato della malattia in termini di prevenzione, diagnosi, terapia farmacologica e non farmacologica e di rete dei servizi. Lo troverete nella cartella stampa.

## 20. LIBRI E MANUALI

Vi sono poi i libri e i manuali

Il **Manuale per prendersi cura del Malato di Alzheimer** è giunto alla sua terza edizione aggiornata nella parte legale.

Abbiamo realizzato numerose altre pubblicazioni .

Il volume **Musicoterapica con il malato di Alzheimer**, un libro documento sulle varie esperienze di un gruppo di musicoterapeuti che lavorano da anni con anziani e malati di Alzheimer

il volume **Visione parziale**, una testimonianza diretta della malattia raccontata da Cary Smith Henderson, professore universitario cui la malattia fu diagnosticata molto precocemente attraverso una biopsia del tessuto cerebrale. Il volume è stato ultimato dalla figlia e dalla moglie il primo libro per ragazzi **Cara Nonna** che insegna al bambino a rapportarsi al nonno malato di Alzheimer

Infine TED dedicato ai problemi etici causati dall'utilizzo della tecnologia con i malati di Alzheimer

## 21. CORSI DI FORMAZIONE

La Federazione Alzheimer è molto attiva anche nell'attività di **formazione che si indirizza agli operatori familiari e volontari**. Annualmente vengono organizzati corsi dalle associazioni locali spesso in collaborazione con le istituzioni .

Fra i progetti di formazione di maggior respiro promossi dalla nostra Federazione vorrei citare il corso per operatori familiari e volontari realizzato nel 2003 con la Provincia di Taranto, i corsi in collaborazione con la ASL3 di Monza nel 2001, 2002, 2003 e 2004, la formazione sui percorsi socio-assistenziali realizzata nel 2002 con i Comuni di Verbania, Omegna e Domodossola e il Progetto di iniziativa Regionale ASL di Bologna del '99.

## 22. PROGETTI

Analogamente hanno per la Federazione i Progetti avviati in partnership con le istituzioni accademiche e sanitarie e localmente dalle nostre associazioni presenti sul territorio.

Fra i progetti di maggior respiro promossi dalla nostra Federazione ci sono

1. La ricerca **"Peso sociale della malattia in Lombardia"** condotta in partnership con il Cergas dell'Università Bocconi. La ricerca è stata pubblicata su *Alzheimer's Disease & Associated Disorders* nel 1997.
2. Il progetto **"Carer - intervento strutturato a sostegno della famiglia"** condotto in partnership con l'Istituto Mario Negri di Milano e cofinanziato dalla Regione Lombardia. Si tratta di uno studio pilota per la realizzazione di un intervento strutturato di informazione e supporto alla famiglia per la gestione dei comportamenti che creano problemi nei malati di demenza. E' stato pubblicato su *Alzheimer's Disease & Associated Disorders* nel 2004.
  1. Il Progetto triennale **"Partecipa salute"**, realizzato in partnership con l'Istituto Mario Negri , con il Centro Cochrane Italiano e con l'Agenzia di Giornalismo Scientifico Zadig per migliorare la comunicazione ai cittadini sui contenuti e i risultati dell'assistenza sanitaria.

## 23. IL CENTENARIO ALZHEIMER – XIII GIORNATA MONDIALE

Questa mia carrellata sulle attività dell'Associazione si conclude con le iniziative che abbiamo in programma a livello internazionale e nazionale in occasione del Centenario e della XIII Giornata Mondiale Alzheimer del 21 settembre prossimo

In occasione del Centenario l'ADI ha programmato nel corso del 2006 una serie di eventi che hanno come testimonial Cliff Richards, famosa pop star inglese.

Tra le principali manifestazioni in agenda vorrei ricordare:



- *La Scalata del Kilimangiaro*, organizzata in collaborazione con l'Alzheimer Society of British Columbia. Dieci scalatori di 10 Paesi partiranno il 16 settembre prossimo da Arusha in Tanzania e raggiungeranno la vetta a 5.895 metri di altitudine proprio il giorno 21 settembre, Giornata Mondiale Alzheimer. L'iniziativa ci piace perché esemplifica la difficoltà che incontriamo nell'assistenza quotidiana ai malati. Infatti noi scaliamo giornalmente una montagna fatta di carenze strutturali, di disattenzione, di carenza di risorse umane e finanziarie. Ma come i 10 scalatori siamo convinti che riusciremo a vincere questa gara contro il tempo.
- Una seconda iniziativa promossa a livello internazionale è un **Concorso fotografico** riservato a due categorie di fotografi: i professionisti e i dilettanti cui è richiesto di ritrarre della demenza l'aspetto più positivo ed umano. I vincitori verranno premiati a Berlino il prossimo ottobre durante il convegno ADI
- Infine è stato lanciato un **Premio Giornalistico** cui vi invito tutti a partecipare. La giuria, composta da membri del Comitato medico-scientifico dell'ADI, premierà i lavori pubblicati nel corso del 2006 che hanno meglio informato i lettori sulla demenza e sulle sue conseguenze.

Tutte le informazioni su questi eventi si trovano sul sito [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk). I lavori devono essere inviati al nostro indirizzo. Saremo poi noi a trasmettere i lavori alla segreteria del Premio.

#### **24. IL CENTENARIO ALZHEIMER - XIII GIORNATA MONDIALE**

In Italia invece l'avvenimento più importante sarà rappresentato dal **concerto benefico che organizzeremo il prossimo 16 settembre alla Scala di Milano**. La Filarmonica del Teatro alla Scala diretta da Daniel Harding eseguirà musiche di Mozart, in omaggio all'anno mozartiano, e di Haydn.

Il concerto rappresenta per noi un momento molto importante sia per sensibilizzare il Governo, l'opinione pubblica e la stampa sulla malattia sia per raccogliere fondi a sostegno della nostra causa.

A questo concerto daremo la più ampia visibilità possibile e sin d'ora vi chiedo di sostenerci in questo lavoro.

#### **24. GRAZIE**

di Gabriella Salvini Porro, presidente Federazione Alzheimer Italia

Milano, 10 luglio 2006

# Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study

Cleusa P Ferri, Martin Prince, Carol Brayne, Henry Brodaty, Laura Fratiglioni, Mary Ganguli, Kathleen Hall, Kazuo Hasegawa, Hugh Hendrie, Yueqin Huang, Anthony Jorm, Colin Mathers, Paulo R Menezes, Elizabeth Rimmer, Marcia Scazufca, for Alzheimer's Disease International

## Summary

**Background** 100 years after the first description, Alzheimer's disease is one of the most disabling and burdensome health conditions worldwide. We used the Delphi consensus method to determine dementia prevalence for each world region.

**Methods** 12 international experts were provided with a systematic review of published studies on dementia and were asked to provide prevalence estimates for every WHO world region, for men and women combined, in 5-year age bands from 60 to 84 years, and for those aged 85 years and older. UN population estimates and projections were used to estimate numbers of people with dementia in 2001, 2020, and 2040. We estimated incidence rates from prevalence, remission, and mortality.

**Findings** Evidence from well-planned, representative epidemiological surveys is scarce in many regions. We estimate that 24·3 million people have dementia today, with 4·6 million new cases of dementia every year (one new case every 7 seconds). The number of people affected will double every 20 years to 81·1 million by 2040. Most people with dementia live in developing countries (60% in 2001, rising to 71% by 2040). Rates of increase are not uniform; numbers in developed countries are forecast to increase by 100% between 2001 and 2040, but by more than 300% in India, China, and their south Asian and western Pacific neighbours.

**Interpretation** We believe that the detailed estimates in this paper constitute the best currently available basis for policymaking, planning, and allocation of health and welfare resources.

## Introduction

Auguste D, a patient of Alois Alzheimer, was a 51-year-old woman with a 5-year history of progressive cognitive impairment, hallucinations, delusions, and severely impaired social functioning. After her death on April 8, 1906, Alzheimer identified in her brain amyloid plaques, neurofibrillary tangles, and arteriosclerotic changes. World Alzheimer's Day, Sept 21, 2006, marks the centenary of the identification and naming of the clinico-pathological entity that we now recognise to be the main cause of dementia syndrome, and one of the most burdensome conditions of later life.

According to the Global Burden of Disease estimates for the 2003 World Health Report,<sup>1</sup> dementia contributed 11·2% of years lived with disability in people aged 60 years and older; more than stroke (9·5%), musculoskeletal disorders (8·9%), cardiovascular disease (5·0%), and all forms of cancer (2·4%). The disability weight for dementia, estimated by an international and multidisciplinary expert consensus, was higher than for almost any other health condition, apart from spinal-cord injury and terminal cancer. Although people with dementia are heavy consumers of health services, direct costs in developed countries arise mostly from community and residential care. Knapp and colleagues<sup>2</sup> estimated that in the UK, 224 000 of the 461 000 elderly people with cognitive impairment live in institutions at a cost of £4·6 billion (US\$8·2 billion) every year, or 0·6% of the UK gross domestic product. Family caregivers remain the corner-

stone of support for people with dementia, experiencing substantial psychological, practical, and economic strain.<sup>3,4</sup> Dementia care is particularly time intensive, and many caregivers need to cut back on work. In the USA, the annual cost of informal care was \$18 billion per year in 1998 dollars.<sup>5</sup>

Such estimates of burden are critically dependent on the accuracy of the estimates of people living with the disease, which in turn depend on evidence from epidemiological surveys that are representative and well organised. For dementia in many world regions, such evidence is either incomplete or scanty in its coverage. Even when a wider evidence base is available for country or region-specific figures, these estimates are sometimes generated from single studies with little regard for their generalisability. Previous estimates of the number of people worldwide with dementia have tended to apply a uniform age-specific prevalence, assuming no important geographic variation.<sup>6,7</sup> Prevalence has been noted to be lower in developing countries,<sup>8</sup> strikingly so in some studies.<sup>9,10</sup>

Alzheimer's Disease International, the umbrella organisation for national Alzheimer's associations, convened an international group of experts to generate up-to-date evidence-based estimates for the prevalence and numbers of people with dementia in all regions of the world. Such figures would provide an authoritative and consistent foundation for global policymaking, and would assist national Alzheimer's associations to raise awareness of the size of the challenge faced by this and future generations.

*Lancet* 2005; 366: 2112–17

Alzheimer's Disease International, London, UK (E Rimmer MA); Section of Epidemiology, Institute of Psychiatry, King's College, London, UK (C P Ferri PhD); Department of Public Health and Primary Care, University of Cambridge, Cambridge, UK (Prof C Brayne PhD); University of New South Wales, Sydney, Australia (Prof H Brodaty MD); NEUROTEC- Karolinska Institute, Sweden (Prof L Fratiglioni PhD); Departments of Psychiatry and Epidemiology, School of Medicine and Graduate School of Public Health, University of Pittsburgh, Pittsburgh PA, USA (Prof M Ganguli MD); Center for Aging Research, Indiana University School of Medicine, IN, USA (K Hall PhD); Prof H Hendrie DSc); St Marianna University School of Medicine, Kanagawa, Japan (K Hasegawa MD); Institute of Mental Health, Peking University, Beijing, China (Prof Y Huang PhD); Department of Psychiatry, University of Melbourne, Melbourne, Australia (Prof A Jorm DSc); Measurement and Health Information, Evidence and Information for Policy, World Health Organization (C Mathers PhD); Department of Preventive Medicine, University of São Paulo, Brazil (P R Menezes PhD); and Department of Psychiatry, University of São Paulo, Brazil (M Scazufca PhD).

Correspondence to: Cleusa P Ferri, Section of Epidemiology, PO Box 060, De Crespigny Park, London SE5 8AF, UK c.ferri@iop.kcl.ac.uk

For more information about Alzheimer's Disease International see <http://www.alz.co.uk>

## Methods

### Study design

We selected a Delphi consensus approach, guided by a systematic review of the published work on the prevalence of dementia from around the world. The essence of the Delphi consensus method is to derive quantitative estimates through the qualitative assessment of evidence. Studies of widely different design and quality can be assessed, much more than is usual in systematic reviews. When published information is scarce, experts can make inferences using other data from comparable contexts. Experts' estimates are aggregated and fed back anonymously to all participants, who then review their initial responses in view of group-wide choices.<sup>11,12</sup> The group does not need to meet. This practice confers anonymity and allows opinions to be expressed free from peer-group pressure.

We sought consensus on dementia prevalence for all regions of the world, in 5-year age bands from 60 to 84 years, and for those aged 85 years and older. We combined the sexes, and focused on dementia prevalence rather than subtypes such as Alzheimer's disease because most prevalence data was neither gender-specific nor distinguished by subtype. WHO has divided the countries of the world into 14 regions based on geography (AMRO [the Americas], EURO [Europe], EMRO [north Africa and the middle east], AFRO [Africa], SEARO [south Asia] and WPRO [western Pacific]) and patterns of child and adult mortality, from A (lowest) to E (highest).

The panel was selected to achieve global coverage. The 12 experts had done studies on the prevalence of dementia, meta-analyses on regional or global dementia prevalence or incidence, or were able to bring a global perspective to the exercise. Investigators who worked together gave only one combined estimate, since it would have been difficult for them to avoid interacting. Thus, we obtained ten prevalence estimates per age-group per region.

CF and MP did a systematic review of published work from around the world on the prevalence of dementia to assist the panel's decision making. This review consisted of a MEDLINE search covering the period from 1980 to 2004. Studies were identified with the terms: dementia, Alzheimer's disease, prevalence, and cross-sectional. Secondary references and review papers were also examined. Consensus panel members were asked to identify any omissions. The only inclusion criterion was that the study should be population-based. Although studies varied widely in quality, methodology, and dementia outcome definition, the evidence contributed by all could be judged and weighted appropriately by the expert panel.

The studies were examined and a detailed document synthesising the research evidence for the 14 WHO regions was sent to each expert. This consisted of methodological details (setting, sample size, one-phase

or two-phase survey, implementation of two-phase design, response rates for both phases, diagnostic criteria) and a table that summarised the age-specific prevalence estimates from every study. 95% CIs were included where they were given in the paper, or could be calculated from information provided. CF and MP highlighted any apparent methodological deficiencies, most of which related to the design, conduct, and analysis of two-phase surveys. All information was given separately for each of the 14 WHO regions.

### Procedures

Participants reviewed the document combining the research evidence and gave their own estimates for dementia prevalence in the 14 WHO regions, for men and women combined, in 5-year bands from 60 to 64 years up to 85 years and older. We did not specify how estimates were to be derived, although when regional data were not available, we requested that the participants make inferences where possible from data from other regions. We did provide information about factors of potential relevance, namely the development status and child and adult mortality of the regions. Participants could also comment on the rationale for their decision.

The ten estimates of age-specific prevalence were entered into a spreadsheet for every region. Individual responses were made anonymous so that the experts could identify their own responses but not those of others. The group response was summarised as the mean prevalence estimate. These spreadsheets were then returned to the members of the panel who were invited to reconsider in the light of their colleagues' prevalence estimates and any accompanying comments. If they chose to alter their estimates, they could see the effect of this change on the group mean. All participants responded in the second round.

### Analysis

The levels of agreement between participants in the first and second round of the exercise were assessed with intraclass correlation coefficient (ICC) within age-groups for every region. The mean prevalence estimate and its SD were calculated for each age-group and each WHO region. These means were applied to the current age-specific population estimates for the 14 WHO world regions to arrive at total numbers affected worldwide and by region. Population projections (demographic statistics available from the UN) were used to estimate numbers likely to be affected in 2020 and 2040. These projections assume that current prevalence would be constant over time. The Global Burden of Disease project DISMOD-II software was used to derive estimated incidence rates for the year 2001 from prevalence, remission, and mortality.<sup>13</sup> Remission was assumed to be zero, and cause-specific mortality was modelled in terms of relative risks identified in

For the document synthesising research evidence on the prevalence of dementia worldwide see <http://www.alz.co.uk/consensus>

For The Global Burden of Disease project DISMOD-II software see <http://www3.who.int/whosis>

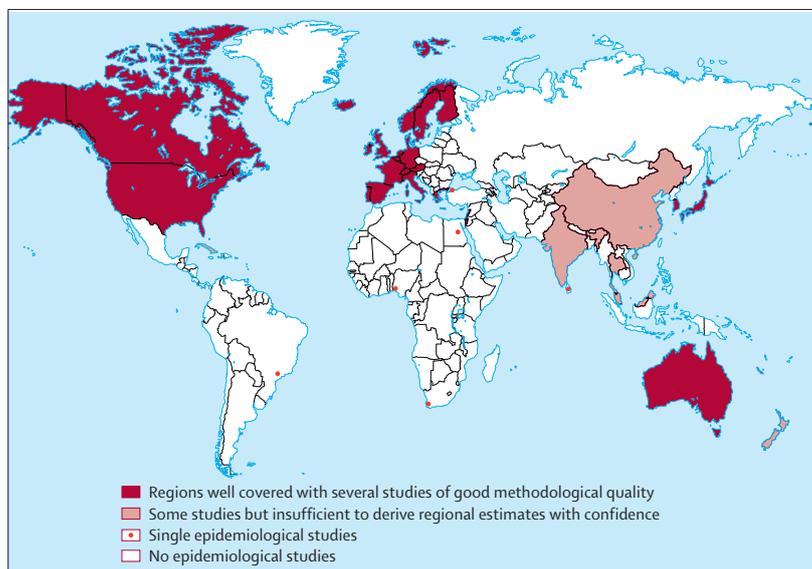


Figure 1: Prevalence studies worldwide

EURODEM: RR of 2.38 up to age 89, declining to 1.8 in women aged 90 and older and 1.6 in men aged 90 and older.<sup>14</sup>

**Role of the funding source**

The sponsor had no role in study design, data collection, data analysis, data interpretation, or the writing of the report. The corresponding author had full access to all the data in the study and had final responsibility for the decision to submit for publication.

**Results**

Figure 1 shows the extent of the global research evidence on the prevalence of dementia. The world regions coloured in red (North America, Europe, Japan, and Australia) are well covered with several studies of good methodological quality. Some epidemiological

studies have been done in the regions coloured in pink, but they are insufficient in quality or quantity to provide representative estimates of the regional prevalence of dementia. Regions marked in white are completely or almost completely lacking in epidemiological studies; in these regions sites of single studies are marked with a red dot.

Agreement for AFRO E was poor in the first round (ICC=0.62 [95% CI 0.17–0.94]) but improved to 0.80 (0.56–0.96) in the second round. Otherwise, ICCs ranged from 0.88 to 0.99 in the first round, and from 0.95 to 0.99 in the second. There was an improvement in agreement for every region, other than EURO A and EURO C, for which agreement was already excellent (0.99) in the first round. Table 1 shows the mean and SD for the ten final prevalence estimates given by the 12 participants for all age-groups and the 14 WHO regions. The lowest estimates for all age-groups were given for AFRO D region followed by SEARO D, SEARO B, and AFRO E. DISMOD estimated that yearly incidence rates naturally follow the same regional pattern. When applying the prevalence figures from table 1 to the 2001 world population the estimated number of people with dementia worldwide is 24.3 million (table 2). Applying the DISMOD estimated incidence rates, we estimate 4.6 million new cases of dementia every year (about one new case every 7 s). The number of people living with dementia will almost double every 20 years, to 42.3 million in 2020 and 81.1 million in 2040. Although the expert consensus was for a higher prevalence of dementia in developed regions than developing regions, it is China and its developing western-Pacific neighbours that have the highest number of people with dementia (6 million), followed by western Europe with 4.9 million, and North America with 3.4 million. In 2001, 60.1% of all people with dementia lived in developing countries, rising to 64.5% in 2020 and 71.2% in 2040 (figure 2). At country level, the seven countries with the largest number of people with dementia in 2001 were: China (5.0 million), the European Union (5.0 million), USA (2.9 million), India (1.5 million), Japan (1.1 million), Russia (1.1 million), and Indonesia (1.0 million).

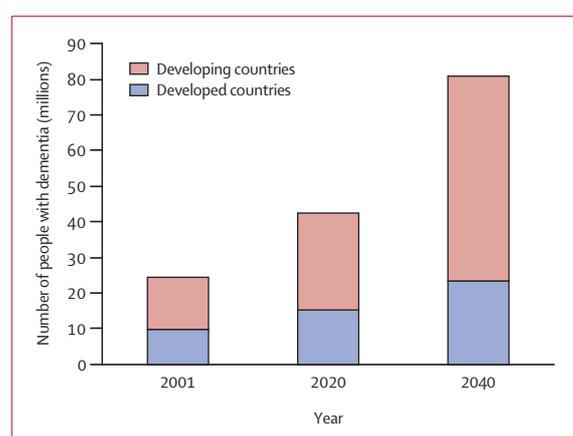
Projections for growth in the number of people with dementia indicate that regions fall into three broad groups (table 2). Developed regions start from a high base, but will experience a moderate proportionate increase (around 100% between 2001 and 2040). Latin America and Africa start from a low base but will experience a rapid increase in numbers (235–393%). India, China, and their south Asian and western-Pacific neighbours start from a high base and will experience rapid growth (314–336%). The consequences are striking. We predict that by 2040 China and its western-Pacific neighbours will have three times more people living with dementia than western Europe. Latin American countries today have half as many people

|         | Age-group (years) |           |           |           |            |            |
|---------|-------------------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|
|         | 60–64             | 65–69     | 70–74     | 75–79     | 80–84      | ≥85        |
| EURO A  | 0.9 (0.1)         | 1.5 (0.2) | 3.6 (0.2) | 6.0 (0.2) | 12.2 (0.8) | 24.8 (1.0) |
| EURO B  | 0.9 (0.1)         | 1.3 (0.1) | 3.2 (0.3) | 5.8 (0.3) | 12.2 (0.3) | 24.7 (2.3) |
| EURO C  | 0.9 (0.1)         | 1.3 (0.1) | 3.2 (0.2) | 5.8 (0.2) | 11.8 (0.5) | 24.5 (1.8) |
| AMRO A  | 0.8 (0.1)         | 1.7 (0.1) | 3.3 (0.3) | 6.5 (0.5) | 12.8 (0.5) | 30.1 (1.1) |
| AMRO B  | 0.8 (0.1)         | 1.7 (0.1) | 3.4 (0.2) | 7.6 (0.4) | 14.8 (0.6) | 33.2 (3.5) |
| AMRO D  | 0.7 (0.1)         | 1.5 (0.3) | 2.8 (0.4) | 6.2 (1.1) | 11.1 (2.0) | 28.1 (5.2) |
| EMRO B  | 0.9 (0.3)         | 1.8 (0.1) | 3.5 (0.3) | 6.6 (0.2) | 13.6 (0.8) | 25.5 (2.3) |
| EMRO D  | 1.2 (0.3)         | 1.9 (0.2) | 3.9 (0.3) | 6.6 (0.4) | 13.9 (1.3) | 23.5 (2.3) |
| WPRO A  | 0.6 (0.1)         | 1.4 (0.1) | 2.6 (0.3) | 4.7 (0.6) | 10.4 (1.2) | 22.1 (3.5) |
| WPRO B  | 0.6 (0.1)         | 1.8 (0.2) | 3.7 (0.4) | 7.0 (0.9) | 14.4 (1.9) | 26.2 (3.9) |
| SEARO B | 1.0 (0.1)         | 1.7 (0.2) | 3.4 (0.2) | 5.7 (0.5) | 10.8 (1.2) | 17.6 (2.7) |
| SEARO D | 0.4 (0.1)         | 0.9 (0.1) | 1.8 (0.2) | 3.7 (0.4) | 7.2 (1.2)  | 14.4 (2.7) |
| AFRO D  | 0.3 (0.1)         | 0.6 (0.1) | 1.3 (0.2) | 2.3 (0.5) | 4.3 (1.0)  | 9.7 (1.9)  |
| AFRO E  | 0.5 (0.3)         | 1.0 (0.4) | 1.9 (0.9) | 3.8 (1.7) | 7.0 (3.6)  | 14.9 (7.2) |

Table 1: Group mean consensus estimates (SD) for prevalence of dementia (%) for each region and age-group

|   | Population (millions), aged $\geq 60$ years (2001) | Consensus dementia prevalence (%) at age $\geq 60$ years | Estimated annual incidence per 1000 | New dementia cases (millions) per year, 2001 | Number of people (millions) with dementia, aged $\geq 60$ years |      |      | Proportionate increase (%) in number of people with dementia |           |
|---|--|--|-------------------------------------|--|---|------|------|--|-----------|
|   |  |  |                                     |  | 2001  | 2020 | 2040 | 2001–2020  | 2001–2040 |
| Western Europe (EURO A)                             | 89.6   | 5.4  | 8.8                                 | 0.79   | 4.9   | 6.9  | 9.9  | 43   | 102       |
| Eastern Europe low adult mortality (EURO B)         | 27.4   | 3.8  | 7.7                                 | 0.21   | 1.0   | 1.6  | 2.8  | 51   | 169       |
| Eastern Europe high adult mortality (EURO C)        | 44.6   | 3.9  | 8.1                                 | 0.36   | 1.8   | 2.3  | 3.2  | 31   | 84        |
| North America (AMRO A)                              | 53.1   | 6.4  | 10.5                                | 0.56   | 3.4   | 5.1  | 9.2  | 49   | 172       |
| Latin America (AMRO B/D)                            | 40.1   | 4.6  | 9.2                                 | 0.37   | 1.8   | 4.1  | 9.1  | 120  | 393       |
| North Africa and Middle Eastern Crescent (EMRO B/D) | 27.5   | 3.6  | 7.6                                 | 0.21   | 1.0   | 1.9  | 4.7  | 95   | 385       |
| Developed western Pacific (WPRO A)                  | 34.5   | 4.3  | 7.0                                 | 0.24   | 1.5   | 2.9  | 4.3  | 99   | 189       |
| China and developing western Pacific (WPRO B)       | 151.1  | 4.0  | 8.0                                 | 1.21   | 6.0   | 11.7 | 26.1 | 96   | 336       |
| Indonesia, Thailand, and Sri Lanka (SEARO B)        | 23.7   | 2.7  | 5.9                                 | 0.14   | 0.6   | 1.3  | 2.7  | 100  | 325       |
| India and south Asia (SEARO D)                      | 93.1   | 1.9  | 4.3                                 | 0.40   | 1.8   | 3.6  | 7.5  | 98   | 314       |
| Africa (AFRO D/E)                                   | 31.5   | 1.6  | 3.5                                 | 0.11   | 0.5   | 0.9  | 1.6  | 82   | 235       |
| TOTAL   | 616.2  | 3.9  | 7.5                                 | 4.6  | 24.3  | 42.3 | 81.1 | 74   | 234       |

**Table 2: Number of people with dementia in 2001, projections for 2020 and 2040, and percentage increases, by WHO region**



**Figure 2: Number of people with dementia in developed and developing countries**

with dementia (1.8 million) as North America (3.4 million), but by 2040 the numbers will be very similar (9.1 million and 9.2 million, respectively).

## Discussion

We have generated expert consensus estimates of age-specific dementia prevalence for different world regions using the Delphi technique. We estimate that 24 million people have dementia today and that this amount will

double every 20 years to 42 million by 2020 and 81 million by 2040, assuming no changes in mortality, and no effective prevention strategies or curative treatments. Of those with dementia, 60% live in developing countries, with this number rising to 71% by 2040. The rate of increase in numbers of people with dementia is predicted to be three to four times higher in developing areas than in developed regions.

In 1997, Prince<sup>6</sup> estimated that 18 million people would be living with dementia today. He assumed the same prevalence in all regions and did not allow for regional differences in age distribution in the older population. Wimo and colleagues<sup>7</sup>, however, estimated a similar total number of people with dementia worldwide as our Delphi consensus; 25 million in 2000 rising to 63 million by 2030 and 114 million by 2050. They assumed the age-specific prevalence of dementia to be the same worldwide. They also calculated continent-specific numbers on the basis of published reviews. Wimo's figures differ substantially from our consensus for some regions; for example they estimate that there are 1.25 million people with dementia in Africa, but we estimated only 0.49. Compared with previous estimates, our consensus should be more sensitive to regional variation; the expert group reviewed all available evidence and its quality, and considered relevant regional characteristics.

The suggestion of a lower prevalence of dementia in developing regions than in developed regions<sup>8</sup> is reinforced by the consensus judgment of our panel. Our experts seemed to be strongly influenced by the one study of good methodological quality from sub-Saharan Africa,<sup>10</sup> for which the reported prevalence was very much lower than in developed countries. For south Asia (SEARO D), more weight seemed to be given to the similarly low estimates from the Ballabgarh rural north Indian study<sup>9</sup> than to studies in more developed sites in south India,<sup>15,16</sup> for which the reported prevalences are closer to those in Europe and North America. More research is needed to establish the generalisability of existing data and to explore differences between urban and rural areas.

Methodological factors might also be relevant; mild dementia could have been underdetected in the least developed regions because of difficulties in establishing social impairment. For China and its neighbours (WPRO B) the consensus prevalence estimates were very similar to those for Europe and North America. This finding is consistent with recent prevalence data from four Chinese cities, published after we had completed our consensus exercise.<sup>17</sup> The lower prevalence in Africa and south Asia, if genuine, might be partly explained by lower survival with dementia rather than lower incidence. However, incidence estimates in Nigeria and India are also much lower than in developed countries.<sup>18,19</sup> Differences in level of exposure to environmental risk factors might have contributed, with low levels of cardiovascular risk<sup>18</sup> and hypolipidaemia<sup>19</sup> in some developing countries both having been advanced as explanations. However, other risk factors, for example anaemia found to be associated with Alzheimer's disease in rural India,<sup>20</sup> will be more prevalent in developing countries. High levels of mortality in early life could also be implicated; constitutional and genetic factors that confer survival advantage in early years might go on to protect against neurodegeneration or delay its clinical manifestations.

Our estimates have limitations. Although the expert panel achieved high levels of consensus, this was often on the basis of scant epidemiological evidence. Some of the estimates, particularly for developing regions with few studies, may be reliable but invalid. Figure 1 signifies the need for much more epidemiological research on dementia, particularly in Latin America, Russia and eastern Europe, the middle east, and Africa. Our projections should be interpreted with caution for several reasons. First, these relied on demographic statistics, which might not be accurate for many parts of the world, especially for older age-groups. Second, we assumed that age-specific prevalence in each region would remain constant over time. In fact, changes in risk exposure might increase or decrease incidence. Improved medical and social care might reduce case mortality and increase prevalence. Interventions that

delay onset would have substantial potential for reducing age-specific prevalence. Irrespective of any such effects, it seems probable that as early and late life patterns of morbidity and mortality converge with those of the developed west, dementia prevalence levels will do likewise.<sup>21,22</sup> The implication is that our projections for dementia in developing regions might be conservative. Efforts need to be made in all regions to monitor secular trends in incidence and prevalence associated with the epidemiological transition, and with changes in medical and social care.

We believe that the detailed estimates contained in this paper are the best currently available basis for policymaking, planning, and allocation of health and welfare resources. Primary prevention should focus on targets suggested by current evidence; risk factors for vascular disease, including hypertension, smoking, type 2 diabetes, and hyperlipidaemia.<sup>23</sup> The epidemic of smoking in developing countries and the high rising prevalence of type 2 diabetes in Asia are particular causes of concern. More work is needed to identify further modifiable risk factors.

Achieving progress with dementia care in developing countries has much to do with creating the climate for change. Poor awareness is a key public-health problem with important consequences: affected people do not seek help, and if they do health-care services tend not to meet their needs;<sup>4</sup> dementia is stigmatised, and sufferers can be excluded from residential care and denied admission to hospital;<sup>24-26</sup> no constituency is available to lobby government; and families tend to have less support or understanding from others and experience substantial strain.<sup>4</sup>

National Alzheimer's associations help to raise awareness and create a framework for positive engagement between policymakers, clinicians, researchers, caregivers, and people with dementia. Most of Alzheimer Disease International's 75 members are associations in developing countries. Their advocacy, empowered by evidence of prevalence, effect, and need will foster the development of more responsive services. For many low-income countries the most cost-effective approach will be community primary care to support and advise family caregivers.<sup>4,24,26</sup> Day care and residential respite care are expensive but important elements of a community service. Residential care is unlikely to be a government priority, but private nursing and residential care homes are already opening to meet the new demand. If government policies are well formulated and planned with the projections described in this paper in mind, the inevitable shift of resource expenditure towards older people can be predicted and its consequences mitigated.<sup>27</sup> The health and social care needs of the large and rapidly growing numbers of frail, dependent older people should be a matter of great concern for policymakers in developing regions.

**Contributors**

All authors participated in the study concept and design. C P Ferri and M Prince participated in the coordination of data collection, revision of literature provided to the panel, analysis and interpretation of data, and drafted the manuscript. C Mathers participated in the analysis. All authors critically reviewed the paper for important intellectual content. All authors were part of the consensus panel with the exception of C P Ferri (who managed the Delphi consensus exercise and prepared the anonymised syntheses of estimates) and E Rimmer.

**Conflict of interest statement**

We declare that we have no conflict of interest.

**Acknowledgments**

C Ferri and M Scazufca were fully supported by the Wellcome Trust (grant code GR066133MA) during the development of this work.

**References**

- World Health Organization. World Health Report 2003—Shaping the future. Geneva: WHO, 2003.
- Comas-Herrera A, Wittenberg R, Pickard L, Knapp M, MRC-CFAS. Cognitive impairment in older people: its implications for future demand for services and costs. PSSRU Discussion Paper 2005; 1728.
- Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EUROCARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I—factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; **14**: 651–61.
- 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; **19**: 170–77.
- Langa KM, Chernew ME, Kabeto MU, et al. National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *J Gen Intern Med* 2001; **16**: 770–78.
- Prince MJ. The need for research on dementia in developing countries. *Trop Med Health* 1997; **2**: 993–1000.
- Wimo A, Winblad B, Aguero-Torres H, vonStrauss E. The magnitude of dementia occurrence in the world. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; **17**: 63–67.
- 10/66 Dementia Research Group. Methodological issues in population-based research into dementia in developing countries: a position paper from the 10/66 Dementia Research Group. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; **15**: 21–30.
- Chandra V, Ganguli M, Pandav R, Johnston J, Belle S, DeKosky ST. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementias in rural India: the Indo-US study. *Neurology* 1998; **51**: 1000–08.
- Hendrie HC, Osuntokun BO, Hall KS, et al. Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two communities: Nigerian Africans and African Americans. *Am J Psychiatry* 1995; **152**: 1485–92.
- Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ* 1995; **311**: 376–80.
- Murphy MK, Black NA, Lamping DL, et al. Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. *Health Technol Assess* 1988; **2**: 1–88.
- Barendregt JJ, Van Oortmarssen GJ, Vos T, Murray CJ. A generic model for the assessment of disease epidemiology: the computational basis of DisMod II. *Popul Health Metr* 2003; **1**: 4.
- Jagger C, Andersen K, Breteler MM, et al. Prognosis with dementia in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. *Neurology* 2000; **54**: S16–S20.
- Shaji S, Promodu K, Abraham T, Roy KJ, Varghese A. An epidemiological study of dementia in a rural community in Kerala, India. *Br J Psychiatry* 1996; **186**: 745–49.
- Rajkumar S, Kumar S, Thara R. Prevalence of dementia in a rural setting: a report from India. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; **12**: 702–07.
- Zhang ZX, Zahner GEP, Roman GC, et al. Dementia subtypes in China: prevalence in Beijing, Xian, Shanghai, and Chengdu. *Arch Neurol* 2005; **62**: 447–53.
- Hendrie HC, Ogunniyi A, Hall KS, et al. Incidence of dementia and Alzheimer disease in 2 communities: Yoruba residing in Ibadan, Nigeria, and African Americans residing in Indianapolis, Indiana. *JAMA* 2001; **285**: 739–47.
- Chandra V, Pandav R, Dodge HH, et al. Incidence of Alzheimer's disease in a rural community in India: the Indo-US study. *Neurology* 2001; **57**: 985–89.
- Pandav RS, Chandra V, Dodge HH, DeKosky ST, Ganguli M. Hemoglobin levels and Alzheimer disease: an epidemiologic study in India. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004; **12**: 523–26.
- McGee MA, Brayne C. The impact on prevalence of dementia in the oldest age groups of differential mortality patterns: a deterministic approach. *Int J Epidemiol* 1998; **27**: 87–90.
- McGee MA, Brayne C. Exploring the impact of prevalence and mortality on incidence of dementia in the oldest old: the sensitivity of a deterministic approach. *Neuroepidemiology* 2001; **20**: 221–24.
- Breteler MM, Bots ML, Ott A, Hofman A. Risk factors for vascular disease and dementia. *Haemostasis* 1998; **28**: 167–73.
- Shaji KS, Smitha K, Praveen Lal K, Prince M. Caregivers of patients with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; **18**: 1–6.
- 10/66 Dementia Research Group. Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. *Int Psychogeriatr* 2004; **16**: 441–59.
- Patel V, Prince M. Ageing and mental health in a developing country: who cares? Qualitative studies from Goa, India. *Psychol Med* 2001; **31**: 29–38.
- Kalache A. Ageing is a third world problem too. *Int J Geriatr Psychiatry* 1991; **6**: 617–18.



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

## DEMENZA E MALATTIA DI ALZHEIMER

- *Storia della malattia di Alzheimer*
- *Domande e risposte*
- *I dieci sintomi premonitori*

Per ulteriori informazioni  
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA  
Via Tommaso Marino, 7 – 20121 Milano  
tel. 02 809767 – fax 02 875781 - email: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

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

## Storia della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è stata descritta per la prima volta nel 1906 dal neuropatologo Alois Alzheimer (1863-1915): fu durante la Convenzione psichiatrica di Tubingen che Alzheimer presentò il caso di una donna di 51 anni affetta da una sconosciuta forma di demenza. Ma fu soltanto nel 1910 che la malattia ebbe un nome, quando Emil Kraepelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell'epoca, ripubblicò il suo trattato "Psichiatria", nel quale definiva una nuova forma di demenza scoperta da Alzheimer, chiamandola appunto malattia di Alzheimer.

Risulta peraltro che, nella caratterizzazione della malattia, abbia avuto un ruolo chiave anche un giovane ricercatore italiano: Gaetano Perusini (1879-1915). Egli faceva parte di un gruppo di psichiatri italiani che preferì non seguire la moda allora vigente delle teorie non organiche, vale a dire della soluzione e del trattamento psicoanalitico come privilegiati per le malattie mentali. Essi preferirono affidare la propria preparazione allo studio anatomico dei cervelli dei pazienti. Su questa linea era anche A. Alzheimer, che seguiva gli orientamenti della scuola prettamente anatomica di E. Kraepelin.

Perusini si recò nel 1906 a Monaco, proprio presso la scuola di Kraepelin e sembra che sia stato quest'ultimo ad affiancarlo ad Alzheimer nella ricerca. Non si conosce con esattezza la data di arrivo di Perusini a Monaco: non è certo cioè che egli avesse già iniziato a frequentare il laboratorio di Alzheimer all'epoca della Convenzione di Tubingen (3-4 novembre 1906).

Certo è invece che il maestro affidò al giovane ricercatore italiano almeno la continuazione della sua ricerca sulla strana forma di demenza e tanto dovette esserne soddisfatto da permettergli di rianalizzare (o di continuare) persino il suo primo caso clinico, che Alzheimer non doveva considerare concluso.

Perusini studiò quattro casi e organizzò il suo studio in 54 pagine e 79 figure, che furono pubblicate sulla rivista "Histologische und histopathologische Arbeiten", autori Franz Nissl ed Alois Alzheimer. Perusini non veniva nemmeno citato.

L'importanza di questo studio, comunque, sta soprattutto nel fatto che Perusini percepì l'azione di una specie di cemento che incollava insieme le fibrille neuronali. Questa scoperta di fatto risale a circa dieci anni fa, esattamente al 1984, quando venne fatto ampio uso della più sofisticata biologia molecolare.

## Domande e risposte

### **La demenza è una malattia?**

La demenza non è una malattia, bensì una sindrome, cioè un insieme di sintomi, che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza può essere causata da diverse malattie: la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60%. Tra le altre cause più note sono la demenza vascolare, la malattia di Pick, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Huntington, di Creutzfeldt-Jakob, il Parkinson.

### **Che cos'è la malattia di Alzheimer?**

E' un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello, caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari. Tale degenerazione, che avviene in particolare nelle aree che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale, provoca quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione. E' la causa più comune di demenza. Non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. Non è né infettiva né contagiosa né il normale risultato dell'invecchiamento.

### **Quante sono in Italia le persone colpite?**

Secondo i nuovi dati si stima che siano 500mila i casi di Alzheimer oggi in Italia, 24,3 milioni in tutto il mondo. Il dato è destinato a raddoppiare nei prossimi vent'anni con 42,3 milioni di malati nel 2020 e 81,1 milioni nel 2040.

### **Quali sono i sintomi dell'Alzheimer?**

La malattia di Alzheimer colpisce ogni singola persona in modo diverso. E' difficile prevedere quali saranno i sintomi e l'ordine con cui appariranno: inizialmente possono essere così lievi da passare inosservati sia al malato sia ai suoi familiari. Con il progredire della malattia, però, diventano sempre più evidenti e cominciano ad interferire con le attività quotidiane e la vita di relazione.

### **Come evolve?**

L'Alzheimer è definita la malattia delle quattro "A": perdita significativa di memoria (amnesia), incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (afasia), incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (agnosia), incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (aprassia).

Il decorso della malattia può essere suddiviso con approssimazione in tre fasi. Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria, ma possono essere presenti anche disturbi del linguaggio. La persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e non ritrovare la strada di casa. Può avere squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase intermedia il malato si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza continua. La fase severa è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: il malato smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, è costretto a letto o su una sedia a rotelle.

La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra. Inoltre, la situazione può essere diversa ogni giorno: un giorno il malato è molto confuso e il giorno dopo lo è meno.

### **Qual è la causa?**

Nessuno sa ancora con esattezza quale sia la causa della malattia. La ricerca è soprattutto orientata in tre aree: storia familiare, ruolo dell'ambiente esterno, cause endogene (interne all'organismo). Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

### **Esistono fattori di rischio?**

Il principale fattore di rischio dell'Alzheimer è l'età: la malattia colpisce una persona su 20 oltre i 65 anni (1 su 100 tra 65 e 74 anni, 1 su 14 tra 75 e 85 anni e 1 su 5 oltre gli 85). Razza, professione, regione geografica, livello socio-economico ~~non~~ sono altri fattori di rischio il cui ruolo è ancora da stabilire. Da un punto di vista generale è bene ricordare che la presenza di un fattore di rischio non necessariamente significa che si svilupperà la malattia.

### **Si può prevenire?**

Sebbene attualmente non ci sia un mezzo preventivo certo, gli scienziati di tutto il mondo stanno studiando i fattori che possono influenzare o prevenire la malattia: stile di vita, abitudini alimentari, fattori di rischio cardiovascolari, educazione, esercizio fisico.

### **E' ereditaria?**

Avere nella propria famiglia un malato di Alzheimer non significa essere destinati ad ammalarsi. Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica: solo nel 10 per cento esiste familiarità. Un possibile legame sembrerebbe esserci con la sindrome di Down. Sul versante della genetica, ad oggi si considera che siano quattro i geni che, se alterati, aumentano il rischio di ammalarsi: i geni per la presenilina 1 e 2 (PS1 e PS2); il gene per la sintesi della proteina APP e quello per l'Apolipoproteina E (ApoE), trasportatore del colesterolo nel sangue.

### **Come viene diagnosticata?**

A differenza di altre malattie non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede molto tempo, diverse visite di valutazione del malato e l'esecuzione di numerosi esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare ad una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito ad esame autoptico, ma si può arrivare ad una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile".

Durante il percorso diagnostico andranno escluse le altre possibili cause di demenza secondarie a patologie trattabili (depressione, ipotiroidismo, intossicazione da farmaci, tumore, idrocefalo, ematoma subdurale e alcune deficienze vitaminiche).

L'iter diagnostico prevede la raccolta della storia clinica personale e familiare, la valutazione dello stato mentale, un esame generale e neurologico, l'esecuzione di alcuni esami di laboratorio e di esami strumentali (tac, risonanza magnetica) e la valutazione neuropsicologica e psichiatrica.

La diagnosi può essere probabile (il medico prende in considerazione tutte le altre condizioni che



possono causare demenza e giunge alla conclusione che i sintomi possono dipendere dall'Alzheimer); possibile (l'Alzheimer è probabilmente la causa principale della demenza, ma la presenza di un'altra malattia potrebbe influenzare la progressione dei sintomi); certa (si ha eseguendo una biopsia del cervello o l'autopsia).

### **Si muore di Alzheimer?**

I malati di Alzheimer presentano una mortalità maggiore rispetto ai soggetti della stessa età non malati. La causa più comune di morte è rappresentata dalla broncopneumonia, perché la progressione della malattia porta a un deterioramento del sistema immunitario e a una perdita di peso, accrescendo il pericolo di infezioni polmonari. La durata della malattia può variare da 3 a 20 anni.

### **C'è una cura?**

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma ci sono alcuni farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività che possono ridurre i disturbi del comportamento. Attualmente, i farmaci più efficaci sono gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra). Le ricerche hanno dimostrato che non vi sarebbe sufficiente acetilcolina nel cervello dei malati di Alzheimer. Questi farmaci (in Italia sono in commercio il donepezil, la rivastigmina e la galantamina) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e sono prescrivibili gratuitamente dalle UVA (Unità di Valutazione Alzheimer).

Recentemente è stata approvata dall'Autorità Regolatoria Europea (EMA) la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoamantani, che dovrebbe essere impiegato nelle forme moderatamente gravi o gravi della malattia.

Rimangono comunque ancora molti dubbi sull'effettivo ruolo terapeutico di questi trattamenti e molta strada rimane ancora da fare per trovare farmaci in grado di modificare in maniera consistente la storia naturale di questa malattia. E' questo uno dei compiti principali della ricerca. Per quanto riguarda la realizzazione di un vaccino, dopo alcuni risultati incoraggianti, ottenuti su modelli animali, nel marzo 2003 la sperimentazione su 300 pazienti è stata bloccata perché 15 partecipanti allo studio erano stati colpiti da meningoencefalite.

Le evidenze ad oggi disponibili sul ruolo preventivo/terapeutico di alcune classi di farmaci quali: gli antinfiammatori non steroidei (FANS), le statine, gli estrogeni, la vitamina E, la ginkgo biloba, sono ancora controversi.

Infine, nonostante da più parti, vengano pubblicizzati farmaci o integratori vitaminici, minerali o prodotti naturali in grado di prevenire il deterioramento cognitivo, ad oggi non esiste una valida documentazione scientifica che ne dimostri l'efficacia.

Per i disturbi del comportamento (agitazione, aggressività, apatia, vagabondaggio, insonnia, rifiuto ad alimentarsi o iperfagia) la terapia di prima scelta è quella non farmacologica. Se e quando sono necessari i farmaci antipsicotici devono essere usati con la massima cautela per i numerosi effetti collaterali.

### **Quali sono le terapie non farmacologiche?**

I disturbi del comportamento, che maggiormente generano stress nella famiglia e aumentano il peso dell'assistenza, non sono unicamente provocati dalla degenerazione cerebrale ma anche dal



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

modo in cui il malato si adatta alle sue progressive incapacità. Partendo da questa premessa vengono usate in tutto il mondo le terapie di riabilitazione con lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato e migliorarne la qualità di vita. Le più comuni sono: la terapia occupazionale (adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); la stimolazione cognitiva (potenzia le funzioni mentali residue); la Rot o Reality orientation therapy (cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); la Validation Therapy (cerca di capire i motivi del comportamento del malato), la musicoterapia (riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); la psicomotricità (attività di movimento che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità), le artiterapie, la Pet Therapy (utilizza gli animali).

Il modo in cui ci si prende cura del malato può influenzare la sua qualità di vita. E' quindi necessario non solo conoscerne bene personalità ed esperienze, ma anche saperne individuare i bisogni fisici, sociali, emotivi e psicologici. Per poter far fronte alle sue difficoltà.

### **Cosa può fare la famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer?**

In assenza di risposte terapeutiche assolutamente efficaci, la famiglia e il contesto più generale dell'ambiente di vita e relazionale del malato rivestono un ruolo chiave nell'assistenza quotidiana.

La famiglia non deve però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno. Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali, come per esempio i centri diurni e l'assistenza domiciliare integrata, nonché le associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione/formazione/sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie.

Queste attività si sono dimostrate in diversi studi uno strumento efficace sia per il controllo dei disturbi comportamentali del malato di Alzheimer sia per rendere meno gravosi il carico assistenziale e lo stress dei familiari e in particolare del caregiver.

## I 10 sintomi premonitori

- 1. Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. E' normale, di quando in quando, dimenticare un compito, una scadenza o il nome di un collega, ma la dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale a casa o sul lavoro può significare che c'è qualcosa che non va.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.** Una persona molto impegnata può confondersi di tanto in tanto: per esempio dimenticare qualcosa sui fornelli accesi o non ricordare di servire parte di un pasto. Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo ma anche scordare di averlo fatto.
- 3. Problemi di linguaggio.** A tutti può essere capitato di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie rendendo quello che dice difficile da capire.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** E' normale dimenticare che giorno della settimana è o quello che si deve comprare, ma il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.
- 5. Diminuzione della capacità di giudizio.** Scegliere di non portare una maglia o una giacca in una serata fredda è un errore comune, ma un malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, indossando per esempio un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto.** Compilare un libretto degli assegni può essere difficile per molta gente, ma per il malato di Alzheimer riconoscere i numeri o compiere calcoli può essere impossibile.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato.** A chiunque può capitare di riporre male un portafoglio o le chiavi di casa. Un malato di Alzheimer, però, può mettere questi e altri oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.
- 8. Cambiamenti di umore o di comportamento.** Tutti quanti siamo soggetti a cambiamenti di umore, ma nel malato di Alzheimer questi sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9. Cambiamenti di personalità.** Invecchiando tutti possiamo cambiare la personalità, ma un malato di Alzheimer la può cambiare drammaticamente: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa.** E' normale stancarsi per le faccende domestiche, il lavoro o gli impegni sociali, ma la maggior parte della gente mantiene interesse per le proprie attività. Il malato di Alzheimer lo perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

*Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association - USA*



## LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia è nata il 30 giugno 1993 con la missione di

*“migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie”*

La Federazione è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer: riunisce 47 associazioni locali che nel nostro paese sono impegnate nell'assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari.

**Gli obiettivi** della Federazione sono:

- diffusione dell'informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni
- promozione della ricerca medica e scientifica
- sostegno e tutela del malato e dei suoi familiari
- partecipazione alla programmazione della politica sanitario-sociale

Gli organi direttivi dell'Associazione - Consiglio Nazionale e Presidenza - sono eletti dall'Assemblea degli Associati. I membri del Consiglio Nazionale sono familiari di malati. Presidente è Gabriella Salvini Porro.

**La Federazione** è rappresentante per l'Italia dell' Alzheimer's Disease International (A.D.I.), membro della Federazione Alzheimer Europe, del Summit della Solidarietà, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA) e della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN).

**I suoi bilanci** sono:

Certificati gratuitamente da un'importante Società di Revisione.

La struttura federativa dell'organizzazione permette lo sfruttamento ottimale delle libere iniziative delle varie componenti che operano come motori autonomi, nello spirito di una linea d'intervento collaborativa e unitaria che porta ad una proiezione incisiva a livello nazionale.

La Federazione opera nel riconoscimento e nel rispetto del diritto del malato a:

- una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- essere informato, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua evoluzione e partecipare, sempre per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza;
- accedere ad ogni servizio sanitario-assistenziale al pari di ogni altro cittadino e, nel contempo, disporre di servizi specializzati scegliendo liberamente tra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano.

Oggi i malati di Alzheimer nel mondo sono 24 milioni - di cui 500mila solo in Italia - ed il loro numero è destinato a raddoppiare nei prossimi vent'anni. Nonostante questi numeri il problema Alzheimer è ancora sottovalutato. Ecco perché nell'anno del Centenario e in occasione della XIII Giornata Mondiale Alzheimer, istituita nel 1994, la Federazione chiama all'azione. **“Non c'è tempo da perdere”** è l'appello che la Federazione rivolge al Governo affinché riconosca l'Alzheimer come emergenza sanitaria e sociale. E' un richiamo ad una maggiore consapevolezza. E' un invito a tutti a combattere lo stigma che circonda ancora la malattia.

Milano, 10 luglio 2006

## SCHEDE DEI LIBRI

- *“Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer”*
- *“Musicoterapia con il malato di Alzheimer”*
- *“Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer”*
- *“T.E.D. Tecnologia, Etica e Demenza”*
- *“Cara Nonna” – il primo libro per ragazzi*

Per ulteriori informazioni  
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA  
Via Tommaso Marino, 7 – 20121 Milano  
tel. 02 809767 – fax 02 875781 - email: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

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

# Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer

Terza edizione aggiornata

E' uscita la terza edizione del "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer", aggiornata nella sezione relativa alle questioni finanziarie e legali. Le tre edizioni sono state pubblicate dalla **Federazione Alzheimer Italia**.

Il libro fa tesoro delle esperienze di vita di migliaia di famiglie di malati di Alzheimer e offre un aiuto concreto a chi si trova nella medesima situazione.

Il «Manuale Alzheimer» ha un obiettivo importante: rispondere in modo chiaro ed esaustivo agli interrogativi che attraversano le giornate di chi condivide la propria quotidianità con una persona malata di Alzheimer.

Il principio che ispira il manuale è semplice: assistere una persona affetta da demenza è difficile ed impegnativo. Ci vuole tempo, costanza e grande forza interiore per prendersi cura, giorno dopo giorno, di una persona che non è più la stessa. Ma una maggiore conoscenza della malattia e dei bisogni che porta con sé può sicuramente migliorare la qualità della vita del malato e di chi lo accudisce.

Ecco che allora il manuale raccoglie piccoli e grandi consigli sulle strategie di comportamento, informazioni sulla malattia di Alzheimer e sulle associazioni a cui chiedere aiuto, preziosi suggerimenti sulle decisioni da prendere nel corso delle diverse fasi della malattia e tutto quanto può contribuire ad alleviare le sofferenze del malato ed il peso, fisico e psicologico, di chi lo assiste.

## **Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer**

Prima edizione: 1999 Federazione Alzheimer Italia

Seconda edizione: 2003 Federazione Alzheimer Italia

### **Gli autori**

**Harry Cayton**, Alzheimer's Disease Society; **Ruth Klausen**, Alzheimerforieningen; **Antonia Croy**, Alzheimer Angehoerige Austria; **Lorenzo Gasperi**, Trento; **Jean Georges**, Alzheimer Europe; **Camilla Goettchalckx**, Association Luxemburg Alzheimer; **Dianne Gove**, Alzheimer Europe; **Leen Meulenbergs**, Alzheimer Liga; **Rosalba Occhetti**, Milano; **Paola Pennechi**, **Marina Presti**, **Gabriella Salvini Porro**, Federazione Alzheimer Italia; **Jacques Selmes**, Fundacion Alzheimer Espana

## Musicoterapia con il malato di Alzheimer

*“... che vuoi, abbiamo scoperto che è malato di Alzheimer, per lui ormai non c’è più nulla da fare se non aspettare che muoia”.*

Non avendo la medicina ufficiale ancora trovato un farmaco in grado di guarire questa malattia, siamo tutti convinti che per l’Alzheimer non esista alcuna cura. Ma *curare* una persona significa innanzitutto *prendersene cura* e migliorare, per quanto possibile, la sua qualità di vita. E’ anche se oggi l’Alzheimer è ancora inguaribile, esistono *cure* che possono migliorare la qualità di vita del malato. Tra queste la Musicoterapia ha senza dubbio un ruolo privilegiato.

Nonostante il progressivo deterioramento delle sue facoltà cognitive e funzionali, in moltissimi casi il malato di Alzheimer è in grado di ricordare le melodie e spesso anche le parole di motivi che sono stati la colonna sonora della sua vita.

Quale la spiegazione? Secondo gli esperti probabilmente il motivo è che la musica coinvolge l’individuo principalmente sul piano emozionale e non su quello cognitivo. E sono le emozioni a riportare a galla le parole di una canzone o il suono di uno strumento.

“Il potere del suono che restituisce al demente ponti privilegiati di comunicazione”

“Il musicoterapeuta che diventa “ambasciatore di una cosa bella” che può condividere con i malati”

“La lettura della musicalità che la persona esprime con il suo corpo, con la postura, con i movimenti, con i comportamenti psico-senso-motori”

“L’attenzione al paesaggio sonoro della vita lavorativa del malato per trovare spunti musicali da utilizzare con lui”

Questi e altri spunti in “Musicoterapia **con** il malato di Alzheimer”.

Si tratta di un libro-documento, primo del genere in Italia, sulle varie esperienze di un gruppo di musicoterapeuti, provenienti da tutta Italia, che da anni lavorano con anziani e malati di Alzheimer e si sono riuniti in un’associazione denominata P.A.M. (Progetto Anziani Musicoterapia).

Il testo, pubblicato dalla Federazione Alzheimer Italia con la collaborazione dell’Associazione P.A.M., vuole mettere in evidenza quante e quali cose straordinarie la musica è in grado di fare **con** e **per** un malato di Alzheimer.

### **“Musicoterapia con il malato di Alzheimer”**

©2003 Federazione Alzheimer Italia

#### **Gli autori**

Pierluigi Altea, Roberto Bellavigna, Roberto Carnaghi, Nicola Corti, Francesco Delicati, Giacomo Downie, Luca Pozzi e Lucia Corno, Gabriella Salvini Porro, Mauro Scardovelli

## Visione Parziale. Un diario dell'Alzheimer

E' un libro prezioso: è stato scritto da un malato di Alzheimer, Cary Smith Henderson. Professore universitario di storia ha documentato la sua malattia, registrando - finché ha potuto- in un magnetofono, i suoi pensieri, i suoi sentimenti, le sue paure. Ci trasmette così una visione unica del mondo dell'Alzheimer, visto dal di dentro.

E' la prima testimonianza diretta sulla malattia poiché, per una rara combinazione, Cary Smith Henderson ha avuto una diagnosi molto precoce e senza possibilità di errore, attraverso una biopsia del tessuto cerebrale.

Conosciuta la diagnosi ebbe modo di fare progetti per il futuro e di partecipare a molte decisioni riguardanti la cura. Il suo sogno era quello di realizzare un libro che potesse essere di aiuto per comprendere meglio la malattia.

Il libro è stato portato a termine da sua figlia e da sua moglie ed è arricchito dalle belle fotografie di Nancy Andrews del "The Washington Post".

Gli scritti che introducono e concludono il diario di Cary Smith Henderson, curati dalla moglie e dalla dottoressa che lo seguiva, raccontano la sua vita prima e durante la malattia, la sua volontà di creare gruppi di auto aiuto tra malati, la sua volontà di vivere.

Cary con il suo diario ci comunica non solo la fatica di vivere con l'Alzheimer, ma anche la capacità di conservare sentimenti di serenità e speranza e il ruolo fondamentale dei caregiver.

Dandoci il suo punto di vista Cary Smith Henderson ci manda un messaggio *nella bottiglia*, un frammento di mappa, il primo, direttamente dal mondo dell'Alzheimer. Documentandoci la modalità con cui chi si ammala percepisce il mondo che insieme a noi condivide, fornisce la più preziosa delle indicazioni a tutti coloro che realmente sono interessati ad aiutare i malati di Alzheimer cercando di migliorargli quel mondo quanto più possibile.

Perché, scrive Henderson *"Le persone con l'Alzheimer pensano – forse non pensano le stesse cose delle persone normali, ma pensano. Si domandano come le cose succedano, perché succedano in un dato modo. Ed è un mistero"*.

### **"Visione Parziale – Un diario dell'Alzheimer"**

2002 Edizione italiana - Associazione Goffredo de Banfield e Federazione Alzheimer Italia.

#### **Gli autori**

**Ruth D. Henderson, USA; Lonnie D. Kliever, USA; Anna Illy, Italia; Gabriella Salvini Porro, Italia; Cary Smith Henderson; USA; Sarah Vann Wyne, USA**

## Tecnologia, Etica e Demenza

La Guida TED si basa sul lavoro dei partecipanti al progetto “Tecnologia, Etica e Demenza” (TED), 1996-99, finanziato dall’Unione Europea nel quadro del programma di ricerca Biomed II.

Al progetto ha lavorato un gruppo multidisciplinare di sei paesi attraverso scambi di esperienze, ricerca e riunioni di discussione.

Lo scopo della Guida TED è quello di offrire uno strumento di lavoro a tutti coloro che si occupano dell’assistenza ai malati affetti da demenza. Si propone di aiutarli a considerare le problematiche di natura etica relative all’impiego di alcune tecnologie nella cura delle persone con demenza.

I destinatari della Guida TED sono “carer”, fisioterapisti, parenti o altre persone che si prendono cura dei malati di demenza e lavorano per migliorare la loro qualità di vita. La salvaguardia del rapporto con la persona e la costituzione di un ambiente adeguato rappresentano i presupposti per ogni progetto che voglia promuovere la qualità della vita delle persone con demenza.

Riconosciuto questo fatto, il progetto si è proposto di discutere se la tecnologia possa in una certa misura affiancarsi all’assistenza personale, purché naturalmente venga utilizzata affrontando in modo sistematico i dilemmi etici e prendendo le decisioni di conseguenza.

La guida può anche essere di aiuto ai progettisti e ai produttori di dispositivi tecnologici per capire l’impatto della tecnologia sulle condizioni delle persone affette da demenza e su chi le assiste in modo formale o informale.

### **Tecnologia, Etica e Demenza: guida all’impiego della tecnologia nella cura della demenza**

Dal Progetto T.E.D.

2000 Federazione Alzheimer Italia

#### **Gli autori**

Coordinatore del progetto T.E.D:

**Richard Pieper**, Università di Bamberg, Germania

Partecipanti:

**Mauro Colombo e Silvia Vitali**, Istituto Geriatrico Camillo Golgi, Abbiategrasso II.PP.A.B. Milano, Italia;

**Päivi Topo, Marjo Rauhala e Anja Leppo**, National Research and Development Centre for Welfare and Health,

(STAKES) Finlandia; **Outi Mäki e Marja Jylhä**, Università di Tampere, Finlandia; **Prof. Mary Marshall**,

Dementia Services Development Centre, Università di Stirling, Scozia; **Murna Downs**, Centre for Social Research

on Dementia, Università di Stirling, Scozia; **Steven Bonner**, Edinvar Housing Associations, Edinburgo, Scozia

**Marij Sweep e Ad van Berlo**, University of Technology, Eindhoven, Paesi Bassi; **Erwin Riederer**, Institute for

Communications Engineering, Monaco, Germania; **Arnfinn Eek e Torhild Holthe**, Norwegian Centre of

Dementia Research, Sem Norvegia; **Sidsel Bjørneby**, Human Factors Solutions, Oslo, Norvegia

## Cara Nonna

**Il primo libro per ragazzi è alla seconda edizione**

Il testo è destinato ai ragazzi e preparato con la collaborazione dei ragazzi del “Foyer Domino” e della Scuola Elementare di Bereldange (Lussemburgo).

E' sbagliata l'idea che un bambino possa non venir implicato, vista la giovane età, nelle problematiche di relazione con un malato di Alzheimer, o il pensiero che abbia il tempo, crescendo, di dimenticare l'esperienza con il nonno malato di Alzheimer.

Sono spesso i bambini ad avere non solo minori difficoltà a relazionarsi con i malati, ma anche gli strumenti più adatti per instaurare con loro un sereno rapporto sia comunicativo che affettivo.

I bambini hanno una naturale padronanza della comunicazione non verbale che gli adulti hanno perso proprio nel processo per divenire tali. Sono magicamente in grado di stare bene e divertirsi con un malato come solo in rarissimi casi sono capaci gli adulti. Tuttavia, nonostante le naturali facilitazioni, rapportarsi ad un nonno malato di Alzheimer è molto difficile anche per i bambini e spiegare loro i motivi di ciò che accade è di primaria importanza sia per la loro crescita che per il rapporto stesso con il nonno.

“**Cara Nonna**” è un testo apparentemente rivolto ai bambini che affronta le varie problematiche di gestione del malato in maniera semplice, diretta e molto intelligente.

Attraverso la lettura di questo libro, si ottengono innumerevoli informazioni strategiche utili anche agli adulti e allo stesso tempo mette in evidenza quanto sia benefico e stimolante per il malato di Alzheimer il rapporto con i bambini. Questo libro ci dice però molto di più.

Attraverso la lettura ci rendiamo conto che i bambini ci possono insegnare moltissimo proprio sul corretto modo di rapportarsi con i malati.

Il buon umore, la comprensione, la pazienza, la semplicità di pensiero e quella sana pazzia propria dei bambini rende questi ultimi molto più vicini e capaci di relazionarsi ai malati di Alzheimer di quanto non lo siano gli adulti che, imbrigliati nei condizionamenti socioculturali, trovano il rapporto molto più stressante e complicato e difficilmente riescono a non trasferire questo senso di disagio al proprio congiunto.

Come per i bambini, in un certo senso anche i malati di Alzheimer vivono in un altro mondo e questi due mondi sono molto vicini fra loro, tanto vicini da potersi toccare **con un sorriso**.

“**Cara Nonna**”

Federazione Alzheimer Italia

### **Gli autori**

**Maria José Antunes**, Alzheimer Portugal; **Kate Fearnley**, Alzheimer Scotland – Action on Dementia; **Arnaud Fraisse**, France Alzheimer; **Jean Georges**, Alzheimer Europe; **Camilla Goettchalckx**, Association Luxemburg Alzheimer; **Dianne Gove**, Alzheimer Europe; **Helena Hernberg**, Alzheimer Europe; **Evangelia Nakopoulou**, Alzheimer Greece; **Athanasios Papantsios**, Alzheimer Greece; **Angela Pattschull-Furlan**, Alzheimer Suisse; **Paul Reuter**, Association Luxemburg Alzheimer; **Irene Smoor**, Alzheimer Netherland; **Gudrun Thorsdottir**, Alzheimer Islanda

# PROGETTO CARER

## *Valutazione dell'impatto sulla famiglia e sul carer di un intervento strutturato per la gestione dei disturbi del comportamento in malati con sindrome demenziale*

Gli effetti della demenza sulla famiglia sono stati chiaramente evidenziati da studi che in diversi contesti socio-assistenziali hanno valutato le conseguenze dei sintomi e dei diversi stadi di malattia sul "caregiver" (familiare che assiste o si fa carico del malato).

I risultati concordano nell'affermare che i disturbi del comportamento (aggressività, agitazione psico-motoria, vagabondaggio), dell'umore (depressione e apatia) e i sintomi psicotici (allucinazioni e deliri) rappresentano la principale fonte di stress per il caregiver e per la famiglia, comportano un incremento del carico assistenziale e costituiscono una delle principali cause di istituzionalizzazione del malato.

Le condizioni legate a questa malattia possono compromettere la qualità di vita della famiglia, modificandone in maniera sostanziale abitudini e relazioni sociali e avere una ricaduta economica: sia per una diminuzione del reddito sia per un aumento delle spese.

Purtroppo la famiglia si trova troppo spesso sola e senza precisi ed affidabili punti di riferimento a dover far fronte a tutti questi problemi.

Quindi, la pianificazione e la realizzazione di interventi di supporto, guida e aiuto alla famiglia potrebbero costituire una valida risposta all'isolamento e al conseguente stress e carico assistenziale in cui la famiglia e il caregiver si vengono a trovare.

Per valutare la fattibilità, la validità e l'impatto di un approccio assistenziale di questo tipo la Federazione Alzheimer Italia (AI) di Milano e l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano hanno avviato un progetto collaborativo: il "PROGETTO CARER".

Si tratta di uno studio pilota per la realizzazione di un intervento strutturato di informazione e supporto alla famiglia per la gestione dei comportamenti che creano problema nei malati affetti da demenza. Aveva l'obiettivo di esaminare l'impatto di questo tipo di intervento, rispetto alla normale attività

di consulenza che la AI svolge quotidianamente, sulle modalità di gestione dei disturbi comportamentali, sul grado di stress del caregiver, sulle condizioni cliniche, funzionali, cognitive e comportamentali del malato, sull'impiego di servizi e prestazioni sanitari da parte sia del caregiver sia del malato e infine sul tasso di istituzionalizzazione.



## MATERIALI E METODI

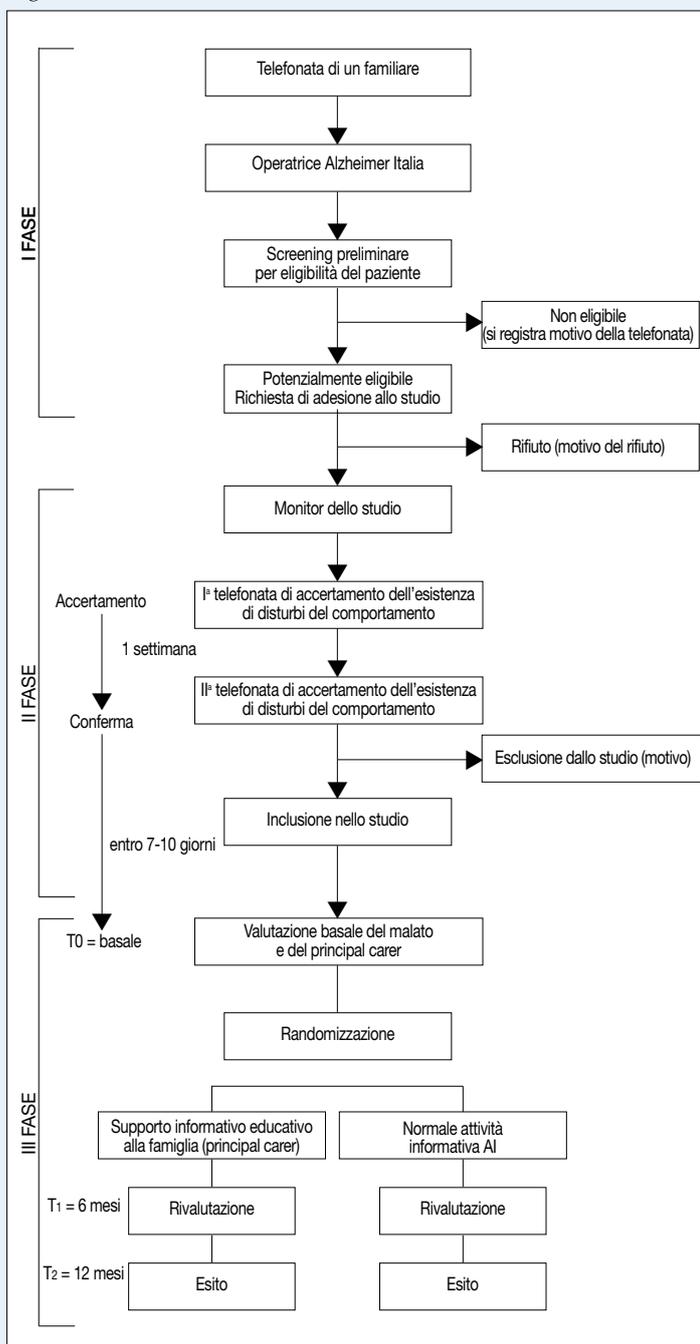
Per la realizzazione del progetto è stata utilizzata la metodologia della sperimentazione clinica controllata e randomizzata ed un follow-up di 12 mesi.

La figura 1 mostra schematicamente l'organizzazione e le diverse fasi dello studio. Il reclutamento delle famiglie e dei malati (fase 1) ha avuto inizio nel maggio 1998, a partire dalle telefonate che arrivavano all'AI di Milano.

Utilizzando una modulistica standard, tutti i contatti telefonici venivano valutati dalle operatrici dell'AI per verificare l'includibilità della coppia caregiver-malato sulla base dei seguenti criteri di eligibilità:

- 1) diagnosi documentata di demenza
- 2) presenza nell'ultimo mese di disturbi del comportamento
- 3) malato residente a Milano o hinterland
- 4) presenza di un familiare che assiste il malato.

Figura 1



In seguito il caregiver veniva ricontattato telefonicamente entro i successivi 14 giorni da uno dei monitor dello studio per l'accertamento (fase 2) dell'esistenza nel paziente di problemi di comportamento. Entro 7-10 giorni dall'accertamento una nuova intervista telefonica confermava o meno la presenza di tali disturbi.

Tutti i pazienti e relativi caregiver includibili venivano quindi visitati a domicilio dallo stesso monitor per la valutazione basale (fase 3) delle condizioni socio-demografiche, cliniche, funzionali, cognitive e comportamentali del malato e delle caratteristiche socio-demografiche, di stress e carico assistenziale del caregiver. Per entrambi veniva infine rilevato l'uso di farmaci e il ricorso a servizi sociali, assistenziali e sanitari.

Al termine della valutazione basale il monitor contattava il centro di coordinamento dello studio presso l'AI per la randomizzazione (assegnazione casuale) della coppia ad uno dei due gruppi di trattamento (gruppo di intervento strutturato o gruppo di controllo).

Tutte le famiglie e i pazienti randomizzati sono stati quindi seguiti per un anno con rivalutazioni a 6 e 12 mesi dalla randomizzazione.

Per quanto concerne la raccolta delle informazioni è stata utilizzata una modulistica appositamente predisposta, che includeva strumenti specifici di valutazione cognitiva, comportamentale, funzionale e dello stress del caregiver. In particolare per la valutazione dello stato cognitivo del malato si è utilizzato il MMSE (Mini Mental State Examination di Folstein), per i disturbi del comportamento la parte C dell'ICS, per lo stato funzionale l'ADL (Activities of Daily Living di Katz) e l'IADL (Instrumental Activities of Daily Living di Lawton) e per lo stress del caregiver la RSS (Relative Stress Scale di Greene).

Prima dell'avvio dello studio i 5 monitor (specializzandi alla scuola per terapisti occupazionali) hanno eseguito un training specifico per il corretto utilizzo della modulistica di raccolta dati e la standardizzazione delle procedure di somministrazione delle diverse scale di valutazione. Per quanto concerne la verifica e la validazione della diagnosi di demenza il monitor è stato addestrato per valutare la documentazione in possesso del paziente applicando come base di valutazione i criteri del DSM-IV e verificare l'affidabilità della diagnosi.

Tutte le schede sono state riviste e controllate centralmente per la verifica della completezza, coerenza e consistenza dei dati raccolti. Ogni monitor ha quindi provveduto all'inserimento dei dati raccolti in un database predisposto.

## INTERVENTO STRUTTURATO

L'intervento strutturato è consistito in una visita a domicilio di uno psicologo e di un terapeuta occupazionale che avevano esaminato il materiale raccolto dai monitor. La visita dello psicologo durava in media 60 minuti e quella del terapeuta occupazionale 90. Lo psicologo discuteva con la famiglia la dinamica relazionale tra i familiari, il loro stress e le conseguenze psicologiche, lo stato della comunicazione verbale e non verbale tra caregiver e paziente, i cambiamenti della personalità del paziente e in che modo il caregiver riusciva a gestire tali problemi. Il terapeuta occupazionale dava consigli pratici sulle strategie da adottare al fine di prevenire e gestire i problemi di comportamento, mantenerne e/o migliorarne le residue capacità funzionali, modificare le barriere architettoniche presenti nell'appartamento, limitare situazioni a rischio e adattare l'ambiente alle esigenze del paziente.

Ai caregiver veniva consegnato un manuale e una lista di medici o di centri da contattare in caso di necessità.

Il gruppo di controllo poteva invece usufruire delle abituali attività di consulenza e di informazione fornite dall'AI.

**RISULTATI**

Durante il periodo di reclutamento, delle 1.585 famiglie di differenti regioni d'Italia che hanno contattato telefonicamente l'AI 103 (7 per cento) sono risultate potenzialmente eligibili per essere incluse nello studio. Di queste 69 (67 per cento) sono state randomizzate in uno dei due gruppi in esame: 35 nel gruppo di intervento e 34 nel gruppo di controllo. La tabella 1A e 1B riportano schematicamente le caratteristiche basali del paziente e del caregiver. Da notare che a parte le ore di assistenza al paziente non vi sono differenze statisticamente significative nei due gruppi. Per quanto concerne invece gli effetti dell'intervento strutturato la figura 2A e 2B mostrano i

cambiamenti rispetto ai valori basali delle principali variabili analizzate nel paziente e nel caregiver. Il risultato più importante riguarda la riduzione dei disturbi comportamentali più marcata nel gruppo intervento. Trend a favore del gruppo di intervento si sono registrati anche relativamente al tempo dedicato all'assistenza e allo stress del caregiver. Dato il basso numero di pazienti reclutati non sono emerse differenze significative per quanto concerne l'istituzionalizzazione dei pazienti, che è risultata simile nei due gruppi. Il principale determinante dell'istituzionalizzazione è comunque risultato il grado di stress del caregiver (punteggio RSS 36+8 nel gruppo controllo vs 26+11 nel gruppo intervento, p=0.03).

Tabella 1A

| Caratteristiche basali dei 69 pazienti alla randomizzazione |                   |                    |     |
|---|-------------------|--------------------|-----|
| Variabili   | Pazienti          |                    | p   |
|   | Controllo (n= 34) | Intervento (n= 35) |     |
| Sesso, donne (%)  | 59                | 60                 | 0.2 |
| Età, anni (media ±SD)                                       | 75 ±10            | 74 ±9              | 0.3 |
| Coniugati (%)   | 56                | 54                 | 0.9 |
| Scolarità, anni (media ±SD)                                 | 8 ±5              | 9 ±4               | 0.9 |
| Malattia di Alzheimer (%)                                   | 65                | 69                 | 0.9 |
| MMSE (media ±SD)  | 12.0±7.4          | 11.1 ±7.0          | 0.7 |
| MMSE punteggio  | 37                | 39                 | 0.9 |
| SBI-C (media ±SD)   | 7.4 ±3.9          | 8.3 ±3.6           | 0.5 |
| SBI-C No. di problemi (% of pts)                            |                   |                    |     |
| 1   | 35                | 24                 |     |
| 2-3   | 47                | 52                 |     |
| >3  | 18                | 24                 |     |
| ADL (media ±SD)   | 2.1 ±1.8          | 2.6 ±2.0           | 0.6 |
| ADL perse (% of pts)  |                   |                    |     |
| 0   | 29                | 26                 |     |
| 1-3   | 48                | 37                 |     |
| >3  | 23                | 37                 |     |
| N° di malattie (media ±SD)                                  | 2.2 ±1.7          | 2.8 ±2.1           | 0.2 |
| Uso di servizi (media ±SD)                                  | 2.0 ±1.0          | 2.3 ±1.1           | 0.3 |
| Uso di farmaci (media ±SD)                                  | 3.6 ±2.3          | 3.6 ±2.1           | 0.9 |
| Uso di psicofarmaci (% di pts)                              |                   |                    | 0.7 |
| • neurolettici  | 29                | 49                 |     |
| • benzodiazepine  | 38                | 40                 |     |
| • antidepressivi  | 12                | 20                 |     |
| Uso di anticolinesterasici (% di pts)                       | 41                | 49                 | 0.8 |

MMSE = MiniMental State Examination per i pazienti testabili (61/69); pts= pazienti;  
SBI-C = Spontaneous Behaviour Interview-part C,  
ADL = Activities of Daily Living espressa come numero di attività perse.

Tabella 1B

| Caratteristiche basali dei 69 caregiver alla randomizzazione |                   |                    |     |
|--|-------------------|--------------------|-----|
| Variabili  | Caregiver         |                    | p   |
|  | Controllo (n= 34) | Intervento (n= 35) |     |
| Sesso, donne (%)   | 74                | 89                 | 0.1 |
| Età, anni (media ±SD)  | 59 ±12            | 53 ±16             | 0.1 |
| Scolarità, anni (media ±SD)                                  | 11 ±5             | 11 ±3              | 0.5 |
| Uso di servizi (media ±SD)                                   | 1.4 ±0.5          | 1.5 ±0.8           | 0.9 |
| Uso di farmaci (media ±SD)                                   | 2.9 ±1.8          | 2.7 ±2.3           | 0.2 |
| Uso di psicofarmaci (% of pts)                               |                   |                    |     |
| • antidepressivi   | 3                 | 9                  | 0.5 |
| • benzodiazepine   | 18                | 11                 | 0.5 |
| Parentela con il paziente (% of pts)                         |                   |                    | 0.3 |
| • coniuge  | 47                | 46                 |     |
| • figlio/a   | 41                | 43                 |     |
| Stato lavorativo (% of pts)                                  |                   |                    | 0.3 |
| • impiegato  | 27                | 23                 |     |
| • pensionato   | 44                | 32                 |     |
| • casalinga  | 29                | 39                 |     |
| Durata assistenza (mesi) (media ±SD)                         | 34 ±24            | 33 ±25             | 0.1 |
| Ore/die di assistenza (media ±SD)                            | 2.5 ±2.3          | 4.9 ±3.9           |     |
| 0.004§   |                   |                    |     |
| Aiuto da altri (ore/die) (media ±SD)                         | 2.4 ±3.8          | 3.2 ±5.9           | 0.5 |
| RSS punteggio totale (0-60) (media±SD)                       | 28.3 ±11.3        | 31.5 ±10.5         | 0.2 |
| • disagio psicologico (0-24)                                 | 13.1 ±5.2         | 13.9 ±4.9          | 0.5 |
| • modifica stile di vita (0-20)                              | 9.1 ±4.7          | 10.9 ±4.5          | 0.1 |
| • sentimenti negativi (0-16)                                 | 6.2 ±3.2          | 6.7 ±3.5           | 0.5 |

RSS = Relative's Stress Scale.  
§ = Welch-test

Figura 2A

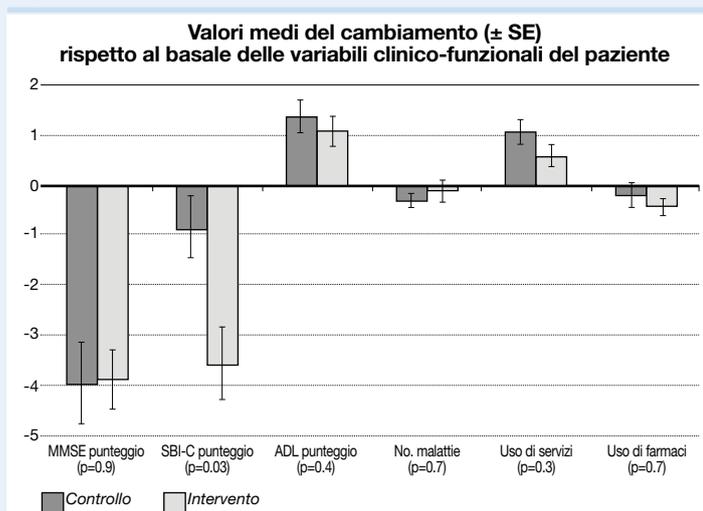
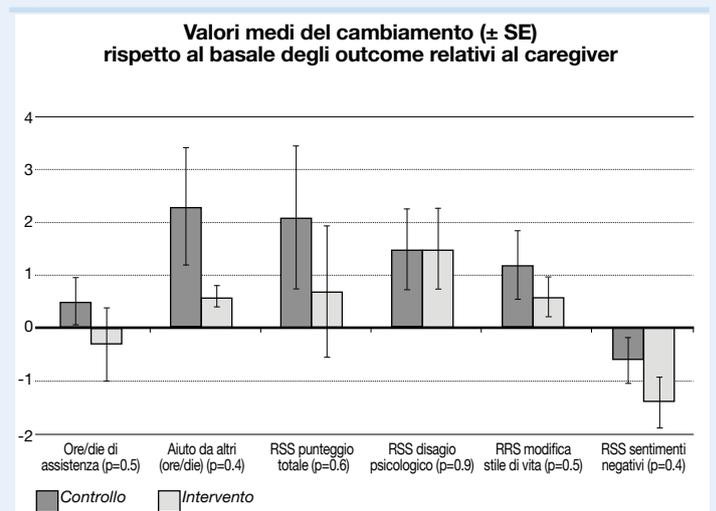


Figura 2B



## DISCUSSIONE

Questo studio pilota è un progetto di collaborazione fra due organizzazioni non profit per valutare se le attività di counseling fornite dalla AI soddisfacevano le richieste di aiuto delle famiglie con un malato di Alzheimer. La ricerca è stata pertanto realizzata per valutare l'efficacia di un intervento prefissato sui caregiver di malati di Alzheimer con disturbi del comportamento.

È stata scelta questa particolare popolazione per capire come risponde la AI ai problemi delle famiglie e che tipo di famiglie cercano aiuto.

Lo studio è durato circa 2 anni (9 mesi per lo "screening" e 12 mesi per il "follow-up") e ha seguito 69 famiglie delle 103 eleggibili.

Le capacità cognitive e funzionali dei malati erano molto deteriorate e la frequenza dei disturbi del comportamento molto alta così come l'uso di neurolettici (40 per cento dei malati). Il tempo dedicato alla cura da parte del caregiver e l'alta frequenza dei disturbi del comportamento erano strettamente correlati al loro stress. I nostri risultati sono in accordo con altri studi in cui problemi del comportamento, sintomi psicotici e tempo dedicato alla cura sono predittivi di stress.

Le caratteristiche di base delle 69 famiglie, sia del gruppo di intervento che di controllo, erano simili. Al termine dello studio i malati del gruppo di intervento sembravano essere in una situazione leggermente migliore dal punto di vista cognitivo, funzionale, comportamentale e uso di farmaci di quelli del gruppo di controllo. Anche i caregiver di questi malati avevano meno stress e usavano meno farmaci.

L'efficacia di questo intervento è stata registrata soprattutto sulla riduzione della frequenza dei disturbi del comportamento e del tempo dedicato alla cura (in grado minore) e, sebbene non statisticamente significativo, sulla riduzione dello stress dei caregiver.

Il numero di famiglie, limitato a causa dei rigorosi criteri di inclusione, la durata dello studio e l'effetto "soffitto" causato dalla gravità dei malati possono avere diminuito l'efficacia dell'intervento che è ciò nonostante positivo.

Tra i risultati più importanti ci sono il sostanziale contributo alla conoscenza del profilo del caregiver, dei punti critici dell'assistenza quotidiana e del grado di stress che ciò comporta, tutte informazioni fondamentali per programmare su una base razionale interventi mirati. Medici, operatori sanitari,

amministratori, politici saranno in grado di estrapolare da questi risultati utili indicatori per valutare l'efficienza dei servizi attualmente attivi sul territorio e per pianificare politiche assistenziali pienamente rispondenti, sia sul piano dell'assistenza che su quello del sostegno psicologico, ai bisogni dei malati e delle famiglie. Ancora troppo spesso infatti la famiglia si trova sola a far fronte ai numerosi problemi quotidiani che questa malattia comporta.

Lo studio "The Effect of a Structured Intervention on Caregivers of Patients With Dementia and Problem Behaviors. A Randomized Controlled Pilot Study" è stato pubblicato su "Alzheimer Disease & Associated Disorders" Volume 18, Number 2, April-June 2004

"A family intervention to reduce the stress of caregivers of demented patients. A randomized longitudinal study", che ha analizzato alcuni risultati del Progetto CARER, ha ottenuto il Premio A.R.A.D. al secondo Bologna International Meeting on Cognitive Affective and Behavior Disorders in the Elderly (22-24 giugno 2000).

### Contenuti dell'intervento strutturato

1. Analisi del materiale testistico raccolto dagli operatori durante la fase di valutazione basale dei pazienti.
2. Visita domiciliare dello psicologo per esaminare:
  - dinamiche intercorrenti tra malato/famiglia e caregiver
  - carico assistenziale e implicazioni psicologiche
  - cambiamenti della personalità del malato
  - tecniche di comunicazione verbale e non-verbale
  - gestione dei problemi da parte della famiglia
  - formazione del caregiver e sostegno psicologico.
3. Visita domiciliare del terapeuta occupazionale per trattare:
  - tecniche per controllare i disturbi del comportamento e mantenere o migliorare le abilità funzionali residue
  - adattamenti per riorganizzare l'ambiente domestico in modo da soddisfare i bisogni del malato e limitare i pericoli.

## Bibliografia essenziale

- Brodaty H, et al. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ* 1989;299:1375-1379.
- Burton LC, et al. Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine* 1997;26:162-169.
- Davis KL, et al. The caregiver activity survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12:978-988.
- Folstein MF, Folstein SE, Mc Hugh PR. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-198.
- Greene JG, Smith R, Gardiner M, Timbury GC. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age Ageing* 1982; 11:121-126.
- Juva K, et al. One-year risk of institutionalization in demented outpatients with caretaking relatives. *International Psychogeriatrics* 1997;9:175-182.
- Kahan J, et al. Decreasing the burden in families caring for a relative with dementing illness. A controlled study. *J Am Geriatr Soc* 1985;33:664-671.
- Kats S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardised measure of biological psychosocial function. *JAMA* 1963; 914-919.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9:179-186.
- Lucca U, et al. Spontaneous behavior interview: from test performance to daily life-based Alzheimer patients evaluation. *The Lancet Conference* 1996.
- Mittelman MS, et al. A family intervention to nursing home placement of patient with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276:1725-1731.
- Mittelman MS, et al. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist* 1993;33:730-740.
- Mohide EA, et al. A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *J Am Geriatr Soc* 1990;38:446-454.
- Teri L, et al. Behavior and caregiver burden: behavioral problem in patients with Alzheimer disease and its association with caregiver distress. *Alzheimer Disease and Related Disorders* 1997;11:S35-S38.

Sotto l'Alto Patronato del  
Presidente della Repubblica

Con il Patronato della  
Regione Lombardia



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

Con il Patrocinio della  
Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Provincia di Milano  
Comune di Milano

Giornata Mondiale Alzheimer  
1906-2006 Centenario Alzheimer

TEATRO ALLA SCALA



FILARMONICA DELLA SCALA

Concerto Straordinario

# Filarmonica della Scala

direttore

## Daniel Harding

W. A. Mozart  
Musica funebre massonica  
in do minore K 477

F. J. Haydn  
Sinfonia n. 49 "La Passione"  
in fa minore Hob.I:49

W. A. Mozart  
Sinfonia n. 40 in sol minore  
K 550



**Teatro alla Scala**  
**sabato 16 settembre 2006, ore 20**

Federazione Alzheimer Italia  
via T. Marino, 7 - 20121 Milano - telefono 02 809767 - [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

Per informazioni

**ARAGORN INIZIATIVE**

Comunicazione, eventi e fundraising  
per il nonprofit  
via Vittoria Colonna, 49 - 20149 Milano  
tel. 02 465.467.1  
[biglietteria@aragorn.it](mailto:biglietteria@aragorn.it)  
[www.aragorn.it](http://www.aragorn.it)

Costo del biglietto da 5 a 150 Euro  
(esclusi diritti di prevendita)

Prevendita telefonica  
al n. 02 465.467.467  
da lunedì a venerdì ore 10/13 e 14/18  
Pagamento con carta di credito  
e possibilità di consegna dei biglietti  
a domicilio

Altre prevendite

BOX OFFICE C/O RICORDIMEDIASTORES  
Galleria Vittorio Emanuele, Milano, tel. 02 8690683

BOX OFFICE C/O LA FELTRINELLI  
LIBRI E MUSICA  
piazza Piemonte 2, Milano

BOX OFFICE C/O  
RICORDIMEDIASTORES MONZA  
via Italia 41, Monza, tel. 039 2301566

IL SIPARIO

c/o Stazione Cadorna, Galleria commerciale,  
Milano, tel. 02 72002882

STRADIVARIUS

corso Buenos Aires, ang. via Caretta,  
Milano, tel. 02 29400600

TICKETONE

presso tutti i punti vendita del circuito