

PIANO NAZIONALE DEMENZE: QUALE FUTURO?

Con ottobre 2023 si conclude il triennio di finanziamento del Piano Nazionale Demenze: servono risposte e azioni concrete da parte delle Istituzioni

Il Piano Nazionale Demenze nasce nel 2014 per contrastare lo stigma sociale, tutelare i diritti, aggiornare le conoscenze e coordinare le attività per la corretta gestione integrata della demenza. Nel 2015 viene istituito il “Tavolo di monitoraggio dell’implementazione del Piano Nazionale per le Demenze”, gruppo di lavoro informale di cui Federazione Alzheimer Italia fa parte, ufficializzato nel 2020 con un decreto della direzione generale della Prevenzione del Ministero della Salute. A fine 2020 viene approvato il finanziamento del Piano con l’erogazione di 15 milioni di euro per tre anni, ma è nell’aprile 2022 che un decreto-legge del Ministero della Salute con il Ministero dell’Economia e delle Finanze sancisce la ripartizione dei fondi: 14,1 milioni alle regioni e 900mila all’Istituto Superiore di Sanità. Le regioni devono presentare progetti nell’ambito del potenziamento della diagnosi precoce; implementazione di telemedicina, tele-riabilitazione e trattamenti psico-educazionali. Federazione Alzheimer Italia accoglie la notizia con cauto ottimismo, sottolineando il passo avanti ma anche l’insufficienza della cifra stanziata a coprire le esigenze delle persone con demenza, confermando che, come membro del Tavolo Demenze, avrebbe continuato a monitorare sull’efficacia dei progetti. Qual è la situazione ora? I progetti dovrebbero creare *best practice* replicabili, ma il loro percorso si confronta con le grandi differenze dei Sistemi Sanitari Regionali, la mancanza dei flussi di comunicazione tra gli stakeholder locali e la scarsa volontà politica di alcune regioni di implementare un vero Piano Regionale (PDTA) per



affrontare un’emergenza troppo a lungo ignorata. La preoccupazione di Federazione Alzheimer Italia, che condivide con altri attori, riguarda cosa succederà dopo ottobre 2023 quando si conclude il triennio di stanziamento fondi. Il Governo italiano, al momento, non ha annunciato un nuovo finanziamento né stanziato nuovi fondi. La richiesta di Alzheimer Italia è che il Piano Demenze sia sostenuto con importanti risorse grazie all’istituzione di un Fondo Nazionale che garantisca la pianificazione e implementazione di progetti e servizi dedicati alle persone con demenza e ai loro familiari per una vera presa in carico. Un passo concreto si è, però, già compiuto con la creazione di un gruppo di lavoro, di cui fa parte anche la Federazione, che sta lavorando al nuovo Piano Demenze che terrà conto dei bisogni emersi con la pandemia, delle nuove tecnologie per l’assistenza e delle terapie farmacologiche che presto potrebbero essere disponibili. Ma senza un nuovo e strutturale stanziamento di fondi, il Piano Demenze perderà l’occasione di incidere in modo efficace nella vita di 1 milione e 480 mila persone con demenza che vivono in Italia e hanno bisogno di una risposta sul proprio futuro. **ci**

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

From Plan to Impact
ADI pubblica il report

5

Dossier
Progetto RECage

9

Anziani Non Autosufficienti:
intervista a Cristiano Gori

10

Webinar Federazione Alzheimer

11

In libreria

12

Cose da non dire
a una persona con demenza

EDITORIALE

In Italia sono 1 milione e 480 mila le persone con demenza: un dato che abbiamo bene in mente perché dietro a quel numero ci sono donne, uomini, madri, padri, nonni, figli. 1 milione e 480 mila persone che aspettano risposte concrete da parte delle Istituzioni. La demenza è un'emergenza che continua a essere sottovalutata se non addirittura ignorata: ce lo dice il VI report "From Plan to Impact" che fotografa una situazione mondiale in cui ancora troppi paesi non hanno strategia per le demenze, al punto che ADI ha deciso di chiedere all'Organizzazione Mondiale della Sanità di prolungare il Piano Mondiale dal 2025 al 2029. Ma anche in Italia non

possiamo dirci soddisfatti: a fine ottobre si conclude il triennio di finanziamento, esiguo, del Piano Nazionale Demenze e il nostro governo non ha ancora deliberato un nuovo stanziamento di fondi. Gli stessi piani regionali, laddove presenti, rischiano di farci trovare impreparati a gestire i numeri in crescita della demenza e le sfide del futuro. E mentre le Istituzioni sembrano immobili, la ricerca e la società civile vanno avanti: lo dimostrano i nuovi farmaci a cui si sta lavorando e le iniziative portate avanti dalle associazioni o da gruppi di persone, tra tutte le Dementia Friendly Community che continuano a crescere implementando le reti di supporto.

Quello che chiediamo è un cambio di passo nella gestione della demenza: trasformare in strutturale il finanziamento del Piano Nazionale Demenze, rendere uniformi i servizi di presa in carico e migliorare il dialogo e la comunicazione dei nostri sistemi sanitari regionali, fare in modo che tutte le regioni italiane abbiano un piano demenze efficiente. Il nostro obiettivo è che ognuna di quel milione e 480 mila persone con demenza sia ascoltata, assistita e presa in cura nel migliore dei modi possibili.

*Mario Possenti
Segretario Generale*

PANORAMA DAL MONDO

Una mutazione genetica protegge dalla malattia?

Secondo quanto riportato dalla rivista Nature, un gruppo di ricercatori islandesi avrebbe individuato una rara mutazione genetica, una variazione della sequenza del DNA che riguarda lo 0,5% della popolazione islandese, che aiuterebbe a proteggersi dalla formazione delle placche di beta-amiloide, la sostanza che accumulandosi nel cervello determina l'insorgenza dell'Alzheimer. Gli studiosi hanno analizzato le varianti del gene APP (precursore della proteina amiloide) ottenute dal genoma di 1795 islandesi e

hanno confrontato un gruppo di malati con un gruppo di non malati.

La mutazione più significativa identificata è la A673T, molto più comune nei soggetti di controllo che nei malati: anche se rara si traduce in circa il 40% in meno di formazione delle placche amiloidi. (Fonte: www.centroalzheimer.org)



Donanemab può rallentare l'Alzheimer?

L'azienda farmaceutica Ely Lilly ha di recente comunicato i risultati

OMOFobia, UNA GUIDA PER TUTELARE LE PERSONE CON DEMENZA



Alzheimer Europe ha realizzato il documento "Sesso, genere e sessualità nel contesto della demenza: una guida per sensibilizzare gli operatori sanitari e sociali" che la Federazione Alzheimer Italia ha diffuso nel nostro Paese lo scorso 17 maggio in occasione della Giornata internazionale contro l'omofobia, la bifobia e la transfobia. Con questo manuale si vogliono dare indicazioni su come fornire cure e assistenza alle persone con demenza combattendo pregiudizi e discriminazioni e nel rispetto

del sesso, dell'identità di genere e dell'orientamento sessuale. È importante sostenere le persone con demenza affinché rimangano fedeli alla loro identità di genere e le persone trans vanno aiutata a proseguire le terapie di cui possono avere bisogno per mantenerla. Le disuguaglianze di genere e orientamento sessuale possono avere un grande impatto sulla possibilità di ottenere una diagnosi tempestiva e di accedere alle cure ed è bene coinvolgere nell'assistenza i familiari anche se non sono legalmente riconosciuti come tali.



“DIMENTICO”, LA NUOVA CANZONE DI ENRICO RUGGERI SULL’ALZHEIMER



“Dimentico chi sono stato prima. Ricordo e poi dimentico persone, cose, lacrime e sorrisi condivisi”. È il ritornello della nuova canzone di Enrico Ruggeri che affronta il tema dell’Alzheimer raccontando la storia di un uomo. Le immagini presentano invece spezzoni della vita di più persone: il videoclip non è stato girato con attori su un set ma con i residenti del Paese Ritrovato di Monza, un innovativo servizio

residenziale gestito dalla cooperativa sociale La Meridiana e che ospita 64 persone con demenza e Alzheimer. Il video punta sulla continuità, sul fatto che non esiste una frattura nella vita dei pazienti tra prima e dopo la malattia, è un flusso temporale di emozioni e ricordi in cui le persone sono sempre presenti anche se fragili. Il valore della vita con tutte le sue fragilità è quindi il centro di questa canzone in cui tutte le famiglie che vivono l’esperienza dell’Alzheimer possono riconoscersi. Come dice Ruggeri: “Io lo so che per qualcuno sono stato anche importante, un padre ed un amante. So che ho vissuto la mia storia tra immagini che non ricordo più”.

di un trattamento farmacologico sperimentale con donanemab, un anticorpo monoclonale anti-amiloide, in 1736 pazienti con Alzheimer in fase iniziale. Nei pazienti che hanno assunto donanemab è stata evidenziata, dopo 18 mesi di trattamento, una riduzione del 23%, del declino clinico - valutato attraverso una scala globale cognitiva e funzionale (integrated Alzheimer’s Disease Rating Scale, iADRS) rispetto ai pazienti che hanno assunto placebo. Il miglioramento evidenziato corrisponde a un rallentamento della progressione della malattia di 5 mesi. Il farmaco ha però causato alcuni effetti collaterali anche gravi e pericolosi per la vita e si dovranno attendere ulteriori dati per valutare il rapporto rischi/benefici. (Fonte: www.centroalzheimer.org)



Allenarsi per prevenire la progressione della malattia

Si chiama ‘Train the brain’ ed è un programma di allenamento per persone con danno cognitivo lieve allo scopo di prevenire o rallentare lo sviluppo dell’Alzheimer. Gli esercizi cognitivi e motori sono stati messi a punto dall’Istituto di neuroscienze del Consiglio nazionale delle ricerche di Pisa e sono stati sperimentati in collaborazione con Università di Pisa, Istituto di fisiologia clinica del Cnr e Ircss Fondazione Stella Maris.

I risultati sono stati pubblicati su Age and Ageing e mostrano un rallentamento della progressione dei danni cognitivi e un miglioramento delle funzionalità cerebrali dei pazienti anche a distanza di mesi dallo svolgimento dell’allenamento. Inoltre, gli effetti benefici non sembrano essere condizionati dai fattori generalmente correlati alla demenza, come genere, età e tasso di scolarità. (Fonte: www.cnr.it)



Stimolazione magnetica personalizzata per trattamento Alzheimer

La Fondazione Santa Lucia IRCCS di Roma, in collaborazione con l’Università di Ferrara, ha avviato uno studio finanziato dal Ministero della Salute sulla stimolazione magnetica transcranica ripetitiva (rTMS) non invasiva per persone tra 55 e 85 anni con una demenza di Alzheimer di grado lieve. Questa forma è caratterizzata da alterazioni fisiologiche che riducono la comunicazione fra le aree cerebrali: la rTMS stimola la corteccia cerebrale per ripristinare il funzionamento di quell’area e la sua comunicazione con le altre. La ricerca adotta un intervento personalizzato basato sulla stimolazione di aree chiave identificate in ciascun paziente con una risonanza magnetica: un protocollo stimola un’area del lobo frontale, un secondo un’area del lobo parietale. Ciascun paziente

sarà sottoposto a valutazioni cliniche, cognitive e neurofisiologiche e a una risonanza magnetica prima dell’inizio del trattamento, alla fine della fase intensiva e alla fine della fase di mantenimento. (Fonte: www.centroalzheimer.org)



Test del sangue prevede rischio di ammalarsi?

È stato identificato un nuovo biomarcatore nel sangue che potrebbe essere in grado di prevedere la malattia in assenza di sintomi. Secondo uno studio pubblicato su Nature Medicine gli scienziati dell’Università di Pittsburgh hanno scoperto che chi si ammala di Alzheimer presenta sia un accumulo di proteina β -amiloide nel cervello sia una neuro-infiammazione segnalata dall’attivazione degli astrociti, le cellule del sistema immunitario a forma di stella che circondano e proteggono i neuroni cerebrali. La neuro-infiammazione però è segnalata anche dalla presenza di un biomarcatore ematico: la proteina GFAP. Dosando quindi i livelli di GFAP nel sangue si può misurare la reattività astrocitaria e valutare il rischio di sviluppare la malattia quando ancora non si è manifestata. (Fonte: www.repubblica.it)



Prediabete da giovani aumenta rischio di demenza

Si stima che in Italia ci siano circa 4,5 milioni di prediabetici: il prediabete si verifica quando i livelli di glicemia sono alti ma non tali da rientrare nella diagnosi di diabete. I prediabetici vivono quindi in una condizione di rischio di sviluppare il diabete di tipo 2: nell’11% dei non trattati la malattia insorge nell’arco di tre anni e nel 25% entro cinque anni. Inoltre, secondo un nuovo studio statunitense pubblicato sulla rivista Diabetologia, le persone che lo sviluppano da giovani hanno un rischio maggiore di demenza in età avanzata. Hanno partecipato allo studio persone di età compresa tra i 45 e i 64 anni: chi ha sviluppato il diabete di tipo 2 prima dei 60 anni presentava un rischio di demenza tre volte superiore rispetto agli altri. Se il prediabete progredisce in diabete tra i 60 e i 69 anni il rischio diminuisce anche se di pochi punti. (Fonte: www.corriere.it)

“FROM PLAN TO IMPACT”: SESTA EDIZIONE DEL RAPPORTO DI ADI

Alzheimer’s Disease International chiede all’Organizzazione Mondiale della Sanità di estendere al 2029 il “Piano Globale di Azione sulla Lotta alla Demenza”

Alzheimer’s Disease International (ADI) ha pubblicato la VI edizione di “From Plan to Impact”, il rapporto annuale di aggiornamento sul raggiungimento degli obiettivi del “Piano Globale di Azione sulla Lotta alla Demenza 2017-2025”, nel quale ha annunciato un’importante decisione: chiederà all’Organizzazione Mondiale della Sanità di estendere al 2029 il Piano Globale. Adottato nel 2017 all’unanimità dai 194 Paesi membri dell’OMS, il Piano Globale prevede che ciascun Paese sviluppi un Piano nazionale sulla demenza entro il 2025. Dal 2017 ad oggi però soltanto il 20% degli Stati lo ha fatto: nonostante nell’ultimo anno oltre 20 governi abbiano assunto questo impegno, gli obiettivi del Piano Globale sono ancora lontani. Nel report, ADI ha confermato la buona notizia che la campagna #WhatsYourPlan, lanciata due anni fa, sta influenzando positivamente

i governi nell’iniziare a lavorare ai loro Piani nazionali ma serve più tempo affinché tutti i Paesi membri dell’OMS includano nel proprio sistema sanitario politiche specifiche per la demenza.

I numeri della demenza continuano a crescere: l’OMS prevede che nel mondo i casi saliranno da 55 a 139 milioni entro il 2050 con un aumento associato dei costi annuali legati a questa patologia, da 1300 miliardi di dollari nel 2019 a 2800 miliardi nel 2030. Si stima inoltre che circa il 60% delle persone con demenza viva in un paese a basso o medio reddito, con difficoltà di accesso alla diagnosi e alle risorse. Lo scopo del Piano Globale è quello di diminuire l’impatto della demenza sulle comunità attraverso sette aree di azione: la demenza come una priorità della salute pubblica; sensibilizzazione e inclusività per le persone con demenza;

riduzione del rischio; diagnosi, trattamento, cura e supporto; supporto per i caregiver; sistema di informazioni sulla demenza; ricerca e innovazione sulla demenza. Agli Stati che dichiarano di non avere a disposizione abbastanza fondi per finanziare tutte le aree, ADI suggerisce di iniziare ad affrontare almeno un aspetto, come ad esempio avviando una campagna di salute pubblica sulla riduzione del rischio di demenza o sensibilizzando sui campanelli di allarme della demenza agli stadi iniziali.

La richiesta di estensione del Piano Globale di Azione sulla Lotta alla Demenza deve essere quindi intesa dagli Stati non come un invito a rallentare le proprie azioni ma, anzi, come un’opportunità per aumentare gli sforzi per sviluppare i Piani nazionali e per rispettare gli impegni presi.



IL REPORT RIPORTA ALCUNE RACCOMANDAZIONI

- ADI sollecita gli Stati membri affinché aumentino gli sforzi per sviluppare i Piani nazionali.
- ADI consiglia di uniformare la strategia del Piano nazionale alle sette aree di azione del Piano Globale nel caso in cui un Governo decida di integrare la demenza in altre aree (invecchiamento sano, salute mentale, neurologia o malattie non trasmissibili).
- ADI incoraggia tutti gli sforzi volti al miglioramento della vita delle persone con demenza, anche se focalizzati solo su alcune aree di azione, in attesa dell’implementazione di un Piano nazionale.
- ADI invita i governi a collaborare alla campagna #WhatsYourPlan per implementare i Piani nazionali.
- ADI ritiene necessario rafforzare i sistemi sanitari in modo da poter supportare le nuove scoperte diagnostiche e di trattamento.
- ADI sollecita tutte le nazioni a riconoscere il ruolo dei caregiver informali, in particolare le donne, e a far fronte ai costi associati.
- ADI chiede a tutti i Governi di fornire informazioni all’Osservatorio Globale della Demenza dell’OMS (GDO) e incoraggia lo sviluppo di un protocollo di raccolta dati accessibile universalmente.
- ADI invita i Governi a investire nella ricerca sulla demenza e sulla riduzione del rischio almeno l’1% del costo sociale della malattia.
- ADI chiede di continuare a studiare l’impatto che il Covid-19 ha avuto sulle persone con demenza. **CI**

DISTURBI COMPORTAMENTALI E DEMENZA

CON RECAGE UN PASSO AVANTI NELLA GESTIONE

Com'è nata l'idea

Cosa fare se una persona con demenza inizia a manifestare gravi disturbi del comportamento? Può capitare infatti che nel decorso della malattia una persona con demenza abbia dei comportamenti difficili da gestire a casa e che rischiano di mandare in crisi la famiglia, considerato che non sempre i servizi presenti sul territorio sono in grado di offrire soluzioni tempestive e adeguate. Per dare una risposta efficace sia ai pazienti sia ai loro familiari è nata l'idea del progetto RECage (Respectful caring of Agitated Elderly/Assistenza rispettosa all'anziano con disturbi del comportamento), un progetto incentrato sul trattamento dei disturbi comportamentali acuti in corso di demenza (i cosiddetti BPSD) finanziato dall'Unione Europea nell'ambito dei programmi H2020 per la ricerca e l'innovazione e di cui la Federazione Alzheimer Italia è partner. Il progetto ha coinvolto vari Paesi europei ed extraeuropei con l'obiettivo di implementare le SCU-B (Unità di Assistenza Speciale per persone con demenza e BPSD) attraverso un metodo innovativo basato prevalentemente sulla relazione e non sull'uso di farmaci. È ormai consolidato infatti un approccio multidisciplinare nei confronti delle demenze, patologie che interessano molti milioni di

persone in tutto il mondo: non ci si limita solo alla ricerca di nuovi farmaci per modificare il decorso della malattia ma si cerca di garantire il maggior benessere possibile dei malati e delle loro famiglie, intervenendo sulla prevenzione, sulla lotta allo stigma, sull'assistenza, sull'inclusione.

Il progetto RECage è stato coordinato dal centro di eccellenza Alzheimer FERB Onlus di Gazzaniga, in provincia di Bergamo dove, presso l'ospedale Briolini, dal 2005 è attivo un reparto di riabilitazione specialistica dedicato ad accogliere le persone con demenza quando attraversano crisi comportamentali che non possono essere gestite a casa. Il centro è una delle SCU-B presenti in Italia: ad oggi nel nostro Paese le SCU-B sono rare mentre sono diffuse in Francia dove fanno parte integrante della rete dei servizi per le persone con demenza. I pazienti che hanno partecipato al progetto sono stati presi in carico con i loro familiari e la modalità di intervento ha previsto l'utilizzo combinato di terapie non farmacologiche e cauti trattamenti farmacologici. L'evidenza scientifica sull'efficacia a lungo termine di queste strutture deve ancora essere consolidata ma i risultati di RECage hanno gettato le basi per uno sviluppo positivo di questo approccio.



I risultati di cinque anni di lavoro

Gli obiettivi del progetto RECage sono stati non solo quello di verificare l'efficacia clinica e il rapporto costo-efficacia della SCU-B ma anche quello di stimolare la discussione pubblica, per rendere l'intervento replicabile in nuove aree.

Le SCU-B sono strutture molto diverse dai centri diurni e dalle altre unità di cura speciali (SCU) esistenti in realtà come le case di riposo, dove le persone con demenza sono accolte in forma permanente in reparti adeguatamente organizzati e assistite da personale appositamente formato.

Non essendo disponibile una definizione di SCU-B nella letteratura scientifica, i membri del consorzio che ha partecipato al progetto RECage (17 partners europei, tra i quali 11 centri clinici e 6 partners non clinici, tra cui due associazioni, italiana e greca, di rappresentanza delle persone con demenza e dei loro familiari) hanno definito le SCU-B come *“strutture residenziali diverse dalle case di riposo, di norma collocate in un ospedale pubblico o privato, dove vengono ricoverate temporaneamente persone con demenza e disturbi comportamentali quando i loro sintomi non possono essere trattati a domicilio. La missione della SCU-B è migliorare il comportamento del paziente e il suo obiettivo è permettere, quando possibile, il suo ritorno a casa”*. Le SCU-B esistenti



nei vari Paesi europei sono diverse dal punto di vista organizzativo, ma utilizzano un modello comune di approccio terapeutico che comprende una combinazione di diversi e numerosi interventi non farmacologici (terapia occupazionale, fisioterapia, terapia con le bambole, stanze sensoriali, terapie mediate dagli animali, musicoterapia ecc.) con una cauta terapia farmacologica. Inoltre, l'équipe di cura è multidisciplinare ed è formata da professionisti esperti nel trattamento delle demenze. All'interno di una SCU-B il personale sanitario può dunque sperimentare soluzioni alternative per il benessere delle persone con demenza, cercando di identificarne i bisogni insoddisfatti e rispettando la dignità dell'individuo: certamente il trattamento medico





17
PARTNERS
EUROPEI

11 centri
clinici

6 partners
non clinici



508
PAZIENTI INSERITI
NELLO STUDIO

262 nel
gruppo SCU-B

246 nel gruppo
non SCU-B

adottato privilegia un approccio non farmacologico. La prima fase di RECage, durata tre anni, è stata uno studio osservazionale comparativo di due gruppi di pazienti con demenza e disturbi comportamentali: il primo gruppo è stato seguito da alcuni centri clinici dotati di SCU-B (in Italia a Gazzaniga e Modena, in Svizzera a Ginevra, in Germania a Mannheim e in Norvegia a Ottestad), l'altro è stato seguito da centri dove non è presente (a Perugia, Mantova e Bergamo per quanto riguarda il nostro Paese, in Germania a Berlino, in Francia a Parigi e in Grecia a Salonicco). L'obiettivo primario è stato quello di attenuare i disturbi comportamentali in corso di demenza, ipotizzando che questo avvenisse maggiormente nel gruppo SCU-B. Da aprile 2018 fino a settembre 2019 si è svolta la fase di reclutamento e i pazienti inseriti nello studio sono stati 508, 262 nel gruppo SCU-B e 246 nel gruppo non SCU-B. Il periodo di follow-up è durato 3 anni e si è concluso a fine settembre 2022. Nel corso del triennio alcuni pazienti sono purtroppo deceduti e altri si sono ritirati dallo studio per motivazioni varie. In totale sono stati 211 i pazienti che hanno portato a termine il percorso: al termine del triennio i risultati non hanno confermato l'ipotesi iniziale, questo è dovuto in parte ai problemi legati alle circostanze specifiche nelle quali è stato condotto lo studio, ovvero importanti differenze tra i vari sistemi sanitari, ma anche ai disagi e ritardi legati allo scoppio della pandemia da COVID-19. Le indagini post-Hoc eseguite dopo la conclusione dello studio hanno invece confermato l'efficacia della SCU-B nel ridurre il carico dei disturbi comportamentali nel breve termine (6 mesi).

Il dato, già presente in letteratura, conferma l'utilità della SCU-B nel trattamento delle crisi comportamentali acute e suggerisce un loro importante ruolo all'interno della complessa rete dei servizi dedicati alle persone con demenza.

Per dare maggiore forza ai risultati del progetto sono state organizzate due altre importanti attività di ricerca: un ulteriore studio delle evidenze presenti in letteratura sull'efficacia delle SCU-B e uno studio qualitativo che potesse dare indicazioni sull'accettabilità e replicabilità del modello, oltre a descriverne il potenziale di innovatività sociale. Lo studio qualitativo ha coinvolto più di cento stakeholders, tra rappresentanti delle istituzioni, persone con demenza, familiari e membri della società civile e ha ribadito che il modello delle SCU-B è stato progettato per rispondere ai bisogni sociali e sanitari dei pazienti e per promuovere una strategia di assistenza personalizzata incentrata sui bisogni individuali.

A conclusione del progetto RECage il consorzio ha deciso di organizzare una Consensus Conference, un tipo di conferenza utilizzato nelle situazioni in cui sono presenti argomenti controversi che richiedono un dibattito pubblico, oppure si verifica l'assenza o la scarsità di evidenze rispetto al tema trattato. Lo scopo di questo tipo di conferenza è quello di produrre definizioni, dichiarazioni o raccomandazioni attraverso un processo di consenso formale tra diverse parti interessate e attraverso lo scambio di opinioni tra esperti clinici e altri stakeholders. La Consensus Conference di RECage si è svolta lo scorso 21 e 22 febbraio presso la Fondazione Universitaria di Bruxelles, e ha visto riuniti, oltre ai partecipanti al progetto, anche numerosi esperti europei in tema di demenze. La discussione che si è svolta durante la conferenza è stata partecipata e produttiva e le conclusioni degli esperti hanno portato alla stesura di un documento di consenso sulle caratteristiche delle SCU-B, che verrà diffuso in tutta Europa e sarà indirizzato alle autorità sanitarie, alle società scientifiche ed alle associazioni laiche.



Le prospettive per il futuro

Nonostante non sia stato possibile accertare l'efficacia a lungo termine delle SCU-B, il progetto RECage ha comunque raggiunto un risultato rilevante attestando l'utilità di queste unità speciali, se inserite in un sistema sanitario funzionale a prendere in carico i pazienti e i loro familiari durante tutto il percorso di malattia grazie a una rete multidisciplinare.

La dimostrazione che le SCU-B sono in grado di dare risposte a situazioni cliniche impegnative, non facilmente risolvibili a livello domiciliare, arriva sia dalle evidenze in letteratura sulla validità di queste strutture in situazioni di crisi comportamentale acuta dei pazienti, sia dalle esperienze comuni condivise dai professionisti che vi operano in tutta Europa, sia come detto dalle analisi post-hoc condotte sui dati di RECage.

Secondo quanto emerso dalla discussione tra i membri del consorzio dei partecipanti al progetto RECage il modello delle SCU-B può essere considerato socialmente innovativo proprio perché risponde a un bisogno largamente insoddisfatto, fornendo un importante supporto da parte di

un'equipe qualificata nei periodi di crisi dei pazienti, e perché è un luogo privilegiato per la formazione di operatori sanitari e caregiver. È dunque consigliata, almeno in via sperimentale, la creazione di nuove SCU-B nei Paesi che ne sono completamente sprovvisti o che ne hanno solo alcune. Per ottenere risultati davvero efficaci sarà però indispensabile raggiungere una definizione delle SCU-B largamente condivisa e abbastanza flessibile da adattarsi ai diversi sistemi sanitari, considerandole solo una delle componenti della rete globale di assistenza alle persone affette da demenza. Sarà inoltre necessario un impegno politico per attuare lo sviluppo delle SCU-B attraverso lo stanziamento di risorse economiche, senza dimenticare l'importanza di svolgere ulteriori ricerche per esplorare interventi alternativi per le situazioni di crisi comportamentale delle persone con demenza e per valutare il rapporto costo-efficacia delle SCU-B.

Il progetto RECage, dunque, non termina qui ma prosegue con l'obiettivo di diffondere e adattare il modello delle SCU-B e di mettere a confronto le diverse esperienze e modalità di lavoro dei centri partecipanti nonché il diverso contesto socio-politico in cui operano. **ci**

ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI: APPROVATA LA LEGGE DELEGA

Ne parliamo con **Cristiano Gori**, professore di **Politica Sociale dell'Università di Trento** e **Coordinatore del Patto per un Nuovo Welfare sulla Non autosufficienza**

Il 23 marzo 2023 il Parlamento ha approvato la Legge 33 sull'assistenza degli anziani non autosufficienti che delinea l'impianto complessivo della riforma e delega il Governo a tradurla in concreto con i Decreti Legislativi entro gennaio 2024. Si tratta di un traguardo fortemente voluto dalle organizzazioni del Patto per un Nuovo Welfare sulla Non autosufficienza che hanno lavorato in sinergia affinché la riforma venisse inserita nel PNRR e venissero accolte le proprie proposte. Il Patto raggruppa 58 realtà della società civile coinvolte nell'assistenza e nella tutela degli anziani non autosufficienti. **Federazione Alzheimer Italia è stata tra i primi aderenti e promotori del Patto.**

Da quanto tempo si attendeva in Italia questa riforma?

L'Italia arriva tardi, teniamo conto che alcuni paesi europei hanno emanato una legge molto prima, come l'Austria nel 1993, la Germania nel 1995 o la Spagna nel 2006. Si inizia a parlarne alla fine degli anni '90, ci sono voluti 26 anni per avere la prima riforma del settore: i ritardi della politica uniti all'invecchiamento sempre maggiore della popolazione fa di questa legge un'occasione che non possiamo sprecare.

Quale è stato il percorso che ha portato alla Legge Delega?

Possiamo sintetizzare il percorso in tre fasi. La prima va da gennaio ad aprile 2021: il Governo Conte definisce il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) ma non include l'assistenza degli anziani non autosufficienti. Le organizzazioni della società civile, che da lì a poco avrebbero dato vita al Patto, si attivano per fare pressione

sulle Istituzioni e produrre proposte concrete perché le istanze degli anziani e delle loro famiglie vengano inserite nel PNRR, cosa che avviene con il Governo Draghi nella primavera del 2021.

Parte la seconda fase che termina a marzo 2023: il Parlamento approva la Legge Delega 33.

È una legge importante ma ora inizia la parte più difficile: tradurla in azioni concrete. I prossimi mesi sono decisivi per definire i contenuti specifici della riforma e la messa in capo delle risorse economiche; a dicembre 2023 la Legge di Bilancio per il 2024 definirà se e quante risorse economiche destinare.

Il tema dei caregiver familiari è centrale quando si parla di persone non autosufficienti, in particolare con demenza: abbiamo notato una carenza normativa, ce ne vuole parlare?

Nel testo della precedente legislatura c'era una parte dedicata ai caregiver che non ritroviamo perché il Governo Meloni

ha dichiarato la propria intenzione di emanare una legge ad hoc. Siamo favorevoli all'idea che questa figura, così importante per l'assistenza delle persone non autosufficienti, riceva la giusta attenzione anche se pensiamo fosse importante inserire norme specifiche già nella Legge Delega 33. Dal punto di vista legislativo è possibile intervenire in due modi: agendo sul sistema di assistenza (per esempio: migliorare la domiciliarità, prevedere fondi per assistenza e badanti) o sostenendo direttamente il caregiver (per esempio: pensione, indennità, assicurazione).

Con i Decreti Legislativi possiamo incidere positivamente sul primo aspetto e di fatto migliorare la qualità della vita dei caregiver.

Quali istanze del Patto sono state accolte e quali sono i prossimi passi?

La Legge recepisce ampiamente le proposte del Patto, si tratta di un testo valido di cui siamo soddisfatti. In particolare, prevede la nascita di un Sistema Nazionale Assistenza Anziani e la definizione di nuovi modelli d'intervento, dalla domiciliarità alla residenzialità fino alla definizione di standard di competenze e formativi per le badanti. Punto chiave è se questa riforma riuscirà a incidere o resteranno buone intenzioni sulla carta.

Per questo il lavoro del Patto non finisce con l'approvazione della legge, anzi, siamo già all'opera per definire proposte concrete per i Decreti legislativi che porteremo all'attenzione del Governo replicando il metodo di lavoro che si è rivelato vincente: forza della coalizione e competenze tecniche. **ci**



“LA PERSONA CON DEMENZA: COME SUPPORTARLA AL MEGLIO”

Oltre 2700 iscritti al ciclo gratuito di webinar per familiari e caregiver con consigli utili e strategie pratiche per la gestione della vita quotidiana

The banner features a blue background with white and orange text. On the left, there are logos for 'ALZHEIMER ITALIA' (with the tagline 'La forza di non essere soli'), 'Dementia Friendly Italia' (with the tagline 'Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia'), and 'REcage'. The main title 'La Persona con Demenza: come supportarla al meglio' is in large white font. Below it, 'Webinar gratuito per familiari e caregivers' is written in orange. On the right, there is an illustration of a female doctor in a white lab coat holding a folder, standing next to a desk with a computer. Three circular icons are positioned to the left of the doctor: a white cross on a blue background, two white pills on a blue background, and a white medical chart on a blue background.

Dal 29 marzo al 22 maggio scorsi la Federazione Alzheimer Italia ha organizzato il ciclo di webinar “La persona con demenza: come supportarla al meglio”, cinque appuntamenti gratuiti dedicati a familiari e caregiver per fornire consigli utili e strategie sulla gestione della vita quotidiana.

I webinar sono stati tenuti da specialisti che si occupano di demenza e collaborano attivamente con la Federazione Alzheimer Italia. Numerosi gli argomenti affrontati: dalle attività di stimolazione e di adattamento dell’ambiente ai rischi delle terapie farmacologiche, fino al delicato tema del fine vita e delle cure palliative. Ogni incontro si è concentrato su uno specifico argomento riguardante la gestione quotidiana della persona con demenza e sono stati forniti consigli utili e strategie pratiche specificatamente pensati per familiari e caregiver.

Il primo webinar, “Semplici strategie per le attività quotidiane insieme alla persona con demenza”, è stato affidato a Martina Artusi, terapeuta occupazionale presso il Nucleo Alzheimer dell’Istituto Golgi di Abbiategrasso, che ha fornito suggerimenti pratici su come gestire al meglio la vita di tutti i giorni con la persona con demenza e aiutarla a

svolgere le varie tipologie di attività.

Il secondo appuntamento è stato curato dalla psicologa e psicoterapeuta Francesca Arosio che, con “Stare accanto ad una persona con demenza: conoscere ed accogliere”, ha dato indicazioni utili per comprendere i comportamenti e i bisogni della persona con demenza, per imparare a relazionarsi e comunicare nel miglior modo possibile.

Il terzo incontro dal titolo “La gestione delle crisi comportamentali alla luce dei risultati del progetto REcage”, è stato l’occasione per Sara Fascendini, Geriatra Responsabile Centro Alzheimer FERB Onlus di Gazzaniga (BG), per presentare gli esiti dello studio europeo, di cui parliamo nel Dossier di questo Notiziario, nato con l’obiettivo di valutare l’efficacia del modello SCU-B (Unità Speciale per i Disturbi Comportamentali delle persone con demenza).

Il quarto webinar dedicato a “Le cure palliative nella demenza” è stato tenuto da Oscar Corli, medico oncologo e direttore dell’Unità di Ricerca nel Dolore e Cure Palliative dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. A partire dalla definizione e dagli obiettivi delle cure palliative sono state specificate le azioni da

non attuare, ovvero il perseguimento del prolungamento della vita, gli approfondimenti diagnostici con benefici trascurabili, i trattamenti non necessari, e sono state date informazioni su come capire quando può essere il momento di iniziare questo tipo di cure per una persona con demenza, imparando a riconoscere i sintomi oggettivi.

L’ultimo appuntamento, dal titolo “I rischi della politerapia nella persona con demenza” e curato da Alessandro Nobili, ricercatore presso il Dipartimento di Ricerca Politiche per la Salute presso l’Istituto Mario Negri, ha parlato dei possibili pericoli e le cautele necessarie nella gestione delle cure farmacologiche del paziente che presenta altre malattie croniche oltre alla demenza: è infatti importante conoscere la polifarmacoterapia e sapere a cosa fare attenzione e cosa assolutamente non fare. Durante l’incontro, ai familiari e ai caregiver sono stati dati consigli pratici per razionalizzare l’uso dei farmaci e prevenire la polifarmacoterapia nel malato con demenza.

La registrazione degli incontri è disponibile sui canali social della Federazione Alzheimer Italia.

**Maresciallo, il suo caffè
7 storie di demenza
"straordinaria". La cura
della relazione, la relazione
che cura**

*Annapaola Prestia
Edizioni Publiedit, 2021
160 pag., 23,50 euro*



L'autrice, psicologa e coordinatrice per alcuni anni di un centro diurno per anziani, spiega quali sono le pratiche più importanti per prendersi cura di queste persone a partire dalle principali terapie non farmacologiche.

Attraverso il racconto di sette storie, tra ricordi, incontri ed esperienze vissute, condivide un grande insegnamento ricevuto: la prima e più efficace medicina è l'amore.

Un manuale pratico per tutti coloro che si occupano di persone con demenza, dai familiari ai medici, dagli operatori sanitari ai volontari.

**Ricordati di me: la bicicletta
scassata e altre storie**

*Monica Di Rocco
e Talia Antonietta
De Ferrari Editore, 2023
62 pag., 15 euro*



i ricordi della sua infanzia. Il testo però non è completo perché la mamma a un certo punto non riesce più a focalizzare gli avvenimenti del suo passato e a riportarli nel presente. Le ultime parole sono infatti improvvisamente interrotte dall'arrivo della malattia. La figlia riesce

ad affrontare i dolorosi avvenimenti attraverso l'arteterapia che le fornisce un valido strumento di resilienza.

È la storia di una mamma e di una figlia e di un rapporto interrotto dal sopraggiungere della malattia. La mamma cinquantenne prima di ammalarsi di Alzheimer lascia alla figlia uno scritto che contiene

**Aiutami a ricordare.
La demenza non cancella
la vita. Come meglio
comprendere la malattia
e assistere chi soffre**

*Marco Trabucchi
San Paolo Edizioni, 2022
224 pag., 18 euro*



e le cui cause non sono ancora note. Sono certe invece le conseguenze per i pazienti, ovvero disabilità e dipendenza. L'autore racconta la malattia dai primi sintomi alle fasi terminali e spiega come sia importante effettuare i giusti esami e quindi la diagnosi precoce.

In attesa che la ricerca

riesca a prevenire e curare la demenza è fondamentale oggi puntare sull'assistenza dei pazienti e dei familiari e caregiver.

È possibile prevenire la demenza? È possibile curarla? Sono queste le domande che ruotano intorno a questa malattia della nostra epoca che non colpisce solo gli anziani

Siamo scritti a matita

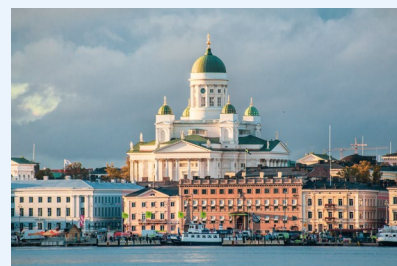
*Fausto Brizzi
Longanesi Editore, 2023
320 pag., 18 euro*



Betta ha l'Alzheimer e non ricorda più nulla di quello che ha vissuto con Alfredo che così le racconta la storia della loro vita, dal giorno in cui si sono incontrati. Le avventure sono tante e non sembrano tutte reali ma al contrario frutto di una grande fantasia. Piano piano però il lettore, trasportato

in un mare di incredibili vicende, arriva a chiedersi se davvero non ci sia anche qualcosa di vero.

Alfredo e Betta, una coppia di anziani librai seduti su due poltrone in mezzo a scaffali pieni di volumi, sono i protagonisti di questo romanzo che narra di un amore senza fine che scommette sul futuro nonostante tutto.



**Helsinki - Finlandia
33° CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**

Nuove opportunità nella cura, nella politica e nella ricerca della demenza

16 - 18 ottobre 2023

<https://www.alzheimer-europe.org/>

**Napoli
53° CONGRESSO SIN**

21 - 24 ottobre 2023

www.sienacongress.it

**Gijón - Spagna
10° CONGRESSO CEAFA
ALZHEIMER**

8 - 11 Novembre 2023

www.ceafa.es



**Firenze
68° CONGRESSO SIGG**

Ritorno al futuro

13 - 16 dicembre 2023

www.sigg.it

**ALZHEIMER
ITALIA**

Direttore responsabile: *Marina Maria Flora Presti*
Coordinamento redazionale: *Le Acrobate - idee, parole, comunicazione*

In redazione: *Mario Possenti, Simona Mascellaro, Sara Fascendini*

Segreteria: *Emanuela Nonna*

Editore: *Alzheimer Milano ODV*
Via Alberto da Giussano 7 - 20145 Milano
Tel. 02/809767 r.a.

e-mail: alzheimer_milano@alzheimer.it
www.alzheimer.it

Stampa: *Fuced S.r.l. - Oggiono (LC)*

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

COSE DA NON DIRE A UNA PERSONA CON DEMENZA

**Le persone con demenza possono avere difficoltà nel linguaggio.
Una buona comunicazione è fondamentale per aiutarle a vivere meglio:
ecco alcune frasi e domande che sarebbe meglio evitare**

- **“Ricordi quando...?”**

Questa domanda può rivelarsi frustrante; un suggerimento è trasformarla in un'affermazione e guidare la conversazione: *“Ricordo quando...”*. Così la persona con demenza può cercare nella propria memoria con calma e, se lo desidera, unirsi.

- **“Te l'ho appena detto!”**

È faticoso rispondere più volte alla stessa domanda, ma sottolinearlo ricorda al malato la sua condizione, aumentandone la frustrazione. È importante cercare di rispondere alle domande ripetute con pazienza: la persona con demenza non può fare a meno di ripetersi e va compresa.

- **“Tuo fratello è morto 10 anni fa”**

Una persona con demenza può chiedere di qualcuno che è morto, ricordarle un lutto è doloroso perché è come se sentisse la notizia per la prima volta. Non c'è una risposta giusta a questa domanda, è meglio non evitarla per non creare ansia, ma essere comprensivi, cercando di capire come si sente la persona e parlarle con dolcezza.

- **“Cosa hai fatto stamattina?”**

Le domande aperte al passato sono fonte di stress per una persona con demenza che, spesso, non ricorda la risposta. È preferibile raccontare

la propria giornata, magari usando oggetti a lei familiari, e darle il tempo di inserirsi nella conversazione.

- **“Mi riconosci?”**

È doloroso quando una persona cara non ci riconosce, ma non riconoscere le persone intorno a sé è ancora più sconvolgente.

Per avvicinare una persona con demenza è bene mantenere un tono di voce basso e amichevole; a volte basta un saluto, altre può essere utile dire il proprio nome ricordando il legame: *“Ciao, sono Andrea, tuo figlio”*

- **“Ora prendiamo una tazza di tè, poi possiamo fare una bella passeggiata e pranzare in quel bar che ti piace in città”**

Le frasi lunghe e complesse possono essere difficili da comprendere, sono preferibili frasi brevi e semplici, dando le indicazioni un passo alla volta. Meglio evitare ambienti rumorosi e attendere di avere la piena attenzione della persona prima di iniziare una conversazione.

- **“Hai bisogno di aiuto, amore?”**

Parole come “amore, tesoro, caro” rientrano in quello che viene chiamato “linguaggio degli anziani” e può far sentire la persona con demenza infantilizzata. Chiamarla con il suo nome aiuta a mantenerne intatta la dignità e favorisce la concentrazione.

Per un approfondimento

www.alzheimers.org.uk/blog/language-dementia-what-not-to-say