

Dove sta andando la popolazione sammarinese?

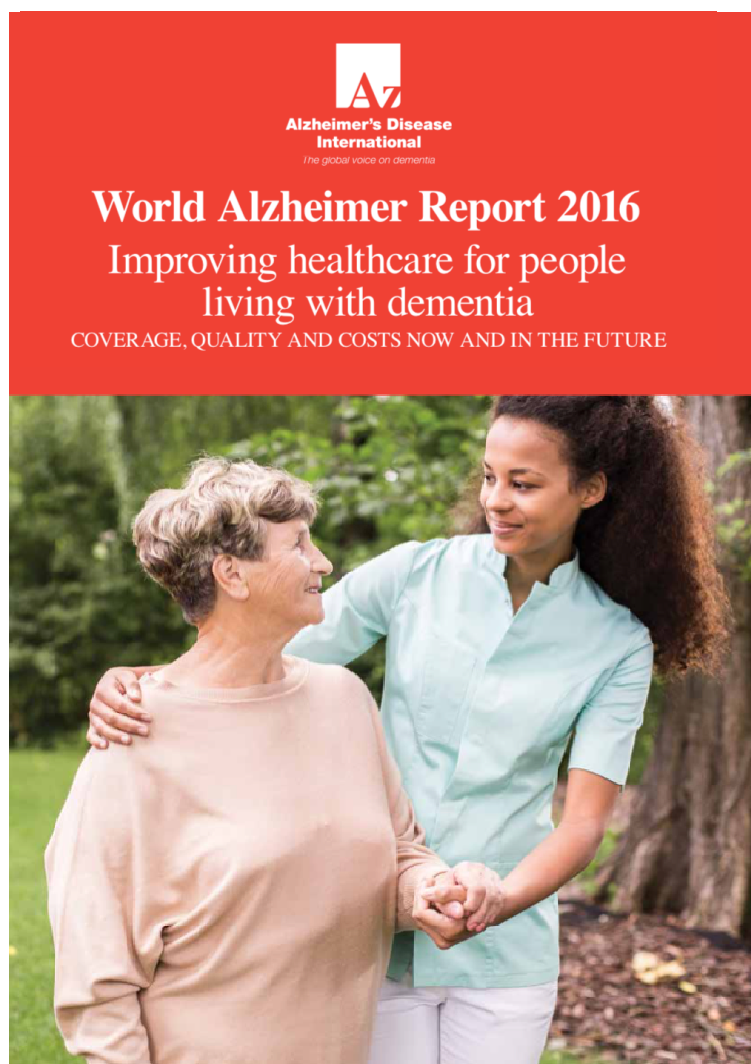
Il ruolo delle Associazioni di Volontariato



Dott.ssa Susanna Guttman
Polo delle Associazioni Socio-Sanitarie

San Marino, 25/09/2018

Il problema demenza: qual'è la dimensione del problema nel mondo?



I dati dell'OMS parlano di 47 milioni di persone attualmente affette da demenza nel mondo.

Ogni 3 secondi nel mondo una persona sviluppa una forma di demenza.

E' la settima causa di morte in tutto il mondo.

A causa dell'aumento dell'aspettativa media di vita la stima è che diventino circa 131 milioni nei prossimi 30 anni.

In Italia si registrano 1.240.000 casi.

Qual'è la dimensione del problema a San Marino

Il database sulle demenze

Nel database sono presenti i dati di tutti i pazienti che afferiscono all'UO di Neurologia per patologie neurodegenerative (es. Malattia di Alzheimer, Demenza Frontotemporale, Demenza vascolare etc).

Quando i disturbi delle funzioni cognitive sono in fase iniziale, e la persona riesce ancora a compensarli mantenendo la propria autonomia, si parla di **Disturbo neurocognitivo lieve (MCI)**.

Quando la loro gravità è tale da interferire con l'indipendenza della persona nella vita quotidiana (ad esempio nell'assunzione dei farmaci o nel pagare le bollette) si pone la diagnosi di **Disturbo neurocognitivo maggiore (Demenza)**.

Il percorso diagnostico richiede un esame neurologico, una valutazione neuropsicologica estesa e una serie di esami di laboratorio e strumentali (esami ematici e TC/RMN cerebrale). In casi ad esordio atipico o pre-senile si effettuano ulteriori accertamenti (neuroimaging funzionale, AmyPET o analisi del liquor).

INVIO

VISITA NEUROLOGICA

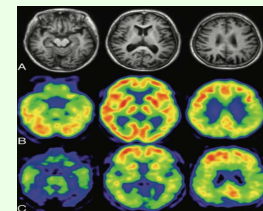
- Raccolta anamnestica e colloquio col paziente e i familiari
- Visione degli esami strumentali (es. TAC, e Risonanza Magnetica).
- Esame Obiettivo Neurologico

VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA

- Valutazione neuropsicologica di screening (es. *Montreal Cognitive Assessment*)
- Valutazione neuropsicologica di approfondimento: Prove di approfondimento sulle varie funzioni cognitive al fine di identificare la compatibilità del profilo cognitivo con una determinata diagnosi neurologica (es. sindrome amnesica compatibile con malattia di Alzheimer)

RIVALUTAZIONE NEUROLOGICA

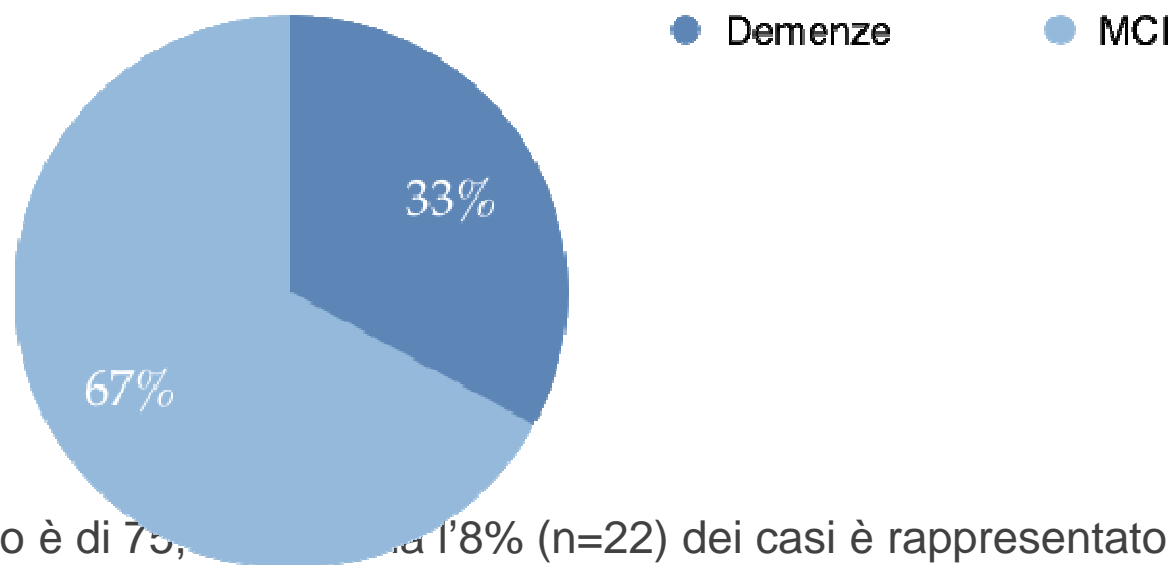
- Comunicazione esiti degli esami svolti
- Eventuale richiesta approfondimenti (esami ematochimici, liquorali, o funzionali)
- Formulazione della diagnosi, e definizione del trattamento farmacologico ed eventualmente di stimolazione cognitiva



FOLLOW-UP A DISTANZA

I dati del database sulle demenze

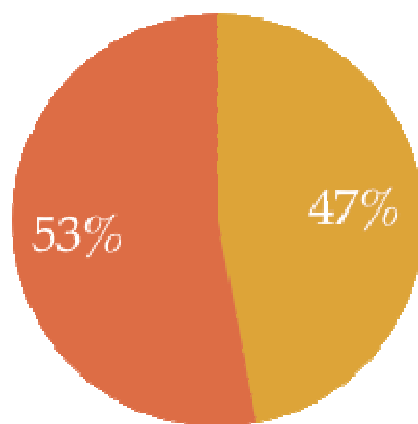
Attualmente sono inseriti nel registro i dati di 279 casi di pazienti con disturbi neurocognitivi dei quali 93 (33,3%) hanno diagnosi di Disturbo neurocognitivo maggiore e 186 (66,7%) hanno una diagnosi di Disturbo neurocognitivo lieve.



L'età media dei pazienti del registro è di 75, e l'8% (n=22) dei casi è rappresentato da persone con meno di 65 anni.

I dati (aggiornati a settembre 2018) rappresentano una sottostima del problema, si riferiscono solo ai pazienti valutati in Ambulatorio di Neuropsicologia da agosto 2016 e non considerano tutti i pazienti che pur avendo patologie neurodegenerative non si sono mai presentati in Neurologia.

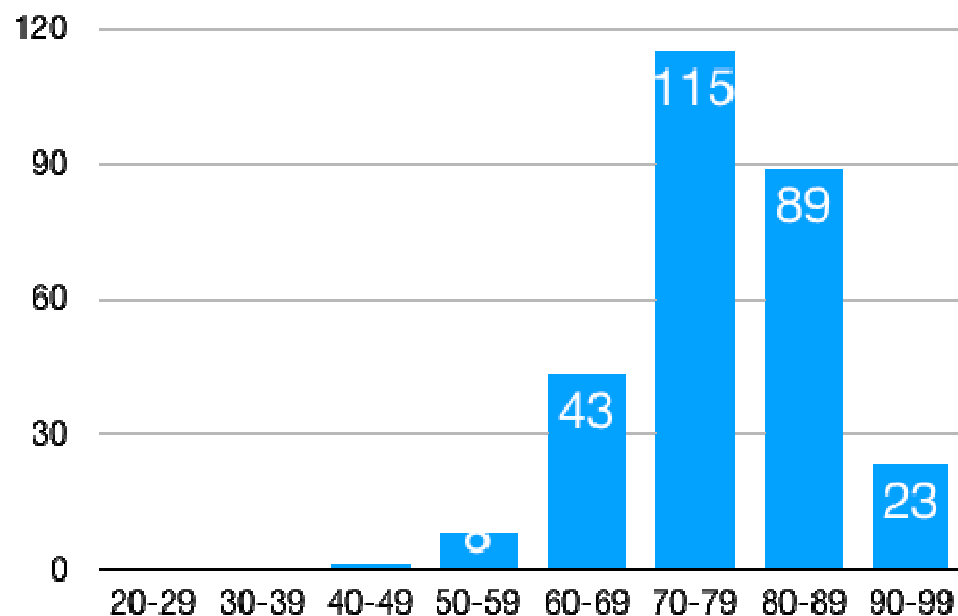
● maschi ● femmine



„Lievemente più rappresentate le donne (148 casi = 53%) degli uomini (131 casi = 47%), semplicemente per la maggior aspettativa di vita media.

„La distribuzione per fasce di età della casistica del registro demenze (non è un dato di prevalenza).

Casistica del registro demenze per decenni





L'esperienza di ASSPIC

L'Associazione Sammarinese per il Sostegno nelle Patologie dell'Invecchiamento Cerebrale, è rivolta a tutte le persone affette da disturbi cognitivi con patogenesi neurodegenerativa nelle varie fasi di malattia e alle loro famiglie; persegue l'obiettivo generale di migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie tramite attività a carattere clinico, assistenziale e di ricerca scientifica.

Le attività clinico-assistenziali di ASSPIC

1) IL GRUPPO DI STIMOLAZIONE COGNITIVA CON SUPPORTO PSICOLOGICO AI CONIUGI

I pazienti svolgono una serie di esercizi in gruppo e sotto la guida di un neuropsicologo con gli obiettivi di:

- Contrastare il declino delle funzioni cognitive (memoria, attenzione etc.)
- Migliorare il tono dell'umore
- Favorire la socializzazione e quindi contrastare la tendenza dell'anziano con deficit cognitivi all'isolamento sociale.
- Parallelamente i coniugi dei pazienti guidati da una psicoterapeuta, svolgono una serie di incontri con gli obiettivi di:
 - Confrontarsi su esperienze comuni nella gestione del malato
 - Trovare sostegno e condivisione delle proprie difficoltà
 - Non sentirsi soli di fronte al modificarsi dei ruoli familiari e delle prospettive di vita
 - Ricevere informazioni sulla gestione dei disturbi comportamentali (aggressività apatia etc.).

2) IL GRUPPO DI SUPPORTO PSICOLOGICO AI FIGLI

Il gruppo rivolto ai figli ha le stesse finalità di quello rivolto ai coniugi di persone affetta da demenza, con l'obiettivo di:

- Aumentare le conoscenze della malattia.
- Contenere le risposte emotive disadattive nei confronti del malato.
- Migliorare le capacità di risoluzione dei problemi quotidiani.
- Ottimizzare il carico di lavoro assistenziale.
- Ridurre il carico soggettivo (insieme di reazioni psicologiche negative derivanti dalla convivenza con un familiare gravemente disturbato).

3) IL GRUPPO DI PREVENZIONE

Esperienza pilota che partirà a novembre 2018, rivolto a persone anziane in condizioni di ipostimolazione/isolamento sociale, incentrato su attività di tipo cognitivo (a scopo preventivo) e ricreazionale.

Le attività scientifiche di ASSPIC

ASSPIC in collaborazione con l'U.O. di Neurologia dell'Ospedale di Stato di San Marino sta supportando lo Studio AlzSM.

Lo scopo principale della ricerca è quello di identificare strumenti e marcatori per una diagnosi sempre più precoce di malattie neurodegenerative, aumentando quindi la finestra temporale in cui è possibile mettere in atto una serie di misure (farmacologiche e non) per rallentare il decorso della malattia.

Attualmente hanno preso parte allo studio 26 partecipanti volontari (alcuni pazienti alcuni controlli sani).

Lo studio è in corso di svolgimento da circa un anno e vede l'U.O. di Neurologia dell'Ospedale di San Marino come coordinatore e principale attore in una collaborazione con l'Università di Monaco in Germania e l'Università di Exeter nel Regno Unito.

“...un mondo in cui le persone con demenza e i loro familiari possano vivere bene, e ottengano la cura e il sostegno necessari per mantenere dignità, rispetto, autonomia e uguaglianza”

Piano Globale sulla Demenza, OMS

