

Dove sta andando la popolazione sammarinese?

# Il ruolo delle Associazioni di Volontariato

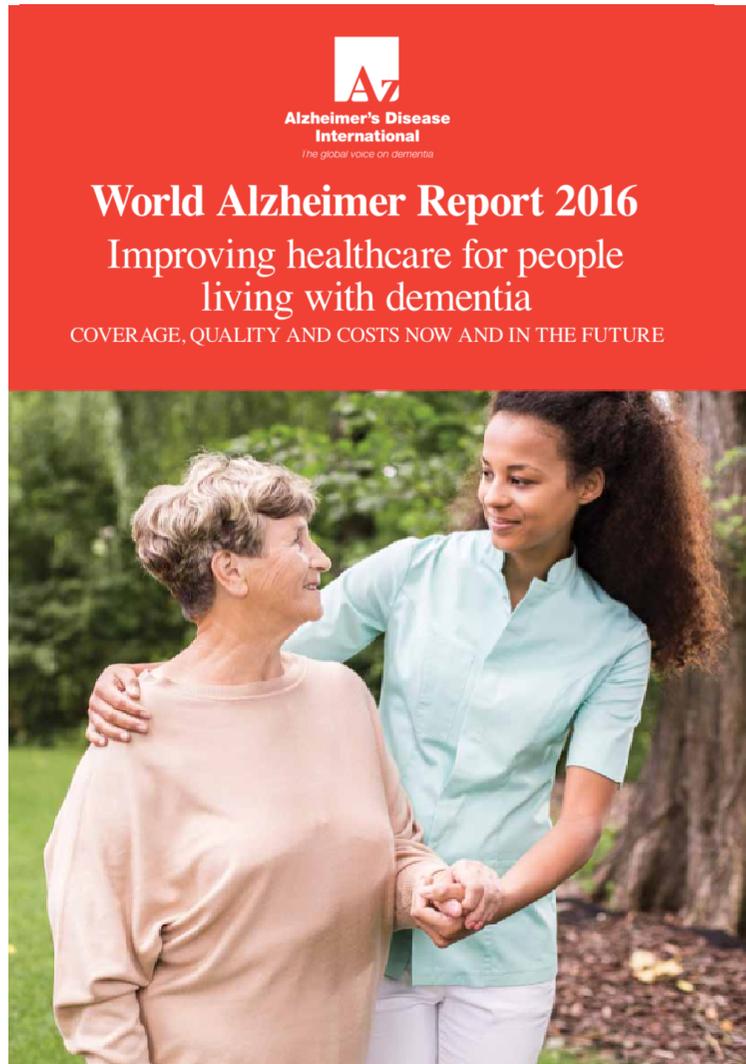


Dott.ssa Susanna Guttman

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

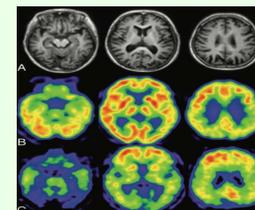
- Raccolta anamnestica e colloquio col paziente e i familiari
- Visione degli esami strumentali (es. TAC, e Risonanza Magnetica).
- Esame Obiettivo Neurologico

### 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

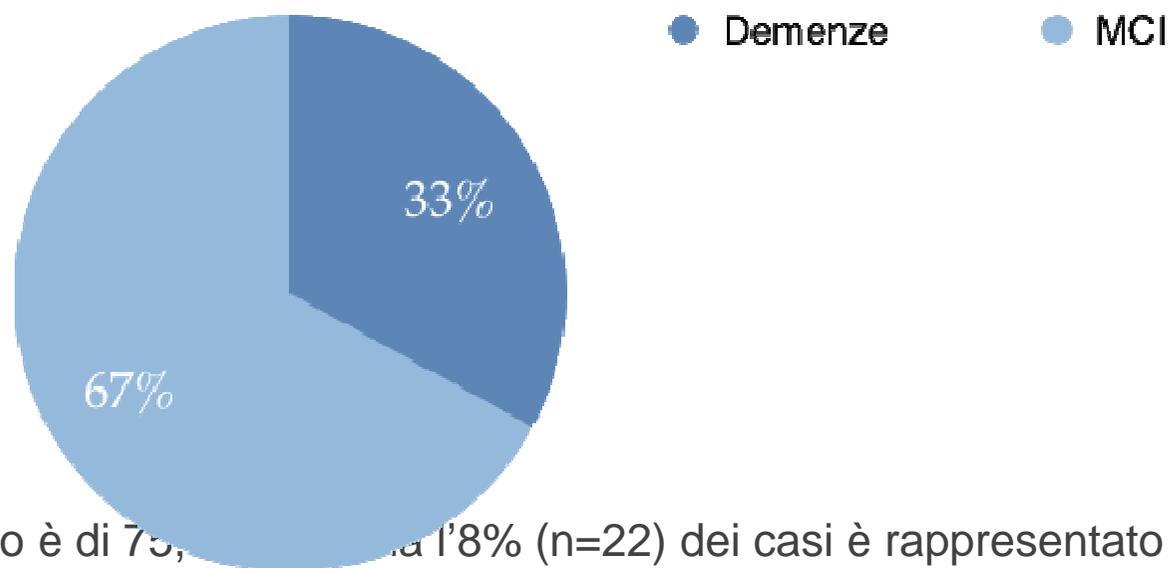
- Comunicazione esiti degli esami svolti
- Eventuale richiesta approfondimenti (esami ematochimici, liquorali, o funzionali)
- Formulazione della diagnosi, e definizione del trattamento farmacologico ed eventualmente di stimolazione cognitiva



FOLLOW-UP A DISTANZA

## I dati del database sulle demenze

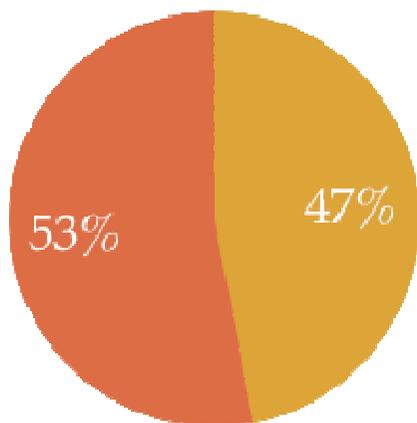
Attualmente sono inseriti nel registro i dati di 279 casi di pazienti con disturbi neurocognitivi dei quali 93 (33,3%) hanno diagnosi di Disturbo neurocognitivo maggiore e 186 (66,7%) hanno una diagnosi di Disturbo neurocognitivo lieve.



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.

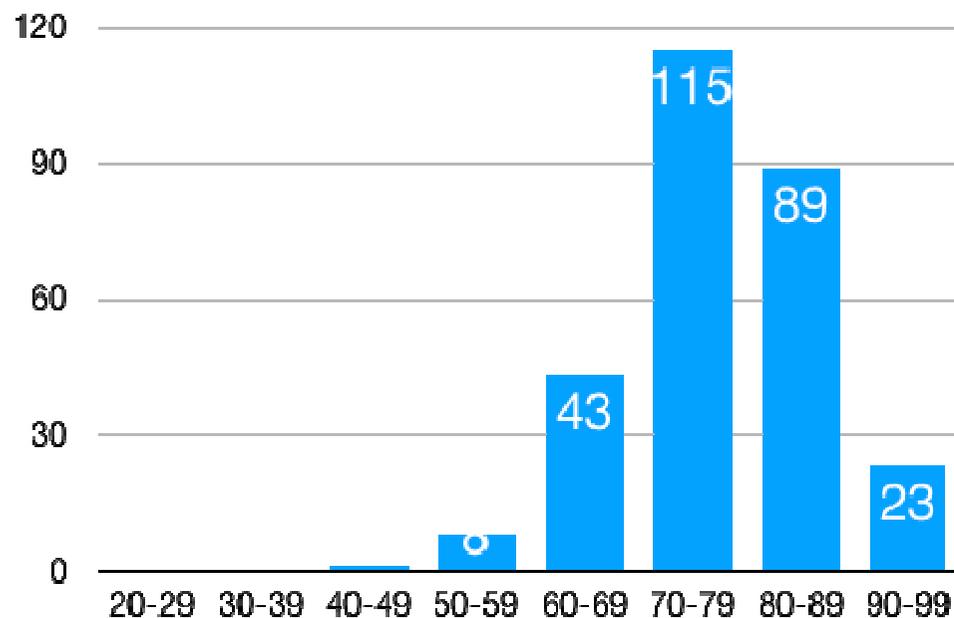
● maschi      ● femmine



·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

