



# Demenze oggi: diagnosi e opportunità di cura centrate sulle persone e sui caregiver

Clelia D'Anastasio

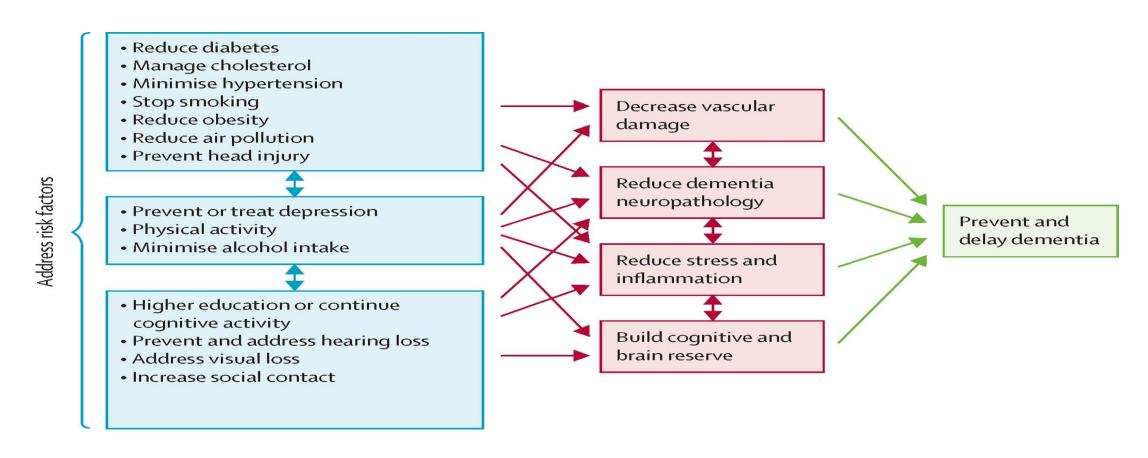
Geriatra, Presidente Associazione Ricerca Assistenza Demenze

# Perché la diagnosi è importante

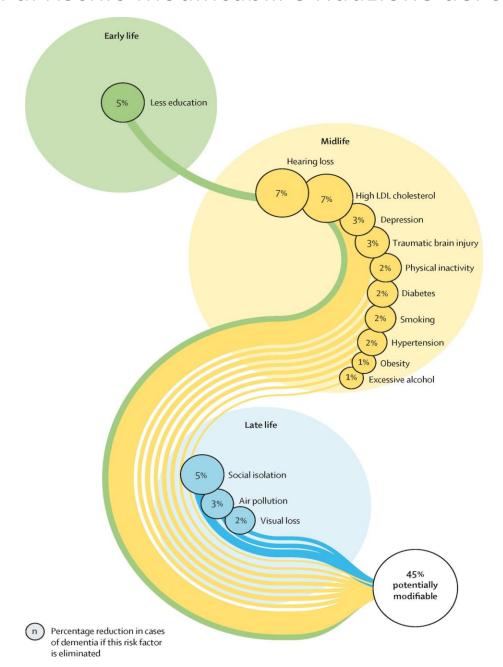
- La demenza è una patologia, una condizione biologica, e pertanto va diagnosticata, come si fa per le altre malattie
- La diagnosi permette di accedere alle terapie al momento possibili e di trattare i sintomi correlati alla demenza
- La diagnosi permette di accedere, se e quando saranno disponibili, a terapie attualmente in studio e in grado di modificare la patologia
- La diagnosi permette di prendere decisioni
- La diagnosi aiuta i familiari a capire cosa sta succedendo e a chi chiedere supporto
- Per tali motivi è importante che la diagnosi sia tempestiva e accurata

- E' importante cogliere i primi «campanelli di allarme», i primi indizi di un cambiamento e non sottovalutare il cosiddetto «disturbo soggettivo di memoria»
- Combattere l'ageismo (...si tratta dell'età, ...non si può far niente..., ecc)
- Il percorso diagnostico non è facile e richiede conoscenze cliniche, esecuzione di accertamenti strumentali, esecuzione di test neuropsicologici
- Possiamo far affidamento su molti marcatori biologici, ma non abbiamo ancora la possibilità di utilizzare un marcatore per eseguire uno screening di popolazione, come si fa per altre patologie (ad es. ricerca sangue occulto fecale per lo screening del tumore del colon, mammografia per il tumore al seno, ecc)
- In giugno l'Alzheimer's Desease Association ha pubblicato i nuovi criteri per la diagnosi che prevedono l'esecuzione di PET amiloide, dosaggio di amiloide Beta e di specifici frammenti della proteina Tau nel liquor o nel plasma (core 1 biomarkers, positivi prima della comparsa dei sintomi), nonché ulteriori indagini di laboratorio e PET Tau(core 2 biomarkers) (Alzheimer's Dement 2024; 1–27)
- Tali nuovi criteri non sono da intendere come line-guida per la pratica clinica, ma rappresentano "un ponte tra la ricerca e la pratica". Infatti, essi sono concepiti per stabilire i criteri di inclusione in studi scientifici, in particolare in quegli studi sulle terapie anti amilode e anti tau. (Lancet Neurology, Settembre 2024 vol. 23 p. 845)

Fattori di rischio potenzialmente modificabili e possibili meccanismi cerebrali per aumentare o mantenere la riserva cognitive. Report 2024 della Lancet standing Commission

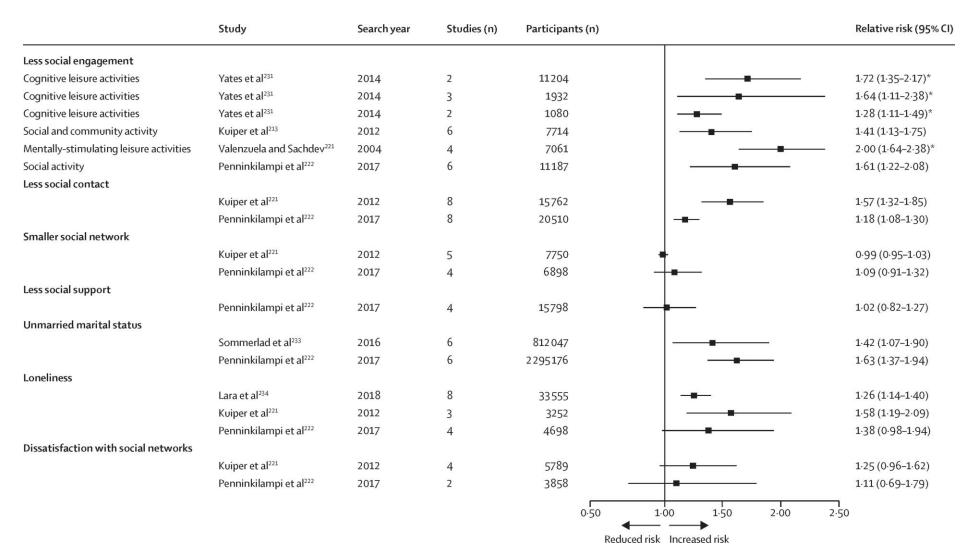


## Eliminazione dei fattori di rischio modificabili e riduzione dei casi di demenza



<sup>• &</sup>lt;u>Gill Livingston et al.</u>, Lancet, 2024 Aug 10;404(10452):572-628

## Partecipazione sociale e rischio di sviluppare una demenza



# Strategie raccomandate per ridurre il rischio di demenza

## A livello di popolazione

- Dare priorità all'educazione scolastica per tutti e in tutto il mondo
- Implementare politiche socio-sanitarie per ridurre il rischio di ipertensione nella popolazione in generale
- Sviluppare politiche che incoraggino i contatti sociali, le attività cognitive e l'attività fisica per tutti nel corso dell'intera esistenza
- Monitorare l'udito e ridurre il rischio di esposizione alla sordità perdita
- Ridurre il rischio di incorrere in traumi cranici, in particolare negli ambienti di lavoro e nei trasporti
- Politiche nazionali e internazionali per ridurre l'esposizione della popolazione all'inquinamento atmosferico
- Continuare negli sforzi, a livello nazionale e internazionale, per ridurre l'esposizione al fumo di bambini e adulti, per ridurre l'uso e incoraggiare la sospensione del fumo

#### A livello individuale

- Trattare l'ipertensione e contenere la PA sistolica <130 mm Hg in età adulta</li>
- Usare apparecchi acustici per l'ipoacusia; è necessario aiutare e stimolare le persone a indossare gli apparecchi acustici poichè molti li considerano inaccettabili, difficili da usare, non efficaci
- Evitare l'eccesso di alcohol
- Agire per prevenire i traumi cranici allorchè ci sono condizioni di alto rischio
- Smettere di fumare è di beneficio a tutte le età
- Redurre l'obesità e il diabete connesso all'obesità, consumando cibo sano e approfittando di un ambiente che favorisca il movimento
- Effettuare attività fisica sia nell'età adulta sia in quella anziana

# La **terapia** e la **cura** delle persone con demenza

### Terapie farmacologiche disponibili

- Inibitori acetilcolinesterasi/butirrilcolinesterasi/antagonisti dei recettori N-metil-D-aspartato (donepezil, galantamina, rivastigmina, memantina)
- Antidepressivi
- · Ansiolitici (con cautela!)
- Neurolettici

#### Terapie con anticorpi monoclonali (lecanemab, donanemab)

- Non approvate dall'Ente regolatorio europeo
- Solo per MCI o demenza lieve
- Beneficio cognitivo comunque modesto; non è ancora noto se esso possa persistere oltre i 18 mesi dell'attuale follow-up
- Dal 20 al 40% dei pazienti studiati ha presentato edema o emorragia cerebrale
- Somministrazioni e.v. mensili o quindicinali e necessità di ripetere frequentemente es. sangue, RNM, PET
- Sarebbe necessaria una sostanziale e gravosa ristrutturazione delle infrastruttire degli attuali sistemi sanitari, non solo italiani ma anche degli altri Paesi, per far fronte alle complessità di selezione dei pazienti, somministrazione delle infusioni, monitoragglio clinico e strumentale degli effetti collaterali

### Interventi non-farmacologici

- Prevalentemente svolti dalle associazioni del terzo settore, ma anche dai Centri Disturbi Cognitivi e Demenze dell'AUSL, o sono promossi dagli Enti Locali
- Hanno caratteristiche psico-sociali
- Sono rivolti sia alle persone con difficoltà cognitive sia ai familiari/caregivers
- Mirano alla stimolazione e all'inclusione
- Specifiche attività sono indirizzate alla popolazione in generale ed ai giovani ed in tal caso hanno una valenza culturale e di sensibilizzazione
- Sviluppo di città/comunità amiche delle persone con demenza o con fragilità

# Associazioni e Terzo Settore

#### Cos'è il terzo settore

- Sistema sociale ed economico che si affianca alle istituzioni pubbliche e al mercato e che interagisce con entrambi per l'interesse delle comunità
  - Come il mercato, è composto da enti privati
  - Come le istituzioni pubbliche, svolge attività di interesse generale
- Le associazioni del terzo settore agiscono in vari ambiti, dall'assistenza alle persone con disabilità alla tutela dell'ambiente, dai servizi sanitari e socio-assistenziali all'animazione culturale, all'impegno civico, ecc
- Lo fanno senza scopo di lucro e per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale
- Le associazioni che sono iscritte al registro unico nazionale enti del terzo settore (RUNTS) hanno maggiori responsabilità e obblighi di trasparenza ed affidabilità e sono sottoposte a controllo

# Collaborazione e sussidiarietà

- Le Associazioni sono radicate nel territorio, sono costituite da persone che conoscono i problemi di cui si occupano per averli vissuti di persona o per averli studiati da vicino
- Conoscono i bisogni e le fatiche delle persone a cui si rivolgono e si pongono a loro difesa
- Si occupano di interventi cosiddetti «a bassa intensità» che sono fondamentali per migliorare la qualità di vita di chi ha difficoltà e per promuovere salute e benessere, ma che non possono essere assicurati dagli Enti istituzionali
- Ciascuna Associazione, in base alla propria conoscenza del territorio ed alle proprie capacità e competenze, offre e realizza attività che finiscono per essere dei veri e propri «servizi» (basti pensare ai Caffè Alzheimer)
- Per altro, Enti quali AUSL, Comuni, Regioni, così come molte Fondazioni filantropiche, affidano alle Associazioni la realizzazione di progetti assistenziali e di supporto tramite bandi pubblici

## Obiettivi

- Superare l'isolamento sociale delle persone con demenza e dei familiari e migliorarne la qualità di vita
- Rafforzare l'autostima dei familiari e le loro competenze di cura
- Alleviare il carico psicologico
- Costruire un contesto facilitante per la persona con demenza e per il suo familiare
- Favorire l'inclusione delle persone con demenza attraverso esperienze, attività, incontri che ne valorizzino la storia di vita e le capacità attuali, confermandoli in un ruolo attivo nella comunità
- Lotta allo stigma verso la demenza

# Attività

- Supporto ai caregivers: psicologico e psicoeducativo, corsi di informazione e formazione sulle strategie di gestione quotidiana, consulenza legale, attività ludico-ricreative, progetti specifici per favorire il rilassamento e la cura di sè
- Corsi di Stimolazione cognitiva con personale specializzato e attività di stimolazione corpomente
- Attività all'aria aperta per persone con difficoltà cognitive e caregivers «Chi trova un cavallo trova un amico» e «In campagna la salute ci guadagna»
- Varie attività ludico-ricreative di stimolazione e socializzazione come quelle svolte nei Caffè Alzheimer
- Condominio solidale: Interventi di educazione alla salute, stimolazione cognitiva e socializzazione in grandi condomini in cui vivono anziani soli
- Laboratori nelle scuole primarie e secondarie per superare diffidenza/ostilità verso le persone anziane e fragili

Lunetta e dintorni: comunità amica delle persone anziane e con fragilità (DGR 2241/2022 – Finanziato con i fondi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali)

## Le Associazioni partner

- ARAD Capofila
- Casa di Quartiere Lunetta Gamberini
- Officina delle Trasformazioni
- Olitango
- ACLI Provinciale
- Ludovarth
- Gondolin
- AISA

















# I Caffè Alzheimer













- Caffè sulla Luna, presso CdQ Lunetta Gamberini, via degli Orti 60 - Bologna
- Caffè Amascord, presso CdQ Malpensa,
   via Jussi San Lazzaro di Savena

















## Caffè sulla Luna



#### ARAD vi invita al Caffè sulla Luna!!!

Oltre alle consuete attività di gioco e socializzazione e all'imperdibile merenda di metà pomeriggio, il nostro programma di Settembre 2024 (ogni Lunedi dalle 15.00 alle 17.00) prevede:

Lunedì 09 settembre: Bentornati al Caffè! Giochi di gruppo.

Lunedi 16 settembre: Tombola e supporto psicologico con la psicologa per familiari e caregivers che lo richiedono, previo appuntamento chiamando la segreteria di ARAD.

Lunedì 23 settembre: Torna Olitango! Musica e movimento con Loredana

Lunedì 30 settembre: Parole e numeri: giochi cognitivi.

#### VI ASPETTIAMO!!!

I volontari e i professionisti di ARAD saranno presenti ad ogni incontro per facilitare attività e socializzazione e per organizzare la consueta merenda di metà pomeriggio!

Progetto "Lunetta e dintorni. Comunità Amica delle Persone Anzione e con Fragilità" DGR 2241/2022 finanziato con i fondi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

































































Chi trova un cavallo trova un amico. Un progetto in memoria di Gianni e Adriana















## ALTRE ATTIVITA'

- I POMERIGGI DI ALFREDO
  - CICLI DI STIMOLAZIONE COGNITIVA PER PERSONE CON DETERIORAMENTO LIEVE E LIEVE-MODERATO
- COMPAGNIA A DOMICILIO
  - IN COLLABORAZIONE CON AUSER
- PUNTO DI ASCOLTO
- BIBLIOTECA VIVENTE DELLA DEMENZA



Officina delle Trasformazioni e ARAD vi invitano a partecipare ad nuovo ciclo di visite a

#### MUSEI E LUOGHI DI INTERESSE STORICO E ARTISTICO DI BOLOGNA

Domenica 29 Settembre 2024 alle ore 11.00 Visita al Museo della Musica, Strada Maggiore 34, Bologna

A cura di Grazia De Palma

Visita guidata gratuita, ingresso a pagamento

#### Domenica 13 Ottobre 2024 alle ore 15.30

Visita alla Pinacoteca di Bologna

Dall'Umanesimo al primo Manierismo

A cura di Giulia Rossi

Visita guidata gratuita, ingresso a pagamento

#### Sabato 19 Ottobre 2024 alle ore 15.30

Visita alla Quadreria Rossi Poggi Marsili, Via Marsala 7, Bologna

Uno sguardo femminile sull'arte

Visita guidata gratuita, ingresso gratuito

L'iniziativa è rivolta in particolare alle persone anziane o con fragilità ed ai loro familiari ed assistenti e le visite sono di facile fruizione. Per informazioni ed iscrizioni si prega di telefonare alla segreteria di ARAD 051 465050 da LUN a VEN ore 9.00-13.00 o di scrivere una mail a infoearadbo.org.

Progetto "Lunetta e dintorni. Comunità Amica delle Persone Anziane e con Fragilità" DGR 2241/2022 finanziato con i fondi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali















#### STIMOLIAMO LA MEMORIA INSIEME CON I POMERIGGI DI ALFREDO

La stimolazione cognitiva è un intervento non farmacologico utilizzato per il contenimento del decadimento cognitivo. ARAD APS-ETS propone un percorso mirato con una psicologa in cui verranno somministrati esercizi sempre nuovi e stimolanti per migliorare e mantenere l'attenzione, la memoria, il linguaggio e il ragionamento.

Gli incontri si terranno il martedi e il venerdi dalle ore 15:00 alle ore 17:00 presso la biblioteca Ginzburg di Via Genova, 10 - Bologna dal

#### 01 Ottobre 2024

Per partecipare al<mark>l' attività occorre inviare una mai</mark>l all'indirizzo info@aradbo.org ed effettuare una preliminare valutazione di screening in modo tale che il gruppo di stimolazione cognitiva abbia caratteristiche omogenee.

> ARAD APS - ETS
> Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze
> e/e ASP Città di Bologna, Viale Roma, 21 - 40134 Bologna Tel 051,465050 Email: info@aradbo.org - Sito Web: Www.aradbo.org







- COLLOQUI PSICOLOGICI INDIVIDUALI O IN PICCOLO GRUPPO
- INCONTRI DI PSICOEDUCAZIONE (AIUTARE CHI SI PRENDE CURA)
- CORSI DI IN-FORMAZIONE PER FAMILIARI **E CAREGIVER**
- CONSULENZA LEGALE
- CONDOMINIO SOLIDALE

# Vi aspettiamo!

- Sede ARAD
  - Viale Roma 21 Bologna
- Telefono
  - 051 465050 ore 9.00 13.00 da Lun a Ven



- E-mail
  - info@aradbo.org
- Sito web
  - www.aradbo.org





