



ASSOCIAZIONE
NUOVA CIVILTÀ
DELLE MACCHINE



la **Rete Magica 11°**
amici per l'Alzheimer e il Parkinson

MARTEDI' 2 aprile 2019
ore 16.30 FORLÌ'
Teatro della Residenza
Pietro Zangheri via Andrelini 5

Incontro con
Arnaldo Benini
autore del libro
LA MENTE FRAGILE
L'enigma dell'Alzheimer



Conduce l'incontro **Walter Neri** ex direttore dell'Unità.Op.
di Neurologia Forlì-Cesena **AUSL Romagna**
dopo la presentazione del libro: domande all'autore

In collaborazione con:



Associazione
Salute e Solidarietà



LIBERA UNIVERSITÀ PER ADULTI FORLÌ
Presidenza, via Faldoni 1

L'Alzheimer è una malattia della quale si ha paura ancora prima che si manifesti. È temuta perché non si sa come curarla e per questo si comincia a sospettarla per impedimenti cognitivi normali. Ma non è vero che sia inevitabile: più della metà degli ottantacinquenni e oltre non ne soffre.
Il libro analizza il normale declino delle capacità cognitive con il passare degli anni, il profilo generale e la progressione della malattia, le opinioni sulla sua natura solidamente fondate, la prevenzione considerata promettente e le misure palliative. In particolare, l'unica prevenzione che, secondo dati convincenti, sembra funzionare è quella generica che si raccomanda per vivere meglio e più a lungo: niente fumo, poco alcol, dieta sana, peso corporeo nella norma...

CITTA' DI FORLÌ



In convenzione con

Demenza o Disturbo neurocognitivo Maggiore

- A. Evidenza di rilevante declino cognitivo**, rispetto a un precedente livello di prestazioni, in uno o più domini cognitivi (memoria e apprendimento, percettivo-motorio, attenzione complessa, funzione esecutiva, linguaggio, cognizione sociale) basata su:
1. percezione del soggetto, di un informante o del medico che si è verificato un rilevante declino della funzione cognitiva;
 2. riscontro di un considerevole deterioramento delle prestazioni cognitive, preferibilmente documentato da test neuropsicologici standardizzati oppure, in mancanza, da un'altra valutazione clinica con determinazione quantitativa.
- B. I deficit cognitivi INTERFERISCONO con l'autonomia nelle attività quotidiane**

World Alzheimer Report 2018

- **Stima attuale di 40 milioni di persone con DEMENZA nel mondo, di 80 milioni nel 2030 e di 130 milioni nel 2050 (metà dei casi Alzheimer)**
- **Ogni 4 secondi nel mondo una persona riceve diagnosi di Demenza (oltre 9 milioni di nuovi caso/anno)**
- **Prevalenza globale del 5 – 7 %; In Italia si stimano oltre 1.000.000 di casi**
- **Settima causa di morte** in tutto il mondo
- **1 miliardo di dollari di costi globali della malattia**
- Molti Paesi non sono ancora dotati di strumenti diagnostici adeguati, di facile accesso agli studi clinici, di medici e ricercatori specializzati.

1352 studies found for: **Therapy | Alzheimer Disease | Older Adult > 65 y**

333 studies found for: **Pharmacological Therapy | Alzheimer Disease | Older Adult**

Epidemiologia Demenza Regione E-R anno 2017

(coorte dei pazienti in carico al SSN Regionale al 31/12/2016)

- **Censiti 55.397 individui con demenza** (53.397 di età ≥ 65 aa e 1.722 < 65 aa)
- **Prevalenza puntuale al 31/12/2017 = 14,5 per mille abitanti** (9,4 nei maschi e 19,1 nelle femmine) e **50,2 nella popolazione con età ≥ 65 anni** (36,4 nei maschi e 65,4 nelle femmine) ;
- **A Forlì – Cesena tasso di prevalenza 15,0 per mille.**
- **18.168 nuovi casi di demenza** , di cui 5.003 deceduti nello stesso anno. Il **tasso di incidenza** è risultato pari a **4,7 casi per mille abitanti** (3,6 nei maschi e 5,6 nelle femmine); del **5 per mille nella provincia di Forlì-Cesena**
- **Consumo di prestazioni di assistenza Ospedaliera e Territoriale** : farmaci (85,6%), prestazioni ambulatoriali (83,8%); assistenza residenziale e semiresidenziale rispettivamente il 31,8% e il 53,4% ; assistenza domiciliare integrata (40,2%), ricoveri e prestazioni di Pronto Soccorso (43,1.%); ricorso all'Hospice (0,8%) e agli Ospedali di Comunità (1,1 %)

Attività Centro CDCD di Forlì

UU.OO. di Geriatria e Neurologia

- Circa 900 persone con Disturbi Cognitivi di vario grado prese in carico
- 1800 visite/anno
- Circa 500 altre prestazioni (valutazioni NPS, Riabilitazione cognitiva, Attività psico-educazionale per familiari e caregivers)

PDTA aziendale Demenze

In ogni CDCD sono previste 4 fasi

- 1. Sospetto diagnostico**
- 2. Diagnosi e cura: percorso inquadramento diagnostico, di comunicazione della diagnosi ed avvio del trattamento**
- 3. Continuità assistenziale: follow-up con percorsi preferenziali territoriali, gestione dei disturbi psico-comportamentali**
- 4. Fase avanzata e cure palliative**

Fase del sospetto diagnostico

- **Attori:** Medico di Medicina Generale (MMG); altri Specialisti (ospedalieri, territoriali, CSM), persona/familiari/caregiver.
- **Obiettivo:** pervenire ad una definizione corretta e tempestiva di sospetto diagnostico di deterioramento cognitivo (amnesie, anomie e/o riduzione delle funzioni cognitive in generale e/o disturbi del comportamento e/o alterazioni funzionali) attraverso le informazioni fornite dalla persona o dai familiari/caregiver
- **Strumenti:** Test validato in lingua italiana per la medicina generale, Gp-Cog ;

Fase di diagnosi e cura (CDCD)

- **Attori:** equipe multiprofessionale, costituita da: geriatra, neurologo, psicologo e infermiere
- **Obiettivi del Centro clinico:**
 - Effettuare diagnosi, definire il piano terapeutico, attuare il follow-up specialistico;
 - Essere riferimento per i MMG e per i medici delle CRA per la gestione clinica di ospiti con deterioramento cognitivo/demenza ai fini della rivalutazione e consulenza (casi già diagnosticati)
- **Strumenti:** numero telefonico dedicato per i MMG, operatori del PS e delle CRA, per la segnalazione dei casi (sia per urgenze legate ai disturbi del comportamento e/o per semplici consulenze telefoniche)
- **Pianificazione** dei trattamenti farmacologici , non farmacologici e degli interventi psico-sociali

Fase della continuità assistenziale Ospedale-Territorio

- **Attori:** Centro Clinico, MMG, Assistente sociale responsabile del caso
- **Obiettivi:**
 - Assicurare precisi riferimenti al paziente e alla sua famiglia;
 - Monitorare la malattia e il trattamento;
 - Intervenire prontamente e in modo integrato nella gestione dei problemi clinici intercorrenti;
- **Strumenti:** PAI – Integrazione organizzativa e professionale per ev. attivazione dei servizi della rete territoriale (Centro diurno, Cafè Alzheimer), Servizi di Assistenza Domiciliare (CRA, Nucleo A., OsCO)

Chi fa di più in Europa riguardo alla disponibilità e accessibilità dei servizi di assistenza alle persone con DEMENZA (European Dementia Monitor 2017, Alzheimer Europa)

- Finlandia con un punteggio di 75,2%
 - Inghilterra (72,4%)
 - Paesi Bassi (71,2%),
 - Germania (69,4%)
 - Scozia (68,8%).
-
- **Il punteggio italiano è stato del 52,9% (bene la ricerca, ma ancora insufficiente l'assistenza e il riconoscimento della patologia come priorità di salute pubblica)**

Coinvolgimento delle Persone con Demenza

1) Coinvolgere i pazienti affetti da demenza nelle decisioni clinico-assistenziali

I pazienti affetti da Demenza vengono spesso esclusi dalle decisioni clinico-assistenziali che li riguardano, oppure ricevono informazioni in maniera non ottimale.

Raccomandazione NICE : dall'inizio del processo diagnostico e per tutto il corso della vita, occorre fornire a pazienti, familiari e caregiver informazioni accessibili sulla loro condizione, su cosa aspettarsi in futuro e sui loro diritti legali. È sempre necessario richiedere e documentare nella cartella clinica il consenso per la condivisione delle informazioni.

Interventi di formazione dei caregivers

- Formazione sulla demenza, in particolare sintomi e possibili cambiamenti nella progressione di malattia
- Sviluppo di strategie personalizzate e costruzione delle competenze
- Formazione per aiutarli a fornire assistenza, comprensiva di elementi utili a comprendere e rispondere adeguatamente ai cambiamenti nel comportamento
- Formazione per aiutarli ad adattare il loro stile comunicativo per migliorare le interazioni con i pazienti affetti da demenza
- Consigli su come curare la propria salute fisica, mentale e il loro benessere emotivo e spirituale
- Consigli sulla pianificazione di attività piacevoli e rilevanti da fare con la persona di cui si prendono cura
- Informazioni sui servizi rilevanti (es. servizi di supporto, terapie psicologiche per i caregiver) e relative modalità di accesso
- Consigli sulla pianificazione del futuro

Ruoli e responsabilità del coordinatore dell'assistenza

- Pianificare una valutazione iniziale dei bisogni del paziente, possibilmente di persona
- Fornire informazioni sui servizi disponibili e le relative modalità di accesso
- Coinvolgere familiari e caregiver nel supporto e, se opportuno, nel processo decisionale
- Prestare particolare attenzione alle opinioni dei pazienti che non hanno la capacità di prendere decisioni in merito alle loro cure, in linea con i principi del Mental Capacity Act 2005
- Assicurarsi che i pazienti siano consapevoli dei loro diritti, della disponibilità di servizi di patrocinio e, se appropriato, del diritto di avere un amministratore di sostegno
- Sviluppare un piano di assistenza e supporto : concordarlo e rivederlo con i professionisti coinvolti, con il paziente e con familiari e caregiver, se opportuno o specificare quando e con quale frequenza sarà rivalutato il piano o valutare e registrare i progressi verso gli obiettivi terapeutici ad ogni rivalutazione o garantire il trattamento di eventuali comorbidità o fornirne una copia al paziente e ai familiari e caregiver, se opportuno