

L'EUROPA È PRONTA PER LA SFIDA CONTRO L'ALZHEIMER?

Sommario

L'ascesa delle forme di demenza sorprende l'Ue..... 1

Alzheimer Europe, serve un approccio olistico alle forme di demenza 3

Loehde, la Danimarca deve diventare demenza-friendly entro il 2025..... 5

Alzheimer Disease International, il rapporto: i servizi sanitari rivolti alla demenza devono essere riformati..... 6

Le persone affette da demenza: possiamo ancora dare un contributo a questa società 8



Con il sostegno di



L'ascesa delle forme di demenza sorprende l'Ue

La Commissione europea e gli Stati membri stanno già intensificando i loro sforzi per affrontare l'ascesa delle forme di demenza, ma sono chiamati a fare di più poiché secondo le stime circa 18,7 milioni di cittadini europei entro il 2050 soffriranno di forme di demenza.

Stando all'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) la demenza si sviluppa lentamente ed è causata da una varietà di malattie e lesioni che colpiscono principalmente o secondariamente il cervello, tra cui il morbo di Alzheimer o l'ictus. L'Alzheimer è un tipo di demenza che provoca problemi alla memoria, al pensiero e al comportamento. Generalmente, i sintomi si sviluppano lentamente e peggiorano nel tempo fino a diventare abbastanza gravi da esibirsi in quanto attività quotidiane. Tuttavia, la consapevolezza non ne è interessata.

Sostanzialmente le persone affette da demenza riportano un livello relativamente maggiore di dipendenza dall'altro, i badanti e le famiglie. Infatti l'Oms rileva che "l'impatto della demenza sui badanti, le famiglie e le società può

essere fisico, psicologico, sociale ed economico". Ma diversi stakeholder, tra cui i leader politici, sottolineano che vi è spesso una scarsa consapevolezza e comprensione della demenza, con conseguente stigmatizzazione e barriere alla diagnosi e alla cura, e fanno quindi appello a un'azione globale.

Un altro aspetto importante è il costo elevato. Secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 pubblicato da Alzheimer Disease International (Adi), il costo totale stimato della demenza nel 2015 è stato di 750 miliardi di euro e in base alle proiezioni entro il 2018 potrebbe raggiungere 1,83 mila miliardi di euro.

Demenza nell'Ue

Nel 2015 si contavano circa 10,5 milioni di persone affette da demenza, con una popolazione totale over 60 di 176,6 milioni. Le stime sono allarmanti in quanto il numero è in procinto di lievitare a 13,4 milioni, e per il 2050 a 18,7 milioni. Secondo la Commissione europea, le cause più comuni di demenza a livello comunitario sono la malattia di Alzheimer (circa il 50-70% dei casi) e gli ictus, che portano a demenza multi-infartuale (circa il 30%). Altre cause sono la malattia di Pick, la malattia di Binswanger, la demenza da corpi di Lewy.

Gli Stati membri dell'Ue sono responsabili per l'organizzazione

Continua da pagina 1

e l'erogazione di servizi sanitari, comprese le cure per la demenza. Nel dicembre 2015 il Consiglio dei ministri ha adottato un quadro strategico per aiutare le persone affette da demenza, migliorando le politiche e le pratiche di cura. Diversi hanno già adottato una strategia nazionale per affrontare la criticità di questa situazione.

In un'intervista a EurActiv, il direttore esecutivo di Alzheimer Europe, Jean Georges, ha precisato che il numero di Paesi provvisti di simili piani è in continuo calo e attualmente sono in vigore strategie per il trattamento della demenza o altre malattie neurodegenerative in Austria, Belgio, Cipro, Repubblica Ceca, Danimarca, Grecia, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Malta, Paesi Bassi, Norvegia, Slovenia, Spagna, Svizzera e Regno Unito (con strategie distinte per Inghilterra, Irlanda del Nord e Scozia). Tuttavia, c'è ancora molto da fare per attuare pienamente i piani e in molti Paesi effettivamente avviarne uno.

Il piano d'azione della Commissione

Il portavoce della Commissione europea Enrico Brivio ha spiegato a EurActiv che negli ultimi anni la demenza è diventata una priorità per un numero sempre maggiore di Stati membri in considerazione del fatto che lo sviluppo, l'adozione e l'attuazione di strategie nazionali, piani d'azione o programmi che affrontano la demenza sono attivi nella maggior parte degli Stati membri.

Inoltre ha precisato l'enorme investimento nella ricerca sulla demenza e altre malattie neurodegenerative nell'ambito dei programmi di ricerca dell'Ue. "L'interesse del tema per gli Stati membri si manifesta anche durante la Presidenza del Consiglio dell'Unione Europea", ha sottolineato, aggiungendo che la Commissione lavora in stretto rapporto con gli Stati membri, attraverso il gruppo governativo di esperti sulla

demenza. E "il sostegno all'attuazione delle conclusioni del Consiglio sarà discusso in collaborazione con gli Stati membri", ha sintetizzato.

L'esecutivo appoggia peraltro l'impegno nella lotta alla demenza sostenendo gli Stati membri attraverso il Programma dell'Ue per la Salute. A seguito del completamento della prima azione comune sulla demenza (ALCOVE Joint Action), una seconda azione comune sulla demenza nell'ambito del Programma dell'Ue per la Salute è stato lanciato nel marzo 2016. Esso si concentra sul supporto post-diagnosi, il coordinamento della crisi e della cura, e la qualità dell'assistenza residenziale e le comunità di sostegno.

Brivio ha parlato dell'enorme investimento nella ricerca sulla demenza e le altre malattie neurodegenerative nell'ambito dei programmi di ricerca dell'Ue. "La Commissione patrocina inoltre il Partenariato europeo per l'innovazione sull'invecchiamento attivo e in buona salute, che sta facilitando lo scambio di buone pratiche nella prevenzione della fragilità, l'integrazione di ambienti di cura age-friendly, aree che evidenziano l'importanza di una diagnosi precoce e di screening per il declino fisico e cognitivo, il coordinamento dell'assistenza sanitaria e sociale e il sostegno a pazienti e familiari", ha concluso.

Infermieri: la Commissione è fuori dalla realtà

Contattata da EurActiv, la Federazione Europea delle Associazioni Infermieristiche (Efn) ha denunciato che l'azione congiunta programmata della Commissione con gli Stati membri sulla demenza esclude le parti interessate come la stessa Enf. "Tagliano fuori 3 milioni di infermieri [...] è giunto il momento che la Commissione europea rispetti gli attori che sono in prima linea e hanno a che fare ogni giorno con la demenza", ha dichiarato il segretario generale Paul De Raeve.

Ha aggiunto inoltre che i politici europei scrivono policy, ma non hanno mai visto né si sono presi cura di un paziente affetto da demenza nella vita reale. De Raeve ha rimarcato che in assenza di azioni concrete di concerto con le persone che lavorano in prima linea nella cura dei pazienti affetti da demenza, la raccomandazione del Consiglio riporta frasi vuote. "Per esempio con H2020 vengono destinati milioni alla demenza, ma nella prassi quotidiana non cambia nulla [...] Che ne è dell'applicazione dei risultati della ricerca?", si è chiesto.

iSupport

L'Oms si concentra poi sugli impatti al caregiving, quali il deterioramento della salute fisica e mentale del badante e la perdita di produttività nel momento in cui questi soggetti sono costretti ad astenersi dal lavoro. Solo nel 2010 i costi di cura informali erano intorno a 230 miliardi di euro secondo l'Oms, che sostiene che le soluzioni di "e-health" potrebbero essere efficaci.

"I-Support" è un e-programma che l'Oms sta attualmente sviluppando con l'obiettivo di sostenere i familiari e gli amici che si prendono cura delle persone affette da demenza. Disponibile su personal computer, tablet e smartphone, offre un programma di formazione attraverso il quale i caregiver apprendono i rudimenti, come assumere il ruolo, come affrontare lo stress emotivo connesso e l'importanza dell'auto-terapia. Particolare attenzione è rivolta anche ai comportamenti difficili associati alla demenza, come aggressività, depressione e wandering.

INTERVISTE

Rising dementia numbers in EU causes alarm

Il morbo di Alzheimer e altre forme di demenza sono diagnosticate in maniera insufficiente nella maggior parte dei Paesi europei, e secondo le stime, tra la metà e i due terzi delle persone affette non consta di una diagnosi formale.

Jean Georges è il direttore esecutivo di Alzheimer Europe, organizzazione no-profit che punta al miglioramento della cura e del trattamento dei malati di Alzheimer. Nell'intervista concessa a Sarantis Michalopoulos di EurActiv illustra come affrontare una patologia che pone sfide sempre più importanti.

Domanda. Secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer 2016 la demenza colpisce 47 milioni di persone in tutto il mondo, e questo numero è destinato a triplicarsi entro il 2050. Quali sono le ragioni alla base? L'attuale sistema di assistenza per la demenza dovrebbe essere riprogettato?

Risposta. L'età è il principale fattore di rischio per la malattia di Alzheimer e, per questo motivo, il numero di persone colpite è in aumento con il progressivo invecchiamento della popolazione. Alzheimer Europe stima che 8,7 milioni di individui attualmente convivano con il morbo di Alzheimer o un altro tipo di demenza nella sola Unione europea.

Nel 2008 un gruppo di ricercatori ha calcolato che per ogni soggetto affetto da demenza nell'Unione europea il costo è di 22 mila euro l'anno, con grandi variazioni attraverso l'Ue in quanto la stima dei costi sociali è 8 volte superiore nel Nord Europa rispetto all'area Orientale. Tuttavia, è indubbio che il



crescente numero di persone affette da demenza in tutti i Paesi europei ponga gravi sfide alla sostenibilità degli attuali sistemi sanitari e di assistenza.

Per questo motivo, Alzheimer Europe e le organizzazioni nazionali affiliate sono attivamente impegnate nella promozione del riconoscimento della demenza in quanto questione prioritaria per la salute pubblica a livello europeo e nazionale.

D. Un nuovo approccio alla demenza rilancerà la sostenibilità economica nonché le questioni di accessibilità. È politicamente appetibile affrontare questa situazione? Crede che i politici europei comprendano la gravità del morbo di Alzheimer e delle altre forme di demenza?

R. Alzheimer Europe è incoraggiata dal crescente numero di politici europei che hanno sostenuto la nostra campagna nel corso degli ultimi anni. Nel 2007 un piccolo gruppo di membri del Parlamento europeo ci ha aiutato nella creazione dell'Alleanza europea per l'Alzheimer, che da allora è cresciuta fino a vantare 127 deputati provenienti da 27 Paesi dell'Ue.

Grazie al loro sostegno si è così rafforzata la consapevolezza, la necessità di una maggiore collaborazione europea è stata riconosciuta e abbiamo osservato

una serie di presidenze Ue fare ulteriori progressi. Una delle prime è stata la presidenza francese dell'Unione europea nel 2008, che ha organizzato la prima Conferenza della Presidenza dedicata alla malattia di Alzheimer, che ha portato all'istituzione del programma congiunto per la ricerca delle Malattie Neurodegenerative (JPNP) e l'adozione da parte della Commissione europea dell'Iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer.

Da allora, le presidenze di Italia (2014), Lussemburgo (2015) e Paesi Bassi (2016) hanno continuato a dedicare la propria attenzione alla demenza, e l'attuale presidenza slovacca organizzerà una conferenza il 29 novembre dal titolo "La malattia di Alzheimer - epidemia del terzo millennio - siamo pronti ad affrontarla?".

D. Secondo lei, che tipo di iniziative dovrebbero essere sostenute a livello europeo al fine di porre sotto controllo questa malattia cronica?

R. Dal 2006 conduciamo una campagna perché la demenza sia riconosciuta come una priorità europea. Nelle nostre Dichiarazioni di Parigi (2006) e di Glasgow (2014) abbiamo invocato lo

Continua a pagina 4

Continua da pagina 3

sviluppo di strategie nazionali in tutti i Paesi europei, così come lo sviluppo di un piano d'azione europeo.

Tale piano d'azione o strategia comunitaria dovrebbe essere composta da due elementi fondamentali:

1. Da un lato, l'Unione Europea dovrebbe sviluppare un programma di ricerca globale e olistica, che includa e supporti tutti i tipi di ricerca (di base, clinica, psico-sociale, sulla cura, la sanità, epidemiologica, i regimi sanitari e l'economia sanitaria). Il finanziamento per la ricerca sulla demenza dovrebbe essere sostanzialmente incrementato e meglio coordinato a livello europeo.

2. Dall'altro, l'Unione europea dovrebbe promuovere la collaborazione tra i ministeri della sanità e degli affari sociali e incoraggiarli a imparare gli uni dagli altri attraverso lo scambio di informazioni sulle iniziative innovative e le buone pratiche esistenti.

Auspichiamo inoltre la nomina di un coordinatore per il trattamento della demenza a livello di Commissione europea e l'ulteriore sviluppo del gruppo governativo di esperti sulla demenza.

D. Il Consiglio dell'Unione europea ha esortato gli Stati membri a elaborare strategie nazionali per affrontare questa situazione critica, così come a promuovere la collaborazione multilaterale. Qual è lo stato dell'arte? Quali Paesi hanno compiuto notevoli progressi e quali sono ancora in ritardo?

R. Alzheimer Europe ha accolto con favore gli sforzi della presidenza lussemburghese, che ha portato all'adozione da parte dei ministri della sanità di Conclusioni della Presidenza molto ambiziose sul "Sostegno degli individui che convivono con la demenza", in cui si fa richiesta di una maggiore collaborazione europea e lo sviluppo di strategie nazionali. Con grande soddisfazione i ministri della sanità hanno così dato un chiaro sostegno alla nostra campagna.

Quando abbiamo lanciato l'appello per la creazione di strategie nazionali per la demenza, nel 2006, la Francia era l'unico Paese dell'Unione europea ad avere un molto modesto piano d'azione. Il numero di Paesi con simili piani in vigore ha continuato a crescere e attualmente esistono strategie per il trattamento della demenza o le malattie neurodegenerative in Austria, Belgio, Cipro, Repubblica Ceca, Danimarca, Grecia, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Malta, Paesi Bassi, Norvegia, Slovenia, Spagna, Svizzera e Regno Unito (con distinte strategie per Inghilterra, Irlanda del Nord e Scozia).

Naturalmente le variazioni sono enormi tra i Paesi per quanto riguarda il contenuto, il finanziamento e il monitoraggio di queste strategie. Invece, alcuni Paesi sprovvisti di strategie fanno però affidamento su linee guida molto complete o programmi di ricerca senza che questi siano stati formalizzati in un quadro strategico.

D. Cosa dovrebbe essere fatto al fine di migliorare la diagnosi delle forme di demenza? È soddisfatto delle iniziative di ricerca intraprese a livello comunitario?

La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza continuano a essere diagnosticate in modo insufficiente nella maggior parte dei Paesi europei. Le nostre associazioni nazionali hanno stimato che tra la metà e i due terzi delle persone affette da demenza non ha una diagnosi formale. Inoltre, la ricerca ha dimostrato che le diagnosi arrivano nelle fasi avanzate della malattia e che la diagnosi tempestiva rimane l'eccezione, piuttosto che la regola.

Tuttavia, i Paesi che hanno adottato strategie nazionali hanno tutti identificato la diagnosi tempestiva come area prioritaria fondamentale. Le campagne di sensibilizzazione dovranno quindi essere indirizzate a tutta la popolazione per identificare i primi sintomi e ai medici di base per garantire la diagnosi da parte loro o il ricorso agli

specialisti.

Inoltre, la diagnosi tempestiva è stata il fulcro di ALCOVE, la prima azione comune sulla demenza che ha dato origine alle raccomandazioni che dovrebbero essere recepite dai ministeri della salute. La nuova azione comune sulla demenza (2016-2018) coordinata dal governo scozzese si sta basando su queste raccomandazioni per promuovere ulteriormente i modelli per la diagnosi tempestiva.

Allo stesso modo, diversi progetti finanziati dall'Ue si concentrano sullo sviluppo di nuovi metodi diagnostici o sul confronto tra strategie diagnostiche. Alzheimer Europe è lieta di essere partner di un nuovo progetto finanziato dall'IMI dal titolo "MOPEAD - Modelli per l'impegno del paziente nella malattia di Alzheimer", che comparerà diversi approcci per identificare strategie che portino alla tempestiva identificazione e alla diagnosi.

Sosteniamo pienamente la campagna per una diagnosi tempestiva della malattia di Alzheimer e delle forme di demenza, ma sottolineiamo che la diagnosi tempestiva debba sempre essere accompagnata da un adeguato supporto post-diagnostico (informazioni sull'associazione locale o nazionale per l'Alzheimer, accesso a cure e interventi psicosociali, gruppi di sostegno, pianificazione anticipata delle cure e direttive anticipate, possibilità di partecipare ad attività di ricerca e studi clinici).

Loehde, la Danimarca deve diventare demenza-friendly entro il 2025

Il ministro danese per la sanità e la terza età Sophie Loehde ha presentato un piano nazionale che mira a rendere il Paese demenza-friendly entro il 2025.

La demenza è diventata una priorità politica per la Danimarca, dove si stima che 35 mila persone (i casi registrati) convivano oggi con questo problema. "In realtà, il numero è molto più alto in quanto molti convivono con la malattia senza una diagnosi e negli anni a venire l'incidenza sarà molto maggiore", ha osservato Sophie Loehde (nella foto Flickr/Venstre). "La demenza è una condizione terribile che mette sottosopra la vita delle persone colpite", ha sottolineato il ministro, aggiungendo che considerata la situazione critica il governo ha deciso di stilare un nuovo piano d'azione nazionale sulla demenza fino al 2025.

Gli obiettivi principali

Il piano d'azione della Danimarca è stato lanciato recentemente e, con un finanziamento di oltre 60 milioni di euro, si ispira alle migliori pratiche in tutta Europa. Stando al ministro, si concentra su tre obiettivi generali. "In primo luogo, la Danimarca deve diventare una nazione demenza-friendly in cui le persone affette possano vivere una vita tranquilla e dignitosa", ha puntualizzato, anticipando che il secondo obiettivo riguarda la cura e la prevenzione su misura. "Il trattamento e la cura delle persone affette da demenza devono essere basati su bisogni e valori del singolo, e la terapia deve essere prestata con coerenza concentrandosi



sulla prevenzione e l'intervento precoce e si fonda sulle competenze e la ricerca più recenti", ha spiegato.

Per quanto riguarda il terzo obiettivo, il ministro danese ha evidenziato che il coinvolgimento e il sostegno dei parenti avrebbero preso il centro della scena. "Concentrarsi sui parenti è importante quando si tratta di demenza, in quanto si trovano ad affrontare una sfida molto particolare. [...] Non solo devono accettare che una persona vicina è gravemente malata, allo stesso tempo hanno anche a che fare con il dolore della perdita del contatto con una persona cara", ha illustrato.

Inoltre, il ministro ha detto che l'80% della popolazione beneficerà di una specifica diagnosi, così come una migliore formazione e sviluppo delle competenze per gli operatori sanitari, le case di cura e gli ospedali. "La somministrazione di farmaci antipsicotici alle persone affette da demenza dovrebbe essere ridotta del 50% entro il 2025. Non è facile, ma so che ce la possiamo fare", ha osservato.

Stop alla stigmatizzazione

Intervenuto alla 26esima Conferenza annuale di Alzheimer Europe a Copenhagen, il ministro della sanità danese ha fatto presente che il piano nazionale del suo Paese è stato concepito collegialmente con la partecipazione di diversi stakeholder, tra cui le persone affette da demenza. Il ministro ha visitato 35 municipalità in Danimarca, oltre che Paesi Bassi, Regno Unito, Norvegia e Svezia. Rendere tutti

i 98 comuni "demenza-friendly" è un obiettivo politico poiché deve essere "più semplice convivere con questa malattia in Danimarca per le persone colpite da demenza e i loro parenti".

"Insieme [alle parti interessate] abbiamo portato la demenza in cima all'agenda politica, come dovrebbe essere", ha insistito. Quindi ha riportato l'esperienza del parente di un malato: "A volte, quando incontriamo dei conoscenti cambiano strada per evitarci. Ci dispiace per loro. Sappiamo che lo fanno perché non sanno cosa fare o cosa dire". "Voglio combattere questa stigmatizzazione", ha concluso il ministro.

Ispirazione britannica

Il piano nazionale della Danimarca sulla demenza è principalmente ispirato alle pratiche del Regno Unito. Loehde ha confessato di essersi particolarmente rifatta al Regno Unito, impegnandosi nella formulazione di obiettivi politici supportati sistematicamente dai dati sulla prestazione di ogni regione del Paese. "Sono impressionata dagli sforzi del Regno Unito nel rapporto con le persone affette da demenza e le loro famiglie [...] sono rimasta particolarmente colpita dal modo in cui la società civile è coinvolta a Manchester".

Quindi ha citato l'esempio di una giovane donna inglese che è stata importunata mentre faceva la spesa in un supermercato locale. Delle persone "troppo occupate" hanno perso la

Continua a pagina 6

Continua da pagina 5

pazienza mentre erano in coda dopo di lei alla cassa. Successivamente, la donna ha contattato il direttore del supermercato che ha deciso di istituire una cassa dedicata. "Un piccolo esempio che indica quanto un piccolo cambiamento possa fare una differenza enorme sulla gente", ha concluso il ministro.

Il ruolo delle comunità locali

Commentando la strategia nazionale sulla demenza, la presidentessa della Danish Alzheimer Association Birgitte

Vølund ha riferito a EurActiv che l'obiettivo principale è coinvolgere pienamente i comuni al fine di creare società locali demenza-friendly. "I comuni dovrebbero elaborare politiche specifiche e definire obiettivi chiari. I comuni si fanno carico dell'80% del peso economico, quindi sono questi che dovrebbero essere riformati", ha messo in luce Vølund, aggiungendo che le persone affette da demenza dovrebbero essere ascoltate in questo processo, in particolare durante la fase attuativa.

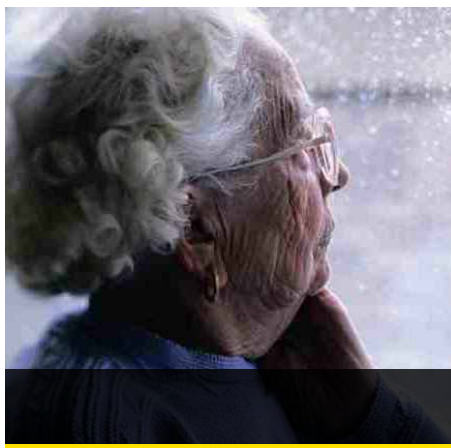
"Il nostro obiettivo è fornire cure di migliore qualità nella vita quotidiana", ha

precisato. Dopo la diagnosi la persona "è praticamente abbandonata a se stessa", come se i comuni dicessero "chiamateci se avete bisogno di aiuto. Uno è così confuso quando riceve una diagnosi [...] dobbiamo agire per aiutare queste persone fin dall'inizio", ha osservato, aggiungendo che l'amministrazione locale dovrebbe adottare strategie proattive incentrate su visite e assistenza.

"Un altro aspetto è puntare all'incremento del numero dei più centri per l'attività di volontariato in Danimarca che si occupano di attività sociali, culturali e fisiche", ha affermato.

Alzheimer Disease International, il rapporto: i servizi sanitari rivolti alla demenza devono essere riformati

Il rapporto denuncia che i casi di demenza continuano a non essere sufficientemente diagnosticati, oltre alla mancanza di assistenza sanitaria integrata e continuativa, esortando la politica a concentrarsi sui servizi di assistenza primaria.



Dal nuovo rapporto di Alzheimer Disease International pubblicato dai ricercatori del King's College di Londra e della London School of Economics and Political Science (LSE) è emerso che la stragrande maggioranza delle persone affette da demenza deve ancora ricevere una diagnosi e il documento ha quindi invocato una trasformazione globale del settore sanitario. Inoltre, il testo afferma la necessità di strategie incentrate sulla prevenzione e la valutazione dei fattori di rischio, pur riequilibrando al contempo l'assistenza primaria non specialistica.

Diagnosi e costi

Il rapporto intitolato "Come migliorare l'assistenza sanitaria delle persone con demenza" ha lanciato l'allarme sul continuo incremento dei casi di demenza in tutto il mondo, le cui stime triplicano entro il 2050. Un aspetto particolarmente delicato sono i bassi livelli di diagnosi di demenza che impediscono ai pazienti di avere accesso alla cura e al trattamento. I ricercatori hanno rilevato che circa la metà delle persone affette da demenza (40-50%) nei Paesi ad alto reddito, e uno su dieci o meno (5-10%) nei Paesi a basso e medio reddito, hanno ricevuto una diagnosi.

Nei Paesi ad alto reddito i costi dell'assistenza sanitaria sono più elevati per le persone affette da demenza rispetto

al gruppo di controllo di età confrontabile, e una parte sostanziale dei costi deriva dal ricovero ospedaliero.

Gilles Pargneaux, eurodeputato francese del Gruppo dell'Alleanza progressista di Socialisti e Democratici al Parlamento Europeo, ha recentemente informato EurActiv che la demenza ogni anno costa all'Europa 123 miliardi di euro in termini di spese mediche e di assistenza sociale.

Secondo il rapporto, il cambiamento radicale nel modo in cui l'assistenza sanitaria viene prestata alle persone che convivono con la demenza dovrebbe puntare maggiormente sull'assistenza primaria non specialistica. "Un maggiore coinvolgimento del personale di assistenza primaria non specializzato può sbloccare la capacità per soddisfare la crescente domanda di cura della demenza, e potrebbe ridurre il costo delle cure per persona fino al 40%", riporta la relazione. Il personale di assistenza primaria è composto da medici non specialisti e infermieri radicati nella comunità, che rappresentano generalmente il primo punto di contatto con il sistema sanitario.

Assistenza sanitaria di base

Martin Prince, autore principale del rapporto del King's College di Londra, ha

Continua a pagina 7

Continued from Page 6

spiegato a EurActiv che è improbabile che gli attuali modelli specialistici di cura della demenza (in cui geriatri, neurologi e psichiatri stanno prestando assistenza) possano essere estesi fino a gestire il crescente numero di casi - soprattutto nei Paesi a basso e medio reddito. "È stato dimostrato che quando i medici di base si assumono la responsabilità per la cura della demenza possono raggiungere risultati simili agli specialisti [...] Gli infermieri possono essere case manager ed eseguire valutazioni e revisioni diagnostiche", ha affermato.

Prince ha spiegato che la formazione è fondamentale se i medici di base dovranno assumere un ruolo maggiore nella cura della demenza, e questo è possibile attraverso la definizione di un chiaro "percorso" per la cura della demenza, con ruoli definiti per la collaborazione di medici di base, specialisti e altre figure nel supporto di una nitida gestione dei casi.

"Gli specialisti dovranno assumere un ruolo di primo piano nella formazione e supervisione dei non specialisti in attività più generali [...] Nei Paesi con poche risorse è necessario un maggiore impegno per rafforzare l'assistenza sanitaria primaria. Questi sono gli elementi che devono essere contenuti in un piano nazionale sulla demenza, con finanziamenti stanziati, in ogni Paese", ha osservato, manifestando la necessità di ulteriori ricerche per definire il sistema, oltre che il cambiamento culturale per inserirlo nell'assistenza sanitaria di base.

Il professor Craig Ritchie, direttore del Centre for Dementia Prevention presso l'Università di Edimburgo, ha illustrato a EurActiv che l'assistenza primaria o non specialistica ha due ruoli principali: uno legato alla diagnosi e un altro relativo alla prevenzione. "Ancora molte persone nel mondo non hanno ricevuto una diagnosi di demenza e convivono con questa condizione; penso che l'assistenza primaria abbia un ruolo particolare nell'avanzamento di queste diagnosi", ha ribadito. "Per esempio, dobbiamo indagare le migliori prassi nell'arco

dell'intera evoluzione della malattia, l'insorgenza precoce forse richiede una valutazione più specialistica nella diagnosi, ma nel corso della malattia le cure primarie sicuramente avranno un ruolo molto importante, se non fondamentale", ha osservato.

Per quanto riguarda la prevenzione ha sottolineato che, nonostante l'opportuna concentrazione sullo sviluppo di nuovi farmaci, probabilmente c'è molto da fare nella modifica dei comportamenti a rischio, come la promozione di una dieta migliore, l'esercizio fisico e uno stile di vita più sano. "Chiaramente, i medici di base rivestono un ruolo in quest'ambito come in altre patologie croniche, quali il diabete o malattie cardiache [...] Quindi, non solo partecipano alla diagnosi, ma hanno anche una funzione molto importante in termini di prevenzione e mantenimento della salute del cervello".

Che cosa può fare la famiglia?

Secondo Ritchie, le famiglie giocano un ruolo critico in quanto direttamente colpite dalla malattia di un caro. Vivere con una persona affetta da demenza potrebbe avere importanti ripercussioni sul benessere di chi la segue, che per esempio potrebbe avere la necessità di smettere di lavorare da unire alla difficoltà di assistere al progresso della malattia di una persona cara.

"La famiglia potrebbe anche contribuire a individuare i primi sintomi, quindi deve essere incoraggiata e avere l'opportunità di richiedere assistenza e accertamenti in caso di preoccupazione per la memoria di una persona cara, e il primo punto di contatto è spesso il medico di base", ha sottolineato, aggiungendo che i membri della famiglia dovrebbero anche essere parte di tutto il processo di terapia e di intervento, e in tal modo ottimizzare la cura. "Una buona cura deve anche riflettere e gestire le esigenze dei membri della famiglia che possono aver sviluppato bisogni propri in ambito di salute fisica e mentale nel loro ruolo assistenziale", ha concluso.

La sensibilizzazione nell'Ue

L'indagine più recente per quanto riguarda lo stato di cura della demenza in Europa ha mostrato che la metà delle persone che assistono familiari trascorre almeno 10 ore al giorno a badare a un caro e solo il 17% ritiene che il livello di cura riservata agli anziani nel proprio Paese sia buono. Essi hanno inoltre rilevato che le informazioni ricevute al momento della diagnosi erano "inadeguate", e hanno sollecitato la fornitura di maggiori dettagli sui trattamenti farmacologici.

Quattro su cinque desiderano una migliore informazione sui servizi di supporto e aiuto, e solo due su cinque sono stati messi al corrente dell'esistenza di un'associazione locale per la lotta all'Alzheimer. "Forse è più preoccupante che oltre la metà non ha accesso a servizi come assistenza domiciliare, assistenza diurna o residenziale/casa di cura, e quando questi servizi sono disponibili, molti sono a carico della famiglia", si legge nella relazione.

Un altro rapporto sulla "Mappatura delle comunità dementia-friendly in tutta Europa", commissionato dalla iniziativa europea delle fondazioni sulla demenza (EFID) e realizzato dalla Mental Health Foundation (un'organizzazione non governativa britannica) nel 2014 e nel 2015, ha formulato la necessità di comunità dementia-friendly in tutta Europa. In particolare, il rapporto puntava alla divulgazione di informazioni pratiche per sostenere le buone pratiche su ambienti sostenibili, inclusivi e di sostegno per le persone che convivono con la demenza e i loro accompagnatori.

Tra i risultati, i ricercatori hanno suggerito che le persone affette da demenza dovrebbero essere incluse e attivamente coinvolte nelle comunità in cui vivono. Peraltro, è stato sottolineato il bisogno di sensibilizzazione sulla demenza poiché "informazioni poco chiare possono essere fuorvianti e inavvertitamente rischiare di aggravare la stigmatizzazione".

INTERVISTE

Le persone affette da demenza: possiamo ancora dare un contributo a questa società

L'assoluta necessità di una strategia europea per affrontare la crescente diffusione delle forme di demenza è il messaggio promosso dalle persone affette da questa malattia a EurActiv, che sottolineano di avere un ruolo importante da svolgere nel campo della ricerca e della società civile.

Helen Rochford-Brennan, presidente dell'Irish Dementia Working Group e membro dell'European Working Group of People with Dementia, e Hilary Doxford, volontaria presso Alzheimer's Society in Inghilterra e membro dell'European Working Group of People with Dementia, si sono raccontate a Sarantis Michalopoulos di EurActiv in occasione della 26esima Conferenza annuale di Alzheimer Europe a Copenhagen.

Domand. Com'è stata la vostra esperienza personale al momento della diagnosi di demenza?

Helen: Quando mi è stata diagnosticata è stato uno shock, un disastro per me, perché non ero preparata. Stavo ancora lavorando, stavo progettando il mio pensionamento, mi stavo godendo la vita ed ero molto impegnata nella mia comunità e nei consigli di molte organizzazioni. Mi ha sconvolto. E suppongo che per me la cosa più difficile sia stata rinunciare a tutto questo.



Hilary: Mi ci sono voluti 6-7 anni per ottenere una diagnosi. Sapevo che c'era qualcosa che non andava a livello cerebrale sette anni prima della diagnosi. Sono tornata dal mio medico di base più volte in quel periodo di transizione, e quando ho avuto la diagnosi non è stata una sorpresa per me perché sapevo che qualcosa non andava. Non è la diagnosi che desidereresti sentire, ma in qualche modo è stato un sollievo capire e sapere quali fossero i miei problemi. Anche se sto ancora lavorando ora, ha un enorme impatto sulla mia vita.

Helen: Rinunci a tutto. Ti svegli una mattina, e non hai altro che isolamento. Non hai un lavoro, devi dimetterti come ho fatto da tutte le organizzazioni in cui eri impegnato. Ero occupata a tempo pieno, queste sono cose difficili. Come comunicarlo alla famiglia? Mio marito spesso dice di volere un po' della Helen di prima e non la Helen di adesso. Dopo la diagnosi sei molto solo.

D. Che tipo di supporto post-diagnostico vi è stato offerto e come potrebbe essere migliorato il sostegno alle persone affette da demenza? Quali dovrebbero essere le priorità principali?

Helen: Prima di tutto, non esiste una cura, nessuna medicina. Avevo meno di 65 anni e non esisteva alcun sostegno post-diagnostico per me. Non c'era nulla, assolutamente nulla. Così

sono andata a casa, non avevo nessuno a cui rivolgermi. Il medico di base è stato solidale, i farmacisti capiscono la mia malattia, ma a parte questo non ho avuto nessuno e mi ci è voluto molto tempo per accettarla. Ero pienamente consapevole della stigmatizzazione legata a questa malattia.

Hilary: Per me è stato lo stesso, non vi era alcun supporto. Ero da sola quando ho ricevuto la diagnosi, non avevo confessato a mio marito le mie preoccupazioni. Così, quando sono tornata casa e gliel'ho detto è stato un vero e proprio shock per lui. In realtà, il modo in cui gliel'ho detto è stato davvero brutto perché non ci avevo pensato. Non lo avevo preparato per questo. Quando ho ricevuto la diagnosi, mi è stato proposto un appuntamento successivo per portare mio marito con me. Successivamente mi è stato detto di tornare dopo un anno o di prenotare una visita in caso di problemi. Questo non è sostegno. Un anno è un periodo troppo lungo. Questa malattia può progredire molto rapidamente per alcune persone. Infatti, al momento della diagnosi mi è stato detto di avere da 18 mesi a 2 anni di tempo prima di avere bisogno di una consistente assistenza. E un medico specialista mi diceva di tornare nel giro di un anno? Si tratta di metà del periodo di tempo che mi ha indicato mi resta

Continua a pagina 9

Continua da pagina 8

prima di diventare impotente. Ma si è sbagliato perché sono passati 4 anni oggi e sto ancora bene. Nessun sostegno di alcun genere.

Helen: Lo specialista diceva a mio marito di cercare di non farmi deprimere, ma ha mai detto come? Tutto è passato ora. Un giorno mi ha suggerito di fare visita a Alzheimer's Society, pensava potesse essere d'aiuto e così sono andata, ed era vero. Luce fu. Considerando il mio background, un infermiere mi ha consigliato di concentrarmi sulla ricerca. Un'amico ha sentito alla radio che un professore cercava persone da coinvolgere nella ricerca e mi ha dato il suo nome. Mio figlio ha insistito che gli scrivessi una lettera, ma non sapevo cosa dire. Alle undici di sabato sera ci siamo messi a scrivere. La mattina seguente alle 9:00 il professor Robinson è venuto da me. Dopo un lungo periodo di tempo questo è stato il primo passo che mi ha fatto uscire di casa, che mi ha fatto capire che poteva esserci ancora una vita per me.

D. Come siete state coinvolte dall'European Working Group of People with Dementia (EWGPWD)? Partecipate anche alla sensibilizzazione a livello nazionale?

Helen: Sono diventata membro del gruppo di ricerca che lavora in Irlanda ed esiste da 4 anni. Da lì, sono stata nominata presidente poco dopo l'iscrizione, credo.

D. Perché forse te lo meritavi.

Helen: Forse! Immediatamente ho creato delle strutture e dopo sono stata nominata membro dell'European Working Group of People with Dementia (EWGPWD). Tutte queste sono state meravigliose e illuminanti esperienze e mi hanno ridato la speranza di vivere e dare un contributo alla società.

Hilary: Per me è stato simile. La mia prima domanda dopo la diagnosi è stata

quanto tempo mi rimanesse. La seconda domanda: in quale ricerca posso essere coinvolta? E il neurologo mi ha risposto di non saperlo. Sono andata sul sito britannico di Alzheimer's Society, ho visto che avevano una rete di volontari e ho aderito. Ora sono Ambassador for the Society e mi sono unita all'EWGPWD. Come Helen. Felicità e speranza sono tornate nella mia vita. Ora staremo a vedere. Le cose stanno gradualmente cambiando.

D. Che altro si può fare a livello europeo e nazionale per migliorare la vita delle persone affette da demenza?

Helen: Prima di tutto, ogni Paese dovrebbe definire una strategia nazionale per la demenza. Ma non limitarsi ad averla, deve essere attuata. Inoltre servirebbe una strategia europea. È la malattia con lo sviluppo più rapido a livello globale, non esiste una cura, e dobbiamo indagare come realizzarla. Anche se c'è troppa ricerca in corso sono ottimista sul fatto che qualcosa sta per accadere. Ma abbiamo sicuramente bisogno di una strategia europea. In ogni aspetto della ricerca, le persone affette da demenza dovrebbero essere coinvolte perché abbiamo l'esperienza e la conoscenza.

Hilary: Concordo pienamente. L'Organizzazione Mondiale della Sanità sta avviando la definizione di un framework. Auspicabilmente le società e i governi nazionali inizieranno quindi a fare qualcosa. È fantastico che sia all'ordine del giorno su questo piano. Il vero lavoro è fatto sul territorio. Le persone che se ne occupano ogni giorno hanno bisogno di risorse e strategie che rendano il loro lavoro più agevole e più efficace.

D. Come possono le parti interessate, tra cui politici, medici e scienziati, impegnarsi di più nei confronti delle persone affette da demenza nel campo della ricerca e delle politiche in materia?

Helen: Una delle principali difficoltà che noi persone affette da demenza dobbiamo affrontare è che la maggior parte ha sacrificato la carriera e il lavoro. Quindi, una sorta di pensione o di un'indennità di invalidità. Quando necessario, vorremmo in particolare che alle grandi conferenze le case farmaceutiche valutino una sorta di onorario perché se fai un lungo viaggio e vuoi comprarti una bottiglia d'acqua potresti dimenticarlo. Io lo dimenticherei. Io dimenticherei che avrò bisogno di qualcosa che mi dimenticherò di fare. Le spese devono essere pagate. La maggior parte delle volte viaggio da sola. Vogliamo essere apprezzati e rispettati come persone che possono dare un contributo. Io sono sempre la stessa Helen di prima della diagnosi. Voglio contribuire per quanto posso.

Hilary: Dobbiamo costituire gruppi di lavoro composti da persone affette da demenza e quello europeo è ottimo. Ne stiamo fondando uno in Inghilterra ora, ma a ogni Paese ne serve uno. Dobbiamo sviluppare reti di persone affette da demenza, il che sarà un bene per noi, per i professionisti. Le persone affette da demenza necessitano dell'accesso a un gruppo in cui sia garantita l'assistenza di cui hanno bisogno.

Per maggiori informazioni sugli Speciali di EurActiv...

Contattaci

Davide Patteri

pamanager@euractiv.com
tel. +32(0)2 788 36 74

Sarantis Michalopoulos

sarantis.michalopoulos@euractiv.com
tel. +32(0)2 226 58 28