



DAL 1993 AL 2012 L'ESPERIENZA DELLA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Gabriella Salvini Porro
Presidente Federazione Alzheimer Italia

Novara, 4 ottobre 2012

LOVE, LOSS AND LAUGHTER

Seeing Alzheimer's differently

Richard Taylor , malato di Alzheimer ha creato blog, newsletter, sito internet **I can, I will**



FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

- Raccoglie, organizza le esperienze
- Analizza i bisogni e le aspettative
con l'obiettivo di
- Aiutare e sostenere i malati e le famiglie
- Trasmettere conoscenze e competenze
- Partecipare alla programmazione sociale e sanitaria

per

migliorare la qualità di vita di malati e familiari

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

1993-2011

- Più di **20.000** famiglie
- Pronto Alzheimer - **124.400** richieste (**6.691** consulenze legali, **10.151** consulenze sociali e **2.427** psicologiche)
- [Sito www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) - **3.587.768** (media **1.650** giorno)
- Pubblicazioni
- Corsi di formazione
- Tavoli di lavoro
- Ricerche

ALZHEIMER APP iPhone/ANDROID per i familiari dei malati



Disponibile gratuitamente da metà giugno 2012
negli Apple Store e negli Android Market

Come occuparsi di un malato di Alzheimer?

Come gestire le sue necessità più pratiche?

Come comunicare con lei/lui?

Come gestire la vita quotidiana?

L'applicazione gratuita per iPhone e Android per i familiari dei malati di Alzheimer risponde a queste e altre domande

Visita la pagina www.alzheimer.it/alzheimerapp

DEMENZA I NUMERI



- 35,6 milioni di persone con demenza nel mondo
- 1 milione in Italia
- 7,7 milioni nuovi casi ogni anno
- 1 caso di demenza ogni 4 secondi
- 604 miliardi di dollari i costi economici e sociali
- $\frac{3}{4}$ dei malati non riceve una diagnosi
- 75% dei malati e 64% dei familiari denuncia lo stigma e l'esclusione sociale

Fonti: Rapporto Mondiale Alzheimer 2009, 2010, 2011, 2012 e
Rapporto OMS/ADI 2012

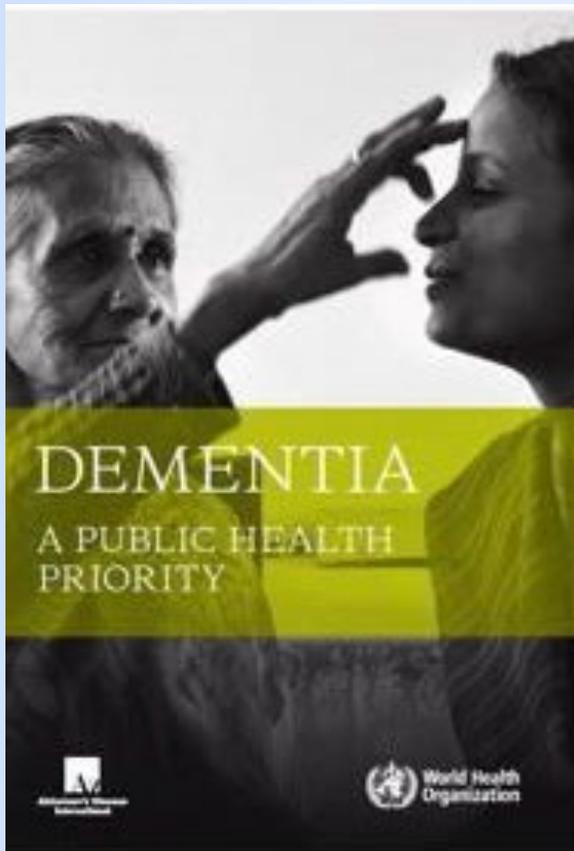


ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

Demenza: una priorità di salute pubblica

Rapporto Mondiale OMS/ADI



L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e Alzheimer's Disease International (ADI) hanno presentato a Ginevra l'11 aprile il rapporto **«Demenza: una priorità di salute pubblica»** per sollecitare tutti i governi a considerare le demenze una priorità mondiale di salute pubblica.

Il rapporto, preparato da 4 gruppi di esperti e più di 20 revisori internazionali, si propone di essere il punto di partenza per la pianificazione e l'implementazione di Piani nazionali ufficiali.

Si può leggere il rapporto all'indirizzo: <http://www.alzheimer.it/reportoms.html>

Superare lo stigma della demenza

Rapporto Mondiale Alzheimer 2012



Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2012 “Superare lo stigma della demenza” è diffuso in contemporanea da Alzheimer’s Disease International (ADI) e nel nostro Paese da Federazione Alzheimer Italia in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer.

Lo stigma e l'esclusione sociale sono i principali ostacoli per le persone con demenza e coloro che le assistono. Lo denunciano il 75 per cento dei malati e il 64 per cento dei familiari. Il 40 per cento dei malati riferiscono di essere evitati o trattati in modo diverso. Il Rapporto fornisce 10 raccomandazioni per i governi e le società.

Si può leggere il rapporto all’indirizzo: <http://www.alzheimer.it/report2012.html>

PROGETTO “CARER”

Valutazione dell'impatto sul carico assistenziale, sulla salute del carer e sull'istituzionalizzazione del malato, di un intervento strutturato di sostegno alla famiglia per la gestione dei disturbi del comportamento e dell'umore in malati dementi.

(1) Federazione Alzheimer Italia - Milano

(2) Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" - Milano

OBIETTIVI DEL PROGETTO

- ❖ **Valutare** l'epidemiologia dei disturbi del comportamento in un campione di malati
- ❖ **Strutturare** un intervento di sostegno
- ❖ **Valutare** l'impatto dell'intervento

**sul carer
sul malato**

MATERIALI E METODI

TIPO DI STUDIO

- Osservazionale
- Sperimentale

CRITERI DI INCLUSIONE

- Diagnosi di demenza
- Disturbo del comportamento (≥ 2 SBI)
- Malato a domicilio
- Residenza Milano e/o provincia

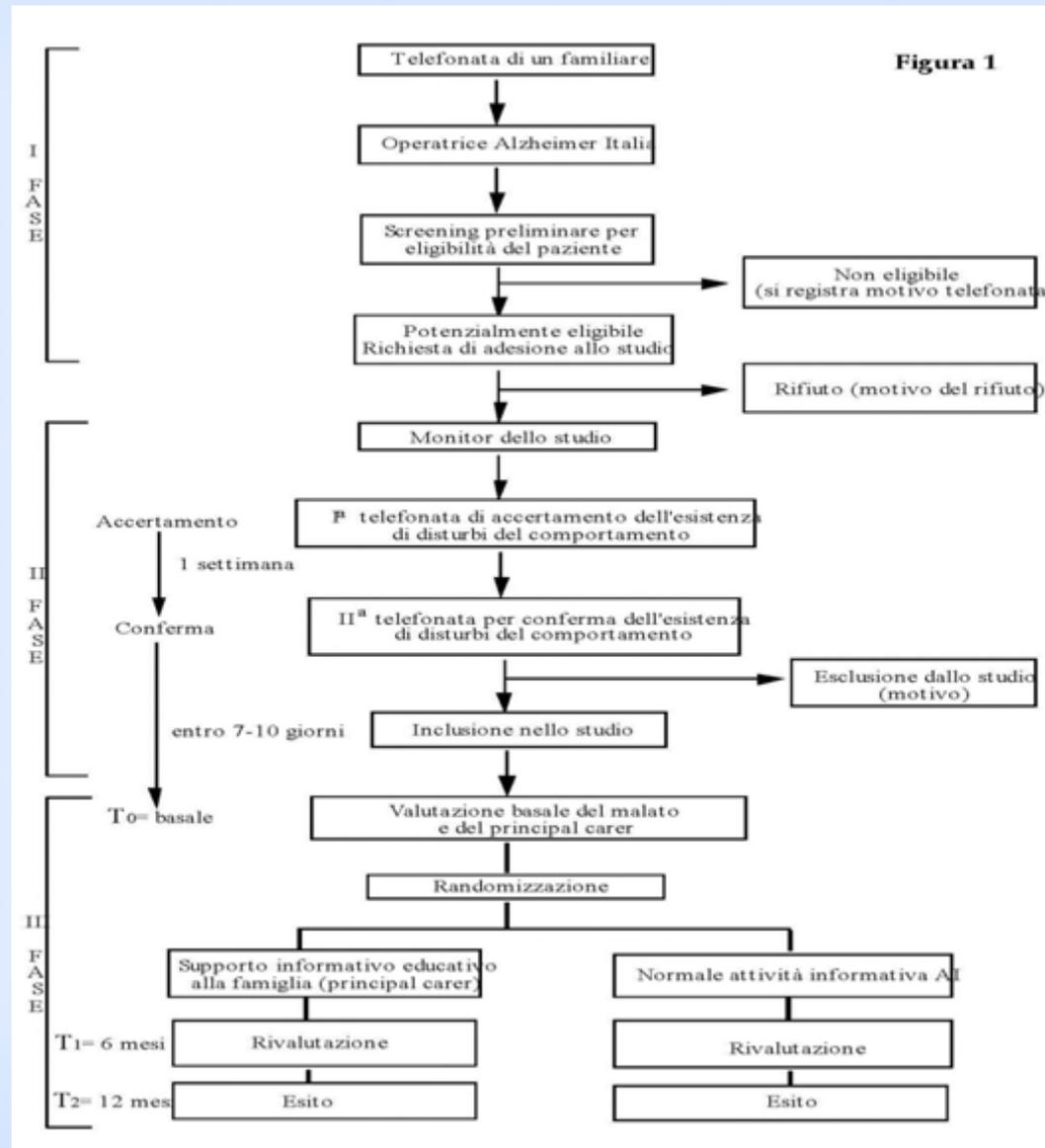
MODALITA' OPERATIVE

- **Fase 1** - *Screening*
- **Fase 2** - *Reclutamento*
- **Fase 3** - *Valutazione basale e randomizzazione*

GRUPPO A - Intervento strutturato
35 famiglie

GRUPPO B - Controllo
34 famiglie

SCHEMA OPERATIVO



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.



OUTCOMES

Carer:

stress e carico assistenziale
uso di farmaci
servizi sanitari e sociali

Malato:

stato di salute
deterioramento cognitivo
disabilità funzionale
uso di farmaci
servizi sanitari e sociali

FAMIGLIE INCLUSE

- 100 famiglie
 - 5 non eligibili (5%)
 - 26 non accettano (26%)
 - 35 **GRUPPO A**
 - 34 **GRUPPO B**
- MMSE e ICS bilanciati nei due gruppi
- ICS costante nelle tre valutazioni
- Nessuna differenza tra le famiglie che non hanno aderito e quelle randomizzate

INTERVENTO STRUTTURATO

- visita a domicilio,
- accertamento dei bisogni
- pianificazione dell'intervento
- incontro di addestramento specifico
- distribuzione di una guida pratica
- segnalazione di centri di riferimento
- organizzazione di visite e incontri periodici

CONCLUSIONI

- Riduzione significativa dei disturbi del comportamento
- Conoscenza del profilo del “carer”
- Punti critici dell’assistenza quotidiana
- Indicatori di valutazione dei servizi
- Pianificazione delle politiche sanitarie e sociali
- Realizzazione di servizi innovativi per rispondere razionalmente alle aspettative

CENSIMENTO IN LOMBARDIA

Censimento, informatizzazione e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza dei malati con demenza in Lombardia.

Una «bussola» per aiutare i malati e i familiari dei malati ad orientarsi tra i servizi e le strutture di supporto a loro disposizione.

(1) Federazione Alzheimer Italia - Milano

(2) Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" - Milano

OBIETTIVI DEL CENSIMENTO

- **Rintracciare** le strutture e i servizi sanitari e socio assistenziali destinati ai malati di Alzheimer
- **Strutturare** l'elenco dei servizi in modo ragionato per aiutare i caregiver ad orientarsi nel labirinto delle proposte di cura e di assistenza
- **Realizzare** una banca dati informatizzata e un software di consultazione e ricerca dei servizi
- **Valutare** i diversi servizi sulla base di indicatori di qualità predefiniti

STUDIO “INVE_CE.Ab”

Invecchiamento Cerebrale a Abbiategrasso

Studio longitudinale sulle persone fra 70 e 75 anni di Abbiategrasso per evidenziare i possibili fattori di rischio sia neuropsicologico sia biologico – genetico rispetto allo sviluppo della demenza.

- (1) **Fondazione Golgi Cenci - Abbiategrasso**
- (2) **Federazione Alzheimer Italia - Milano**

OBIETTIVI DELLO STUDIO

- **Evidenziare** i possibili fattori di rischio sia di tipo neuropsicologico sia di tipo biologico – genetico rispetto allo sviluppo della demenza
- **Disegnare** la “storia” naturale e sociale delle persone che invecchiano con e senza demenza
- **Valutare** le strategie di “fronteggiamento (coping)” dei familiari, per individuare gli elementi che contraddistinguono chi resterà a casa e chi verrà ricoverato