

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

6° Convegno

**Il contributo
delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)
nell'assistenza dei pazienti con demenza**

Istituto Superiore di Sanità
Roma, 16 novembre 2012

RIASSUNTI

A cura di
Flavia Lombardo, Paola Ruggeri e Nicola Vanacore
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute

ISSN 0393-5620
ISTISAN Congressi
12/C5

Istituto Superiore di Sanità

6° Convegno. Il contributo delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nell'assistenza dei pazienti con demenza. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 16 novembre 2012. Riassunti.

A cura di Flavia Lombardo, Paola Ruggeri e Nicola Vanacore

2012, vii, 42 p. ISTISAN Congressi 12/C5

La questione delle demenze sta assumendo una rilevanza sempre maggiore in termini di sanità pubblica sia per la dimensione del problema che per l'impatto sulla sostenibilità dei sistemi sanitari. Le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) rappresentano nel Servizio Sanitario Nazionale i centri clinici di riferimento nella gestione dei pazienti affetti da demenza. Tali strutture in diverse regioni sono in fase di riorganizzazione e talvolta di cambio di denominazione. Medici (neurologi, geriatri, psichiatri, medici di medicina generale), psicologi, riabilitatori e assistenti sociali sono professionalmente coinvolti nell'assistenza dei pazienti con demenza. L'obiettivo di questo convegno è quello di fornire un quadro nazionale sul livello delle attività di ricerca e dell'assistenza socio-sanitaria fornite da queste strutture specialistiche e di promuovere una gestione integrata delle diverse competenze.

Parole chiave: Demenza, Malattia di Alzheimer, Gestione integrata, Farmaci, Trattamento non farmacologico

Istituto Superiore di Sanità

6th Congress. The impact of Alzheimer Disease Units in the management of patients affected by dementia. Istituto Superiore di Sanità. Rome, November 16, 2012. Abstract book.

Edited by Flavia Lombardo, Paola Ruggeri and Nicola Vanacore

2012, vii, 42 p. ISTISAN Congressi 12/C5 (in Italian)

The issue of dementia is assuming a relevance in term of public health and for dimension of the problem and for the impact for the health systems. The Alzheimer's Disease Units are the specialistic centre in the National Health System involved in the management of patients affected by dementia. These structures in different regions are being reorganized and sometimes change of name. Physicians (neurologists, psychiatrists, geriatricians, general practitioner), psychologists, rehabilitationists and socio-health assistants are professionally involved in the management of patients affected by dementia. The aim of convention is that to supply a national picture on research activity and socio-health assistance from this specialistic clinical centre and to promote a integrated management of different competences.

Key words: Dementia, Alzheimer's disease, Integrated management, Drugs, Non-pharmacological treatment

Per informazioni su questo documento scrivere a: paola.ruggeri@iss.it

Il rapporto è disponibile online sul sito di questo Istituto: www.iss.it.

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Egiziana Colletta e Patrizia Mochi*
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© 2012 Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma



INDICE

Programma	iii
Note per la consultazione	vii
Comunicazioni e poster	1
Indice degli autori	41

PROGRAMMA

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 Saluto di benvenuto
Enrico Garaci
Presidente ISS

9.15 Presentazione del Convegno
Roberto Raschetti

Prima sessione

EPIDEMIOLOGIA DELLE DEMENZE

Coordinatore: Marina Maggini

9.30 *Un life-course approach alla demenza: una chimera?*
Emiliano Albanese

10.00 *Svolgere frequentemente attività fisica protegge i soggetti con MCI dal rischio di progressione a demenza*
Giulia Grande

10.20 *Dal 2002 al 2012: profili demografici e cognitivi a confronto in una Unità di Valutazione Alzheimer*
Federica Letteri

10.40 *Progetto ALCOVE: un'occasione per la definizione della policy sulla demenza in Europa*
Nicola Vanacore

Seconda sessione

INVECCHIAMENTO CEREBRALE

Coordinatore: Nicola Vanacore

11.00 *Approccio molecolare ai disturbi cognitivi*
Valentina Gallo

11.30 *Espansione di una sequenza esonucleotidica nel gene C9ORF72 in un paziente FTD con un fenotipo a esordio precoce e rapida ingravescenza*
Paola Piscopo

- 11.50 *Ruolo potenziale dei biomarcatori liquorali nella diagnosi e nella terapia delle afasie primarie progressive*
Giuseppe Magnani
- 12.10 *Prolonged grief disorder nei caregiver dei pazienti Alzheimer*
Serena Passoni
- 12.30 Pranzo e discussione poster

Terza sessione

GESTIONE INTEGRATA

Coordinatore: Roberto Raschetti

- 14.00 *Politiche nazionali e internazionali dedicate alla demenza: criticità e prospettive*
Teresa Di Fiandra
- 14.30 *Verso un percorso diagnostico terapeutico assistenziale: riorganizzazione delle Unità Valutative Alzheimer nella Regione Lazio*
Silvia Scalmana
- 14.50 *Sportello Alzheimer: una porta aperta ai problemi della malattia*
Barbara Villa
- 15.10 *Assistenza domiciliare integrata per pazienti con demenza e loro caregiver. Progetto sperimentale: dati preliminari*
Loris Pelucchi

Quarta sessione

APPROCCIO TERAPEUTICO

Coordinatore: Giuseppe Traversa

- 15.30 *Caratterizzazione dell'uso dei farmaci nella demenza: le potenzialità e i limiti dei flussi informativi correnti*
Roberto Da Cas
- 16.00 *Bellezza per ricordare: efficacia della "museoterapia" nei pazienti affetti da demenza*
Massimo Marianetti
- 16.20 *Studio osservazionale sui laboratori di stimolazione cognitiva nel territorio della Regione Umbria*
Serena Amici

- 16.40 *Stimolazione cognitiva in pazienti con diagnosi di demenza di Alzheimer di grado lieve-moderato: risultati di uno studio caso-controllo*
Letizia Imbriano
- 17.00 *Utilizzo del trattamento multisensoriale tramite snoezelen room in pazienti affetti da demenza ricoverati in nucleo Alzheimer: progetto pilota*
Mara Simoncini
- 17.30 Chiusura del Convegno

NOTE PER LA CONSULTAZIONE

Il presente lavoro raccoglie tutti gli abstract corrispondenti ai poster che verranno esposti al 6° Convegno “Il contributo delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nell’assistenza dei pazienti con demenza”. Alcuni di questi, che riguardano argomenti di particolare interesse, sono stati scelti per la presentazione orale.

Per comodità di consultazione gli abstract sono presentati in ordine alfabetico del primo autore.

Alla fine del lavoro è comunque incluso un indice di tutti gli autori di ogni singolo contributo.

Comunicazioni e poster

UN LIFE-COURSE APPROACH ALLA DEMENZA: UNA CHIMERA?

Albanese Emiliano

*Neuro-Epidemiology Section, National Institute on Aging/National Institutes of Health,
Washington, Maryland, USA*

Introduzione. La prevalenza e incidenza della demenza sono in aumento in tutto il mondo. Nonostante i recenti notevoli progressi su genetica e fisiopatologia delle maggiori forme di demenza di Alzheimer, vascolare, a corpi di Lewy e fronto temporale) le cause rimangono ancora ignote e non esistono cure. La prevenzione e lo studio dei fattori di rischio e protettivi sono dunque centrali.

Metodi. Attraverso una revisione dell'evidenza epidemiologica e clinica, intendiamo:

- dimostrare la necessità di usare un approccio *life-course* allo studio dei fattori di rischio e protettivi delle demenze;
- definire i concetti fondanti di tale approccio;
- illustrare alcuni esempi applicativi di tale approccio.

Risultati. Un *life-course approach* allo studio delle demenze è necessario e possibile. Esistono modelli concettuali, e sono a disposizione dati e strumenti analitici per realizzarlo. In particolare, lo studio della storia naturale dei fattori di rischio vascolare per la demenza dimostra la possibile esistenza di periodi critici e di effetti cumulativi con talvolta lunghi periodi di latenza tra esposizione e manifestazioni cliniche della malattia, in modi paragonabili ad altre malattie croniche in età anziana.

Conclusioni. Un approccio *life-course* è rilevante sia da un punto di vista di sanità pubblica e prevenzione che clinico, e può fornire importanti indicazioni per migliorare la nostra conoscenza delle cause della demenza.

P DISTURBI IMPULSIVI-COMPULSIVI E COGNITIVI NELLA MALATTIA DI PARKINSON

Bagoj Eriola, Girardi Claudia, De Rosa Salvatore, Mundi Ciro
Azienda Ospedaliero-Universitaria, Ospedali Riuniti, Foggia

Introduzione. La malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa caratterizzata da un quadro cognitivo e comportamentale complesso. Recentemente il *Movement Disorder Society* ha definito le aree cognitive maggiormente compromesse nelle fasi iniziali: memoria, funzioni esecutive, funzioni visuo-spaziali, linguaggio, *working memory*. Tuttavia le nuove ricerche in ambito, hanno evidenziato come già nelle primissime fasi della malattia siano presenti alcuni disturbi nel controllo degli impulsi (nell'acquisto, nel gioco d'azzardo, nel comportamento sessuale, nell'alimentazione e nel *punding*) associati alla malattia stessa, alla terapia dopaminergica o ad entrambi. Lo scopo di questo studio è di indagare l'incidenza dei disturbi impulsivi e compulsivi nei pazienti con malattia di Parkinson e di valutare gli eventuali *deficit* cognitivi correlati.

Metodi. È stata effettuata la valutazione neuropsicologica in un gruppo di 18 pazienti (11 M; 6 F; età M. 67; scolarità 8,9) con pregressa diagnosi di malattia di Parkinson (*Brain Bank Criteria*): UPDRS-motorio: media 15; Hoehn & Yahr media 1,6; MMSE media 27,47. Per la valutazione cognitiva è stato utilizzato un protocollo neuropsicologico specifico secondo le indicazioni della *Movement Disorder Society* associato al *Minnesota Impulsive Disorders Interview* (mMIDI) e al *Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders* (QUIP).

Risultati. Cognitività: tutti i pazienti presentano *deficit* nelle funzioni esecutive di controllo. In particolare 8 di loro presentano anche *deficit* di memoria, 6 anche *deficit* di attenzione e solamente 4 mostrano *deficit* misti. Comportamento: nessuno presenta modificazioni del tono dell'umore, *deficit* funzionali e/o alterazioni neuropsichiatriche. *Impulsive-Compulsive Disorders* (ICD): 8 pazienti manifestano ICD. Nel dettaglio 3 pazienti mostrano difficoltà nel controllo dell'impulso legato al sesso, 3 sia nel controllo dell'impulso sessuale che nell'impulso legato all'acquisto; 1 mostra difficoltà nel controllo del comportamento *punding*, ed infine 1 nel controllo dell'impulso da alimentazione compulsiva.

Conclusioni. I risultati della valutazione neuropsicologica, coerentemente con i dati riportati in letteratura, evidenziano come già nelle primissime fasi della malattia di Parkinson siano presenti *deficit* cognitivi e disturbi nel controllo degli impulsi. Sembra esserci un'interessante correlazione tra la presenza di ICD e *deficit* nelle funzioni esecutive di controllo. Più rari sono i disturbi comportamentali. L'utilità di tale indagine preventiva orienta sia la prevenzione di un eventuale decadimento cognitivo, legato alla malattia di Parkinson, sia il trattamento farmacologico e cognitivo dei pazienti.

P ASSISTENZA DOMICILIARE ALZHEIMER: PAZIENTI, FAMIGLIE E INTERVENTI. UNA RICERCA NELLA REALTÀ TERRITORIALE DELLA ASL ROMA G

Boccolini Giada (a), Carbone Gabriele (b)

(a) Assistenza Domiciliare Alzheimer, ADA, Italian Hospital Group, Guidonia, Roma

(b) Centro Demenze, Unità Alzheimer, Italian Hospital Group, Guidonia, Roma

Introduzione. La Malattia di Alzheimer compromette progressivamente la qualità della vita sia del paziente, sia del sistema familiare in cui è inserito; è indispensabile pertanto offrire una gestione integrata di tale problematica, giacché, oltre alle necessità sanitario-assistenziali del malato, occorre considerare il bisogno di supporto psicosociale del *caregiver* che, gestendo un carico assistenziale spesso gravoso e uno stress emotivo talvolta schiacciante, è esposto a disturbi ansiosi e dell'umore. La presente ricerca indaga la condizione cognitivo-comportamentale dei pazienti e il carico assistenziale ed emotivo dei loro familiari; il campione studiato si riferisce a residenti nella ASL Roma G che chiedono di usufruire del Servizio Domiciliare.

Metodi. L'indagine copre un campione di 104 famiglie afferenti al Servizio Assistenza Domiciliare Alzheimer (ADA) dell'*Italian Hospital Group* di Guidonia; nel malato sono valutati compromissione cognitiva e disturbi del comportamento, nel *caregiver* si esaminano eventuali problematiche ansioso/depressive, nonché i livelli di stress emotivo e di carico assistenziale esperiti. I reattivi impiegati includono il *Mini-Mental State Examination* (MMSE) e il *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) somministrati nello *screening* del paziente; al familiare sono stati applicati il *Caregiver Burden Inventory* (CBI), il *Caregiver Strain Index* (CSI) e le scale di autovalutazione per depressione e ansia (SDS e SAS).

Risultati. Dai dati raccolti, emerge una compromissione cognitiva grave nel 65% dei pazienti esaminati, ultraottantenni per oltre la metà del campione e di sesso femminile nel 57% dei casi; invece, i disturbi comportamentali del 75% dei pazienti rientrano complessivamente nella fascia "lieve"/"moderata". I dati sui *caregiver* ricalcano quelli emersi in ricerche analoghe: donne nel 74% dei casi, sono perlopiù figlie o mogli, rispettivamente nel 40% e nel 26% del campione; il 57% dei *caregiver* convive con il paziente, mentre la fascia d'età più rappresentata, con il 33%, va dai 51 ai 60 anni. Nel 36% dei casi emerge uno stress statisticamente significativo per il familiare, che esperisce livelli di carico assistenziale moderati nel 55% del campione, elevati nel 6%. Si evincono disturbi di tipo ansioso e depressivo rispettivamente nel 16% e nel 17% dei casi.

Conclusioni. L'ADA viene richiesto principalmente per pazienti con grave compromissione cognitiva ma che evidenziano disturbi comportamentali ancora gestibili in ambiente domestico; convivere con un malato affetto da una simile patologia è tuttavia oggettivamente gravoso, spesso anche molto stressante, determinando talvolta veri e propri disturbi ansioso/depressivi. Diviene così necessario agire oltre che sul paziente anche sulla famiglia, offrendo una pluralità di interventi socio-sanitari in rapporto sinergico.

CONTRIBUTO DELL'UVA DI CASTELNOVO NE' MONTI ALL'INVECCHIAMENTO ATTIVO DELLA POPOLAZIONE DEL DISTRETTO MONTANO

Boiardi Roberta, Morotti Ernestina, Gesmundo Laura, Muzzini Maria Luisa, Riccò Daniela
Azienda Unità Sanitaria Locale, Reggio Emilia

Introduzione. L'Unione Europea ha proclamato il 2012 "anno dell'invecchiamento attivo e della solidarietà fra le generazioni" con l'obiettivo di richiamare l'attenzione delle istituzioni e della società civile sulla longevità della popolazione (si calcola che in Italia nel 2040 un terzo della popolazione avrà più di 65 anni e che il 10,4% avrà più di 80 anni) affinché si facciano promotori della diffusione delle buone pratiche per un invecchiamento attivo e in buona salute.

Metodi. Nel Distretto di Castelnovo ne' Monti abitano circa 34.500 persone di cui il 27% ultra sessantacinquenni. Nel 2010 è stato avviato il progetto di comunità "movimento fisico e salute" rivolto a tutta la popolazione. La cultura dell'attività fisica è da tempo perseguita dall'Unità Operativa di Riabilitazione Cardiologica in sinergia con l'Associazione il Cuore della Montagna e il Distretto. Il progetto, apprezzato in sede regionale, è stato condiviso con i Medici di Medicina Generale, con i pediatri, con i Comuni del Distretto Montano, con gli istituti scolastici, con le associazioni di volontariato/privato sociale e con il Parco Nazionale dell'Appennino Tosco-Emiliano. Il contributo del centro per i disturbi cognitivi (UVA) del Distretto consiste nella realizzazione di un percorso di esercizi per allenare e per mantenere efficiente la mente, descritti in pannelli che saranno collocati nella Pineta di Monte Bagnolo di Castelnovo ne' Monti, già dotato di un percorso ad anello per il movimento fisico, accessibile a tutti, anche ai disabili. In attesa che la ricerca individui i meccanismi biologici che determinano la demenza, e quindi le possibili risposte, è nostro compito sensibilizzare le persone ad agire sui fattori di rischio e adottare sane abitudini di vita.

Risultati. L'età e la genetica, quali fattori di rischio per la demenza, non sono modificabili. Sono modificabili invece gli stili di vita e l'atteggiamento di ciascuno nei confronti dei fattori di rischio vascolare al fine di ridurre il rischio di demenza. Gli studi dimostrano che si possono ottenere risultati adottando comportamenti adeguati: coltivare amicizie e relazioni sociali aiuta a mantenere vitale la mente; praticare attività fisica associata ad esercizi cognitivi contribuisce a prevenire il declino cognitivo, o perlomeno a posticipare l'eventuale insorgenza di malattie neuro-degenerative quali le demenze grazie al potenziamento della riserva cognitiva; tenere sotto controllo il peso, la pressione arteriosa, il colesterolo, la glicemia e assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti riduce il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer. È su questi temi che possiamo rendere consapevoli le persone perché partecipino attivamente alla realizzazione del proprio progetto di buon invecchiamento.

Conclusioni. Affinché l'allungamento della vita media non sia dominato dall'epidemia dementigena, diventa fondamentale educare all'invecchiamento, attuando tutti gli interventi di prevenzione possibili orientati a modificare gli stili di vita per un invecchiamento attivo che miri a prolungare l'aspettativa di vita in buona salute ed in buona qualità. L'efficacia della prevenzione in ogni fase della vita è un investimento sicuro sulla salute del domani.

COMPONENTE EMOZIONALE DEL CAREGIVER NELLA GESTIONE INTEGRATA DEL PAZIENTE CON MALATTIA DI ALZHEIMER

Bruno Patrizia (a), Pirozzi Mariacarmina (b), Felaco Raffaele (c), Francione Marco (b), De Rosa Giuliana (d)

(a) *Unità di Valutazione Alzheimer DS 37, ASL NA2 Nord, Giugliano in Campania, Napoli*

(b) *Associazione Malattie Neurogeriatriche e Sindrome Alzheimer, Napoli*

(c) *Unità Operativa Anziani DS 38, ASL NA2 Nord, Marano di Napoli, Napoli*

(d) *DS 39, ASL NA 2 Nord, Villaricca, Napoli*

Introduzione. Il controllo della componente emozionale nell'assistenza del paziente demente è fondamentale per la gestione integrata della malattia. Il presupposto da cui partiamo nel nostro studio è che una migliore gestione del vissuto emozionale da parte del *caregiver*, comporti una maggiore accettazione della malattia e una gestione del malato più serena. Il vissuto della demenza nelle sue manifestazioni comportamentali determina spesso sentimenti di vergogna, di colpa, di imbarazzo e rabbia a carico dei *caregiver*, che influenzano negativamente la cura e la possibilità di stimolare altre risorse.

Metodi. Il centro Unità di Valutazione Alzheimer del distretto 37 dell'ASL NA2 Nord, in collaborazione con l'associazione dei familiari Associazione Malattie Neurogeriatriche e Sindrome Alzheimer (A.M.N.E.S.I.A.), ha selezionato quattro gruppi di *caregiver*, ognuno di cinque persone, motivati a seguire un corso di sostegno psicologico. Il corso ha previsto otto incontri della durata di due ore ciascuno. Nella prima fase è stato somministrato ai familiari il *Caregiver Burden Inventory*, che ha permesso la quantizzazione della componente emozionale rispetto all'ammalato, secondo uno *score* variabile da 0 a 16. Il punteggio crescente è direttamente proporzionale alla negatività delle emozioni. Lo stesso strumento è stato somministrato all'ultimo incontro. Il corso si è sviluppato in tre momenti: nella prima fase sono stati esplicitati i vissuti emozionali, nella seconda le emozioni accolte dal gruppo sono state condivise. Infine nell'ultima fase c'è un'integrazione del vissuto emotivo del *caregiver* nella nuova fase di vita e di malattia del paziente.

Risultati. I risultati hanno mostrato che su 20 soggetti esaminati, 13 *caregiver* pari al 65% del nostro campione, hanno modificato il loro vissuto emozionale rispetto alla malattia durante il corso di sostegno, mostrando punteggi inferiori. In particolare 7 di questi familiari che inizialmente presentavano al test valori superiori a 10, hanno realizzato alla fine del corso punteggi più che dimezzati, variabili tra 1 e 8. Degli altri sette *caregiver*, 4 hanno mostrato valori stazionari, e 3 familiari hanno riportato lieve peggioramento con valori numerici aumentati di qualche punto.

Conclusioni. Il corso di sostegno modifica positivamente l'impatto emozionale dei *caregiver*, attraverso l'analisi dei sentimenti di rabbia, colpa vergogna ed imbarazzo nei confronti del malato a causa della malattia. La loro elaborazione e modificazione, migliorando il vissuto emozionale rispetto all'ammalato, consente un'assistenza più efficace per il malato.

LABORATORIO DI STIMOLAZIONE COGNITIVA PER PERSONE AFFETTE DA DEMENZA NEL TERRITORIO DELLA REGIONE UMBRIA: STUDIO OSSERVAZIONALE

Catanelli Marcello (a), Morini Goretta (b), Leonardi Tamara (b), Trequattrini Alberto (c), Amici Serena (d), Cingolani Raffaella (b), Spadoni Laura (b), Maiotti Mariangela (e)

(a) *Assessorato alla Sanità, Regione Umbria, Perugia*

(b) *Associazione Malattia di Alzheimer, c/o Clinica Neurologica, Perugia*

(c) *ASL 1, Città di Castello, Perugia*

(d) *ASL 2, Perugia*

(e) *ASL 3, Foligno, Perugia*

Introduzione. La letteratura e le ricerche in corso hanno rilevato l'efficacia della Stimolazione Cognitiva, sia sotto l'aspetto "riabilitativo", sia sotto l'aspetto sociale e psicoeducativo. Naturalmente non è in grado di ripristinare le funzioni compromesse, ma può rallentare il progressivo declino mediante l'ottimizzazione della riserva cognitiva esistente, la promozione di strategie di compenso e può dare un contributo nel migliorare l'autosufficienza e la qualità di vita del malato. In Umbria attualmente sono stati attivati sei laboratori nei territori della ASL 1, ASL 2 e ASL 3.

Obiettivi. Il laboratorio è stato un'opportunità di apprendimento strategico, che ha permesso ai familiari di avere strumenti utili per gestire al meglio il malato e avere un sostegno psicologico. Lo scopo del Progetto è stato quello di realizzare Laboratori di Stimolazione Cognitiva in tutto il territorio della Regione Umbria, per riuscire a dare una risposta concreta ai malati ed ai loro familiari, al fine di garantire una "presa in carico" e accompagnarli in tutti gli stadi della malattia, diventando così una parte integrante della rete dei servizi dedicati all'Alzheimer (v. Piano Sanitario Regione Umbria 2009-11). Un altro obiettivo è stato quello di coinvolgere una fascia di utenza "pre-clinica" e di effettuare uno studio osservazionale sull'andamento dei laboratori di Stimolazione Cognitiva presenti attualmente in Umbria.

Metodi. Nello studio osservazionale sono stati inclusi 44 soggetti suddivisi in due gruppi, in quattro classi d'età (anni 50-64, 65-74, 75-84, *over* 85) e tre classi di scolarità (anni 0-5, 6-8, 9-11). Nel gruppo A sono stati inseriti 38 persone e sono stati definiti i seguenti criteri di accesso: deterioramento cognitivo lieve e moderato; assenza di disturbi emotivo-comportamentali gravi; assenza di gravi *deficit* neurosensoriali. Nel gruppo B sono stati inseriti 6 persone e sono stati definiti i seguenti criteri di accesso: età di esordio precoce (*under* 65 anni); deterioramento cognitivo lieve, moderato e grave. L'età media relativa all'intero campione (44 soggetti) è pari a 72,1 anni mentre la scolarità media è pari a 5,7 anni. Tutti i pazienti che accedono ai laboratori, sono stati preliminarmente diagnosticati dalle UVA di riferimento, mediante valutazione clinico-strumentale, valutazione della sfera cognitiva ed emotivo-comportamentale; tale valutazione è stata quindi effettuata alla *baseline* e ripetuta dopo 6 mesi di trattamento. Il laboratorio è stato strutturato con una frequenza di due volte a settimana, della durata di due ore, svolgendo

training di gruppo (max 5/6 persone). La valutazione iniziale ha permesso di individuare le competenze residue e le capacità cognitive più deboli dei soggetti, informazioni che sono state utilizzate per pianificare i progetti riabilitativi individualizzati. Lo studio osservazionale è stato effettuato considerando un *follow-up* a 6 mesi. I test somministrati sono stati i seguenti: MMSE, CDR, 15 Parole di Rey, ADL, IADL, NPI, *Caregiver Burden Inventory*. Per approfondire specifiche funzioni cognitive, disturbi comportamentali e autonomie: sono stati somministrati: DAD, *Cornell Scale for Depression in Dementia*, Test dei Giudizi Verbali, Matrici Progressive di Raven, Test 15 Parole di Rey, Breve racconto di Babcock, Test della figura complessa di Rey, Test di fluenza verbale, Test di aprassia costruttiva, Digit Span Numerico, Test aprassia bucco-facciale, Test aprassia ideo-motoria, Test di costruzione di frasi. Al fine di favorire l'acquisizione di modalità e strategie cognitive, funzionali al superamento del *deficit* cognitivo, è stato elaborato un progetto individualizzato. Particolare rilevanza è stata data anche alla fase di raccolta d'informazioni sulla storia personale dei partecipanti, con lo scopo di curare e stimolare l'aspetto relazionale, al fine di creare un rapporto di fiducia, capire le modalità comunicative e scegliere attività adeguate per ciascuna persona. È stata data importanza alla storia autobiografica: origini, cultura e lavoro hanno influito sulla scelta degli esercizi cognitivi da proporre. È stato pianificato un protocollo di stimolazione cognitiva mediante l'uso di schede specifiche, per stimolare varie funzioni cognitive (memoria, linguaggio, attenzione, orientamento, ragionamento logico, abilità di calcolo e funzioni prassiche), in base alle caratteristiche individuali. Sono da considerare parte integrante del Laboratorio di Stimolazione Cognitiva anche l'intervento di psicomotricità, finalizzato al miglioramento del coordinamento e della pianificazione delle sequenze motorie; l'intervento di *counselling* e supporto ai *caregiver*.

Risultati. Dopo 6 mesi d'intervento, la maggior parte dei partecipanti al laboratorio, hanno manifestato un miglioramento relativo alle *performance* cognitive così come si evince dagli *outcome* dei test ed un miglioramento sul piano dei disturbi emotivo-comportamentali. Le autonomie di base e strumentali sono rimaste invariate. L'intervento di psicomotricità ha permesso di migliorare le abilità manuali, il coordinamento e la postura. Un altro importante risultato è stato quello di una riduzione significativa del livello di stress del *caregiver*.

Conclusioni. L'esito dell'esperienza del laboratorio di Stimolazione cognitiva è positivo in termini di efficacia dell'intervento, così come si evidenzia da un'analisi qualitativa prevalentemente orientata alla valutazione comportamentale del paziente, in termini di competenza comunicativa ed adattiva ed un'analisi quantitativa che prende in esame le valutazioni neuropsicologiche effettuate con test standardizzati. Da un confronto tra i dati relativi ai soggetti inclusi nello studio osservazionale, con i dati dei soggetti afferenti alle UVA non sottoposti al trattamento di Stimolazione Cognitiva è stato possibile constatare delle differenze significative relative al livello di stress dei *caregiver* ed alla frequenza e gravità dei disturbi emotivo-comportamentali. I soggetti inclusi nello studio osservazionale e sottoposti al trattamento di Stimolazione Cognitiva hanno riportato nel *follow-up* a 6 mesi una riduzione significativa dei disturbi emotivo comportamentali ed una riduzione dei livelli di stress dei rispettivi *caregiver*, rispetto ai soggetti afferenti alle UVA non sottoposti al trattamento di Stimolazione Cognitiva.

LABORATORIO CREATIVO-ESPRESSIVO IN UN NUCLEO SPECIALE DEMENZE A REGGIO EMILIA

Cecchella Sergio (a), Carretti Miriam (b), Baroni Maria Pia (c), Aleotti Federica (a), Bagnasco Michele (c), Menozzi Cristina (a), Poletti Monica (a), Menozzi Enrica (d), Riccò Daniela (e)

(a) *Programma Aziendale Demenze AUSL, Reggio Emilia*

(b) *Maestra d'Arte con Specializzazione in Comunicazione e Didattica dell'Arte, Bologna*

(c) *Centro Distrettuale Disturbi Cognitivi AUSL, Reggio Emilia*

(d) *La Villa Spa, Firenze*

(e) *Azienda Unità Sanitaria Locale, Reggio Emilia*

Introduzione. Questa sperimentazione prende spunto da altre esperienze svolte in Emilia-Romagna e Lombardia col fine di implementare la stimolazione globale alla persona in alcuni pazienti con demenza moderato-severa e con elevati disturbi comportamentali ricoverati a tempo determinato in un nucleo speciale demenze (Pensionato S. Giuseppe di Quattro Castella, RE) dotato di 7 posti letto. Finalità del progetto quella di implementare gli aspetti di cura psicosociali già in adozione al nucleo e, nello specifico, il mantenimento di alcune competenze cognitive, emotive e di autostima del paziente. Seppur dedicato principalmente al malato, tale proposta ha incluso obiettivi rivolti ai *caregiver*, sia informali che formali.

Metodi. L'attività realizzata a maggio/giugno 2011. Costituita da 8 incontri di un'ora ciascuno, a cadenza bisettimanale. Il mediatore artistico ha utilizzato diversi materiali e si è avvalso di un diario per annotare: n. dei partecipanti, tipo e modalità della proposta artistica, clima emotivo, aree di stimolazione perseguite, considerazioni generali. I familiari dei pazienti sono stati coinvolti nella richiesta di adesione alla proposta e nel fornire informazioni sul malato necessarie al mediatore artistico; a loro sono stati dedicati momenti di restituzione sull'attività svolta. Agli operatori è stata offerta un'occasione formativa tramite l'esperienza diretta del processo creativo e spazi di riflessione sulle potenzialità residue del paziente.

Risultati. Partecipazione media ad ogni incontro: 3 persone. Ciò per ragioni obiettive di gravità di malattia e per decisione di lasciare massima libertà ai pazienti circa il proprio coinvolgimento. Ogni proposta artistica è stata volutamente lasciata "libera" per permettere l'espressione dell'interpretazione creativa soggettiva; il clima emotivo è stato sereno in tutti gli incontri tranne in uno, a causa di un evento imprevedibile occorso ad un paziente la notte precedente. L'incontro comunque ha consentito ai presenti di essere accolti nell'urgenza di argomentare tematiche su passato e presente. Le aree di stimolo sollecitate possono essere così riassunte: attenzione, percezione, movimento, emozione, relazione, pensiero, memoria implicita, ricerca della forma, sensorialità, fantasia.

Conclusioni. I ricordi e le emozioni nati dall'esperienza creativo-espressiva hanno portato il paziente a sperimentare modalità diverse per esprimere la propria personalità lasciando una traccia tangibile e ad alta valenza simbolica: l'elaborato artistico. I familiari hanno acquisito maggiore consapevolezza delle emozioni e delle capacità residue del proprio caro. Riteniamo che tale proposta rappresenti una risorsa (a basso costo) che possa contribuire, in una malattia che tende progressivamente ad isolare il soggetto negli aspetti comunicativi verbali, a mantenerlo ancorato agli aspetti di relazione e quindi di potenziamento del suo benessere e autostima.

RUOLO NEUROPROTETTIVO DELL'OLEUROPEINA: COMPOSTO FENOLICO PRESENTE NELL'OLIO D'OLIVA

Colica Carmela

*CNR-ISN, Unità Operativa Semplice di Farmacologia, Roccelletta di Borgia, Catanzaro e
Fondazione Biomedica Europea, Onlus, Roma*

Tra le demenze, ricopre un ruolo importante il Morbo di Alzheimer, dovuto a distruzione di neuroni, con diminuzione di acetilcolina. Normalmente, attraverso una reazione catalizzata in sequenza da α e γ -secretasi, si produce il peptide p3, nei soggetti malati al posto dell' α -secretasi agisce la β -secretasi, che produce un peptide alterato la β -amiloide, che si deposita sulla membrana dei neuroni, innescando un processo infiammatorio che attiva una risposta immunitaria richiamando macrofagi e neutrofili, i quali producono citochine, interleuchine e TNF- α che danneggiano i neuroni. Numerosi studi sono basati sulla ricerca di fattori di cura e/o prevenzione, tra cui le abitudini alimentari. La comunità scientifica attribuisce alla dieta un ruolo significativo nella patogenesi di diverse malattie, anche neurodegenerative. La Dieta Mediterranea è stata proposta come modello alimentare ideale, tanto che l'UNESCO, l'ha proclamata patrimonio dell'umanità. La costante presenza nella Dieta Mediterranea dell'olio d'oliva, ha indirizzato l'attenzione verso l'oleuropeina, un suo composto fenolico, di cui sono state individuate numerose proprietà benefiche. Cellule di neuroblastoma umano SH-SY5Y, sono state mantenute in coltura in incubatore a 37°C in atmosfera umidificata al 5% di CO₂. Alcune di queste, considerate come controllo, sono state mantenute in queste condizioni, altre sono state sottoposte a trattamento con una miscela di β e γ -secretasi in soluzione. Ad alcune di queste ultime sono state somministrate soluzioni a concentrazioni crescenti di oleuropeina, sotto forma di glicoside o aglicone (in una fase sperimentale preliminare sono state testate le dosi minime efficaci di ciascuna sostanza utilizzata). Dopo 24, 48 e 72 ore (cambiando il mezzo di coltura ogni 24h) le cellule sono state raccolte mediante tripsinizzazione e si è proceduto con: la conta, per calcolarne la percentuale di mortalità, mediante colorazione con Trypan Blue; l'analisi di Western Blot per valutare l'azione delle secretasi e dell'oleuropeina. Dall'osservazione al microscopio, dopo colorazione con Trypan Blue, si è notato un aumento della mortalità cellulare nei neuroni trattati con la miscela di β e γ -secretasi, rispetto al controllo, che sembra contrastato dall'oleuropeina. Il Western Blot denota la presenza di β -amiloide nei neuroni trattati con la miscela di β e γ -secretasi, assente nel controllo, nei neuroni trattati con l'oleuropeina, la quantità di tale proteina sembra diminuire. Il mio studio vuole evidenziare le proprietà neuroprotettive dell'oleuropeina e stimolare l'interesse della comunità scientifica verso questa molecola, poiché l'identificazione del suo meccanismo d'azione e l'individuazione dei suoi *target* molecolari potrebbe rappresentare un contributo alla lotta contro le malattie neurodegenerative a carattere progressivo.

CARATTERIZZAZIONE DELL'USO DEI FARMACI NELLA DEMENZA: LE POTENZIALITÀ E I LIMITI DEI FLUSSI INFORMATIVI CORRENTI

Da Cas Roberto

Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione. I pazienti affetti da Demenza di Alzheimer (DA) sono spesso in trattamento con diverse categorie di farmaci, sia per la cura delle patologie croniche tipiche dell'anziano sia quelli specifici per la DA. In particolare, oltre agli inibitori reversibili dell'acetilcolinesterasi (AchE-I), farmaci specificatamente indicati per la terapia della DA, altre categorie sono maggiormente oggetto di attenzione: i farmaci utilizzati per contrastare i sintomi comportamentali associati alla evoluzione clinica della malattia. Scopo dell'analisi è quello di descrivere l'uso dei farmaci psicotropi nei soggetti anziani con demenza con particolare riferimento agli antipsicotici e agli antidepressivi

Metodi. La valutazione di questo fenomeno nei pazienti con demenza può essere svolto utilizzando i flussi informativi correnti relativi all'uso dei farmaci nella popolazione generale. Infatti attraverso i sistemi regionali di monitoraggio delle prescrizioni a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), è possibile approfondire l'analisi sulle caratteristiche degli utilizzatori di farmaci, descrivere l'uso per sostanza e per categoria terapeutica e impostare studi longitudinali per valutare l'appropriatezza prescrittiva. A livello nazionale i rapporti dell'OsMed (Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali) consentono, con una serie storica dei consumi che risale al 2000, di verificare l'andamento delle prescrizioni nel corso del tempo e di valutare la variabilità tra le diverse regioni italiane. Le analisi sono condotte in termini di utilizzatori e di quantità di farmaci prescritti. Quando il numero di utilizzatori viene rapportato alla popolazione di riferimento, si ottiene una misura della prevalenza d'uso. Nell'analisi delle quantità di prescrizioni si fa riferimento alle DDD (*Defined Daily Dose* o dose definita giornaliera) che rappresentano la dose di mantenimento per giorno di terapia in soggetti adulti. Le DDD rappresentano una unità standard e non la dose raccomandata per il singolo paziente e offrono il vantaggio di aggregare le prescrizioni indipendentemente dalla sostanza prescritta e dal dosaggio della singola confezione. Il numero di DDD è espresso come DDD/1.000 abitanti *die* e cioè come numero medio di dosi di farmaco consumate giornalmente ogni 1.000 abitanti. La popolazione in studio è rappresentata dai soggetti residenti nella Regione Umbria, con età ≥ 65 anni che hanno ricevuto, nel corso del 2011, almeno una prescrizione di farmaci AchE-I.

Risultati. Circa il 2,0% della popolazione in studio ha ricevuto una prescrizione di AchE-I nel 2011, l'età mediana degli utilizzatori è di 80 anni e il rapporto maschi/femmine è pari a 0,72. Il donepezil con 5,5 DDD/1.000 abitanti *die* e una prevalenza del 7,5‰ è il principio attivo a maggior prescrizione, seguito dalla memantina (rispettivamente 4,0 DDD e 6,8‰ prevalenza d'uso). Il 26,0% degli utilizzatori ha ricevuto nello stesso anno una prescrizione di antipsicotici mentre un paziente su due quella di antidepressivi.

Conclusioni. L'utilizzo delle banche dati amministrative delle prescrizioni farmaceutiche nonostante alcune limitazioni (possibilità di tracciare solo i farmaci rimborsabili dal SSN; mancanza di dati sull'indicazione terapeutica), consente la valutazione sistematica dei profili prescrittivi nella popolazione. In generale la conoscenza dell'uso del farmaco nella popolazione e l'analisi della variabilità di esposizione nel tempo e nello spazio permettono di raccogliere alcuni elementi sul tema dell'appropriatezza prescrittiva e di impostare iniziative di formazione/informazione a livello locale.

POLITICHE NAZIONALI E INTERNAZIONALI DEDICATE ALLA DEMENZA: CRITICITÀ E PROSPETTIVE

Di Fiandra Teresa

Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

Verranno analizzati e commentati i principali punti di forza e le criticità presenti nelle più recenti azioni messe in atto dal Ministero della Salute in materia di demenze. Un “Piano di Azioni per le Demenze” è stato elaborato dal Ministero già nel corso del 2011 e si configura come documento di programmazione strategica generale. Il percorso di condivisione, prima tecnica e successivamente politica, con le Regioni è iniziato oltre un anno fa con l’invio del documento alla Conferenza Unificata, ma non sono mai pervenute le osservazioni del Coordinamento interregionale, bloccando di fatto la stipula dell’Intesa. È dunque fondamentale riprendere il confronto, considerando che il Piano affronta una serie di aree cruciali: 1) misure di politica sanitaria; 2) miglioramento dei percorsi diagnostici e dei processi assistenziali; 3) rafforzamento del coordinamento della rete; 4) rete di supporto per i *caregiver*; 5) sviluppo di Linee Guida e promozione della Ricerca; 6) Programma di implementazione delle Linee Guida; 7) carta dei Servizi; 8) informazione e sensibilizzazione sociale; 9) formazione degli operatori e dei *carer* informali; 10) monitoraggio e verifica delle attività; 11) istituzione di una funzione di coordinamento permanente per le demenze. Anche nell’ambito delle azioni previste dal Piano Nazionale della Prevenzione 2010-2012 è stata inclusa per la prima volta la tematica della demenza, sottolineando l’importanza del governo clinico complessivo, della promozione delle migliori pratiche basate su evidenze scientifiche e della definizione dei percorsi assistenziali integrati. Il Piano Nazionale della Prevenzione prevede anche Azioni di Supporto Centrali alla programmazione regionale (Piani Regionali di Prevenzione), che rimane lo strumento fondamentale per tradurre una strategia di riferimento nazionale in concreti interventi a livello locale. L’impegno per la promozione della ricerca, infine, ha consentito al Ministero di attivare progettualità non soltanto in ambito nazionale. Si ricorda, in particolare, la partecipazione italiana alla *Joint Action ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe)*, che è l’ultimo tassello di un ricco quadro di strategie e politiche europee. A questo ampio progetto il nostro Paese collabora con tre Unità Operative, e precisamente il Ministero Salute che partecipa ai *Work Package (WP)* di epidemiologia e modelli di cura, l’Istituto Superiore di Sanità che ha la direzione europea del WP di epidemiologia e l’Università di Brescia che partecipa a quello sui modelli di cura.

APPROCCIO MOLECOLARE AI DISTURBI COGNITIVI

Gallo Valentina

Queen Mary University of London, Blizard Institute, Barts and the London School of Medicine, London, UK

Il termine "epidemiologia molecolare" fu coniato da Perera e Weinstein nel 1982 applicato al paradigma dell'eziologia dei tumori. Rivisitato nel 2007 da Vineis e Perera, ha dato origine al concetto di *meet-in-the-middle*. Secondo questo approccio, nello studio dell'eziologia delle malattie, i ruoli dei biomarcatori intermedi sono quelli di: 1) aumentare la sensibilità e/o la precoce identificazione di una malattia; 2) dimostrare la plausibilità biologica per un'esposizione proposta come biologicamente rilevante. Le nuove tecnologie biomolecolari ad alto *throughput* hanno permesso lo sviluppo di una serie di studi di -omica (es. proteomica, metabolomica, ecc.) che possono essere integrati nel concetto del *meet-in-the-middle*. Questo è particolarmente rilevante nello studio della demenza e del deterioramento cognitivo in quanto i biomarcatori sono necessari non solo per incrementare la comprensione dei fattori di rischio eziologici di origine ambientale, ma anche per identificare precocemente quei soggetti che svilupperanno la demenza con il fine di valutare l'efficacia di possibili farmaci *disease-modifying*. Il proliferare di studi di epidemiologia molecolare nel campo del *deficit* cognitivo sta contribuendo a chiarire una serie di domande particolarmente importanti; tuttavia, non va sottovalutato il rischio di introdurre specifici bias ed errori, e gli studi di epidemiologia molecolare dovrebbero far riferimento alle raccomandazioni dello STROBE-ME (*STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology-Molecular Epidemiology*) nel riportare la metodologia ed i risultati. Inoltre, dovrebbero anche essere presi in considerazione i bias introdotti specificatamente dallo studio dei disturbi cognitivi.

SVOLGERE FREQUENTEMENTE ATTIVITÀ FISICA PROTEGGE I SOGGETTI CON MILD COGNITIVE IMPAIRMENT DAL RISCHIO DI PROGRESSIONE A DEMENZA

Grande Giulia (a), Cova Ilaria (a), Maggiore Laura (a), Pomati Simone (a), Cucumo Valentina (a), Ghiretti Roberta (a), Forcella Marica (a), Galimberti Daniela (b), Scarpini Elio (b), Vanacore Nicola (c), Mariani Claudio (a), Clerici Francesca (a)

(a) *Centro per il Trattamento e lo Studio dei Disturbi Cognitivi, Istituto di Clinica Neurologica, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche, Ospedale Luigi Sacco, Università degli Studi, Milano*

(b) *Fondazione Cà Granda, IRCCS, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

(c) *Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Scopo. Indagare l'influenza dell'attività fisica sul rischio di progressione a demenza in soggetti con *Mild Cognitive Impairment* (MCI).

Metodi. Lo studio coinvolge 176 soggetti con MCI afferiti dal gennaio 2001 al Centro per il Trattamento e lo Studio dei Disturbi Cognitivi dell'Ospedale Luigi Sacco di Milano. Alla *baseline* ai soggetti è stato sottoposto un questionario standardizzato sullo stile di vita, dal quale, in analogia a quanto riportato in un precedente studio, sono state derivate tre scale di attività sociale, cognitiva e fisica sulla base della frequenza dei contatti interpersonali e della partecipazione ad attività ludiche. I soggetti sono stati seguiti con un *follow-up* annuale fino alla comparsa di una delle seguenti circostanze: 1) evoluzione a demenza (secondo i criteri del DSM IV); 2) morte del soggetto; 3) termine del periodo di osservazione fissato a maggio 2011. Il rischio di progressione a demenza è stato calcolato effettuando un'analisi basata sul modello di rischio proporzionale di Cox utilizzando le seguenti covariate: età, sesso, anni di scolarità, sottotipo MCI, genotipo APOE, punteggi di *Mini Mental State Examination* (MMSE) e della Scala di Depressione Geriatrica (GDS).

Risultati. Dopo un tempo medio di osservazione di 2,59 anni, dei 176 soggetti inclusi nello studio, 92 (52,2%) hanno sviluppato demenza. I soggetti progrediti a demenza presentavano alla *baseline* un'età significativamente maggiore ($75,7 \pm 6,1$ vs $72,2 \pm 8,2$ anni; $p=0,001$) e un maggior numero di anni di scolarità ($8,5 \pm 4,6$ vs $7,1 \pm 3,6$; $p=0,03$) rispetto a coloro che al *follow-up* non sono progrediti a demenza. Inoltre i soggetti evoluti a demenza avevano un punteggio più basso di MMSE ($24,8 \pm 2,6$ vs $26,0 \pm 2,5$; $p=0,002$) e di GDS ($8,4 \pm 5,9$ vs $10,6 \pm 6,3$; $p=0,02$). Il genotipo APOE $\epsilon 4$ (presenza di almeno 1 allele) era più frequente nei pazienti progrediti a demenza rispetto ai soggetti che non sono progrediti a demenza (64% vs 36%; $p=0,045$). Con riferimento alla scala di attività fisica, i soggetti il cui punteggio si collocava nel terzile maggiore avevano un rischio di progressione a demenza minore (HR 0,44 95% CI 0,23-0,85), rispetto a coloro il cui punteggio si collocava nel terzile più basso. Non è stata trovata alcuna associazione tra punteggi delle scale di attività cognitiva e sociale e rischio di progressione a demenza.

Discussione. A nostra conoscenza, questo è il primo studio clinico che dimostra che svolgere frequentemente attività fisica protegge i soggetti con MCI dall'evoluzione a demenza. Tale risultato integra le già numerose evidenze derivanti dagli studi di popolazione condotti su soggetti sani che dimostrano l'effetto protettivo dell'attività fisica sull'insorgenza di demenza. Sul piano della plausibilità biologica, l'effetto protettivo dell'attività fisica potrebbe esplicarsi mediante diversi meccanismi capaci di potenziare la riserva cognitiva, tra cui l'angiogenesi e gli altri meccanismi di miglioramento del flusso ematico cerebrale, la stimolazione della plasticità sinaptica, l'aumento della secrezione di fattori neurotrofici e la neuro genesi.

Conclusioni. I clinici dovrebbero incoraggiare i soggetti con MCI a praticare attività fisica.

STIMOLAZIONE COGNITIVA IN PAZIENTI CON DIAGNOSI DI DEMENZA DI ALZHEIMER DI GRADO LIEVE-MODERATO: RISULTATI DI UNO STUDIO CLINICO CONTROLLATO

Imbriano Letizia (a), Podda Livia (a), Rendace Lidia (a), Lucchese Franco (b), Campanelli Alessandra (a), D'Antonio Fabrizia (a), Trebbastoni Alessandro (a), de Lena Carlo (a)
(a) Centro Disturbi della Memoria, Unità Valutativa Alzheimer, Dipartimento di Neurologia e Psichiatria, Policlinico Umberto I, Università di Roma Sapienza, Roma
(b) Dipartimento di Psicologia, Università di Roma Sapienza, Roma

Introduzione. La stimolazione cognitiva è una tipologia d'intervento che ha l'obiettivo di migliorare l'adattamento di pazienti affetti da demenza, nonché il loro benessere soggettivo, rallentandone il declino cognitivo. Scopo del presente lavoro è stato quello di valutare l'efficacia di un intervento di stimolazione cognitiva della durata di sei mesi, in un gruppo di pazienti con diagnosi di Malattia di Alzheimer (MA) di grado lieve-moderato (criteri NINCS-ADRDA), confrontati con un gruppo di controllo.

Metodi. Abbiamo reclutato 54 pazienti afferenti presso il nostro Centro UVA con diagnosi di MA e in terapia farmacologica stabile da almeno sei mesi. Abbiamo randomizzato i soggetti all'interno di due gruppi appaiati per età e scolarità. Il gruppo trattato (21 donne, 6 uomini; età media: 75,6; scolarità media 8,2) ha partecipato, nell'arco di 6 mesi, a 48 incontri bi-settimanali della durata di 60 minuti ciascuno, finalizzati alla stimolazione di funzioni cognitive specifiche (orientamento, memoria, attenzione, funzioni prassico-esecutive, linguaggio). Il gruppo di controllo, (19 donne, 8 uomini; età media 77,3; scolarità media 8,7), non ha ricevuto alcun tipo di intervento. Tutti i partecipanti sono stati valutati mediante una batteria di test neuropsicologici al *baseline* (T0) e dopo sei mesi (T1), al termine dell'osservazione. L'intervento di stimolazione cognitiva effettuato ha previsto l'applicazione di metodologie riconosciute efficaci dalla letteratura internazionale. Il controllo dell'efficacia del trattamento è stato effettuato in termini di differenze significative tra gruppo sperimentale e gruppo di controllo attraverso test *post-hoc* nell'ambito di un modello ANOVA a misure ripetute.

Risultati. I punteggi medi ottenuti ai test effettuati al T0, confrontati con quelli ottenuti al T1 nel gruppo trattato, mostrano prestazioni stabili in alcune prove e un miglioramento statisticamente significativo al MMSE ($p=0,001$), al Richiamo Immediato della Lista di Rey ($p<0,001$), al Richiamo differito della Memoria di Prosa ($p<0,001$), al *Clock Drawing Test* ($p<0,001$), alla Fluenza Verbale Semantica ($p<0,05$) e al *Boston Naming Test* ($p<0,001$). Al contrario, il gruppo di controllo ha ottenuto punteggi inferiori al *follow-up* rispetto a quelli registrati al *baseline* al MMSE ($p<0,001$), al Richiamo Immediato della Lista di Rey, ($p<0,005$), alla Fluenza Verbale Semantica ($p<0,001$), e al *Boston Naming Test* ($p<0,05$).

Conclusioni. Il trattamento prolungato di pazienti affetti da MA di grado lieve moderato con tecniche di stimolazione cognitiva dedicate determina il miglioramento delle *performances* cognitive in alcuni test neuropsicologici. Tali dati confermano l'efficacia di queste tecniche, in associazione all'intervento farmacologico, nel contribuire al rallentamento dell'evoluzione clinica della MA.

DAL 2002 AL 2012: PROFILI DEMOGRAFICI E COGNITIVI A CONFRONTO IN UNA UNITÀ DI VALUTAZIONE ALZHEIMER

Letteri Federica, Renie Roberta, Tosto Giuseppe, Salomè Angela, Talarico Giuseppina, Troili Fernanda, Canevelli Marco, Lenzi Gian Luigi, Bruno Giuseppe
Clinica della Memoria, Dipartimento di Neurologia e Psichiatria, Università di Roma Sapienza, Roma

Introduzione. Negli ultimi 50 anni in Europa si è registrato un considerevole aumento dell'aspettativa di vita, con un corrispondente incremento dell'incidenza di malattie legate all'invecchiamento quali le demenze. In Europa, più di 7 milioni di persone sono affette da demenza, con un costo sanitario che nel 2010 ha raggiunto 105,2 miliardi di euro. Per tali motivi nell'ultimo decennio si è accresciuto l'interesse verso le fasi precliniche delle demenze. Parallelamente si è verificata una maggior sensibilizzazione della popolazione generale verso i sintomi indicativi di un iniziale decadimento cognitivo. Il nostro studio ha l'obiettivo di valutare come nell'ultimo decennio si siano modificati il profilo cognitivo e le caratteristiche demografiche dei pazienti afferenti ad un centro neurologico specialistico per i disturbi della sfera cognitiva.

Metodi. Sono stati raccolti i dati demografici e il punteggio del *Mini Mental State Examination* (MMSE) dei pazienti afferenti alla "Clinica della Memoria" del Dipartimento di Neurologia e Psichiatria dell'Università La Sapienza di Roma, in occasione delle prime visite negli anni 2002 e 2011.

Risultati. Negli anni 2002 e 2011 sono state effettuate rispettivamente 224 e 117 prime visite. È stato evidenziato un aumento del punteggio medio del MMSE ($21,9 \pm 6,5$ nel 2002 versus $23,7 \pm 6,1$ nel 2011). Parallelamente si è verificato un incremento dell'accesso in clinica di pazienti con normali *performance* cognitive (48% nel 2002 vs 59% nel 2011). Non si è invece verificato un cambiamento dell'età media dei pazienti che hanno effettuato le prime visite presso il nostro centro.

Conclusione. I nostri dati confermano come i recenti cambiamenti nell'epidemiologia delle demenze unitamente alla maggiore sensibilizzazione della popolazione generale ai disturbi della sfera cognitiva abbiano contribuito a modificare le caratteristiche cliniche e demografiche dei pazienti afferenti ad una Unità di Valutazione Alzheimer.

P VALUTAZIONE E INTERVENTO: UN LEGAME INSCINDIBILE

Lorico Fabio, Pradelli Samantha

Centro per il Decadimento Cognitivo, CDC, Azienda Sanitaria ULSS 3, Bassano del Grappa, Vicenza

Introduzione. Luigi, 59 anni, si rivolge al nostro servizio per difficoltà cognitive e comportamentali comparse da tre anni. Licenziato per inadempienze sul lavoro, si era rivolto a numerosi specialisti senza ottenere informazioni diagnostiche utili. Un tempo affettuoso, anche se riservato, era diventato disattento, apatico, irritabile, poco permeabile alle emozioni con scarso interesse per faccende familiari.

Metodi. Luigi e la moglie sono stati presi in carico dal CDC. Geriatra, psicologo e familiari hanno effettuato una prima valutazione cognitiva e comportamentale per riconoscere sintomi e segni di demenza, e trovare strategie per aiutare la famiglia a fronteggiare la situazione. Dai dati clinici e strumentali è emersa diagnosi di probabile demenza degenerativa confermata recentemente dall'esame del *liquor*. Iniziati incontri informativi con figli, colloqui individuali di sostegno con la moglie e una psicoterapia individuale con Luigi rivolta a:

- contenere lo stato di sofferenza incoraggiandolo a verbalizzare pensieri e sentimenti negativi;
- aiutarlo a sviluppare atteggiamenti e comportamenti più adattivi, per migliore controllo sulla propria vita;
- favorire comunicazione con staff medico e famiglia, favorendo la soluzione di problemi pratici connessi con la gestione della malattia;
- restituire a lui e alla famiglia il senso del futuro.

Risultati. La BDI a T₀ è 29 (depressione moderato-grave), a T₁ è 4 (depressione assente). La CIR è 6, dopo l'intervento è 0. Luigi è stato in grado di comprendere la situazione e grazie alla psicoterapia ha elaborato un modo di fronteggiare la situazione per vivere serenamente la situazione di disabilità. Attualmente è disoccupato ma impegnato con la coltivazione di un orto che gli restituisce un senso di competenza ed efficacia. La moglie riesce a comunicare meglio con lui, la relazione fra i due ha trovato un equilibrio che prima sembrava perso. La BDI a T₀ è 26 (depressione moderato-grave) a T₁ è 3 (depressione assente)

Conclusioni. Affinchè i servizi per la demenza siano centrati sulla persona:

- la valutazione deve essere l'inizio di una relazione fra persona che si sospetta avere demenza e operatori dei servizi che dovranno sostenerla;
- è necessario il consenso informato;
- la valutazione deve consentire alla persona di rimanere il più a lungo possibile nella comunità, comprendere la sua situazione, sia limitazioni che punti di forza;
- la valutazione deve essere l'inizio di una relazione terapeutica, non un incontro volto unicamente a rilevare *deficit* cognitivi e comportamentali;
- la valutazione deve portare al supporto e all'intervento. Non deve essere considerata una pratica da esso separata.

RUOLO POTENZIALE DEI BIOMARCATORI LIQUORALI NELLA DIAGNOSI E NELLA TERAPIA DELLE AFASIE PRIMARIE PROGRESSIVE

Magnani Giuseppe (a), Santangelo Roberto (a), Caso Francesca (a), Coppi Elisabetta (a), Ferrari Laura (a), Passerini Gabriella (b), Comi Giancarlo (a)

(a) Dipartimento di Neurologia, INSPE, Università Vita-Salute e IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

(b) Laboraf, IRCCS San Raffaele, Milano

Introduzione. L'afasia primaria progressiva (PPA) è una sindrome clinica caratterizzata da un deficit selettivo e progressivo a carico del linguaggio su base neurodegenerativa. La PPA è suddivisa in tre varianti: la variante semantica (svPPA, *semantic variant of PPA*), la variante non fluente/agrammatica (nfvPPA, *non fluent/agrammatic variant of PPA*) e la variante logopenica (lvPPA, *logopenic variant of PPA*). La svPPA e la nfvPPA sono classicamente classificate tra le forme di demenza fronto-temporale (FTD, *Fronto-Temporal Dementia*), mentre la lvPPA è stata associata alla malattia di Alzheimer (AD, *Alzheimer Disease*) di cui condivide i meccanismi patogenetici, come dimostrato da recenti studi clinico-patologici; pertanto, l'analisi dei biomarcatori liquorali dell'AD, quali beta amiloide-42 (A β 42), *tau* (*tau*) e *tau* fosforilata (p-*tau*), potrebbe rivelarsi un utile strumento nella diagnosi differenziale delle PPA.

Metodi. Abbiamo confrontato le concentrazioni liquorali di A β 42, *tau* e p-*tau* in un campione di 14 pazienti con diagnosi di PPA, divisi in due gruppi: nel primo abbiamo incluso 7 pazienti con lvPPA, nel secondo 7 pazienti affetti da svPPA o nfvPPA. I dosaggi liquorali sono stati effettuati utilizzando kit ELISA (Innogenetics, Ghent, Belgium).

Risultati. Le concentrazioni dei biomarcatori liquorali sono differenti nei pazienti con lvPPA e con svPPA/nfvPPA (concentrazione media A β 42: 377 [\pm 142,5] pg/mL vs 842 [\pm 303,2] pg/mL; concentrazione media *tau*: 623 [\pm 291,9] pg/mL vs 302 [\pm 184,5] pg/mL; concentrazione media p-*tau*: 109 [\pm 42,4] pg/mL vs 50,6 [\pm 14] pg/mL. Nei pazienti con lvPPA, inoltre, le concentrazioni medie dei tre biomarcatori sono sovrapponibili alle concentrazioni riscontrate in un campione di 83 pazienti con AD ricoverati presso il nostro reparto dal gennaio 2009 al marzo 2011 (A β 42: 326 [\pm 166] pg/mL; *tau*: 649,5 [\pm 370,1] pg/ml; p-*tau*: 100[\pm 40] pg/mL). Considerando infine come "caratteristico" per AD un *pattern* liquorale con almeno due marcatori liquorali patologici, risulta che 6/7 pazienti con lvPPA e solo 1/7 nel gruppo svPPA/nfvPPA presentano un profilo liquorale da AD.

Conclusioni. La PPA era considerata, fino a poco tempo fa, una variante della FTD e, pertanto, priva di qualsiasi possibile strategia terapeutica. La recente scoperta che alcune forme di PPA presentano caratteristiche patogenetiche comuni all'AD ha aperto nuovi orizzonti sia diagnostici sia terapeutici. I nostri dati, pur permanendo la necessità di ampliare la dimensione del campione, dimostrano che i biomarcatori liquorali possono rivelarsi un utile strumento nella diagnosi differenziale delle PPA, offrendo la possibilità, anche nelle fasi più precoci di malattia, di un intervento terapeutico mirato.

BELLEZZA PER RICORDARE: EFFICACIA DELLA “MUSEOTERAPIA” NEI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA

Marianetti Massimo (a), Pinna Silvia (a), Marrone Maria Cristina (b), Cardarelli Maria (a), Venuti Angelo (a), Mastropietri Fabiola (a), Campanelli Laura (c), Di Fabio Fabiola (c), Filamingo Valentina (c), Gunnella Carla (c), Lanzoni Alessandra (c), Meurer Susanne (c), Zulli Lilith (c), De Luca Martina (c)

(a) *Centro Sperimentale Alzheimer, Istituto San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli, Genzano di Roma, Roma*

(b) *IRCCS Santa Lucia, Roma*

(c) *Dipartimento Educativo, Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea, Roma*

Introduzione. I nuclei residenziali Alzheimer nascono dall'evidenza di quanto urgente sia per le famiglie avere dei supporti significativi e di quante poche siano le risposte che riescono a trovare sul territorio. Nell'ambito delle attività proposte ai malati in questi contesti, una realtà emergente è la cosiddetta Museoterapia (MT), un'esperienza nata al Museo di Arte Moderna di New York nel 2006.

Metodi. Abbiamo reclutato 26 pazienti (e rispettivi *caregiver*) ricoverati per un ciclo riabilitativo standard (circa 90 giorni) presso il nostro Centro Sperimentale, affetti da varie tipologie di Demenza (16 AD, 5 VD, 2 MD, 1 LBD, 2 FTD; età: $70\pm 6,5$; scolarità $8\pm 3,9$). Oltre alle normali attività previste dalla struttura, tali pazienti, accompagnati dai rispettivi *caregiver*, sono stati randomizzati in due gruppi. Un gruppo ha partecipato ad un ciclo di visite museali appositamente strutturate (3 visite tematiche a cadenza settimanale della durata di circa due ore ciascuna) assistiti da personale specializzato presso la Galleria Nazionale d'Arte Moderna di Roma; l'altro gruppo nelle medesime date e ore ha effettuato attività ludico-motorie all'aperto. I pazienti e i *caregiver* sono stati valutati in doppio cieco con una batteria neuropsicologica estesa (MMSE, sMMSE, ADL, IADL, NPI, MDB, STEP, Test di comprensione delle metafore dalla BLED per i malati; STAI, BDI-II, TAS-20, CISS per i *caregiver*) una settimana prima dell'inizio del progetto, una settimana e un mese dopo la fine dello stesso. È stata effettuata un'analisi statistica con ANOVA e *t-student* per dati appaiati.

Risultati. I due gruppi di pazienti/*caregiver* non differivano per variabili cliniche/socio-demografiche. Come ipotizzabile entrambi i gruppi di pazienti hanno significativamente migliorato le loro prestazioni in test di memoria, attenzione e funzioni esecutive e hanno ridotto i disturbi comportamentali ($p<0,01$). Soltanto i pazienti che hanno preso parte alla MT hanno migliorato le *performance* nei test per la capacità di astrazione/stima cognitiva e di pragmatica ($p<0,001$). Tutti i *caregiver* hanno significativamente ridotto depressione e *burden* ($p<0,01$), ma solo i *caregiver* che hanno partecipato alla MT hanno ridotto la loro alestitimia e migliorato le strategie di *coping* ($p<0,05$).

Discussione. L'intervento Museoterapico ha dimostrato di avere inaspettati effetti positivi dal punto di vista cognitivo e comportamentale su pazienti affetti da demenza e relativi *caregiver*. Se ulteriori studi confermeranno questi dati, questo particolare approccio terapeutico potrebbe avere il necessario supporto scientifico per diventare parte integrante del percorso sanitario dei pazienti affetti da demenza.

P GESTIONE E DISTRIBUZIONE DEI FARMACI PER LA MALATTIA DI ALZHEIMER

Naddeo Chiara, Azzarà Vincenza Giuseppina, Arduini Enrica
Farmacia Interna, Azienda Policlinico Umberto I, Roma

Introduzione. La Malattia di Alzheimer rappresenta la forma più frequente di demenza, caratterizzata dalla progressiva perdita di memoria, accompagnata da *deficit* del pensiero astratto, delle capacità di giudizio critico, delle funzioni corticali superiori (fasia, parassia, gnosis), o da modificazioni della personalità. Attualmente 600.000 famiglie italiane, circa il 3%, sono toccate dal problema, in sostanza abbandonate e dimenticate nella loro penosa situazione di bisogno. I dati emersi dallo studio Censis sottolineano il carattere familiare delle demenze, cioè un totale coinvolgimento dei familiari nella cura, nell'assistenza e nella tutela del proprio congiunto. Si registra una grave carenza dei servizi sanitari e socio assistenziali di supporto ai bisogni di assistenza.

Metodi. Il Policlinico Umberto I, in seguito al Decreto Ministeriale del 20 luglio 2000, ha attivato il progetto "Cronos", che prevedeva il monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico della malattia di Alzheimer per ottenere una migliore conoscenza delle caratteristiche della popolazione trattata, dei profili di tollerabilità e, di conseguenza, dell'appropriatezza del trattamento. Tale progetto, terminato nel 2003, a cui tuttavia si fa ancora riferimento per i protocolli di prescrizione, prevede la distribuzione gratuita, che deve avvenire esclusivamente su diagnosi e Piano terapeutico di centri specializzati, dei farmaci anticolinesterasici: donepezil (nell'Alzheimer di grado lieve-moderato), la galantamina (nell'Alzheimer da lieve a moderatamente grave), la rivastigmina (nell'Alzheimer da lieve a moderatamente grave), la memantina, un antagonista non competitivo per i recettori NMDA (nell'Alzheimer da moderata a grave). I primi mesi di terapia vengono forniti direttamente dai centri di valutazione, successivamente il medico MMG provvederà alla prescrizione sulla base del piano terapeutico redatto dal centro.

Risultati. È stata valutata la quantità dei farmaci per l'Alzheimer distribuiti dalla nostra farmacia. Dal 2010 fino ad oggi sono state dispensate 12 confezioni di Memac da 5 mg e 12 confezioni di Redonyl da 8 mg, pur essendo la farmacia approvvigionata per una maggiore distribuzione.

Conclusioni. La scarsa attenzione da parte dei medici verso l'iniziativa della nostra farmacia era dovuta alla rigidità del protocollo che prevedeva un monitoraggio ad intervalli prestabiliti (1 mese, 3 mesi, 6 mesi) della risposta clinica. Dal 1° maggio 2011 questi farmaci sono entrati a far parte della "distribuzione per conto" nelle farmacie aperte al pubblico. Questo perché da una parte c'è un maggiore controllo della spesa, dall'altra c'è il monitoraggio dell'utilizzo del farmaco. Ciò comporta una migliore soddisfazione delle famiglie che hanno la possibilità di potersi recare in una qualsiasi farmacia a loro scelta.

PROLONGED GRIEF DISORDER NEI CAREGIVER DEI PAZIENTI ALZHEIMER

Passoni Serena (a), Villa Barbara (b), Bottini Gabriella (a,c)

(a) *Centro di Neuropsicologia Cognitiva, Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, Milano*

(b) *Associazione Italiana Malattia di Alzheimer Onlus, Milano*

(c) *Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi, Pavia*

Introduzione. Il lutto familiare causa una sindrome emotiva acuta che di solito si ricomponde nell'arco di un tempo limitato. In alcuni casi tuttavia i soggetti colpiti possono presentare *Prolonged Grief Disorder* (PGD). Recentemente sono stati riscontrati segni clinici di questo disturbo anche nei *caregiver* di pazienti in stato vegetativo o con demenza. Abbiamo ipotizzato la presenza di PGD nei *caregiver* di pazienti con malattia di Alzheimer (AD) ed esplorato la eventuale associazione tra PGD e livelli di *burden* dei *caregiver* e altre variabili quali la durata, la gravità di malattia e la percezione soggettiva di esse.

Metodi. Sono stati reclutati 72 *caregiver* di pazienti afferenti al Centro di Neuropsicologia Cognitiva dell'A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, cui è stato somministrato il *Caregiver Burden Inventory* (CBI) per la valutazione del *burden*, la scheda AD-R per la rilevazione di ansia e depressione, il test PG-12 per verificare la presenza di PGD e due scale visive per ottenere una misura della percezione soggettiva di gravità della malattia e della sua evoluzione. Ai pazienti sono state somministrate le scale funzionali ADL e IADL e il MMSE come indice di funzionamento cognitivo globale.

Risultati. L'11,1% dei *caregiver* presenta PGD, il 16,8% è numericamente vicino all'area limite indicativa di PGD. In entrambe queste situazioni si è riscontrata un'interazione tra PGD e livello di *burden* ($p=0,002$; $p=0,003$): in particolare per *burden fisico* ($p=0,000$; $p=0,009$), *burden tempo* ($p=0,007$; $p=0,020$) e *burden evolutivo* ($p=0,012$; $p=0,000$). Il PGD risulta inoltre influenzato dalle percezioni soggettive del *caregiver* data l'interazione significativa tra PGD e la gravità di malattia percepita ($p=0,029$), ma non con la compromissione cognitiva reale ($p=0,893$) o la sua durata ($p=0,168$).

Conclusioni. La presenza di PGD appare associata non tanto alla reale gravità del deficit cognitivo e funzionale del paziente, quanto alla percezione soggettiva del *caregiver* di questo deficit e del *burden*. Sembra importante quindi supportare soprattutto i *caregiver* che presentano i livelli più elevati di *burden*, essendo il *burden* un indicatore di probabile sviluppo di PGD.

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA PER PAZIENTI CON DEMENZA E LORO CAREGIVER. PROGETTO SPERIMENTALE: DATI PRELIMINARI

Pelucchi Loris (a), Engaddi Ilaria (a), Scapellato Franco (a), Clementi Susanna (b), Rossi Pierluigi (b), Negri Chinaglia Cinzia (a)

(a) *III° Unità Operativa Complessa Riabilitazione Alzheimer, Nucleo Alzheimer, Istituto di Riabilitazione San Carlo e Centro UVA, Milano*

(b) *Unità Operativa Complessa di Fisiocinesiterapia e Riabilitazione, ASP Istituti Milanesi Martinitt e Stelline e Pio Albergo Trivulzio, Milano*

Introduzione. Una delle maggiori criticità delle UVA è la difficoltà a garantire una adeguata presa in carico dei casi di malattia più avanzata quando la progressione della malattia rende l'accesso ai servizi ambulatoriali più complesso ma continua la necessità di periodici *follow-up*. Tale quadro viene documentato anche dal Rapporto CENSIS “Costi Sociali ed Economici della Malattia Alzheimer: cosa è cambiato?” (marzo 2007) ove risulta che il modello assistenziale auspicabile risulta essere fondato sulla domiciliarità con l'attivazione di una rete integrata di servizi. Il Pio Albergo Trivulzio ha quindi dal giugno 2012 affiancato ai servizi che da anni garantisce dedicati alla specifica patologia (residenziale con Nucleo Alzheimer Istituto di Riabilitazione, Nucleo Alzheimer RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali), semiresidenziale con *Day Hospital* e ambulatoriale con UVA) anche l'opzione domiciliare nel contesto del Distretto 5 ASL-MI caratterizzato dalla maggiore percentuale di popolazione >65 anni e dal più alto indice di vecchiaia (265,0% vs media ASL 190,5%).

Scopo. Il “Progetto sperimentale” si inserisce all'interno della progettualità a sostegno della domiciliarità e della continuità delle cure rivolte alle persone fragili e con bisogni complessi previste dalla Regione Lombardia (Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale).

Metodi. Tipologia pazienti arruolabili:

- con demenza (Alzheimer ed altre demenze) per lo più in fase avanzata di malattia (CDR 3-4-5);
- con compromissione severa delle capacità motorie e/o cognitive;
- con un importante impegno assistenziale, in presenza di *caregiver* e Medico di Famiglia con cui condividere il programma riabilitativo.

Viene garantita inoltre la possibilità di ricoveri di sollievo e di dimissioni/ammissioni protette tra le diverse unità di offerta sanitaria e socio sanitaria a garanzia anch'essa della continuità di cure. Tutte le professionalità coinvolte sono caratterizzate da specifica competenza maturata nelle criticità legate alla gestione clinica, assistenziale e riabilitativa della patologia in oggetto oltre che dalla complessità nella presa in carico del *caregiver*: geriatra o neurologo UVA, infermiere professionale e operatore socio sanitario; fisiatra, terapeuta occupazionale, fisioterapista, logopedista, psicologo, dietista.

Risultati. Sono stati fino ad ora presi in carico 12 pazienti (3M; 9F); età media 86 anni; AD 58%, *Vascular Dementia* 25%, DLB 16%, *Clinical Dementia Rating* medio 3,16. Tutti i

pazienti presentavano un livello di dipendenza funzionale e cognitiva importante: MMSE medio 7,95, ADL medio 1,75. Tutti i pazienti sono stati valutati dal Geriatra UVA e dal Fisiatra con definizione di un progetto individuale mirato alle esigenze assistenziali (infermiere professionale, operatore socio sanitario) e riabilitative (terapista occupazionale, fisioterapista, ausiliazione nel 58% ed in casi selezionati anche logopedista e dietista per disfagia). Durata della presa in carico: 60 *die* circa.

Conclusioni. Il Progetto Sperimentale “ADI per demenze” si pone l’obiettivo di rispondere ad una richiesta di intervento nel setting domiciliare che attualmente risulta il più critico in quanto scoperto dai servizi e dalla UVA nella consapevolezza che la maggior parte dei pazienti affetti da demenza (80%) vive al proprio domicilio assistita dal supporto informale della famiglia, spesso coadiuvata dalle badanti.

ESPANSIONE DI UNA SEQUENZA ESONUCLEOTIDICA NEL GENE C9ORF72 IN UN PAZIENTE FTD CON UN FENOTIPO A ESORDIO PRECOCE E RAPIDA INGRAVESCENZA

Piscopo Paola (a), Talarico Giuseppina (b), Galimberti Daniela (c), Crestini Alessio (a), Gasparini Marina (b), Scarpini Elio (c), Vanacore Nicola (d), Bruno Giuseppe (b), Confaloni Annamaria (a)

(a) *Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(b) *Clinica della Memoria, Dipartimento di Neurologia e Psichiatria, Università di Roma Sapienza, Roma*

(c) *Fondazione Cà Granda, IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

(d) *Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Introduzione. Studi recenti indicano che le espansioni di una sequenza esanucleotidica nel gene C9ORF72 sono responsabili dello sviluppo di un alto numero di casi di Sclerosi Laterale Amiotrofica e Demenza Frontotemporale (FTD) spesso anche associati ad un fenotipo MND (*Motor Neuron Disease*) e ad una patologia basata sulla presenza di inclusioni della proteina TDP-43 nel cervello. La nuova mutazione determina la perdita di un trascritto originato da *splicing* alternativo la cui funzione ancora oggi non è nota. È stato osservato che gli alleli di tipo *wild-type* contengono meno di 30 ripetizioni della sequenza esanucleotidica, mentre gli alleli mutati possono presentare centinaia se non addirittura migliaia di ripetizioni.

Metodi. Dopo aver ottenuto il consenso informato, si è proceduto al prelievo ematico dei soggetti affetti e dei controlli sani. Il DNA genomico è stato estratto dai leucociti periferici secondo metodiche standard. La genotipizzazione del C9ORF72 è stata condotta mediante *Repeat-Primed* PCR e sequenziamento. Un *pattern* di amplificazione compatibile con un numero di ripetizioni superiore a 30 è stato considerato come patologico.

Risultati. Lo studio genetico condotto su una coorte di pazienti affetti da FTD avendo escluso la presenza di mutazioni nel gene TAU e nel gene GRN, ha individuato un paziente di 64 anni con mutazione nel nuovo gene C9ORF72. L'espansione esanucleotidica è caratterizzata da un numero di ripetizioni superiore a 50. Il paziente affetto all'età di 60 anni sviluppava un disturbo dell'umore caratterizzato da apatia, astinenza sociale, irritabilità. La terapia con sertralina rivelava una bassa efficacia sul decorso clinico. Dopo due anni il paziente lamentava *deficit* della memoria verbale a breve termine e di attenzione oltre ad un disordine di tipo ossessivo-compulsivo. La valutazione neuropsicologica indicava un *deficit* nelle funzioni esecutive con valore di MMSE di 26/30. Al paziente veniva quindi prescritta una terapia con AchE-I senza ottenere alcun beneficio. Anzi, il paziente dopo un anno mostrava un rapido peggioramento dei sintomi comportamentali e neurocognitivi. Successive indagini con MRI e SPECT mostravano atrofia frontale e ipometabolismo dell'area destra prefrontale e delle aree bilaterali temporali. L'esame neuropsicologico riportava un MMSE deteriorato con valori di 20/30. Successivamente il

soggetto evidenziò un peggioramento dei sintomi comportamentali con sviluppo di aggressività e mancanza di empatia con un MMSE di 15/30.

Conclusioni. Lo studio da noi condotto evidenzia la storia clinica di un paziente con mutazione sul gene C9ORF72 associata allo sviluppo di una bvFTD e caratterizzata da una rapida ingravescenza dei sintomi comportamentali e cognitivi.

UNITÀ VALUTATIVA ALZHEIMER OSPEDALE S. EUGENIO: PRESCRIZIONE DEI FARMACI ANTIPSIKOTICI ATIPICI, INDAGINE DAL 2011 A METÀ 2012

Scala Giovanni, Magro Valerio Massimo
Day Hospital, Ospedale S. Eugenio Roma

Introduzione. I sintomi neuropsichiatrici costituiscono disturbi di elevato riscontro nella pratica clinica del geriatra. Benché gli interventi non farmacologici dovrebbero costituire il trattamento di prima linea, una grande varietà di agenti farmacologici viene utilizzata nella loro gestione, e tra questi un posto di primo piano è occupato dai neurolettici. Gli enti regolatori sia internazionali (EMEA) che nazionali (Agenzia Italiana del Farmaco) e regionali, alla luce del costo/beneficio riportato dalle evidenze disponibili in letteratura, non hanno tracciato un bilancio sfavorevole dell'uso degli antipsicotici atipici, a tal punto da controindicarne l'uso, ma hanno avviato un programma di farmacovigilanza.

Metodi. La prescrizione dei farmaci, previo ottenimento del consenso informato del paziente/del suo rappresentante legale (amministratore di sostegno o tutore legale) secondo quanto previsto dalla Legge 94/1998, avviene tramite Piano Terapeutico o somministrazione da parte dei centri specialistici (UVA), monitoraggio bimestrale e segnalazione delle reazioni avverse. È stata effettuata una indagine conoscitiva in merito alla erogazione diretta degli antipsicotici atipici, da parte dell'Unità Valutativa Alzheimer Ospedale Sant'Eugenio ASL RMC Roma, durante l'anno 2011 e dal gennaio al giugno 2012. I dati hanno riguardato anche pazienti non residenti nella ASL di riferimento, ma che sono afferiti al servizio ed hanno usufruito della prescrizione degli antipsicotici. Sono stati ricavati dei dati di spesa, suddividendoli poi tra la ASL RMC ed il resto del Territorio. Non è stata invece presa in considerazione la prescrizione da parte dei medici del servizio tramite piano terapeutico o ricetta rosa (DP, urgenza).

Risultati. Sono stati erogati dal servizio i seguenti prodotti: quetiapina (50 mg 60 compresse a rilascio prolungato RP, 25 mg 30 cpr, 100 mg 60 cpr); olanzapina (5 mg 28 cpr, 5 mg 28 cpr orodispersibili, 10 mg 28 cpr, 10 mg cpr orodispersibili); risperidone (1 mg 60 cpr, 100 ml gocce orali 1 mg/ml, 30 ml gtt os 1 mg/ml); aloperidolo (1% 15 ml gtt os). Il farmaco maggiormente somministrato è stata la quetiapina, poi la olanzapina, il risperidone ed infine l'alooperidolo. Sono state prescritte, nell'anno 2011, 6 confezioni di quetiapina 50 mg cpr RP (per una spesa di 323,94 euro), 266 confezioni di quetiapina 25 mg cpr (5031,71 euro), 17 confezioni di quetiapina 100 mg cpr (743,89 euro), 14 confezioni di olanzapina 5 mg cpr (655,24 euro), 14 confezioni di olanzapina 5 mg cpr orodispersibili (655,58 euro), 1 confezione di olanzapina 10 mg cpr (93,66 euro), 1 confezione di olanzapina 10 mg cpr orodispersibili (93,65), 1 confezione di risperidone 1 mg cpr (25,33 euro), 1 confezione di risperidone 100 ml gtt os 1 mg/ml (42,24 euro), per un totale di 319 confezioni di antipsicotici ed un importo netto di 7665,24 euro. Il 10,03% (32/319) delle prescrizioni effettuate nel 2011 dal centro è per utenti non residenti nel territorio dell'ASL RMC. Nel periodo di tempo che va da gennaio ad agosto 2012 sono state

prescritte 5 confezioni di quetiapina 50 mg cpr RP (per una spesa di 269,94 euro), 129 confezioni di quetiapina 25 mg cpr (1879,18 euro), 31 confezioni di quetiapina 100 mg cpr (1356,5 euro), 5 confezioni di olanzapina 5 mg cpr orodispersibili (234,14 euro), 6 confezioni di risperidone 100 ml gtt os 1 mg/ml (253,44 euro), 2 confezioni di risperidone 30 ml gtt os 1 mg/ml (33,66 euro), 3 confezioni di aloperidolo 1% 15 ml gtt os (4,48 euro), per un totale di 314 confezioni di antipsicotici e una spesa di 4031,34 euro. La distribuzione è stata maggiore nel mese di luglio, come confezioni totali di antipsicotici. L'8,59% (27/314) delle prescrizioni effettuate dal DH nel periodo considerato è stato fatto per utenti non residenti. Considerando l'intero periodo di osservazione si può concludere che circa il 10% delle prescrizioni di antipsicotico (59/63=9,32%) non interessavano residenti nella RM C.

Discussione. I dati esposti mostrano l'alto livello di attività dell'UVA del S. Eugenio DH geriatrico, quale centro specialistico autorizzato nella erogazione degli antipsicotici alle persone affette da demenza complicata da disturbi neuropsichiatrici, non solo per quanto riguarda i distretti di appartenenza, ma anche per le altre ASL. Il farmaco maggiormente somministrato nell'ambito del servizio è stata la quetiapina, in relazione alla sua maggiore maneggevolezza, il basso costo (una confezione da 30 compresse da 25 mg ciascuna ha un costo di 29,4 euro, per un costo di una compressa che è pari a 0,49 euro), ed il profilo di sicurezza migliore, come evidenziato in più studi presenti in Letteratura. Nel *follow-up* avvenuto durante questo periodo di osservazione non si sono avuti eventi cardiaci, né eventi aritmici clinicamente significativi e/o cerebrovascolari. Tale monitoraggio solleva anche il Medico di Medicina Generale dai rischi dell'uso di questi farmaci nella popolazione anziana affetta da demenza. L'indagine conoscitiva ha messo in evidenza la prescrizione e l'erogazione di prodotti *brand* (ossia, di marca). Dalla fine di luglio 2012, a seguito della legge per la *Spending Review*, diventata effettiva con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale il 14 agosto, che obbliga alla prescrizione del principio attivo, il servizio si è adeguato alla normativa "aprendo" alla prescrizione ed alla erogazione anche di prodotti generici.

Conclusioni. L'UVA della Unità Operativa Complessa di Geriatria per acuti - *Day Hospital* dell'Ospedale S. Eugenio svolge la sua funzione di prendere in carico pazienti anziani, con particolare cura delle problematiche psicogeriatriche dei pazienti. Esso garantisce la formulazione del piano terapeutico per farmaci psicotici con prescrizione o erogazione diretta degli stessi, sia per i pazienti in carico al *Day Hospital* sia per quelli che accedono all'UVA, anche al di fuori del Territorio di stretta competenza. Le procedure attuate hanno permesso di garantire la continuità assistenziale Ospedale-Territorio e di venire incontro alle difficoltà nel rifornimento di questi farmaci che i familiari si sono trovati ad affrontare dopo gli allarmi lanciati dalle agenzie sanitarie. Inoltre esse garantiscono un efficace monitoraggio della terapia farmacologica, garantendo che la terapia con antipsicotici venga effettuata in efficacia e sicurezza.

P ESPERIENZA DEL DAY HOSPITAL GERIATRICO: IL VISSUTO UMANO E PROFESSIONALE CHE SUPERA IL “DATO STATISTICO”

Scala Giovanni, Magro Valerio Massimo
Day Hospital, Ospedale S. Eugenio, Roma

Introduzione. L'attualità e l'approvazione del decreto della *Spending Review* ripropongono, talora in maniera drammatica, il confronto tra i risultati quantificabili secondo l'uso di parametri numerici e statistici e quelli forse più consoni al concetto di salute, quale benessere fisico, psichico e sociale della persona. In questo periodo accanto alla transizione demografica più volte predetta si stanno vivendo importanti cambiamenti di carattere economico e sociale, per cui la questione dell'invecchiamento della popolazione italiana emerge in tutta la sua importanza e drammaticità, assieme alle malattie ad essa legate. Malattia di Alzheimer e demenze più in generale costituiscono, infatti, continue sfide all'interno del tessuto sociale e sanitario e pongono una serie di problemi che toccano tutte e tre le sfere che definiscono lo stato di salute, necessitando un approccio che si articoli su diversi piani. Il *Day Hospital Geriatrico (DHG)*, istituito nel 1992, si colloca all'interno dell'Ospedale S. Eugenio ASL RMC come sezione dell'Unità Operativa Complessa di Geriatria per Acuti diretta dal Dr. Giovanni Capobianco; suo scopo è quello di offrire al paziente competenze diagnostiche, terapeutiche, riabilitative, socio-assistenziali. In esso sono presenti l'Unità Valutativa Geriatrica (UVG) e l'Unità Valutativa Alzheimer (UVA), quali strumenti per l'analisi globale dei bisogni dell'anziano e per favorire l'assistenza personalizzata e continuativa, con particolare attenzione ai problemi psicogeriatrici.

Metodi. È stata effettuata un'analisi dei dati di attività del DHG durante l'anno 2011. I pazienti oggetto dello studio erano quelli afferenti al servizio secondo i criteri di inclusione del DHG: età superiore a 65 anni, comorbidità, compromissione delle tre sfere (biologica-psicologica-sociale), fragilità (secondo i criteri di Fried e di Rockwood), rischio di perdita dell'autosufficienza per deficit funzionali motori, cognitivi e affettivi. Sono stati esaminati i dati relativi alla degenza, come numero di pazienti ricoverati, giorni di degenza media, diagnosi di dimissione tramite *Diagnosis-Related Group (DRG)*, sulla base della 24esima versione prodotta nel 2009 dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. È stato calcolato l'indice di *case-mix*, ossia il rapporto tra il peso medio sviluppato dai DRG prodotti dal reparto ed il peso medio per disciplina calcolato sulla intera regione (ASP anno 2010), con decreto del 18/12/2008. Sono state analizzate inoltre le varie attività relative al servizio.

Risultati. Nel 2011, con soli due medici in servizio, su un totale di 255 giorni lavorativi, sono stati ammessi al DHG 338 soggetti, di cui, osservando i primi 25 DRG, si può notare come una significativa parte dei pazienti abbia una diagnosi di disturbo o di patologia attinente la sfera psicogeriatrica (disturbi organici e malattie degenerative del sistema nervoso centrale; malattie dei nervi cranici e periferici senza cc e altre malattie del sistema nervoso con cc; nevrosi depressive, disturbi della personalità e del controllo degli impulsi, psicosi), che da soli costituiscono i primi 3 DRG, il quarto è l'anemia. L'età media dei

soggetti è 81,5 anni, la degenza media di 6,4 giorni. L'indice di *case-mix* è 1.1. Il peso medio è 0,86. Sono state effettuate 1.058 visite geriatriche ambulatoriali con valutazione multidimensionale (VMD), 832 VMD per l'accertamento della invalidità, 946 visite per malattia di Alzheimer e 66 valutazioni per i centri diurni Alzheimer della ASL RMC. Sono inoltre state effettuate 1.532 visite (il dato è comprensivo anche di quelle svolte, oltre che in ospedale, nei centri anziani del Comune di Roma) per la prevenzione dei disturbi dell'equilibrio, delle cadute e dell'osteoporosi, con esecuzione della densitometria ossea. Per quanto riguarda le consulenze, si segnalano 136 per il Pronto Soccorso o l'Accettazione o la Breve Osservazione, mentre 13 sono state fatte per altre Unità Operative. La neuropsicologa ha effettuato 180 valutazioni neuropsicologiche per il DHG, 80 colloqui individuali, 36 consulenze per altri reparti, 759 ambulatoriali, 139 colloqui individuali di sostegno, 11 sedute mensili del gruppo familiari malati di Alzheimer, 11 incontri per i *caregiver*. Per quanto riguarda le prestazioni in campo riabilitativo, sono stati effettuati 1.273 trattamenti di riabilitazione motoria individuale e 250 di gruppo per la prevenzione dei disturbi dell'equilibrio, delle cadute e dell'osteoporosi nel DHG.

Discussione. I dati esposti sottolineano l'alto livello di attività e di organizzazione che il DHG fornisce per garantire un adeguato livello di cure ai pazienti (valutazione, diagnosi, trattamento farmacologico e non, terapia dei disturbi cognitivo-comportamentali), interventi preventivi delle possibili complicanze dell'anziano, informazioni al paziente e alla famiglia, possibili supporti socio-assistenziali (servizi territoriali e residenziali, consulenza legale, assistenza psicologica). La persona trova un unico ambiente nel quale poter effettuare tutti i necessari accertamenti e le terapie, mediche e/o riabilitative, con facilitazione ai familiari nell'accompagnare il proprio caro, e senza correre il rischio di scompensi legati ad un eventuale ricovero intensivo. Tutti questi fattori sono a nostro parere da dover essere tenuti ben presenti nella valutazione dei costi e dei benefici del servizio reso ai pazienti. Oltre alla presenza di fattori non esattamente quantificabili, né dal punto di vista matematico né statistico (informazioni fornite, assistenza ai familiari, accessibilità ai servizi), vi è la difficoltà, se non ricorrendo ad analisi statistiche complesse e a modelli simulati, di paragonare i costi del servizio stesso con le risorse spese in caso di possibili altri interventi sullo stato di salute del soggetto (ospedalizzazione, istituzionalizzazione, ecc.), tutti interventi generalmente evitati dall'opera di prevenzione fornite dal DHG.

Conclusioni. Indipendentemente dagli ottimi dati evidenziati nei risultati il DHG rappresenta un punto di riferimento per la popolazione anziana, contribuendo alla riduzione della istituzionalizzazione e della ospedalizzazione degli utenti, con minori costi assistenziali nel lungo periodo. Tutti questi elementi, molto difficilmente misurabili, dovrebbero essere comunque oggetto di valutazione, per un adeguato bilancio del rapporto costo-beneficio. In conclusione la ricchezza delle attività illustrate, con il loro vissuto umano e professionale, costituente un'articolata componente della rete dei servizi che "prende per mano" le persone anziane malate, nella loro complessità, ci sembra meriti qualcosa di più di un semplice calcolo numerico.

VERSO UN PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE: RIORGANIZZAZIONE DELLE UNITÀ VALUTATIVE ALZHEIMER NELLA REGIONE LAZIO

Scalmana Silvia

Area Tutela della Salute, Laziosanità, Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma

Le Demenze e la malattia di Alzheimer sono uno degli obiettivi di salute definiti prioritari nel Piano Sanitario Regionale. Nella Regione Lazio si stimano circa 71.000 persone affette da una forma di demenza, di cui 27.000 affette da malattia di Alzheimer, con un'incidenza di circa 14.200 nuovi casi l'anno. In considerazione dell'importanza del fenomeno, la Regione Lazio ha costituito un gruppo di lavoro per la riorganizzazione delle UVA regionali. Il gruppo ha elaborato un documento di riorganizzazione delle UVA che vuole essere il primo passo verso l'implementazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, che promuova una reale integrazione tra offerta sanitaria e sociale e favorisca i percorsi assistenziali nelle diverse fasi di malattia. Nella Regione Lazio operano attualmente 35 UVA, di cui 25 operanti all'interno di Strutture ospedaliere/Policlinici Universitari/IRCCS e 10 in strutture territoriali. L'attuale offerta assistenziale dedicata comprende l'assistenza presso i Centri diurni Alzheimer e l'offerta di residenzialità e semiresidenzialità presso le RSA. Le UVA, istituite per la diagnosi e il monitoraggio del trattamento farmacologico della Malattia di Alzheimer, nel tempo sono divenute un punto di accesso alla rete dei servizi socio-sanitari, evidenziando la necessità di interventi di adeguamento, razionalizzazione e/o potenziamento. L'offerta ancora insufficiente e la scarsa integrazione dei servizi sanitari e sociali costituisce un elemento di ulteriore criticità. Alla luce delle precedenti considerazioni le attuali UVA saranno riorganizzate in Centri per le Demenze, ricomprendendo già nella denominazione tutte le forme di demenza. I Centri per le Demenze, distinti in Centri diagnostico-specialistici per le demenze e Centri territoriali esperti per le demenze, avranno l'obiettivo di garantire una presa in carico globale del soggetto affetto da demenza e della sua famiglia nelle diverse fasi di malattia, attraverso l'articolazione e l'integrazione dei servizi dedicati. Gli attori principali del percorso per la riorganizzazione e la riqualificazione dei servizi dedicati sono: le persone affette da demenza, i familiari ed i *caregiver*, i Medici di Medicina Generale (MMG), i Centri per le Demenze, riorganizzati in Centri diagnostico-specialistici e Centri territoriali esperti, le strutture sanitarie e sociali che erogano assistenza domiciliare (assistenza domiciliare programmata e integrata erogate dai distretti, assistenza domiciliare erogata dai Municipi/Comuni), i Centri diurni Alzheimer, le Associazioni di volontariato, le strutture residenziali e semiresidenziali per non autosufficienti. Nelle diverse fasi di malattia, la rete assistenziale dovrà garantire la modulazione degli interventi domiciliari, semiresidenziali o residenziali e l'accesso ai diversi *setting* assistenziali avverrà mediante valutazione multidimensionale da parte dei competenti servizi delle ASL. Un recente studio condotto da Laziosanità - ASP su oltre 1.000 soggetti in carico alle UVA regionali ha evidenziato uno scarso uso dei servizi sanitari e sociali (sia territoriali che residenziali), mentre la vera sfida è rappresentata dalla promozione di un uso articolato e personalizzato

delle risorse disponibili. La riorganizzazione delle UVA prevede l'individuazione, in ciascuna ASL regionale, di almeno un Centro diagnostico-specialistico e di uno o più Centri territoriali esperti (distrettuali o sovradistrettuali) che dovranno raccordarsi tra loro secondo criteri di territorialità, per seguire adeguatamente la persona nelle diverse fasi della storia naturale della malattia. Il Centro diagnostico-specialistico per le demenze è un servizio operante presso le strutture ospedaliere, i Policlinici Universitari e gli IRCCS, in grado di offrire prestazioni diagnostiche specialistiche di secondo livello (esami laboratoristici, *neuroimaging*, valutazione neuropsicologica, funzionale e comportamentale, eventuali indagini genetiche, che potranno anche essere erogate in collaborazione con altre strutture specialistiche), finalizzate alla individuazione precoce del deterioramento cognitivo e alla diagnosi differenziale, nonché di fornire indicazioni diagnostico-terapeutiche avanzate. Le figure professionali previste sono: medico geriatra/neurologo/psichiatra con specifica competenza nel campo delle demenze, psicologo clinico/neuropsicologo con specifica competenza neuropsicologica, infermiere. Il Centro effettua in modo diretto: l'accertamento della diagnosi, l'impostazione dei trattamenti farmacologici e psicosociali e il relativo monitoraggio in relazione all'evoluzione dei disturbi cognitivo-comportamentali, l'attività formativa e informativa, di *counselling* e di sostegno psicologico per i familiari. Il Centro territoriale esperto per le demenze è un servizio che, indipendentemente dalla collocazione ospedaliera o territoriale, garantisce la presa in carico globale del soggetto con demenza e della sua famiglia, con particolare riguardo ai diversi aspetti dell'assistenza e del supporto. I Centri, cui accederanno elettivamente i pazienti in fase moderata e severa di malattia, dovranno assicurare il trattamento farmacologico e psicosociale e il relativo monitoraggio, fornire indicazioni per accedere ai presidi ed ausili protesici, all'assistenza domiciliare, ai Centri diurni e ai servizi semiresidenziali e residenziali territoriali, per ottenere il riconoscimento dell'invalidità/indennità di accompagnamento e per gli aspetti giuridici. Il Centro territoriale esperto si caratterizza per una forte integrazione con l'organizzazione distrettuale e si avvale di equipe composte dalle seguenti figure professionali: medico geriatra/neurologo/psichiatra con specifica competenza nel campo delle demenze, psicologo clinico/neuropsicologo, con specifica competenza neuropsicologica, assistente sociale, infermiere, terapeuta della riabilitazione (anche in collegamento funzionale con altri servizi). Il Centro effettua in modo diretto: l'accertamento della diagnosi (avvalendosi anche della consulenza del Centro diagnostico-specialistico di riferimento), il trattamento farmacologico e psicosociale e il monitoraggio dei suddetti trattamenti in relazione all'evoluzione dei disturbi cognitivo-comportamentali, l'attività formativa e informativa, di *counselling* e di sostegno psicologico per i familiari. I trattamenti psicosociali potranno essere erogati anche indirettamente, in collegamento funzionale con un servizio esterno/Centro diurno Alzheimer. I Centri territoriali esperti dovranno provvedere alla presa in carico tempestiva dei pazienti assistiti a domicilio o inviati direttamente dai Centri diagnostico-specialistici, secondo percorsi predefiniti. Il Centro territoriale esperto per le demenze partecipa, a livello distrettuale, alle attività delle Unità Valutative Territoriali per effettuare la valutazione multidimensionale, indirizzare le persone affette da demenza nei diversi *setting* assistenziali in funzione delle necessità cliniche e sociali, nonché monitorare l'andamento della malattia, in collegamento funzionale con il Medico di Medicina Generale.

P SOTTOUTILIZZO DEI SERVIZI SOCIALI E SANITARI IN UNA COORTE DI PERSONE AFFETTE DA DEMENZA

Scalmana Silvia (a), Di Napoli Anteo (a), Franco Francesco (a), Vanacore Nicola (b), Di Lallo Domenico (a), Guasticchi Gabriella (a)

(a) Area Tutela della Salute, Laziosanità, Agenzia di Sanità Pubblica, Regione Lazio, Roma

(b) Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore Sanità, Roma

Introduzione. L'analisi dei fattori associati all'uso dei servizi sanitari e sociali nelle persone affette da demenza è il presupposto per la programmazione dei servizi dedicati. Lo studio descrive la frequenza di uso in un campione di pazienti in carico a 5 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) laziali per valutare le caratteristiche socio-demografiche e cliniche associate all'uso dei servizi.

Metodi. Studio di coorte su 712 pazienti in carico a 5 UVA laziali, che in precedenza non avevano mai usufruito di alcun servizio sanitario o sociale, territoriale o residenziale, per descrivere la frequenza d'uso e identificare possibili predittori rispetto all'uso dei servizi, nei 12 mesi successivi. Sono state raccolte informazioni socio-demografiche, cliniche (diagnosi, comorbidità, deterioramento cognitivo, funzionale, comportamentale, terapia farmacologica) e la tipologia di *caregiver*. È stato valutato il ricorso ai servizi territoriali (assistenza domiciliare erogata dal Comune, assistenza domiciliare integrata, assistenza domiciliare programmata, centro diurno, supporto da Associazione di Volontariato) o residenziali (ricovero in strutture residenziali pubbliche o private) nei 12 mesi successivi, attraverso la somministrazione di un questionario ai *caregiver*. L'eventuale differenza nelle caratteristiche tra utilizzatori e non utilizzatori di servizi, rispetto alle principali variabili socio-demografiche e cliniche, è stata misurata con test del χ^2 , per le variabili categoriche, e con il test non parametrico di Kruskal-Wallis per quelle continue. L'associazione tra le caratteristiche dei soggetti ed il ricorso a qualsiasi servizio (territoriale o residenziale) è stata valutata mediante modelli di regressione logistica.

Risultati. L'età media era 80 ± 7 anni; il 69,4% del campione era rappresentato da donne. La durata media di malattia era di $26,8 \pm 22,4$ mesi. Le diagnosi più frequenti erano: Malattia di Alzheimer (72,1%), forme miste (20,7%), demenza vascolare (9,7%). Soltanto l'11,9% dei soggetti ha utilizzato almeno un servizio sociale o sanitario nei 12 mesi di osservazione. Presentavano una maggiore probabilità di accedere ai servizi i soggetti con una scolarità maggiore di 5 anni (OR=1,79; IC 95%: 1,08-2,96), con almeno una comorbidità (OR=4,87; IC 95%: 2,05-11,57), con una forma di demenza severa/terminale (OR=4,78; IC 95%: 1,75-13,06) o moderata (OR=2,08; IC 95%: 0,98-4,40).

Conclusioni. La sottoutilizzazione dei servizi dedicati, in una patologia ad alto impatto sociosanitario, e in pazienti già inseriti in un percorso diagnostico e terapeutico in quanto in carico alle UVA, può essere spiegata dal breve *follow-up*, dall'attuale scarsa offerta regionale di servizi e dalla non ancora adeguata implementazione di un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale. I risultati suggeriscono di programmare e promuovere una rete socio-assistenziale integrata a partire dalle prioritarie esigenze dei pazienti e dei *caregiver*.

UTILIZZO DEL TRATTAMENTO MULTISENSORIALE TRAMITE SNOEZELN ROOM IN PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA RICOVERATI IN NUCLEO ALZHEIMER: PROGETTO PILOTA

Simoncini Mara, Gatti Antonia, Balla Silvia, Capellero Barbara, Leonardo Carla,
D'Agostino Sabrina, Pernigotti Luigi Maria
Dipartimento Integrato Lung'assistenza e Anziani, ASL TO 1, Torino

Introduzione. I pazienti con demenza sono a rischio di isolarsi e di ricevere insufficienti o inadeguate stimolazioni. Inoltre, a condizioni di deprivazione sensoriale sono spesso associati comportamenti negativi così come ad inappropriate stimolazioni, possono correlarsi ansia o comportamenti socialmente impropri, con conseguente aumento dell'irritabilità, dell'agitazione e del ritiro in sé. La stimolazione multisensoriale tramite *snoezelen room* si inserisce in una logica di personalizzazione dell'assistenza e della cura. L'utilizzo di questi ambienti, infatti, attraverso la presenza di fonti luminose, di musica, di superfici colorate, di diffusione di essenze, può aiutare il paziente ad interagire con gli altri e a ridurre gli stati di agitazione, favorendo il rilassamento. Lo scopo del lavoro è la valutazione in pazienti affetti da demenza con disturbi del comportamento, dell'efficacia a breve termine di un programma di stimolazione multisensoriale affiancato alle terapie farmacologiche convenzionali.

Metodi. Nel presente lavoro sono stati arruolati 15 pazienti di età media 78,8 anni ricoverati presso il Nucleo Alzheimer della Residenza Sanitaria Assistenziale di via Spalato, Torino ed affetti da deterioramento cognitivo di grado severo (*Mini Mental State Examination* <10/30) e *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*. I disturbi del comportamento principali dei pazienti sono: apatia, irritabilità, aggressività, *wandering* (punteggio medio NPI 38/144). Ogni paziente è stato sottoposto a sedute di stimolazione multisensoriale della durata di 25 minuti eseguite nel primo pomeriggio con la presenza dello psicologo, di operatori e del familiare. L'osservazione del comportamento (tramite NPI, AES-C per la valutazione dell'apatia) è avvenuta nelle 2 ore precedenti la seduta, durante la seduta e nelle 2 ore successive. Contestualmente è stata effettuata un'osservazione sul sonno nella notte precedente e in quella successiva la seduta (indice di Pittsburg).

Risultati. L'analisi evidenzia una diminuzione della frequenza e gravità dei disturbi comportamentali (NPI $p < 0,05$) ed, in particolare, una riduzione di atteggiamenti agitati e aggressivi ($p < 0,05$) e, nei *caregiver* coinvolti, si rilevano minor insofferenza di fronte a questi comportamenti. Analoghe osservazioni per quanto riguarda l'irritabilità e la labilità emotiva ($p < 0,05$).

Conclusioni. La stimolazione multisensoriale contribuisce a ridurre i disturbi comportamentali ed è un ulteriore passo verso una integrazione tra trattamenti farmacologici e non, nel processo di cura della demenza. Sebbene si tratti di dati osservazionali abbiamo potuto constatare che i disturbi comportamentali, anche se in modo transitorio, sono ridotti dal trattamento. La stimolazione multisensoriale, inoltre, induce gli operatori sanitari ed i familiari ad una maggiore interazione tra loro e con i pazienti, contribuendo a ridurre il burden e lo stress del carico assistenziale.

PROGETTO ALCOVE: UN'OCCASIONE PER LA DEFINIZIONE DELLA *POLICY* SULLA DEMENZA IN EUROPA

Vanacore Nicola, Giusti Angela, Scardetta Paola, Lacorte Eleonora, Meduri Francesca, Raschetti Roberto
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

ALCOVE (*ALzheimer COoperative Valuation in Europe*) è un'azione congiunta della Comunità Europea coordinato dall'HAS (*French National Authority for Health*) con la partecipazione di 19 Stati Membri europei e con il coinvolgimento di 30 organizzazioni. Le organizzazioni sono state designate dai governi nazionali per la loro esperienza clinica, epidemiologica o di salute pubblica nella Malattia di Alzheimer e nelle demenze in generale. Il progetto si propone di condividere le conoscenze sulla demenza e di preservare la salute, la qualità della vita, l'autonomia e la dignità delle persone che vivono con la malattia e i loro *caregiver* in Europa. A tal fine, il progetto di ALCOVE mira a stabilire una sostenibile Rete europea per fornire la migliore assistenza e servizi lungo tutta la storia naturale della Malattia di Alzheimer e delle altre demenze; dalla diagnosi precoce alle cure domiciliari o all'istituzionalizzazione. Inoltre si pone l'obiettivo di ridurre il rischio relativo all'utilizzo degli antipsicotici; di condividere esperienze e conoscenze sulla politica sanitaria della demenza; e di informare e consigliare i decisori, operatori sanitari, badanti e cittadini. L'obiettivo dell'azione di ALCOVE è di rispondere alle seguenti domande strategiche al fine di orientare le decisioni di salute pubblica negli Stati membri europei favorendo un migliore coordinamento della gestione delle cure per le persone affette da malattia di Alzheimer e altre correlate demenze:

- Come migliorare l'acquisizione dei dati per una migliore conoscenza della prevalenza della demenza?
- Come migliorare l'accesso a una diagnosi tempestiva di demenza e in modo da iniziare il prima possibile un percorso di cura?
- Come migliorare la cura di persone affette da demenza ed in particolare quelle con i sintomi psicologici e comportamentali della demenza (*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia - BPSD*)?
- Come migliorare i diritti delle persone con demenza, per quanto riguarda le direttive anticipate e la competenza?

SPORTELLO ALZHEIMER: UNA PORTA APERTA AI PROBLEMI DELLA MALATTIA

Villa Barbara (a), Passoni Serena (b), Maccalli Ilaria (a), Spadin Patrizia (c), Bottini Gabriella (b,d)

(a) Associazione Italiana Malattia di Alzheimer Onlus, Milano

(b) Centro di Neuropsicologia Cognitiva, Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, Milano

(c) Associazione Italiana Malattia di Alzheimer Nazionale

(d) Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi, Pavia

Introduzione. Le demenze degenerative condizionano significativamente il livello di autonomia dei pazienti, comportando un notevole carico assistenziale per i familiari del malato. Dalla letteratura si rilevano elevati livelli di *burden* e ansia nei *caregiver* che assistono pazienti affetti da patologie degenerative, che necessitano di un supporto psicologico specifico e di avere informazioni adeguate sulla malattia e i servizi territoriali esistenti.

Metodi. Da aprile 2010 è attivo presso l'UVA dell'Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Ca' Granda lo Sportello Alzheimer, punto informativo e di ascolto per i *caregiver* di pazienti con malattia di Alzheimer, gestito da uno psicologo esperto nelle demenze. Gestito in collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) Milano Onlus, i Consigli di Zona 2 e 9 e le associazioni sindacali di volontariato territoriali, lo Sportello è un punto di ascolto che accoglie le difficoltà che caratterizzano l'assunzione di ruolo del *caregiver*; fornisce informazioni di carattere sanitario e socio-assistenziale, favorendo la continuità tra ambito ospedaliero e territoriale, grazie al contatto con le varie associazioni operanti sul territorio. Permette inoltre di creare un database informatico finalizzato a definire un "profilo" del *caregiver*, per meglio delineare nuove tipologie d'intervento e poter modificare quelle esistenti.

Risultati. Dall'inaugurazione a oggi sono stati registrati 70 accessi. Dal punto di vista socio-demografico, il *caregiver* risulta essere in prevalenza donna, figlio/a, con un titolo di studio di scuola media superiore e un'età media di 55 anni, che mediamente presta assistenza da circa 47 mesi. Le richieste dei *caregiver* riguardano principalmente la possibilità di ricevere supporto psicologico (27%), informazioni circa la malattia (20%) e le modalità di accesso ai servizi di diagnosi e cura (UVA), in particolare alle valutazioni neuropsicologiche (9%). Il 17% dei *caregiver* richiede inoltre informazioni sulle strutture territoriali di assistenza, sulle modalità di disbrigo di pratiche burocratiche (7%) o sulla possibilità di avere una consulenza legale specifica (4%).

Conclusioni. I risultati emersi dan voce ai familiari di pazienti con malattia di Alzheimer e suggeriscono la necessità di un approccio multidisciplinare al problema della demenza. Accanto alle modalità di cura tradizionali, l'istituzione di interventi integrati, con un approccio informativo, educativo e psicologico, può risultare utile nell'alleviare il carico assistenziale di chi si prende cura di un malato di Alzheimer, aprendo la strada a una modalità di accoglienza e gestione della malattia che possa aiutare i malati e i loro familiari in questo difficile percorso.

INDICE DEGLI AUTORI

Albanese Emiliano	3	Di Fiandra Teresa.....	14
Aleotti Federica	10	Di Lallo Domenico	36
Amici Serena	8	Di Napoli Anteo	36
Arduini Enrica	24	Engaddi Ilaria.....	26
Azzarà Vincenza Giuseppina	24	Felaco Raffaele.....	7
Bagnasco Michele	10	Ferrari Laura	22
Bagoj Eriola	4	Filamingo Valentina.....	23
Balla Silvia	37	Forcella Marica	16
Baroni Maria Pia	10	Francione Marco	7
Boccolini Giada.....	5	Franco Francesco	36
Boiardi Roberta.....	6	Galimberti Daniela.....	16; 28
Bottini Gabriella.....	25; 39	Gallo Valentina	15
Bruno Giuseppe.....	20; 28	Gasparini Marina	28
Bruno Patrizia.....	7	Gatti Antonia.....	37
Campanelli Alessandra.....	18	Gesmundo Laura.....	6
Campanelli Laura	23	Ghiretti Roberta	16
Canevelli Marco.....	20	Girardi Claudia	4
Capellero Barbara.....	37	Giusti Angela	38
Carbone Gabriele	5	Grande Giulia.....	16
Cardarelli Maria	23	Guasticchi Gabriella.....	36
Carretti Miriam.....	10	Gunnella Carla	23
Caso Francesca.....	22	Imbriano Letizia.....	18
Catanelli Marcello.....	8	Lacorte Eleonora.....	38
Cecchella Sergio.....	10	Lanzoni Alessandra.....	23
Cingolani Raffaella	8	Lenzi Gian Luigi	20
Clementi Susanna.....	26	Leonardi Tamara	8
Clerici Francesca	16	Leonardo Carla	37
Colica Carmela.....	11	Letteri Federica	20
Comi Giancarlo	22	Lorico Fabio.....	21
Confaloni Annamaria	28	Lucchese Franco	18
Coppi Elisabetta	22	Maccalli Ilaria	39
Cova Ilaria.....	16	Maggiore Laura.....	16
Crestini Alessio	28	Magnani Giuseppe	22
Cucumo Valentina.....	16	Magro Valerio Massimo	30; 32
D'Agostino Sabrina.....	37	Maiotti Mariangela.....	8
D'Antonio Fabrizia	18	Marianetti Massimo	23
Da Cas Roberto	12	Mariani Claudio	16
de Lena Carlo	18	Marrone Maria Cristina.....	23
De Luca Martina	23	Mastropietri Fabiola.....	23
De Rosa Giuliana.....	7	Meduri Francesca.....	38
De Rosa Salvatore	4	Menzio Cristina	10
Di Fabio Fabiola.....	23	Menzio Enrica	10

Meurer Susanne.....	23	Riccò Daniela.....	6; 10
Morini Goretta.....	8	Rossi Pierluigi.....	26
Morotti Ernestina	6	Salomè Angela	20
Mundi Ciro	4	Santangelo Roberto	22
Muzzini Maria Luisa	6	Scala Giovanni	30; 32
Naddeo Chiara.....	24	Scalmana Silvia.....	34; 36
Negri Chinaglia Cinzia.....	26	Scapellato Franco.....	26
Passerini Gabriella	22	Scardetta Paola.....	38
Passoni Serena.....	25; 39	Scarpini Elio	16; 28
Pelucchi Loris	26	Simoncini Mara.....	37
Pernigotti Luigi Maria.....	37	Spadin Patrizia	39
Pinna Silvia	23	Spadoni Laura	8
Pirozzi Mariacarmina	7	Talarico Giuseppina	20; 28
Piscopo Paola	28	Tosto Giuseppe	20
Podda Livia	18	Trebbastoni Alessandro	18
Poletti Monica	10	Trequattrini Alberto	8
Pomati Simone	16	Troili Fernanda	20
Pradelli Samantha.....	21	Vanacore Nicola.....	16; 28; 36; 38
Raschetti Roberto	38	Venuti Angelo.....	23
Rendace Lidia	18	Villa Barbara.....	25; 39
Renie Roberta.....	20	Zulli Lilith.....	23

*Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

Roma, ottobre-dicembre 2012 (n.4) 6° Suppl.