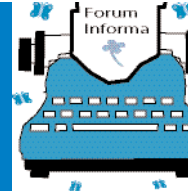




Comune di Rieti
Assessorato
alle Politiche Sociali



Progetto Alzheimer



Numero 4 - Anno 2005

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo cerebrale che provoca un declino progressivo delle funzioni intellettive, associato ad un deterioramento della personalità e della vita di relazione. In generale, l'insorgere di problemi legati alla diminuzione della memoria e alla riduzione delle prestazioni fisiche ed intellettuali fa parte del naturale processo di invecchiamento, ma quando il processo avanza a ritmi sostenuti e si ripercuote gravemente sulla capacità di pensare e di agire oltre che sulle abilità pratiche della vita quotidiana, si comincia a parlare di demenza. In Italia, secondo quanto rilevato dallo studio ILSA (*Italian Longitudinal Study on Aging*) la demenza interessa il 5,3% degli uomini ultrasessantacinquenni e il 7,2% delle donne della stessa età. Secondo questo studio, ogni anno, in Italia, si registrano 150 mila nuovi casi di demenza tra la popolazione oltre i 65 anni (tra questi 80.000 affetti da Alzheimer e 40.000 da demenza vascolare). La malattia di Alzheimer rappresenta circa il 60,0% delle forme di demenza riscontrate nei paesi occi-



dentali e colpisce circa il 5,0% delle persone dai 60 anni in su. Un'emergenza sanitaria destinata ad esplodere: 18 milioni di casi in tutto il mondo e 500.000 casi in Italia; dato, questo, destinato a raddoppiare entro il 2025 come conseguenza della tendenza all'invecchiamento della popolazione. L'importanza che questa malattia ha assunto nel corso del tempo e le prospettive di diffusione futura costituiscono un problema non soltanto di carattere medico, ma anche sociale, sia per il notevole numero di persone colpite, sia per le ripercussioni che essa ha sul tessuto familiare. La famiglia è, infatti, la seconda vittima della malattia in quanto si trova ad affrontare grossi squilibri dal punto di vista sociale e relazionale, cosa che rappresenta un grande impegno sia fisico che psicologico. Un recente studio condotto su 700 *caregiver* di cinque Paesi europei ha rilevato che più di metà degli intervistati dichiara di prendersi cura del proprio congiunto sette giorni su sette e, in Italia, il 74% lo fa senza avvalersi di alcun aiuto esterno, a



differenza di quanto avviene in altri Paesi. L'indagine ha messo in evidenza lo stato di abbandono in cui si sentono le famiglie colpite dalla malattia che devono far fronte a problemi di diversa natura. Ai problemi finanziari e organizzativi che i familiari devono affrontare nella cura del loro congiunto, si aggiunge l'onere di sopperire alla crescente dipendenza del malato e di affrontare la sofferenza della trasformazione del loro caro. Pertanto, la malattia di Alzheimer sta diventando uno dei maggiori problemi sociosanitari, non solo perché non esiste una terapia risolutiva, ma anche per lo stigma che accompagna malati e familiari dal momento della diagnosi lungo tutto il decorso della malattia.

Questo è principalmente dovuto alla scarsa informazione che ancora ruota intorno alla malattia e che, spesso, spinge il malato e la sua famiglia in uno stato di isolamento e di chiusura in loro stessi. Diviene pertanto necessario, da un lato, supportare il più possibile il livello assistenziale familiare attraverso l'integrazione di servizi ospedalieri ed extra-ospedalieri e dall'altro lato accrescere il livello di conoscenza della malattia per modificare l'atteggiamento della società nei confronti della demenza.

Le attività in favore della malattia nel Comune di Rieti

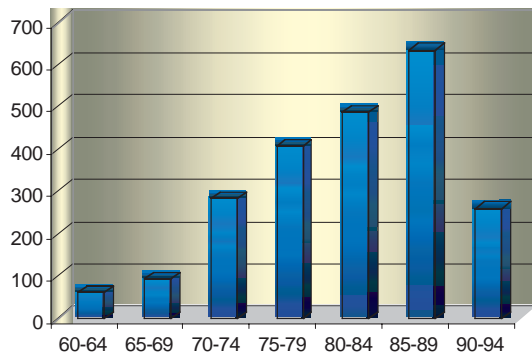
A fronte di queste esigenze, il contesto reatino si mostra molto sensibile alla problematica dell'Alzheimer. Dal punto di vista dell'integrazione degli interventi, è da segnalare come l'esperienza del Comune di Rieti nel

campo dell'assistenza domiciliare per i malati di Alzheimer, si andrà ad integrare con il centro diurno di Cantalice, riaperto lo scorso 24 ottobre. Il Comune di Rieti, in qualità di Comune capofila del primo distretto socio-sanitario, ha il compito di gestire il centro e partecipa alla copertura finanziaria del servizio con un investimento di 30.000 euro (il 13% della spesa sostenuta dalla parte pubblica). Per quanto riguarda, invece, le attività di ricerca e di diffusione della conoscenza e di sensibilizzazione sull'argomento, riveste una grande importanza l'attività svolta dall'Unità operativa di Neurologia dell'Ospedale Generale Provinciale San Camillo de Lellis di Rieti. Dal novembre 2000 è sede dell'Unità Valutativa Alzheimer e mantiene rapporti di collaborazione con l'Aima (Associazione italiana malati di Alzheimer), allo scopo di garantire un punto d'ascolto per le problematiche delle famiglie e per l'orientamento assistenziale, fornendo un ausilio per la diagnosi precoce, un'assistenza adeguata, un'informazione su come affrontare la malattia e tutti i problemi connessi alla gestione di tali malati. La stessa Unità Operativa, sotto il coordinamento del primario, il prof. A. Stefanini, ha condotto nel 2003 uno "Studio proiettivo sull'epidemiologia delle demenze", finanziato dal Comune, allo scopo di ottenere informazioni sulla prevalenza delle demenze nella Provincia di Rieti. Il lavoro prende in considerazione le informazioni sull'epidemiologia delle demenze provenienti da altri studi ed effettua alcune proiezioni sulla base delle caratteristiche demografiche peculiari della Provincia di Rieti. Da queste proiezioni è risultato che nel territorio provinciale sono stimabili 2.236 casi di demenza senile. Se si assume che l'Alzheimer è responsabile di



oltre la metà dei casi, i malati dovrebbero essere stimati intorno ai 1.200.

Graf.1- Stima dei casi prevalenti di demenza nella Provincia di Rieti per fascia d'età



Fonte: U.O. di Neurologia O.G.P. San Camillo del Lellis

Tale studio fornisce una base di partenza per un più ampio progetto di ricerca che si pone come obiettivo un costante e accurato monitoraggio dell'evolvere della malattia di Alzheimer a partire da un lieve deterioramento cognitivo.

Il "progetto Alzheimer"

Il "Progetto Alzheimer" è un progetto di ricerca sulla malattia di Alzheimer, patrocinato e finanziato dal Comune di Rieti, per il quale l'Amministrazione Comunale ha impegnato annualmente la somma di 13.000 euro. Il progetto muove dalla constatazione che, attualmente, nella maggior parte dei casi le demenze senili vengono diagnosticate in una fase già avanzata, quando il deterioramento cognitivo non può più essere trattato con le terapie farmacologiche disponibili, e dalla necessità di diagnosticare la malattia in una fase più precoce in modo da massimizzare l'efficacia dei trattamenti conosciuti fino ad ora.

L'obiettivo del progetto è quello di caratte-

rizzare le fasi della malattia che precedono il deterioramento cognitivo conclamato, attraverso la definizione di indicatori capaci di individuare i soggetti che evolveranno verso la demenza.

Il progetto mira a raggiungere questo obiettivo attraverso il monitoraggio di una popolazione bersaglio residente nel Comune di Rieti. Il monitoraggio riguarda soggetti di età superiore ai 58 anni residenti in un quartiere della città scelto per le caratteristiche di scarsa mobilità della popolazione, al fine di garantire l'omogeneità del campione.

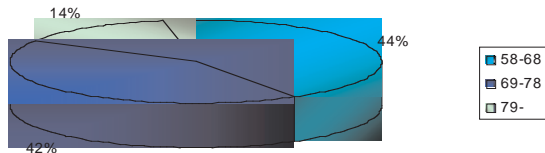
Questo è risultato essere composto da soggetti residenti prevalentemente nell'area di Villa Reatina/Piazza Tevere, aventi un'età media di 70 anni e una scolarità media di 7. Dopo una mirata operazione di sensibilizzazione e informazione sulle finalità del progetto, svolta attraverso il Comune e le Parrocchie, si è scelto di contattare telefonicamente i soggetti rispondenti alle caratteristiche richieste sulla base delle indicazioni fornite dall'ufficio anagrafe.

A questi soggetti è stata somministrata un'intervista semistrutturata e dei test neuropsicologici per identificare i soggetti da sottoporre a *follow up* annuali per almeno cinque anni.

I soggetti risultati sani o con un massimo di due prove patologiche sono stati "arruolati" e richiamati per i *follow-up* annuali. Con questo ci si proponeva il duplice scopo di contribuire alla definizione di markers cognitivi precoci in grado di individuare, tra soggetti clinicamente asintomatici o paucisintomatici, quelli che avessero maggiore probabilità di sviluppare una Demenza di Alzheimer (AD) e di valutare il tasso di conversione in AD dei soggetti che presentavano un lieve deterioramento cognitivo iniziale (*Mild Cognitive Impairment*).



Graf.2- Ripartizione dei soggetti arruolati per fascia d'età



Fonte: U.O. di Neurologia O.G.P. San Camillo del Lellis

Nel corso del 2004 sono stati effettuati 350 protocolli neuropsicologici (di cui 170 nel primo semestre e 180 nel secondo) suddivisi in 230 nuovi soggetti e 120 controlli. Contestualmente, è stata effettuata un'analisi preliminare dei dati del progetto e si è curata la preparazione di materiale divulgativo dello stesso e di un convegno dal titolo "Aggiornamento in tema di demenza". Nel corso del 2005 sono stati effettuati altri 268 protocolli di valutazione. Dall'inizio del progetto, invece, i protocolli di valutazione neuropsicologica complessivamente effettuati sono stati 1.128. All'interno del Progetto Alzheimer si è, successivamente, sviluppata un'attività integrativa che prende il nome di "Progetto *Healthness*" e che si pone come obiettivo quello di esaminare le caratteristiche di persone ultraottantenni il cui invecchiamento non comporta deterioramento cognitivo. Ciò per verificare l'ipotesi che questo evento sia in relazione con l'esistenza di un'adeguata rete di supporto sociale unita ad una modalità "attiva" di fronteggiare lo stress e gestire le emozioni di ansia e rabbia. Allo stato attuale sono stati individuati nel database del progetto Alzheimer i soggetti eleggibili allo studio ed è cominciata la somministrazione dei test. La consapevolezza di quanto la malattia incida profondamente sul territorio e sulla struttura sociale delle famiglie, ha portato

alla nascita, nei primi mesi del 2005, di un ulteriore progetto promosso dall'Assessorato ai Servizi Sociali di Rieti. Si tratta di un progetto di Supporto ai *caregiver* che ha avuto come obiettivo quello di proporre adeguate strategie per ridurre il carico oggettivo e psicologico di coloro che si occupano dell'assistenza agli ammalati. La necessità di azioni del genere nasce, non solo, dalla constatazione degli effetti negativi che l'attività assistenziale ha sui *caregiver*, ma anche dalla supposizione che la relazione tra *caregiver* e malato possa influire sulle variabili cliniche. Pertanto, la gestione dello stress di questi soggetti può essere considerata parte integrante del trattamento globale della malattia. Il progetto è stato realizzato su un target di nove famiglie, selezionate per la gravità della propria situazione, alle quali è stata offerta la presenza di uno psicologo come sostegno al caregiver, e di un assistente sociale fornito dal Comune per il supporto ai familiari. Al momento, il progetto è concluso e se ne sta valutando l'efficacia raggiunta.

**OSSERVATORIO COMUNALE
SULLA QUALITÀ E LE POLITICHE
SOCIALI**

Comune di Rieti

Viale Matteucci n. 82

02100 Rieti (RI)

Tel 0746.287275 Fax 0746.498566



Forum degli Assessorati

P.zza G. Marconi n. 25 - 00144 Roma

Tel. 06.59290008 r.a. - Fax 06.59290203

Sito web: www.forumassessorati.org

e-mail: osservatori@forumassessorati.org