



*Alzheimer Europe presenta al Parlamento Europeo il Rapporto sugli ostacoli rilevati dai familiari nella diagnosi tempestiva delle persone con demenza. La Federazione Alzheimer Italia ha raccolto l'esperienza dei familiari nel nostro Paese: "Si registrano ancora ritardi nella diagnosi ed è assente la comunicazione al malato. È necessario attivare interventi efficaci come il coinvolgimento nelle Comunità Amiche"*



Bruxelles, 27 giugno 2018 - È il Parlamento Europeo la sede scelta da Alzheimer Europe, l'organizzazione che riunisce 40 Associazioni Alzheimer nel nostro continente, per presentare il nuovo "European Carers' Report 2018", il Rapporto che evidenzia quali siano in Europa, dal punto di vista dei familiari e dei carer, i maggiori ostacoli a una diagnosi tempestiva delle persone con demenza.

Tra i protagonisti della ricerca che ha portato a questo nuovo Rapporto c'è anche l'Italia, presente a Bruxelles all'incontro di ieri pomeriggio con una rappresentanza della Federazione Alzheimer Italia.

Il Rapporto è stato redatto da Bob Woods - professore di Psicologia Clinica presso l'Università di Bangor (Galles, Regno Unito) e direttore del *Dementia Services Development Centre Wales* - sulla base dei sondaggi effettuati nel 2017 dai 5 Paesi che hanno raccolto l'esperienza di carer e familiari di persone con demenza nei loro territori. Nel complesso sono stati 1.409 i familiari, di cui 339 sono italiani.

Tra i 5 Stati che hanno partecipato alla ricerca è infatti presente anche l'Italia, insieme a Scozia, Olanda, Repubblica Ceca e Finlandia: nazioni che rappresentano un campione significativo della situazione in Europa in merito al percorso diagnostico vissuto dalle persone con demenza e quindi ai tempi e alle modalità affrontate anche dai loro familiari.



I dati emersi più significativi riguardano la tempistica nell'individuazione della diagnosi e la sua comunicazione al malato. Di seguito le percentuali più rilevanti.

Tra i principali ostacoli alla diagnosi precoce, i familiari segnalano un ritardo significativo nell'individuazione della diagnosi stessa: in media passano 2,1 anni per ricevere la diagnosi corretta, cifra che migliora leggermente in Italia con 1,6 anni. A questo dato si aggiunge il 25% dei malati a cui viene diagnosticata inizialmente un'altra condizione medica, percentuale che sale per gli italiani al 31,9%.

Una volta poi stabilita la diagnosi corretta, si è registrato tra i malati un 53% di demenza lieve, 36% moderata, 4% grave; quasi la metà dei familiari (47% nel complesso e ben il 52,1% in Italia) credono che il tasso di diagnosi sarebbe risultato migliore se valutato più tempestivamente.

Significative differenze sono presenti tra i Paesi europei nella comunicazione della diagnosi alla persona con demenza: se il 59,3% dei carer italiani dichiara che la persona non è stata informata della malattia, la percentuale scende al 23,2% in Repubblica Ceca, all'8,2% nei Paesi Bassi, al 4,4% in Scozia e all'1,1% in Finlandia.

Questo 'primato' italiano viene commentato da Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia: "Una diagnosi tempestiva insieme al coinvolgimento del malato nelle decisioni che lo riguardano e all'ascolto delle sue esigenze sono fondamentali per combattere l'esclusione sociale e lo stigma, per assicurare dignità e migliorare la qualità di vita dell'intera famiglia coinvolta".

Infine, il supporto post-diagnostico rimane un problema che accomuna tutti gli Stati: nel complesso la metà dei familiari richiede informazioni su come affrontare e convivere con la demenza e sui servizi disponibili sul territorio. In Italia si registra la maggiore insoddisfazione sulle informazioni ricevute.

"L'impatto della demenza sulla famiglia del malato è pesante sia sul piano economico sia su quello emotivo - precisa Mario Possenti, segretario generale della Federazione Alzheimer Italia, presente a Bruxelles - Ogni giorno le centinaia di richieste di sostegno che arrivano alla nostra help line Pronto Alzheimer ci confermano che i familiari vivono ancora troppo nell'isolamento e nella poca informazione. Consapevoli che sia necessario attivare interventi e strumenti efficaci, continuiamo quindi a sviluppare il progetto nazionale delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza che possono far sentire comprese, rispettate, sostenute tutte le persone che vivono con la demenza".

Dalla ricerca emerge un preciso profilo del carer: in Italia nella maggior parte dei casi si tratta del figlio della persona malata (64,8%; solo nei Paesi Bassi sono di più i mariti/mogli con un 53,7%) e di sesso

femminile (80,3%). Anche negli altri quattro Stati europei considerati le donne carer corrispondono alla maggioranza (82,8%).

In Italia anche le persone con demenza - che nel complesso si stimano in 1.241.000 - sono nella maggior parte dei casi donne (73,9%), tra i 75 e gli 84 anni (49,1%), e quasi la metà di loro vivono in casa con i loro familiari (46,4%) o con altri carer (28,7%), mentre sono pochi coloro che alloggiano presso residenze assistenziali (12,1%).