

IL RAPPORTO “DEMENTIA IN EUROPA 2006” IN SINTESI

(fonte: *Dementia in Europe, yearbook 2006- Alzheimer Europe*)

La malattia di Alzheimer è definita un “processo degenerativo che distrugge progressivamente le cellule cerebrali, determinando nel malato un lento e graduale deterioramento delle capacità cognitive (memoria, attenzione, linguaggio, pensiero), della personalità e della vita di relazione e rendendolo, a poco a poco, incapace di una vita autonoma”.

Colpisce in prevalenza le persone anziane anche se la vecchiaia da sola non si può considerare causa di demenza. .

Alla situazione della malattia di Alzheimer in 31 Paesi Europei (25 Stati membri più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia) è dedicato il Rapporto elaborato nel 2006 da Alzheimer Europe che presenta i dati di prevalenza della malattia e “fotografa” le modalità di accesso alle cure nei vari Paesi.

Prevalenza della malattia in Europa

Il rapporto tra il numero di casi accertati di una malattia e la popolazione totale considerata in un determinato momento è il dato noto come prevalenza. La prevalenza è pertanto una “istantanea” della popolazione effettuata al momento del rilievo (P = numero casi presentati / popolazione totale).

Nel corso degli anni sono stati avviati numerosi studi per determinare la prevalenza della malattia di Alzheimer in Europa per gruppi di età e per sesso. Il “Rapporto Demenza in Europa 2006” di Alzheimer Europe prende in considerazione la popolazione dei 25 Stati membri dell’Unione Europea più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia e due studi di prevalenza per questi paesi:

- lo studio **EURODEM¹** (European Concerted Action on Epidemiology and Prevention of Dementia Group) che presenta i dati sulla prevalenza della demenza da moderata a severa in 31 Stati del continente europeo distinti per maschi e femmine e per 9 diversi gruppi di età. Lo studio include sia i malati che vivono a domicilio che quelli ricoverati.
- lo studio condotto nel 2005 da Martin Prince e Cleusa Ferri (**STUDIO FERRI ET ALL.²**) per conto di ADI – Alzheimer Disease International nell’ambito del quale 12 esperti hanno condotto una revisione sistematica di tutti i lavori pubblicati in materia ed hanno concordato su stime di prevalenza della malattia che includono maschi e femmine in 5 fasce d’età (comprese tra 60 e 84 anni) e nella fascia d’età + 85.

¹The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings, Hofman A. et al: (1991) - *International Journal of Epidemiology*, Vol.20, n. 3, pagg.736-748.

²Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, Ferry C.P., Prince M. et al. - *Lancet* 2005; Vol.366, pagg.2112-17

I due studi evidenziano che le persone affette da demenza che vivono nella Comunità Europea sono comprese tra **5.3 e 5.8 milioni di persone e 6,4 milioni nei 31 Paesi considerati dal Rapporto** (25 Stati membri dell’Unione Europea più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia).

In termini percentuali ciò significa che i cittadini affetti da demenza rappresentano **dall’1,14% all’1,27 per cento della popolazione dei 31 Paesi considerati.**

Con l'invecchiamento della popolazione europea questi numeri sono cresciuti significativamente negli ultimi 45 anni sia in termini assoluti che in termini percentuali. E questi numeri sono destinati a crescere drammaticamente nei prossimi 35 anni.

Tav. 1 - PREVALENZA DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER IN EUROPA

(fonte: *Dementia in Europe, Yearbook 2006- Alzheimer Europe*)

Nazione	Gruppo d'eta'	Affetti da demenza (EURODEM)	% su totale popolazione	Affetti da demenza (FERRI et all.)	% su totale popolazione
Austria	30-94	104.428	1.27	94.441	1.15
Belgio	30-99	140.639	1.35	127.174	1.22
Cipro	30-99	6.725	0.9	6.054	0.81
Rep. Ceca	30-99	105.553	1.03	93.973	0.92
Danimarca	30-99	68.430	1,26	62.318	1.15
Estonia (04)	30-99	15.065	1.12	12.955	0.96
Finlandia	30-99	65.362	1.25	59.360	1.13
Francia	30-99	847.808	1.36	760.715	1.22
Germania	30-94	1.111.429	1.36	1.010.245	1.22
Grecia	30-99	135.566	1.22	123.700	1.12
Ungheria	30-89	100.567	1	88.070	0.87
Irlanda	30-94	35.381	0.86	31.940	0.78
Italia	30-99	905.713	1.55	820.462	1.4
Lettonia	30-99	25.969	1.13	22.509	0.98
Lituania	30-99	35.298	1.03	30.169	0.88
Lussemburgo	30-94	4.857	1.07	4.370	0.96
Malta	30-89	3.427	0.85	3.148	0.78
Paesi Bassi	30-99	183.485	1.13	165.585	1.02
Polonia	30-99	350.511	0.92	300.477	0.79
Portogallo	30-94	129.916	1.23	119308	1.13
Slovenia	30-99	21.788	1.09	19.302	0.97
Slovacchia	30-99	44.813	0.83	38.232	0.71
Spagna	30-99	583.208	1.36	533.388	1.42
Svezia	30-99	138.641	1.54	128.220	1.42
UK (04)	30-99	660.573	1.11	621.717	1.04
EU 25 TOT		5.832.152	1.27	5.277.082	1.14
Bulgaria	30-99	87.797	1.13	76.566	0.99
Islanda	30-99	2.845	0.97	2.584	0.88
Norvegia	30-99	61.077	1.33	56.227	1.22
Romania	30-99	200.893	0.93	172.130	0.79
Svizzera	30-94	97.068	1.31	88.900	1.2
Turchia	30-74	129.715	0.18	78.546	0.11
Altre nazioni		579.385		474.943	
TOTALE GENERALE		6.411.547		5.752.745	

La diversità delle stime esposte è dovuta alle differenze fra i gruppi di età considerati e al fatto che nello studio Ferri le stime sono state elaborate utilizzando la metodologia Delphi e non consultando direttamente gli studi epidemiologici in materia.

Queste stime di prevalenza della malattia in Europa, così come nei singoli Stati europei, sono estremamente utili ma devono essere usate con cautela per i seguenti motivi.

Innanzitutto sono stime basate su statistiche demografiche che possono differire da una Nazione all'altra ed anche da un ufficio statistico nazionale all'altro. In alcune Nazioni le statistiche demografiche sono disponibili per ogni gruppo di età. In altre Nazioni le statistiche relative ad alcuni gruppi di età mancano per alcuni anni o per tutti gli anni considerati.

Un ulteriore problema è legato al fatto che gli indici di prevalenza sono stati calcolati solo sui casi accertati. Il che significa che un gran numero di persone affette da demenza non diagnosticata potrebbero essere state escluse.

Prevalenza della malattia in Italia

Nel "Rapporto Demenza 2006" Alzheimer Europe stima che il numero delle persone affette da demenza in Italia nel 2005 sia compreso tra 820,462 (Studio Ferri et al.) e 905,713 (Studio Eurodem). In *termini percentuali* questi numeri ci dicono che in **Italia la prevalenza della demenza sul totale della popolazione (58.462.375) è compresa tra l'1,4% (Ferri et al.) e l'1,55%**. Questa percentuale è leggermente superiore alle media EU che è compresa tra 1,14% e 1,27% (rispettivamente Studio Ferri et al. e Studio Eurodem).

TAVOLA 2: PERSONE AFFETTE DA DEMENZA IN ITALIA NEL 2005

(fonte: *Dementia in Europe, Yearbook 2006- Alzheimer Europe*)

			STUDIO EURODEM	STUDIO FERRI ET ALL.
<i>Gruppo età</i>	<i>Uomini affetti da demenza</i>	<i>Donne affette da demenza</i>	<i>Totale persone affette da demenza</i>	<i>Totale persone affette da demenza</i>
30-59	20.357	11.510	31.867	
60-64	24.847	8.026	32.873	29.523
65-69	32.946	19.004	51.949	48.687
70-74	58.722	61.544	120.266	103.255
75-79	48.714	93.418	142.131	142.026
80-84	75.771	150.812	226.583	212.561
85-89	38.285	103.985	142.270	} 284.410
90-94	34.264	94.267	128.531	
95-99	5.553	23.690	29.243	
TOTALE	339.458	566.255	905.713	820.462

Disparità di accesso alle cure e all'assistenza e impatto sulle famiglie in Europa

Il Rapporto Demenza 2006 evidenzia anche significative disparità tra i diversi Paesi europei per quanto riguarda l'accesso dei pazienti ai trattamenti farmacologici disponibili e all'assistenza.

Emergono differenze nelle modalità di rimborso dei farmaci: ad esempio in Bulgaria, Lituania e Malta non vengono rimborsati gli inibitori dell'acetilcolinesterasi mentre in Bulgaria, in Italia, Lituania, Malta, Norvegia, Polonia e Regno Unito non è previsto alcun rimborso per la memantina.

Solo il 44% dei malati ottiene l'assistenza a domicilio e solo il 33% l'assistenza di sollievo. La malattia rappresenta quindi un pesante fardello per le famiglie dei malati: il 66% delle famiglie è costretta a contribuire ai costi di ricovero e il 65% a quello dell'assistenza domiciliare.

Il Rapporto Demenza 2006 in Europa riporta inoltre i dati di una ricerca (*"Who cares? The state of dementia care in Europe, 2006"*) condotta separatamente da Alzheimer Europe su 1.000 "carers" in Francia, Germania, Polonia, Scozia e Spagna .

La ricerca conferma che la maggioranza dei malati di Alzheimer è curato in casa (86%) e che solo una piccola minoranza è ricoverato in ospedale (10%) o in residenze specializzate (1%). Il quadro che emerge dalla ricerca offre una fotografia impressionante del livello di impegno che viene richiesto ai familiari dei malati. Delle persone intervistate, una su cinque ha dichiarato di essere impegnata nell'assistenza al malato per oltre 10 ore al giorno.

A fronte di questa situazione l'Associazione Alzheimer Europe ha fissato come obiettivo prioritario del proprio piano strategico 2006-2010 il miglioramento dell'accesso alle cure e all'assistenza per i malati e i loro familiari.

Accesso alle cure e impatto sulle famiglie in Italia

In Italia sono disponibili tutti i trattamenti farmacologici per la cura della malattia di Alzheimer (la memantina non è rimborsata dal Sistema Sanitario Nazionale) e non esistono restrizioni all'accesso alle strutture assistenziali. Tuttavia il ruolo della famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer è ancora preponderante: nel nostro Paese perdura la convinzione che l'assistenza agli anziani sia una sorta di dovere sociale che compete innanzitutto alla famiglia e, al suo interno, alla donna. Come afferma l'associazione di volontariato e promozione sociale Auser impegnata nel settore anziani *“In Italia si considera accettato e legittimo il fatto che le istituzioni debbano intervenire nella cura e nell'assistenza agli anziani solo dopo la famiglia”*.

In Italia la domanda di servizi di assistenza domiciliare è in continuo aumento. La percentuale degli anziani oltre i 65 anni che utilizzano i servizi domiciliari rappresentano una quota marginale (1% della popolazione) se paragonata a quella degli altri Paesi Europei: 5,5% in Gran Bretagna, 6,5% in Germania, 10% in Scandinavia (*cfr. Minguzzi e Polverini 2004*). In Italia si registrano inoltre forti disomogeneità tra Regione e Regione, tanto nell'accesso alla diagnosi che per quanto riguarda la rete dei servizi territoriali.

Milano, 21 giugno 2007