XXX Giornata Mondiale Alzheimer

21 SETTEMBRE 2023 H.16

SALA DEL MAGGIOR CONSIGLIO

PALAZZO DUCALE | GENOVA

# CREAMCAFE

LA MENTE CREATIVA CONTRO LO STIGMA DELLA MALATTIA

10 anni CREAMCAFE CreativeMindCafé

## Tavola rotonda

Saluti delle Istituzioni

Introduce e modera Silvia Neonato

Interventi
Luca Borzani
Giuseppe Costa
Guido Rodriguez

Presentazione dei 10 anni di attivitá
a cura delle volontarie e dei volontari del Creamcafe

Si ringrazia
Palazzo Ducale
Fondazione
per la Cultura

GENOVA CAPITALE ITALIANA DEL LIBRO 2023

# ASSOCIAZIONE CREAMCAFE
# Il caffè della mente creativa

Oggi vorrei parlarvi di tre cose:

- stigma
- prevenzione
- medicine

CREAMCAFE
CreativeMindCafé

# Lo stigma

- Un meccanismo di discriminazione
- Disapprovazione sociale
- Ostacolo al normale funzionamento della vita quotidiana.

CREAMCAFE
CreativeMindCafé

# Lo stigma

Lo stigma interessa, con intensità e qualità diverse, tutto l'ambiente:

- Personale sanitario
- Persona che vive con la demenza
- Chi presta la cura

Alzheimer's Disease International

# ADI Global survey on **attitudes to dementia**

## Almost 70,000 respondents from 155 countries

2 in 3 people think that dementia is caused by normal ageing

1 in 4 people think that there is nothing we can do to prevent dementia

95% of the general public think they could develop dementia at some point in their lifetime

Just under 40% of the general public think that there are adequate community services in place for people living with dementia and carers

54% of respondents think lifestyle factors play a part in developing dementia

91% of respondents say that people should not hide the fact they have dementia

♂ **Men are more likely to hold stigmatising views about dementia than women** ♀

*Although they were more likely to let a relative with dementia move in with them*

## Attitudes of healthcare practitioners to dementia

62% of healthcare practitioners still believe that dementia is part of normal ageing

Around 40% of the public think healthcare practitioners ignore people with dementia

"My neurologist ignored my presence when my diagnosis was discussed with my husband."

"Neurologist diagnosed me with Alzheimer's at 56, telling me to go home and get my final affairs in order and wait until my premature death."

"They sometimes talk to my wife about things like I'm not even there, but I'm sitting right there."

"Many healthcare practitioners often do not believe I have dementia - which is abusive and offensive. But, also, they then talk over me, about me, and never to me..."

CREAMCAFE CreativeMindCafé

# Lo stigma
# e il personale sanitario

**Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health practitioners**

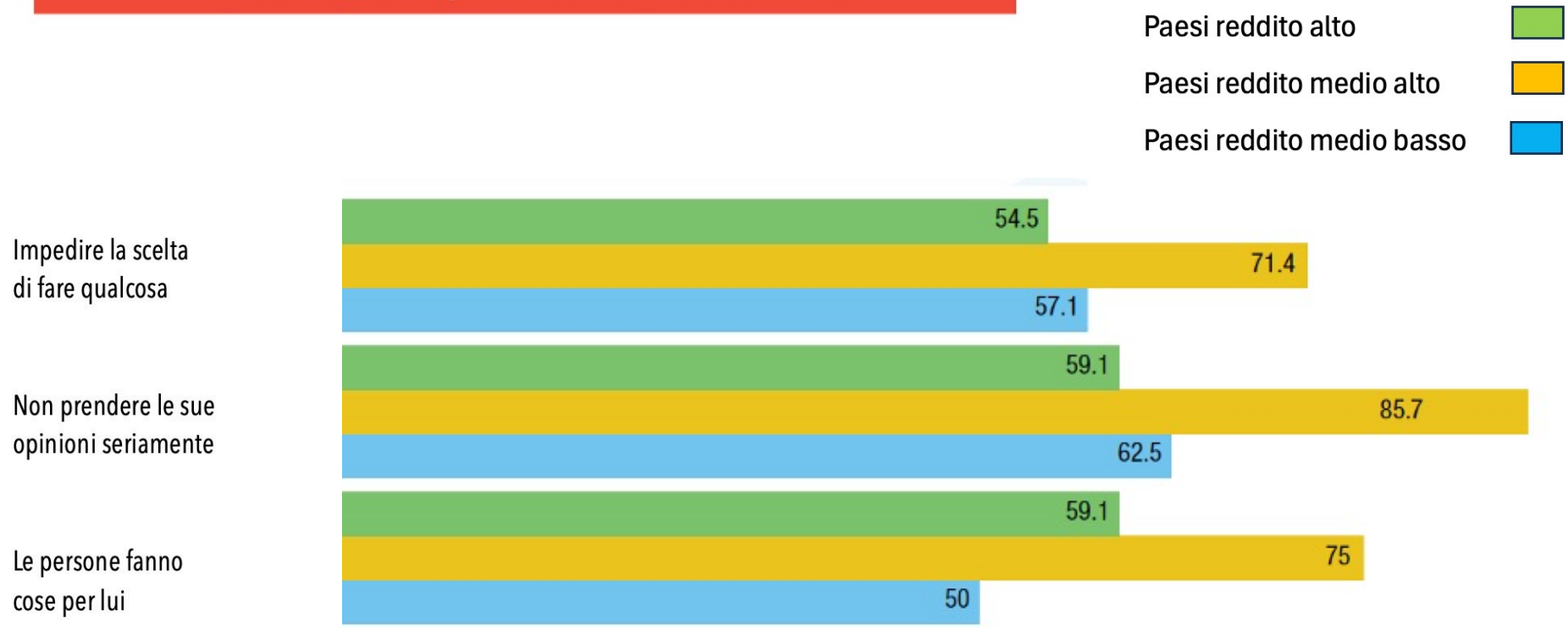
Dementia
0(0) 1–50
© The Author(s) 2018
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1471301218761911
journals.sagepub.com/home/dem
SAGE

La ricerca comprende

- 57 lavori,  13.242 operatori coinvolti
- Solo il 34% dei medici di base e il 48% degli specialisti, di routine comunicano alle persone con demenza la loro diagnosi
- Più della metà delle persone che vivono con la demenza non vengono a conoscenza della loro diagnosi.

# ADI Global survey on **attitudes to dementia**

**Almost 70,000 respondents from 155 countries**




# Alcuni ambiti di relazioni scorrette

# Lo stigma e chi presta la cura

Tentare di gestire la vergogna, tre categorie di risposte:

- mettere a tacere e non richiamare l'attenzione sui sintomi
- nascondere la diagnosi,
- evitare i contatti.

13 intervistati ; 10 donne, tra 35 e 89 anni, 5 mogli, 6 figli adulti. Alto grado di istruzione (11 – 18 ) anni

Il 54% è impegnato da più di 5 anni nel caregiving

**Managing Shame: A Grounded Theory of How Stigma Manifests in Families Living With Dementia**

Journal of the American Psychiatric Nurses Association
1–8
© The Author(s) 2019
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1078390319832965
journals.sagepub.com/home/jap
SAGE

**Figure 1.** Managing shame: Silencing, concealing, shunning.

CREAMCAFE
CreativeMindCafé

# La lotta allo stigma

La migliore conoscenza della malattia riduce paura e rifiuto, cambia i comportamenti e consente di vivere meglio con la malattia.

Una formazione specializzata e rivolta alla persone in contatto con il malato.

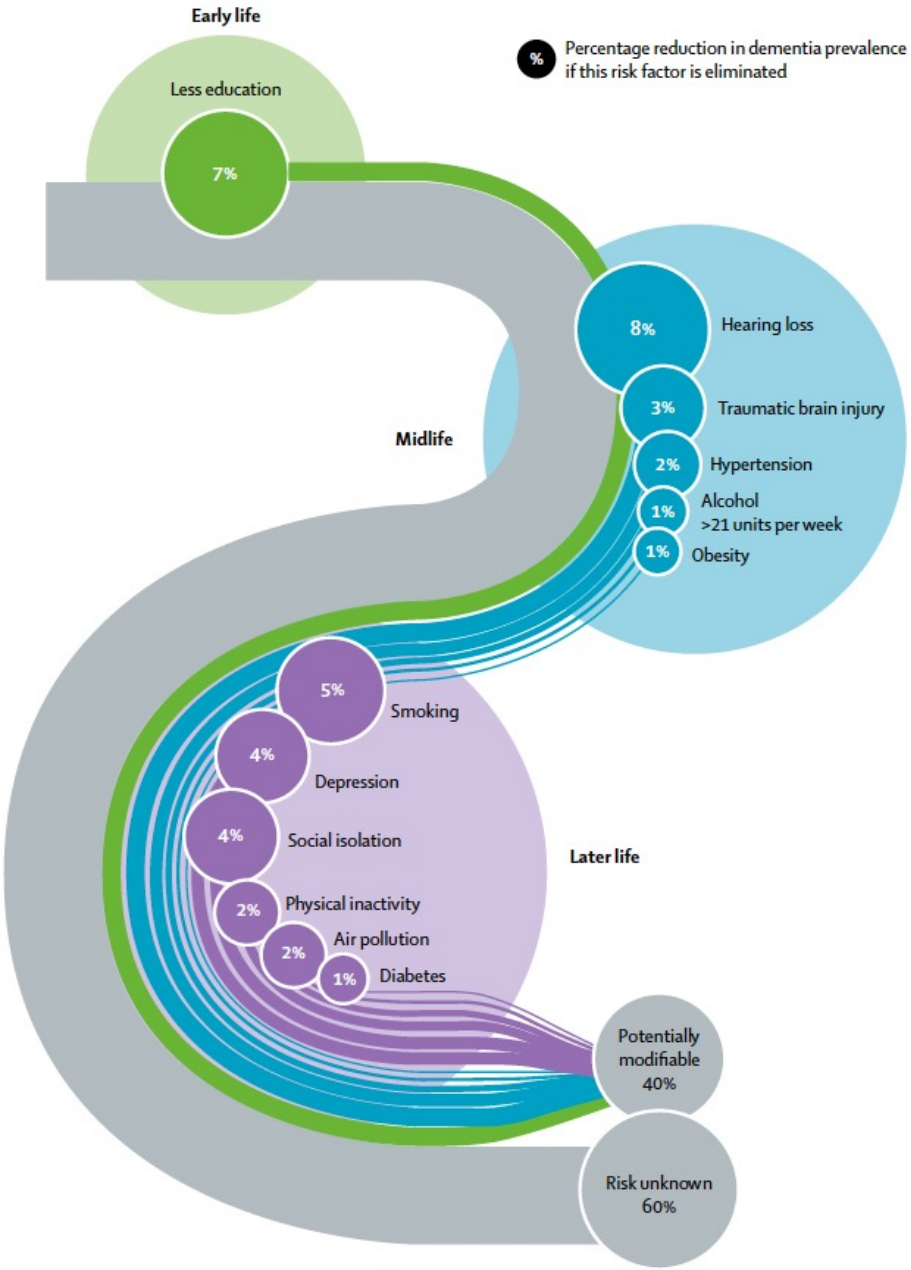
Contatto sociale con le persone che vivono accanto ai malati per promuovere atteggiamento empatico verso chi vive con la demenza.

Politiche mirate alla non emarginazione.

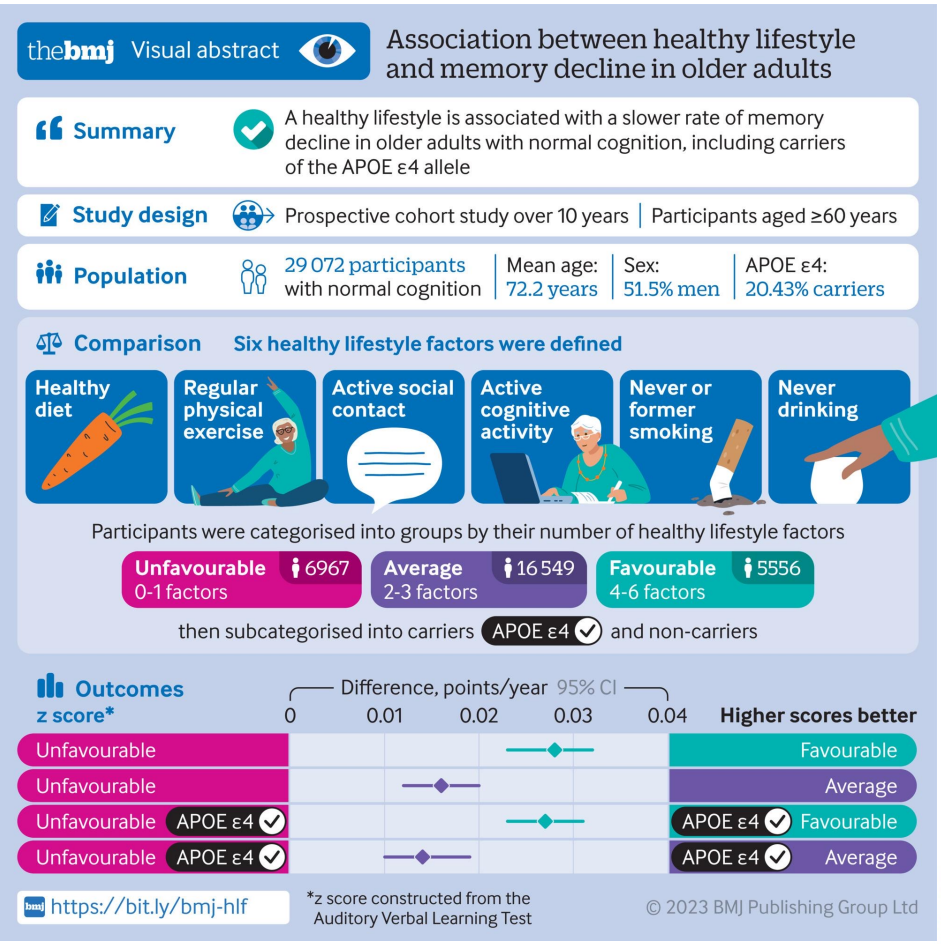
Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission

# La prevenzione

- Il 40% dei fattori di rischio sono potenzialmente eliminabili




CreativeMindCafé



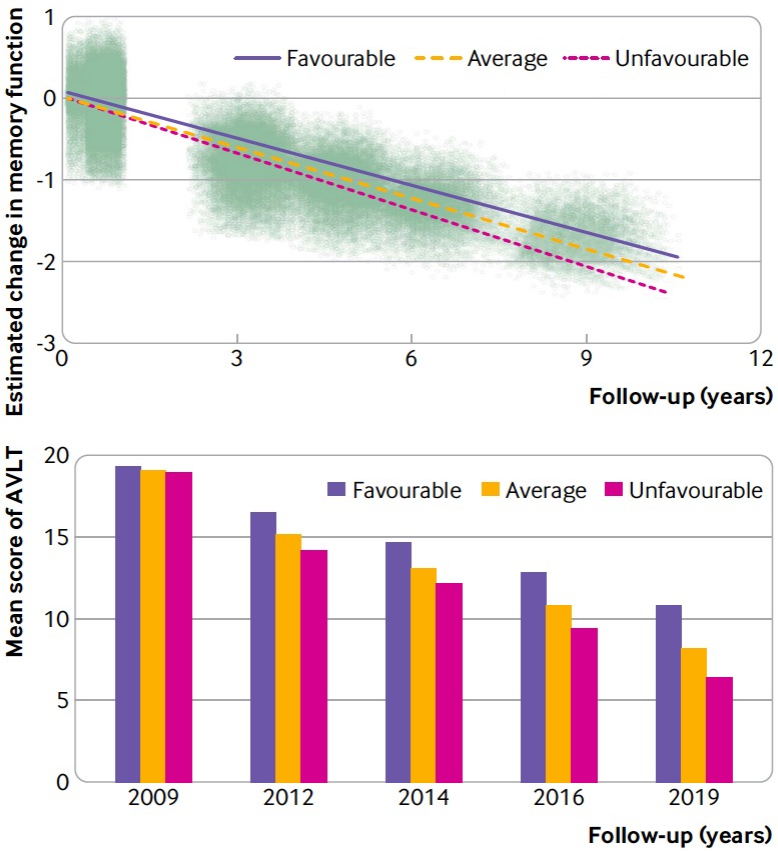




Fig 2 | Longitudinal change in memory among favourable, average, and unfavourable groups in the cognitively normal population. (Top panel) Estimated change in memory function over 10 years, by group. Dots represent individuals' estimated composite z scores for AVLT. (Bottom panel) Mean composite AVLT z scores of all groups. AVLT=Auditory Verbal Learning Test

CreativeMindCafé

# Farmaci che verranno

CREAMCAFE
CreativeMindCafé

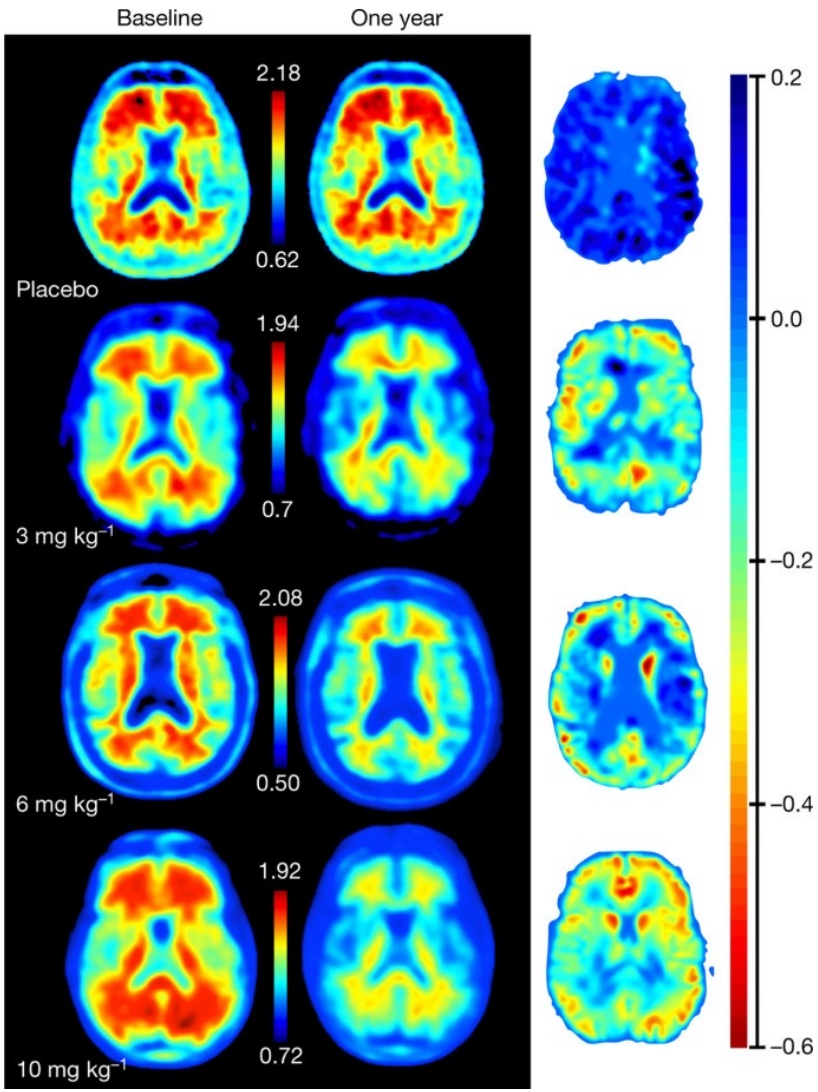
# Aducanumab

Il 7 giugno 2021 la FDA – *Food and Drugs Administration*, approva

un **anticorpo monoclonale** in grado di eliminare dal cervello gli **accumuli di proteina beta-amiloide**, ritenuta responsabile della malattia di Alzheimer.

L'approvazione da parte della FDA è avvenuta contro il parere di una commissione di esperti. Il motivo
della **controversia** risiede nel fatto che gli studi sottoposti alla FDA non dimostrano chiaramente e scientificamente l'**efficacia del nuovo farmaco**: ovvero non è dato per scontato che ci possano essere dei benefici sul versante delle funzioni cognitive.

CREAMCAFE
CreativeMindCafé



**Addendum: The antibody aducanumab reduces Aβ plaques in Alzheimer's disease**

CreativeMindCafé

# Lecanemab

Il 6 luglio 2023, viene omologato dalla FDA
É un anticorpo monoclonale umanizzato
che agisce sugli aggregati di beta-amiloide.

Nella sperimentazione la molecola è stata somministrata a 1.795 soggetti con decadimento cognitivo lieve dovuto all'Alzheimer.
I risultati della fase 3 hanno mostrato che, con 18 mesi di trattamento, il declino cognitivo si riduce del 27% confrontando i risultati di gruppo di controllo che assumeva un placebo.

CreativeMindCafé

# Lo stato della ricerca sui farmaci contro l'Alzheimer

Al momento non esiste alcun farmaco in grado di prevenire, arrestare o guarire l'Alzheimer o le malattie legate alla demenza. L'Alzheimer è una malattia estremamente complessa dall'andamento progressivo. Poiché non sono ancora noti tutti i meccanismi biologici, lo sviluppo di farmaci per il trattamento è arduo. In tutto il mondo si conducono comunque da anni ricerche su varie sostanze attive per il trattamento del morbo di Alzheimer.

CreativeMindCafé

# Che Fare

La stimolazione cognitiva

Vivere insieme

Socializzare

10 anni

CREAMCAFE

CreativeMindCafé

Grazie

a tutte e tutti e

Buon Creamcafe 2023/24