

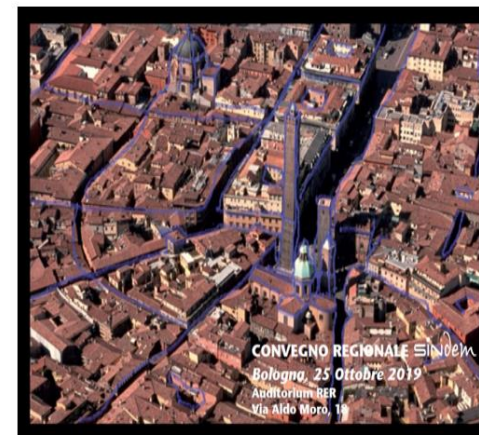
Demenze giovanili: epidemiologia e stima del bisogno assistenziale a livello regionale

Epidemiologia ed impatto sociale Delle EOD nella provincia di Modena

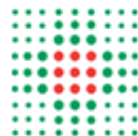
Annalisa Chiari

Neurologia AOU Policlinico di Modena

Laboratorio di Neurologia Cognitiva - UniMoRe



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena
Policlinico

SINDem
Associazione Autonoma Aderente
alla SIN per le Demenze

Background

Diverse caratteristiche cliniche

Sindromi “*Dementia Plus*”

Demenza frontotemporale

Demenza a corpi di Lewy

Parkinson Demenza

Paralisi Sopranucleare Progressiva

Degenerazione corticobasale

Malattia di Huntington

Demenza da alcolismo

Sclerosi Multipla

Demenza da HIV

Demenza post-traumatica

Idrocefalo normoteso

Demenza Vascolare

Vasculiti cerebrali

Tipo di Demenza

CADASIL

Creutzfeldt-Jakob Disease

Malattia di Fabry, neurologica

Sindrome dell’X fragile

adulta

Malattia di Gaucher

Malattia di Kufs

Encefalite limbica

Malattia di Whipple

Malattia di Wilson

adulta

Età di esordio

40-50

40-60

30-45

infanzia, età giovane

età giovane adulta

età giovane adulta

età adulta

30-60

infanzia, età giovane

Diverse caratteristiche sociologiche

Journal of Alzheimer's Disease 60 (2017)

Job Loss After Diagnosis of Early-Onset Dementia: A Matched Cohort Study

Nobuo Sakata and Yasuyuki Okumura*

Lavoro

Figli

BERJ | British Educational
Research Journal

 **BERA**
BRITISH EDUCATIONAL RESEARCH ASSOCIATION

British Educational Research Journal
Vol. 44, No. 4, August 2018, pp. 593–607

The impact of parental young onset dementia on children and young people's educational careers

Pat Sikes^{a,b*} and Melanie Hall^c

Diverso impatto sanitario

Predictors of the Time to Institutionalization in Young- Versus Late-Onset Dementia: Results From the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) Study

Christian Bakker MSc^{a,b,*}, Marjolein E. de Vugt PhD^c, Deliane van Vliet MSc^c, Frans R.J. Verhey MD, PhD^c, Yolande A. Pijnenburg MD, PhD^d, Myrra J.F.J. Vernooij-Dassen PhD^{b,e,f}, Raymond T.C.M. Koopmans MD, PhD^b

JAMDA 14 (2013) 248–253

Più disturbi
comportamentali
Maggiore rischio di
istituzionalizzazione

Errori
diagnostici
Ritardo
diagnostico

Time to diagnosis in young-onset dementia and its determinants: the INSPIRED study

Brian Draper^{1,2}, Monica Cations^{1,3}, Fiona White¹, Julian Trollor^{4,5}, Clement Loy⁶, Henry Brodaty^{1,2,4}, Perminder Sachdev^{1,4,7}, Peter Gonski⁸, Apo Demirkol⁹, Robert G. Cumming⁶ and Adrienne Withall³

Int J Geriatr Psychiatry 2016 **31**: 1217–1224

The social and economic burden of frontotemporal degeneration

Neurology® 2017;**89**:2049–2056

James E. Galvin, MD,
MPH
David H. Howard, PhD
Sharon S. Denny, MA
Susan Dickinson, MSGC
Nadine Taton, PhD

Maggiore
costo

Prevalenza EOD

The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years

R J Harvey, M Skelton-Robinson, M N Rossor

J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;**74**:1206–1209

54/100mila
(30-64)
98/100mila
(45-64)

The prevalence and causes of younger onset dementia in Eastern Sydney, Australia

Adrienne Withall,^{1,2} Brian Draper,^{2,3} Katrin Seeher^{2,3} and Henry Brodaty^{2,3}

76.3/100mila
(30-65)
163.1/100mila
(45-64)

Prevalenza EOD

The Prevalence and Subtypes of Young Onset Dementia in Central Norway: A Population-Based Study

Marte Kvello-Alme^{a,b,*}, Geir Bråthen^{a,c}, Linda R. White^{a,c} and Sigrid Botne Sando^{a,c}

68.2/100mila
(30-64)
132.9/100mil
a (45-64)

Journal of Alzheimer's Disease 69 (2019) 479–487
DOI 10.3233/JAD-181223
IOS Press

55.1/100mila
(45-65)

Prevalence and Demographic Features of Early-Onset Neurodegenerative Dementia in Brescia County, Italy

Barbara Borroni, MD, Antonella Alberici, MD,* Mario Grassi, PhD,† Luca Rozzini, MD,*
Marinella Turla,‡ Orazio Zanetti, MD,§ Angelo Bianchetti, MD,|| Nicola Gilberti,*
Cristian Bonvicini, PhD,§ Giorgio Dalla Volta, MD,¶ Renzo Rozzini, MD,# and
Alessandro Padovani, MD, PhD**

Alzheimer Dis Assoc Disord 2011

EOD nella provincia di Modena: caratteristiche epidemiologiche, cliniche e socio-assistenziali

Obiettivi

- 1) Epidemiologico: studio di prevalenza
capire qual è l'entità del “fenomeno” EOD è essenziale per programmare correttamente i servizi per i pazienti e le famiglie
- 2) Individuare i bisogni assistenziali e sociali dei pazienti e delle famiglie per sviluppare una rete di servizi “EOD focused”

Criteri di inclusione

Diagnosi di demenza al 31
dicembre 2018

Esordio < 65 anni

Residenza in provincia di Modena

La demenza è la principale causa di
disabilità

Criteri di esclusione

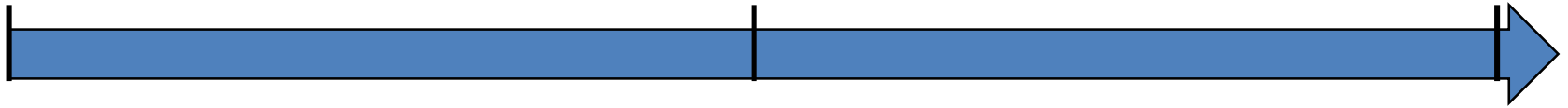
Peggioramento di disturbo cognitivo
dell'età evolutiva

Demenza in malattie psichiatriche
inveterate

Patologie *con* demenza, in cui non è
la principale causa di disabilità

METODI

1/1/2006 Raccolta retrospettiva 1/1/2017 Raccolta prospettica 31/12/2018



Revisione
documentazione e
diagnosi

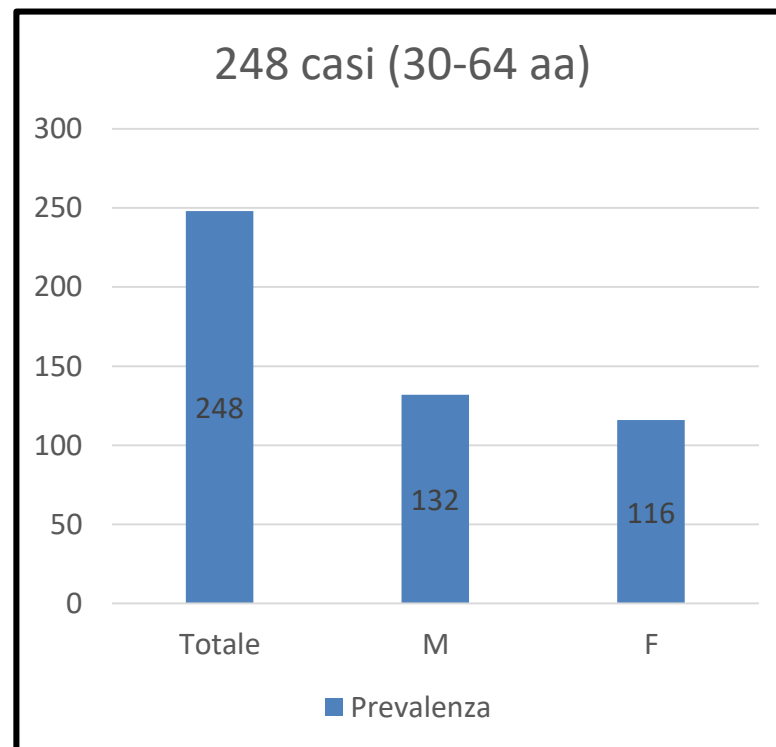
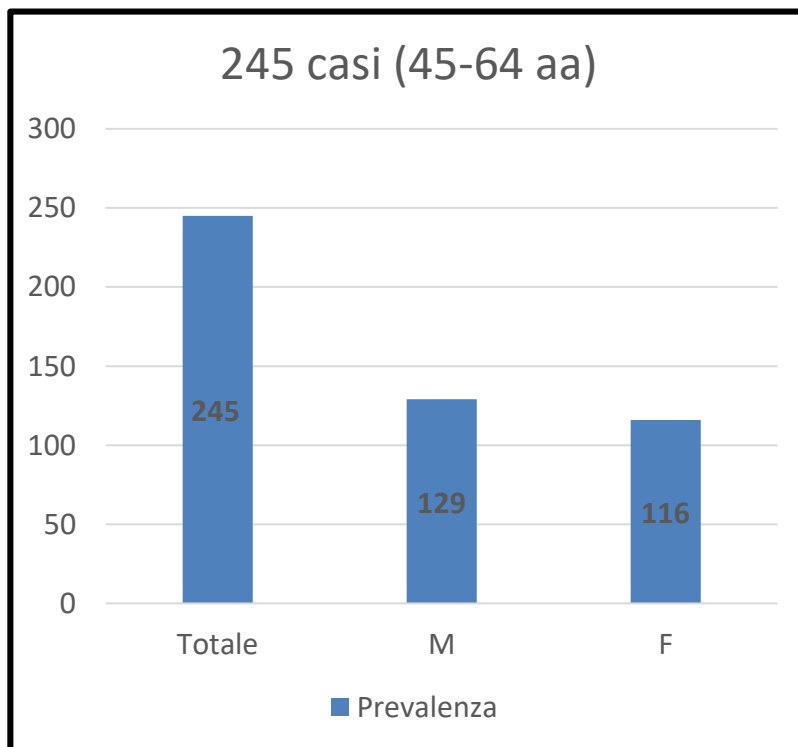


**Ambulatorio
Neurologia
Cognitiva di Carpi**

**Ambulatorio di
Neurologia
Cognitiva Modena**

**Ambulatorio
Neurologia Area Sud**

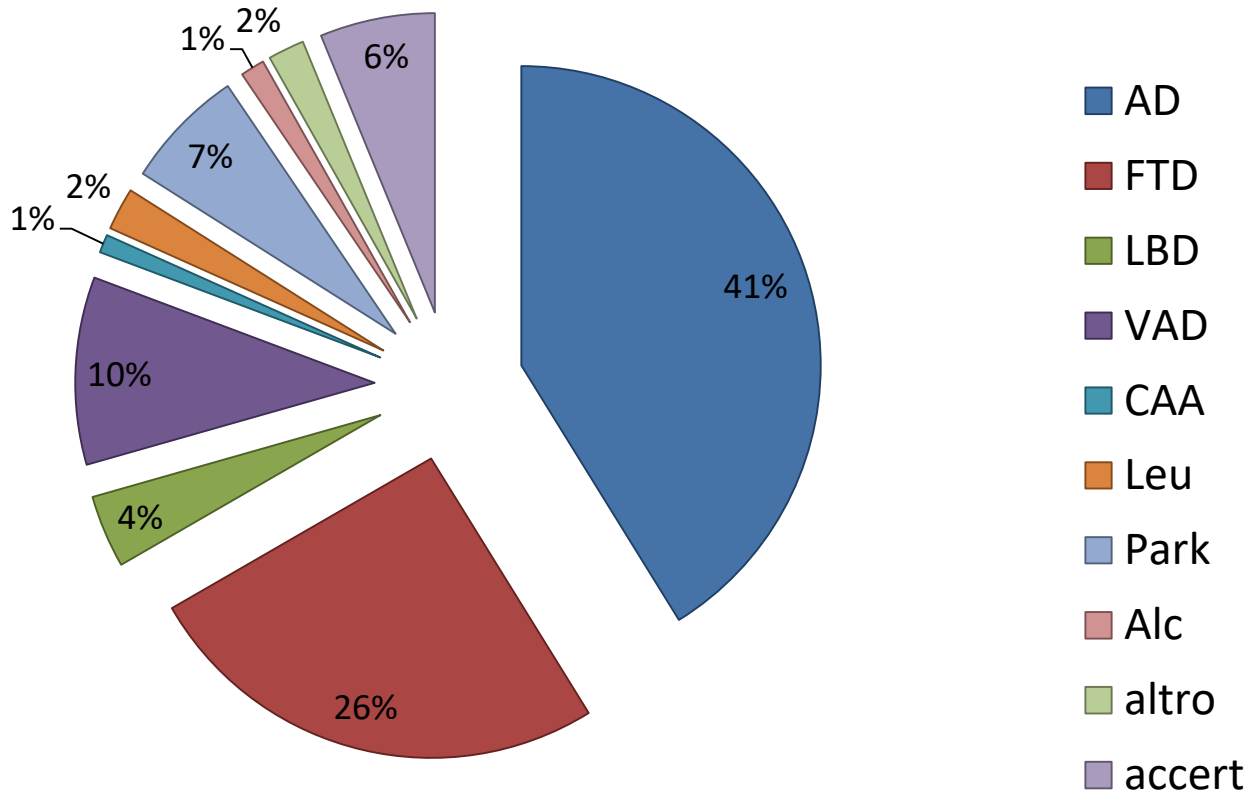
RISULTATI: PREVALENZA (31/12/2018)



Fascia di età 45-64: 116/100000 (121,2/100000 M, 111,7/100000 F)

Fascia di età 30-64: 72/100000 (67,5/100000 M, 76/100000 F)

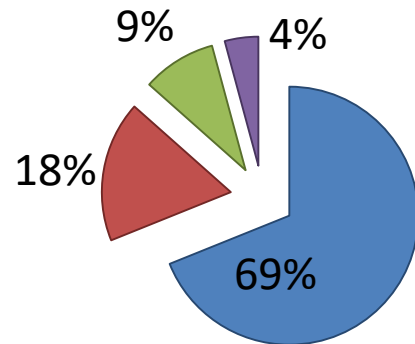
Diagnosi



Varianti delle principali forme di demenza

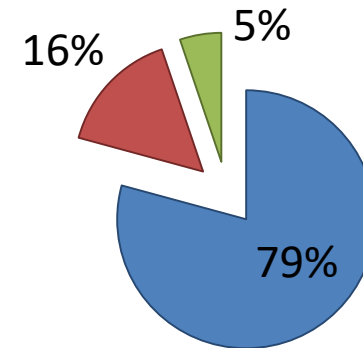
Malattia di Alzheimer

■ amnesico ■ lvPPA ■ PCA ■ frontale

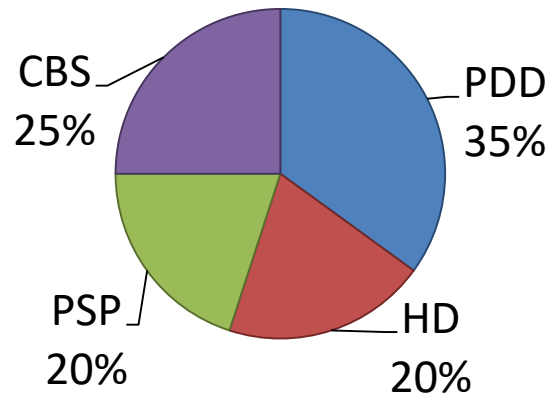


Demenza fronto-temporale

■ bvFTD ■ svPPA ■ nfPPA



Parkinsonismi



EOD vs LOD

	EOD	LOD	
Sesso (M;F)	60%; 40%	54,2%; 47.8%	ns
Età esordio (anni)	58,6 (range 39-64, SD 4,9)	72,1 (range 65-88, SD 5,9)	<0,01
Paziente solo	68,2%	64,2%	ns
Lavoratore attivo	13,8%	0%	ns
Pensionamento per malattia	29,3%	1,6%	<0,01
Esordio- I visita (mesi)	25,8 (SD 5,4)	18 (SD 15)	<0.01
Esordio-Diagnosi (mesi)	36,6 (SD 30)	23 (SD 19)	<0,01
MMSE alla diagnosi	22 (SD 4,9)	22 (SD 4,1)	ns
Qualità di vita del paziente	26 (SD 6,6)	25,1 (SD 5,4)	ns
NPI	16,5 (SD 13)	17,9 (SD 11)	ns
Comorbidity	2,7 (SD 2,4)	3,2 (SD 2.1)	ns
Autonomia funzionale	12,6 (SD 23)	22,2 (SD 21)	<0,01
Riabilitazione	21%	8,5%	<0,05
Assistenza privata	29%	49%	<0,05
Centro diurno	6%	13%	NS
Psicologo	27,9%	20%	NS
CRA	19%	7,7%	<0,05

Burden del caregiver (Zarit)

Autonomia funzionale	ns
Riserva cognitiva (CRIq)	ns
Età Caregiver	<0,05
Età alla diagnosi	ns
Età di esordio	ns
Stato civile	ns
Scolarità paziente	<0,05
Ritardo diagnostico	ns
Assistenza Privata	ns
MMSE alla diagnosi	ns
Anosognosia (CIRS)	ns
NPI	<0,01
Qualità di vita (QoIAD)	ns
Sesso caregiver	ns
Scolarità caregiver	ns
Pensionamento per malattia	ns
Durata di malattia	ns
Figli minori	ns

Conclusioni

Primi dati sulla epidemiologia delle demenze giovanili in Italia

Prevalenza sovrapponibile a con dati di prevalenza di UK e Norvegia

Alta percentuale di presentazione atipica di AD, FTD. Patologie rare

Alta percentuale di persone che lavorano attivamente

Ritardo nella richiesta di aiuto e nella diagnosi

Grazie a...

Tutti i pazienti e alle loro famiglie

M. Tondelli, M. Costa (Neurologia AUSL Modena)

M.A. Molinari, C. Galli, (Neuropsicologia AUSL Modena)

G. Zamboni, P. Nichelli, G.Vinceti (Neurologia Cognitiva UniMoRe)

M. Vinceti, T. Filippini, G. Adani, C. Garuti (Dipartimento Igiene Pubblica, UniMoRe)

A. Fabbo, L. Bergamini, E. Casali, R. Chiesa, L. Federzoni, M.E. Finelli, V. Guerzoni, I. Manfredini, B. Manni, M. Mannina, R. Marra, V. Menon, G. Micale, O. Moiola, L. Morselli, F. Neviani, T. Pafundi, A. Pellitta, M.C. Presicce, C. Rontauoli, A. Tarozzi, A. Toschi, M. Turci, A. Vaccina, M Veschi, D. Zaccherini, P. Zucchi (U.O. disturbi cognitivi e demenze, Geriatria AUSL Modena)

P. Guaraldi, M. Scarano, (Neurologia AUSL Modena)

Laboratorio di Neurologia Cognitiva

neurologiacognitiva@aou.mo.it