

***Demenze giovanili: epidemiologia e stima del fabbisogno assistenziale a livello regionale - parte 1**

Luca Vignatelli

IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Bologna 25 Ottobre 2019

*Epidemiologia descrittiva

*Elementi di prognosi / esiti

*Fabbisogno assistenziale in Emilia-Romagna

*Stime

*accesso all'*hub* di Bologna

... segue Annalisa Chiari (Modena)

*Argomenti

*PREMESSA - 1



* ~17 nuovi casi di demenza attesi
per anno ogni 1000 anziani (≥ 65 anni)

Roehr 2018

1700 nuovi casi anno in 100.000 anziani

*PREMESSA - 2



* 5-7% prevalenza della demenza
nella popolazione anziana (~≥65 anni)

Fiest 2016

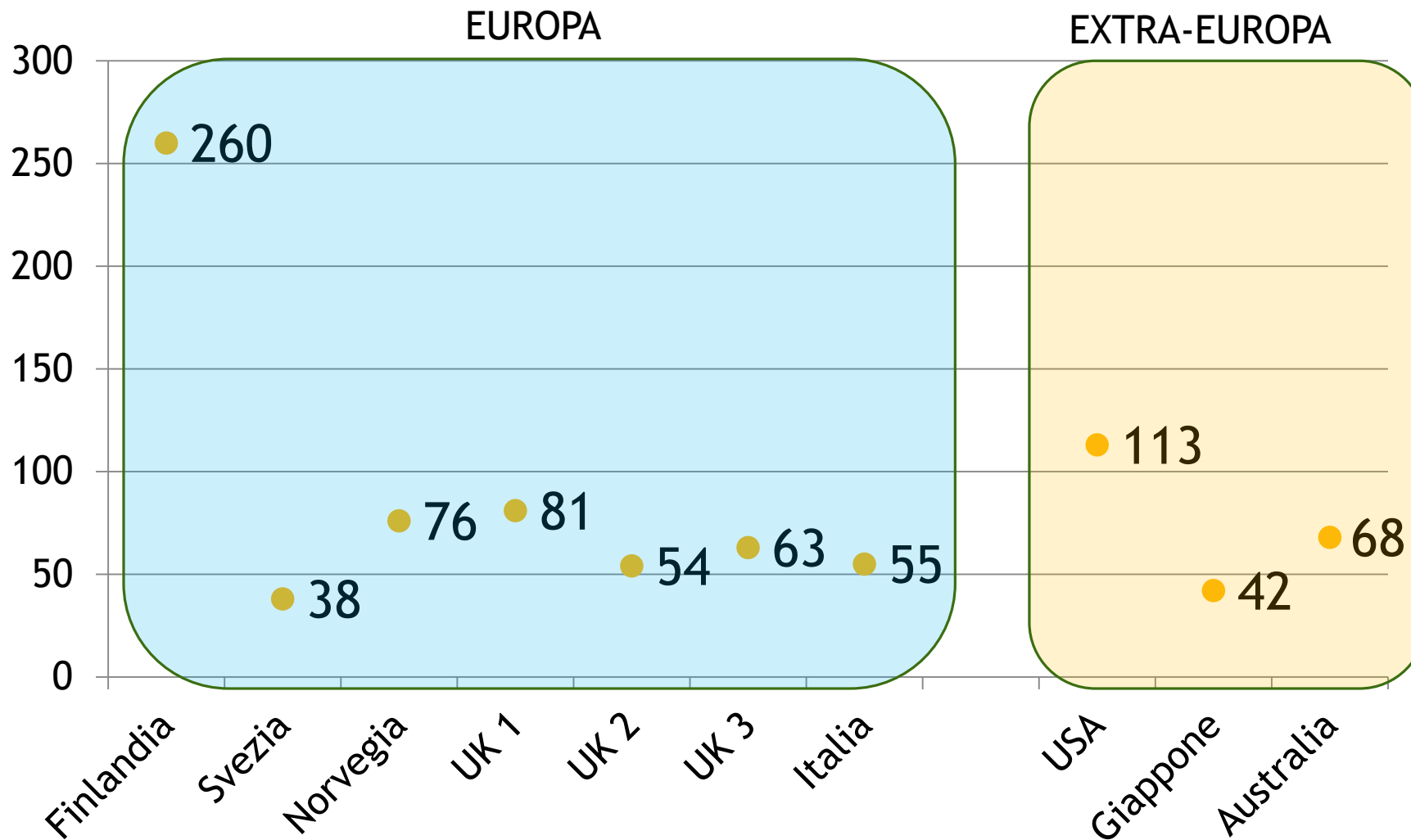
5000-7000 casi anno su 100.000 anziani

* Incidenza demenza giovanile: studi

Autore - anno	Paese	Range età	Criteri	Tipo di studio	Incidenza per 100.000
Mercy 2008	UK	45-64	NINCDS-ADRDA et al.	registro	11.5
Garre-Olmo 2010	Spagna	30-64	-	registro	13.4
Sanchez Abraham 2013	Argentina	20-65	-	registro	11.0

*Prevalenza demenza giovanile: studi

Autore - anno	Paese	Range età	Criteri	Tipo di studio	Prevalenza per 100.000
Sulkava 1985	Finlandia	30-64	DSM - III	Population based	260
Kokmen 1989	USA	45-64	DSM - III	Registro	113
Andreasen 1999	Svezia	40-64	NINCDS - DSM IV	Registro	38
Ratnavalli 2002	UK	45-64	DSM - III	Registro	81
Harvey 2003	UK	30-64	NINCDS - DSM IV	Registro	54
Ikejima 2009	Giappone	20-64	DSM IV	Registro	42
Borroni 2011	Italia	45-65	NINCDS	Registro	55
Renvoize 2011	UK	45-65	-	Registro	63
Withall 2014	Australia	30-64	-	Population-based	68
Kvellido-Alme 2019	Norvegia	30-65	DSM IV	Population based	76



* Prevalenza demenza giovanile
(n/100,000)



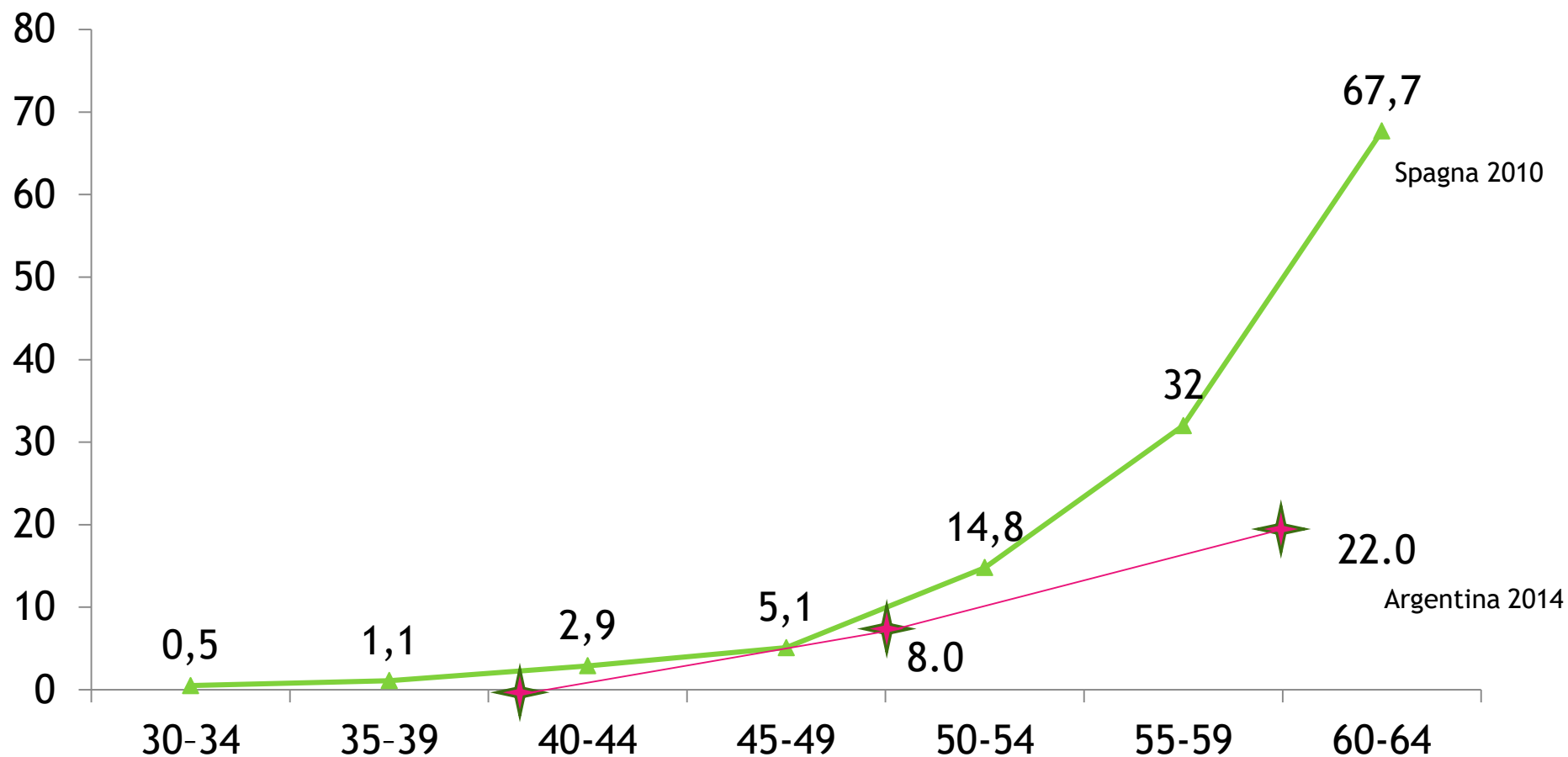
- * Studi di prevalenza: su 10
 - * 1 studio differenza significativa $M > F$ (59% vs 41%)
 - * 1 studio differenza significativa $F > M$ (56% vs 44%)
 - * Altri: non differenze significative
- * Studi di incidenza: su 3
 - * 1 studio: trend per $M > F$ (58% > 42%)
 - * 2 studi: non differenze significative

* Effetto del genere:
studi epidemiologici

* *Non chiara prevalenza
di un genere sull'altro*

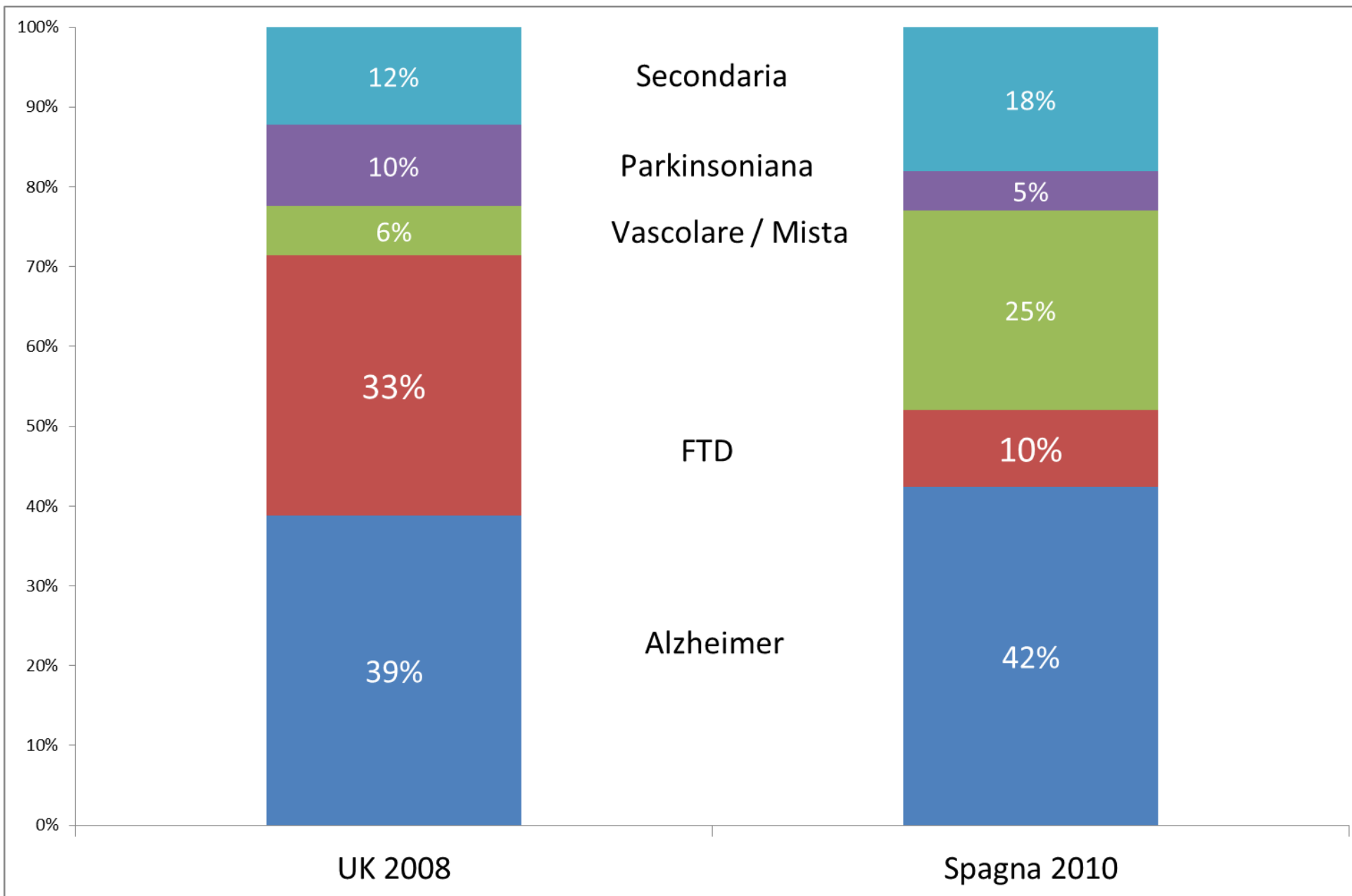
* Incidenza demenza giovanile per età

n/100.000/anno



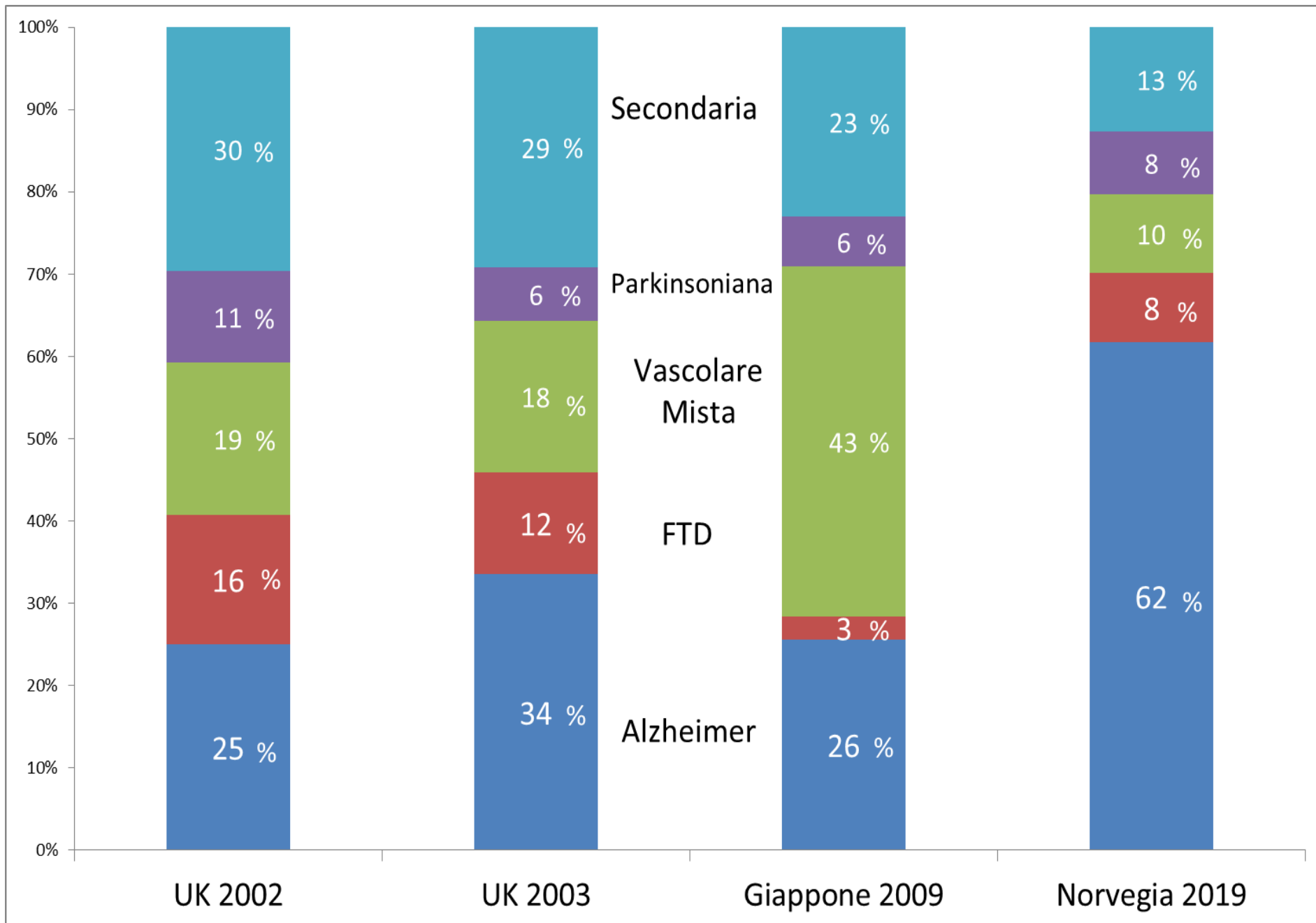
* *Aumento del rischio con l'età
raddoppio del rischio ogni 5-10 anni*





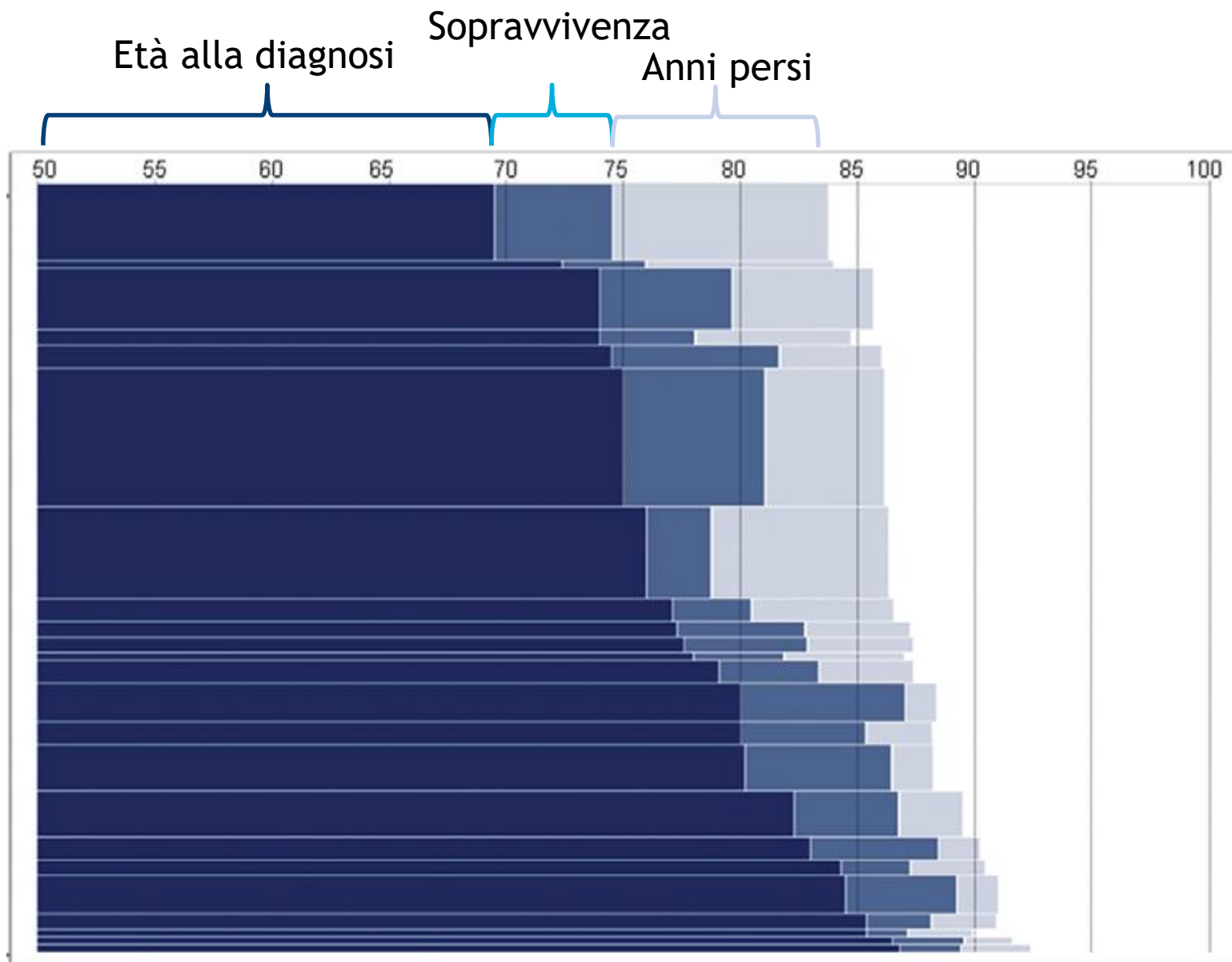
* **Etiologia
demenza
giovanile**
Studi di
incidenza

* **PREVALE LA
DEMENZA
TIPO
ALZHEIMER**



* **Etiologia
demenza
giovanile**
Studi di
prevalenza

* **PREVALE LA
DEMENTIA
TIPO
ALZHEIMER**



17 studi su 4.655 pz

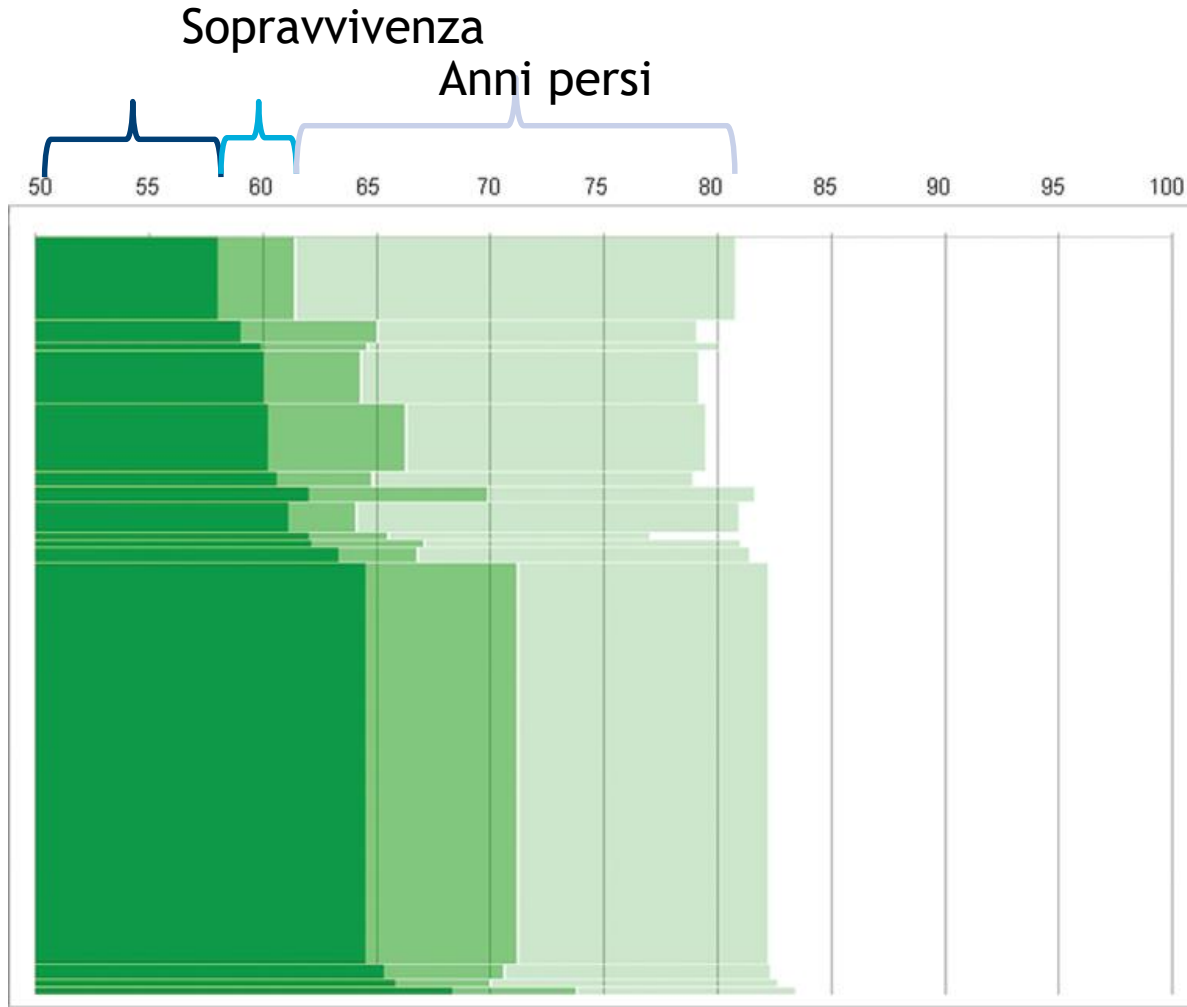
*PREMESSA - 3

* demenza
anziani

2-7 anni di
sopravvivenza

Brodaty 2012

Età alla diagnosi

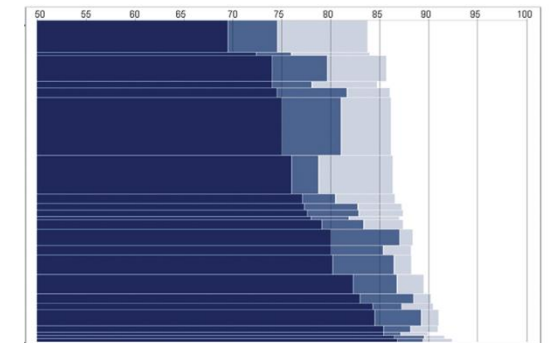


10 studi su 2.629 pz

* Demenze giovanili
1-8 anni di
sopravvivenza

* Perdita sopravvivenza
attesa: 15-25 anni

Brodaty 2012



* QUALITA' DI VITA

- * Migliore nei pazienti che nei caregiver
- * La consapevolezza di malattia nei pazienti è associata ad una migliore qualità di vita dei caregiver

* BENESSERE

- * Figli minori di pazienti: sofferenza psicologica importante, anche legata al ritardo diagnostico (Allen 2009, Hutchinson 2014, Sikes 2018)

* BISOGNI INSODDISFATTI - PAZIENTI e CAREGIVER

- * Allungamento del tempi di diagnosi
- * Mancanza di disponibilità di servizi sanitari specifici
- * Scarsità di informazioni



* Spunti sulla qualità di vita

Baptista 2016



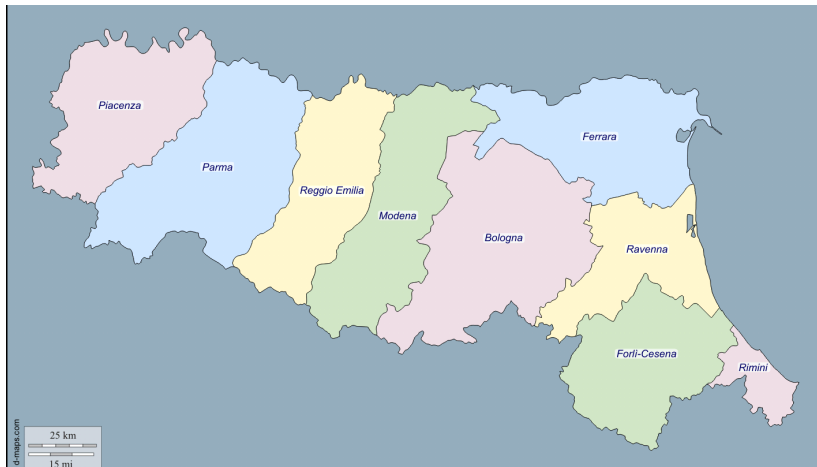
*TERAPIA OCCUPAZIONALE NEI PAZIENTI

- * Miglioramento dell'autostima e senso di utilità nei pazienti e caregiver
- * Miglioramento dell'umore nei pazienti
- * Consolidamento delle relazioni sociali

*Impatto degli interventi psicosociali

Richardson 2016

*Epidemiologia delle demenze giovanili in Emilia-Romagna: Proiezioni



* **DEMENZA GIOVANILE**
N. ATTESI IN EMILIA-ROMAGNA

* **242-295 NUOVI CASI per ANNO**

* **1122-1957 PERSONE PREVALENTI**

Incidenza:

12/100.000 - mediana

11/100.000 - 25%ile

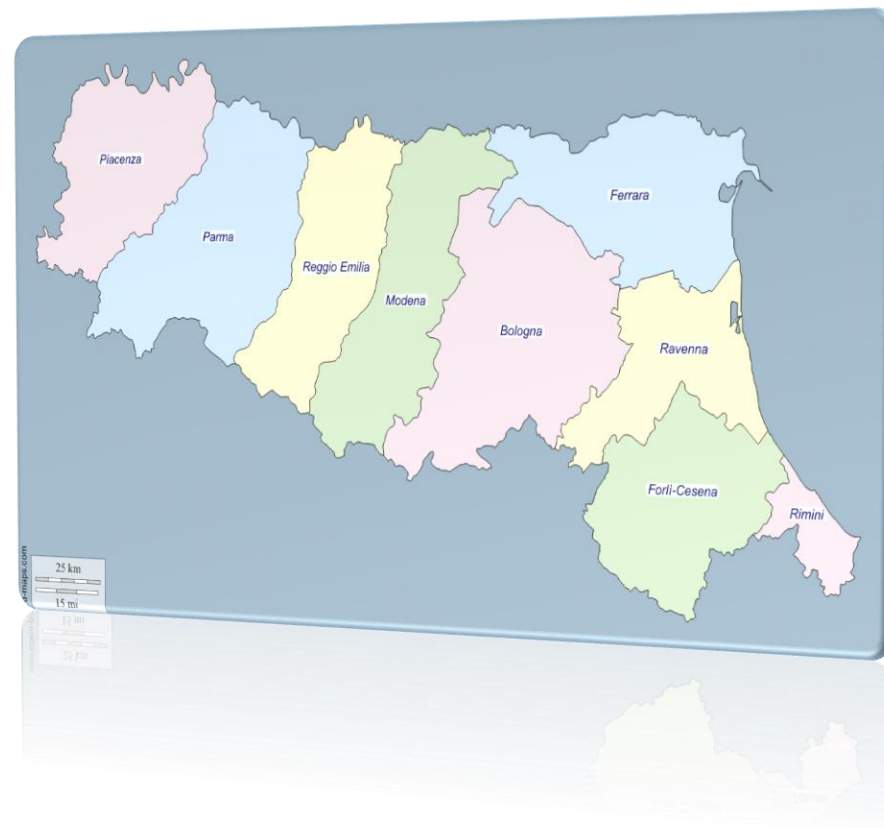
13/100.000 - 75%ile

Prevalenza:

66/100.000 - mediana

51/100.000 - 25%ile

89/100.000 - 75%ile



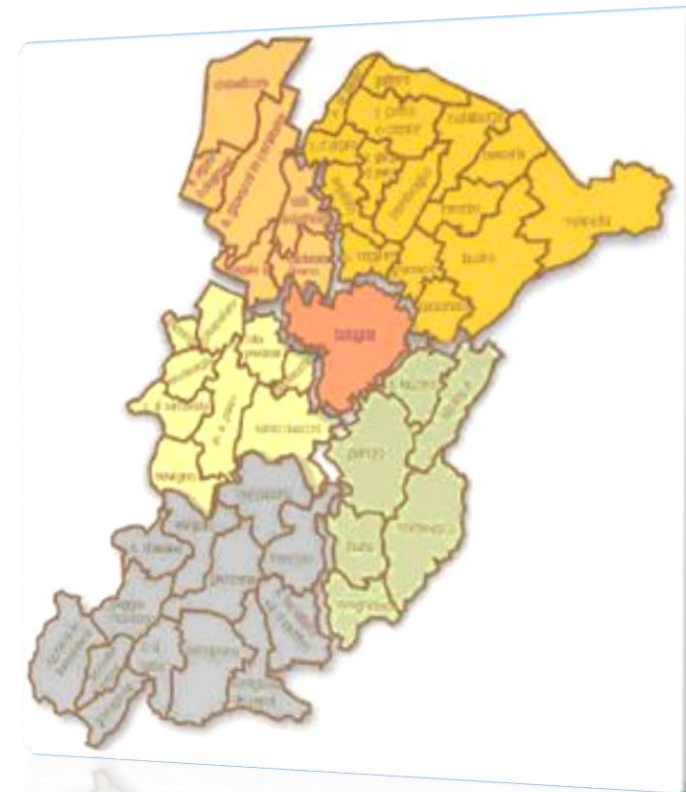


***Proiezioni e dati**
sulla AUSL di Bologna
Epidemiologia delle demenze giovanili

* **DEMENZA GIOVANILE**
N. ATTESI IN AUSL di BOLOGNA

* **48-59 NUOVI CASI per ANNO**

* **223-389 PERSONE PREVALENTI**



Incidenza:

12/100.000 - mediana

11/100.000 - 25%ile

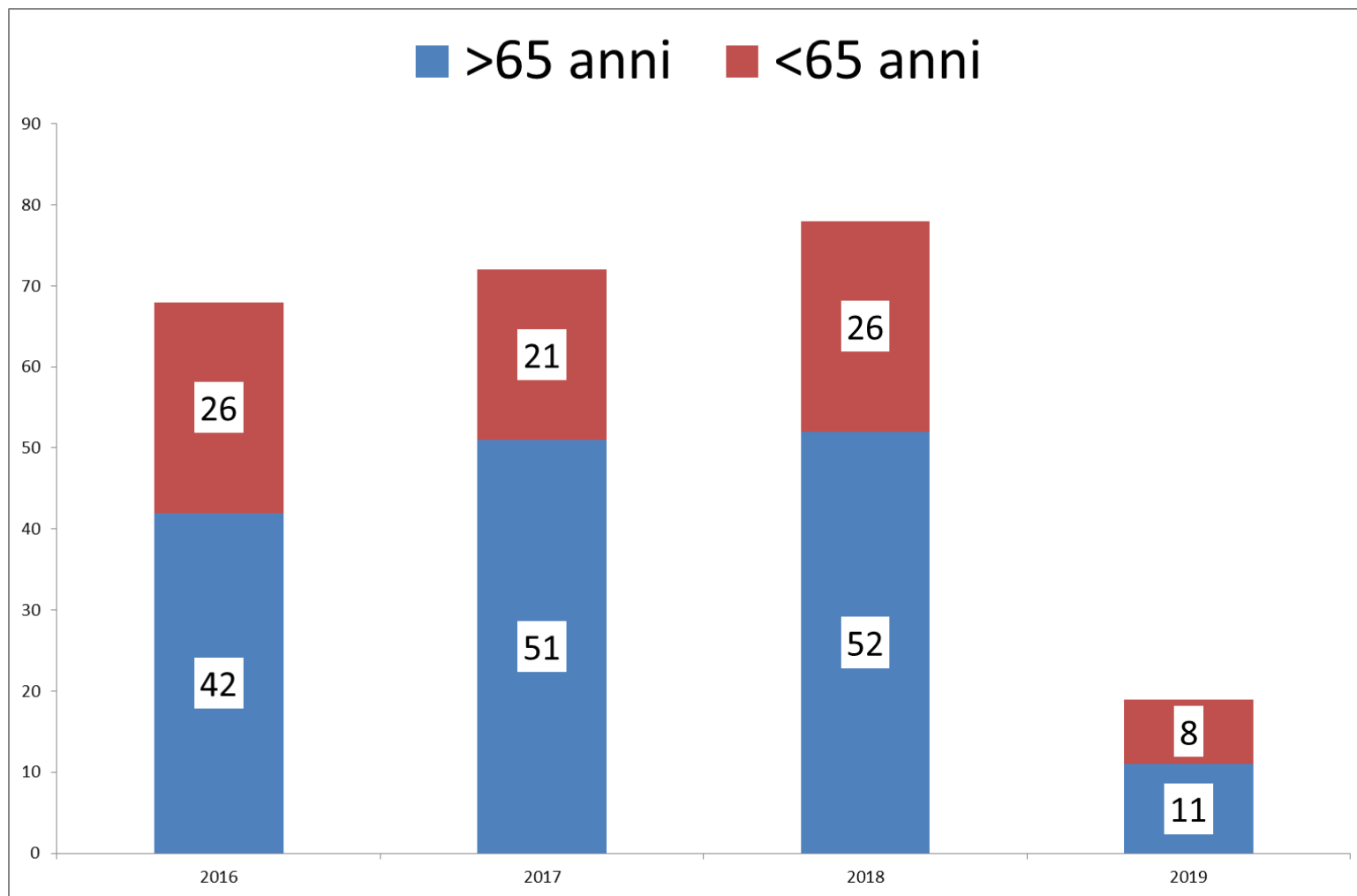
13/100.000 - 75%ile

Prevalenza:

66/100.000 - mediana

51/100.000 - 25%ile

89/100.000 - 75%ile

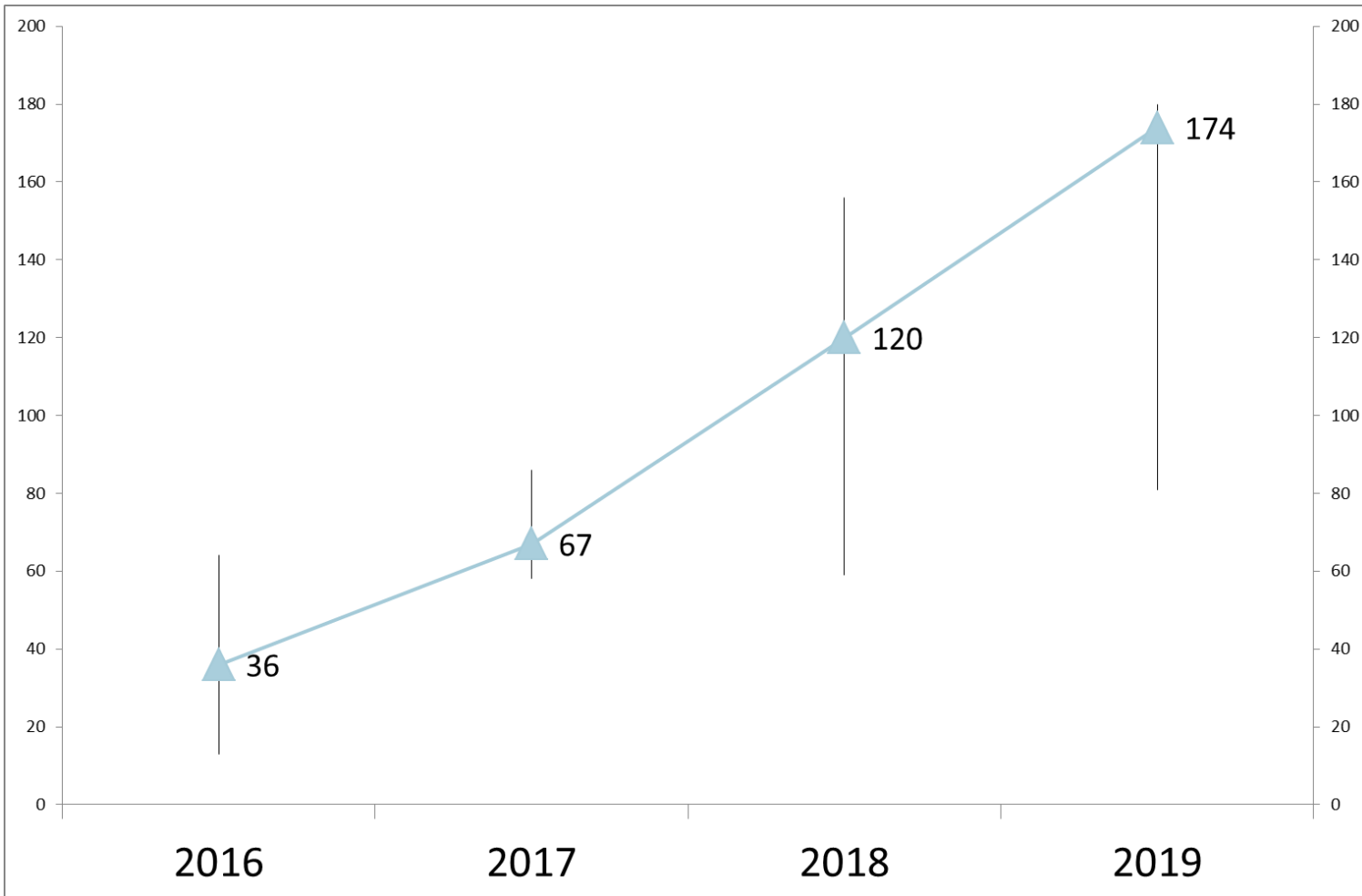


Soggetti <65 anni

- 34% (81 su 237)
- F 54% (55.1 aa età)
- M 46% (53.3 aa età)

* Volumi Annuali Prime Visite
 Centro Disturbi Cognitivi
 Istituto Scienze Neurologiche di Bologna

*Tendenza
progressiva
all'aumento dei
tempi di attesa*



* Attesa accesso prime visite (mediana giorni)
Centro Disturbi Cognitivi
Istituto Scienze Neurologiche di Bologna

- * Più frequente la forma **Alzheimer**; altre cause dipendono dai fattori di rischio prevalenti nelle popolazioni osservate
- * Sopravvivenza: non differente rispetto alla forme senili, tuttavia conseguente **marcata perdita di anni di vita attesa**
- * Rilevante l'**impatto sul benessere del caregiver e dei familiari** (figli minori)
- * Importanti per impatto su esiti qualitativi del paziente e famiglia
 - * **diagnosi e presa in carico tempestivi**
 - * **Informazioni esaustive**
 - * **Interventi psicosociali**

* **Conclusione - 1**

- * Scarsità di dati epidemiologici italiani
- * In Emilia-Romagna
 - * Attesi fino a 300 nuovi casi/anno
 - * Affette tra 1000-2000 persone
- * Rischio di rallentamento dei tempi di diagnosi e presa in carico se non adeguamento del sistema
- * Spazio per la ricerca
 - * Sistema di *linkage* regionale
 - * Studi genetici *population-based* (medicina personalizzata)
 - * Sviluppo di indicatori per il monitoraggio del PDTA

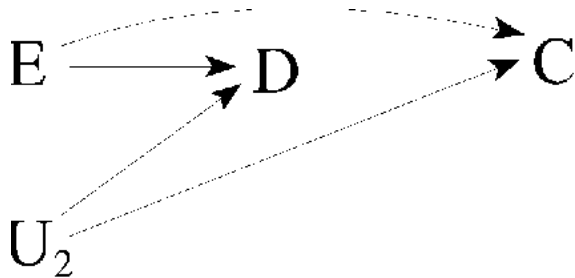
* **Conclusione - 2**

*Forme legate a causa genetica

- * Malattia di Alzheimer (PSEN1, PSEN2, APP)
- * Demenza frontotemporale (C9ORF72, MAPT, GRN, VCP, CHMP2B)
- * Malattia di Huntington (Huntingtina)
- * Malattia da prioni (PRNP)

*Forme associate a

- * Traumi (concussivi ripetuti)
- * Fattori di rischio / patologie vascolari
- * Abuso di alcoolici



* **Fattori di rischio**

* Non vi sembrano essere sostanziali differenze di sopravvivenza tra demenze giovanili e senili

* Rilevante la quantità di anni persi nelle demenze giovanili
(Brodaty 2012, Strand 2019)

* Fattore etiologico (Atkins 2012, Koedam 2008):

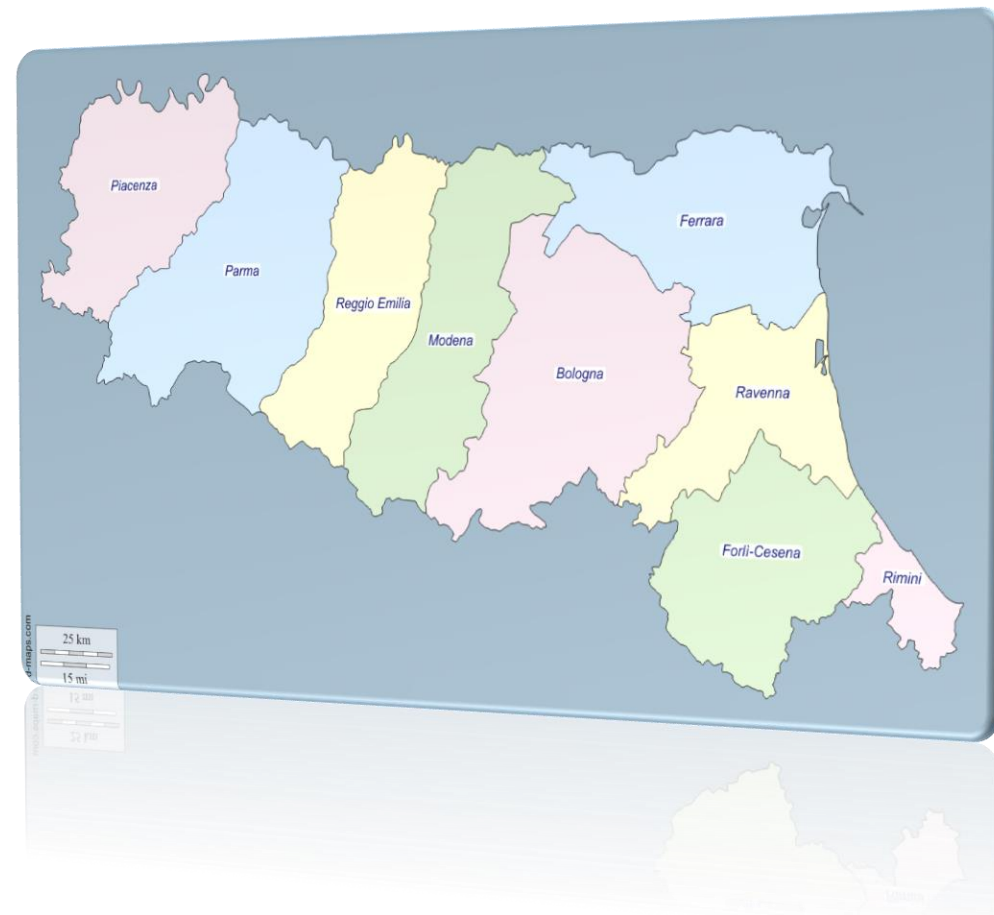
* Possibile modesta maggiore sopravvivenza nella malattia di Alzheimer

* Morte per infezione respiratoria: causa di morte prevalente (Vieria 2013)

* **Prognosi**

*Tra 242 e 295

***NUOVI CASI ATTESI per ANNO**
DEMENZA GIOVANILE in EMILIA-ROMAGNA



Incidenza:

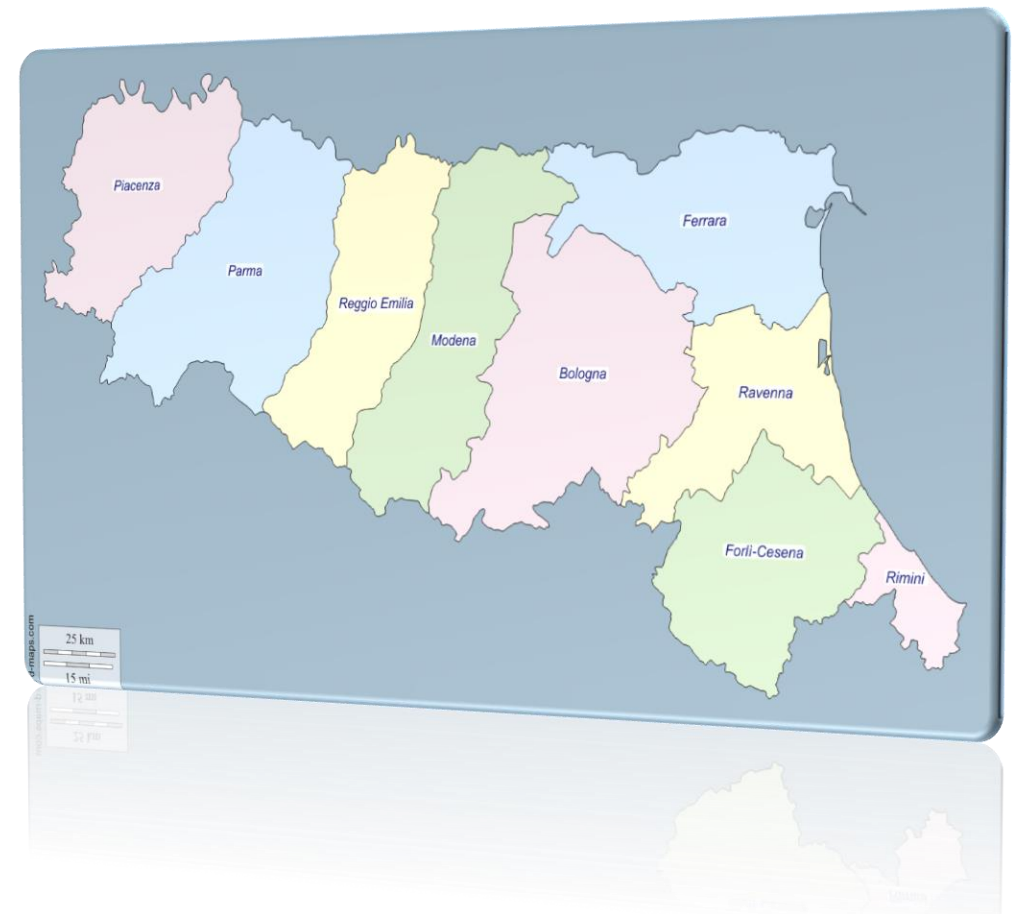
12/100.000 - mediana

11/100.000 - 25%ile

13/100.000 - 75%ile

*Tra 1122 e 1957

*PERSONE AFFETTE
DEMENZA GIOVANILE in EMILIA-ROMAGNA



Prevalenza:
66/100.000 - mediana
51/100.000 - 25%ile
89/100.000 - 75%ile

* (young-onset OR early-onset) AND dementia AND systematic[sb]

* Metodo:

* studi epidemiologici che considerino + etiologie

* Età <65 (almeno partendo da 45 aa)