

Scheda Informativa: la demenza

Cos'è la demenza?

“Demenza” è un termine generico che descrive una serie di condizioni caratterizzate da un declino progressivo delle funzioni cognitive, che interferisce con la capacità di svolgere le attività quotidiane. Il termine “demenza” non definisce una malattia specifica, ma un insieme di sintomi che possono essere causati da diverse malattie o condizioni che danneggiano il cervello.

Caratteristiche principali della demenza

La demenza comporta un progressivo deterioramento delle seguenti funzioni cognitive:

- **memoria:** difficoltà a ricordare eventi recenti, nomi o dettagli
- **linguaggio:** problemi a trovare le parole giuste o a comprendere il significato delle frasi
- **ragionamento e giudizio:** difficoltà a risolvere problemi, pianificare o prendere decisioni
- **orientamento:** confusione riguardo al tempo, al luogo o alle persone
- **abilità esecutive e percettive:** difficoltà a svolgere attività che richiedono coordinazione o a riconoscere oggetti familiari

Le modalità e i tempi di comparsa dei deficit possono variare da persona a persona e, in generale, sono specifici delle malattie che causano demenza.

Accanto ai sintomi cognitivi, alcune persone con demenza possono presentare **anche sintomi non cognitivi:** cambiamenti nell'umore, nella personalità e nel comportamento, come ansia, depressione, irritabilità o apatia.

Le principali cause di demenza

Malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è **la malattia che più comunemente causa una demenza, specialmente tra le persone anziane.** È causata da un accumulo anomalo di proteine nel cervello, come la beta-amiloide e la tau, che formano placche e grovigli. Questi depositi compromettono le connessioni tra le cellule cerebrali, portandole alla morte.

I sintomi iniziano spesso con **problemi di memoria**, come dimenticanze di eventi recenti o ripetizioni di domande già poste. Con il progredire della malattia, le difficoltà si estendono ad altre funzioni cognitive, come il **linguaggio** e la **capacità di pianificare**. Le persone con Alzheimer possono sentirsi disorientate, confondere i volti delle persone care e avere difficoltà a comprendere situazioni semplici. Anche il comportamento può cambiare, includendo sintomi di **ansia, depressione** e, in alcuni casi, **aggressività**.

Forme vascolari

La demenza vascolare è la **seconda forma più comune** e si verifica quando l'afflusso di sangue al cervello è alterato. Questo può essere dovuto a ictus, piccoli infarti cerebrali o altre condizioni che danneggiano i vasi sanguigni, come **esiti di emorragie cerebrali o traumatismi**.

I sintomi possono variare molto, ma spesso includono **difficoltà di concentrazione, rallentamento nel pensiero, confusione e problemi con il movimento e l'equilibrio**. A differenza di quelli dell'Alzheimer, i sintomi della demenza vascolare possono apparire improvvisamente dopo un evento come un ictus, oppure progredire lentamente con un andamento "a gradini", alternando periodi di stabilità a peggioramenti improvvisi.

Malattia a corpi di Lewy

Questa forma di demenza è meno conosciuta ma altrettanto significativa. È **causata dalla presenza di depositi anomali di proteine nel cervello, chiamati corpi di Lewy**.

I sintomi includono **fluttuazioni dell'attenzione, difficoltà nel movimento** simili alla malattia di Parkinson (rigidità, lentezza nei movimenti) e **allucinazioni visive** vivide. Molti pazienti sperimentano **disturbi del sonno**, con sogni molto realistici che possono portare a movimenti involontari durante la notte. A volte, possono svilupparsi **deliri**, ossia convinzioni false che alterano la percezione della realtà.

Malattia frontotemporale

La demenza causata dalla malattia frontotemporale è **meno comune, ma può insorgere in persone più giovani, spesso tra i 40 e i 65 anni**. Questa forma colpisce principalmente i lobi frontali e temporali del cervello, responsabili della personalità, del comportamento e del linguaggio.

Nelle fasi iniziali, si osservano cambiamenti evidenti nella personalità e nel comportamento: una persona solitamente riservata può diventare impulsiva o mostrare una perdita di interesse verso le relazioni. Altri sviluppano difficoltà nel trovare le parole giuste o nel comprendere il significato delle frasi.

Questa forma di demenza può essere particolarmente difficile da affrontare, perché **i cambiamenti comportamentali possono essere fraintesi e interpretati come problemi psichiatrici o difficoltà emotive**.

Demenze miste

In molti casi, **le persone possono presentare più di un tipo di demenza contemporaneamente**. Per esempio, è comune riscontrare una combinazione di Alzheimer e demenza vascolare. Questa condizione, nota come demenza mista, indica che i sintomi di diversi tipi di demenza sono presenti contemporaneamente nella persona. Ciò può rendere la diagnosi e la gestione più complesse: poiché **i sintomi di ciascuna forma di demenza possono sovrapporsi** e mascherarsi a vicenda. Inoltre, **il trattamento della demenza mista è più complicato** rispetto alle demenze singole, poiché le terapie efficaci per un tipo di demenza potrebbero non essere adatte o efficaci per gli altri tipi coesistenti.

Demenze a esordio giovanile

La demenza viene definita “a esordio giovanile”* quando **i sintomi si sviluppano prima dei 65 anni**. Poiché la demenza è spesso, ed erroneamente, considerata una condizione associata alla vecchiaia, **i primi sintomi della demenza a esordio precoce non sono sempre riconosciuti** e possono essere attribuiti ad altre cause, tra cui depressione, stress, menopausa, problemi di salute fisica e problemi relazionali. Questo può portare a un **ritardo significativo nell'ottenere una diagnosi** accurata e nell'accesso a un supporto adeguato. Nelle demenze ad esordio precoce, spesso i primi sintomi non coinvolgono la perdita di memoria, poiché le demenze che colpiscono i lobi frontali e temporali del cervello sono più comuni nelle persone sotto i 65 anni. È più comune perciò che i primi sintomi includano **alterazioni della personalità, del linguaggio, variazioni di umore, perdita di autonomia** nello svolgimento di attività di vita quotidiana.

Anche in questo caso, il riconoscimento precoce e la diagnosi accurata e tempestiva della demenza, insieme a un adeguato supporto specialistico, possono ridurre il disagio vissuto dalla persona con demenza ad esordio giovanile e dalla sua famiglia.

*Fonte: <https://www.dementiauk.org/information-and-support/young-onset-dementia/what-is-young-onset-dementia/>

Chi è a rischio?

Il rischio di sviluppare la demenza aumenta con l'età. Tuttavia, l'età non è l'unico fattore. La predisposizione genetica può giocare un ruolo, soprattutto in alcuni tipi di demenza a insorgenza precoce.

Fattori modificabili, come uno **stile di vita sano**, possono ridurre significativamente il rischio. Inattività fisica, fumo, obesità, pressione alta, diabete e isolamento sociale sono tutti elementi che invece aumentano la probabilità di sviluppare demenze.

Adottare abitudini salutari, come seguire una **dieta equilibrata**, fare **esercizio regolare** e **attività che stimolino il cervello**, sono azioni che possono **ridurre il rischio** o ritardare l'insorgenza dei sintomi.

I **14 fattori di rischio** sono stati aggiornati su *The Lancet* a luglio 2024:

<https://www.thelancet.com/commissions/dementia-prevention-intervention-care>

La progressione della demenza

La demenza è una condizione progressiva, il che significa che i sintomi peggiorano gradualmente nel tempo. Anche se la velocità con cui avviene questa progressione varia a seconda del tipo di demenza e delle caratteristiche individuali, possiamo descriverne l'evoluzione attraverso **tre fasi principali**:

Fase iniziale

In questa fase, i sintomi sono spesso lievi e possono passare inosservati o essere attribuiti al normale invecchiamento. Si manifestano problemi con:

- **memoria recente:** difficoltà a ricordare eventi recenti, mentre i ricordi più lontani rimangono intatti
- **linguaggio:** difficoltà a trovare le parole giuste o a seguire una conversazione complessa

- **orientamento:** lieve disorientamento in luoghi familiari

La persona può ancora essere autonoma, ma inizia a fare più fatica con attività che richiedono pianificazione o concentrazione, come gestire le finanze od organizzare viaggi.

Fase intermedia

La malattia progredisce e i sintomi diventano più evidenti, influenzando significativamente la vita quotidiana:

- **difficoltà crescenti nella memoria:** non solo gli eventi recenti, ma anche alcuni ricordi a lungo termine possono svanire
- **disorientamento:** la persona può perdersi in luoghi familiari e dimenticare il giorno o l'ora
- **cambiamenti comportamentali:** possono emergere ansia, irritabilità, depressione o comportamenti inappropriati
- **Autonomia compromessa:** è necessaria assistenza per attività quotidiane come cucinare, fare la spesa o gestire i farmaci.

Fase avanzata

Nella fase avanzata, la demenza compromette profondamente l'autonomia della persona con:

- **perdita delle capacità comunicative:** ha difficoltà a parlare e a comprendere ciò che viene detto
- **incapacità di prendersi cura di sé stessi:** necessita di aiuto per l'igiene personale, l'alimentazione e la mobilità.
- **difficoltà motorie:** si può perdere la capacità di camminare o di mantenere una postura eretta
- **riconoscimento compromesso:** la persona può non riconoscere amici e familiari
- **complicazioni mediche:** il rischio di infezioni, piaghe da decubito e malnutrizione aumenta.

Diagnosi di demenza: un processo multidisciplinare

La **diagnosi di demenza** è un processo complesso e richiede un **approccio multidisciplinare**, in cui vengono valutati diversi aspetti delle funzioni cognitive, comportamentali e fisiche del soggetto. L'obiettivo è identificare la presenza di demenza, determinare la sua causa e stabilire un piano di trattamento personalizzato. Ecco i principali passaggi coinvolti nella diagnosi:

1. Colloquio clinico e raccolta della storia medica

Il primo passo nella diagnosi consiste in una valutazione dettagliata dei sintomi riportati dal paziente e/o dai familiari:

- **sintomi cognitivi:** difficoltà di memoria, disorientamento, problemi di linguaggio o di ragionamento

- **sintomi comportamentali:** cambiamenti di personalità, apatia, agitazione o depressione
- **evoluzione dei sintomi:** quanto rapidamente sono insorti e come si sono evoluti nel tempo
- **storia medica familiare:** presenza di casi di demenza, malattie neurologiche o cardiovascolari in famiglia
- **storia personale:** condizioni mediche precedenti, abitudini di vita, farmaci in uso, traumi cranici o infezioni.

2. Valutazione delle funzioni cognitive

Gli strumenti standardizzati per valutare il livello di deterioramento cognitivo valutano memoria, orientamento, linguaggio, capacità di calcolo, capacità visuospatiali e di pianificazione.

3. Esame obiettivo e neurologico

L'esame fisico può rivelare segni di altre condizioni che potrebbero influenzare la cognizione, come deficit neurologici focali, disturbi del movimento e alterazioni sensoriali.

4. Esami di laboratorio

Gli esami del sangue sono fondamentali per escludere cause reversibili di declino cognitivo, come deficienze vitaminiche, disturbi tiroidei, infezioni e alterazioni metaboliche.

5. Esami di imaging cerebrale

Gli studi di neuroimaging aiutano a individuare anomalie strutturali o funzionali nel cervello. Principali esami utilizzati sono la risonanza magnetica (RM), la tomografia computerizzata (TC), tomografia a emissione di positroni (PET) e SPECT (Tomografia computerizzata a emissione di fotone singolo).

6. Esami specialistici

In alcuni casi, possono essere necessari test più specifici, come:

- **esame del liquido cerebrospinale (CSF):** per rilevare biomarcatori associati alla malattia di Alzheimer, come la beta-amiloide e la proteina tau.
- **elettroencefalogramma (EEG):** utile per distinguere tra demenza e altre condizioni neurologiche, come epilessia o encefalopatia da altre cause

7. Diagnosi differenziale

Un aspetto cruciale della diagnosi è escludere altre condizioni che potrebbero causare sintomi simili, come:

- depressione o disturbi psichiatrici
- infezioni sistemiche o cerebrali
- tumori cerebrali.

- malattie autoimmuni o infiammatorie.

8. Biomarcatori

I biomarcatori sono indicatori biologici che possono essere misurati per diagnosticare e monitorare la progressione della malattia. I più noti sono Amiloide β e la proteina Tau. Vengono individuati attraverso appositi esami quali test biologici, neuroimaging o analisi del liquido cerebrospinale. È importante sottolineare che il supporto dei biomarcatori per la diagnosi di Alzheimer è utile, ma non può sostituirsi alla complessità e multidisciplinarietà del processo diagnostico sopra illustrato.

Conferma e classificazione della diagnosi

Una volta escluse le cause reversibili e raccolte tutte le informazioni, si classifica la demenza in base alla causa specifica, come Alzheimer, demenza vascolare o demenza a corpi di Lewy.

Importanza della diagnosi precoce

Riconoscere i primi segni di demenza è fondamentale per:

1. consentire interventi terapeutici tempestivi che possono rallentare la progressione della malattia
2. pianificare il supporto assistenziale e le modifiche alla vita quotidiana
3. fornire sostegno psicologico e pratico a pazienti e caregiver

Anche se la demenza non è guaribile nella maggior parte dei casi, **una diagnosi accurata e precoce può migliorare significativamente la qualità di vita** di chi ne sta sviluppando i sintomi, oltre che consentirgli di prendere delle decisioni sul suo futuro. Infatti, nella fase iniziale della malattia la persona conserva ampia parte di autonomia e consapevolezza: desidera essere coinvolta, trattata da persona e rispettata nella sua dignità.

Gli Interventi nella gestione della demenza

Nonostante non esista una cura definitiva per la demenza, esistono **molteplici approcci, sia farmacologici sia non farmacologici**, che possono migliorare la qualità della vita, rallentare la progressione dei sintomi e alleviare il carico emotivo e fisico dei caregiver.

Interventi farmacologici

I trattamenti farmacologici disponibili variano a seconda del tipo di demenza, ma il loro obiettivo comune è rallentare il declino cognitivo e migliorare i sintomi comportamentali e fisici.

1. Inibitori della colinesterasi

- utilizzati principalmente per l'Alzheimer in fase lieve o moderata
- questi farmaci, come *donepezil*, *rivastigmina* e *galantamina*, migliorano la comunicazione tra le cellule cerebrali aumentando i livelli di acetilcolina, un neurotrasmettitore coinvolto nella memoria e nell'apprendimento
- possono ridurre temporaneamente i sintomi, migliorando la memoria,

l'attenzione e il comportamento.

2. Memantina

- utilizzata per l'Alzheimer in fase moderata o grave
- agisce su un altro sistema neurotrasmettitoriale, mediato dal glutammato, proteggendo le cellule cerebrali dai danni
- può migliorare la capacità funzionale e ridurre l'aggressività.

3. Farmaci per i sintomi comportamentali

- ansia, depressione, aggressività e insonnia possono essere trattati con farmaci specifici (antidepressivi, antipsicotici atipici o sedativi). Questi farmaci tuttavia, devono essere usati con cautela per minimizzare effetti collaterali.

4. Terapie sperimentali

- nuove opzioni farmacologiche, come anticorpi monoclonali (ad esempio *lecanemab* o *donanemab*), stanno emergendo per l'Alzheimer. Questi farmaci mirano a rimuovere le placche di beta-amiloide dal cervello e a rallentare significativamente la progressione della malattia.

Interventi non farmacologici

Gli interventi non farmacologici sono altrettanto fondamentali e spesso rappresentano il primo approccio nei pazienti con sintomi lievi o moderati.

1. Stimolazione cognitiva

- attività che stimolano il cervello, come giochi di memoria, lettura, puzzle o apprendimento di nuove abilità, possono mantenere le funzioni cognitive attive.

2. Terapia occupazionale

- mira a mantenere l'autonomia il più a lungo possibile, insegnando strategie per svolgere le attività quotidiane in modo sicuro e indipendente.

3. Adattamenti ambientali

- creare un ambiente domestico sicuro e prevedibile riduce la confusione e l'ansia. Ad esempio, etichettare oggetti, fornire una buona illuminazione e minimizzare il rumore possono essere di grande aiuto.

4. Attività fisica

- l'esercizio regolare, anche leggero, migliora l'umore, la mobilità e la salute cardiovascolare, che è strettamente collegata alla salute del cervello.

5. Supporto psicologico e sociale

- fornire supporto emotivo attraverso gruppi di auto-aiuto, consulenze individuali o attività sociali può ridurre il senso di isolamento sia per i pazienti che per i caregiver.

Numeri e Costi della demenza

Il **Report sullo stato globale della risposta di salute pubblica alla demenza**, redatto nel 2021 dall'[Organizzazione Mondiale della Sanità](#), rileva che ci sono nel mondo 55 milioni di persone con una forma di demenza, destinate a diventare 78 milioni entro il 2030 e 139 milioni entro il 2050.

Ogni 3 secondi, una persona sviluppa una forma di demenza.

I costi economici e sociali della demenza hanno raggiunto i **1.300 miliardi di dollari**, che si stima possano diventare 2.800 nel 2030, a causa sia dell'aumento del numero di persone con demenza sia dei costi relativi alla cura.

Il **Rapporto Mondiale Alzheimer 2021** redatto da [Alzheimer's Disease International](#) – di cui la Federazione Alzheimer Italia è rappresentante per il nostro Paese – rivela che a livello globale **il 75% delle persone con demenza non viene diagnosticato**. Questo dato raggiunge il 90% in alcuni Paesi a basso e medio reddito, dove la mancanza di consapevolezza sulla demenza e la stigmatizzazione sono di ostacolo alla diagnosi.

Si stima che in Italia vivano oltre 1.400.000 persone con demenza, che diventeranno oltre 2.300.000 nel 2050.

Conclusioni

La gestione della demenza richiede un approccio globale che integri interventi farmacologici e non farmacologici, personalizzati in base alle necessità del paziente e della sua famiglia. È fondamentale una diagnosi precoce per pianificare un trattamento efficace e migliorare la qualità della vita, ritardando il più possibile la perdita di autonomia.