

Invecchiamento attivo nella Disabilità Intellettiva: il ruolo della prevenzione

Luc P. De Vreese

Progetto DAD, ANFFAS Trentino Onlus
Centro Geriatrico Fondazione Luigi Boni Onlus, Suzzara
Cooperativa Sociale Villa Maria, Calliano
Associazione Italiana di Psicogeriatricia

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Invecchiamento Attivo (OMS)

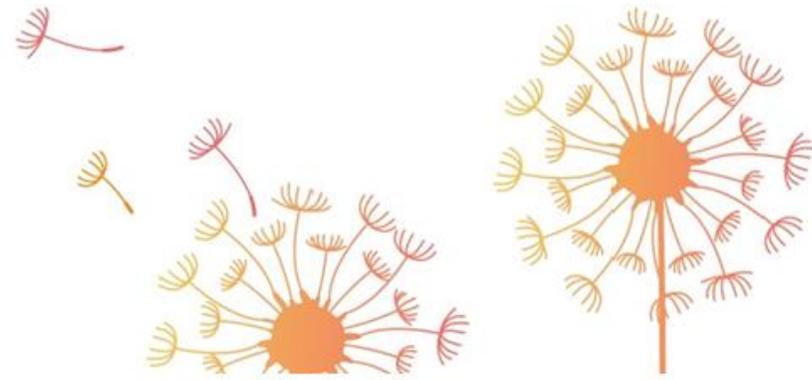
- “un processo di ottimizzazione delle opportunità relative alla salute, partecipazione e sicurezza, allo scopo di migliorare la qualità della vita delle **persone anziane**”
- La stessa Unione Europea indica quattro aree principali nelle quali agire:
 - l’ambito lavorativo
 - la partecipazione sociale
 - **la salute ed il mantenimento dell’autonomia**
 - la solidarietà tra le generazioni.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

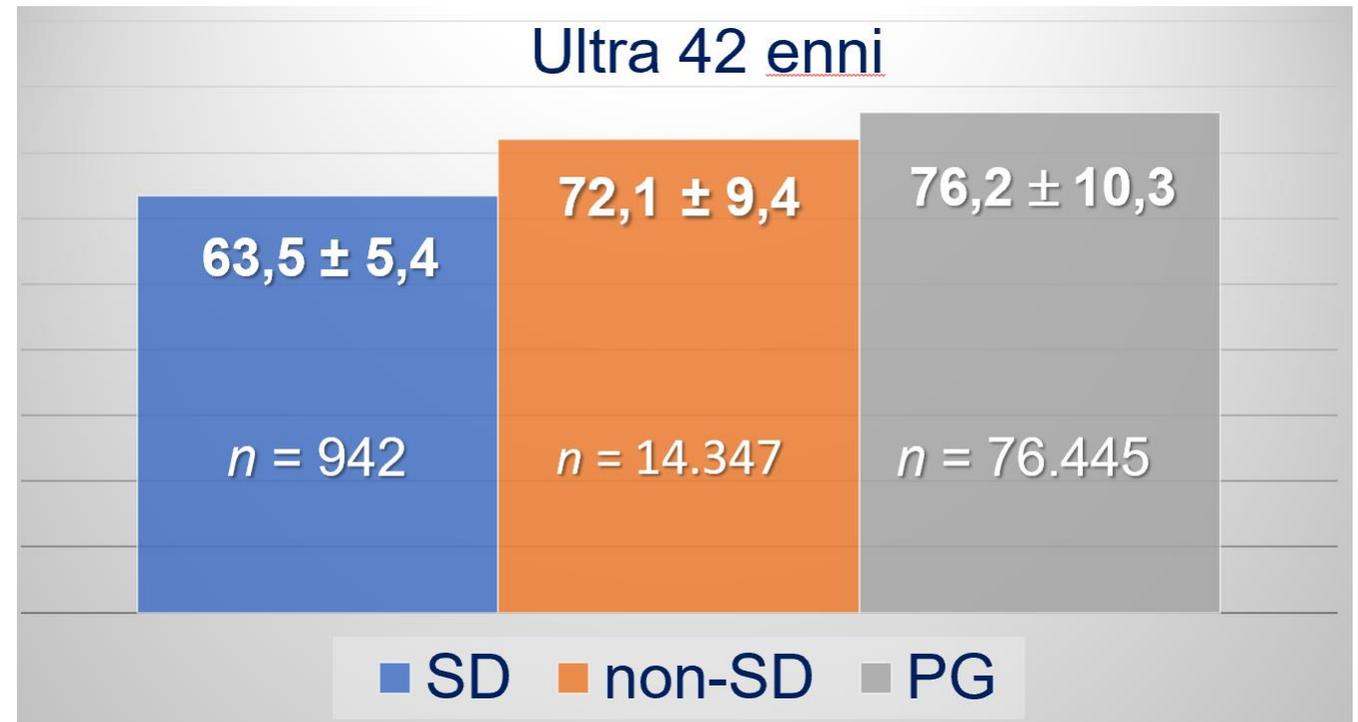
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Age group in :

42-44 year	88 (9.3)	1720 (12)	9040 (11.8)
45-54 year	440 (46.7)	6044 (42.1)	32,420 (42.4)
55-64 year	360 (38.2)	4182 (29.2)	22,710 (29.7)
65-74 year	50 (5.3)	1755 (12.2)	9025 (11.8)
75-79 year	1 (0.1)	401 (2.8)	2010 (2.6)
80+ year	3 (0.3)	245 (1.7)	1240 (1.6)



Età media al decesso (2002-2015)

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Riassumendo...

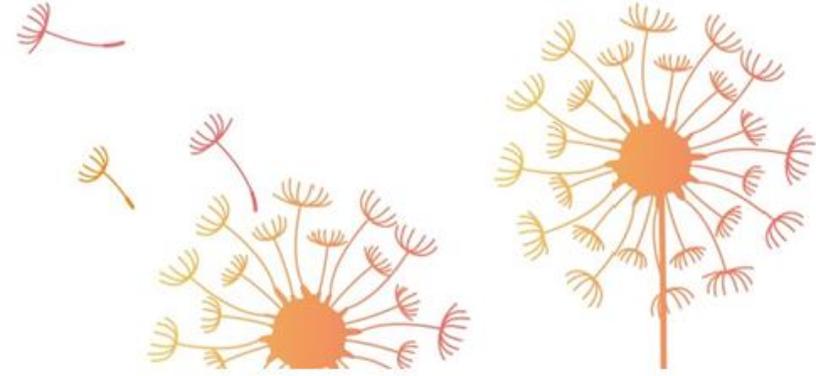
- La speranza di vita nelle persone con SD pur essendo raddoppiata negli ultimi quattro decenni, è di circa **20 anni inferiore** rispetto a quella della popolazione generale (**84,9** anni) con un rischio di mortalità di **11 volte** superiore rispetto alla popolazione generale.
- La sopravvivenza media delle persone con DI non-SD si sta **rapidamente avvicinando** a quella della popolazione generale, **soprattutto nelle persone con DI lieve**. Le persone con **DI moderata o grave** ora possono vivere rispettivamente oltre l'età di 60 anni e di 50 anni, rispettivamente.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



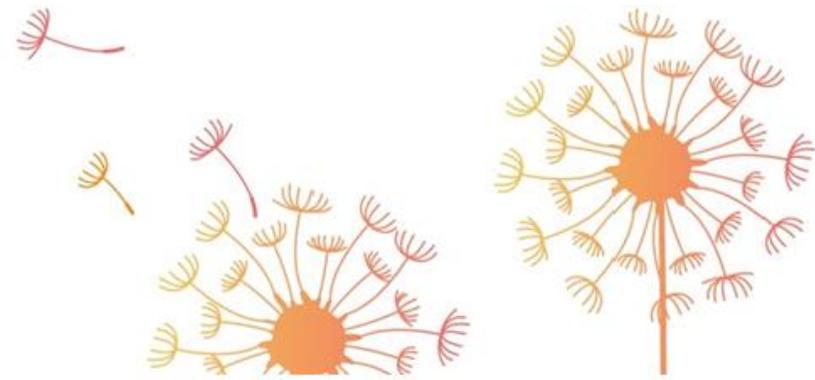
- Evidenza di un **rilevante declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzioni esecutive, apprendimento e memoria, linguaggio, cognizione di tipo percettivo-motorio o sociale)** basata su:
 - ✓ Preoccupazione del soggetto, di un informante, o del medico che si è verificato un rilevante declino della cognitività
 - ✓ Un considerevole deterioramento delle prestazioni cognitive, preferibilmente documentato da prove neuropsicologiche standardizzate oppure, in mancanza, da altra valutazione clinica con determinazione quantitativa
- I deficit cognitivi **sono sufficientemente gravi tale da interferire con lo stato di autonomia** nelle attività quotidiane (ad es., richiesta di assistenza in caso di attività quotidiane complesse della vita quotidiana, come il pagamento delle bollette o la gestione dei farmaci).
- I deficit cognitivi **non** compaiono **esclusivamente** nel contesto di un **delirium**
- I deficit cognitivi **non** sono interamente o primariamente **attribuibili ad un altro disturbo mentale di Asse I** (ad es., Disturbo Depressivo Maggiore, Schizofrenia)

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

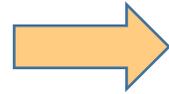
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



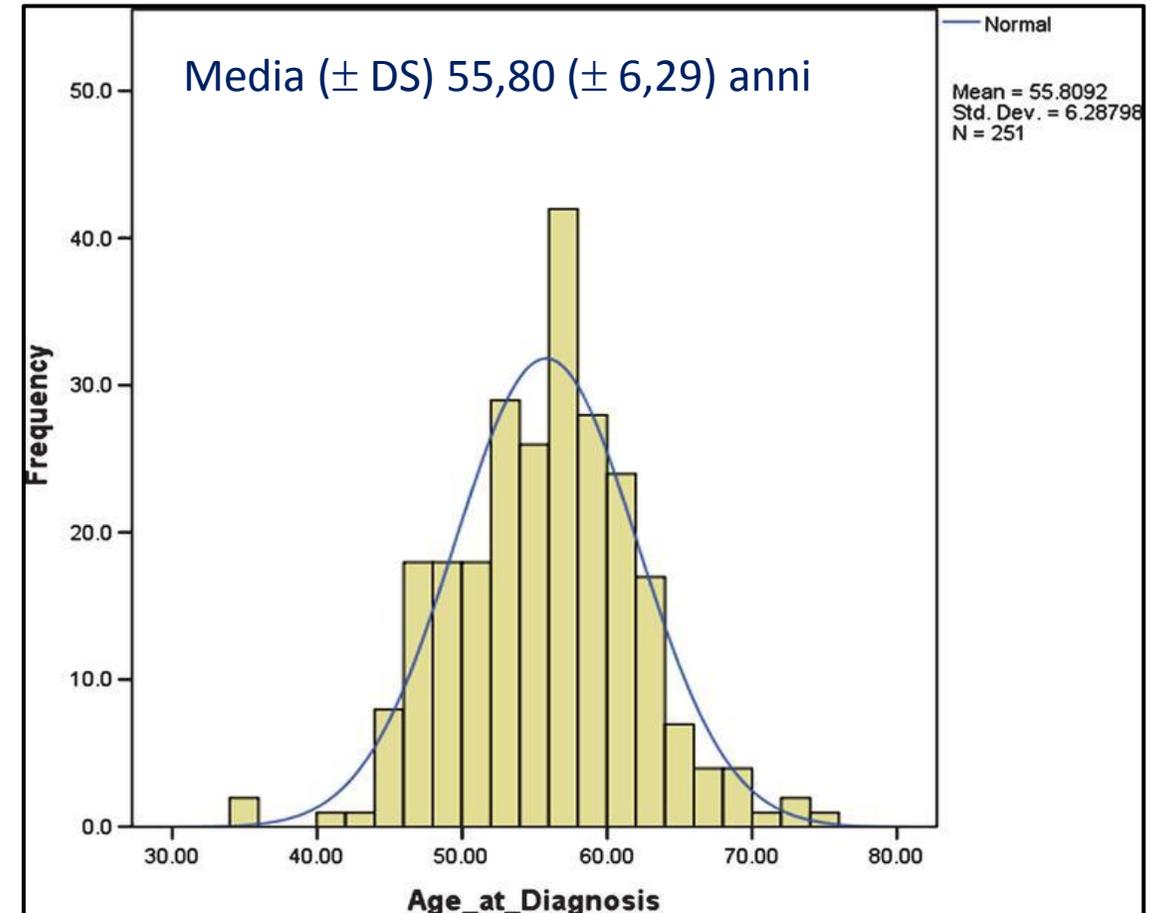
- **Tassi di prevalenza:**

- la SD-DAD esordisce in media attorno ai **50-55** anni di età (con un *range* tra 35 e 74 anni)
- Circa **50%** delle persone con SD ricevono una diagnosi di SD-DAD nella loro **6^a decade** di età



- **Tassi di incidenza:**

Età (anni)	Incidenza per 100 persone/anno
< 50	2,53
50-54	2,82
55-59	4,88
≥ 60	13,31



Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



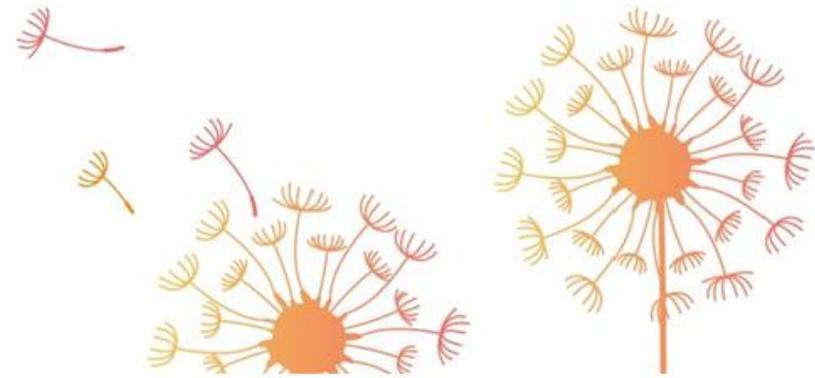
- Nel periodo di 20 anni, il **97,4%** (75 su 77) ha sviluppato SD-DAD con un'età media al momento della diagnosi di **55 anni** (d.s. = 7,1; mediana = 56 anni)
- La durata media della malattia era di oltre 6 anni (d.s. = 3,3; mediana = 7 anni); in coloro ancora in vita nel 2015, la durata media della SD-AD era **> 8 anni** (d.s. = 5,4; mediana = 6 anni).

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

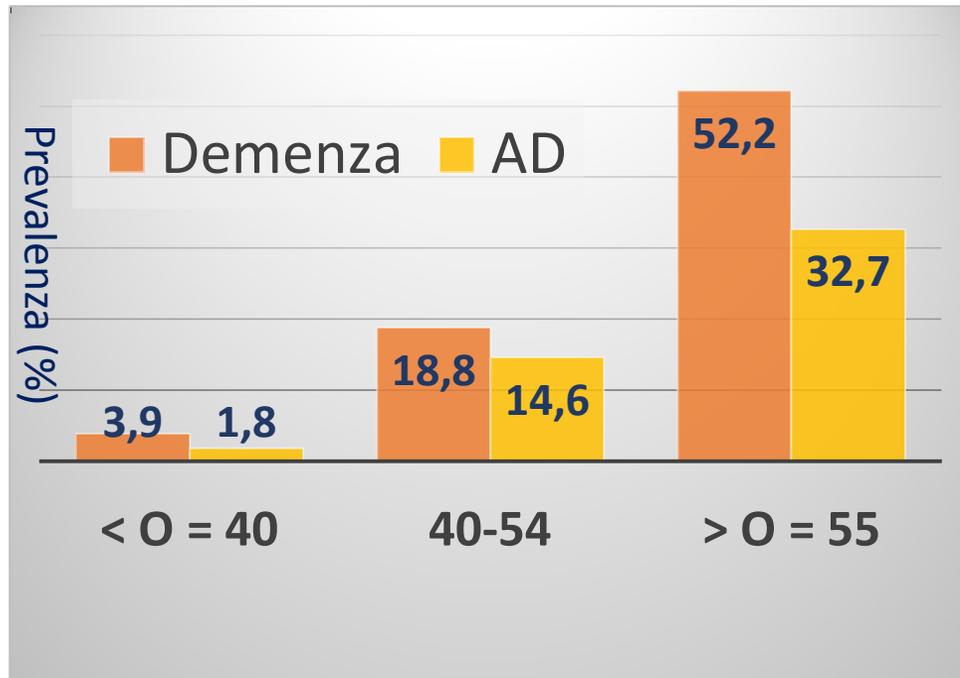
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

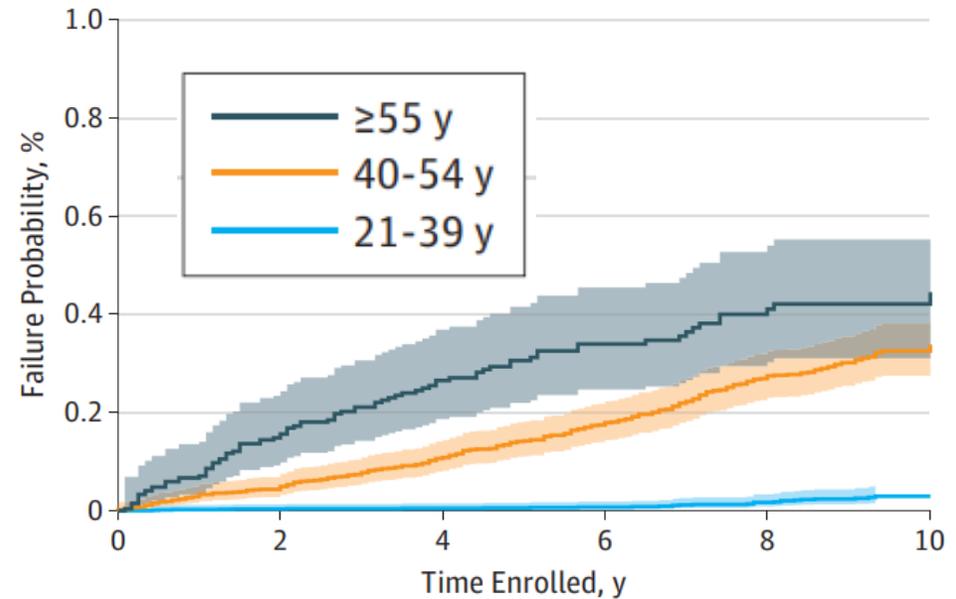


JAMA Neurol. Published online October 28, 2019

Table. Demographic Statistics and Dementia Prevalence and Incidence Among 2968 Wisconsin Medicaid Enrollees With Down Syndrome and at Least 3 Years of Claims, 2008 Through 2018



B Alzheimer disease



No. at risk	0	2	4	6	8	10					
21-39 y	1540	1534	1530	1456	1373	1274	1174	1042	910	660	224
40-54 y	1072	1029	999	931	854	761	691	615	523	393	153
≥55 y	279	243	215	176	139	109	91	76	57	46	24

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

Latimer et al. *Acta Neuropathologica Communications* (2019) 7:91
<https://doi.org/10.1186/s40478-019-0743-1>

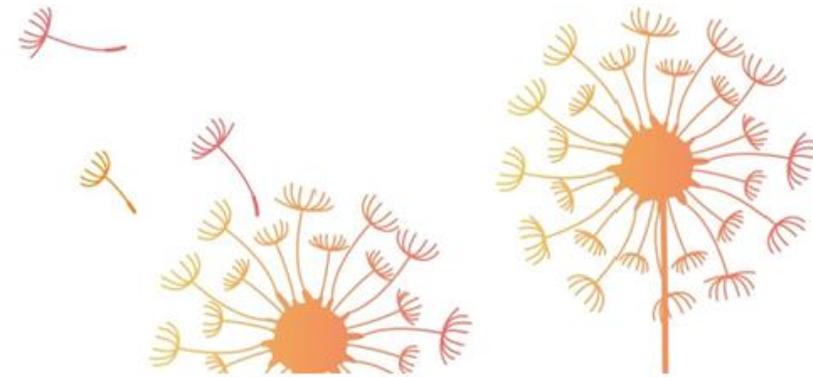
Acta Neuropathologica
Communications

RESEARCH

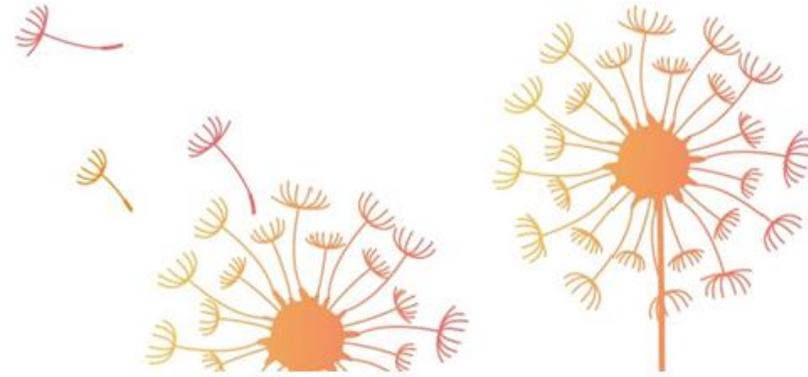
Open Access

Resistance and resilience to Alzheimer's disease pathology are associated with reduced cortical pTau and absence of limbic-predominant age-related TDP-43 encephalopathy in a community-based cohort

Caitlin S. Latimer^{1*}, Bridget T. Burke², Nicole F. Liachko^{3,4}, Heather N. Currey³, Mitchell D. Kilgore¹, Laura E. Gibbons⁵, Jonathan Henriksen¹, Martin Darvas¹, Kimiko Domoto-Reilly⁶, Suman Jayadev⁶, Tom J. Grabowski^{6,7}, Paul K. Crane⁵, Eric B. Larson², Brian C. Kraemer^{3,4,8}, Thomas D. Bird^{3,6,9} and C. Dirk Keene¹



Alterazioni neuropatologiche della malattia Alzheimer (ADNC) sono accumulo progressivo di **placche β -amiloidi** (extracellulare) e grovigli neurofibrillari di **tau iperfosforilati** (intracellulare) in diverse regioni del cervello. Individui senza demenza che raggiungono l'età avanzata **senza ADNC significative** sono considerati **resistenti** all'AD, mentre quelli **con ADNC** sono considerati **resilienti**.



Quanto è rilevante la Trisomia 21 rispetto all'AD?

- La trisomia 21 con gene per APP, è considerata una prova standard per la patogenicità di A β .
- Tuttavia, è ben nota la sua eterogeneità nell'insorgenza e nella presentazione della DAD, nonostante la deposizione universale di A β .
- Uno studio recente con un nuovo modello murino di Trisomia 21 ha indicato che gli oltre 600 geni sul cromosoma 21 potrebbero avere un ruolo nel declino cognitivo e nella deposizione amiloide, indipendentemente dall'APP.
- La trisomia 21 è identificata come "demenza atipica" nei criteri di ricerca diagnostica *International Working Group-2* (2014) suggerendo che un legame eziologico tra essa e la più ampia condizione sporadica di AD non è definitiva.

Convegno

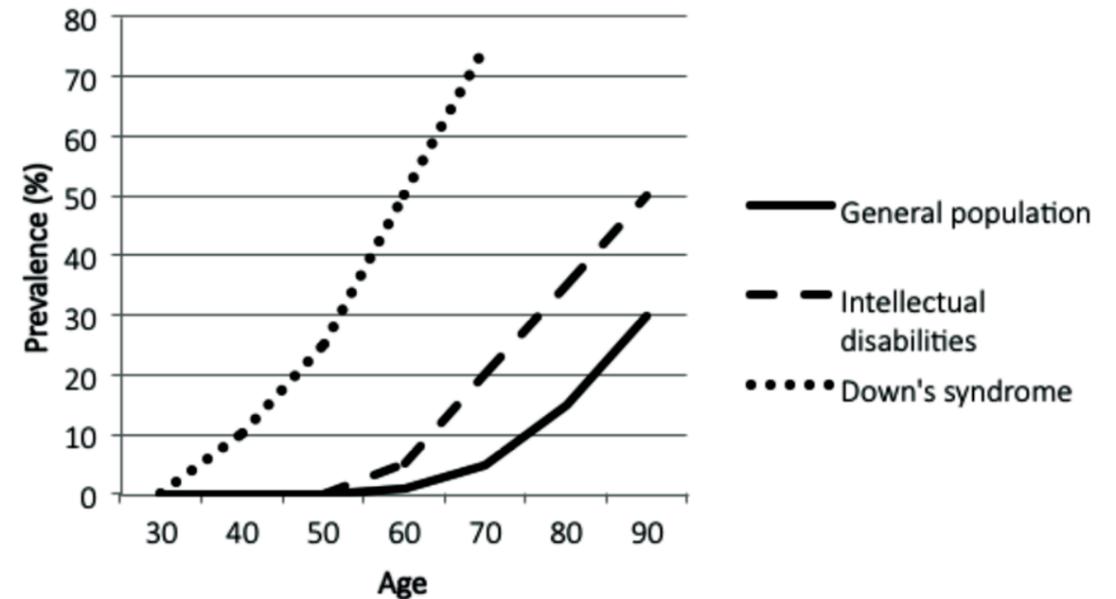
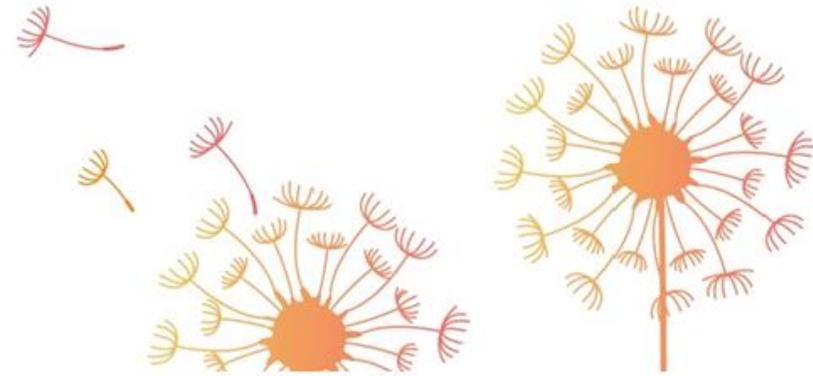
Disabilità Rose e -complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

I tassi di incidenza sono di **circa cinque** volte superiore rispetto a quelli della popolazione generale (54,6/1000 persone-anno con un picco di 97,8/1000 persone-anno nelle fasce di età tra 70-74 anni). Prevalge la **demenza Alzheimer** ($\approx 50\%$) come nella popolazione generale.

Strydom A et al. Res Dev Disabil. **2013**;34:1881-5.



Dick MB et al. Alz Dis Assoc Disord **2016** 30(3): 251-7.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



- **Sindrome X fragile associata ad atassia/tremore**
 - 50% dei maschi sviluppa demenza, alterazioni neuropatologiche (AD, LBD, leucoencefalopatia, astrogliosi reattiva)
- **Sindrome di Cockayne type III**
 - Calcificazioni gangli basali, leucodistrofia metacromatica, *string vessels*, encefalopatia vascolare
- **Sindrome di Williams-Beuren**
- **Sindrome di San Filippo (Mucopolisaccaridosi tipo IIIB)**
- **Sindrome di Prader Willi**
- **Sindrome di Angelman**
- **Fenilchetonuria**

Medical Textbooks



© 2019

**Textbook of Psychiatry for
Intellectual Disability and
Autism Spectrum Disorder**

Editors: **Bertelli, M.O., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L.** (Eds.)

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Riassumendo...

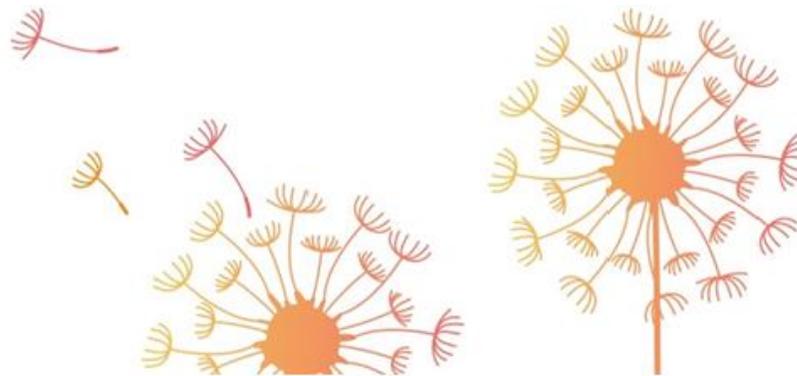
- Nella SD con trisomia 21 la SD-DAD è anticipata rispetto alla popolazione neurotipica e viene considerata una «demenza atipica»
- Se le persone con SD vivono abbastanza a lungo la malattia Alzheimer è praticamente ad espressione fenotipica completa, almeno nelle persone di sesso femminile
- Anche nella DI non-SD il DNC è più frequente rispetto alla popolazione generale e la demenza Alzheimer è quella prevalente

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Fattori di rischio

- indicatori di probabilità che gli stessi possano associarsi ad una demenza; la loro assenza non esclude la comparsa della malattia, ma la compresenza di più fattori di rischio, aumenta notevolmente il rischio di demenza

Fattori protettivi

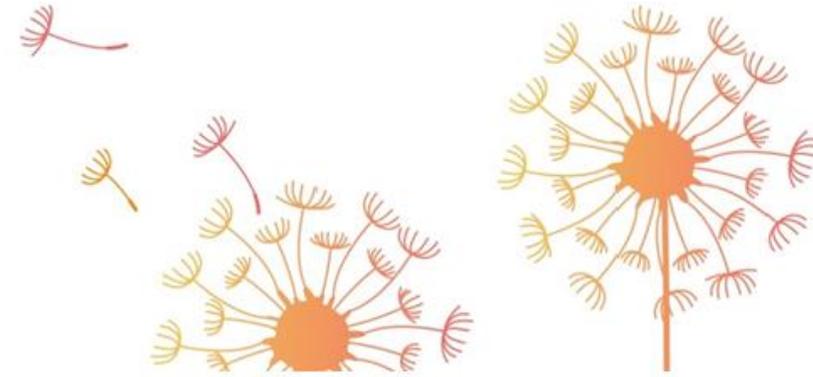
- sono caratteristiche personali, ambientali, eventi o processi che riducono la probabilità che insorga una demenza

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Fattori di rischio non modificabili i cosiddetti «debiti»

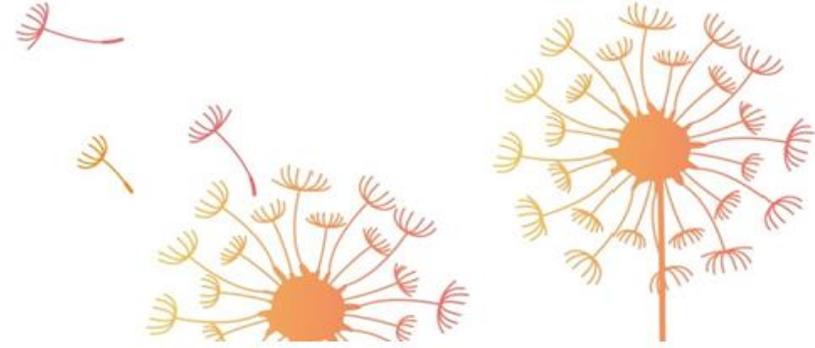
- Età
- Sesso (F>M)
- Storia familiare
- Genetica (PSEN1, PSEN2, APP)
- Polimorfismo APOE



Fattori di rischio potenzialmente modificabili i cosiddetti «crediti»

- **Bassa scolarizzazione**
- **Ipertensione di mezza età**
- **Obesità di mezza età**
- **Perdita dell'udito in mezza età**
- **Depressione**
- **Diabete**
- **Inattività fisica**
- **Fumo**
- **Isolamento sociale**

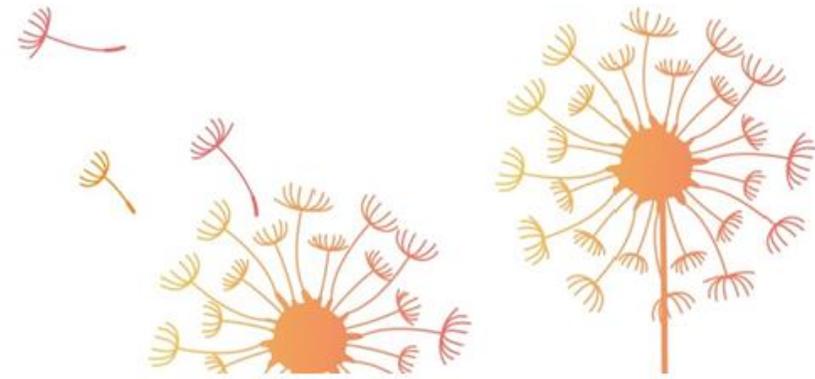
Nello specifico evitando la perdita di udito, aumentando il livello di istruzione sin dalla prima fase della vita e prevenendo ipertensione e obesità nella vita adulta, i casi di demenza Alzheimer sporadica si potrebbero **ridurre di circa il 20%**. Se poi si rinunciassero alle sigarette, se si curasse per tempo la depressione aumentando attività fisica e contatti sociali, oltre che curare bene il diabete, i casi si potrebbero **ridurre di un ulteriore 15%**.



Domains of shared patient characteristics and pathophysiology between cardiovascular and cerebrovascular diseases and Alzheimer's disease

	AD	CVD/CBVD	Key reference citations
Patient characteristics			
Age range	Yes	Yes	[2,34,35,203]
Genetic risk factor	Yes	Yes	[23–33,223–225]
Hypertension/hypotension	Yes	Yes	[34,35,38–43,50–68,226]
High cholesterol	Yes	Yes	[36,70–85]
Diabetes mellitus	Yes	Yes	[34,35,38–43,88–109,226]
Obesity	Yes	Yes	[94,110–119]
Poor physical fitness	Yes	Yes	[122–135]
Smoking	Yes	Yes	[34,35,39–44,141,142,159–168,226]
History of depression	Yes	Yes	[171–182]
Pathogens (e.g., fungal)	Yes	Yes	[183,184]
Air pollution	Yes	Yes	[190–193]
Pathophysiology			
Reduced cerebral blood flow	Yes	Yes	[196,227–235]
A β deposition	Yes	No	[198,236–243]
Morphological changes in vasculature	Yes	Yes	[48,194,195,244–252]
Alterations in BBB permeability	Yes	Yes	[253–265]
Cholinergic neurodegeneration	Yes	Yes	[266–281]

Abbreviations: AD, Alzheimer's disease; CVD, cardiovascular disease; CBVD, cerebrovascular disease; BBB, blood–brain barrier.



- I tassi di incidenza di AD sono stati monitorati nel Regno Unito, negli Stati Uniti, in Giappone, Australia, Canada, Francia, Italia, Germania, Paesi Bassi e Spagna nel periodo 1979-1997
- I tassi di mortalità per demenza¹ sono stati confrontati per i primi tre anni del periodo di studio con gli ultimi tre
- Le demenze sono più che triplicate negli uomini e sono aumentate quasi del 90% tra le donne

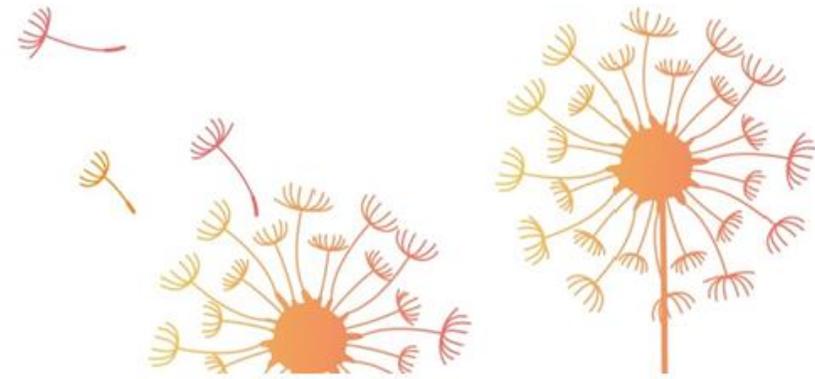
¹ I ricercatori sottolineano che queste cifre tengono conto sia dell'allungamento della vita media che dei criteri più sensibili e specifici delle diagnosi di demenza.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

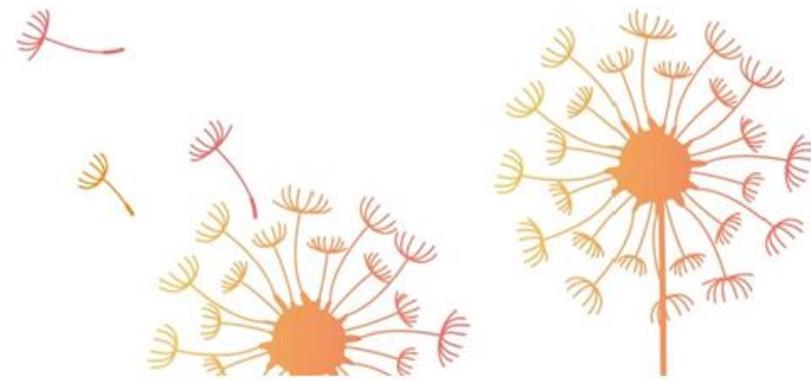
Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Sostanze chimiche tossiche alimentano l'epidemia della AD

**Cause genetiche possono essere escluse
perché modifiche al DNA richiederebbero
centinaia di anni per avere effetto**

“It must be the environment!!”



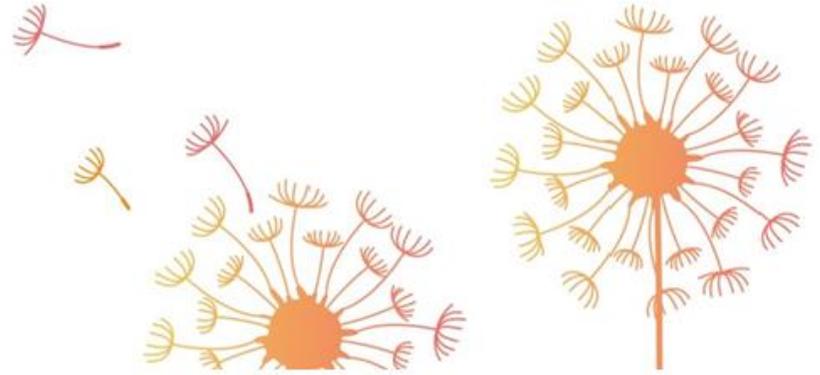
- Chen, H. et al. Exposure to ambient air pollution and the incidence of dementia: A population-based cohort study. *Environ. Int.* **2017**, 108, 271–277.
- Calderón-Garcidueñas, L. et al. Air pollution, a rising environmental risk factor for cognition, neuroinflammation and neurodegeneration: The clinical impact on children and beyond. *Rev. Neurol.* **2016**, 172, 69–80.
- Liu, L. et al. Influence of exposure to coarse, fine and ultrafine urban particulate matter and their biological constituents on neural biomarkers in a randomized controlled crossover study. *Environ. Int.* **2017**, 101, 89–95.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

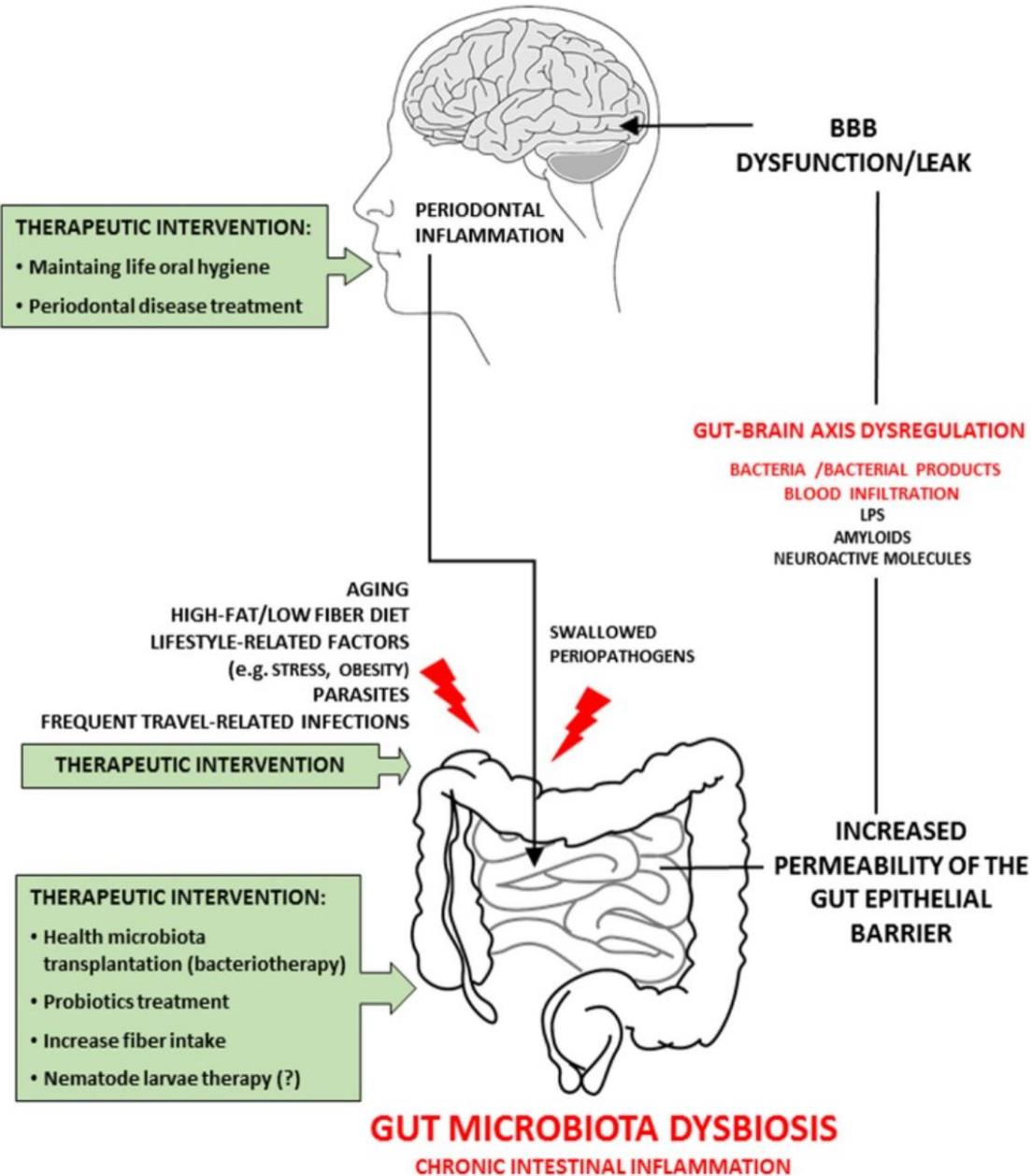
Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Altri fdr per la demenza potenzialmente trattabili

- Distiroidismo
- Ipertrigliceridemia
- Ipovisus
- Apnee notturne (ostruttive o centrali)
- Osteoporosi
- Edentulia da periodontite

ALZHEIMER'S DISEASE



HEALTH AND MEDICINE

Porphyromonas gingivalis in Alzheimer's disease brains: Evidence for disease causation and treatment with small-molecule inhibitors

Stephen S. Dominy^{1,*†}, Casey Lynch^{1*}, Florian Ermini¹, Malgorzata Benedyk^{2,3}, Agata Marczyk², Andrei Konradi¹, Mai Nguyen¹, Ursula Haditsch¹, Debasish Raha¹, Christina Griffin¹, Leslie J. Holsinger¹, Shirin Arastu-Kapur¹, Samer Kaba¹, Alexander Lee¹, Mark I. Ryder⁴, Barbara Potempa⁵, Piotr Mydel^{2,6}, Annelie Hellvard^{3,6}, Karina Adamowicz², Hatice Hasturk^{7,8}, Glenn D. Walker⁹, Eric C. Reynolds⁹, Richard L. M. Faull¹⁰, Maurice A. Curtis^{11,12}, Mike Dragunow^{11,13}, Jan Potempa^{2,5*}



REVIEW ARTICLE

Strategies for the inhibition of gingipains for the potential treatment of periodontitis and associated systemic diseases

Ingar Olsen^{1*} and Jan Potempa^{2,3}

Copyright © 2019
The Authors, some rights reserved;
exclusive licensee
American Association
for the Advancement
of Science. No claim to
original U.S. Government
Works. Distributed
under a Creative
Commons Attribution
License 4.0 (CC BY).

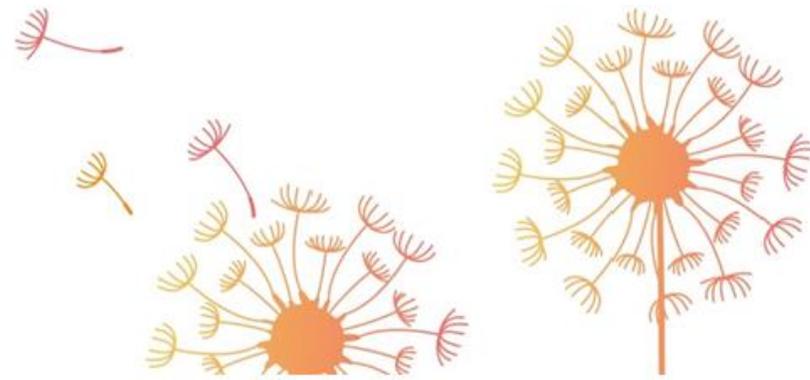


Convegno

Disabilità, Rasse e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Riassumendo...

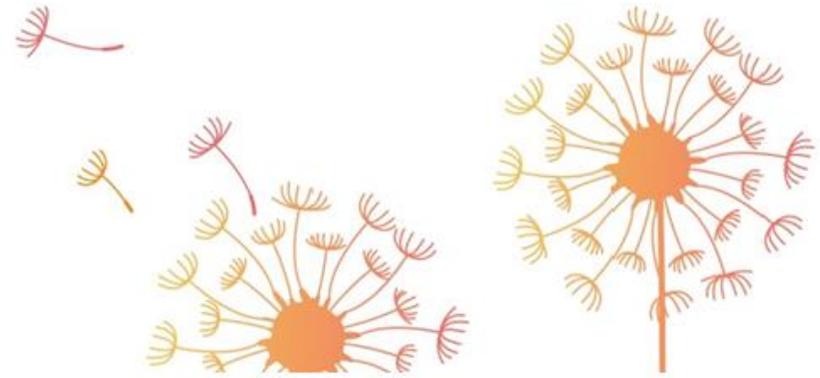
- Esistono innumerevoli fdr modificabili legati allo stile di vita, malattie, e fdr ambientali (inquinamento!)
- Molti fdr per AD lo sono anche per la VaD
- La maggior parte delle prove forti riguardano i fdr per malattie cardiovascolari
- Occorrono ulteriori studi per approfondire i fdr presenti dalla mezza età

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



• Comorbilità ¹

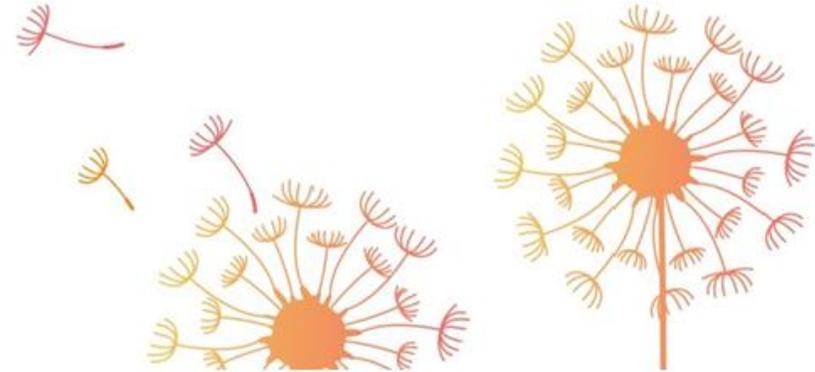
- La presenza di malattie acute o croniche connesse fra di loro e la prognosi che hanno su una determinata malattia cronica:
 - IMA in pazienti con DM2
 - La sindrome metabolica in persone con demenza

• Multimorbilità ²

- La copresenza di più malattie croniche nello stesso individuo apparentemente non connesse fra di loro
- Tre possibili definizioni operative:
 - **N di malattie (≥ 2)**
 - N e gravità delle malattie
 - Malattie/sintomi e limitazioni cognitive e funzionali per disabilità fisiche

¹ Feinstein AR. J Chronic Dis 1970;23:455-68.

² Bastra L. Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2002;37:105-11.



Condizioni di salute associate alla DI, sindrome-specifiche e secondarie alla DI

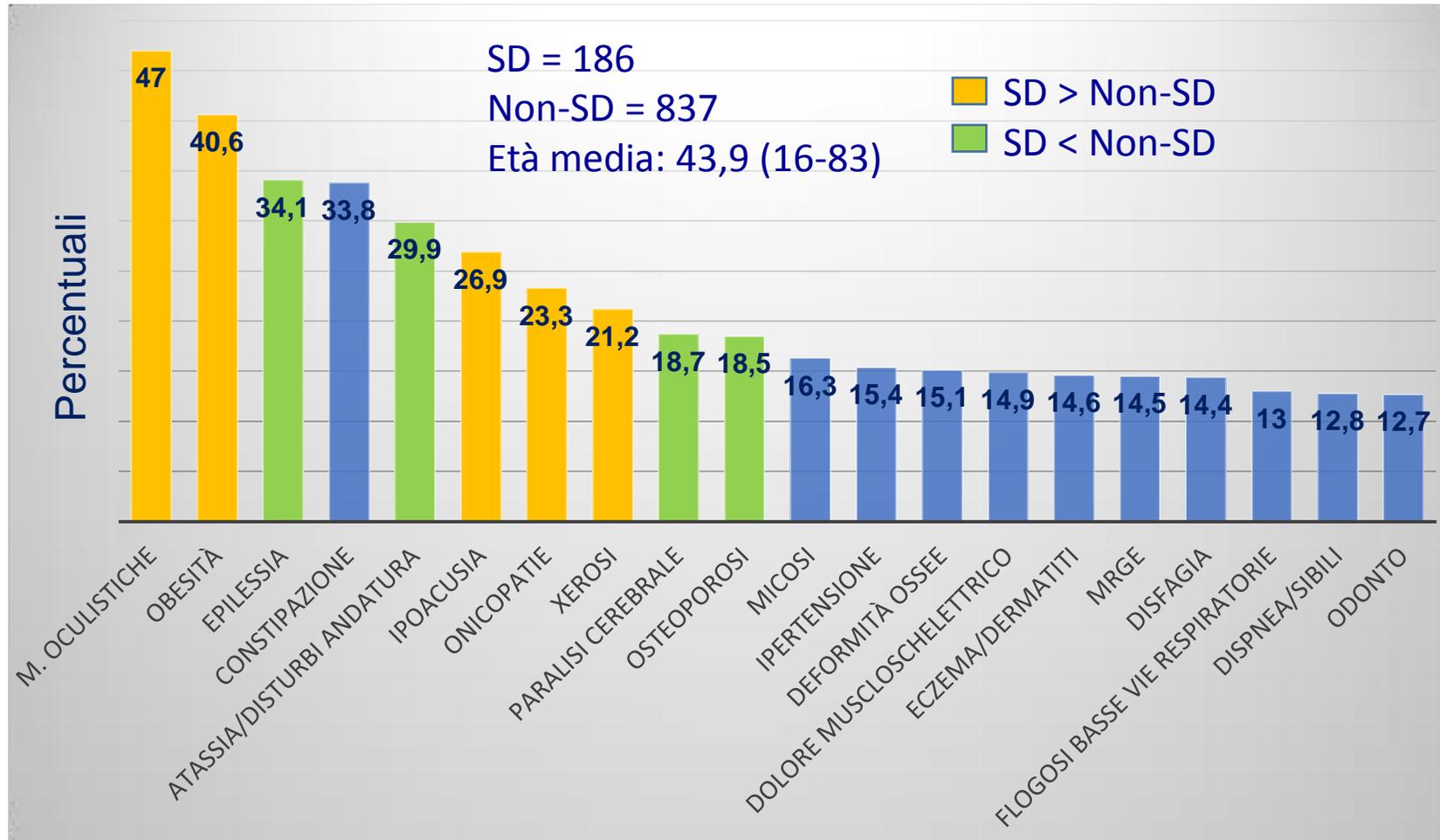
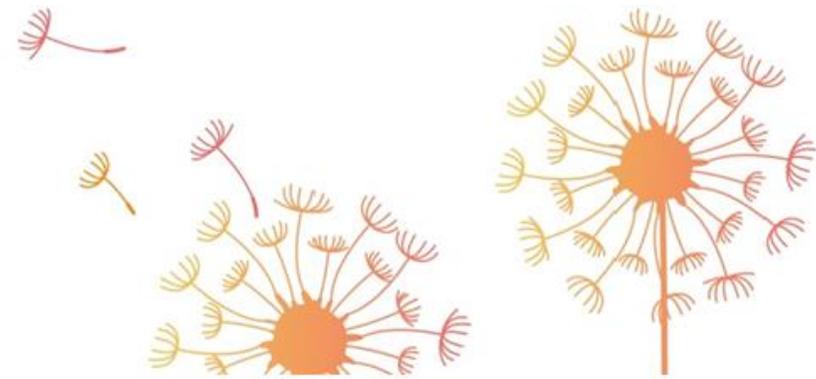
Associate	Sindrome-specifiche	Secondarie
• Epilessia	• Ipogonadismo (Klinefelter)	• Obesità
• Disturbi visivi	• Malattia cardiaca congenita (SD, WB)	• Reflusso gastro-esofageo
• Problemi motori	• Ipotiroidismo (SD)	• Stipsi
• Malattie mentali	• Volvolo (CdL)	• Fratture
• Demenza	• Anomalie del tessuto connettivo (SXF)	• Carie dentarie
	• Demenza Alzheimer (SD)	• Edentulismo
		• Malattie sessualmente trasmissibili

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



	SD >80	SXF 87	PW 72	SM 88	WB >60	AS 72	CdL 61	RT 77
MCV								
DM								
Obesità								
Insonnia	*							
Apnee								
Disturbi sensoriali								
Trauma cranico								
Periodontite								
Distiroidismo								
Depressione								

Down
X Fragile
Prader-Willi
Smith-Magenis
Williams Beuren
Angelman
Cornelia de Lange
Rett

* parasonnia

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



	SD	SXF	PW	SM	WB	AS	CdL	RT
	>80	87	72	88	>60	72	61	77
MCV								
DM								
Obesità								
Insonnia								
Apnee								
Disturbi sensoriali								
Trauma cranico								
Periodontite								
Distiroidismo								
Depressione								

Down
X Fragile
Prader-Willi
Smith-Magenis
Williams Beuren
Angelman
Cornelia de Lange
Rett

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



De Winter CF, et al. Res Dev Disabil **2012**;33:1722-31.

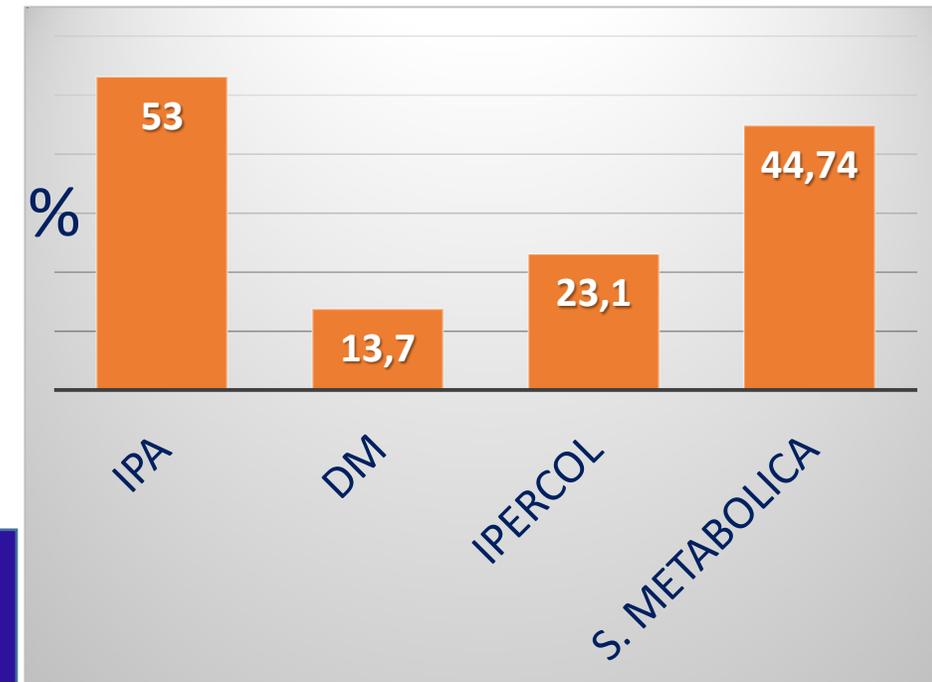
Healthy Ageing with Intellectual Disability (HA-ID)

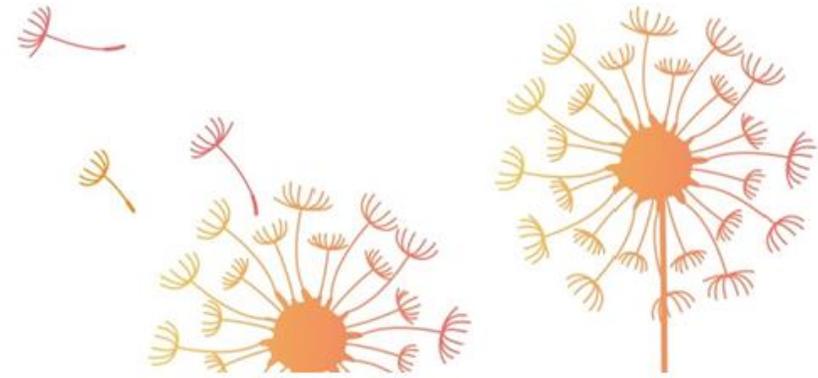
980 soggetti con DI, di cui 861 con SD; età media 61,5 anni (50-93)

Elementi costitutivi (≥ 3)	Cut off
Obesità addominale	Circonf. vita: >102 cm (M), > 88 cm (F)
Ipertrigliceridemia	≥ 150 mg/dL
C-HDL basso	<40 mg/dL (M) <50 mg/dL (F)
Iperensione	$\geq 130/\geq 85$ mm Hg
Iperglicemia	≥ 110 mg/dL

+

Russamento usuale
notturno \pm apnee



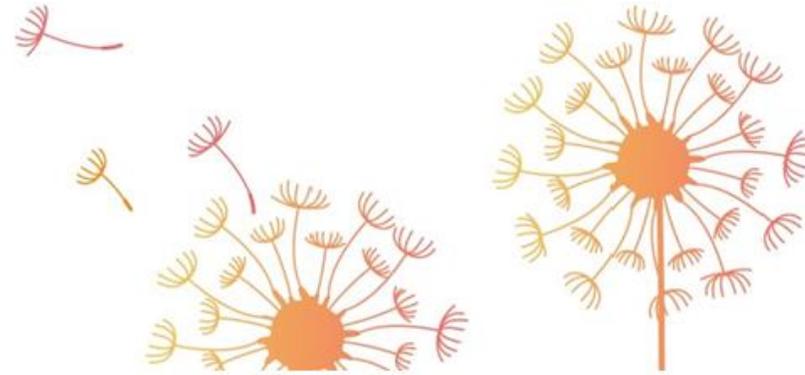


Risk of major cardiovascular events in people with down syndrome

Sobey C, Judkins C, Sundararajan V et al. [See more](#)

PLoS ONE (2015) 10(9)

- Studio di coorte prospettico della durata di 17 anni, 4.081 pazienti ospedalizzati con SD (52,8% maschi) confrontati con 16.324 soggetti controllo ricoverati (49,1% maschi), con età compresa tra 0 e 89 anni (32,8% di età compresa tra 19 e 50 anni e il 9,0% aveva un'età > 50 anni) per un totale di 212,539 anni-persona di osservazione.
- Raccolta di dati sugli eventi cardiovascolari e cerebrovascolari

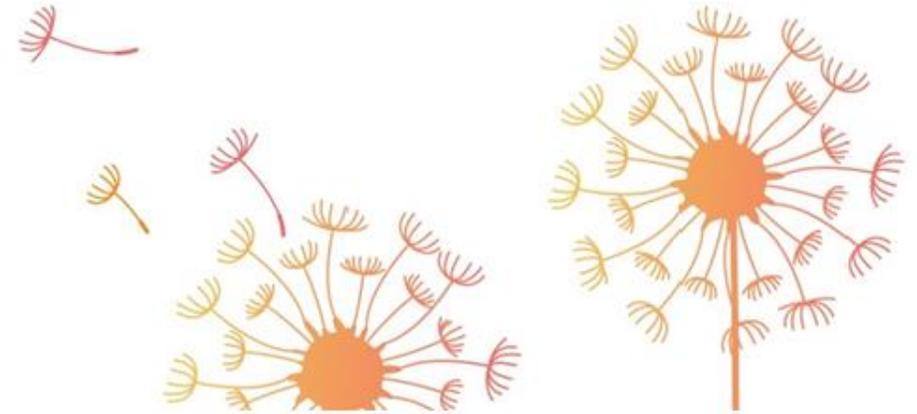


Risk of major cardiovascular events in people with down syndrome

Sobey C, Judkins C, Sundararajan V et al. [See more](#)

PLoS ONE (2015) 10(9)

- Tra gli individui con SD di età ≤ 50 anni, c'era una prevalenza significativamente maggiore di DM, IPA e apnee notturne rispetto al gruppo di controllo.
- La SD era associata a un maggior rischio di eventi cerebrovascolari (ictus ischemico o emorragico o TIA) perlopiù influenzato dal rischio cardioembolico (aritmie cardiache inclusa la FA), specialmente tra le donne e le persone di età ≤ 50 anni.
- Al contrario, la SD era associata a un rischio ridotto del 40-70% di qualsiasi evento coronarico (infarto miocardico o angina) nei maschi ma non nelle femmine.



Metabolic and Vascular Imaging Biomarkers in Down Syndrome Provide Unique Insights Into Brain Aging and Alzheimer Disease Pathogenesis

Elizabeth Head^{1*}, David K. Powell² and Frederick A. Schmitt³

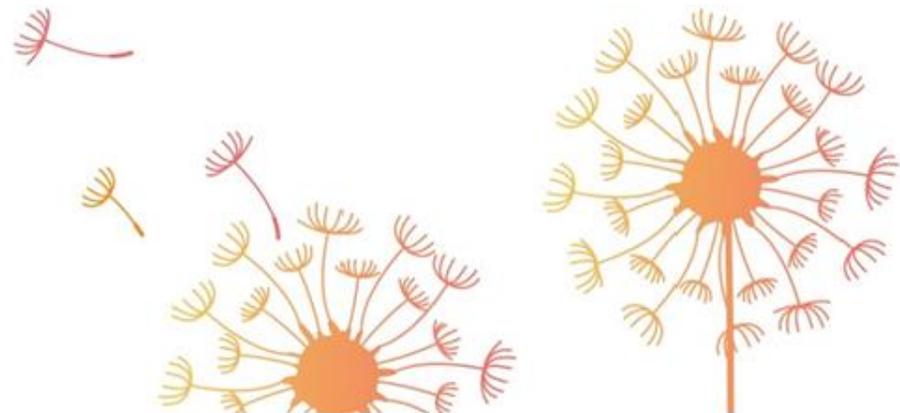
There are few vascular imaging studies in DS suggesting a gap in our knowledge.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Riassumendo...

- La multimorbilità organica è più frequente rispetto alla popolazione generale
- Il profilo dei problemi di salute fisica è diverso negli adulti/anziani con SD rispetto alle persone con non-SD
- Diverse sindromi presentano condizioni che sono noti fdr per la demenza
- «SD senza fdr cardio-cerebrovascolari» è un mito da sfatare!

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



- Censimento 2011 Scozia: 94% della popolazione totale
- 0,5% con DI certificata (26.349/5.295.403)

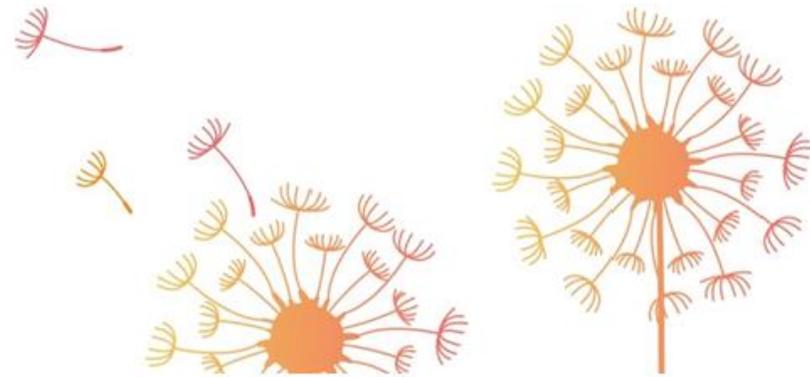
Prevalenza malattie mentali (%)		
	DI	Popolazione generale
Bambini	12,8	0,3
Adulti	23,4	5,3
Anziani	27,2	4,5

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

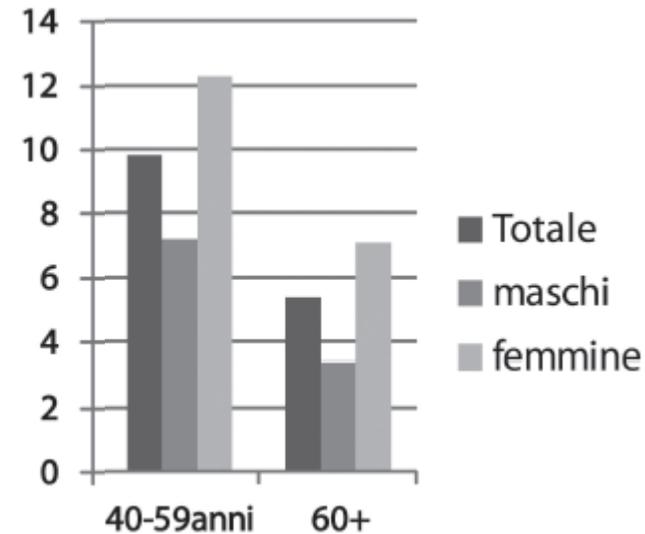


HA-ID study: 980 soggetti con DI, di cui 861 con SD; età media 61,5 anni (50-93)

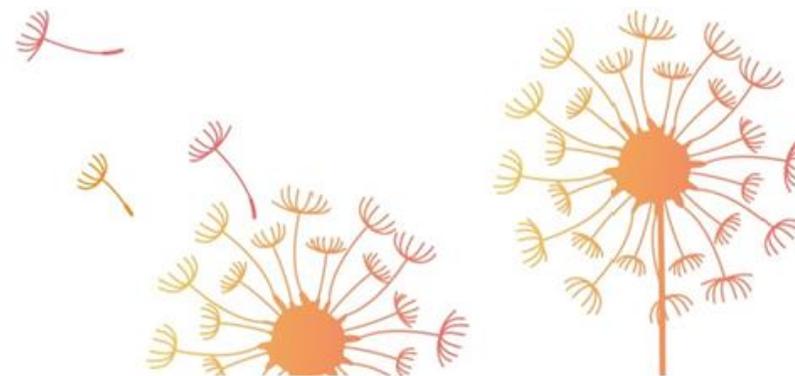
Depression and anxiety (%)		
Increased depressive symptoms	166 (16.8)	138 (47.6)
Increased anxiety symptoms	161 (16.3)	128 (44.1)
Major depression	— ³	42 (14.5)
Anxiety disorders	— ³	23 (7.9)

³ Studied in 290 participants only [Hermans H, Evenhuis HM. Int J Geriatr Psychiatry 2013; 28: 691–9.](#)

Un aumento dei sintomi depressivi si associa ad un aumento dei sintomi di ansia, al numero *life stress events* durante l'ultimo anno ed a malattie croniche (insufficienza cardiaca, coronaropatia, BPCO, DM e tumore negli ultimi 5 anni)



[Taylor WD. N Engl J Med 2014; 371:1228-36](#)



Sheehan R. et al. *BMJ* **2015**; 351, h4326.

Analisi di una banca dati britannica che riporta in modo codificato sintomi, diagnosi e trattamento farmacologico dei comportamenti di sfida di **32.306** persone con DI (58% maschi, età media 36,3 ($\pm 16,4$) anni) seguite da 571 MMG nel periodo tra 1999-2013 per un totale di 211.793 dati persone-anno.

History of mental illness	7065 (21)
Severe mental illness	2364 (7)
Schizophrenia	1313 (4)
Bipolar disorder	439 (1)
Psychosis, other	612 (2)
Depression (including mixed anxiety-depression)	3620 (11)
Anxiety	1845 (6)
History of challenging behaviour	8300 (25)

Convegno

Disabilità, Ruoli e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

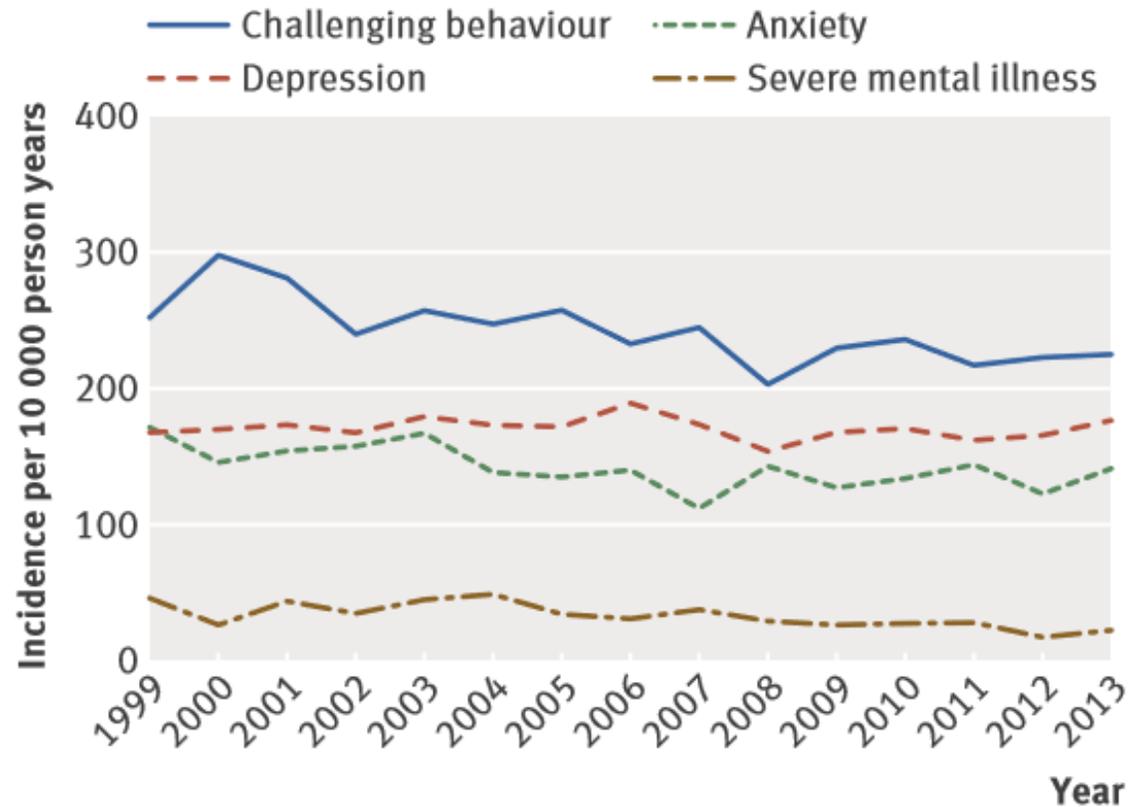
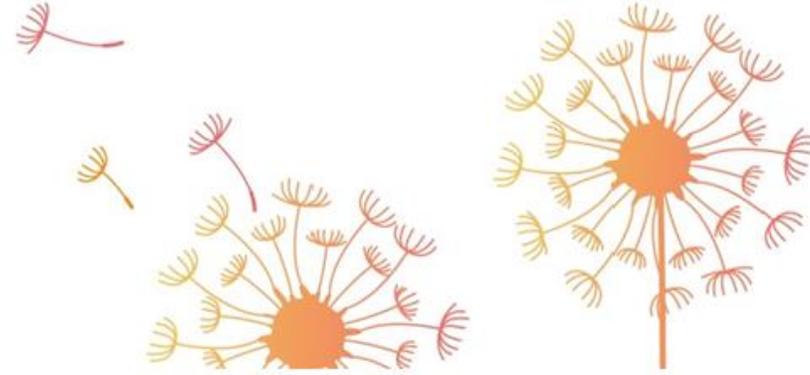
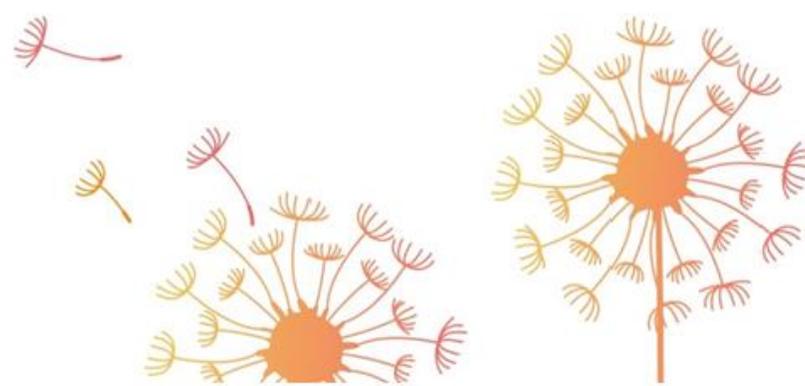


Fig 1 | Time trends in new recording of mental illness and challenging behaviour in adults with intellectual disability in UK primary care, 1999-2013

I tassi di registrazione di malattie psichiatriche gravi hanno mostrato un graduale calo del 5% (95% IC 3% -7%) all'anno tra il 1999 e il 2013 ($P < 0,001$). Per contro, i tassi di registrazione della depressione e dell'ansia e dei comportamenti di sfida non sono cambiati.



- **Comportamenti di sfida** sono definiti comportamenti di entità, frequenza e di durata tali da compromettere l'incolumità della persona medesima o di altri oppure da limitare l'accesso a certi servizi territoriali.
- Essi includono:
 - aggressività fisica
 - azioni dirompenti e distruttive
 - agitazione
 - autolesionismo
 - atteggiamenti oppositivi
 - comportamenti sessuali impropri
 - comportamenti stereotipati
 - negativismo

Table 3 | Associations with new recording of challenging behaviour in adults with intellectual disability in UK primary care, 1999-2013

Age group, years:			
18-29	218 (204 to 234)	1 (reference)	
30-39	220 (204 to 237)	1 (0.90 to 1.11)	
40-49	226 (211 to 242)	1.01 (0.91 to 1.12)	
50-59	260 (241 to 282)	1.13 (1.02 to 1.26)	<0.001
60-69	286 (259 to 316)	1.27 (1.12 to 1.45)	
70-79	304 (262 to 351)	1.40 (1.18 to 1.65)	
≥80	382 (302 to 483)	1.78 (1.38 to 2.30)	

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Riassumendo...

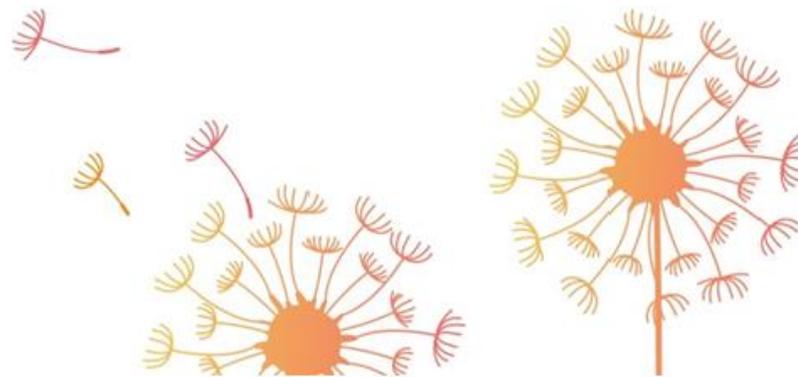
- La DI rappresenta un rischio di avere una comorbidità psichiatrica di **7 volte** superiore rispetto alla popolazione neurotipica
- Molte di queste sono presenti **life-time**
- La **depressione e disturbi d'ansia** tendono a comparire in età avanzata con una frequenza superiore alla popolazione generale e si associano **11 volte di più** ad altre condizioni psichiatriche rispetto alla popolazione generale
- Un **quarto** delle persone con DI presenta **comportamenti di sfida** non necessariamente associati ad una psicopatologia cronica
- Essi aumentano di frequenza con l'avanzare dell'età (**50-59 anni**)

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

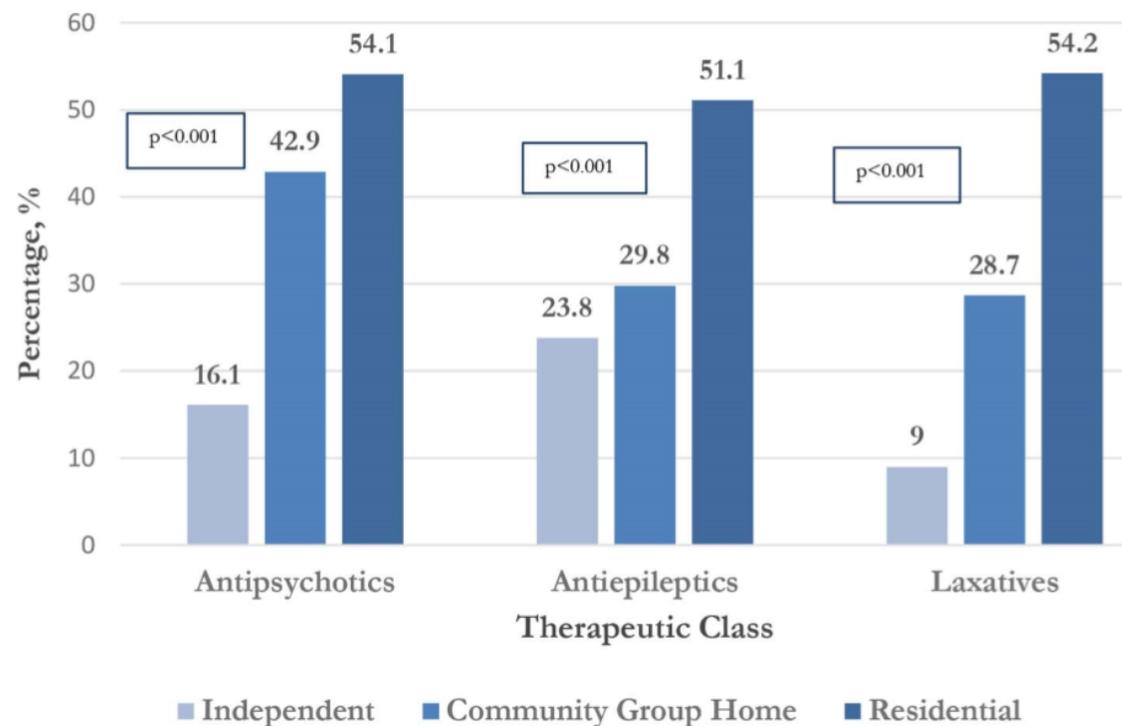


Campione di 753 persone con DI con età compresa tra 41 e 90 anni

Politerapia (5-9 farmaci)

N=237 (31,5%)

- DI severa/profonda
- Vita residenziale
- M. psichiatrica
- M. neurologica
- M. endocrine
- Ipertensione arteriosa



Politerapia eccessiva (10+)

N=158 (20,1%)

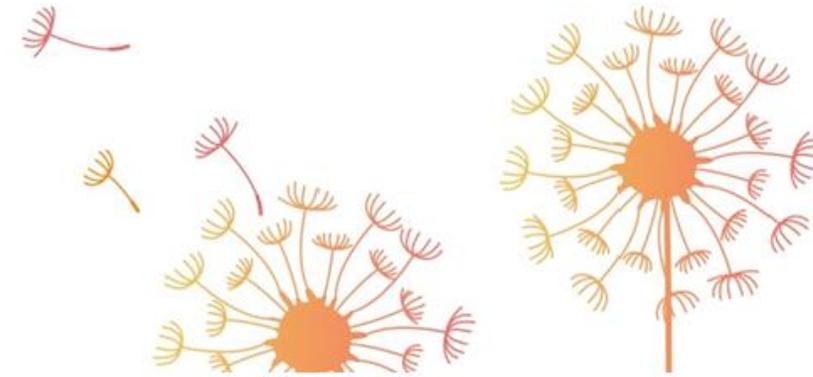
- Vita residenziale
- M. psichiatrica
- M. neurologica
- M. endocrine
- Ipertensione arteriosa

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



HA-ID study: 980 soggetti con DI, di cui 861 con SD; età media 61,5 anni (50-93)

Prescribed Medication by ATC Code

Category code	Anatomical main group	Percentage of participants taking at least one medicine in this category
A	Alimentary tract and metabolism	60.3%
B	Blood and blood forming organs	12.3%
C	Cardiovascular system	26.4%
D	Dermatologicals	9.2%
G	Genitourinary system and sex hormones	10.0%
H	Systemic hormonal preparations	14.2%
J	Anti-infectives for systemic use	2.8%
L	Antineoplastic and immunomodulating agents	0.9%
M	Musculoskeletal system	7.5%
N	Nervous system	49.8%
P	Antiparasitic products, insecticides and repellents	0.4%
R	Respiratory system	11.7%
S	Sensory organs	6.1%

Note. ATC = anatomical therapeutic chemical.

Chronic condition

Dysphagia

Chronic constipation

Osteoporosis

Severe challenging behavior

Hearing impairment

Visual impairment

Epilepsy

Peripheral arterial disease

Gastro-esophageal reflux disease

Thyroid dysfunction

Chronic condition

Autism

Other cardiovascular diseases

Depression

Anxiety

Asthma/COPD

Motor impairments

Diabetes mellitus I and II

Dementia

Cerebrovascular accident

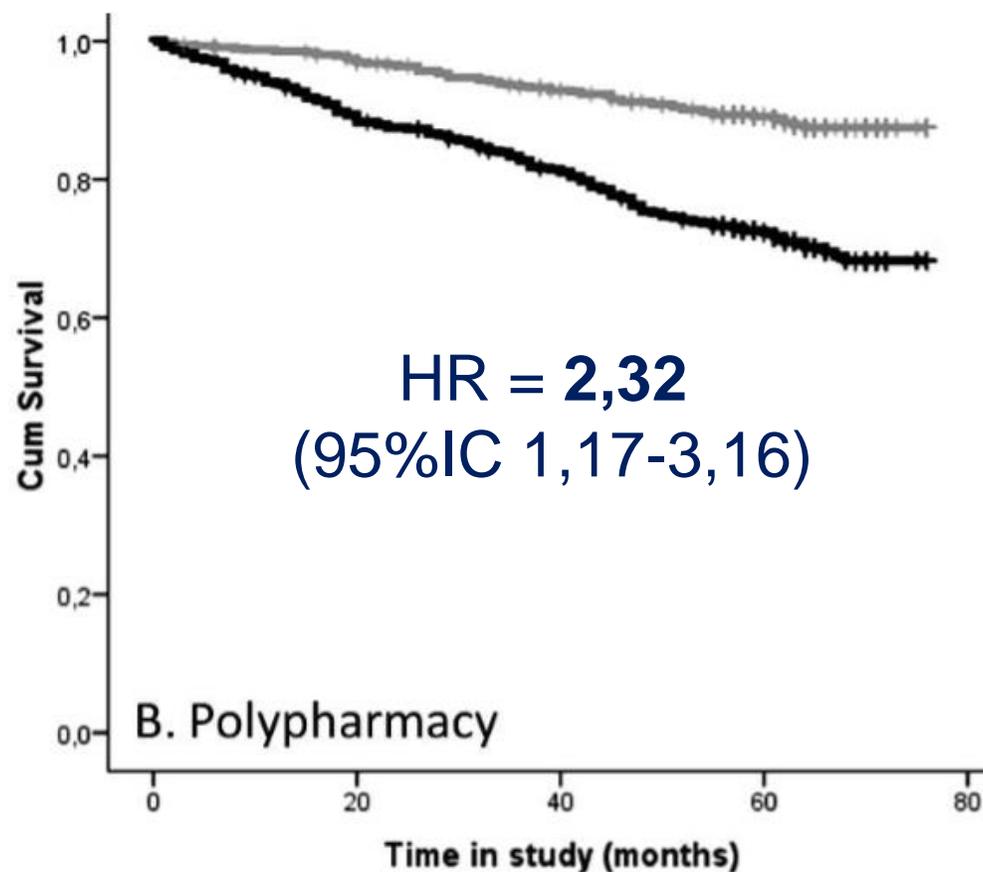
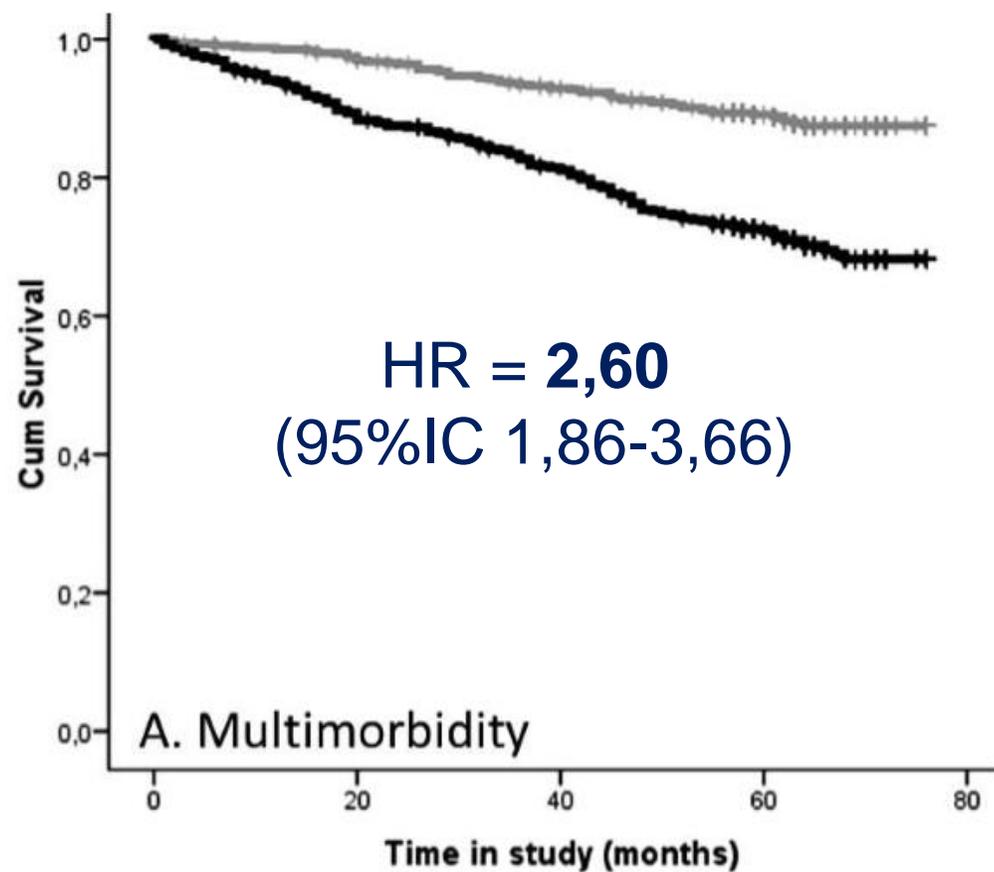
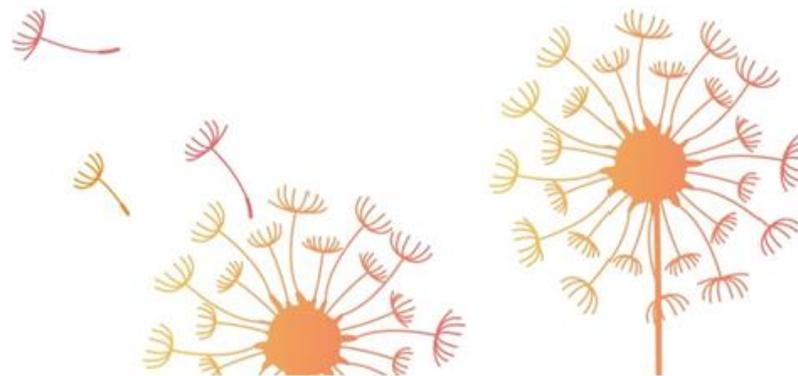
Cancer

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

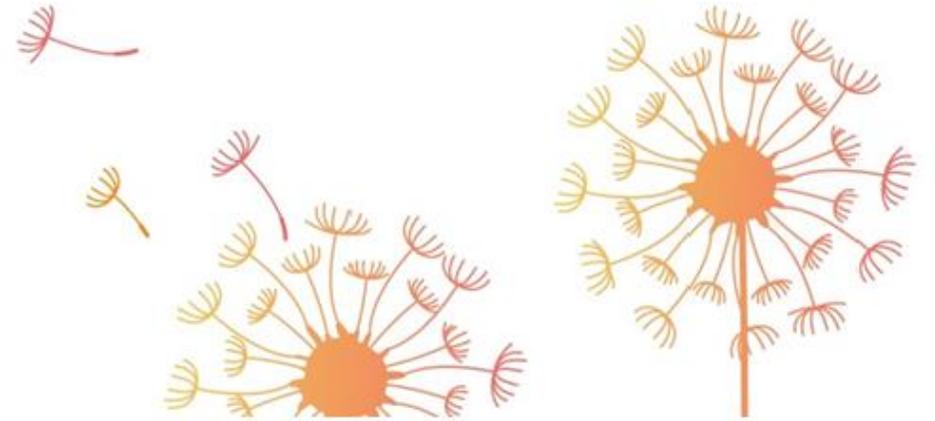


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

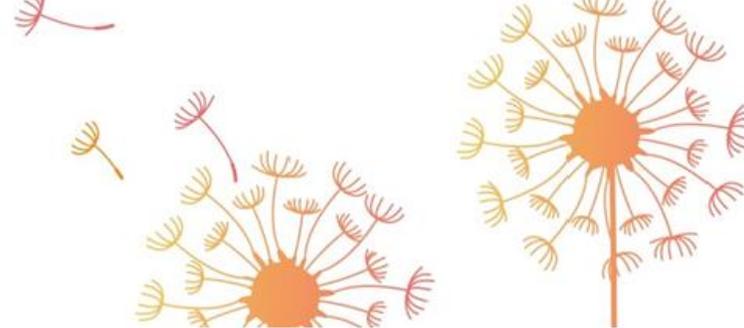
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Riassumendo...

- La politerapia è indotta da comorbidità organica e psichiatrica, ma non solo
- E' più frequente nelle persone che vivono in *setting* residenziali
- In molte persone la politerapia è cronica a lungo termine
- La politerapia incrementa di più di **due** volte il rischio di mortalità



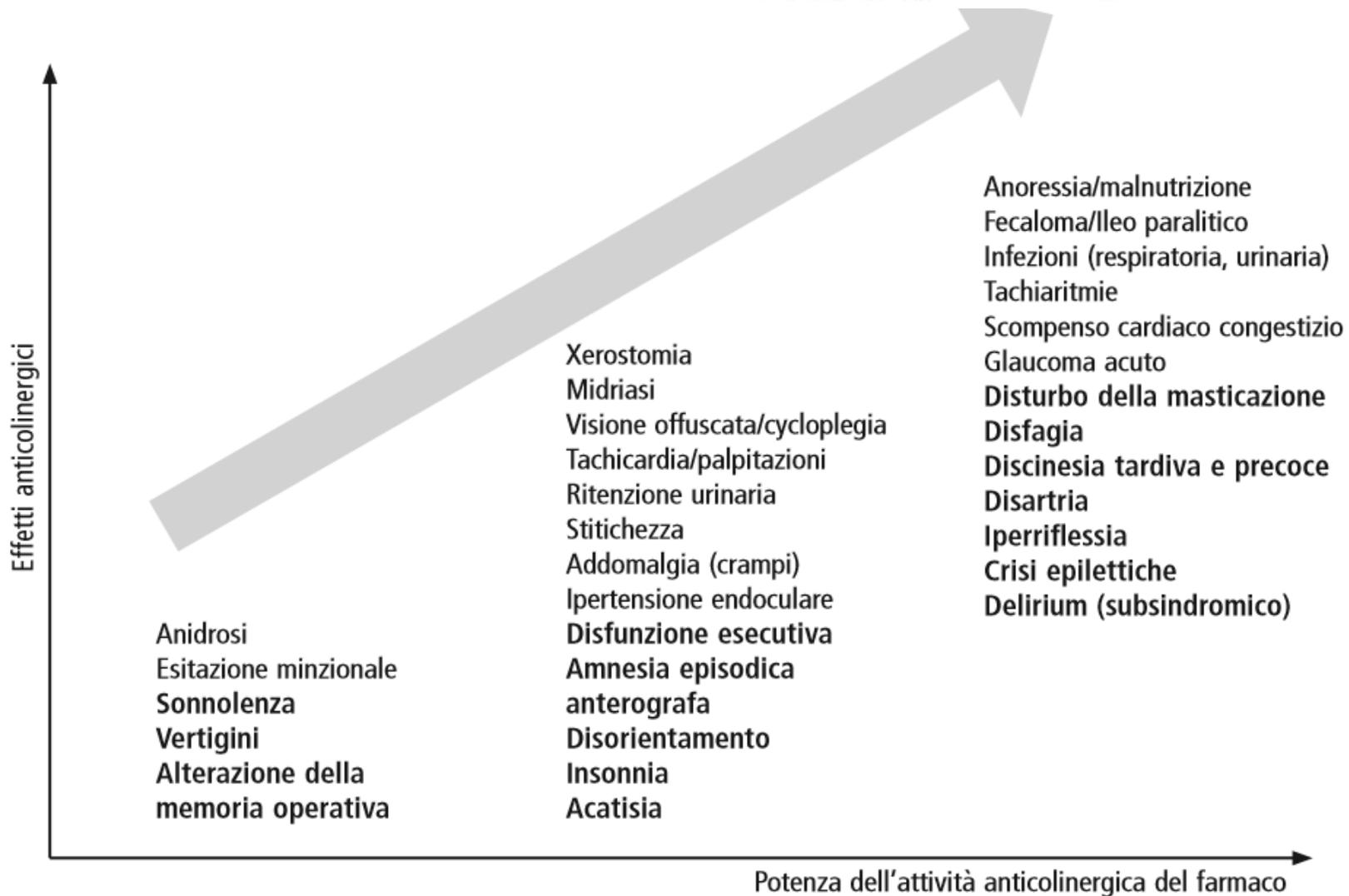
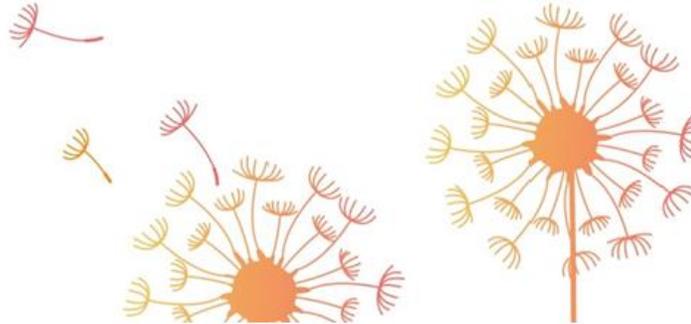
FARMACO	MECCANISMO	MECCANISMO
Atropina	Non selettivo, effetto eccitatorio/depressione SNC	<ul style="list-style-type: none"> • Anestesia • Intossicazione da AChE • Bradicardia • Ipermotilità gastrointestinale
Scopalamina	Non selettivo, depressione SNC	<ul style="list-style-type: none"> • Sedazione • Chinetosi • Ipermotilità gastrointestinale
Ipratropio	Non selettivo, non inibisce l'escrezione mucociliare	<ul style="list-style-type: none"> • Asma e bronchite
Tropicamide	Non selettivo a breve emivita, depressione SNC	<ul style="list-style-type: none"> • Midriasi e cicloplegia
Tiotropio	Selettivo M3 induce rilassamento della muscolatura liscia bronchiale	<ul style="list-style-type: none"> • Broncopatia cronica ostruttiva
Triesifenidile	Selettivo M1	<ul style="list-style-type: none"> • Morbo di Parkinson
Benzotropina		
Solifenacina	Selettivo M3 della muscolatura liscia del detrusore	<ul style="list-style-type: none"> • Sindrome della vescica iperattiva, incontinenza da urgenza
Oxibutinina		

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019





Sistema nervoso centrale

Antidepressivi

Triciclici (amine terziarie), Fluvoxamina, Paroxetina

Benzodiazepine

Alprazolam, Diazepam

Antipsicotici di 1° e 2° generazione

Clorpromazina, Clozapina, Olanzapina, Pimozide, Quetiapina

Antiepilettici

Carbamazepina, Oxcarbazepina, Clonazepam

Sistema cardiovascolare

Diuretics

Furosemide, Indapamide, Triamterene

Vasodilatatori

Atenololo, Captopril, Isosorbide, Metoprololo, Nifedipina

Antiaritmici

Digossina, Disopiramide

Altro

Warfarina

Antistaminici di 1° e 2° generazione

Cetirizina, Clorfenamina, Ciproheptadina, (Des)loratadina, Idroxizina

Analgesici

Codeina, Fentanil, Morfina, Tramadolo

Convegno

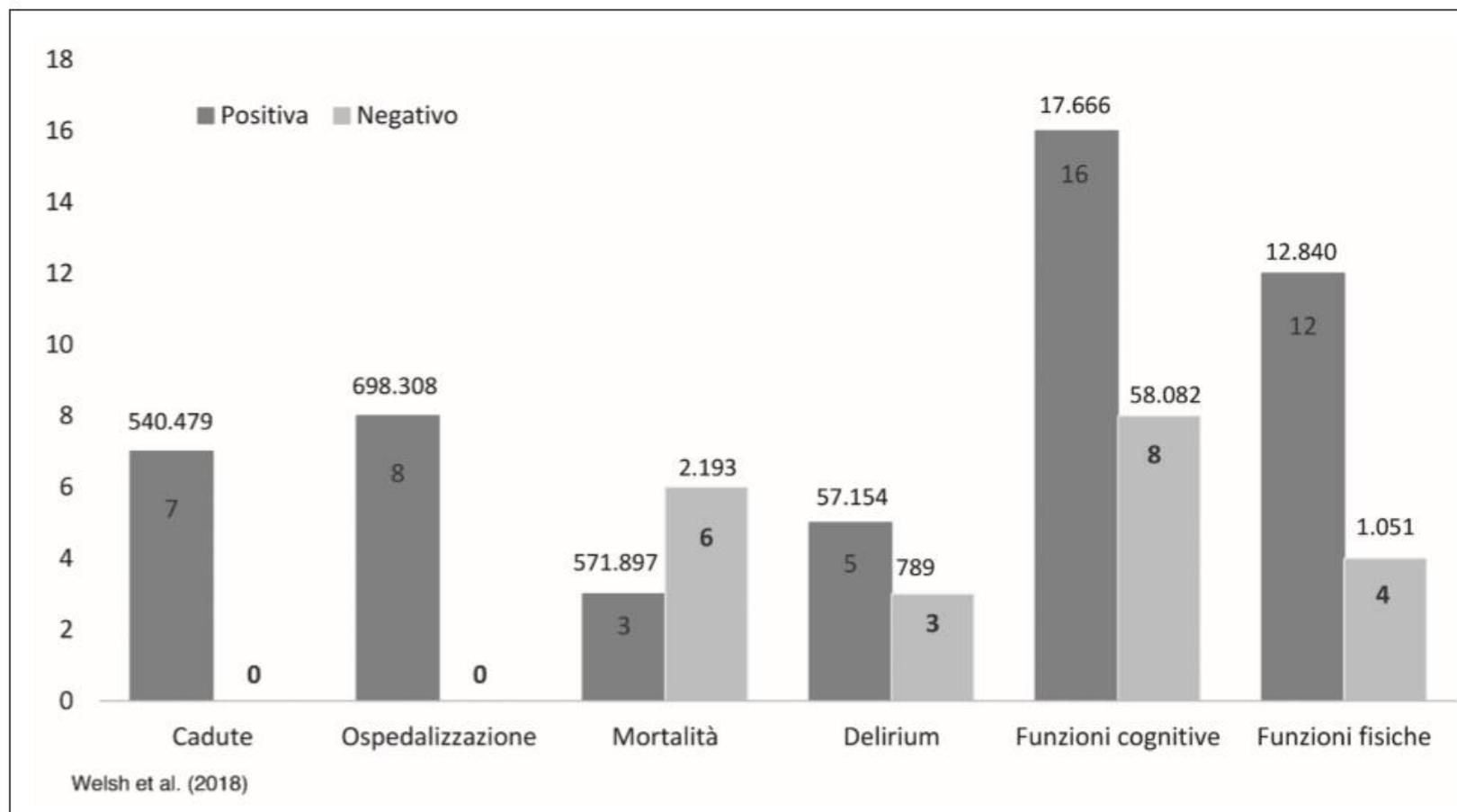
Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Figura 3 - Associazione tra il carico anticolinergico e esiti geriatrici sfavorevoli: numero di studi e numero di partecipanti (fino al 2014).





RESEARCH PAPER

Association Between Anticholinergic Medication Use and Cognition, Brain Metabolism, and Brain Atrophy in Cognitively Normal Older Adults

Shannon L. Risacher, PhD; Brenna C. McDonald, PsyD, MBA; Eileen F. Tallman, BS; John D. West, MS; Martin R. Farlow, MD; Fredrick W. Unverzagt, PhD; Sujuan Gao, PhD; Malaz Boustani, MD, MPH; Paul K. Crane, MD, MPH; Ronald C. Petersen, MD, PhD; Clifford R. Jack Jr, MD; William J. Jagust, MD; Paul S. Aisen, MD; Michael W. Weiner, MD; Andrew J. Saykin, PsyD; for the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative

JAMA Neurol. 2016;73(6):721-732

Anticholinergic drugs and risk of dementia: case-control study

Kathryn Richardson,¹ Chris Fox,² Ian Maidment,³ Nicholas Steel,² Yoon K Loke,² Antony Arthur,¹ Phyo K Myint,⁴ Carlota M Grossi,¹ Katharina Mattishent,² Kathleen Bennett,⁵ Noll L Campbell,⁶ Malaz Boustani,⁷ Louise Robinson,⁸ Carol Brayne,⁹ Fiona E Matthews,¹⁰ George M Savva¹

BMJ 2018;361:k1315

Pertanto, e sebbene non ancora scientificamente dimostrato, l'invecchiamento del cervello delle persone con DI dovrebbe essere ancora più vulnerabile agli effetti tossici psicotropi dei farmaci AC data la presenza di una disfunzione cerebrale organica per tutta la vita.

Anticholinergic drug use and cognitive performances in middle age: findings from the CONSTANCES cohort

Abdelkrim Ziad,^{1,2,3,4} Romain Olekhovitch,² Fabrice Ruiz,¹ Claudine Berr,^{5,6} Bernard Bégaud,⁷ Marcel Goldberg,^{2,4,8} Marie Zins,^{2,4,8} Thibault Mura^{5,6}

J Neurol Neurosurg Psychiatry 2018;89:1107-1115.

JAMA Internal Medicine | [Original Investigation](#)

Anticholinergic Drug Exposure and the Risk of Dementia: A Nested Case-Control Study

Carol A. C. Coupland, PhD; Trevor Hill, MSc; Tom Dening, MD; Richard Morriss, MD; Michael Moore, MSc; Julia Hippisley-Cox, MD

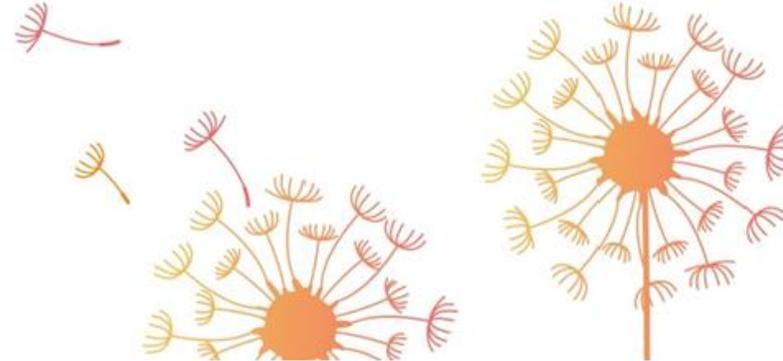
JAMAInternMed. PublishedonlineJune24, 2019

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Study	AC exposure measure	Population	Prevalence of AC drug use
Present study (2018)	ACB	276 people with ID aged 40-80 years	Overall 35.5 % Nursing Home: 64.7%
Landi et al. 2007 ¹¹	SAA	364 community dwelling elderly aged 80 years and over	40%
Pasini et al. 2013 ¹²	ACB/ARS	1.380 inpatients aged 65 years and older	58.8%/9.1%
Landi et al. 2014 ¹³	ARS	1490 elderly NH residents	48%
Boccardi et al. 2017 ¹⁴	ARS	2.359 outpatients with or without a Neurocognitive Disorder aged 65 years and over	15.9%

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Table 3. Multivariate analysis of significant factors associated with total ACB score 1–2 and ACB score 3+ (n = 98).

	ACB categories				
	Total ACB score 1–2			Total ACB score 3+	
Setting					
Independent/Family	1 (reference)			1 (reference)	
Community Housing	2.50	0.91–6.84	0.074	4.63	1.08–19.95 0.039
Nursing Home	4.01	1.50–10.70	0.006	9.99	2.32–43.04 0.002
Disease					
Psychiatric					
No	1 (reference)			1 (reference)	
Yes	17.69	7.08–44.21	<0.001	25.56	8.08–80.89 <0.001
Neurologic					
No	1 (reference)			1 (reference)	
Yes	4.59	1.93–10.95	0.001	4.14	1.32–12.94 0.015

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Prevenzione nella DI per un invecchiamento attivo: diversi ostacoli...

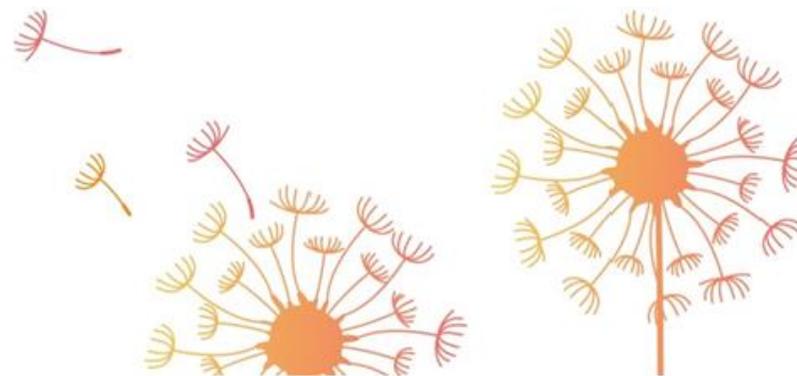
- Molte persone con DI non hanno le competenze (difficoltà del linguaggio espressivo e recettivo, deficit mnemonici, scarsa introspezione) per la cura di sé e quindi diversi problemi di salute possono rimanere misconosciuti.

Consegna

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Le implicazioni dei diversi gradi di DI

Table 1. Comparison of cognitive level, IQ, mental age, Piagetian stage, and communication skills in patients with cognitive disabilities

COGNITIVE LEVEL	IQ	MENTAL AGE, Y	PIAGETIAN STAGE	COMMUNICATION SKILLS
Borderline	70 to 84	12 to 16	Formal operations	Read and write at a grade 2 to 8 level
Mild	55 to 69	8 to 12	Concrete operations to formal operations	Read and write simple phrases, ability to follow simple instructions using prepositions
Moderate	43 to 54	5 to 8	Preoperational to concrete operations	Minimal sight vocabulary, understands 2-step commands
Severe	Hard to test	2 to 5	Preoperational	Telegraphic speech, understands 1-step commands
Profound	Hard to test	Infancy to 2	Sensorimotor	Orients to speech, small vocabulary

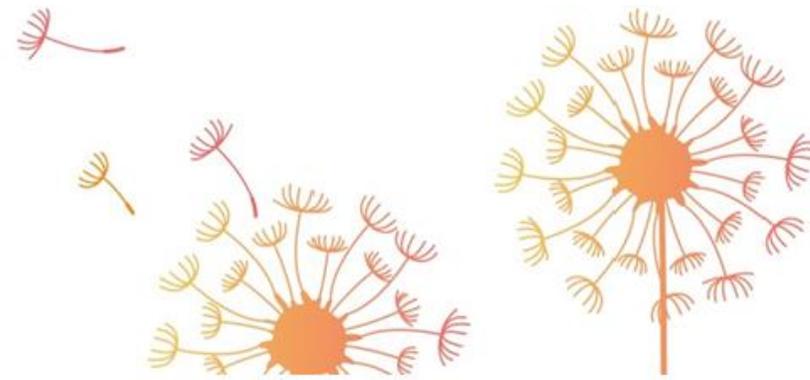
Lougheed DC. In: Clark C, editor. Homelessness: prevalence, impact of social factors and mental health challenges. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers Inc; 2014. p. 191-201.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

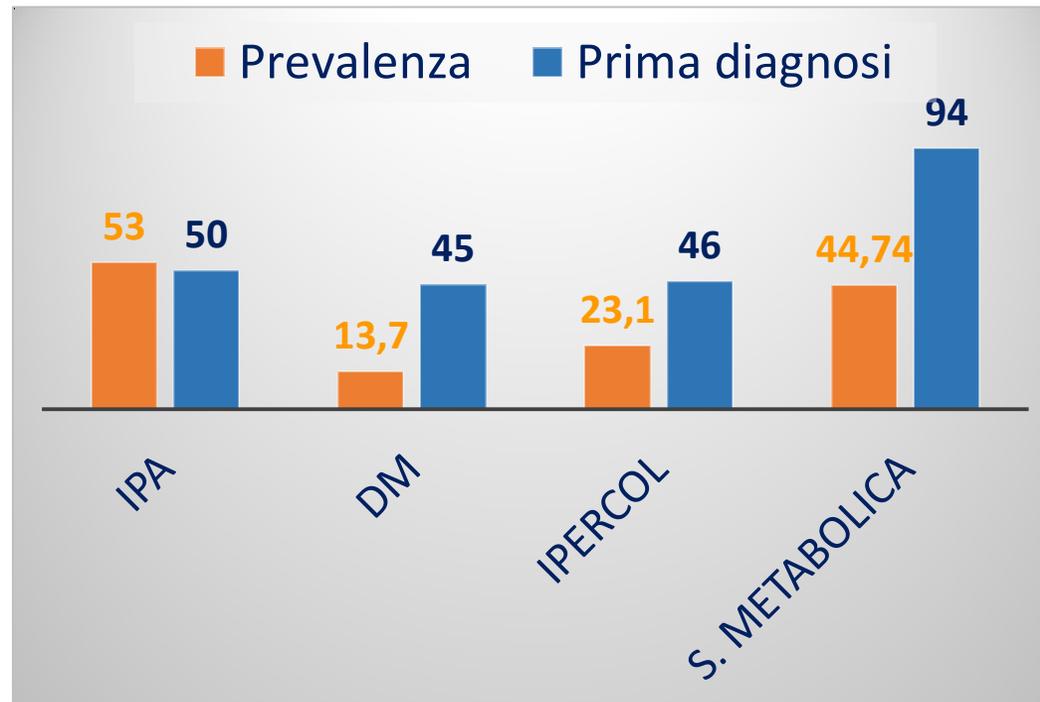
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



De Winter CF, et al. Res Dev Disabil **2012**;33:1722-31.

HA-ID study: 980 soggetti con DI, di cui 861 con SD; età media 61,5 anni (50-93)



Convegno

Disabilità Rare e complesse.

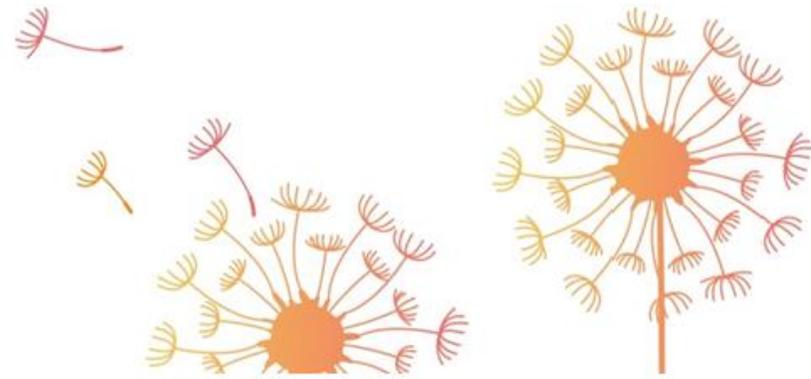
Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Prevenzione nella DI per un invecchiamento attivo: diversi ostacoli...

- A molte persone con DI **mancano le competenze** (difficoltà del linguaggio espressivo e recettivo, deficit mnemonici, scarsa introspezione) per la cura di sé e quindi diversi problemi di salute possono rimanere misconosciuti.
- ***Diagnostic overshadowing*** riferisce a quanto i sintomi derivanti da problemi di salute fisica o mentale iatrogeni o meno sono attribuiti erroneamente alla disabilità intellettiva di un individuo, portando a diagnosi e trattamento ritardati e addirittura a morte prematura (38% vs 9%)



- Mrayyan et al. BMC Psychiatry (2019) 19:166

Conclusion: Older people with ID and with affective and anxiety diagnoses are more likely to be diagnosed with psychiatric comorbidities that are unspecified, which reflects the difficulty of diagnosis, and there is a need for further research to understand this vulnerable group. The low occurrence rate of somatic diagnoses may be a result of those conditions being overshadowed by the high degree of psychiatric comorbidities.

- University of Bristol Norah Fry Centre for Disability Studies.
The Learning Disabilities Mortality Review (LeDeR) Programme.
Annual Report. London: Healthcare Improvement Quality Partnership, 2017.

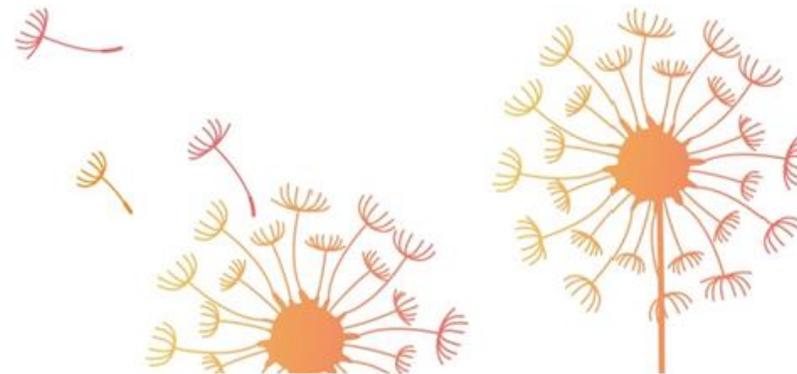
Il rapporto Leder sulla morte di persone con DI era molto preoccupante e secondo il rapporto esse muoiono mediamente 15-20 anni prima delle persone della popolazione generale, con alcune di queste i decessi identificati come potenzialmente evitabili da un'assistenza sanitaria di buona qualità

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Prevenzione nella DI per un invecchiamento attivo: diversi ostacoli...

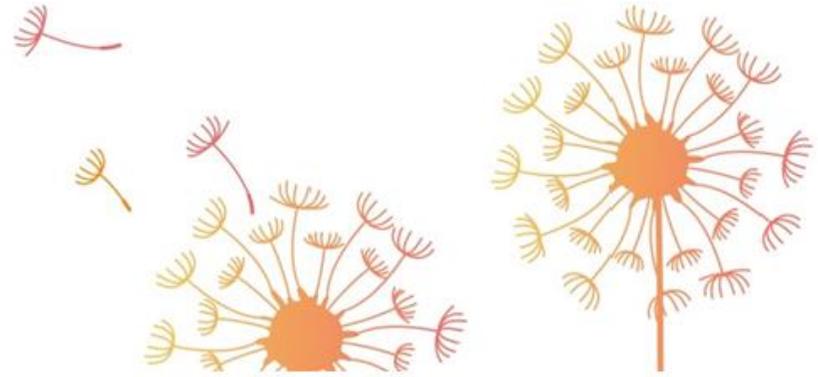
- **A molte persone con DI mancano le competenze**
- ***Diagnostic overshadowing***
- **I familiari non sono consapevoli dell'età biologica e della fragilità del proprio caro con DI**

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



- Il paradigma biomedico: la fragilità è una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli stressor, risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse (Fried e coll., 2001).
- Il paradigma bio-psico-sociale: la fragilità è uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute ed è di gran lunga il fdr più importante per il decadimento funzionale sia fisico che cognitivo, indipendentemente dalla diagnosi di malattia (Bernabei, 2010)
- Fragilità: 9% vs. 3% : le persone di sesso femminile, di età avanzata, e persone adulte con comorbilità psichiatrica hanno un rischio più elevato di essere fragili (McKenzie e coll., 2017)

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Prevenzione nella DI per un invecchiamento attivo: diversi ostacoli...

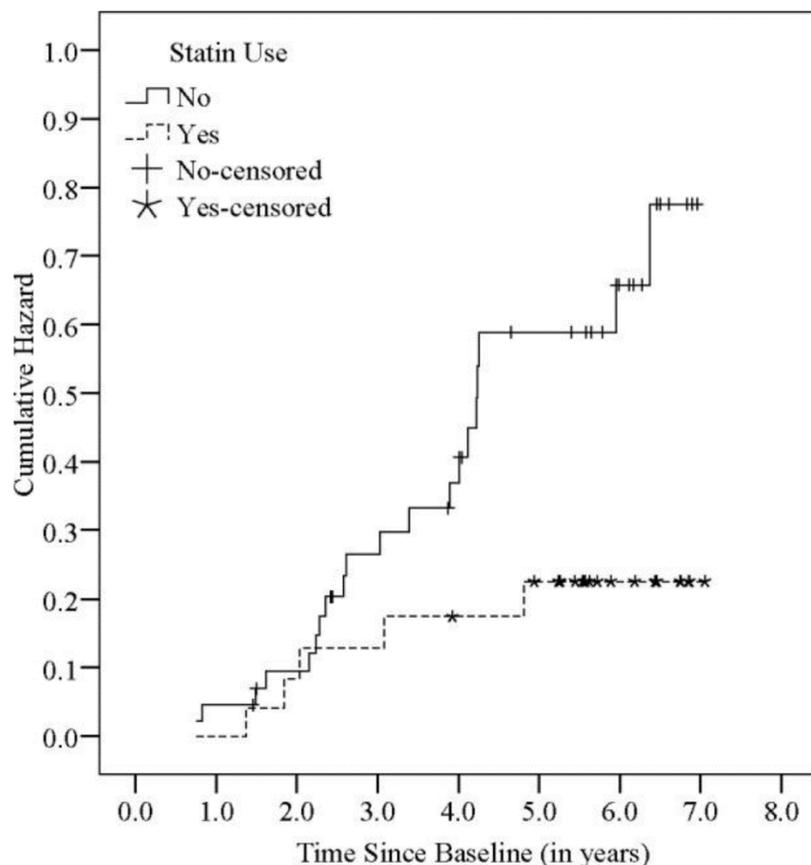
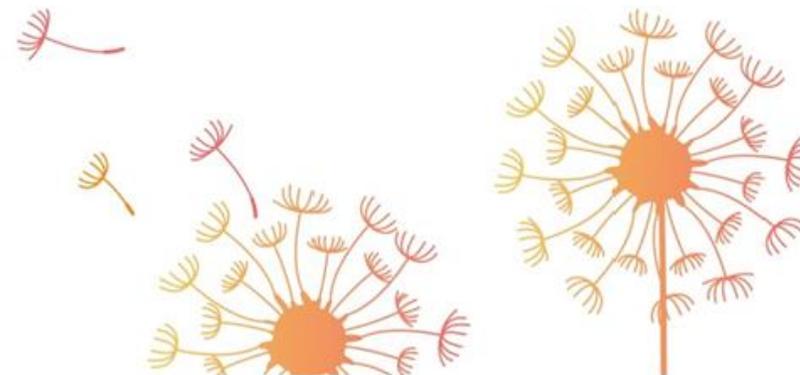
- A molte persone con DI mancano le competenze
- *Diagnostic overshadowing*
- I familiari non sono consapevoli dell'età biologica e della fragilità del proprio caro con DI
- Il SSN e i servizi non sono preparati all'invecchiamento della DI essendo un fenomeno relativamente recente
- La prevenzione nella DI: un campo di ricerca negletto

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Le persone con livelli TC più alti ($> 0 = 200\text{mg/dL}$) che hanno usato statine durante lo studio, avevano meno della metà del rischio di sviluppare AD rispetto ai partecipanti con livelli TC più elevati che non usavano statine (HR = 0,402, $p = 0,095$, IC al 95%: 0.138 - 1.173).

Zigman WB, et al. *Neuroscience letters*. 2007; 416(3):279-284.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



REVIEW

WILEY Aging Cell 

Accelerated bio-cognitive aging in Down syndrome: State of the art and possible deceleration strategies

Claudio Franceschi^{1,2} | Paolo Garagnani^{3,4,5,6} | Noémie Gensous³  |
Maria Giulia Bacalini¹ | Maria Conte^{3,7} | Stefano Salvioli^{3,7}

In particolare, proponiamo che, sulla base dei dati ottenuti in diversi contesti clinici nella popolazione geriatrica, la **metformina** sia un candidato promettente che potrebbe essere sfruttato per contrastare il declino cognitivo della SD.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



EDITORIAL

Aging with intellectual and developmental disabilities

Family physicians can make a difference

Nicholas Pimlott MD CCFP FCFP, SCIENTIFIC EDITOR



Vol 65: APRIL | AVRIL 2019 (Suppl 1) | Canadian Family Physician | Le Médecin de famille canadien

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



- **Prevenzione primaria**
 - inattività fisica ed altri stili di vita non salutari (quali un'alimentazione non corretta, il fumo, l'abuso etilico)
- **Medicina di azione (prevenzione secondaria)**
 - Un approccio evolutivo con visite periodiche

Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities

2018 Canadian consensus guidelines

William F. Sullivan MD CCFP(COE) FCFP PhD Heidi Diepstra MA PhD John Heng MA Shara Ally RN MN
Elspeth Bradley MBBS PhD FRCPC FRCPSych Ian Casson MD MSc FCFP Brian Hennen MD MA FCFP FRCGP
Maureen Kelly MPA Marika Korossy Karen McNeil MD CCFP FCFP Dara Abells MD CCFP MScCH
Khush Amaria PhD CPsych Kerry Boyd MD FRCPC Meg Gemmill MD CCFP Elizabeth Grier MD CCFP
Natalie Kennie-Kaulbach ACRP PharmD RPh Mackenzie Ketchell MS BCBA Jessica Ladouceur MD CCFP
Amanda Lepp MD PhD Yona Lunsky PhD CPsych Shirley McMillan RN MN CDDN PhD Ullanda Niel MD CCFP
Samantha Sacks MDCM CCFP Sarah Shea MD FRCPC Katherine Stringer MBChB CCFP FCFP
Kyle Sue MD MHM CCFP(PC) Sandra Witherbee RN

Editor's key points

- ▶ Adults with intellectual and developmental disabilities (IDD) have preventable health conditions that can vary from those of other patients.
- ▶ Primary care of adults with IDD is often complex and requires knowledge from various sources. These updated guidelines categorize complementary types of knowledge (empirical, ecosystem, expert, and experiential) to improve holistic primary care.
- ▶ A new section on approaches to primary care is applicable to patients with IDD and other patients with similar needs.
- ▶ These guidelines emphasize periodic preventive health assessments, health action plans, and systematic assessment of behaviours that challenge.

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



- **Prevenzione primaria**
 - inattività fisica ed altri stili di vita non salutari (quali un'alimentazione non corretta, il fumo, l'abuso etilico)
- **Medicina di azione (prevenzione secondaria)**
 - Un approccio evolutiva con visite periodiche
 - Screening per la demenza

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

NTG-EDSD-I



v.1/2013.3-I

L'NTG-Early Detection Screen for Dementia (Screening precoce per la Demenza), adattato dal *DSQIID, può essere utilizzato per lo screening precoce degli adulti con disabilità intellettive che si sospetta possano avere, o mostrare, i primi segni di un decadimento cognitivo lieve o di una demenza. L'NTG-EDSD non è uno strumento diagnostico, ma una scheda che può essere utilizzata dai caregiver professionali e familiari per prendere nota del declino funzionale o dei problemi di salute e registrare informazioni utili per ulteriori valutazioni. Può servire come parte della obbligatoria valutazione cognitiva che fa parte della visita annuale prevista dal servizio sanitario USA e dalle visite di routine presso il medico di base. Si suggerisce che tale strumento sia utilizzato su base annuale per gli adulti con sindrome di Down a partire dai 40 anni e con altre le persone con disabilità intellettiva o dello sviluppo a rischio, se si sospetta ci sia una modifica delle capacità cognitive.

Il modulo può essere compilato da chiunque abbia familiarità con l'adulto (che deve essere conosciuto da più di sei mesi), come ad esempio un membro della famiglia, caregiver professionale o uno specialista del comportamento o della salute utilizzando le informazioni derivate da osservazione o da dati personali dell'adulto.

Il tempo stimato necessario per completare questo modulo varia tra i 15 ei 60 minuti. Alcune informazioni possono essere tratte dalla cartella clinica dell'individuo. Consultare il manuale NTG-EDSD-I per ulteriori istruzioni (www.aadmd.org/ntg/screening o www.validazione.eu; www.anffas.tn.it per la versione italiana).

Convegno

Disabilità Rose e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



- **Prevenzione primaria**
 - inattività fisica ed altri stili di vita non salutari (quali un'alimentazione non corretta, il fumo, l'abuso etilico)
- **Medicina di azione (prevenzione secondaria)**
 - Un approccio evolutiva con visite periodiche
 - Screening per la demenza
- **Medicina del tempo**
 - Mettere al centro della comunicazione, della pianificazione e delle decisioni la persona con DI con coinvolgimento attivo della famiglia, del rappresentante legale o degli operatori
 - Monitoraggio dello *stress/burn out* dei *carers* che invecchiano anche loro
- Prevenire accessi impropri al PS e degenze prolungate nei reparti ospedalieri
- Evitare una istituzionalizzazione precoce
- Evitare politerapia eccessiva dannosa



- **Formazione** con un “training” adeguato del personal sanitario (MMG, specialisti, infermieri, fisioterapisti, psicologici, ecc.) per migliorare non solo l'*expertise* in ambito della DI adulta e anziana ma anche una adeguata rete di gestione tra i diversi professionisti sanitari
- **Adeguamento dei servizi:** con l'avanzare dell'età delle persone con DI aumenta il bisogno di servizi socio-sanitari, ricreativi e di socializzazione, ma soprattutto di supporto alla vita indipendente quando il sostegno familiare verrà a mancare.
- **Si rende quindi necessario andare verso la scelta di servizi il più possibile integrati**, in grado di prendere in carico globalmente la persona, ma soprattutto di rimodulare e riprogettare gli interventi psicosociali orientati alla cognitivtà e al benessere là dove cambia il bisogno.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Sulmasy Daniel P., MD, PhD

Acting Director of the Kennedy Institute of Ethics and a Senior Research Scholar.
Georgetown University, Washington, DC.



«Inflorescent dignity» (dignità infiorescente) termine usato per descrivere la vita fiorente che i professionisti della salute e i sistemi sanitari possono promuovere nei pazienti anche se la loro salute e le loro capacità diminuiscono.

Infiorescenza: aggruppamento di singoli fiori ammassati l'uno accanto all'altro, la cui disposizione è tipica di ciascuna specie.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



1928-2019

« L'ami du temps ne passe pas toute la journée à dire: «Je n'ai pas le temps.» Il ne se bat pas avec le temps. Il l'accepte et le chérit » Jean Vanier

GRAZIE