

CENTRO PER LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE E L'INVECCHIAMENTO CEREBRALE

Direttore
Prof. **Giancarlo Logroscino**



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO



PIA FONDAZIONE DI CULTO E RELIGIONE CARD. G. PANICO
A z i e n d a O s p e d a l i e r a

NEURAGE-NEWS



- NUOVE SFIDE PER IL
DISTURBO
NEUROCOGNITIVO
- PIANO NAZIONALE
DEMENTE
- KENIA
- CAUCASO
- DICONO DI NOI
- EVENTI DAL CENTRO
- I NOSTRI SPECIALISTI
- PUBBLICAZIONI
SCIENTIFICHE

Editoriale

Il Centro di Malattie Neurodegenerative di Tricase chiude il 2024 con l'apertura di oltre 900 percorsi di cura personalizzata per le malattie neurodegenerative: ben 367 Alzheimer, 114 demenze frontali, 270 Parkinson e Parkinsonismi e 137 SLA.

La sua attività continua spedita e si prepara al 2025. Un anno in cui si prevede l'aumento della richiesta di accessi per prime visite, ma anche di controlli perchè sono stati intercettati diversi casi di malattie neurodegenerative rare che il Centro di Tricase, essendo un riferimento regionale, deve prendere in carico. Inoltre il ruolo del Centro all'interno del piano nazionale demenze è sempre più fondamentale come punto di riferimento sul territorio pugliese per molti medici, neurologi, geriatri e non solo che ci inviano casi da analizzare.

Prof. Giancarlo Logroscino

In questo numero:

- ***NUOVE SFIDE PER IL DISTURBO NEUROCOGNITIVO pag 3-4***
- ***PIANO NAZIONALE DEMENZE pag 5***
- ***KENIA pag 6***
- ***CAUCASO pag 6***
- ***DICONO DI NOI pag 7-8***
- ***EVENTI DAL CENTRO pag 9-10***
- ***I NOSTRI SPECIALISTI pag 11***
- ***PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE pag 12***

Nuove sfide per il disturbo cognitivo.

Traiettorie da esplorare

Il 18 dicembre si è svolto a Bari, nella sede della Regione Puglia in via Gentile, *"Nuove sfide per il disturbo cognitivo. Traiettorie da esplorare"* un convegno scientifico dal quale è emerso come l'Alzheimer si stia affermando come una delle principali cause di disabilità. **Sono 48 milioni le persone colpite nel mondo, in Italia sono circa 2 milioni di cui 1.200mila con demenza e circa 80000-1 milione con MCI disturbo cognitivo lieve e 70mila in Puglia**, dati in crescita con l'invecchiamento della popolazione. L'Italia ha messo in campo importanti risorse finanziarie e la ricerca scientifica ha fatto notevoli passi avanti dal punto di vista diagnostico-terapeutico, dell'innovazione e della tecnologia. L'incontro di Bari, organizzato da Motore Sanità con il contributo di Lilly e di Project Way, è la quarta tappa di un percorso iniziato a Padova, Brescia, Napoli e proseguirà in altre Regioni. Al convegno si sono confrontati clinici, esperti, stakeholders e rappresentanti delle istituzioni, tutti concordi sul fatto che i sistemi regionali siano chiamati a nuove sfide e dare azioni concrete. **In Puglia circa 100mila persone si stima soffrano di demenza (il 60-70% di Alzheimer), ma solo il 15-20% accede ai servizi di diagnosi e cura.** Per colmare il gap serve una svolta culturale e organizzativa. "È necessario combattere lo stigma - ha sottolineato il professor Giancarlo Logroscino - ma anche attuare una pianificazione concreta attraverso un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale basato su numeri reali, per poi arrivare a istituire una rete che, sviluppandosi da un centro di eccellenza, sia pronta ad affrontare la sfida delle nuove terapie. **La Puglia è l'unica Regione ad aver fatto un survey durato un anno con una rappresentatività importante del territorio.** È emerso che i soggetti che entrano nel sistema di diagnosi e cura sono solo il 15-20% del totale. I numeri del mondo reale sono fondamentali per la gestione del sistema di diagnosi e cura, incluso, in futuro, l'arrivo di potenziali farmaci causali disease modifying therapies (DMT) che richiederà un processo di selezione molto attento". Selezione che dovrà riguardare i pazienti, ma non solo. "I farmaci - ha spiegato Logroscino - non potranno essere distribuiti in maniera estesa da tutte le strutture, ma occorrerà individuare quelle che siano capaci, da un lato, di applicare i criteri di inclusione ed esclusione e, dall'altro, di gestire eventuali complicanze. Con Regione Puglia stiamo pensando ad un centro con capacità di selezione e distribuzione dei farmaci ogni 700-800mila persone, costituendo una rete. Sono fondamentali - ha spiegato il professor Logroscino - i concetti di equità di accesso e appropriatezza, ma anche di sostenibilità, attraverso un report di building capacity che ho voluto coinvolgesse noi tecnici della salute, ma anche gli esperti di economia sanitaria".

Per far sì che si colmi il gap tra persone colpite da queste patologie e pazienti che entrano nel sistema di diagnosi e cura, secondo il professor Logroscino occorre lavorare su "un cambio di cultura". Da parte delle famiglie, che ancora oggi, troppo spesso, subiscono lo stigma che sovente accompagna queste patologie. "Molto spesso - spiega Logroscino - i sintomi iniziali di perdita della memoria vengono definiti normali perché una persona è anziana, questo è un problema che riguarda anche il mondo medico, visto che la perdita di memoria è un segno patologico, da identificare e diagnosticare come malattia". (segue)

Per Logroscino "È sempre più fondamentale ridurre i tempi di attesa in particolare a livello di disturbo cognitivo lieve". Dal lavoro di analisi svolto fin qui, però, ha aggiunto Logroscino "sono emerse anche grandi potenzialità della nostra Regione". Una Regione che è sempre stata portatrice di best practice nel mondo della sanità e ora, dopo aver ricevuto in un recente evento al Senato i complimenti dai rappresentanti dell'Istituto superiore di Sanità che gestiscono, per conto del Ministero della Salute il progetto demenze, mira a diventare un esempio anche in questo campo, non soltanto al Sud".

Al convegno organizzato da Motore Sanità nella sede di Regione Puglia in via Gentile, sono intervenuti anche i rappresentanti delle istituzioni. **L'assessore al Bilancio della Regione Puglia, Fabiano Amati**, ha ricordato l'importanza dell'approfondimento, con il mondo scientifico, fondamentale per assumere poi le decisioni politiche. ***"Ho compreso che la questione, per poter utilizzare i farmaci innovativi, è la diagnosi precoce. Mi consulterò con il professor Logroscino e con chi egli riterrà perché, qualora dovesse esserci un ambito di lavoro che può trasformare la prova scientifica in un fattore normativo che possa servire a stendere anche per l'Alzheimer una rete a maglie strette per individuare i casi, farò in modo di renderlo plausibile"***.

Mentre sull'importanza dei PDTA e di costituire una rete regionale **Vito Montanaro** ha specificato: ***"Stiamo valutando di istituire un tavolo delle reti in Regione. Non solo occorre approvare per ogni patologia una rete, ma anche che il dipartimento, l'assessorato e il presidente della Giunta abbiano periodicamente un incontro con i referenti di ciascuna rete, per comprenderne l'organizzazione e eventuali differenze tra le aree geografiche."***

Il tavolo delle reti - ha aggiunto - deve essere anche il luogo in cui si fa cross selling tra pubblico e privato convenzionato. Abbiamo ben chiaro cosa c'è da fare. Chiederemo nei prossimi giorni alla politica aiuto affinché possa essere realizzato, attraverso un provvedimento di legge piuttosto che con una deliberazione di giunta".

Invece il Professore Ordinario di Economia Politica all'Università di Bari "Aldo Moro" Vito Peragine ha affrontato il tema dal punto di vista dei costi diretti e indiretti nelle demenze e nella malattia d'Alzheimer, evidenziando il peso economico e sociale della patologia.

Moderata da Enrico Rossi e Annamaria Minicucci dell'Osservatorio Innovazione Motore Sanità la tavola rotonda ha visto la partecipazione anche di Katia Pinto, Presidente della Federazione Alzheimer Italia, ed Emanuela Tatulli, Coordinatrice del Centro per le Demenze "Gocce di Memoria" di Giovinazzo (BA), **Antonio Anastasia, Direttore dell'U.O.C. Medicina Nucleare dell'Azienda Ospedaliera Card. G. Panico di Tricase**, Francesco Scapati, Presidente AIP Regione Puglia, Antonio Velluto, Vicario FIMMG Bari, e Maria Pia Prudeniano, Dirigente Medico della Clinica Neurologica "L. Amaducci" presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale Policlinico Bari e Presidente SIN Regione Puglia, che ha sottolineato come "l'arrivo di nuove terapie innovative, da un lato, ci riempia di gioia, perché possiamo dare una risposta di cura di molti nostri pazienti, ma dall'altro, ci fa un po' preoccupare perché molte richieste non potranno essere esaudite".



Nelle foto alcune immagini del convegno: in alto il professor Giancarlo Logroscino con il direttore Vito Montanaro, con l'assessore Fabiano Amati e in basso un momento dell'intervento del dott Antonio Anastasia.



Demenza e invecchiamento cerebrale nei paesi a basso e medio reddito

Il professor Giancarlo Logroscino, dal 3-6 dicembre 2024, è stato a Nairobi in Kenia al "Demenza e invecchiamento cerebrale nei paesi a basso e medio reddito nel 2024", studiosi provenienti dalle più importanti università mondiali si sono incontrati per affrontare il problema della diagnosi e delle cure di demenza nei paesi che non hanno grandi possibilità dal punto di vista del prodotto interno lordo.

Un convegno con un interessante parterre di esperti che ha riunito studiosi importantissimi provenienti da tutto il mondo e da istituzioni rilevanti come: Cambridge, Oxford, Harvard, Miami University e molte altre.

Durante il dibattito si è sviluppata l'idea di adottare l'Health economics il nuovo settore di economia sanitaria che fa riferimento alla proposta di come si possano produrre dati di economia sanitaria relativi all'invecchiamento ed all'invecchiamento del cervello avendo come meta lo sviluppo o la conservazione di un cervello in salute.

Un momento di confronto interessante che ha aperto nuove prospettive. Il professor Giancarlo Logroscino nel suo talk ha portato i dati del "Global Burden of Disease study (GBD) con una analisi della differenze tra LMIC e HIC suoi fattori di rischio per le demenze". Illustrando le differenze in termini di fattori di rischio per le demenze nei paesi sviluppati e in quelli in via di sviluppo.).

ALZHEIMER'S ASSOCIATION
IBRO RESEARCH ORGANIZATION
AfDC African Dementia Consortium

**Dementia and Brain Ageing in LMICs 2024
Final Scientific Programme**

3-6 December, 2024
Nairobi, Kenya
All times are in East Africa Time (EAT)

Venue: The Pavilion (unless specified), Safari Park Hotel



Primo corso di neuropedemologia della regione Caucasica

Il Dall'8 al 14 dicembre 2024, il professor Giancarlo Logroscino è stato speaker tra i docenti al primo corso di neuropedemologia della regione caucasica.

In Armenia ha tenuto un corso di metodologia del disegno di studio per la ricerca sulle malattie neurodegenerative, ospite del Brain center della facoltà di Medicina di Yerevan State Medical University. Il pool di docenti era composto per l'80% da americani provenienti dalle più importanti università come Howard, Columbia University, Mayo Clinic College e molte altre, un modulo di studio di cinque giorni che è stato ripetuto più volte in diversi paesi e a maggio del 2025 si ripeterà in Perù.

Il pool degli studenti era costituito da neurologi interessati ad una carriera rivolta alla ricerca, provenienti dall'Asia centrale da Kirghizistan, Tajikistan e dall'Armenia nonché dall'Est Europa come Georgia e Moldavia. Un equipe di studiosi di alto livello qualificato, capace e molto interessato. Come ha sottolineato il professor Logroscino "il ciclo di lezioni è stato proficuo e pone le basi per ulteriori collaborazioni di ricerca".

Il workshop, inoltre, ha permesso ai partecipanti di comprendere meglio come vengono costruite le provenella ricerca clinica, di migliorare la loro capacità di progettare, condurre e interpretare studi, di scrivere e leggere articoli scientifici e a redigere domande di sovvenzione (Grant application).

FIRST CAUCASUS REGION COURSE OF NEUROEPIDEMIOLOGY

Yerevan State Medical University | December 8th to 14th, 2024

ORGANIZATION: Yerevan State Medical University, Department of Public Health and Health Care Organization

ENDORSEMENT: WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY

OBJECTIVES:

- To discuss the characteristics of different types of studies: population surveys, analytic studies, and clinical trials.
- To introduce genetic epidemiology and to understand the bases of gene-environment interactions.
- To review the main aspects of statistics applied to epidemiological research, with emphasis on importance versus significance, confounding factors, and interaction.
- To exchange experiences and opinions among researchers in the Caucasian Region.
- To give an opportunity to discuss neuroepidemiological studies in different stages of development (preparation, implementation, data analysis, etc.) with researchers who have previously conducted studies.

The complex building of current clinical research continues to stand on four methodological pillars - the population survey, the case-control study, the cohort study, and the clinical trial. These four methods, along with their contributions and modifications, enable us to investigate any possible cause-effect relationship across biological, personal, or social factors or events.

COORDINATION:

- Prof. Artashes Tadevosyan
- Dr. Aram Matosyan
- Prof. Carlos N. Rotstein

TEACHING TEAM:

- Professor Walter A. Rocca (Minneapolis, U.S.A.)
- Professor Giancarlo Logroscino (Pavia, France)
- Professor Pierre Marie Preux (Lyon, France)
- Professor Rish Ottman (Columbia University, New York, U.S.A.)
- Professor Brendan J. Coughlin (Minneapolis, U.S.A.)

METHODOLOGY:

The course methodology is based on:

- Lectures
- Discussion of examples from different types of studies
- Analysis of papers published with different study designs
- Presentation of neuroepidemiological studies conducted in the Caucasian Region by the authors
- Workshops
- Questionnaires

A syllabus will be distributed to participants two weeks before the start of the course.

TOPICS:

- Surveys in Neuroepidemiology
- How to Read a Paper
- Analytic Studies
- Cohort Studies
- Case-Control Studies
- Clinical Trials
- Inferences from Epidemiologic Researches
- Introduction to Genetic Epidemiology
- Gene-Environment Interaction
- Use and Misuse of Statistics in Epidemiology
- Importance Versus Significance
- Survival Studies
- Diagnostic test

Language: ENGLISH

Course fees: 60,000 Armenian drams (or US 150 one hundred and fifty American dollars for foreign participants).

There is limited availability of scholarships (see general information).

General Information:
<https://firstcaucasusneuroepi.org/>

Registrations from September 1, 2024:
<https://neuroepidemiologia.edu.am/>



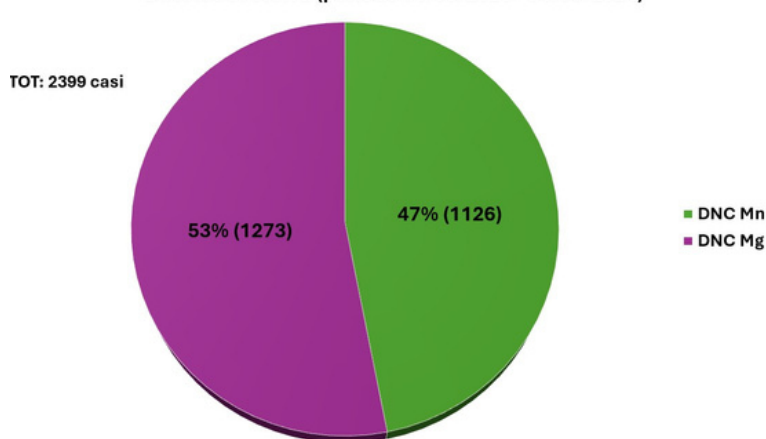
Piano Nazionale Demenze

Aggiornamento incontro CDCD e referenti

Il 18 dicembre si è svolto a Bari, nella sede della Regione Puglia, un incontro di aggiornamento del progetto della Regione Puglia del Fondo Nazionale per l'Alzheimer e demenze 2024-26 che ha visto il coinvolgimento di tutti i referenti regionali del progetto pilota all'interno del fondo 2021 e il 2023. All'incontro hanno partecipato oltre ai referenti territoriali anche i responsabili dei servizi ospedalieri e i direttori sanitari o generali come l'Asl Foggia e l'Asl Taranto e la direttrice Asl Bari. **Nel corso dell'evento sono stati esposti alcuni aggiornamenti a livello amministrativo** dalla responsabile del settore amministrativo la dottoressa Santamato. Il professor Logroscino, invece, ha presentato i dati raccolti all'interno della linea 1 del progetto del precedente biennio. **I dati emersi confermano la situazione in Puglia ancora lontana dal raggiungimento ideale del sistema sanitario** in vista della corsa alla preparazione per l'arrivo delle nuove terapie farmacologiche chiamate Disease Modifying Therapies (DMT) che richiederà un processo di selezione molto attento. Visto che si hanno difficoltà a fare semplici diagnosi cliniche secondo quella che è il DSM-V. La diagnosi si fa ancora in maniera tardiva sia per fattori culturali e sociali, ossia al tardivo riconoscimento di quelli che sono i primi sintomi e i campanelli di allarme, sia per i ritardi del sistema sanitario nell'accesso alle cure a causa delle lunghe liste d'attesa. È stato confermato come **le diagnosi di disturbo cognitivo maggiore continuano ad essere prevalenti con circa il 54%** e il tempo intermedio intercorso tra l'insorgenza dei sintomi e la finalizzazione della diagnosi mediamente in Puglia si aggira intorno a 33 mesi.

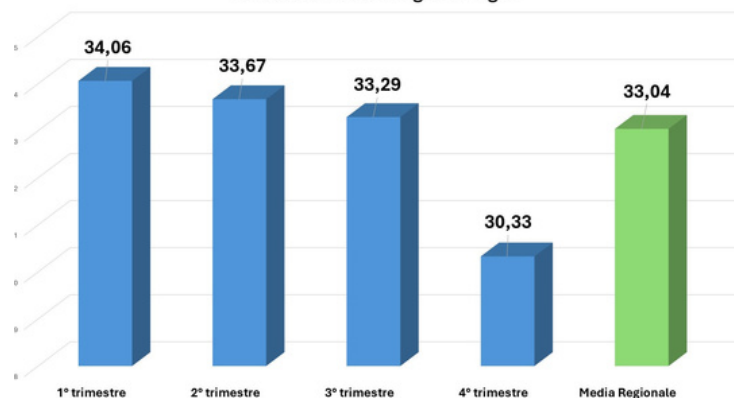
Infine ogni referente dell'ASL ha presentato brevemente i dati riguardanti il proprio distretto, così come hanno fatto i policlinici e gli enti ecclesiastici. Si è parlato, inoltre, delle possibili prospettive future di un piano che preveda l'incremento dei CDCD o l'aumento delle ore di apertura di quelli presenti.

DIAGNOSI VISITE (periodo 01/09/2023 - 31/08/2024)

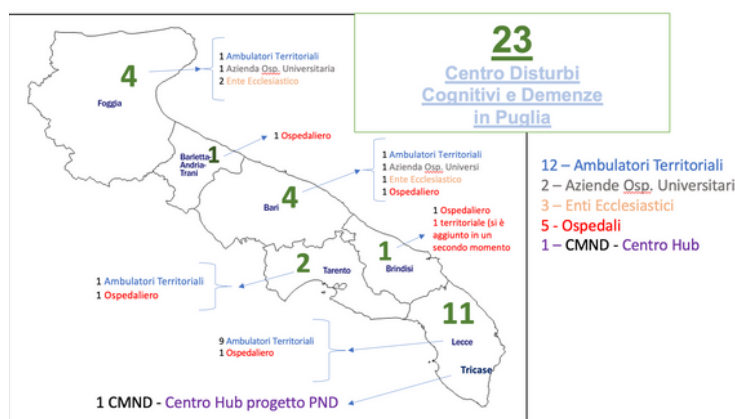


Numero e tipologia e diagnosi incidenti intercettate nel progetto della Regione Puglia.

Disease duration Regione Puglia

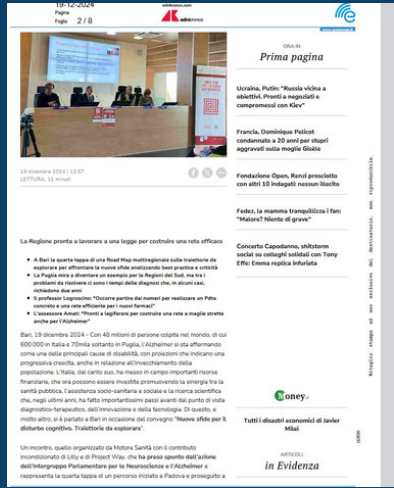
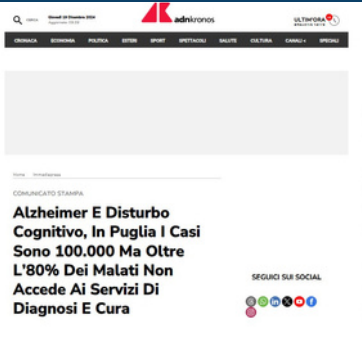


Intervallo in mesi di insorgenza sintomi e diagnosi nella Regione Puglia

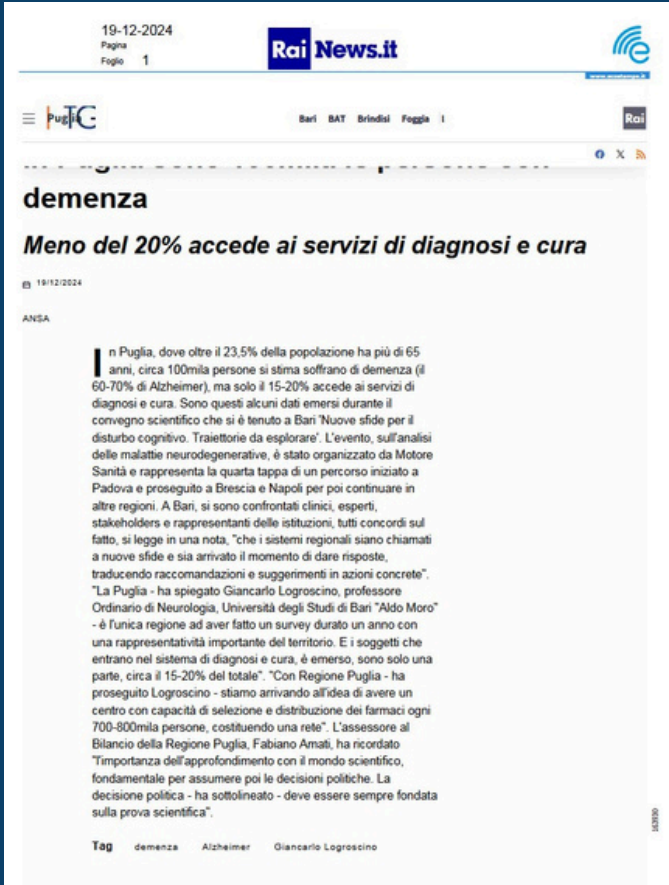


Mapa dei CDCD Pugliesi coinvolti nel progetto.

L'evento del 18 dicembre a Bari ha avuto molto eco sulla stampa. È stato ripreso dalle agenzie di stampa, quotidiani e riviste online.



https://www.ansa.it/amp/puglia/notizie/2024/12/19/in-puglia-100mila-persone-con-demenza-15-20-accede-ai-servizi_1b9d0ab9-d413-4fa7-8915-ddb6d07cd9a1.html



19-12-2024
Pagina 1/5
VETRINA TV

Scegli le novità del Prosecco Classico
THUN
MILANO GAVARILLA

VETRINA TV

VINICOLO - MILANO - GAVARILLA
SAN FILIPPO DEL MELO

Alzheimer E Disturbo Cognitivo, In Puglia I Casi Sono 100.000 Ma Oltre L'80% Dei Malati Non Accede Ai Servizi Di Diagnosi E Cura

19 dicembre 2024 - di [Francesca](#) - [Archivio](#) - [Stampa](#)

La Regione pronta a lavorare a una legge per costruire una rete efficace. Bari, 19 dicembre 2024. Con 48 milioni di persone colpite nel mondo, di cui 600.000 in Italia e 70mila soltanto in Puglia, l'Alzheimer è la più diffusa delle malattie neurodegenerative. In Puglia, dal canto suo, ha messo in campo importanti risorse finanziarie, che ora possono essere investite promuovendo la sinergia tra la sanità pubblica, l'assistenza socio-sanitaria e sociale e la ricerca scientifica che, negli ultimi anni, ha fatto importantissimi passi avanti dal punto di vista diagnostico-terapeutico, dell'innovazione e della tecnologia. Di questo, e molto altro, si è parlato a Bari in occasione del convegno Nuove sfide per il disturbo cognitivo. Traiettorie da esplorare. Un incontro, quello organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Lilly e di Project Way, che ha preso spunto dall'azione dell'Intergruppo Parlamentare per le Neuroscienze e l'Alzheimer e rappresenta la quarta tappa di un percorso iniziato a Padova e proseguito a Brescia e Napoli per poi continuare in altre Regioni. A Bari, si sono confrontati clinici, esperti, stakeholders e rappresentanti delle istituzioni, tutti concordi sul fatto che i sistemi regionali siano chiamati a nuove sfide e sia arrivato il momento di dare risposte, traducendo raccomandazioni e suggerimenti in azioni concrete. La ricerca scientifica ha affrontato numerose sfide nel corso degli anni, con significativi investimenti, perseverando sull'importanza dell'innovazione tecnologica per la diagnosi precoce, per il trattamento delle fasi iniziali della malattia e sull'importanza della riabilitazione cognitiva al fine di contrastare, su molteplici fronti, la progressione della malattia sin dalle sue fasi iniziali. Alla luce di queste considerazioni, emerge come prioritaria la necessità di una collaborazione sinergica tra il Servizio Sanitario Nazionale e i Sistemi Sanitari Regionali per favorire uniformità di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali dedicati alle persone con Disturbo Neurocognitivo con l'obiettivo di garantire diagnosi precoce e tempestiva per una presa in carico integrata, multidisciplinare e continuativa. In conclusione, solo unendo gli sforzi della ricerca, della sanità pubblica e dell'assistenza sociale, possiamo sperare di migliorare significativamente la vita dei pazienti e delle loro famiglie, affrontando al contempo le sfide organizzative che questa malattia pone alla nostra attenzione. In Puglia, dove oltre il 23,5% della popolazione ha più di 65 anni, le malattie neurodegenerative rappresentano una sfida crescente: circa 100mila persone si stima soffrano di demenza (il 60-70% di Alzheimer), ma solo il 15-20% accede ai servizi di diagnosi e cura. Per colmare il gap, allora, serve una svolta culturale, ma anche organizzativa. Combattendo come ha sottolineato un luminare come il professor Giancarlo Logroscino lo stigma, ma anche attuando una pianificazione concreta attraverso un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (Pdta) regionale basato su numeri reali, per poi arrivare a istituire una rete che, sviluppandosi a partire da un centro di eccellenza, sia pronta ad affrontare la sfida delle nuove terapie. LOGROSCINO: SOLO IL 15-20% DEI MALATI ACCEDONO ALLE CURE, OCCORRE COSTRUIRE UN PDTA E UNA RETE PARTENDO DAI NUMERI Come ha sottolineato Giancarlo Logroscino, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Bari Aldo Moro, e Direttore del Centro di Malattie Neurodegenerative e invecchiamento cerebrale, Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia Azienda Ospedaliera Card. G. Panico di Tricase, per comprendere il fenomeno occorre partire dai numeri. Considerando le stime di prevalenza, ma anche i numeri reali di chi accede ai servizi. In Italia, le demenze (disturbo cognitivo maggiore) sono circa 1.400.000 circa e circa 1.200.000 rientrano nel disturbo cognitivo minore. Di questi casi, circa 60-70% sono Alzheimer e gli altri sono determinati da altre eziologie (vascolare, Mista FTD, LBD). La Puglia ha spiegato Logroscino è l'unica Regione ad aver fatto un survey durato un anno con una rappresentatività importante del territorio. E i soggetti che entrano nel sistema di diagnosi e cura, è emerso, sono solo una parte, circa il 15-20% del totale. Questo, secondo il professore, è uno dei problemi più grossi su cui va focalizzata l'attenzione. Soprattutto in un momento in cui la ricerca scientifica ha fatto passi da gigante, con l'arrivo di nuove terapie che potrebbe essere imminente. Occorre avere chiari i numeri del mondo reale ha sottolineato Logroscino al fine di poter fare qualsiasi discorso di gestione del sistema di diagnosi e cura, incluso, in futuro, l'arrivo di potenziali farmaci causali disease modifying therapies (DMT) che richiederà un processo di selezione molto attento. Selezione che dovrà riguardare i pazienti, ma non solo. I farmaci ha spiegato Logroscino non potranno essere distribuiti in maniera estesa da tutte le strutture, ma occorrerà individuare quelle che siano capaci, da un lato, di applicare i criteri di inclusione ed

19-12-2024
Pagina 1/5
IL GIORNALE D'ITALIA

IL GIORNALE D'ITALIA
Il Quotidiano indipendente

Alzheimer E Disturbo Cognitivo, In Puglia I Casi Sono 100.000 Ma Oltre L'80% Dei Malati Non Accede Ai Servizi Di Diagnosi E Cura

19 dicembre 2024 - di [Francesca](#) - [Archivio](#) - [Stampa](#)

La Regione pronta a lavorare a una legge per costruire una rete efficace. Bari, 19 dicembre 2024. Con 48 milioni di persone colpite nel mondo, di cui 600.000 in Italia e 70mila soltanto in Puglia, l'Alzheimer è la più diffusa delle malattie neurodegenerative. In Puglia, dal canto suo, ha messo in campo importanti risorse finanziarie, che ora possono essere investite promuovendo la sinergia tra la sanità pubblica, l'assistenza socio-sanitaria e sociale e la ricerca scientifica che, negli ultimi anni, ha fatto importantissimi passi avanti dal punto di vista diagnostico-terapeutico, dell'innovazione e della tecnologia. Di questo, e molto altro, si è parlato a Bari in occasione del convegno Nuove sfide per il disturbo cognitivo. Traiettorie da esplorare. Un incontro, quello organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Lilly e di Project Way, che ha preso spunto dall'azione dell'Intergruppo Parlamentare per le Neuroscienze e l'Alzheimer e rappresenta la quarta tappa di un percorso iniziato a Padova e proseguito a Brescia e Napoli per poi continuare in altre Regioni. A Bari, si sono confrontati clinici, esperti, stakeholders e rappresentanti delle istituzioni, tutti concordi sul fatto che i sistemi regionali siano chiamati a nuove sfide e sia arrivato il momento di dare risposte, traducendo raccomandazioni e suggerimenti in azioni concrete. La ricerca scientifica ha affrontato numerose sfide nel corso degli anni, con significativi investimenti, perseverando sull'importanza dell'innovazione tecnologica per la diagnosi precoce, per il trattamento delle fasi iniziali della malattia e sull'importanza della riabilitazione cognitiva al fine di contrastare, su molteplici fronti, la progressione della malattia sin dalle sue fasi iniziali. Alla luce di queste considerazioni, emerge come prioritaria la necessità di una collaborazione sinergica tra il Servizio Sanitario Nazionale e i Sistemi Sanitari Regionali per favorire uniformità di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali dedicati alle persone con Disturbo Neurocognitivo con l'obiettivo di garantire diagnosi precoce e tempestiva per una presa in carico integrata, multidisciplinare e continuativa. In conclusione, solo unendo gli sforzi della ricerca, della sanità pubblica e dell'assistenza sociale, possiamo sperare di migliorare significativamente la vita dei pazienti e delle loro famiglie, affrontando al contempo le sfide organizzative che questa malattia pone alla nostra attenzione. In Puglia, dove oltre il 23,5% della popolazione ha più di 65 anni, le malattie neurodegenerative rappresentano una sfida crescente: circa 100mila persone si stima soffrano di demenza (il 60-70% di Alzheimer), ma solo il 15-20% accede ai servizi di diagnosi e cura. Per colmare il gap, allora, serve una svolta culturale, ma anche organizzativa. Combattendo come ha sottolineato un luminare come il professor Giancarlo Logroscino lo stigma, ma anche attuando una pianificazione concreta attraverso un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (Pdta) regionale basato su numeri reali, per poi arrivare a istituire una rete che, sviluppandosi a partire da un centro di eccellenza, sia pronta ad affrontare la sfida delle nuove terapie. LOGROSCINO: SOLO IL 15-20% DEI MALATI ACCEDONO ALLE CURE, OCCORRE COSTRUIRE UN PDTA E UNA RETE PARTENDO DAI NUMERI Come ha sottolineato Giancarlo Logroscino, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Bari Aldo Moro, e Direttore del Centro di Malattie Neurodegenerative e invecchiamento cerebrale, Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia Azienda Ospedaliera Card. G. Panico di Tricase, per comprendere il fenomeno occorre partire dai numeri. Considerando le stime di prevalenza, ma anche i numeri reali di chi accede ai servizi. In Italia, le demenze (disturbo cognitivo maggiore) sono circa 1.400.000 circa e circa 1.200.000 rientrano nel disturbo cognitivo minore. Di questi casi, circa 60-70% sono Alzheimer e gli altri sono determinati da altre eziologie (vascolare, Mista FTD, LBD). La Puglia ha spiegato Logroscino è l'unica Regione ad aver fatto un survey durato un anno con una rappresentatività importante del territorio. E i soggetti che entrano nel sistema di diagnosi e cura, è emerso, sono solo una parte, circa il 15-20% del totale. Questo, secondo il professore, è uno dei problemi più grossi su cui va focalizzata l'attenzione. Soprattutto in un momento in cui la ricerca scientifica ha fatto passi da gigante, con l'arrivo di nuove terapie che potrebbe essere imminente. Occorre avere chiari i numeri del mondo reale ha sottolineato Logroscino al fine di poter fare qualsiasi discorso di gestione del sistema di diagnosi e cura, incluso, in futuro, l'arrivo di potenziali farmaci causali disease modifying therapies (DMT) che richiederà un processo di selezione molto attento. Selezione che dovrà riguardare i pazienti, ma non solo. I farmaci ha spiegato Logroscino non potranno essere distribuiti in maniera estesa da tutte le strutture, ma occorrerà individuare quelle che siano capaci, da un lato, di applicare i criteri di inclusione ed

19-12-2024
Pagina 1/2
PUGLIAPRESS.ORG (WEB)

PUGLIAPRESS

Home Politica Misure Concorsi Sport Società Economia Altro Turismo

demenze

Puglia: Alzheimer, pochi accedono alle cure

19 dicembre 2024 - di [Francesca](#) - [Archivio](#) - [Stampa](#)

La Regione pronta a lavorare a una legge per costruire una rete efficace. Bari, 19 dicembre 2024. Con 48 milioni di persone colpite nel mondo, di cui 600.000 in Italia e 70mila soltanto in Puglia, l'Alzheimer è la più diffusa delle malattie neurodegenerative. In Puglia, dal canto suo, ha messo in campo importanti risorse finanziarie, che ora possono essere investite promuovendo la sinergia tra la sanità pubblica, l'assistenza socio-sanitaria e sociale e la ricerca scientifica che, negli ultimi anni, ha fatto importantissimi passi avanti dal punto di vista diagnostico-terapeutico, dell'innovazione e della tecnologia. Di questo, e molto altro, si è parlato a Bari in occasione del convegno Nuove sfide per il disturbo cognitivo. Traiettorie da esplorare. Un incontro, quello organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Lilly e di Project Way, che ha preso spunto dall'azione dell'Intergruppo Parlamentare per le Neuroscienze e l'Alzheimer e rappresenta la quarta tappa di un percorso iniziato a Padova e proseguito a Brescia e Napoli per poi continuare in altre Regioni. A Bari, si sono confrontati clinici, esperti, stakeholders e rappresentanti delle istituzioni, tutti concordi sul fatto che i sistemi regionali siano chiamati a nuove sfide e sia arrivato il momento di dare risposte, traducendo raccomandazioni e suggerimenti in azioni concrete. La ricerca scientifica ha affrontato numerose sfide nel corso degli anni, con significativi investimenti, perseverando sull'importanza dell'innovazione tecnologica per la diagnosi precoce, per il trattamento delle fasi iniziali della malattia e sull'importanza della riabilitazione cognitiva al fine di contrastare, su molteplici fronti, la progressione della malattia sin dalle sue fasi iniziali. Alla luce di queste considerazioni, emerge come prioritaria la necessità di una collaborazione sinergica tra il Servizio Sanitario Nazionale e i Sistemi Sanitari Regionali per favorire uniformità di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali dedicati alle persone con Disturbo Neurocognitivo con l'obiettivo di garantire diagnosi precoce e tempestiva per una presa in carico integrata, multidisciplinare e continuativa. In conclusione, solo unendo gli sforzi della ricerca, della sanità pubblica e dell'assistenza sociale, possiamo sperare di migliorare significativamente la vita dei pazienti e delle loro famiglie, affrontando al contempo le sfide organizzative che questa malattia pone alla nostra attenzione. In Puglia, dove oltre il 23,5% della popolazione ha più di 65 anni, le malattie neurodegenerative rappresentano una sfida crescente: circa 100mila persone si stima soffrano di demenza (il 60-70% di Alzheimer), ma solo il 15-20% accede ai servizi di diagnosi e cura. Per colmare il gap, allora, serve una svolta culturale, ma anche organizzativa. Combattendo come ha sottolineato un luminare come il professor Giancarlo Logroscino lo stigma, ma anche attuando una pianificazione concreta attraverso un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (Pdta) regionale basato su numeri reali, per poi arrivare a istituire una rete che, sviluppandosi a partire da un centro di eccellenza, sia pronta ad affrontare la sfida delle nuove terapie. LOGROSCINO: SOLO IL 15-20% DEI MALATI ACCEDONO ALLE CURE, OCCORRE COSTRUIRE UN PDTA E UNA RETE PARTENDO DAI NUMERI Come ha sottolineato Giancarlo Logroscino, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Bari Aldo Moro, e Direttore del Centro di Malattie Neurodegenerative e invecchiamento cerebrale, Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia Azienda Ospedaliera Card. G. Panico di Tricase, per comprendere il fenomeno occorre partire dai numeri. Considerando le stime di prevalenza, ma anche i numeri reali di chi accede ai servizi. In Italia, le demenze (disturbo cognitivo maggiore) sono circa 1.400.000 circa e circa 1.200.000 rientrano nel disturbo cognitivo minore. Di questi casi, circa 60-70% sono Alzheimer e gli altri sono determinati da altre eziologie (vascolare, Mista FTD, LBD). La Puglia ha spiegato Logroscino è l'unica Regione ad aver fatto un survey durato un anno con una rappresentatività importante del territorio. E i soggetti che entrano nel sistema di diagnosi e cura, è emerso, sono solo una parte, circa il 15-20% del totale. Questo, secondo il professore, è uno dei problemi più grossi su cui va focalizzata l'attenzione. Soprattutto in un momento in cui la ricerca scientifica ha fatto passi da gigante, con l'arrivo di nuove terapie che potrebbe essere imminente. Occorre avere chiari i numeri del mondo reale ha sottolineato Logroscino al fine di poter fare qualsiasi discorso di gestione del sistema di diagnosi e cura, incluso, in futuro, l'arrivo di potenziali farmaci causali disease modifying therapies (DMT) che richiederà un processo di selezione molto attento. Selezione che dovrà riguardare i pazienti, ma non solo. I farmaci ha spiegato Logroscino non potranno essere distribuiti in maniera estesa da tutte le strutture, ma occorrerà individuare quelle che siano capaci, da un lato, di applicare i criteri di inclusione ed

19-12-2024
Pagina 1/2
VENEZIEPOST.IT

VENEZIEPOST.IT

Il caso Artù

20 dicembre 2024

Alzheimer E Disturbo Cognitivo, In Puglia I Casi Sono 100.000 Ma Oltre L'80% Dei Malati Non Accede Ai Servizi Di Diagnosi E Cura

19 dicembre 2024 - di [Francesca](#) - [Archivio](#) - [Stampa](#)

La Regione pronta a lavorare a una legge per costruire una rete efficace. Bari, 19 dicembre 2024. Con 48 milioni di persone colpite nel mondo, di cui 600.000 in Italia e 70mila soltanto in Puglia, l'Alzheimer è la più diffusa delle malattie neurodegenerative. In Puglia, dal canto suo, ha messo in campo importanti risorse finanziarie, che ora possono essere investite promuovendo la sinergia tra la sanità pubblica, l'assistenza socio-sanitaria e sociale e la ricerca scientifica che, negli ultimi anni, ha fatto importantissimi passi avanti dal punto di vista diagnostico-terapeutico, dell'innovazione e della tecnologia. Di questo, e molto altro, si è parlato a Bari in occasione del convegno Nuove sfide per il disturbo cognitivo. Traiettorie da esplorare. Un incontro, quello organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Lilly e di Project Way, che ha preso spunto dall'azione dell'Intergruppo Parlamentare per le Neuroscienze e l'Alzheimer e rappresenta la quarta tappa di un percorso iniziato a Padova e proseguito a Brescia e Napoli per poi continuare in altre Regioni. A Bari, si sono confrontati clinici, esperti, stakeholders e rappresentanti delle istituzioni, tutti concordi sul fatto che i sistemi regionali siano chiamati a nuove sfide e sia arrivato il momento di dare risposte, traducendo raccomandazioni e suggerimenti in azioni concrete. La ricerca scientifica ha affrontato numerose sfide nel corso degli anni, con significativi investimenti, perseverando sull'importanza dell'innovazione tecnologica per la diagnosi precoce, per il trattamento delle fasi iniziali della malattia e sull'importanza della riabilitazione cognitiva al fine di contrastare, su molteplici fronti, la progressione della malattia sin dalle sue fasi iniziali. Alla luce di queste considerazioni, emerge come prioritaria la necessità di una collaborazione sinergica tra il Servizio Sanitario Nazionale e i Sistemi Sanitari Regionali per favorire uniformità di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali dedicati alle persone con Disturbo Neurocognitivo con l'obiettivo di garantire diagnosi precoce e tempestiva per una presa in carico integrata, multidisciplinare e continuativa. In conclusione, solo unendo gli sforzi della ricerca, della sanità pubblica e dell'assistenza sociale, possiamo sperare di migliorare significativamente la vita dei pazienti e delle loro famiglie, affrontando al contempo le sfide organizzative che questa malattia pone alla nostra attenzione. In Puglia, dove oltre il 23,5% della popolazione ha più di 65 anni, le malattie neurodegenerative rappresentano una sfida crescente: circa 100mila persone si stima soffrano di demenza (il 60-70% di Alzheimer), ma solo il 15-20% accede ai servizi di diagnosi e cura. Per colmare il gap, allora, serve una svolta culturale, ma anche organizzativa. Combattendo come ha sottolineato un luminare come il professor Giancarlo Logroscino lo stigma, ma anche attuando una pianificazione concreta attraverso un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (Pdta) regionale basato su numeri reali, per poi arrivare a istituire una rete che, sviluppandosi a partire da un centro di eccellenza, sia pronta ad affrontare la sfida delle nuove terapie. LOGROSCINO: SOLO IL 15-20% DEI MALATI ACCEDONO ALLE CURE, OCCORRE COSTRUIRE UN PDTA E UNA RETE PARTENDO DAI NUMERI Come ha sottolineato Giancarlo Logroscino, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Bari Aldo Moro, e Direttore del Centro di Malattie Neurodegenerative e invecchiamento cerebrale, Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia Azienda Ospedaliera Card. G. Panico di Tricase, per comprendere il fenomeno occorre partire dai numeri. Considerando le stime di prevalenza, ma anche i numeri reali di chi accede ai servizi. In Italia, le demenze (disturbo cognitivo maggiore) sono circa 1.400.000 circa e circa 1.200.000 rientrano nel disturbo cognitivo minore. Di questi casi, circa 60-70% sono Alzheimer e gli altri sono determinati da altre eziologie (vascolare, Mista FTD, LBD). La Puglia ha spiegato Logroscino è l'unica Regione ad aver fatto un survey durato un anno con una rappresentatività importante del territorio. E i soggetti che entrano nel sistema di diagnosi e cura, è emerso, sono solo una parte, circa il 15-20% del totale. Questo, secondo il professore, è uno dei problemi più grossi su cui va focalizzata l'attenzione. Soprattutto in un momento in cui la ricerca scientifica ha fatto passi da gigante, con l'arrivo di nuove terapie che potrebbe essere imminente. Occorre avere chiari i numeri del mondo reale ha sottolineato Logroscino al fine di poter fare qualsiasi discorso di gestione del sistema di diagnosi e cura, incluso, in futuro, l'arrivo di potenziali farmaci causali disease modifying therapies (DMT) che richiederà un processo di selezione molto attento. Selezione che dovrà riguardare i pazienti, ma non solo. I farmaci ha spiegato Logroscino non potranno essere distribuiti in maniera estesa da tutte le strutture, ma occorrerà individuare quelle che siano capaci, da un lato, di applicare i criteri di inclusione ed

19-12-2024
Pagina 1/3
TGABRUZZO24.COM

Alzheimer E Disturbo Cognitivo, In Puglia I Casi Sono 100.000 Ma Oltre L'80% Dei Malati Non Accede A

Sharing is caring! (Adnkronos) La Regione pronta a lavorare a una legge per costruire una rete efficace Bari, 19 dicembre 2024. Con 48 milioni di persone colpite nel mondo, di cui 600.000 in Italia e 70mila soltanto in Puglia, l'Alzheimer è la più diffusa delle malattie neurodegenerative. In Puglia, dal canto suo, ha messo in campo importanti risorse finanziarie, che ora possono essere investite promuovendo la sinergia tra la sanità pubblica, l'assistenza socio-sanitaria e sociale e la ricerca scientifica che, negli ultimi anni, ha fatto importantissimi passi avanti dal punto di vista diagnostico-terapeutico, dell'innovazione e della tecnologia. Di questo, e molto altro, si è parlato a Bari in occasione del convegno Nuove sfide per il disturbo cognitivo. Traiettorie da esplorare. Un incontro, quello organizzato da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Lilly e di Project Way, che ha preso spunto dall'azione dell'Intergruppo Parlamentare per le Neuroscienze e l'Alzheimer e rappresenta la quarta tappa di un percorso iniziato a Padova e proseguito a Brescia e Napoli per poi continuare in altre Regioni. A Bari, si sono confrontati clinici, esperti, stakeholders e rappresentanti delle istituzioni, tutti concordi sul fatto che i sistemi regionali siano chiamati a nuove sfide e sia arrivato il momento di dare risposte, traducendo raccomandazioni e suggerimenti in azioni concrete. La ricerca scientifica ha affrontato numerose sfide nel corso degli anni, con significativi investimenti, perseverando sull'importanza dell'innovazione tecnologica per la diagnosi precoce, per il trattamento delle fasi iniziali della malattia e sull'importanza della riabilitazione cognitiva al fine di contrastare, su molteplici fronti, la progressione della malattia sin dalle sue fasi iniziali. Alla luce di queste considerazioni, emerge come prioritaria la necessità di una collaborazione sinergica tra il Servizio Sanitario Nazionale e i Sistemi Sanitari Regionali per favorire uniformità di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali dedicati alle persone con Disturbo Neurocognitivo con l'obiettivo di garantire diagnosi precoce e tempestiva per una presa in carico integrata, multidisciplinare e continuativa. In conclusione, solo unendo gli sforzi della ricerca, della sanità pubblica e dell'assistenza sociale, possiamo sperare di migliorare significativamente la vita dei pazienti e delle loro famiglie, affrontando al contempo le sfide organizzative che questa malattia pone alla nostra attenzione. In Puglia, dove oltre il 23,5% della popolazione ha più di 65 anni, le malattie neurodegenerative rappresentano una sfida crescente: circa 100mila persone si stima soffrano di demenza (il 60-70% di Alzheimer), ma solo il 15-20% accede ai servizi di diagnosi e cura. Per colmare il gap, allora, serve una svolta culturale, ma anche organizzativa. Combattendo come ha sottolineato un luminare come il professor Giancarlo Logroscino lo stigma, ma anche attuando una pianificazione concreta attraverso un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (Pdta) regionale basato su numeri reali, per poi arrivare a istituire una rete che, sviluppandosi a partire da un centro di eccellenza, sia pronta ad affrontare la sfida delle nuove terapie. LOGROSCINO: SOLO IL 15-20% DEI MALATI ACCEDONO ALLE CURE, OCCORRE COSTRUIRE UN PDTA E UNA RETE PARTENDO DAI NUMERI Come ha sottolineato Giancarlo Logroscino, Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Bari Aldo Moro, e Direttore del Centro di Malattie Neurodegenerative e invecchiamento cerebrale, Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia Azienda Ospedaliera Card. G. Panico di Tricase, per comprendere il fenomeno occorre partire dai numeri. Considerando le stime di prevalenza, ma anche i numeri reali di chi accede ai servizi. In Italia, le demenze (disturbo cognitivo maggiore) sono circa 1.400.000 circa e circa 1.200.000 rientrano nel disturbo cognitivo minore. Di questi casi, circa 60-70% sono Alzheimer e gli altri sono determinati da altre eziologie (vascolare, Mista FTD, LBD). La Puglia ha spiegato Logroscino è l'unica Regione ad aver fatto un survey durato un anno con una rappresentatività importante del territorio. E i soggetti che entrano nel sistema di diagnosi e cura, è emerso, sono solo una parte, circa il 15-20% del totale. Questo, secondo il professore, è uno dei problemi più grossi su cui va focalizzata l'attenzione. Soprattutto in un momento in cui la ricerca scientifica ha fatto passi da gigante, con l'arrivo di nuove terapie che potrebbe essere imminente. Occorre avere chiari i numeri del mondo reale ha sottolineato Logroscino al fine di poter fare qualsiasi discorso di gestione del sistema di diagnosi e cura, incluso, in futuro, l'arrivo di potenziali farmaci causali disease modifying therapies (DMT) che richiederà un processo di selezione molto attento. Selezione che dovrà riguardare i pazienti, ma non solo. I farmaci ha spiegato Logroscino non potranno essere distribuiti in maniera estesa da tutte le strutture, ma occorrerà individuare quelle che siano capaci, da un lato, di applicare i criteri di inclusione ed

TRM network

Registrati e ottieni le nostre rassegne stampa in esclusiva

NUOVE SFIDE PER IL DISTURBO EUROCOGNITIVO

Giancarlo Logroscino
Professore Ordinario di Neurologia - Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

Clicca qui per il video

CANALE 7

CHE CONTENEVA PLASTICA, SUL POSTO SEI SQUADRE DEI VIGILI DEL FUOCO ** MORTO

Clicca qui per vedere il video

TENÈPSIA



Il Centro di Malattie Neurodegenerative e Invecchiamento Cerebrale dell'Università degli Studi di Bari (UNIBA) presso la Pia Fondazione "Card. G. Panico", è stato selezionato a livello nazionale – unico in Puglia – per partecipare a uno studio multicentrico di validazione di uno strumento innovativo di Tele-Neuropsicologia (TENÈPSIA). Una nuova piattaforma digitale sviluppata con il contributo dei ricercatori della scuola Universitaria Superiore IUSS di Pavia che consentirà un grande passo in avanti per la diagnosi del declino cognitivo in Italia.

Nasce dalla collaborazione tra ricercatori clinici e sviluppatori appartenenti ad aziende leader nei settori della telemedicina e intelligenza artificiale: da un lato la Società Italiana di Neurologia, l'Associazione autonoma aderente alla SIN per le demenze e la Società Italiana di Neuropsicologia; dall'altro Biogen Italia, Xenia Reply e Inside AI.

Un recente studio pubblicato sulla rivista ufficiale della Società Italiana di Neurologia illustra il processo dall'ideazione alla certificazione della soluzione digitale. Tenèpsia® è uno strumento digitale promettente, che potrà in futuro essere utilizzato nella maggior parte dei centri clinici per le demenze in Italia. Il suo utilizzo è in grado di ottimizzare le risorse cliniche e l'accesso dei pazienti ai servizi, migliorando il lavoro dei professionisti sanitari. Il suo impiego promette un impatto positivo su tempi e costi. Questo permetterà di ridurre le disuguaglianze e i ritardi nella diagnosi e nella cura delle demenze, aspetto cruciale considerato il futuro, ormai vicino, arrivo dei farmaci.

La prevenzione e la gestione del declino cognitivo e della demenza sono una delle maggiori sfide sanitarie e sociali del nostro tempo e rappresentano una priorità urgente. L'utilizzo di strumenti di neuropsicologia standardizzati e accurati consente di effettuare una diagnosi tempestiva ed efficace del declino cognitivo.

La teleneuropsicologia rappresenta un'area della telemedicina particolarmente promettente e di forte innovazione, in grado di far fronte alle nuove sfide sanitarie, quali le difficoltà di accesso ai servizi e la gestione del crescente numero di soggetti fragili.

Lo strumento permetterà di effettuare valutazioni neurocognitive a distanza, offrendo così l'opportunità di raggiungere i pazienti direttamente nel loro domicilio. TENÈPSIA rappresenta un'innovazione nel campo della telemedicina, consentendo ai pazienti di accedere a prestazioni altamente specialistiche senza la necessità di affrontare lunghi spostamenti o di richiedere il supporto di familiari. Molto utile in territori dove i centri ospedalieri sono molto lontani, permette inoltre alle persone di non doversi spostare dal loro ambiente familiare e conosciuto, vivendo con più serenità il momento di valutazione.

GENFI: Genetic Frontotemporal Dementia Initiative

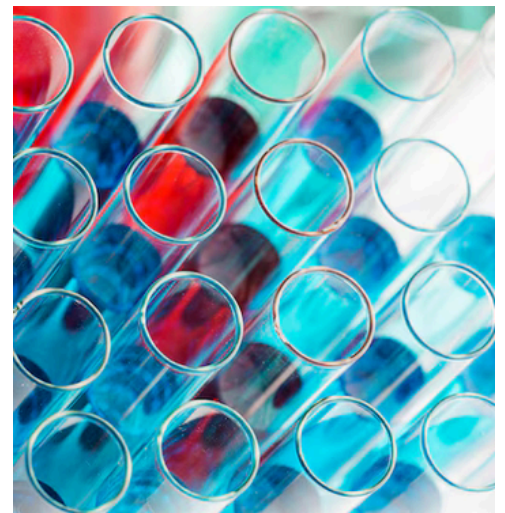
Il 12 ottobre 2023 il Centro Malattie Neurodegenerative di Tricase è ufficialmente entrato a far parte di GENFI (Genetic Frontotemporal dementia Initiative) che coinvolge un gruppo di centri di ricerca del Regno Unito, Paesi Bassi, Belgio, Francia, Spagna, Portogallo, Italia, Germania, Svizzera, Svezia, Danimarca, Finlandia, Croazia, Serbia, Turchia e Canada nella Demenza Frontotemporale (FTD), **coordinato dal professor Jonathan Rohrer, della University College di Londra.**

La FTD è una malattia rara ancora poco conosciuta balzata agli albori della cronaca perchè diagnosticata da qualche anno all'attore Bruce Willis. Colpito nella primavera del 2022 da una grave afasia è poi arrivata la diagnosi definitiva.

L'obiettivo di GENFI è comprendere meglio attraverso lo studio la FTD genetica, in particolare nelle persone con mutazioni nei geni: progranulina (GRN), tau (MAPT) e C9orf72. Lo studio coinvolge sia pazienti affetti, sia persone che rischiano, in futuro, di sviluppare i primi sintomi perché portatrici di una mutazione nel gene della progranulina (GRN), della proteina tau associata ai microtubuli (MAPT), del gene C9orf72, ma anche in altri geni correlati alla patologia con lo scopo di approfondire le conoscenze della FTD genetica.

Studiando e monitorando gli individui sani, ma geneticamente predisposti, è possibile ottenere informazioni sui primi cambiamenti indicativi dell'insorgenza della malattia. **GENFI studia sia persone che hanno già sviluppato i sintomi, sia persone che sono a rischio di svilupparli in futuro a causa di mutazioni genetiche anomale.** Analizzando individui geneticamente predisposti, lo studio aiuta a capire i cambiamenti più precoci nell'insorgenza della malattia. Gli obiettivi principali di GENFI sono identificare marcatori per rilevare la malattia nelle sue fasi iniziali per monitorarne la progressione.

La stretta collaborazione con altri centri in tutto il mondo, attraverso la FTD Prevention Initiative sta, inoltre, contribuendo alla progettazione di studi clinici per la FTD su base genetica. Per ulteriori informazioni su GENFI, si può visitare il sito www.genfi.org



Il Centro per le malattie neurodegenerative e l'invecchiamento di Tricase ha una sezione dedicata ai problemi del linguaggio e della deglutizione, entrambi molto spesso collegate con le patologie neurodegenerative. Il servizio di logopedia del Centro è curato dalla dottoressa Alessandra Vitulli con una pluriennale esperienza in vari campi di interesse logopedico, tra cui coordinatrice Servizio di neuropsichiatria infantile e logopedia adulti Nomentana Hospital e tutor clinico per il corso di logopedia dell'Università la Sapienza e Roma Tre.

L'attività di logopedia del Centro si divide in due parti: la deglutologia e la sezione dei disturbi del linguaggio e dell'articolazione della parola. Il paziente dopo la valutazione neurologica e se è stata rilevata la necessità viene sottoposto alla valutazione deglutologica e/o del linguaggio.

Al Centro con la dottoressa Vitulli si effettua la valutazione dei disturbi progressivi del linguaggio come l'afasia primaria progressiva: una patologia in cui il paziente perde piano piano l'uso del linguaggio. Una forma della Demenza Frontotemporale e poi in una percentuale più piccola nella variante cosiddetta logopenica espressione di una malattia biologica (legata alla precipitazione di

amiloide e tau) non ci sono terapie farmacologiche al momento e la terapia del linguaggio aiuta.

«Con il professor Logroscino -racconta la dottoressa Vitulli- **nel 2021, abbiamo iniziato un progetto sulla riabilitazione dell'afasia primaria progressiva, con un ambulatorio in cui facciamo terapie solo per questo tipo di disturbi del linguaggio.** Secondo un recente articolo scientifico, nel quale sono stati intervistati 336 logopedisti In tutta Italia, è emerso che solo 140 di loro avevano avuto precedenti esperienze con pazienti con afasia primaria progressiva».

Il laboratorio di logopedia incentrato sulle afasie primarie progressive rappresenta una realtà importante sul territorio. I pazienti con questo tipo di disturbo possono rivolgersi ad un centro specializzato nella terapia del linguaggio di un disturbo progressivo per essere monitorati costantemente con un approccio individualizzato e trattati con tecniche sempre aggiornate sulle evidenze scientifiche. Consentendo così al Centro, di studiare questi disturbi con l'obiettivo di migliorare sempre di più le tecniche riabilitative con un approccio di équipe specializzata di neurologi, neuropsicologi, psicologi, logopedisti e nutrizionisti che lavora in armonia con l'unico obiettivo di migliorare il benessere e la qualità di vita dei pazienti.

«Grazie al Professor Logroscino che promuove costantemente l'attenzione alla diagnosi di precisione e ai follow up -sottolinea la dottoressa Vitulli- la riabilitazione può essere più mirata e supportata da questo in termini di biomarcatori della patologia, neuroimmagini e altro, in modo tale da non tralasciare nulla e incentrare una riabilitazione altamente focalizzata e studiata per ogni singolo paziente.

Quasi tutti i pazienti con malattie neurodegenerative hanno disturbi del linguaggio e deglutizione sia quelli con Alzheimer che con la SLA e al Centro vengono visitati tutti con un protocollo che li analizza entrambi.

Per la deglutologia si fa un lavoro d'équipe con otorino con expertise in disfagia, nutrizionista e logopedista che visitano nello stesso momento e nello stesso ambiente. Successivamente effettuano la fibrolaringoscopia, un'indagine endoscopica della deglutizione, durante la quale i diversi specialisti possano contribuire in tempo reale alla valutazione utile per evitare che il paziente abbia complicazioni come polmoniti o soffocamenti. I pazienti con diagnosi di SLA vengono visitati ogni tre mesi, mentre quelli con altre malattie neurodegenerative con problemi di deglutizione o di voce (alterazioni vocali, disfonia spasmodica, tremori vocali) sono visitati e poi monitorati o indirizzati a terapie specifiche. Alcuni pazienti, non tutti dell'hinterland di Tricase, sono in terapia logopedica da quattro anni e con i caregiver si sviluppano dei counseling per supportarli. L'obiettivo è mantenere la comunicazione più a lungo possibile, anche perché per alcune di queste patologie i pazienti sono ancora giovani».



dott.ssa Alessandra Vitulli
logopedista
dal 2020 fa parte del team del Centro.



OPEN ACCESS

EDITED BY
Christian Lunetta,
IRCCS Scientific Clinical Institute Maugeri,
Italy

REVIEWED BY
Raffaella Dubbioso,
Federico II University Hospital, Italy
James Ali,
The University of Sheffield, United Kingdom

*CORRESPONDENCE
Stefano Zoccolella
✉ stefano.zoccolella@unife.it

RECEIVED 17 January 2024
ACCEPTED 19 February 2024

Neurophysiological indices for split phenomena: correlation with age and sex and potential implications in amyotrophic lateral sclerosis

Stefano Zoccolella^{1,2*}, Giammarco Milella³, Alessia Giugno², Vito Devitofrancesco¹, Rosaria Damato¹, Ludovica Tamburrino^{2,3}, Salvatore Misceo¹, Marco Filardi^{2,3} and Giancarlo Logroscino^{2,3}

¹Neurology Unit, San Paolo Hospital, Azienda Sanitaria Locale (ASL) Bari, Bari, Italy; ²Center for

Impact
factor
4.9

Frontiers in Neurology 01 frontiersin.org

Neurophysiological indices for split phenomena: correlation with age and sex and potential implications in amyotrophic lateral sclerosis

I fenomeni Split (SP) sono caratterizzati da modelli di differenziale atrofia muscolare e atrofia, che sono altamente prevalenti nella laterale amiotrofica pazienti affetti da sclerosi (SLA). Diversi indicatori neurofisiologici, tra cui hanno l'indice della mano divisa (SHI), l'indice della gamba divisa (SLI) e l'indice del gomito diviso (SEI).

stato proposto per valutare SP. Tuttavia, i loro valori limite e l'impatto di l'età e il sesso su queste misure rimangono poco chiari.

I nostri risultati evidenziano l'importanza dei dati normativi aggiustati per età e sesso per gli indici SP, che potrebbero migliorare la loro accuratezza diagnostica e l'utilità clinica nei pazienti con SLA. L'indice SL sembra essere l'indicatore più affidabile, poiché non ha mostrato alcuna associazione significativa con l'età o il sesso.

[Leggi qui](#)



Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021

GBD 2021 Nervous System Disorders Collaborators*

Summary

Background Disorders affecting the nervous system are diverse and include neurodevelopmental disorders, late-life neurodegeneration, and newly emergent conditions, such as cognitive impairment following COVID-19. Previous publications from the Global Burden of Disease, Injuries, and Risk Factor Study estimated the burden of 15 neurological conditions in 2015 and 2016, but these analyses did not include neurodevelopmental disorders, as defined by the International Classification of Diseases (ICD)-11, or a subset of cases of congenital, neonatal, and infectious conditions that cause neurological damage. Here, we estimate nervous system health loss caused by 37 unique conditions and their associated risk factors globally, regionally, and nationally from 1990 to 2021.

Methods We estimated mortality, prevalence, years lived with disability (YLDs), years of life lost (YLLs), and disability-adjusted life-years (DALYs), with corresponding 95% uncertainty intervals (UIs), by age and sex in 204 countries and territories, from 1990 to 2021. We included morbidity and deaths due to neurological conditions, for which health loss is directly due to damage to the CNS or peripheral nervous system. We also isolated neurological health loss from conditions for which nervous system morbidity is a consequence, but not the primary feature, including a subset of

Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021

A livello globale, le 37 condizioni che colpiscono il sistema nervoso sono state collettivamente classificate come la causa principale del gruppo di DALY nel 2021 (443 milioni, 95% UI 378–521), che interessano 3,40 miliardi (3,20–3,62) individui (43,1%, 40,5–45,9 di la popolazione mondiale).

Essendo la principale causa del carico complessivo di malattie nel mondo, con l'aumento del numero globale di DALY, sono necessarie strategie efficaci di prevenzione, trattamento e riabilitazione per i disturbi che colpiscono il sistema nervoso.

[Leggi qui](#)

Impact
factor
46.7

CENTRO PER LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE E L'INVECCHIAMENTO CEREBRALE

Direttore

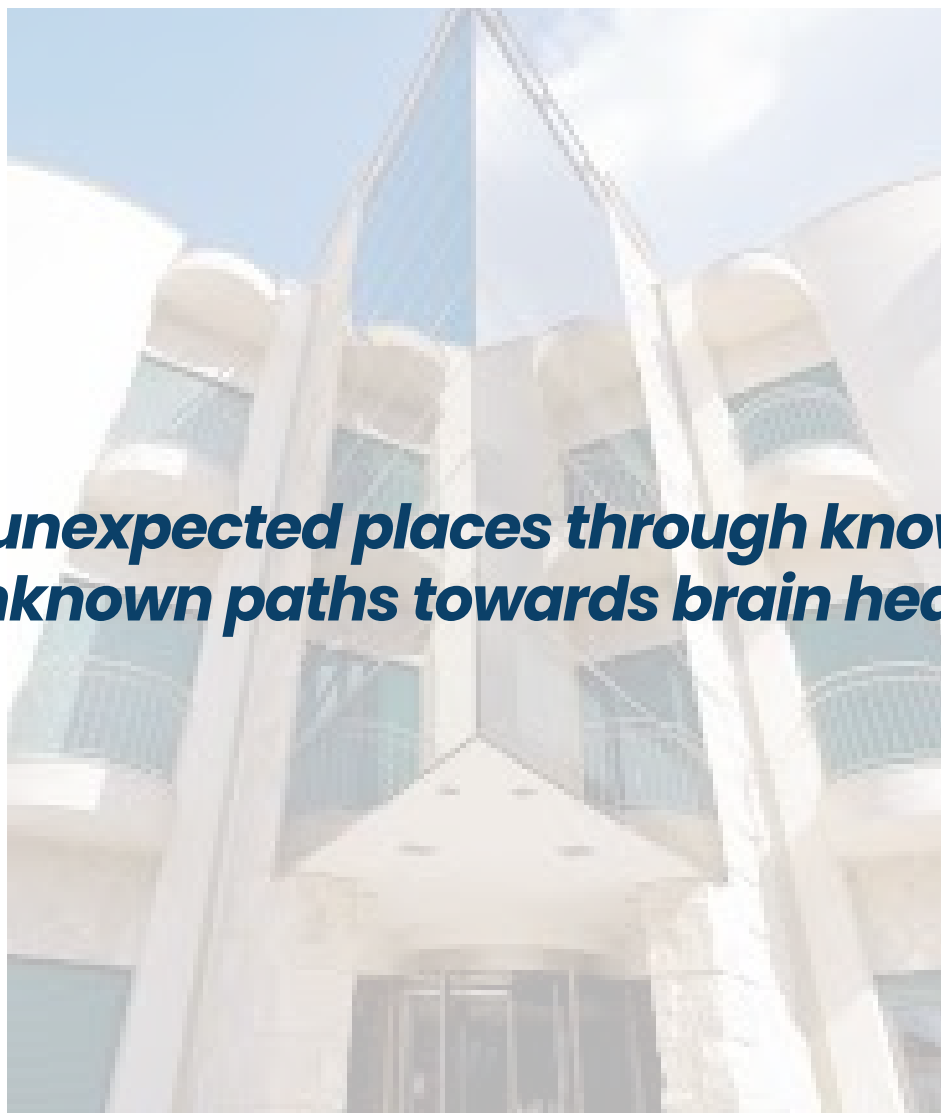
Prof. **Giancarlo Logroscino**



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO



PIA FONDAZIONE DI CULTO E RELIGIONE CARD. G. PANICO
A z i e n d a O s p e d a l i e r a



***From unexpected places through known and
unknown paths towards brain health***

c/o Casa di Betania
Via L. Ariosto – Tricase
mail: neurage@piafondazionepanico.it

NEURAGE-NEWS è la Newsletter elaborata dal Centro Malattie Neurodegenerative e l'invecchiamento cerebrale di Tricase per informare sulle attività del centro.