La DLB è la seconda forma più comune di demenza neurodegenerativa dopo l'AD (15% delle demenze). Nonostante questo, la DLB è sottostimata e spesso diagnosticata erroneamente come forma di AD. Infatti, sebbene le caratteristiche principali della DLB siano la fluttuazione delle capacità cognitive (FC), le allucinazioni visive (VH), i disturbi comportamentali del sonno REM (RBD) ed i segni extrapiramidali, questi possono anche non comparire durante il corso della malattia o possono sovrapporsi a quelli dell'AD. E' molto importante differenziare la DLB dall'AD, dal momento che la prognosi della DLB è più severa, gravata da possibile sviluppo di reazione avversa severa ai neurolettici e da una progressione di malattia più veloce. La DLB determina,inoltre, elevati costi per il SSN, scarsa qualità di vita e alti tassi di istituzionalizzazione e mortalità. La DLB si presenta anche con sintomi comportamentali distruttivi (FC, VH, RBD, psicosi conclamata) il cui trattamento è lontano dall'essere ottimale. I pazienti con DLB mostrano un'alta incidenza di delirium, che rappresenta una condizione di emergenza per i pazienti ospedalizzati.

Questo sottolinea il bisogno di interventi e misure politiche socio-sanitarie, della creazione di network integrati per la demenza e dell'implementazione di strategie volte a raggiungere un'appropriatezza di trattamento soddisfacente. L'attenzione della comunità scientifica internazionale e dell'opinione pubblica è cresciuta nei confronti della DLB, che adesso è riconosciuta come un'entità clinica specifica nel Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5). I nuovi criteri internazionali del Consensus per la DLB sono stati rilasciati nel 2017.

Il GDS DLB della Sindem ha condotto un primo studio, pubblicato nel 2017 (Bonanni et al, Neurol Sci. 2017 Jan;38(1):83-91. doi: 10.1007/s10072-016-2713-8) sulla prevalenza della DLB. La stima della prevalenza di DLB in Italia è risultata ampiamente variabile, probabilmente a causa della variabilità e complessità dei profili clinici dei pazienti affetti da DLB. In particolare, la prima indagine sull'incidenza/prevalenza della DLB riferita ai centri italiani per la demenza guidati da neurologi ha mostrato un tasso sorprendentemente alto di diagnosi di DLB, superiore a quello riportato negli studi internazionali.

Lo scopo della attività dell'anno 2019 del GDS è stato di rivalutare la percentuale di DLB seguiti presso i CDCD attraverso l'uso di due questionari standardizzati: il questionatio Lewy Body Composite Risk Score (LBCRS) (Galvin J. Alzheimers Dement (Amst). 2015 Sep 1;1(3):316-324), e l'Assessment Toolkit for DLB (AT-DLB) (Thomas et al, <u>Int J Geriatr Psychiatry</u>. 2017 Dec;32(12):1280-1304).

Metodi:

In questo studio osservazionale trasversale, i due questionari sono stati distribuiti ai 135 Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) che hanno partecipato allo studio precedente. I CDCD inclusi erano ugualmente distribuiti sul territorio nazionale. Abbiamo chiesto di somministrare i questionari in tutti i centri di riferimento nei tre mesi successivi, indipendentemente dalla diagnosi sospetta iniziale e dalla diagnosi finale posta dai Centri e basata su criteri internazionali.

Al momento è in corso la analisi statistica dei dati.