

# GRUPPO DI STUDIO SINDEM NEUROSCIENZE ETICA E DIRITTO – NeeD

## PROGRAMMA ATTIVITÀ ANNO 2022

Il gruppo di studio della SINdem NEE (Neuroscienze Etica e Diritto), nasce nel 2011 nel corso del congresso SINdem tenutosi a Milano, con l'approvazione dell'allora presidente in carica Claudio Mariani.

Dal momento della costituzione fino al 2021 le attività del gruppo sono state coordinate da Gabriella Bottini e Andrea Stracciarì.

Nei primi dieci anni di attività il Gruppo NEE ha tenuto regolarmente riunioni organizzative e scientifiche, organizzato e partecipato ad eventi/incontri e prodotto documenti scientifici.

Le attività del gruppo si sono confrontate con diversi temi di rilevanza etica, sociale e medico-legale: testistica neuropsicologica in ambito forense, idoneità alla guida, prescrizione di farmaci off-label nel paziente affetto da demenza, valutazione della capacità di agire, consenso informato e direttive anticipate, comunicazione della diagnosi, gestione dei rapporti con caregiver e familiari, difficoltà di diagnosi e cura connesse alla cross-culturalità, il problema degli abusi sull'anziano fragile.

Per il **biennio 2022-2023**, il CD SINdem ha nominato, quale coordinatore del gruppo di studio la Dr.ssa Marta Zuffi.

Per il prossimo biennio è stata individuata, quale **tematica di confronto ed approfondimento**, la **demenza ad esordio precoce (EOD)**.

La demenza ad esordio precoce, seppur marginale in termini epidemiologico/statistici nel panorama delle demenze, costituisce un ambito di importante criticità sia nell'ambito della quotidiana pratica diagnostico/clinico/assistenziale che nell'ambito medico-legale e del Diritto, sollevando numerosi e complessi problemi etici.

- La necessità di incrementare le conoscenze su un fenomeno ancora poco conosciuto e molto eterogeneo è stata inserita nelle indicazioni della Joint Action europea ALCOVE che, per quanto riguarda l'area epidemiologica, ha sottolineato l'importanza di promuovere ulteriori studi sulla prevalenza della demenza in generale ma anche sulla prevalenza ed incidenza in persone al di sotto dei 65 anni di età.
- Il tema delle demenze a esordio precoce viene inoltre ripreso nel Piano Nazionale Demenze (2014) che identifica, tra gli argomenti che rivestono carattere di particolare criticità e delicatezza:
  - la promozione della stesura di linee di indirizzo per gli operatori a supporto e tutela del paziente in età lavorativa;
  - l'approfondimento delle problematiche legate alla specificità delle demenze a esordio precoce.
- Il Gruppo di Lavoro dell'ISS '*Aspetti Etici nelle Demenze*' (cui ha partecipato uno dei precedenti coordinatori del Gruppo di Studio – AS), nel documento finale di "Raccomandazioni sugli aspetti etici per la governance e per la clinica nel settore delle demenze", ha individuato nella definizione della capacità professionale un tema di "estrema delicatezza ed importanza nella vita del paziente, soprattutto se riguarda soggetti di età

giovanile”, definendo il tema come meritevole di ulteriore esame ed attenzione (da trattare in un contesto specifico).

Queste considerazioni, unitamente alle pressanti criticità e richieste sollevate da questa particolare casistica nell’ambito dell’attività clinica, accompagnate dalla percezione di una maggiore frequenza con cui queste situazioni giungono all’attenzione dei CDCD, ci hanno spinto ad individuare in questa tematica l’oggetto di interesse ed attività specifiche del Gruppo di Studio per il biennio 2022-2023.

Si riporta di seguito un breve elenco programmatico delle principali attività del Gruppo per l’anno 2022 :

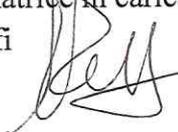
- Organizzazione di una riunione a distanza con i membri del Gruppo di Studio entro il mese di aprile.  
Ordine del giorno:
  - verifica del mantenimento di interesse alla partecipazione al gruppo e ridefinizione dei partecipanti;
  - proposta del tema di studio individuato e confronto sulle criticità etiche nell’ambito delle demenze ad esordio precoce;
  - proposta dell’attività di organizzazione di una survey presso i CDCD e confronto su contenuti e metodi;
  - raccolta di disponibilità alla partecipazione operativa alla proposta: suddivisione dei compiti.
- Organizzazione di incontri periodici con i membri del gruppo per un confronto sull’andamento delle attività in corso.
- Organizzazione di uno studio trasversale attraverso la distribuzione di un questionario online (Survey) da sottoporre ai CDCD sul territorio nazionale nell’ultimo trimestre del 2022, al fine di acquisire informazioni circa:
  - rilevanza numerica del fenomeno all’interno della casistica trattata nell’attività clinica dei CDCD e distribuzione (eventuali differenze) per area geografica;
  - impegno richiesto/attivato (prestazioni e servizi implementati) per persone affette a EOD; differenziazione dei protocolli di valutazione e intervento rispetto alla casistica anziana;
  - criticità e problematiche etiche incontrate nella pratica clinica con persone affette da EOD (es. comunicazione della diagnosi; esercizio della funzione genitoriale; consulenza genetica per i figli
  - criticità di tipo medico-legale (es. richiesta di certificazioni e valutazioni di capacità in ambito professionale, idoneità alla guida, etc.)
- Proposta di intervento di interesse generale per sessione plenaria nel Convegno Nazionale SINDEM 2022 (Milano):  
**“Demenze a esordio precoce (EOD): epidemiologia e caratterizzazione del fenomeno, criticità etiche e medico-legali”** Proposte per relatori: Gabriella Bottini, Annalisa Chiari (A. Chiari et al. "Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy." *Alzheimer's & Dementia* 17.1 (2021): 81-88)

- **Organizzazione Workshop nel contesto del Convegno Nazionale SINDEM 2022**  
(Milano)  
***Problemi etici e medico-legali nelle early onset dementia***  
Moderatori: Marta Zuffi, Gabriella Bottini, Andrea Stracciari
  - EOD: come indagare le autonomie funzionali rispetto alla diversificazione delle richieste ambientali e ruolo della riserva cognitiva
  - Idoneità alla professione (anche sanitaria) in EOD: strumenti e conseguenze
  - Imputabilità e compatibilità con il regime carcerario della persona con demenza ad esordio precoce
  - Proposta di survey presso i CDCD su EOD e la caratterizzazione del fenomeno: incidenza e criticità etiche e di diritto.
- Intervento al Congresso “Care Dementia”, 23 Settembre 2022 Rho  
Dr.ssa Marta Zuffi “Comunicare la diagnosi: la voce del medico”
- Organizzazione e partecipazione ad incontro informativo per familiari nell’ambito delle attività dell’Associazione Alzheimer MultiMedica ONLUS (MZ):  
“Sperimentazioni farmacologiche nelle fasi pre-cliniche della Malattia di Alzheimer: aspetti etici”
- Formazione tirocinanti psicologi sulle criticità etico/metodologiche della valutazione neuropsicologica di persone con sospetto (o diagnosticato) decadimento cognitivo in età pre-senile (partecipanti associati al Gruppo di Studio che siano tutor accreditati presso gli Ordini Professionali Regionali per la supervisione di stage e tirocini curricolari ed extra-curricolari in convenzione con le Istituzioni Universitarie)
- *Eventuali ulteriori iniziative verranno comunicate al CD.*

Invitiamo tutti i colleghi interessati a contattare la coordinatrice:  
marta.zuffi@multimedica.it

Castellanza, 21 marzo 2022

La coordinatrice in carica  
Marta Zuffi



I precedenti coordinatori del gruppo NEE D



Gabriella Bottini  
Andrea Stracciari

