

# **GRUPPO DI STUDIO SINDEM NEUROSCIENZE ETICA E DIRITTO – Need**

**Coordinatore dr.ssa Marta Zuffi**

## **ATTIVITÀ ANNO 2023**

Per il biennio 22-23 la tematica principale su cui indirizzare le **attività del GdS** è stata individuata nella **demenza ad esordio precoce (EOD)**  
(v. precedente relazione annuale 22-23)

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

Il tema delle demenze a esordio precoce viene inoltre ripreso nel Piano Nazionale Demenze 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'* 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

Ricordiamo in particolare nel Congresso SinDem: 14 ottobre 2022

**Sessione Scientifica The Early Onset Dementia**

Relatori prof.sse A C Bruni, G. Bottini, A, Chiari

### **Attività 2023**

- incontri di Focus Group interdisciplinare con rappresentanti delle associazioni dei famigliari, dei MMG, Ass. Sociale, operatori di patronato, medici specialisti (Psichiatra, geriatra, medico del lavoro), psicologi e neurologi sul tema delle criticità associate alla demenza ad esordio precoce con focus sugli aspetti etici e di diritto
- Obiettivo: l'individuazione di schemi di riferimento che possano orientare ulteriori studi (integrazione ex-ante), verificando se le criticità rilevate finora dai contributi neuroscientifici (es. formulazione di una diagnosi precoce, comunicazione della diagnosi al paziente, identificazione di percorsi diagnostico-terapeutici specifici, etc.) corrispondano alle questioni percepite come cruciali dalle persone direttamente coinvolte nell'esperienza concreta (sia a livello familiare che professionale).

I risultati sono stati presentati al XVI Convegno ISS «Il contributo dei CDCD nella gestione

integrata dei pazienti» Roma 16-17 novembre 2023 . sessione Poster – titolo del contributo:  
FOCUS GROUP SU DEMENZE AD ESORDIO PRECOCE -INTEGRAZIONE DI DIVERSI  
PUNTI DI VISTA : FAMILIARI, PROFESSIONISTI DELLA SALUTE E OPERATORI  
SOCIO-ASSISTENZIALI

## **Progetti 2024**

- Costruzione di un questionario ad hoc da sottoporre ai CDCD per analisi del fenomeno e rilevazione delle criticità.
- Sottomissione /pubblicazione del lavoro Focus Group (stesura in corso)
  - Proseguire la di Formazione tirocinanti psicologi sulle criticità etico/metodologiche della valutazione neuropsicologica di persone con sospetto (o diagnosticato) decadimento cognitivo in età pre-senile
  - Incontri informativi con famigliari e associazioni sui temi di etica e diritto nelle demenze.
  - Collaborazione ed interazione con altri GdS SinDem con tematiche in comune (in particolare Gruppo di Studio per i BPSD)

Castellanza, 30 gennaio 24

Dr.ssa Marta Zuffi