



**Erasmus+**  
Neue Perspektiven, Neue Horizonte.



# CONFERENZA STAMPA

---

Nel 2020 le organizzazioni DADO hanno avviato una collaborazione vincolante per scambiarsi informazioni su politiche e assistenza alla demenza, coordinare campagne e condividere materiali informativi tra i Paesi germanofoni.



Nel febbraio 2020, le organizzazioni per la demenza e l'Alzheimer di lingua tedesca (DADO), che comprendono Germania, Austria, Lussemburgo, la Comunità germanofona del Belgio, la Svizzera, l'Alto Adige e il Liechtenstein, si sono impegnate a una più stretta collaborazione vincolante nell'ambito di un accordo.

Da un lato, questo serve a scambiare informazioni sulle attività politiche, come le strategie o i piani nazionali sulla demenza, ma anche sulle campagne sul tema della demenza e sui concetti di assistenza. Inoltre, le sinergie esistenti devono essere sfruttate meglio. Ad esempio, per una divisione del lavoro nella produzione o fornitura di testi dei nostri opuscoli informativi. Il loro contenuto specifico per la malattia può essere utilizzato in generale in tutti i Paesi.

DADO produce materiali informativi comuni, adattati a livello nazionale, ottimizzando le risorse. La guida linguistica del 2020 promuove una comunicazione rispettosa sulla demenza.

Anche se tali opuscoli devono essere integrati su base nazionale per quanto riguarda le questioni legali o di sicurezza sociale, è possibile sfruttare preziose sinergie sviluppandoli sotto la guida di un'organizzazione e le risorse così ottenute possono essere utilizzate per le attività specifiche del Paese delle organizzazioni non profit a favore delle persone affette da demenza e dei loro familiari. In tempi di risorse scarse, questa è una situazione vantaggiosa per tutti.

Come uno dei primi progetti congiunti, nel 2020 è stata pubblicata una guida alla terminologia appropriata in lingua tedesca "Come parliamo di demenza" dal punto di vista delle persone con demenza e dei loro familiari. Questa guida serve a ridurre il linguaggio discriminatorio ed è destinata a essere utilizzata come riferimento per i professionisti dei media, ma anche per educare e sensibilizzare il pubblico in generale. Si tratta di un importante consenso che fornisce un enorme sostegno agli sforzi di sensibilizzazione specifici per ogni Paese.



Tra 2023 e 2025 DADO ha creato 3 dispense su demenza precoce, diversità e assistenza. Saranno diffuse da giugno 2025. La cooperazione continua.

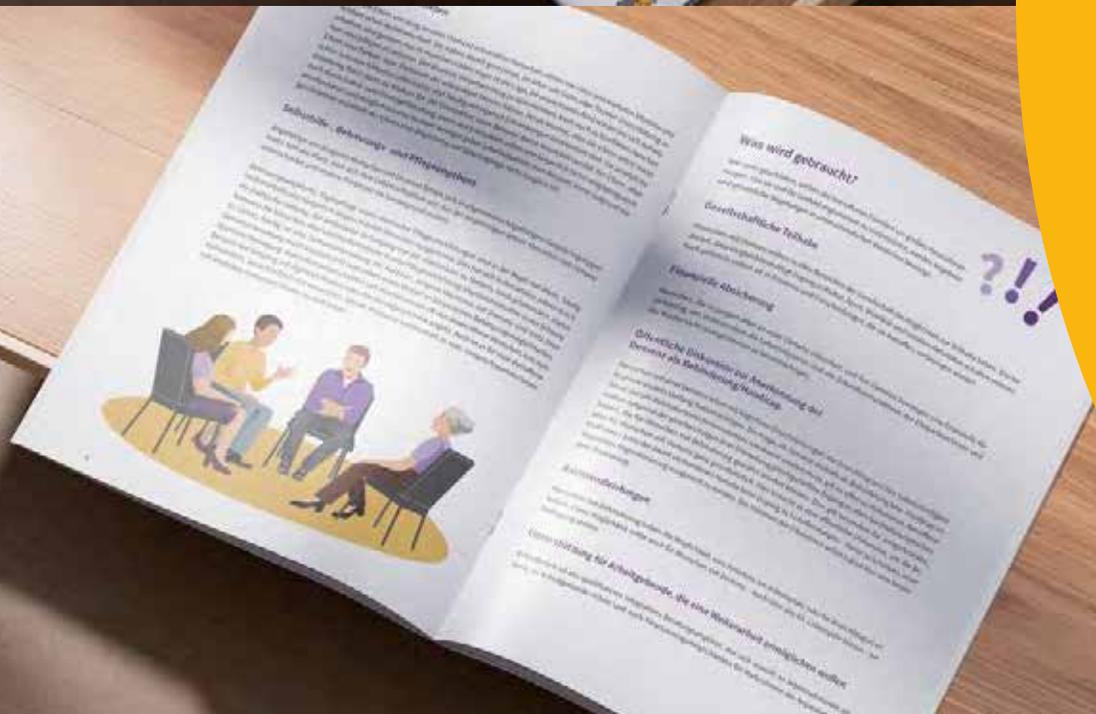


Tra il 2023 e il 2025 si sono svolti diversi incontri online e fisici a Berlino, Lussemburgo, Liechtenstein e Alto Adige, durante i quali è stata lanciata una serie di documenti tematici nell'ambito di un progetto Erasmus+ avviato dal Liechtenstein, che si basano su esempi di buone pratiche provenienti da esperienze nazionali e che saranno diffusi individualmente in tutti i Paesi membri del DADO a partire da giugno 2025. I tre punti focali di questi documenti, ora disponibili anche al pubblico, sono la demenza con esordio in giovane età, la diversità - le sfide della demenza e il sostegno finanziario e non finanziario per l'assistenza domiciliare e l'assistenza nella demenza. Queste dispense sono destinate a tutte le parti interessate e in particolare ai responsabili politici e agli operatori del settore.

Il progetto Erasmus+ "Dementia in the German-speaking world" è quindi giunto al termine. Tuttavia, i membri del DADO continueranno a collaborare e a lavorare insieme su temi rilevanti anche in futuro. La discussione di temi attuali come la medicina personalizzata, la farmacogenetica nella demenza, la prevenzione e la promozione della salute e il suicidio in relazione alla demenza richiedono una valutazione tempestiva e dichiarazioni pubbliche qualificate.



**Demenza - già?  
La demenza nei giovani**



La demenza prima dell'età pensionabile comporta problemi specifici. L'opuscolo mostra cosa possono fare le famiglie colpite per convivere meglio con la malattia e dove possono trovare consulenza e sostegno.

La demenza nei giovani è spesso fraintesa. Ciò causa incomprensioni sociali e istituzionali, con effetti negativi come la perdita di supporti o richieste inadeguate.

## Le sfide speciali della demenza in giovane età

### Mancanza di comprensione dell'ambiente

La demenza è generalmente associata alle persone anziane. Le persone affette e i loro familiari si trovano quindi ad affrontare una mancanza di comprensione da parte dell'ambiente sociale, delle autorità o delle assicurazioni sanitarie. Questo viene percepito come un peso e può anche portare alla mancanza di benefici sociali o a requisiti apparentemente assurdi, come l'obbligo di presentare domanda di lavoro al centro per l'impiego.



La diagnosi di demenza nei giovani è spesso lenta e difficile, con frequenti errori iniziali. I sintomi sono atipici e forme rare, come la demenza frontotemporale, sono più comuni rispetto all'età avanzata.



## Diagnosi

Il percorso verso la diagnosi è spesso particolarmente lungo in giovane età: diversi anni dall'inizio dei sintomi. Poiché né i medici né le persone colpite considerano la possibilità di una demenza a questa età, le diagnosi errate come burnout, depressione, schizofrenia o, nelle donne, sintomi della menopausa e simili sono la regola nella prima fase. La diagnosi è resa ancora più difficile dal fatto che la comparsa della demenza in giovane età è spesso atipica. Spesso non sono la dimenticanza e i disturbi dell'orientamento ad essere in primo piano, ma le alterazioni della personalità o i disturbi del linguaggio.

La demenza frontotemporale, che è una delle malattie rare della demenza, è la seconda causa più comune di demenza in giovane età, ma anche la forma precoce della malattia di Alzheimer è spesso atipica. Inoltre, altre cause rare di demenza sono proporzionalmente più diffuse in giovane età che in età più avanzata, quando la malattia di Alzheimer rappresenta di gran lunga la maggior parte delle cause di demenza.

Chi ha una demenza precoce spesso lavora ancora. Alcuni lasciano il lavoro, altri vogliono continuare. Servono allora adattamenti, orari flessibili, assistenza e supporti per i datori di lavoro.

## Attività professionale esistente

Le persone che sviluppano la demenza in giovane età di solito lavorano ancora. Per alcune persone colpite, lasciare il lavoro con breve preavviso è il passo giusto e desiderato. Di solito si tratta di un periodo iniziale di congedo per malattia, in attesa che vengano chiariti i passi successivi. Tuttavia, un'altra parte delle persone colpite vorrebbe continuare a lavorare. A tal fine, è necessario adattare le condizioni del luogo di lavoro, eventualmente ridurre i requisiti o l'orario di lavoro e/o fornire assistenza e, se necessario, un risarcimento al datore di lavoro.



La demenza precoce riduce il reddito e aumenta le spese, mentre pensioni e risparmi sono spesso limitati. I costi di assistenza e adattamento si sommano a debiti e responsabilità familiari, spesso per molti anni.

## Situazione finanziaria

La cessazione o la riduzione dell'attività lavorativa comporta anche una riduzione del reddito. I diritti alla pensione non sono disponibili per intero, o lo sono solo in misura marginale a seconda dell'età. Allo stesso tempo, spesso a questa età ci sono ancora debiti, ad esempio per prestiti immobiliari. I figli sono spesso ancora finanziariamente dipendenti. Allo stesso tempo, ci sono costi aggiuntivi per l'assistenza e la cura della persona malata e, se necessario, per gli adattamenti individuali dello spazio abitativo.

In media, le persone che sviluppano la demenza in giovane età vivono più a lungo rispetto alle persone più anziane, perché sono generalmente più sane e hanno meno probabilità di avere altre malattie fisiche.

Ciò significa che spesso sono necessari supporto, assistenza e cure per un periodo di tempo più lungo, il che può aumentare l'onere finanziario della malattia.

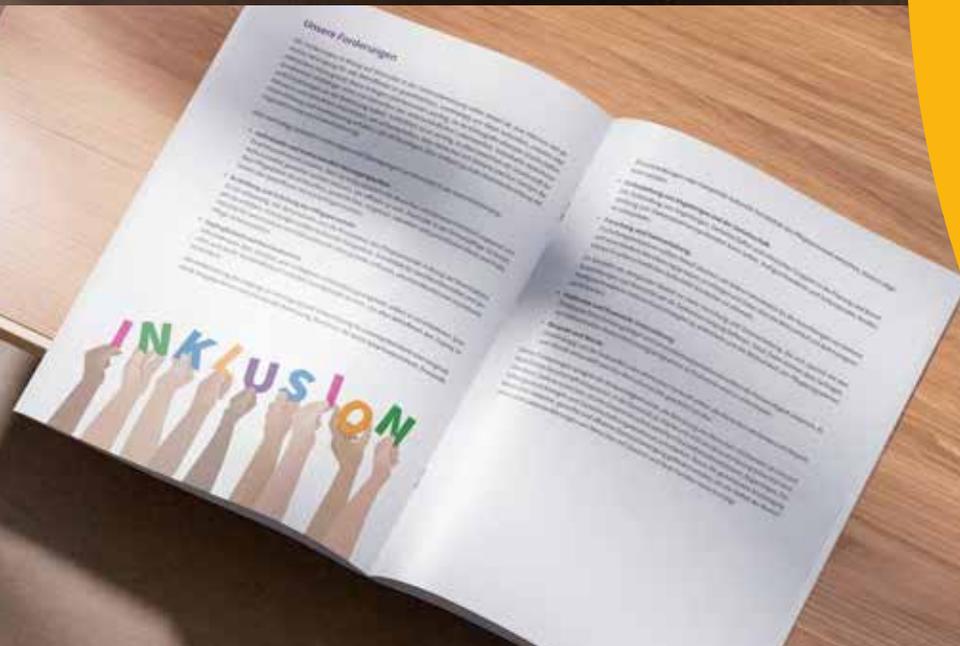




**Diversità:  
le sfide della demenza**



Diversità deriva dal latino e significa varietà e molteplicità. La diversità si riferisce semplicemente alla coesistenza di culture diverse l'una accanto all'altra, mentre il pluralismo va oltre e descrive l'impegno attivo e la comunità tra queste culture.



Entro il 2050, in Europa ci saranno 18,85 milioni di persone con demenza. Le persone con background migratorio sono più a rischio. DADO invita politica e società ad agire con proposte concrete.

Il cambiamento demografico porterà a un aumento del numero di persone affette da demenza in Europa fino a 18,85 milioni entro il 2050. Le ricerche dimostrano che le persone con un background migratorio hanno un rischio maggiore di sviluppare la demenza. I membri di DADO - le organizzazioni che si occupano di Alzheimer e demenza di lingua tedesca - hanno redatto questo documento di sintesi per sensibilizzare i decisori politici, le istituzioni e la società nel suo complesso su questo problema specifico e per offrire suggerimenti per il miglioramento e spunti di riflessione.



La diversità è parte integrante della società e include età, origine, genere, orientamento e abilità. Nella demenza, serve un'assistenza sensibile alle differenze culturali per evitare stigma e ritardi nella cura.



Diversità deriva dal latino e significa varietà e molteplicità. La diversità si riferisce semplicemente alla coesistenza di culture diverse l'una accanto all'altra, mentre il pluralismo va oltre e descrive l'impegno attivo e la comunità tra queste culture.

La società in cui viviamo oggi è caratterizzata dalla diversità. Le persone differiscono in molti modi, tra cui l'età, l'origine sociale ed etnica, la nazionalità, il sesso, l'orientamento sessuale, l'identità, l'appartenenza religiosa e la visione del mondo, nonché le capacità mentali e fisiche.

Sensibilità culturale: le credenze e le pratiche culturali svolgono un ruolo importante nella gestione della demenza. Per esempio, alcune culture possono stigmatizzare la malattia mentale, il che può portare a ritardi nella diagnosi e nel trattamento. Un'assistenza culturalmente sensibile riconosce l'importanza di queste convinzioni e adatta il supporto di conseguenza.

Per una cura efficace nella demenza servono approcci personalizzati: rispettare la storia di vita, superare le barriere linguistiche e garantire un ambiente inclusivo per tutte le identità e orientamenti.



Storie di vita individuali: Considerare la storia di vita individuale di ogni persona è fondamentale per fornire cure e assistenza personalizzate che rispondano non solo alle esigenze mediche, ma anche a quelle emotive e sociali.

- **Lingua e comunicazione:** le barriere linguistiche possono rappresentare una sfida quando si assiste una persona affetta da demenza. Una comunicazione efficace è essenziale per garantire che le esigenze delle persone colpite siano comprese e soddisfatte.
- **Orientamento sessuale e identità di genere:** le persone con diversi orientamenti sessuali e identità di genere possono trovarsi ad affrontare sfide specifiche in età avanzata e soprattutto con la demenza. È importante creare un ambiente inclusivo, uno spazio in cui ogni persona sia trattata con rispetto, indipendentemente dal suo orientamento sessuale o dalla sua identità di genere, trattati con dignità e comprensione.

Un'assistenza alla demenza equa e inclusiva deve considerare: identità, cultura, storie personali, fattori socioeconomici, lingua e il loro intreccio (intersezionalità). Serve personale formato, spazi adatti e linee guida sensibili.

Ciò include la sensibilizzazione e la formazione del personale di assistenza, l'adattamento delle strutture e dei servizi alle esigenze di gruppi diversi e l'integrazione delle prospettive LGBTQ+ nelle linee guida e negli standard.

- Fattori socioeconomici: le differenze socioeconomiche possono influenzare l'accesso ai servizi e alle risorse di assistenza. Un'assistenza equa mira a riconoscere e ad affrontare queste disuguaglianze.
  - Orientamento sessuale e identità di genere
  - Credenze e pratiche culturali
  - Storie di vita individuali
  - Fattori socio-economici
  - Linguaggio e comunicazione
  - Intersezionalità

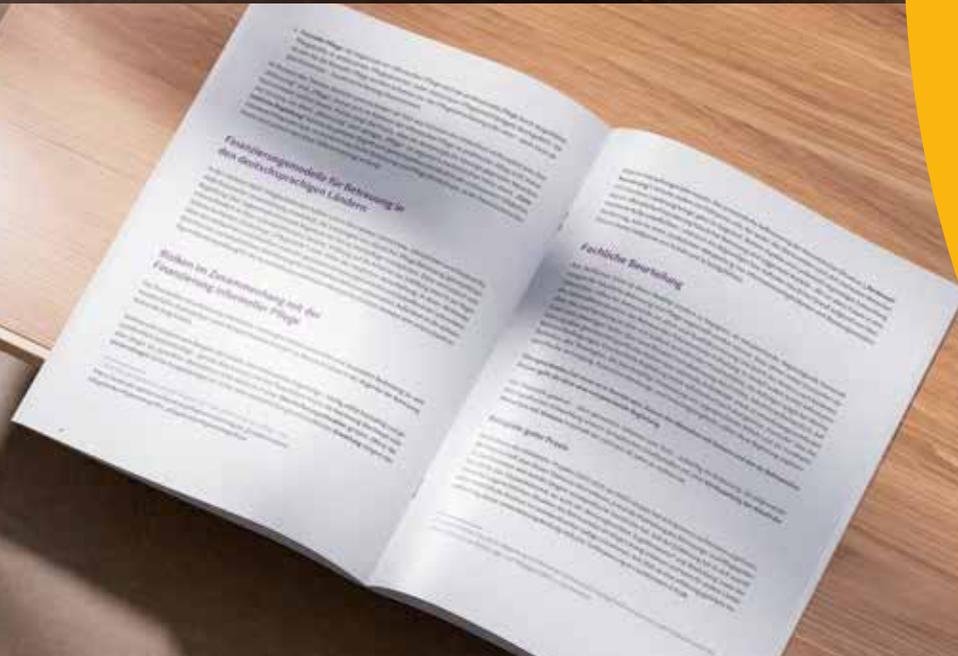




**Sostegno finanziario e non finanziario per  
l'assistenza domiciliare e per l'assistenza  
alla demenza**



La pubblicazione "Sostegno finanziario e non finanziario per l'assistenza domiciliare e il supporto alle persone affette da demenza" è stata realizzata nell'ambito della collaborazione tra le organizzazioni di Alzheimer e demenza di lingua tedesca (DADO). L'attenzione è rivolta alla percezione e al riconoscimento da parte dell'opinione pubblica, nonché al sostegno finanziario dell'assistenza informale e del supporto alle persone affette da demenza.



DADO promuove il sostegno all'assistenza domiciliare nella demenza, valorizzando l'aiuto informale. Restare a casa è spesso preferito, ma può essere complesso.



Sostegno finanziario e non finanziario per l'assistenza domiciliare e l'assistenza in caso di demenza.

La pubblicazione "Sostegno finanziario e non finanziario per l'assistenza domiciliare e il supporto alle persone affette da demenza" è stata realizzata nell'ambito della collaborazione tra le organizzazioni di Alzheimer e demenza di lingua tedesca (DADO). L'attenzione è rivolta alla percezione e al riconoscimento da parte dell'opinione pubblica, nonché al sostegno finanziario dell'assistenza informale e del supporto alle persone affette da demenza.

Di norma, le persone bisognose di cure e affette da demenza desiderano rimanere il più a lungo possibile nel proprio ambiente domestico. Anche gli assistenti e i familiari si adoperano prevalentemente per questo obiettivo, anche se a volte per motivi diversi, ad esempio perché un tempo si erano ripromessi di essere presenti l'uno per l'altro anche nei momenti difficili, oppure per motivi economici, per vergogna, perché temevano di rimanere soli, ecc.

Una particolarità è che ci sono molte persone affette da demenza che vivono da sole e il cui rifiuto di muoversi (a volte legato alla malattia) rappresenta una sfida particolare.

La maggior parte delle persone con demenza vive a casa, assistita da familiari. Questo riduce i costi pubblici, poiché mancano strutture e personale per un'assistenza formale estesa. Il ricovero avviene solo se indispensabile.

Solo una piccola percentuale di persone affette da demenza vive in una casa di cura o in un'altra situazione istituzionale, mentre la maggior parte vive a casa o in un contesto familiare. L'assistenza e la cura sono quindi fornite principalmente da parenti stretti e altri familiari. Questa forma di assistenza consente al settore pubblico di risparmiare ingenti somme di denaro, soprattutto perché per un'assistenza più formale non sarebbero disponibili né le infrastrutture né le risorse umane e non potrebbero essere istituite in misura sufficiente e in un periodo di tempo ragionevole. Inoltre, in molti casi né le persone affette da demenza né i loro familiari/assistenti informali sono disposti a rinunciare al proprio ambiente domestico a favore di un soggiorno in una casa di riposo, ad esempio, a meno che ciò non sia assolutamente necessario (ad esempio, perché l'assistenza formale non può essere rimandata) o sia indicato per altri motivi (ad esempio, se le risorse informali non sono più disponibili).



L'assistenza informale è svolta da persone vicine senza formazione professionale. Include cure di base, supporto pratico ed emotivo. Nei Paesi DADO tra il 70% e l'85% delle persone è assistito a casa.

- L'assistenza informale significa che le persone bisognose di cure sono assistite da persone vicine, come familiari, amici o vicini di casa (anche: parenti), senza formazione professionale e (inizialmente indipendentemente dal) pagamento.

Questo supporto può includere diversi compiti, come: assistenza di base (assistenza per l'igiene personale, vestirsi e svestirsi, mangiare e bere), mobilità (assistenza per la deambulazione) e assistenza personale (assistenza per l'uso del telefono cellulare), trasferimento su una sedia a rotelle o assistenza per salire le scale), gestione della casa (fare la spesa, cucinare, pulire e fare il bucato), accompagnamento (assistenza per le visite mediche, le visite alle autorità e le attività del tempo libero) o supporto emotivo (ascoltare, parlare e dare conforto).

Nella nostra ricerca, abbiamo scoperto che nei Paesi DADO, tra il 70% e l'85% delle persone bisognose di assistenza sono assistite a domicilio.



L'assistenza formale è professionale e parzialmente assicurata. Nella demenza prevale il supporto quotidiano, definibile come “sostegno olistico”, anche se serve distinzione nei rimborsi.

Assistenza formale: a differenza dell'assistenza informale, l'assistenza professionale è fornita da assistenti qualificati in servizi di assistenza ambulatoriale (o in strutture di assistenza ospedaliera).

I costi per l'assistenza formale sono in parte coperti dall'assicurazione per l'assistenza a lungo termine o, se precedentemente stipulata, da un'assicurazione complementare.

Nel contesto della demenza, non distinguiamo esplicitamente tra "assistenza" e "cura" per ragioni di semplicità, soprattutto perché per l'assistenza informale nella pratica quotidiana non è sempre possibile tracciare confini chiari. Inoltre, la pratica dimostra che l'assistenza fornita alle persone affette da demenza in questo senso significa principalmente "sostegno" e meno "cura" in senso medico. "Supporto olistico" potrebbe essere usato come termine globale per una comprensione comune delle attività globali coinvolte, informali o nel contesto dell'assistenza domiciliare e infermieristica.

Nella pratica finanziaria, tuttavia, è necessaria una chiara differenziazione.



Nei Paesi DADO esistono diversi modelli di finanziamento per l'assistenza, con differenze nei criteri, nei rimborsi, nella copertura dei caregiver e nel riconoscimento della demenza.

## Modelli di finanziamento per l'assistenza all'infanzia nei paesi di lingua tedesca

Nella maggior parte dei Paesi membri della DADO, negli ultimi anni o decenni si sono sviluppati vari modelli di sostegno finanziario, che forniscono servizi che vanno dall'assistenza domiciliare/supporto/assistenza olistica ai programmi di strutturazione diurna e all'assistenza residenziale. Tuttavia, questi modelli sono molto diversi nella loro genesi (socio-politica), in termini di criteri per l'adempimento di un'esigenza generale.

I diversi modelli si differenziano per la categorizzazione orientata al deficit ("livello di assistenza") e per l'importo del possibile rimborso, per l'ambito di efficacia (nel corso del singolo individuo e/o dell'intero contesto assistenziale) e per quanto riguarda l'intento secondario di fornire una copertura previdenziale ai caregiver (informali). Inoltre, le indicazioni necessarie per i vari modelli nazionali in materia di demenza sono molto diverse.

