



**Osservatorio Demenze
Istituto Superiore di Sanità**

Nicola Vanacore
Ilaria Palazzesi
Patrizia Lorenzini
osservatorio.demenze@iss.it

Alzheimer Uniti Italia

Susanna Cipollari
segreteria@alzheimerunitiitalia.it
Luisa Bartorelli
info@alzheimeruniti.it

Indagine nazionale sulle condizioni sociali ed economiche delle famiglie dei pazienti con demenza

Questa indagine è rivolta a chi si prende cura di un familiare affetto da demenza.



I familiari di persone con demenza affrontano quotidianamente problematiche sul **piano organizzativo** della **salute, economico e sociale**. Appare perciò necessario che il nostro sistema socio-sanitario ottimizzi il percorso di presa in carico delle persone con demenza, a partire da una riflessione sulle problematiche che si riscontrano in tutto l'iter di cura, e con lo sviluppo di nuove azioni di sostegno in favore dei pazienti e dei loro familiari.

In questo quadro, proprio i familiari costituiscono un punto di osservazione privilegiato, e un fattore di conoscenza fondamentale del contesto, complesso e spesso problematico, che ha al centro la persona con demenza.

Il questionario qui proposto, la cui compilazione richiederà **solo 10 minuti del Suo tempo**, consentirà di far emergere i principali problemi che il familiare affronta quotidianamente nella cura del suo caro.

Il questionario è **anonimo**, e tutti i dati saranno trattati nel pieno rispetto della **normativa sulla privacy**.
Il progetto è stato approvato dal Comitato Etico dell'Istituto Superiore di Sanità in data 22/6/2022.

Nello specifico, l'indagine consentirà di acquisire un quadro aggiornato su:

- le **difficoltà** e le **tempistiche** che riguardano la fase della **diagnosi di demenza**
- i **costi sostenuti** dalle famiglie per la cura di persone con demenza
- le criticità che riguardano l'**assegnazione di figure giuridiche** di supporto (come quella di un tutore o di un amministratore di sostegno)
- gli **effetti** che l'epidemia pandemica da **Covid-19** ha avuto sul percorso di diagnosi, presa in carico e servizi per le persone con demenza e sulle loro famiglie.

L'indagine analizzerà i questionari rilevati su tutto il territorio nazionale e si pone l'obiettivo di raggiungere **10.000 familiari** di persone con demenza distribuiti in base alla frequenza della malattia nelle diverse Regioni italiane.

Grazie per il Suo contributo

Link per il
questionario
online



www.famiglie.demenze.it