

Presidenza del Consiglio dei Ministri



Abstract

**LE DEMENZE E LA MALATTIA DI ALZHEIMER: CONSIDERAZIONI
ETICHE**

20 giugno 2014

Abstract

Il parere affronta la questione della demenza, con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer, nei profili scientifici, bioetici e biogiuridici.

A partire da una definizione della demenza come uno stato di progressivo decadimento delle funzioni cognitive riconducibile ad una patologia organica che porta il paziente ad una progressiva perdita dell'autonomia funzionale, il documento si sofferma sull'analisi degli aspetti scientifici (a livello epidemiologico, preventivo, diagnostico, terapeutico), nel contesto dei costi economici per la società e delle politiche sanitarie nell'ambito internazionale e nazionale.

Il Parere si sofferma sugli aspetti bioetici di particolare rilevanza: l'identità personale e la consapevolezza, la comunicazione della diagnosi (a livello pre-sintomatico e sintomatico), la relazione terapeutica (con particolare riferimento al consenso informato, alla cura del dolore, all'alimentazione artificiale/non artificiale), l'assistenza socio-sanitaria e le nuove tecnologie, la informazione e formazione sociale.

Nell'ambito giuridico, il problema è inquadrato nel contesto generale del diritto e della salute mentale. In modo particolare sono analizzati gli strumenti giuridici per tutelare le forme di demenza (amministrazione di sostegno, interdizione, inabilitazione), anche con riferimento alla legislazione sul trattamento sanitario obbligatorio. È anche analizzata la possibilità di dichiarazioni anticipate di trattamento, quale strumento che rafforza il consenso informato nelle scelte mediche, in previsione della progressiva incapacità di intendere e di volere e la questione della sperimentazione clinica con persone incapaci di esprimere il consenso.

Il CNB alla luce della riflessione scientifica, bioetica e biogiuridica, raccomanda che il malato di demenza sia riconosciuto come persona in ogni fase della sua malattia; che la ricerca, la prevenzione, le terapie e l'assistenza ai malati di demenza siano incluse con un ruolo di rilievo nell'ambito delle politiche sanitarie; che siano promossi studi sulle modalità di comunicazione con il malato di demenza e sull'accertamento del livello di consapevolezza, al fine di valorizzare l'autonomia del paziente in grado ancora di prendere decisioni. Il Comitato ritiene che vadano evitate indebite forme di trattamenti sproporzionati o di abbandono terapeutico, tanto più se finalizzato alla riduzione dei costi assistenziali; che vada garantito un appropriato accesso alle cure palliative e promossa l'assistenza socio-sanitaria integrata e flessibile; che sia implementata una formazione specializzata del personale sanitario, degli assistenti sociali e dei *'caregiver'*, al fine di migliorare la considerazione dei bisogni della persona affetta da demenza e l'informazione, la formazione e la sensibilizzazione sociale a favore dei malati di demenza e dei loro diritti.