



**L'IMPATTO ECONOMICO E SOCIALE
DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER:
RIFARE IL PUNTO DOPO 16 ANNI**

SINTESI DEI RISULTATI

Roma, 24 febbraio 2016

Con il contributo di

Lilly

La collaborazione tra AIMA e Censis ha reso possibile la realizzazione di tre importanti studi sulla condizione delle persone affette da Alzheimer e delle loro famiglie. Il primo studio, realizzato nel 1999, ha messo in luce diversi aspetti della condizione dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie e per la prima volta ha suscitato un ampio dibattito sia in ambito istituzionale che a livello di opinione pubblica; il secondo, realizzato nel 2006 e pubblicato nel 2007, ha ribadito la condizione di particolare difficoltà in cui versano le famiglie coinvolte in questa patologia e quanto elevati risultino i costi sociali a essa connessi, in particolare i costi familiari diretti che sono aumentati.

L'obiettivo di questo terzo e nuovo studio, realizzato grazie al contributo di Lilly, è stato quello di analizzare l'evoluzione negli ultimi 16 anni della condizione dei malati e delle loro famiglie. Anche in questo caso è stata realizzata un'indagine nazionale che ha privilegiato il punto di vista dei caregiver dei malati di Alzheimer.

L'indagine ha coinvolto un campione di 425 caregiver di malati di Alzheimer non istituzionalizzati e la selezione degli intervistati, effettuata dall'AIMA, è stata condotta su un campione a quote definito a partire dalla distribuzione nazionale dei pazienti affetti da questa patologia. Il questionario utilizzato è stato predisposto tenendo conto della letteratura e degli strumenti di rilevazione già utilizzati nelle precedenti indagini; le interviste sono state realizzate ricorrendo alla metodologia CATI (Computer-Assisted Telephone Interviewing).

Il profilo socio-demografico dei malati e dei caregiver

Le caratteristiche epidemiologiche della patologia risultano confermate dall'analisi dei dati relativi al profilo socio-demografico dei malati coinvolti nello studio. Si tratta, infatti, di una patologia più diffusa tra le donne del campione e all'avanzare dell'età. La malattia interessa, nello specifico, il 34,1% degli uomini e il 65,9% delle donne, che rappresentano anche quel segmento della popolazione a cui si associa un'aspettativa di vita più ampia. Inoltre, dal confronto con le precedenti indagini, si osserva un progressivo innalzamento dell'età media dei malati con Alzheimer (73,6 anni nel 1999, 77,8 anni nel 2006 e 78,8 anni nel 2015) e al contempo dei caregiver coinvolti nella loro assistenza (53,3 anni nel 1999, 54,8 anni nel 2006 e 59,2 anni nel 2015).



Il profilo socio-demografico dei malati e dei caregiver – che aveva già fatto registrare alcuni importanti cambiamenti dal confronto tra la prima (1999) e la seconda indagine (2006) – appare ulteriormente modificato: ad esempio, rispetto alla condizione professionale, se nei primi 7 anni si era assistito a un incremento del numero di caregiver in condizione professionale, oggi si osserva un aumento della porzione di caregiver e di malati che attualmente non lavora, perché in pensione o disoccupata. In particolare, tra i malati si presenta di 22 punti percentuali più ampia la porzione dei pensionati (il 50,1% nel 2006 e il 72,0% nel 2015), anche perché si tratta, come già ricordato, di persone mediamente più anziane. Guardando ai caregiver, oltre a presentarsi più ampia la quota dei pensionati, risulta triplicata, rispetto all'indagine del 2006, la percentuale dei disoccupati (3,2% nel 2006 e 10,0% nel 2015). Più in generale, si osserva un'elevata quota di caregiver in età lavorativa ma in condizione non professionale (40% circa).

È interessante osservare, inoltre, un altro cambiamento importante nella condizione dei caregiver: se è vero che sono ancora i figli i caregiver prevalenti, aumentano molto in questi ultimi anni i partner (37,0% nel 2015 contro il 25,2% nel 2006), in particolare se il malato è di genere maschile. Un dato che consente di spiegare anche l'aumento della porzione di malati che vivono a casa propria, in particolare se soli con il coniuge (22,9% nel 2006 e 34,3% nel 2015) ma anche soli con la badante (dal 12,7% al 17,7%).

Il quadro clinico dei malati e il percorso diagnostico

I pazienti di questa nuova indagine hanno ricevuto la diagnosi di Alzheimer in media da 4,6 anni, dato in linea con quello del campione del 2006 (4,3 anni). I neo-diagnosticati (meno di 4 anni) sono ancora poco meno della metà, come nel 2006, a fronte del 70% circa del 1999.

Riguardo alla percezione dei caregiver circa lo stadio di gravità della patologia di cui soffrono i malati, il 41,3% considera la patologia a uno stadio grave e la restante parte a uno stadio moderato e lieve (58,7%). Quindi, poco sembra essere cambiato rispetto alla precedente indagine, in cui era indicato come grave il 43,9%.

Alla seppur lieve riduzione della percentuale di malati percepiti come gravi corrisponde anche un calo delle quote di caregiver che indicano non autosufficienti i propri malati rispetto allo svolgimento delle varie attività della vita quotidiana.



Si tratta comunque in maggioranza di malati solo parzialmente indipendenti o totalmente dipendenti nel fare il bagno o la doccia (87,3%), nel vestirsi (84,7%), nell'occuparsi della toletta personale (82,1%). Sono riscontrabili, inoltre, nei malati di Alzheimer disturbi comportamentali che costituiscono un elemento fortemente destabilizzante per il caregiver oltre che per il malato stesso: il 66,7% dei malati risulta infatti essere affetto da almeno un disturbo del comportamento, il 32,5% da almeno 3. Più frequentemente si tratta di comportamenti ritenuti imbarazzanti (pazienti disinibiti, irrispettosi delle regole sociali) evidenziati dal 38,9% degli intervistati, seguiti da episodi di aggressività verbale (37,9%) e da coloro che confondono il giorno con la notte (31,4%). A questi comportamenti si aggiungono anche episodi di attività motoria continua (28,3%), di urla (22,9%) e di aggressività fisica (18,0%).

I tempi complessivi del percorso diagnostico appaiono comunque migliorati, dal momento che il tempo medio di diagnosi, rimasto sostanzialmente invariato dal 1999 al 2006, è passato da 2,5 anni a 1,8 anni in media nel 2015.

Tra la comparsa dei primi sintomi e il momento in cui si è deciso di consultare un medico per la metà circa dei malati è trascorso un periodo di tempo molto limitato: il 47,7% dei caregiver afferma infatti di avere reagito subito alla comparsa dei primi sintomi della malattia del proprio assistito, recandosi da un medico. E la scelta sul professionista da interpellare è ricaduta principalmente sul medico di medicina generale (47,2%), seguito dallo specialista pubblico (33,1%) e dallo specialista privato (13,6%); solo il 6,1% si è rivolto immediatamente all'UVA. Nel percorso per arrivare alla diagnosi non sono mancati, tuttavia, dubbi e incertezze nell'interpretazione dei sintomi, segnalati dal 44,5% del campione (dato che si presenta in linea con quello registrato nel 2006) e avvertiti in maniera più frequente da quei rispondenti che si sono rivolti al medico di medicina generale (81,6%) e secondariamente allo specialista pubblico (23,4%) e allo specialista privato (23,3%).

Tra coloro che si sono immediatamente rivolti all'UVA solo il 3,6% segnala dubbi e incertezze nell'interpretazione dei sintomi. Le difficoltà principali sono state ricondotte alla necessità di rivolgersi a diversi specialisti prima di ottenere la diagnosi (17,2%), o all'aver ricondotto i sintomi all'invecchiamento (13,4%), alla depressione (12,5%) o non li avesse considerati degni di rilievo (8,5%).

Se quasi la metà dei caregiver ai primi sintomi si è rivolta al medico di medicina generale, più del 60% degli intervistati dichiara di aver ricevuto la diagnosi da un professionista diverso da quello interpellato la prima volta (63,1%). Infatti, a formulare la diagnosi di Alzheimer è principalmente lo specialista pubblico (65,5%), di cui un neurologo nel 35,6% dei casi e un geriatra per il 29,9% dei malati; solo secondariamente uno specialista privato (13,4%). Inoltre, dal confronto con la precedente indagine, si presenta notevolmente ridimensionata la percentuale di pazienti che ha ricevuto la diagnosi dall'UVA (passando dal 41,1% nel 2006 al 20,6% nel 2015) mentre è aumentata la quota di diagnosticati dallo specialista pubblico (37,9% nel 2006).

Il ricorso ai farmaci

Il panorama dei trattamenti farmacologici disponibili per i malati di Alzheimer ha subito nell'arco di tempo intercorso tra le tre indagini notevoli trasformazioni, con il passaggio dalla non disponibilità gratuita dei farmaci specifici appena immessi in commercio, gli inibitori dell'acetilcolinesterasi (rivastigmina, donepezil e galantamina), indicati per i malati con uno stadio non avanzato della patologia, alla loro rimborsabilità secondo quanto previsto in prima istanza dal Progetto Cronos. La somministrazione di tali farmaci, sulla base della Nota 85 dell'AIFA, era gratuita nel 2006 e nel 2009 la gratuità è stata estesa anche alla memantina, farmaco indicato per gli stadi più gravi della patologia. Nonostante la gratuità dei farmaci specifici, questa indagine ha messo in luce una lieve riduzione della percentuale di malati che fanno ricorso a tali farmaci (passando dal 52,0% del 1999 al 59,9% del 2006 fino al 56,1% del 2015). Viceversa, si presenta in aumento la porzione di malati di Alzheimer che utilizza farmaci per disturbi del comportamento (69,8%), rispetto all'indagine precedente (62,8%), e si tratta più frequentemente di farmaci volti al controllo di sintomi come l'agitazione, le allucinazioni e i deliri (35,8%) e secondariamente di farmaci per il sonno (28,3%) o per stati di depressione (22,5%) o ansia e agitazione (19,5%). Si presenta invece minima la percentuale di pazienti che fa uso di farmaci non specifici per Alzheimer (4,5%), cui si fa ricorso per migliorare la memoria o la circolazione cerebrale, farmaci che nel 2006 erano assunti dal 20,7% dei rispondenti.

Il modello di assistenza

L'indagine condotta nel 2006 aveva messo in luce l'importante assunzione di ruolo delle Unità di Valutazione Alzheimer, anch'esse istituite con il Progetto Cronos, diventate in breve tempo un servizio di rilievo nell'assistenza medica ai malati di Alzheimer. Tuttavia, allo stato attuale il loro ruolo sembra essersi ridimensionato se si pensa che i pazienti seguiti da un'UVA o da un centro pubblico dedicato corrispondono al 56,6% del campione, circa 10 punti percentuali in meno rispetto al dato rilevato nel 2006 (66,8%). Inoltre, si abbassa anche di più la quota di chi dall'UVA ha ricevuto la diagnosi (dal 41,1% del 2006 al 20,6%). Si osserva che all'aumentare della gravità della patologia diminuisce la percentuale di pazienti che si rivolgono all'UVA, che appaiono, inoltre, più frequentate al Nord e al Centro (rispettivamente il 59,3% e il 60,0%) piuttosto che al Sud e Isole (50,7%).

L'analisi delle motivazioni che guidano il ricorso all'UVA ha consentito di rilevare una stretta connessione tra l'assunzione di farmaci specifici per l'Alzheimer (dispensati dalle UVA) e la frequenza di queste strutture: il 74,2% dei malati che fanno uso dei farmaci specifici frequenta l'UVA (3 malati su 4 che assumono farmaci), viceversa tra coloro che non assumono farmaci specifici è meno di un malato su 3 che fa ricorso all'UVA.

In linea generale, questo nuovo studio ha messo in luce un minore ricorso a tutti i servizi per l'assistenza e la cura dei malati di Alzheimer.

Questo vale per l'assistenza domiciliare integrata e socio-assistenziale (11,2%), i centri diurni (12,5%), i ricoveri in ospedale o in strutture riabilitative e assistenziali (16,6%), la cui frequenza appare essersi ridotta dal confronto con la precedente indagine, dopo l'incremento fatto registrare rispetto al 1999. In particolare, per l'assistenza domiciliare integrata si è passati dal 6,1% all'11,0% fino all'attuale 9,5%; per il Centro diurno si è passati dall'8% circa al 24,9% per ritornare al 12,5%.

Per quel che concerne alcuni servizi socio-assistenziali di tipo innovativo (tra i quali gli Alzheimer Caffè, i centri per la terapia occupazionale, i laboratori di stimolazione cognitiva, le palestre) considerati solo in questa ultima indagine, emerge che il 20,8% dei malati riesce a frequentarne almeno uno, soprattutto tra chi risiede al Nord.

Decisamente più ampio è il ricorso all'assistenza privata fondata sul sostegno degli assistenti familiari, anche se la percentuale di malati che

possono contare sull'aiuto della badante si presenta lievemente più ridotta (passando dal 40,9% del 2006 al 38,0% nel 2015). La badante ha un'età media pari a 48 anni, nel 95,7% dei casi è di genere femminile, nel 28,2% dei casi è straniera, mentre nel 9,8% è italiana. Al prezioso supporto della badante si fa ricorso principalmente utilizzando il denaro del malato (58,1%), anche se, dal confronto con la precedente indagine, emerge un peso inferiore delle risorse del malato (82,3% nel 2006) che appaiono controbilanciate da un più ampio ricorso all'indennità di accompagnamento e al denaro dei figli o del coniuge.

Il ruolo del caregiver

Il caregiver gioca un ruolo centrale nella vita del malato perché rappresenta sia il soggetto responsabile dell'assistenza del malato sia la figura costantemente impegnata nel fornire, giorno dopo giorno, il sostegno emotivo al proprio caro. In particolare, il caregiver dedica al malato di Alzheimer mediamente 4,4 ore di assistenza diretta (un valore che si è progressivamente ridotto dal confronto con le precedenti indagini: 7,0 ore nel 1999 e 6,0 nel 2006) e 10,8 ore di sorveglianza, media che si presenta invece più ampia rispetto a quella rilevata nel 2006 (7,0) e ritornata pari a quella del 1999. Il supporto su cui il caregiver può contare nell'attività di cura del malato è prevalentemente quello dei familiari (48,6%), in particolare al Sud e Isole (50,4%) e al Nord (50,3%), e secondariamente quello del personale pagato (32,8%), una soluzione questa volta più praticata al Centro (36,6%). Il 15,8%, invece, indica di non ricevere alcun aiuto nelle attività di cura del malato, mentre con percentuali residuali si fa riferimento ad altre tipologie di aiuti. Se il caregiver rappresenta il principale riferimento del malato, la possibilità di disporre dell'aiuto della badante esercita un impatto evidente su una serie di aspetti dell'attività di cura. Dal confronto con la precedente indagine si osserva che, da un lato, si riduce l'indicazione dei familiari come principale supporto da cui il caregiver riceve aiuto nell'assistenza al malato (dal 53,4% al 48,6%) e, dall'altro, aumenta l'indicazione dell'aiuto ricevuto da personale pagato (dal 26,7% al 32,8%).

Contare sull'aiuto di una badante determina, infatti, una riduzione delle ore giornaliere destinate dal caregiver all'assistenza e alla sorveglianza del malato. Infatti, le ore giornaliere di assistenza diretta si riducono a 2,9 in presenza della badante e salgono a 5,2 tra coloro che non vi ricorrono; la

sorveglianza passa rispettivamente da 8,1 a 12,2 ore. Le differenze tra coloro che contano sul supporto di una badante e coloro che non ne usufruiscono appaiono ancora più accentuate rispetto alla precedente indagine, un dato che testimonia quanto la badante rappresenti oggi una figura chiave nell'assistenza ai malati di Alzheimer. La presenza di una badante impatta anche sulla disponibilità di tempo libero del caregiver. Se in generale il 47,8% dei caregiver segnala un aumento del tempo libero a disposizione legato alla disponibilità di servizi e farmaci per l'Alzheimer, tra i rispondenti che possono contare solo sul supporto di una badante la percentuale cresce di oltre 20 punti percentuali (68,8%) e, in maniera ancora più visibile, di 30 punti percentuali circa nel caso in cui il malato usufruisca della badante e di uno o più servizi (77,1%).

L'impatto sul caregiver degli oneri assistenziali

Impegnare un'ampia parte della giornata nell'assistenza del malato produce inevitabilmente degli effetti sulla vita lavorativa del caregiver, effetti che l'indagine del 2015 rileva ancora più presenti rispetto agli anni precedenti. Il 59,1% dei caregiver attualmente occupati segnala dei cambiamenti nella vita lavorativa (contro il 45,7% registrato nel 2006) e la conseguenza più citata sono le ripetute assenze (37,2%) soprattutto tra gli uomini (62,5%). Le donne, rispetto agli uomini, indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (26,9%). Inoltre, al 29,5% dei caregiver è capitato di assentarsi dal lavoro; una situazione che si verifica meno frequentemente tra coloro che si occupano di malati gravi (tra i quali il ricorso alla badante è più frequente) e tra coloro che usufruiscono del supporto di una badante (21,9%). Guardando invece ai caregiver attualmente non occupati, il 18,7% segnala cambiamenti nella vita lavorativa che in alcuni casi coincidono con la conseguenza più estrema, la perdita del lavoro (ha perso il lavoro il 21,4% dei non occupati che hanno sperimentato cambiamenti lavorativi).

L'impegno del caregiver determina conseguenze anche sullo stato di salute, in particolare se ad occuparsi del malato sono le donne, che rappresentano un segmento del campione la cui salute risente più ampiamente dell'impegno nell'assistenza del malato: l'80,3% di donne riconosce di accusare stanchezza (contro il 68,8% degli uomini), e più frequente tra i caregiver di genere femminile è anche l'indicazione di non dormire a sufficienza (63,2%), di soffrire di depressione (45,3%), di ammalarsi spesso (26,1%).

Nel nuovo studio si presenta, inoltre, più ampia la percentuale di caregiver che assume farmaci proprio per le conseguenze sulla salute del grande impegno nell'assistenza del malato, con una sorta di ritorno al passato: nel 1999 i caregiver che assumevano farmaci erano il 33,6% di coloro che avevano segnalato un impatto sulla propria salute, nel 2006 la quota si riduceva al 19,9% risalendo al 25,5% nel 2015.

Non trascurabili sono anche gli effetti prodotti sulla vita relazionale del caregiver, dall'interruzione di attività extra-lavorative (76,0%), all'impatto negativo sui membri della famiglia (59,7%) e sulle amicizie (45,6%). Ma il legame tra malato e il suo assistente non si traduce semplicemente nel dare e ricevere assistenza, è un legame profondo che genera momenti di riflessione e induce il caregiver a ristabilire un ordine alle proprie priorità: il 79,5% pensa infatti di averle riconsiderate grazie alla malattia e di aver capito cosa nella vita è davvero importante (una porzione molto più ampia rispetto a quella rilevata nel 2006 e pari al 61,1%).

Il caregiver nel sistema dei servizi e il modello di assistenza ideale L'impegno del caregiver di un malato con una patologia come l'Alzheimer richiede un totale coinvolgimento anche rispetto al percorso sanitario e alle scelte terapeutiche; da ciò deriva l'importanza della possibilità di disporre di un eventuale punto di riferimento unico per il trattamento della malattia. L'89,7% dei caregiver riconosce, infatti, di potersi riferire a un punto di riferimento unico (e si tratta di una quota sovrapponibile a quella del 2006), che nel 35,6% dei casi coincide con l'ambulatorio medico ospedaliero o della ASL, nel 20,4% con lo studio privato dello specialista, mentre per il 19,2% con l'UVA. Percentuali residuali fanno riferimento al medico di medicina generale, all'associazione dei pazienti e familiari e a cooperative socio-assistenziali. Il 4% circa indica invece di non avere un unico punto di riferimento mentre il 6,5% non ha alcun punto di riferimento, quota che al Sud e Isole sale al 13,3%.

Dal confronto con la precedente indagine si osserva che è aumentata l'indicazione dell'ambulatorio medico ospedaliero o dell'ASL come punto di riferimento unico (passando dal 14,7% nel 2006 al 35,6% del 2015) e si riduce l'indicazione delle UVA come riferimento unico (passando dal 47,6% nel 2006 al 19,2% nel 2015), a conferma del ridimensionamento del loro ruolo nell'intervallo di tempo trascorso.

L'esperto e multidimensionale approccio delle UVA sembra aver perso importanza a fronte delle sempre più diffuse difficoltà di accesso che le caratterizzano, ma anche per la crescente differenziazione e frammentazione

del modello, che ha nell'articolazione delle denominazioni a livello regionale un piccolo ma significativo segnale.

Un dato comunque deve far riflettere: dalle opinioni dei caregiver circa l'attuale sistema pubblico dei servizi di assistenza rivolti ai malati di Alzheimer trapela una prevalenza di giudizi negativi (56,8%) rispetto a quelli positivi (43,2%), che si acuisce tra gli intervistati residenti nel Mezzogiorno (73,1%) e tra i caregiver che usufruiscono di servizi di assistenza e si occupano di malati gravi. È proprio questa porzione di caregiver a reputare più frequentemente inadeguati questi servizi (49,0% contro il 44,9%) e a percepirne più ampiamente un peggioramento (24,9% contro il 17,8%), mettendo in luce come i servizi a disposizione dei malati di Alzheimer si presentino, oggi come ieri, meno equipaggiati a fornire un supporto reale proprio alle famiglie di malati a uno stadio più avanzato.

Nel complesso, solo il 5% circa rintraccia un miglioramento dei servizi di assistenza, una percentuale che si presenta circa 4 volte più piccola rispetto a quella registrata nel 2006 (23,0%).

Nei fatti, la maggioranza dei caregiver sostiene che il modello assistenziale più adeguato per rispondere ai bisogni del malato debba far leva sulla creazione o sul potenziamento di una rete di servizi pubblici sul territorio (59,1%), e secondariamente sull'adozione di interventi di natura economica che prevedano un aumento dell'indennità di accompagnamento (29,8%). Ma quando si tratta di stabilire delle priorità sulle azioni da porre in atto per migliorare la condizione dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie, i caregiver appaiono divisi tra un'impostazione che punta più sulla costruzione ed il funzionamento di una rete di servizi (46,5%) e una più fondata sull'intervento economico (45,8%).

La dimensione economica dell'assistenza

La dimensione del costo dei servizi acquista grande importanza nella descrizione dell'offerta di cura e di assistenza a malati di Alzheimer, specie in un momento come quello attuale in cui è rilevante il tema della sostenibilità del SSN.

Con questo studio è stato possibile fornire una valutazione dei costi sociali dell'Alzheimer, prendendo in considerazione sia i costi a carico dell'assistito e della sua famiglia che quelli sostenuti dal SSN e afferenti alla collettività. In particolare, sono state considerate due categorie di costo: i

costi diretti, cioè quelli legati alle spese direttamente monetizzabili sostenute per l'acquisto di beni e servizi; i costi di tipo indiretto, valutabili in termini di perdita di risorse per la collettività legata alla malattia ricorrendo al concetto di costo opportunità, quindi considerando l'uso alternativo che la persona avrebbe potuto fare del tempo e applicando a questo un valore economico. Nel dettaglio, il costo medio annuo per paziente (CMAP) stimato, comprensivo sia dei costi familiari che di quelli a carico del SSN e della collettività, è risultato pari a 70.587 euro, di cui il 27% circa (18.941 euro) afferisce ai costi diretti e il 73,2% ai costi indiretti (51.645 euro). Focalizzando l'attenzione sui costi diretti, emerge che la quota più significativa è rappresentata dai costi legati all'assistenza informale (60,1%) che è al 100% a carico delle famiglie. Le spese sanitarie legate agli accessi all'UVA e ai ricoveri in strutture ospedaliere (totalmente a carico del SSN) rappresentano il 5,1% del totale dei costi diretti, mentre le spese per l'accesso ai servizi socio-sanitari costituiscono il 19,1% dei costi diretti e sono articolate con quote più consistenti (70% e oltre) a carico del SSN per l'assistenza formale, l'ADI, i centri diurni e un carico equamente ripartito tra SSN e famiglie per i ricoveri in strutture socio-sanitarie e assistenziali come le RSA. Altre categorie di spesa, quelle per le attività ambulatoriali, come visite, analisi e attrezzature e ausili sanitari rappresentano il 7,7% del totale dei costi diretti e risultano principalmente a carico del SSN (78,3%); le spese per i farmaci (3,9% del totale dei costi diretti) vanno distinte tra quelle relative a farmaci specifici per Alzheimer, che ricadono principalmente sul SSN, e quelle per farmaci non specifici la cui spesa appare quasi ripartita tra famiglie e SSN. Infine, sono stati considerati gli esborsi per le modifiche dell'abitazione, costi sostanzialmente a carico delle famiglie e che rappresentano il 3,1% dei costi diretti.

I costi indiretti sono per definizione a carico della collettività e rappresentano la quota più consistente, pari al 73,2%, del totale. Sono costi stimati monetizzando gli oneri di assistenza che pesano sul caregiver, che rappresentano il 97% circa del totale dei costi indiretti, a cui si aggiunge anche la piccola quota rappresentata dai mancati redditi di lavoro dei pazienti.

Per effettuare la valutazione dei costi è stata utilizzata la medesima metodologia delle due precedenti indagini e il confronto con i dati rilevati in precedenza ha messo in luce un progressivo incremento dei costi diretti che, considerando l'andamento in valori reali, tra il 2006 e il 2015 risultano aumentati del 13,3% (il confronto tra il 1999 e il 2015 mette in luce un

incremento ben più ampio e pari al 91,0%), in particolare risulta più ampia la quota gravante sulle famiglie per l'accesso ai servizi socio-sanitari. Si assiste allo stesso tempo a un lieve aumento (0,2%) dal 2006 al 2015 dei costi indiretti, a fronte di un andamento nel periodo complessivo che mette in luce una riduzione di questa tipologia di costo (-14,0%).

Questo nuovo studio, anche in base a quanto emerso dall'analisi dei costi connessi alla malattia di Alzheimer, ha confermato quanto oneroso risulti, oggi più di ieri, il carico non solo psicologico e sociale ma anche economico gravante sulle famiglie per far fronte alle esigenze del malato. Si tratta di costi di cui si è evidenziato un progressivo incremento, il che rende ancora più urgente l'adeguamento e il potenziamento dell'offerta di servizi.

