

DEMENZA

EDEN, progetto europeo tutela l'invecchiamento attivo

Pubblicato il 08.07.19 di [Redazione](#) Aggiornato il 08.07.19

EDEN-Embracing DEmeNtia Project: un approccio che parte dai bisogni dei familiari delle persone affette da demenza di quattro paesi europei. Il gruppo di lavoro - al quale partecipa per l'Italia il Dipartimento di Area Medica dell'Università degli Studi di Udine con il Corso di Laurea in Infermieristica - mira a sviluppare una maggiore consapevolezza sull'importanza del ruolo dei familiari nella cura delle persone affette da demenza e una più stretta collaborazione a livello locale tra familiari, professionisti e rappresentanti della società civile.

Demenze, anche l'Italia contribuisce all'EDEN-Embracing DEmeNtia Project



Meeting dei rappresentanti del progetto EDEN, Udine

Il costante invecchiamento della popolazione a livello mondiale sta portando ad un aumento significativo di persone affette da patologie cronico degenerative, prime fra tutte la **Demenza**.

Quest'ultima sta incrementando al punto tale che il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e dell'Alzheimer Disease International del 2016 l'hanno definita come "una priorità mondiale di salute pubblica".

Già nel 2015, infatti, si parlava a livello globale di circa 46.8 milioni di persone affette da demenza, con 9.9 milioni di nuove diagnosi annue e attualmente si stima che nel 2050 circa 74.7 milioni di persone saranno affette da tale patologia. **In Europa invece circa 9.1 milioni di persone hanno una diagnosi di demenza ed entro il 2040 si prospetta un aumento a 14 milioni.**

Ad oggi sul territorio europeo sono presenti **disomogeneità nell'accesso ai servizi ed alle politiche sociali**. Tuttavia, all'interno dell'Unione Europea (UE) vi è una tendenza comune a considerare la famiglia come fulcro fondamentale per la presa in carico di queste persone, con l'ottica di mantenerle il più a lungo possibile a domicilio.

Per garantire la **qualità di vita dei malati**, la loro percezione di benessere e i costi dell'assistenza, è necessario formare e supportare i familiari. Va inoltre considerato che, nonostante le azioni di counseling, le attività di supporto e le informazioni e per i familiari delle persone affette da demenza siano ampiamente disponibili negli stati membri dell'UE, queste iniziative sono ancora poco utilizzate.

Partendo da tali presupposti il 1 settembre del 2018 è stato avviato il progetto triennale **EDEN-Embracing DEmeNtia Project** finanziato dalla Comunità Europea dal programma ERASMUS+ KA2 con 393.395,00 euro, che terminerà il 31 agosto 2021.

Il progetto rientra nella “**Cooperazione per l’Innovazione e lo Scambio di Buone Pratiche**”, a sostegno della visione dell'UE sulla lotta al **morbo di Alzheimer** e altri tipi di demenza, quale priorità assoluta nell'ambito dell'invecchiamento attivo.

Al progetto partecipa per l'Italia il **Dipartimento di Area Medica dell’Università degli Studi di Udine** con il **Corso di Laurea in Infermieristica**, in qualità di partner, insieme alla University College Lillebaelt (Danimarca), quale coordinatore, il Southern Denmark European Office (SDEO, Danimarca), il Stichting Health Ageing Network Northern Netherlands (HANNN, Olanda), la Fundación instituto Gerontológico Matia (INGEMA, Spagna) e l’European Connected Health Alliance (ECHAlliance, Regno Unito).

Obiettivi del gruppo di lavoro EDEN

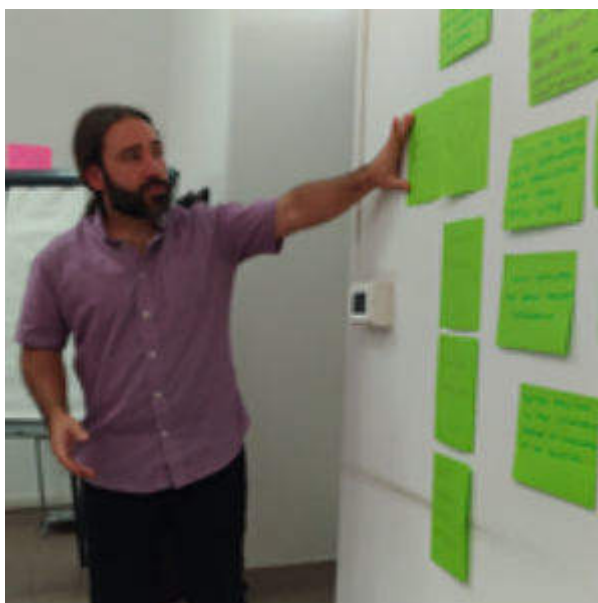
Il gruppo di lavoro mira a **sviluppare una maggiore consapevolezza sull'importanza del ruolo dei familiari** nella cura delle **persone affette da demenza** e una più **stretta collaborazione** a livello locale tra familiari, professionisti e rappresentanti della società civile.

L'approccio metodologico innovativo nel progetto EDEN è la co-creazione, il che significa che tutto il materiale del progetto sarà sviluppato insieme e testato dal gruppo target. Seguendo questo approccio i rappresentanti di ogni organizzazione stanno lavorando sinergicamente per:

1. **comprendere ed analizzare i bisogni dei familiari**, professionisti e rappresentanti della società civile che si occupano a vari livelli dell'assistenza di persone affette da demenza
2. **valutare quanto e cosa è disponibile a supporto dei familiari** per la presa in carico dei propri cari sul territorio
3. **implementare e migliorare le informazioni e le reti di supporto** al momento disponibili in collaborazione con gli stessi stakeholder
4. creare una **piattaforma online di apprendimento reciproco e informazione** in cui gli stakeholder possono anche scambiare esperienze e testimonianze
5. elaborare una serie di **raccomandazioni politiche e attuative** finalizzate a supportare la diffusione e la valorizzazione dei risultati duraturi nel tempo.

Tutto questo nell’ottica di diffondere e favorire il più possibile e in modo capillare lo sviluppo di una **visione comunitaria di “demenza-friendly”**. Al momento la Danimarca, l'Italia, l’Olanda e la Spagna hanno raccolto informazioni relative ai bisogni dei caregiver attraverso focus group che hanno coinvolto per ogni paese almeno 30 stakeholder (rappresentanti delle organizzazioni di familiari che assistono a domicilio persone affette da demenza, professionisti e familiari).

Inoltre, l’ECHAlliance ha condotto una revisione sulle politiche nazionali a supporto dei familiari che assistono i propri cari affetti da demenza a domicilio per ogni paese partecipante. Al fine di poter confrontare i dati raccolti il 18 e 19 giugno il **Corso di Laurea in Infermieristica dell’Università degli Studi di Udine** ha ospitato i **delegati europei del progetto**.



Nelle due giornate sono stati analizzati i bisogni dei caregiver considerando aspetti comuni e differenze tra i paesi; inoltre, si sono avviati i lavori per la creazione e strutturazione di strategie operative finalizzate a offrire una risposta concreta alle esigenze dei familiari.

Le fasi future del progetto proseguiranno con l'attivazione di un processo di co-creazione capace di coinvolgere attivamente caregiver, associazioni e professionisti per sviluppare del materiale informativo ed educativo utile. A breve saranno disponibili e diffusi i primi risultati.

- Articolo a cura di **Alvisa Palese**



Redazione
Infermiere



"L'istruzione e la formazione sono le armi più potenti
che si possono utilizzare per cambiare il mondo"

Nelson Mandela

