

Studio sulla memoria, volontari cercansi

La ricerca avviene in collaborazione con associazioni e centri specializzati nel settore, Pro Senectute Ticino, Alzheimer Schweiz, ed è sostenuta dal Dipartimento della Socialità e della Sanità (DSS), dall'Organizzazione Socio-psichiatrica Cantonale (OSC) e dall'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC). Il tutto è coordinato in funzione della strategia cantonale sulle demenze.

Impatto
dei problemi
di memoria
in Ticino

Aiuta la ricerca.
Cerchiamo volontari
per uno studio sulla
memoria.

Memoria

DSS

Università
della
Svizzera
italiana

Nel nostro Cantone è da tempo in corso di preparazione un'importante ricerca epidemiologica sui deficit cognitivi negli anziani, che viene condotta dalla Facoltà di Scienze biomediche dell'USI (responsabile è il **prof. dott. med. Emiliano Albanese**), con l'approvazione del Comitato etico cantonale e in accordo col DSS, in particolare con l'Ufficio del Medico cantonale (rappresentato dalla **dott.ssa med. Anna De Benedetti**, Caposervizio Vigilanza e qualità dell'UMC, nonché coordinatrice "Gruppo di lavoro informazione e promozione della Strategia cantonale sulle demenze"). Le note informative che seguono sono state redatte dai ricercatori; esse mirano a trovare delle/i volontarie/i disposte/i a partecipare alla fase di "validazione" (verifica) dei test che si conta di utilizzare per la ricerca estesa a un campione più vasto. L'auspicio del *Gruppo di lavoro*, di cui fa parte anche la presidente del Consiglio cantonale degli anziani, è che fra le socie e i soci delle Associazioni sia possibile rintracciare un buon numero di persone interessate a fornire il proprio contributo (rigorosamente anonimo) alla ricerca. Obiettivo di quest'ultima è quello di sapere quante persone sono oggi colpite dalla demenza, compresa la malattia di Alzheimer, e qual è l'impatto della malattia su chi ne soffre, sui famigliari, sulla comunità e sul Cantone. Queste informazioni sono ad oggi note solo in modo molto approssimativo. Il nostro studio è il primo del suo genere in tutta la Svizzera, ed è la prima volta che viene utilizzata una strategia per la raccolta dei dati totalmente informatizzata. Ma, per dare una risposta alle nostre domande, abbiamo bisogno del suo aiuto.

Come può aiutarci nel nostro studio?

Può partecipare fin da subito allo studio attualmente in corso, che ha lo scopo di testare scientificamente la validità dei nostri test e questionari. La prima fase dello studio, infatti, consiste nel comprendere come calibrare i test sulla memoria; per farlo abbiamo bisogno della sua opinione su diversi fattori che saranno impiegati nel corso della ricerca, ad esempio l'uso di tablet e strumenti tecnologici per raccogliere i dati che ci servono.

Posso partecipare allo studio? Come?

Se è sano, con o senza un disturbo soggettivo della memoria, e se ha un'età compresa tra i 65 e i 100 anni, può dare il suo contributo a quest'importante ricerca. Allo studio si partecipa in coppia, cioè accompagnati da un familiare o da una persona che la conosce bene (amico, uno stretto conoscente). Un intervistatore rivolgerà a lei e alla persona di sua fiducia delle domande; risolverete dei test di memoria, d'attenzione, di linguaggio e di ragionamento. Infine, vi saranno domandati alcuni dettagli sulla vostra salute.

Se partecipo, cosa mi viene chiesto?

Principalmente di recarsi all'Università della Svizzera Italiana (USI, Via Giuseppe Buffi 13 Lugano) per sottoporsi a un'intervista di circa mezz'ora, accompagnata/o dalla sua persona di fiducia. Se il luogo dell'intervista dovesse costituire un problema, è possibile concordare altre soluzioni, come per esempio la sede dell'associazione che frequenta.

Quali garanzie ho se partecipo?

Lo studio è stato approvato dal Comitato etico cantonale e la partecipazione è subordinata al consenso informato, un documento che vi chiederemo di leggere (con calma) e di firmare, come da prassi. Non ci sono rischi, e queste sono le garanzie per chi partecipa:

- libera scelta: la partecipazione è volontaria, chiunque può ritirarsi in qualsiasi momento;
- anonimato: tutti i dati sono raccolti e trattati in forma codificata e protetta, e utilizzati esclusivamente per finalità scientifiche e di ricerca.

Se partecipo, saprò se ho la demenza o l'Alzheimer?

No. La partecipazione al nostro studio NON si sostituisce a una diagnosi clinica. Questo significa che i nostri test possono al più essere considerati come uno strumento di screening. In ogni caso, i dati raccolti devono essere elaborati, e quindi durante e subito dopo l'intervista non è possibile conoscere l'esito dello screening.

Sì, voglio partecipare. Cosa devo fare?

È molto semplice, basta completare il formulario (online o cartaceo), indicando il suo recapito, e le sue preferenze per il luogo, la data, e l'ora dell'intervista (che sarà fatta insieme alla sua persona di fiducia). Se la persona di fiducia non può accompagnarla, è possibile sottoporsi all'intervista anche da soli. In questo caso occorre però indicare un recapito telefonico dove possiamo contattare tale persona, la quale sarà poi intervistata separatamente. Il formulario d'iscrizione è accessibile anche dal vostro telefonino, basta fare la foto al **QR code presente nell'immagine o accedere al seguente link:**

https://is.gd/voglio_partecipare.

Una volta registrati vi contatteremo noi, dell'Istituto di sanità pubblica dell'USI.