

# LISTA DI COSE DA FARE PER UNA NUOVA DIAGNOSI



La vita non termina quando viene diagnosticata la demenza frontotemporale (Frontotemporal Degeneration, FTD). L'Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD) fornisce una quantità di informazioni e risorse per aiutare ad adattarsi ai cambiamenti futuri. Per eventuali domande contattare la HelpLine AFTD all'indirizzo [info@theaftd.org](mailto:info@theaftd.org). Visita [www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/](http://www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/) per verifica se ci sono risorse FTD specifiche per il tuo paese.

## CONOSCERE LA MALATTIA

- Confermare la diagnosi.
- Scoprire i sintomi e cosa ci si può aspettare nel corso della malattia.
  - Il sito web di AFTD ([www.theaftd.org](http://www.theaftd.org)) è un ottimo punto di partenza.
  - Ricontrollare le informazioni trovate online. Utilizzare i siti Web di cui ci si può fidare e confermare con gli esperti.
- Visita [www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/](http://www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/) per verifica se ci sono risorse FTD specifiche per il tuo paese.

## CREARE IL TEAM DI ASSISTENZA

- Identificare i professionisti (medico di base, neurologo, psichiatra, responsabile del caso/assistente sociale) e coordinare i servizi forniti.
- Ottenere copie delle valutazioni diagnostiche da conservare. L'organizzazione dei documenti aiuterà i futuri operatori sanitari.
- Tenere un registro o un diario che includa
  - Cambiamenti nel comportamento
  - Farmaci iniziati o interrotti
  - Problemi che si desidera affrontare con un medico
- Se appropriato, consultare un terapeuta occupazionale (TO), un fisioterapista (FT) o un logopedista per la valutazione e le tecniche con cui massimizzare le capacità.
- Anche i partner di assistenza hanno bisogno di supporto! Visita [www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/](http://www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/) per verifica se ci sono risorse FTD specifiche per il tuo paese.
- Tenere un elenco di problemi per cui familiari, amici e vicini possono aiutare. Quando offrono aiuto, dire "sì!"**

## CONCENTRARSI SUL BENESSERE E SU UNA ROUTINE GIORNALIERA POSITIVA

- Seguire una regolare routine giornaliera per strutturare la giornata.
- Seguire una dieta sana per il cuore e praticare regolarmente attività fisica.
- Mantenersi attivi con amici e interessi. Adattare le attività in base ai punti di forza e alle esigenze.

## AFFRONTARE REGOLARMENTE I PROBLEMI DI SICUREZZA E APPORTARE MODIFICHE PRIMA CHE SI VERIFICHINO UNA CRISI

- Mantenere l'ambiente domestico sicuro e attrezzato per ridurre il rischio di cadute.
- Laddove il giudizio sia compromesso, monitorare conti bancari, investimenti e attività online; modificare l'accesso secondo necessità per proteggere i beni.
- Utilizzare il monitoraggio GPS o un dispositivo simile se esiste il rischio di perdersi.
- Informarsi sull'eventuale idoneità a possedere una patente di guida.

## AFFRONTARE QUESTIONI LEGALI E FINANZIARIE

- Affrontare potenziali questioni legali come procura, testamento biologico, trust, ecc.
- Pianificare, con l'aiuto di personale competente la cessazione del rapporto di lavoro, se ancora in corso.
- Esaminare il piano finanziario a lungo termine e le relative opzioni se è necessario aumentare le cure (sistema di assistenza, strutture di case di cura).
- I veterani potrebbero essere in grado di ottenere ulteriori vantaggi attraverso l'organizzazione dei veterani del tuo paese.
- Effettuare ricerche in anticipo per programmi giornalieri e strutture di assistenza a lungo termine per una pianificazione ottimale.

## PARTECIPARE ALLA RICERCA

- Iscriviti al Registro dei disturbi della FTD ([www.FTDRegistry.org](http://www.FTDRegistry.org)) per conoscere gli studi di ricerca e i progressi scientifici.
- Discuti le considerazioni sui test genetici con il tuo medico.
- Esistono studi per partner di assistenza, caregiver, persone affette da FTD e i loro figli. **Le sperimentazioni cliniche per le persone affette da FTD sono ora disponibili per un piccolo gruppo di esse, ma ve ne sono di più all'orizzonte.**
- Considerare l'autopsia cerebrale per confermare la diagnosi e far progredire la ricerca. Le disposizioni devono essere date con largo anticipo.
- Prendi in considerazione la partecipazione allo studio di ricerca sulla storia naturale GENFI ([genfi.org](http://genfi.org)).