

REGIONE
TOSCANA



Repubblica Italiana

BOLLETTINO UFFICIALE della Regione Toscana

Parte Seconda n. 51 del 20.12.2017

Supplemento n. 194

mercoledì, 20 dicembre 2017

Firenze

Bollettino Ufficiale: piazza dell'Unità Italiana, 1 - 50123 Firenze - Fax: 055 - 4384620

E-mail: redazione@regione.toscana.it

Il Bollettino Ufficiale della Regione Toscana è pubblicato esclusivamente in forma digitale, la pubblicazione avviene di norma il mercoledì, o comunque ogni qualvolta se ne ravvisi la necessità, ed è diviso in tre parti separate.

L'accesso alle edizioni del B.U.R.T., disponibili sul sito WEB della Regione Toscana, è libero, gratuito e senza limiti di tempo.

Nella **Parte Prima** si pubblicano lo Statuto regionale, le leggi e i regolamenti della Regione, nonché gli eventuali testi coordinati, il P.R.S. e gli atti di programmazione degli Organi politici, atti degli Organi politici relativi all'interpretazione di norme giuridiche, atti relativi ai referendum, nonché atti della Corte Costituzionale e degli Organi giurisdizionali per gli atti normativi coinvolgenti la Regione Toscana, le ordinanze degli organi regionali.

Nella **Parte Seconda** si pubblicano gli atti della Regione, degli Enti Locali, di Enti pubblici o di altri Enti ed Organi la cui pubblicazione sia prevista in leggi e regolamenti dello Stato o della Regione, gli atti della Regione aventi carattere diffusivo generale, atti degli Organi di direzione amministrativa della Regione aventi carattere organizzativo generale.

Nella **Parte Terza** si pubblicano i bandi e gli avvisi di concorso, i bandi e gli avvisi per l'attribuzione di borse di studio, incarichi, contributi, sovvenzioni, benefici economici e finanziari e le relative graduatorie della Regione, degli Enti Locali e degli altri Enti pubblici, si pubblicano inoltre ai fini della loro massima conoscibilità, anche i bandi e gli avvisi disciplinati dalla legge regionale 13 luglio 2007, n. 38 (Norme in materia di contratti pubblici e relative disposizioni sulla sicurezza e regolarità del lavoro).

Ciascuna parte, comprende la stampa di Supplementi, abbinata all'edizione ordinaria di riferimento, per la pubblicazione di atti di particolare voluminosità e complessità, o in presenza di specifiche esigenze connesse alla tipologia degli atti.

SEZIONE I

GIUNTA REGIONALE - Deliberazioni

DELIBERAZIONE 11 dicembre 2017, n. 1402

Piano Regionale Demenze e Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari in attuazione del Piano Nazionale Demenze. Recepimento del PDTA nazionale e delle Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per le demenze.

SEZIONE I

GIUNTA REGIONALE

- Deliberazioni

DELIBERAZIONE 11 dicembre 2017, n. 1402

Piano Regionale Demenze e Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari in attuazione del Piano Nazionale Demenze. Recepimento del PDTA nazionale e delle Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per le demenze.

LA GIUNTA REGIONALE

Richiamate:

- la legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40 "Disciplina del servizio sanitario regionale" e successive modifiche e integrazioni, che all'articolo 18 individua il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale quale strumento di programmazione con il quale la Regione definisce gli obiettivi di politica sanitaria e sociale e i criteri per l'organizzazione del servizio sanitario regionale e dei servizi sanitari e sociali;

- la legge regionale 24 febbraio 2005 n. 41 "Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale";

Richiamata la Legge Regionale n. 66 del 18 dicembre 2008, Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza;

Richiamato il Regolamento 26 marzo 2008, n. 15/R "Regolamento di attuazione dell'articolo 62 della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 41 (Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale);

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015, approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 91 del 6 novembre 2014 e in particolare, il punto 2.3.6.1 dello stesso, che ribadisce la necessità di riservare particolare attenzione alla demenza dato che una quota consistente della non autosufficienza dell'anziano risulta attribuibile alla presenza della stessa;

Considerato che lo stesso Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015 sottolinea che la Regione Toscana ha previsto un percorso di assistenza socio-sanitaria specifico, a partire dal Piano Sanitario Regionale 1998-2000, successivamente strutturato nella Deliberazione della Giunta Regionale n. 402 del 26/04/2004;

Visto che tale percorso prevede la presenza sul territorio regionale di servizi residenziali e semiresidenziali specializzati nel trattamento di soggetti con demenza e gravi disturbi del comportamento finalizzati a ridurre i sintomi psicologici e comportamentali, nel rallentare il declino dell'autonomia, nel massimizzare la qualità della vita dei pazienti e nel ridurre il carico assistenziale delle famiglie ed a favorire il loro utilizzo flessibile e temporaneo, orientato, ove possibile, al mantenimento/rientro a domicilio del paziente a seguito del miglioramento dei sintomi della malattia e del sollievo/supporto fornito ai familiari;

Dato atto che il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015 è ancora in vigore ai sensi dell'articolo 29, della Legge Regionale 1/2015 "Disposizioni in materia di programmazione economica e finanziaria regionale e relative procedure contabili. Modifiche alla L.R. 20/2008";

Richiamata la Deliberazione della Giunta Regionale n. 940 del 05/09/2000 con la quali sono state individuate le Unità Valutative (UVA) per la diagnosi della malattia di Alzheimer e per la somministrazione dei farmaci anticolinesterasici ai sensi del Progetto ministeriale Cronos, incaricando gli Uffici regionali a coordinare tutte le attività connesse alla applicazione del Decreto ministeriale;

Preso atto che con la Deliberazione della Giunta Regionale n. 402 del 26/04/2004, già richiamata:

a) venivano forniti orientamenti per la definizione dei requisiti gestionali, organizzativi e strutturali del Centro Diurno Alzheimer che la Regione Toscana sta sperimentando su tutto il territorio;

b) veniva introdotto presso le RSA il modulo specialistico per le persone con "disabilità prevalentemente di natura cognitivo comportamentale", definendo le caratteristiche dell'utenza, le modalità di accesso, la durata del ricovero, le prestazioni mediche, infermieristiche, di assistenza alla persona, di animazione e di riabilitazione da assicurare;

Richiamata la Deliberazione della Giunta Regionale n. 207 del 27/03/2006 con la quale sono stati approvati il Protocollo della sperimentazione Alzheimer previsto nel PSR 2005-2007, Punto 5.2.2; e le Linee guida per orientare la valutazione delle condizioni di bisogno della persona con demenza attivando un modello sperimentale di presa in carico specifica;

Richiamata la Deliberazione della Giunta Regionale n. 777 del 07/09/2009 che individua le Strutture specialistiche e gli specialisti autorizzati alla diagnosi, al rilascio del piano terapeutico e alla prescrizione a carico del SSR anche nell'ambito della demenza;

Considerata la Deliberazione della Giunta Regionale n. 370 del 22/03/2010 “Progetto per l’assistenza continua alla persona non autosufficiente”;

Richiamati i Pareri del Consiglio Sanitario regionale:

- n. 52/2010 “Sindrome di demenza: Diagnosi e Trattamento”

- n. 12/2012 “Demenza: Guida per il caregiver”

- n. 24/2012 “Implementazione Linea Guida Demenze”

- n. 102/2014 “Presenza in carico del paziente con Alzheimer”

- n. 66/2015 “PDTA Demenza”;

Viste le Linee Guida del Consiglio Sanitario Regionale Sindrome demenza: diagnosi e trattamento, pubblicate nel 2011 e aggiornate nel 2015 che sintetizzano per i medici di medicina generale, che avviano il processo diagnostico-terapeutico, le indicazioni più attendibili sui test valutativi, sui trattamenti farmacologici e su altre metodologie di trattamento, come le stimolazioni cognitive e le psicoterapie brevi;

Richiamata la Deliberazione della Giunta Regionale n. 147 del 23/02/2015 che recepisce l’Accordo, ai sensi dell’articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: “Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze” e il parere n. 102/2014 del Consiglio Sanitario Regionale sopra citato;

Considerato che l’Accordo sopra richiamato stabiliva che il Governo, le Regioni, le Province autonome e gli Enti Locali si impegnassero a implementare il Piano suddetto, articolato in obiettivi e azioni;

Considerato che il Piano nazionale demenze prevedeva che le azioni ivi previste, tra loro complementari e sinergiche, dovessero essere avviate congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale;

Visto l’Accordo ai sensi dell’articolo 9, comma 2, lettera c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sui documenti “Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze” e “Linee di indirizzo nazionali sull’uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze”;

Richiamata la Deliberazione della Giunta Regionale n. 679 del 12/07/2016 che fornisce indirizzi per la

costituzione nelle Zone Distretto dell’Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio la quale garantisce la continuità assistenziale del paziente nel percorso di dimissione, attraverso una programmazione della stessa e coordina il processo di dimissione attivando le azioni necessarie alla presa in carico del paziente, anche e soprattutto in presenza di situazioni particolarmente complesse quali la demenza, in relazione ai suoi bisogni e alla potenzialità della risposta della rete territoriale, assicurando il raccordo dei Servizi coinvolti;

Ritenuto di dover fornire uno strumento di indirizzo per la diagnosi tempestiva della demenza e la presa in carico globale del paziente e della sua famiglia agli operatori che, con differenti competenze, lavorano per e con le persone affette da demenza, definendo le funzioni della rete dei servizi territoriali e specialistici nonché il ruolo della rete informale;

Ritenuto altresì necessario delineare uno specifico modello assistenziale da declinare in tutto il territorio regionale per migliorare la qualità di vita del paziente affetto da demenza e della sua famiglia, valorizzando e potenziando le professionalità esistenti, creando sinergie lavorative e relazionali grazie anche alle opportunità che la tecnologia offre;

Ritenuto inoltre opportuno sintetizzare in maniera schematica le caratteristiche essenziali e i requisiti minimi del Centro Diurno Alzheimer, tuttora in sperimentazione, in vista della messa a regime successivamente alla modifica del Regolamento approvato con DPGR 15/R/2008, sulla base delle informazioni e dei dati disponibili derivanti dall’attività di monitoraggio e rilevazione;

Ritenuto infine necessario, per poter garantire una presa in carico che preveda una continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e socio-sanitari con cui l’utente e la sua famiglia (e/o assistente familiare) possa interfacciarsi durante tutto il percorso di cura, definire processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all’interno di tutta la rete dei servizi;

A voti unanimi

DELIBERA

1. di prendere atto del Parere favorevole del Consiglio Sanitario n. 66/2015 al documento PDTA Demenza, di cui all’Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

2. di approvare il documento Indicazioni per l’organizzazione di una rete sociosanitaria integrata

per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari, di cui all'Allegato B, parte integrante e sostanziale del presente atto;

3. di sintetizzare in maniera schematica, nel documento sopra richiamato, le caratteristiche essenziali e i requisiti minimi del Centro Diurno Alzheimer, tuttora in sperimentazione, in vista della messa a regime successivamente alla modifica del Regolamento approvato con DPGR 15/R/2008, sulla base delle informazioni e dei dati disponibili derivanti dall'attività di monitoraggio e rilevazione;

4. di approvare il documento Piano regionale demenze, di cui all'Allegato C, parte integrante e sostanziale del presente atto, in attuazione di quanto previsto dall'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze";

5. di prevedere che le aziende sanitarie recepiscono con proprio atto le Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari, di cui all'Allegato B, entro 90 giorni dalla loro approvazione, con particolare riferimento alla strutturazione dei CDCD (Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze) e dei requisiti di funzionamento della rete stessa;

6. di disporre che le zone distretto prevedano, nell'ambito dei propri strumenti di programmazione, le azioni e i servizi finalizzati all'attivazione della rete, con particolare riferimento alle forme di integrazione previste nelle suddette Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari, di cui all'Allegato B, (Caffè e Atelier Alzheimer);

7. di recepire l'Accordo ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sui documenti "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze", rispettivamente Allegato D e Allegato E al presente atto quali parti integranti e sostanziali;

8. di affidare ai competenti Settori regionali l'attivazione di un Gruppo di lavoro individuandone i componenti all'interno della Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale ed avvalendosi anche di rappresentanti del territorio che operano a vario titolo nell'ambito demenza, con il compito di supportare la stessa Direzione laddove siano necessarie competenze specifiche in materia;

9. di dare mandato ai competenti Settori della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale per l'adozione dei successivi atti e delle iniziative necessarie alla attuazione di quanto disposto con la presente delibera;

10. di precisare che l'adozione del presente provvedimento non comporta oneri a carico del bilancio della Regione Toscana.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi degli articoli 4, 5 e 5 bis della L.R. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art. 18 della L.R. 23/2007.

Segreteria della Giunta
Il Direttore Generale
Antonio Davide Barretta

SEGUONO ALLEGATI

Allegato A

**PARERE 66/2015**

Seduta del 6 ottobre 2015

Vista la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 "Disciplina del Servizio sanitario regionale";

Vista la L.R. 14 dicembre 2005, n. 67 "Modifiche alla legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del Servizio sanitario regionale). Interpretazione autentica dell'articolo 59 della l.r. 40/2005 e s.m.i.;

Vista la deliberazione di Giunta regionale n. 974 del 27 agosto 2001 "Consiglio sanitario regionale: presa d'atto del regolamento e modifica delibera n. 922/00";

Visto il regolamento del Consiglio Sanitario Regionale approvato nella seduta assembleare del 12 luglio 2011;

Vista la richiesta di parere n. 01/2015 "**PDTA Demenza**";

Visto l'Ordine del giorno predisposto dal Consiglio Sanitario Regionale (CSR);

Vista la normativa statale e regionale in materia;

Ascoltate le precisazioni formulate dai membri dell'Ufficio di Presidenza;

All'unanimità

ESPRIME PARERE

Favorevole al documento "**PDTA Demenza**", che in allegato costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto.

Il Vice Presidente
dr. Antonio Panti



Consiglio Sanitario Regionale
Via Taddeo Alderotti, 26/n - 50139 Firenze
e-mail: csr@regione.toscana.it
<http://www.regione.toscana.it/sst>

PDTA DEMENZA

Dall'esperienza clinica e dei dati riportati nella letteratura scientifica internazionale, deriva l'obiettivo di proporre, per le persone affette da demenza, un modello di presa in carico che possa rispondere alle criticità assistenziali esistenti mediante interventi efficaci e sostenibili.

Vengono elencate di seguito le principali criticità.

- La demenza è spesso sottodiagnosticata, soprattutto nelle sue fasi iniziali, sia nell'ambito delle cure primarie (Löppönen et al., 2003) che dei ricoveri ospedalieri (Sampson et al., 2009), e solo una quota minoritaria usufruisce dei trattamenti farmacologici e non farmacologici di dimostrata efficacia (Franchi et al., 2011).
- I soggetti con deficit cognitivo mostrano spesso un utilizzo insufficiente dei servizi territoriali (Caspi et al., 2009).
- I soggetti con demenza hanno un rischio di ricovero ospedaliero aumentato rispetto a soggetti di pari età (Phelan et al., 2012). E' stato infatti stimato che circa il 40% degli ultrasessantenni ricoverati in ospedale sia affetto da qualche forma di demenza, nella metà dei casi non precedentemente diagnosticata (Sampson et al., 2009).
- Tra i fattori di rischio indipendenti di ricovero ospedaliero, associato a patologie acute, è stata recentemente identificata la gravità dei sintomi psicologici e comportamentali rilevata nell'anno precedente (Russ et al., 2015).
- Tra i fattori scatenanti il ricovero è stato inoltre identificata la frequente presenza di "condizioni sensibili alle cure ambulatoriali", per le quali un trattamento proattivo è in grado di ridurre il rischio di ricovero, come ad esempio per le infezioni delle vie respiratorie e delle vie urinarie, lo scompenso cardiaco, la disidratazione (Phelan et al., 2012). E' d'altra parte noto come tali condizioni, in presenza di demenza, abbiano spesso una presentazione clinica atipica e possano manifestarsi con uno scompenso comportamentale piuttosto che con i loro segni e sintomi caratteristici.
- Negli anziani con demenza i ricoveri ospedalieri si associano tipicamente ad un effetto prognostico negativo e ad una tendenziale minor efficacia.
- Rispetto ai soggetti di pari età, cognitivamente integri, gli anziani con demenza hanno mediamente una degenza ospedaliera più prolungata (Mukadan e Sampson, 2011), con relativo aumento di stato confusionale (Fong et al., 2012), a sua volta associato ad un maggiore rischio di ulteriore declino cognitivo, funzionale (Mukadan e Sampson, 2011), di istituzionalizzazione e di decesso (Sampson et al., 2009).
- I modelli di cura collaborativi tra le cure primarie e i servizi specialistici si sono dimostrati in grado di ridurre i disturbi del comportamento rispetto alle cure usuali (Callahan et al., 2006). Inoltre, la presa in carico da parte dei servizi specialistici per la demenza ha dimostrato un rapporto costo-efficacia favorevole, in termini di QALYs (Wolfs et al., 2009) e, almeno in fase lieve-moderata di malattia, un contenimento dei costi sanitari.
- Viene considerata anche la tendenza, opposta, a una "sovra diagnosi" di sindrome

demenza per la possibile erronea sovrapposizione con quadri semeiologici come il MCI e il disturbo depressivo cronico nell'anziano.

- Uno degli obiettivi del PDTA consiste nell'aumentare i casi di demenza correttamente e precocemente diagnosticati, fornendo alle cure primarie strumenti di identificazione proattiva delle problematiche cognitivo-comportamentali e di valutazione cognitiva di screening.
- Vengono considerate competenze ed attività delle cure primarie e degli specialisti per la cura delle demenze, riuniti nelle cosiddette Unità Valutative Alzheimer (UVA) o, secondo la nuova dizione del Piano Nazionale Demenze, nei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD). Competenze di questi gruppi di lavoro sono: l'organizzazione per le strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, secondo la quanto indicato dalla Conferenza Nazionale Unificata del 30 ottobre 2014, recepita dalla Regione Toscana dopo parere positivo del Consiglio Sanitario Regionale n. 102/2014.
- *“Ricordato che il problema delle cure delle demenze si caratterizza per un duplice aspetto: la loro rilevanza epidemiologica (in Toscana i casi stimati di demenza sono 84.000) e la contemporanea presenza di disturbi cognitivi e comportamentali e che le malattie croniche rappresentano oggi, per il progressivo invecchiamento della popolazione nei Paesi sviluppati, una delle sfide dei sistemi sanitari e sociali, da affrontare con percorsi di innovazione”.* richiamata la Delibera della Giunta Regionale n. 147 del 23/02/2015 con cui si recepisce l'Accordo Stato Regione, visto il parere sovrarichiamato del Consiglio Sanitario Regionale, viene individuato un PDTA basato sulla presenza delle risorse professionali e dei servizi presenti in Regione Toscana.
- Le indicazioni e lo schema successivamente inserito nella presente relazione rispondono ai criteri principali di quanto concordato nel Piano Nazionale Demenze: l'indicazione fondamentale consiste nell'integrazione e nel coordinamento delle competenze che devono comunicare strettamente. In particolare alle UVA-CDCD sono affidate la conferma diagnostica, la formulazione e la prima verifica del piano terapeutico. Al MMG è affidato il sospetto diagnostico ed il follow-up dei pazienti, finalizzato alla valutazione dell'evoluzione della malattia nel tempo e al rilievo di problematiche socio-sanitarie emergenti.
- All'Unità Valutativa Multiprofessionale (UVM) è affidato il compito di rilevare il bisogno socio-sanitario del paziente e di chi presta assistenza, prevedendo i supporti assistenziali necessari: assistenza domiciliare, Centro Diurno, RSA con accoglienza temporanea o permanente.
- In caso di variazione del quadro clinico, in particolare legata ad emergenza o aggravamento di sintomi psicologici e comportamentali, il MMG deve avere un canale di comunicazione privilegiato per segnalare i casi complessi a UVA-CDCD che, mediante una presa in carico rapida e multidimensionale, deve essere in grado di identificare e trattare, in regime di ambulatorio e day-service, eventuali problematiche somatiche, comportamentali e/o assistenziali, in fase di scompenso.
- Il piano di trattamento deve essere riformulato con l'obiettivo di prevenire le ospedalizzazioni non necessarie, secondo quanto suggerito dalla letteratura

internazionale (Lyketsos, 2012).

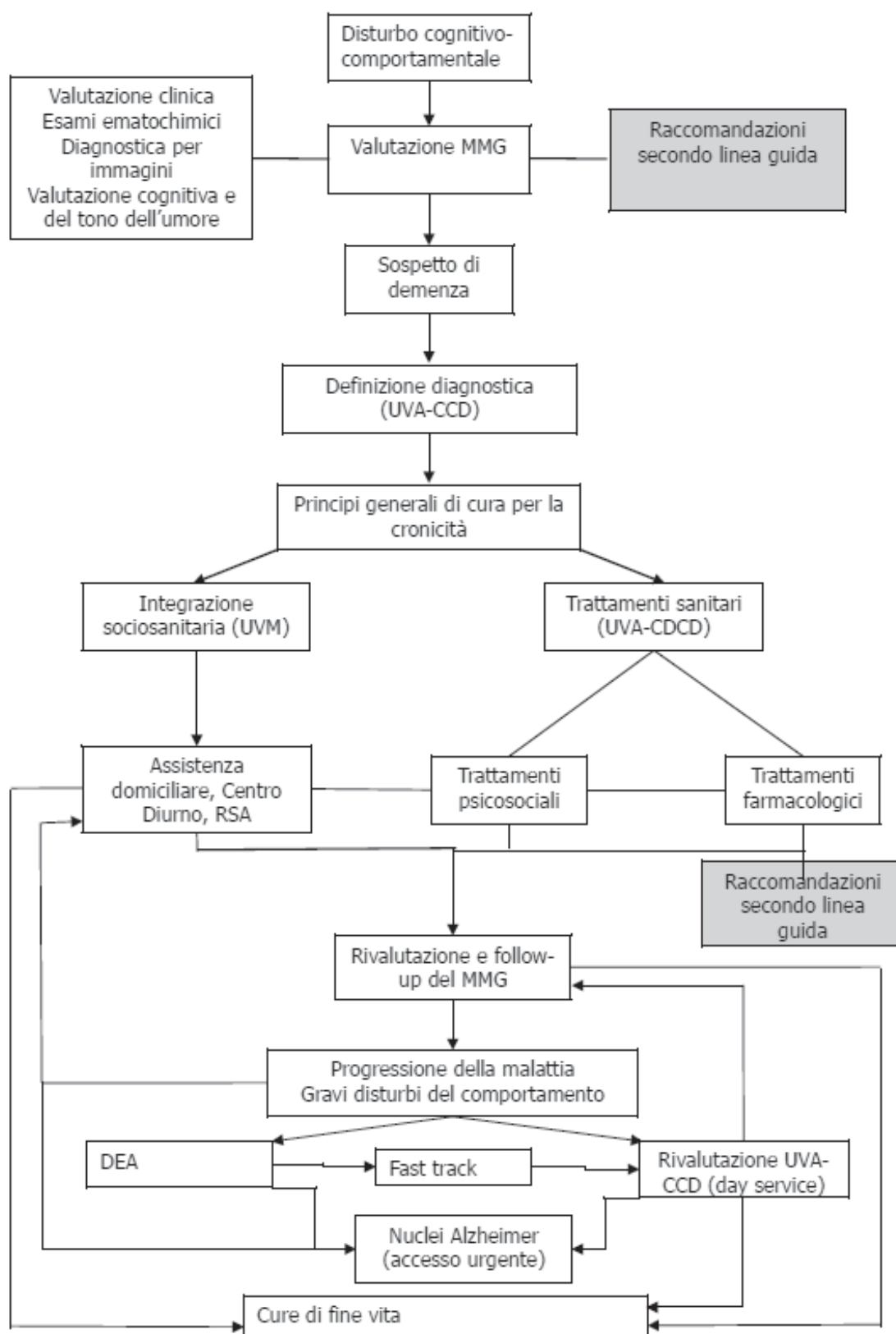
- In caso di accesso del paziente al DEA deve essere previsto un servizio di pronta consulenza, gestito da UVA-CDCD, in grado di indirizzare fin dall'inizio il percorso terapeutico-assistenziale del paziente in accordo con i medici del Pronto Soccorso, in analogia con quanto previsto per i servizi di consultazione specialistici nel modello anglosassone (*liaison services*) (NICE, 2010).
- Questo servizio dovrebbe avere risorse sufficienti per intervenire quanto prima, possibilmente H24, con l'obiettivo di prevenire, ove possibile, il ricovero in ospedale per acuti. Ove invece la patologia acuta del paziente richieda il ricovero ospedaliero, è opportuno che la consulenza specialistica avvenga comunque nel reparto per acuti per pianificare la successiva dimissione (NICE, 2010).
- A questo scopo il CDCD/UVA deve poter disporre, per i pazienti con riacutizzazione dei sintomi psicologici e comportamentali, di accessi rapidi in ambulatorio-day service (*fast track*) per i pazienti dimessi a domicilio e di posti di strutture residenziali ad elevata valenza sanitaria che, secondo il modello delle *Special Care Unit*, si pongano l'obiettivo di un rapido miglioramento dei sintomi mediante la realizzazione di interventi farmacologici e non farmacologici adeguati (Colombo et al., 2007; Zieschang et al., 2010). Tali strutture sanitarie, in relazione all'organizzazione del Sistema Sanitario Regionale toscano, potrebbero essere identificate in Nuclei Alzheimer di RSA dotati di adeguate risorse sanitarie e assistenziali con specifiche caratteristiche ambientali adeguate. Nell'arco di poche settimane il paziente, in accordo con la UVM e la famiglia, dovrebbe poter essere reinserito al proprio domicilio o, ove non ve ne siano le condizioni, indirizzato verso altri servizi della rete.

Sulla base delle considerazioni precedentemente formulate, viene riportata una proposta di Percorso Diagnostico-Terapeutico e Assistenziale (vedi Figura), di cui vengono elencate di seguito le caratteristiche principali.

Bibliografia

- Callahan CM, Boustan MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, Fultz BA, Hui SL, Counsell SR, Hendrie HC. Effectiveness of Collaborative Care for Older Adults With Alzheimer Disease in Primary Care. A Randomized Controlled Trial. *JAMA*, 295:2148-2157, 2006
- Caspi E, Silverstein NM, Porell F, Kwan N. Physician outpatient contacts and hospitalizations among cognitively impaired elderly. *Alzheimers Dementia*, 5:30-42, 2009
- Colombo M, Vitali S, Cairati M, Vaccaro R, Andreoni G, Guaita A. Behavioral and psychotic symptoms of dementia (BPSD) improvements in a special care unit: a factor analysis. *Arch Gerontol Geriatr*, 44 Suppl 1:113-20, 2007.
- Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, Tommet D, Gross AL, Habtemariam D, Schmitt E, Yap L, Inouye SK. Adverse Outcomes After Hospitalization and Delirium in Persons With Alzheimer Disease. *Ann Intern Med*, 156:848-856, 2012
- Franchi C, Lucca U, Tettamanti M, Riva E, Fortino I, Bortolotti A, Merlino L, Pasina L, Nobili A. Cholinesterase inhibitor use in Alzheimer's disease: the EPIFARM-Elderly Project. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*, 20:497-505, 2011
- Löppönen M, Räihä I, Isoaho R, Vahlberg T, Kivelä SL. Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care -- a more active approach is needed. *Age Ageing*, 32:606-612, 2003.
- Lyketsos CG. Prevention of Unnecessary Hospitalization for Patients With Dementia. The Role of Ambulatory Care. *JAMA*, 307:197-198, 2012
- Lu S, Hill J, Fillit H. Impact of Donepezil Use in Routine Clinical Practice on Health Care Costs in

- Patients with Alzheimer's Disease and Related Dementias Enrolled in a Large Medicare Managed Care Plan: A Case-Control Study. *Am J Geriatr Pharmacother*, 3:92-102, 2005.
- Mukadam N, Sampson EL. A systematic review of the prevalence, associations and outcomes of dementia in older general hospital inpatients. *Int Psychogeriatr*, 23:344–355, 2011
- NICE (National Institute for Health and Care Excellence), Dementia quality standard, 2010, guidance.nice.org.uk/qs1
- Phelan EA, Borson S, Grothaus L, Balch S, Larson EB. Association of Incident Dementia With Hospitalizations. *JAMA*, 307:165-172, 2012.
- Russ TC, Parra MA, Lim AE, Law E, Connelly PJ, Starr JM. Prediction of general hospital admission in people with dementia: cohort study. *Br J Psychiatry*, 206:153-159, 2015
- Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A and King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *Br J Psychiatry*, 195:61-66, 2009
- Wolfs CAG, Dirksen CD, Kessels A, Severens JL, Verhey FRJ. Economic Evaluation of an Integrated Diagnostic Approach for Psychogeriatric Patients Results of a Randomized Controlled Trial. *Arch Gen Psychiatry*, 66:313-323, 2009
- Zieschang T, Dutzi I, Muller E, Hestermann U, Grunendahl K, Braun AK, Huger D, Kopf D, Specht-Leible N, Oster P. Improving care for patients with dementia hospitalized for acute somatic illness in a specialized care unit: a feasibility study. *Int Psychogeriatr*, 22:139–146, 2010
- Mossello et al *Psicogeriatría* 1 – 42-48; 2014
- Herrmann N1 et al. *Drug Saf* 2006
- Kales HC et al. *Am Jpsychiatry* 2012

IPOTESI DI PERCORSO DIAGNOSTICO ASSISTENZIALE NELLA DEMENZA

**Servizio
Sanitario
della
Toscana**

[illegible]

Sommario

INTRODUZIONE

PREMESSA

Il nuovo assetto territoriale

Un modello regionale di rete sociosanitaria integrata

Popolazione target

Definizione del percorso

Strutture e servizi coinvolti nella rete

L'organizzazione dei CDCD

Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure

Medicina generale/cure primarie

Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)

Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)

ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio)

Sistema delle Cure Intermedie

Sistema delle Cure Domiciliari

Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)

Il modulo per disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale

Il Centro Diurno Alzheimer

Attività riabilitative

Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)

Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei Comuni

Rete informale

Caffè Alzheimer

Atelier Alzheimer

Certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile

Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari

INTRODUZIONE

Il presente documento viene elaborato a distanza di due anni dall'approvazione del Parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 66/2015 e del documento allegato "PDTA demenza".

Il Piano Nazionale per le Demenze (2014), che ha definito le strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze e la riforma del SSR (L.R. 84/2015, L.R. 44/2016 e L.R. 11/2017), che ha ridisegnato gli assetti e le responsabilità di governo dei percorsi all'interno delle aziende sanitarie, determinano l'esigenza di rivedere gli indirizzi di organizzazione della presa in carico sanitaria e assistenziale delle persone con demenza e dei loro familiari.

L'obiettivo principale del Piano è supportare la creazione di una rete integrata per le demenze per una gestione coordinata del paziente e della sua famiglia. Al fine di garantire modalità omogenee di assistenza, ricomprende fra le varie azioni la costruzione, condivisione e implementazione di percorsi di cura, meglio declinati in un percorso diagnostico terapeutico-assistenziale, che assicuri tale modalità di gestione, migliorando la qualità delle prestazioni e riducendo ritardi e frammentazione nell'erogazione dei trattamenti più appropriati.

Il Piano Nazionale propone, inoltre, la ridenominazione delle Unità di Valutazione Alzheimer (ex UVA), nate con il Progetto Cronos nel 2000, in "Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze" (CDCD), al fine di sottolineare la mission della presa in carico integrata della persona affetta da disturbi cognitivi e/o da demenza.

Tale previsione è peraltro già stata recepita nel documento "PDTA demenza" approvato dal Consiglio Sanitario Regionale.

PREMESSA

La demenza è una sindrome clinica caratterizzata da perdita, più o meno progressiva, delle funzioni cognitive, tra le quali principalmente la memoria, ma anche il linguaggio, l'orientamento, la capacità di critica e giudizio, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative della persona. Oltre a questi deficit cognitivi, durante il decorso della malattia possono comparire anche sintomi non cognitivi, che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento.

La demenza rappresenta la quarta causa di morte negli ultrasessantacinquenni dei paesi occidentali ed è una delle cause di disabilità più importanti nella

popolazione anziana, responsabile di oltre la metà dei ricoveri nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA).

La prevalenza della malattia aumenta con l'età ed è maggiore nel sesso femminile. E' la patologia cronico degenerativa da cui si attende, nei prossimi decenni, il massimo aumento (+ 57% nel 2030, + 130% nel 2050).

In Europa nel 50-60% circa dei casi la demenza è dovuta a Malattia di Alzheimer, mentre la seconda forma più comune sembra essere la Malattia a Corpi di Lewy, che si manifesta con una frequenza del 15-30%. Nel 15-20% dei casi la demenza è dovuta alla contemporanea presenza di malattia di Alzheimer e di lesioni ischemiche, condizione indicata generalmente con l'espressione "demenza mista". La demenza vascolare ischemica rappresenta invece circa il 10% dei casi, seguita dalla demenza Fronto-Temporale (2-9%) e da altre forme più rare quali la Paralisi Sopranucleare Progressiva e la Degenerazione Cortico-Basale.

La variabilità dei sintomi con cui può presentarsi la sindrome, può causare ritardi diagnostici e quindi mancata tempestività delle misure terapeutiche farmacologiche e/o comportamentali atte a rallentare il decorso clinico.

Il 90% dei pazienti affetti da demenza può manifestare anche sintomi non cognitivi o anche detti disturbi del comportamento, sebbene la frequenza e la gravità delle singole manifestazioni sia variabile in relazione alla gravità della demenza e all'etiologia. Generalmente, ci si riferisce a questi sintomi con la sigla BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) per evidenziare la compresenza di alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore e del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza. Le alterazioni della personalità sono il sintomo non cognitivo più frequente: il 70% circa dei pazienti manifesta apatia, il 40% irritabilità, il 30% circa disinibizione; l'agitazione è presente in circa il 60% dei casi, mentre l'ansia è presente in circa il 50%. Anche le modificazioni del tono dell'umore sono frequenti: nel 30-50% dei pazienti vengono riscontrati sintomi depressivi, nel 5-8% euforia e nel 40% labilità emotiva. Il comportamento motorio aberrante (o wandering) è descritto nel 40%. Infine, i sintomi psicotici (deliri e allucinazioni), sono presenti nel 30-60% dei pazienti. E' stato dimostrato che la presenza di gravi disturbi del comportamento si associa ad una prognosi peggiore, ad una maggiore disabilità, ad una riduzione della qualità della vita sia per il paziente che per il caregiver, ad un più alto livello di stress per quest'ultimo, ad una precoce istituzionalizzazione e anche ad un aumento dei costi della gestione assistenziale. Una presa in carico precoce e "personalizzata" e un costante monitoraggio e revisione del piano di intervento, possono consentire il contenimento del grave disturbo comportamentale e quindi permettere a queste persone la permanenza nel proprio ambiente di vita il più a lungo possibile.

La demenza è una patologia con forti risvolti sociali, della durata media di 8/10 anni, progressiva e che necessita di un costante "tutoraggio" fino alle cure di fine vita.

I costi indotti da questa patologia sono altissimi. Le recenti linee guida europee per la sola malattia di Alzheimer stimano in 21.000 euro/anno il costo per le cure di una persona che ne è affetta. Il costo totale in Europa è intorno ai 141 miliardi di euro per anno, di cui il 56% è rappresentato dalle cure informali¹; in

¹ Linee Guida CSR Toscana "Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento" anno 2011, aggiornate nel 2015.

Italia il principale supporto per l'anziano non autosufficiente è rappresentato proprio dalla famiglia che nell'80-85% dei casi fornisce direttamente l'assistenza.

Le demenze e la malattia di Alzheimer in modo particolare sono condizioni con problematiche del tutto peculiari e che mutano nelle diverse fasi cliniche e funzionali, coinvolgendo quasi tutti i Servizi presenti sul territorio, anche se in fasi e momenti diversi. Gli interventi sulle demenze, che dovrebbero essere considerate delle vere e proprie "malattie della famiglia"², rappresentano una delle principali sfide del welfare futuro, che non sarà sostenibile senza una gestione in rete e il potenziamento dell'integrazione sociosanitaria.

La demenza, a causa della rilevanza epidemiologica e del fatto che spesso comporta la contemporanea presenza di disturbi cognitivi e comportamentali, crea bisogni personali e familiari, tali da comportare un'estrema difficoltà nell'organizzazione delle risposte sociosanitarie.

Obiettivo del presente documento è fornire agli operatori che, con differenti competenze, lavorano per e con le persone affette da demenza, uno strumento di indirizzo per la diagnosi tempestiva della malattia e la presa in carico integrata del paziente e della sua famiglia.

A fronte infatti del progressivo aumento del numero di pazienti, della complessità delle loro situazioni clinico-assistenziali e socio-familiari, della costante necessità di semplificazione dell'accesso ai servizi e della riduzione dei connessi disagi al paziente e alla sua famiglia, oltre che della disponibilità di risorse predefinite e limitate, si ritiene necessario definire modalità più appropriate e condivise sul territorio per la gestione della prima fase del percorso, attualmente ancora in parte frammentaria e non sufficientemente coordinata: la fase del sospetto diagnostico, prima verifica diagnostica e invio alla presa in carico specialistica.

L'esperienza quotidiana, da parte di chi è "in prima fila" ad affrontare tali problematiche, mette in evidenza le frequenti carenze organizzative e strutturali del territorio in risposta alla complessità dei bisogni sociosanitari dei pazienti affetti da demenza, ed in particolare il disagio provocato dalla carenza di servizi e di percorsi assistenziali strutturati dedicati a questi soggetti.

L'obiettivo quindi deve essere quello di diversificare l'offerta assistenziale ai pazienti, rendendola più appropriata ai bisogni da loro espressi, attraverso la definizione di un modello organizzativo e funzionale integrato che garantisca l'omogeneità e l'equità dell'assistenza su tutto il territorio regionale.

Il nuovo assetto territoriale

Il complessivo processo di riordino degli assetti del servizio sanitario regionale, già in parte realizzato con la L.R. 28/2015 (Disposizioni urgenti per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del servizio sanitario regionale), con la L.R. 84/2015 (Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario regionale. Modifiche alla L.R. 40/2005), con la L.R. 44/2016, contenente ulteriori disposizioni in merito al riordino degli assetti del servizio sanitario regionale, si è concluso recentemente con la L.R. 11/2017 che,

² Coordinamento Associazioni Alzheimer Piemontesi Proposta di delibera regionale per un PDTA sulla malattia di Alzheimer anno 2014.

attraverso la revisione degli ambiti territoriali di zona distretto, ridisegna il nuovo assetto organizzativo.

Dal 1° gennaio 2016 sono costituite le tre grandi nuove Aziende USL, una per ciascuna Area vasta, che accorpano le 12 precedenti.

Le zone distretto sono individuate quali ambiti territoriali di valutazione ottimale dei bisogni sanitari e sociali delle comunità, di organizzazione e erogazione dei servizi delle reti territoriali sanitarie, sociosanitarie e sociali integrate e di esercizio coordinato della funzione fondamentale in ambito sociale e per l'assolvimento dell'obbligo di esercizio associato della medesima funzione per i comuni a ciò tenuti ai sensi della legislazione statale.

La zona distretto è il livello di governo territoriale dove garantire e promuovere la partecipazione dei cittadini e delle loro associazioni di rappresentanza nella programmazione come nella costruzione di reti assistenziali integrate, anche attraverso la coprogettazione.

La L.R. 11/2017 prevede la riduzione per accorpamento delle attuali 34 zone distretto che diverranno 26 nuovi ambiti individuati all'interno delle tre nuove aziende USL, con una dimensione finalizzata a sviluppare competenze per la valutazione dei bisogni, garantire un ottimale livello dei servizi nonché generare economie di scala e risparmi da reinvestire sui servizi sociosanitari.

Le indicazioni contenute nel presente documento hanno tenuto conto delle nuove competenze e al contempo confermano i contenuti relativi al ruolo dei Medici di Medicina Generale (MMG) e degli specialisti dei CDCD nella fase del sospetto di malattia e della diagnostica, mentre approfondiscono aspetti inerenti nuove azioni intraprese e servizi attivati e da attivare a livello territoriale.

Un modello regionale di rete sociosanitaria integrata

Dall'esperienza clinica e dei dati riportati nella letteratura scientifica internazionale, deriva l'obiettivo di proporre, per le persone affette da demenza, un modello di presa in carico che possa rispondere alle criticità assistenziali esistenti mediante interventi efficaci e sostenibili, alla luce della Deliberazione di Giunta Regionale n. 147/2015 che recepisce l'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze» e il parere n. 102/2014 espresso dal CSR nella seduta del 4 novembre 2014 avente ad oggetto: "Presa in carico del paziente con Alzheimer".

Il Consiglio Sanitario Regionale con parere n. 66/2015 si è già espresso favorevolmente rispetto al documento avente ad oggetto "PDTA Demenza" che proponeva una sintetica definizione teorica e operativa di Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale per le demenze, descrivendone gli elementi costitutivi che dovranno poi essere articolati nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati, anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi,

nonché dei modelli organizzativi dei singoli territori.

Le "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze", elaborati dal tavolo di lavoro del PND istituito nel 2016 dalla Direzione Generale della Prevenzione sanitaria del Ministero della Salute e condivisi in sede di Conferenza Unificata con l'Accordo del 26 ottobre 2017, definiscono con chiarezza come si costruisce e realizza un PDTA per queste malattie proponendo una definizione condivisa, teorica e operativa, di PDTA per le demenze e descrivendo gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona ma anche alla sua famiglia, che potranno poi avere una diversa articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi.

Obiettivo generale del presente documento è di delineare uno specifico modello assistenziale da declinare in tutto il territorio regionale per migliorare la qualità di vita del paziente affetto da demenza e della sua famiglia, valorizzando e potenziando le professionalità esistenti, creando sinergie lavorative e relazionali grazie anche alle opportunità che la tecnologia offre.

Lo scopo del percorso è quello di migliorare la gestione integrata della persona con demenza e della sua famiglia ed in particolare fornire una risposta appropriata e tempestiva per la gestione dei disturbi del comportamento grazie al miglioramento del funzionamento del sistema di rete o "micro-rete" attraverso una conoscenza più puntuale dei servizi esistenti ed un loro appropriato utilizzo, una più organica integrazione tra Servizi/Strutture/Associazioni e tra gli operatori coinvolti, nonché all'implementazione di nuove soluzioni organizzative, così da diminuire i disagi a carico della persona interessata e dei suoi familiari e infine ottimizzare anche l'utilizzo delle risorse.

Popolazione target

La popolazione di riferimento è costituita da persone affette da demenza in varie fasi del decorso clinico. Si prevede una particolare attenzione alla intercettazione del maggior numero di persone con caratteristiche precliniche di deterioramento cognitivo (MCI) e alla presa in carico di pazienti con demenza che presentano gravi disturbi del comportamento e che necessitano di una risposta terapeutica e assistenziale tempestiva. I disturbi del comportamento che possono essere definiti gravi sono essenzialmente: l'agitazione psicomotoria persistente, l'aggressività auto ed eterodiretta e i disturbi del sonno.

Definizione del percorso

Il percorso diagnostico della persona con demenza è caratterizzato da alcune specifiche fasi:

1. **La fase pre-diagnostica:** lo scopo è quello di giungere tempestivamente ad una diagnosi precoce. Il MMG che sospetta la presenza di un deficit cognitivo, può effettuare alcuni semplici test di screening (MMSE, Test dell'orologio) per valutare l'eventuale presenza di un deficit cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment o MCI) oppure inviare direttamente il paziente a visita geriatrica o visita neurologica;
2. **La fase diagnostica:** durante la visita geriatrica o neurologica (prima visita), il medico specialista, in presenza di una persona con deficit cognitivo, effettua i test di screening se non già richiesti dal MMG e richiede ulteriori esami diagnostici se necessari. Se si tratta di MCI, lo specialista può decidere se dare al paziente alcune indicazioni sullo stile di vita e rassicurarlo sulla prognosi, oppure se inviarlo al CDCD per ulteriori approfondimenti (valutazione neuropsicologica approfondita, TAC, RMN ecc). Se si tratta di un quadro di demenza, il paziente deve continuare ad essere seguito dal MMG e dagli specialisti del CDCD. In questa fase è importante valutare la capacità di competenza del paziente, al fine di comunicare la diagnosi, acquisire il consenso informato e le dichiarazioni sul fine vita;
3. **La fase della diagnosi differenziale:** spetta agli specialisti del CDCD effettuare tutte quelle prestazioni necessarie per poter giungere ad una diagnosi di demenza e specificare di quale tipo di demenza si tratta (Malattia di Alzheimer, Demenza Vascolare, Demenza Frontotemporale, malattia a Corpi di lewy ecc.), utilizzando tutti gli strumenti di indagine a disposizione (esame del liquor, PET, SPECT, biomarcatori ecc);
4. **La fase post diagnostica:** durante questa fase gli specialisti del CDCD sono impegnati a garantire:
 - a) la continuità degli interventi terapeutici, attraverso la programmazione delle visite di controllo per il monitoraggio dei farmaci antidemenza e antipsicotici atipici;
 - b) la presa in carico dei soggetti con demenza e disturbi del comportamento;
 - c) la rapida presa in carico dei pazienti con gravi disturbi del comportamento, integrandosi con il MMG, l'assistente sociale e l'UVM;
 - d) la collaborazione con il MMG e altri specialisti (palliativista, chirurgo ecc) durante le fasi avanzate della malattia e del fine vita.

In considerazione dei preoccupanti dati epidemiologici sintetizzati in premessa, l'obiettivo è quello di aumentare i casi di demenza correttamente e precocemente diagnosticati, fornendo alle cure primarie strumenti di identificazione proattiva delle problematiche cognitivo-comportamentali e, quando ritenuto necessario, di valutazione cognitiva di screening al fine di rendere omogeneo il servizio di assistenza alle persone malate, garantire tempi certi e contenuti nella risposta ai bisogni.

L'esigenza di formulare una diagnosi precoce è importante anche per poter offrire programmi di prevenzione e di stimolazione delle abilità cognitive residue. Sono numerosi ormai gli studi che dimostrano l'efficacia di interventi di stimolazione cognitiva anche associati ad attività occupazionali come quelli

offerti dagli Atelier Alzheimer così come quelli di socializzazione come le esperienze dei Caffè Alzheimer.

Nella consapevolezza che oggi è possibile rallentare e, in parte, prevenire il decadimento cognitivo e le demenze attraverso uno stile di vita attivo (anche nelle fasce di età più avanzate), in stretta collaborazione con il mondo dell'associazionismo, si dovranno promuovere programmi di attività fisica e di corretta alimentazione, attraverso una formazione continua rivolta a familiari e operatori del settore.

Le cure primarie ed il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) devono poter comunicare direttamente (anche attraverso un numero telefonico dedicato e per e-mail) e lavorare in modo coordinato.

Come previsto dalla Linea Guida Sindrome Demenza - Diagnosi e trattamento del Consiglio Sanitario Regionale (pubblicazione 2011, aggiornamento 2015), in caso di sospetto decadimento cognitivo il MMG, eventualmente coadiuvato da altri professionisti, effettuerà test di screening, rileverà la presenza di sintomatologia depressiva e di comorbidità, proporrà al paziente esami ematochimici basali ed un esame di visualizzazione cerebrale (raccomandazioni 1-9) ed attiverà il CDCD (contatto telefonico, fax o e-mail) per concordare i tempi dell'intervento.

Al CDCD competono la valutazione clinico-funzionale, gli ulteriori accertamenti laboratoristico-strumentali e la testistica neuropsicologica necessarie alla conferma diagnostica. Ad esso spetterà anche la comunicazione della diagnosi, la formulazione e la prima verifica del piano terapeutico ed il counselling ai familiari relativo alle problematiche clinico-assistenziali.

Al MMG e al team delle cure primarie, che potranno avvalersi anche di altri professionisti, è affidato il follow-up dei pazienti, finalizzato alla valutazione dell'evoluzione della malattia nel tempo e al rilievo di problematiche sociosanitarie emergenti, per tutto il percorso di malattia fino alla fase terminale compresa.

In caso di variazione del quadro clinico, in particolare legata ad emergenza o aggravamento di sintomi psicologici e comportamentali, il MMG potrà avvalersi di un canale diretto per la segnalazione e un consulto con il CDCD per una condivisione delle modalità di gestione del paziente già conosciuto (in coerenza con le disposizioni contenute nella Deliberazione di Giunta Regionale n. 1080 del 02/11/2016 *Indirizzi per la programmazione dell'offerta specialistica e per la gestione delle liste di attesa*). Il CDCD dovrà assicurare, nei casi complessi, una presa in carico rapida e multidimensionale, cercando di identificare e trattare le eventuali problematiche psicologico-comportamentali, somatiche o assistenziali in fase di scompenso e riformulando, in maniera concordata, il piano di trattamento, con l'obiettivo di prevenire un ricovero inappropriato al pronto soccorso e un eventuale ricovero in ospedale per acuti non strettamente necessario.

In caso di accesso del paziente al pronto soccorso dovrà essere prevista una presa in carico da parte di uno specialista geriatra, neurologo o psichiatra per una prima valutazione ed eventuale successiva rapida presa in carico da parte del CDCD, in grado di indirizzare fin dall'inizio il percorso terapeutico-assistenziale del paziente secondo le modalità organizzative coerenti in termini generali con le disposizioni contenute nella Deliberazione di Giunta Regionale n. 806 del 24/07/2017 *Modello organizzativo per percorsi omogenei in Pronto*

Soccorso. Linee di indirizzo e in particolare con quanto definito dalla Deliberazione di Giunta Regionale n. 666 del 19/06/2017 Equità di accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità. Approvazione delle linee di indirizzo e del modello di intervento regionale PASS - Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali.

Se necessario verrà effettuata una visita in ambulatorio dedicato del CDCD, entro settantadue ore.

Il CDCD, allo scopo di evitare al paziente affetto da demenza ricoveri ospedalieri impropri (che oltretutto comportano un grave rischio di danno psicosomatico e funzionale) disporrà anche di posti in struttura residenziale ad elevata valenza sanitaria, ai quali potrà ricorrere direttamente in caso di urgenza per il periodo necessario a stabilizzare i sintomi e rivedere, quindi, il progetto personalizzato, in accordo con il MMG e il team delle cure primarie.

La presa in carico residenziale "in urgenza" delle persone con demenza e gravi disturbi del comportamento viene quindi gestita direttamente dal CDCD in sinergia con l'UVM ed è indicata nelle situazioni in cui non sia possibile una gestione domiciliare del caso ma non sia necessario un ricovero ospedaliero: ad esempio nel caso in cui la famiglia presenti una condizione di grave stress psicofisico ("burnout del caregiver"). Il ricovero si configura quindi come "terapeutico" in quanto ha come obiettivo principale la stabilizzazione dei disturbi del comportamento e, laddove possibile, il recupero della autonomia nelle attività di vita quotidiane (ADL). A tal fine è possibile dedicare posti letto "ad alta valenza terapeutica" (auspicabilmente in una stanza singola, magari con possibilità di permanenza notturna di un familiare) in RSA dove siano presenti posti letto di modulo specialistico per disabilità di natura cognitivo-comportamentale.

Per quanto riguarda le modalità di ingresso, il CDCD comunicherà immediatamente il nominativo della persona affetta da demenza con BPSD non gestibile a domicilio e i riferimenti del caregiver e/o della famiglia alla struttura. La struttura contatterà quindi la famiglia per concordare l'ingresso. Contestualmente il CDCD contatterà l'UVM che redigerà il piano di assistenza personalizzato (PAP) indicando il periodo di permanenza sul posto letto (circa 10-15 giorni) a totale copertura del Servizio Sanitario Regionale.

La Unità di Valutazione Multiprofessionale (UVM) mantiene la funzione propria per quanto riguarda la definizione dei Piani Assistenziali Personalizzati per i pazienti ad elevata complessità sociosanitaria, attivando e monitorando l'utilizzo appropriato dei servizi sociosanitari per non autosufficienti, arricchiti del Centro Diurno Alzheimer e del modulo Alzheimer in RSA.

E' già funzionante in vari territori una efficace collaborazione tra il CDCD e l'UVM. Tale collaborazione e l'integrazione funzionale dovrà essere oggetto di specifiche procedure aziendali.

Al fine di facilitare la presa in carico nella rete, sia nel caso in cui il paziente affetto da demenza venga inviato in urgenza in struttura da parte del CDCD, sia in occasione di ricovero in ospedale, anche attraverso l'ACOT, viene trasmessa l'informazione all'UVM, affinché possa, in maniera tempestiva, procedere alla rimodulazione del PAP, in accordo con la famiglia, per reinserire, una volta ridotti i disturbi del comportamento, il paziente al proprio domicilio o, ove non sia possibile, indirizzarlo verso altri servizi della rete.

La presa in carico della persona con demenza non deve riguardare solo la fase dello scompenso, ovvero quella in cui compaiono gravi disturbi psico-comportamentali, i quali, comprensibilmente, sono causa di sofferenza e disagio per i malati e per i caregivers, ma soprattutto determinano una accelerazione della progressione della malattia verso la totale disabilità.

E' sempre più importante intervenire anche sulla prevenzione e riconoscere e trattare precocemente le condizioni pre-morbose come il decadimento cognitivo lieve o addirittura persone che non presentano sintomi ma risultano positive a test specifici (esempio: biomarcatori).

Strutture e servizi coinvolti nella rete

Nel documento allegato al Parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 66/2015 "PDTA Demenza", vengono rappresentate le competenze e le attività delle cure primarie e degli specialisti per la cura delle demenze, riuniti nei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD). Le competenze specifiche di questi gruppi di lavoro sono: l'organizzazione delle strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, secondo quanto indicato dalla Conferenza Nazionale Unificata del 30 ottobre 2014, recepita dalla Regione Toscana dopo parere positivo del Consiglio Sanitario Regionale n. 102/2014.

Nell'ottica della gestione integrata del percorso i servizi coinvolti afferiscono sia all'area sanitaria, che a quella sociosanitaria nonché a quella sociale e delle reti informali e sono:

- Medicina generale/cure primarie
- Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)
- Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)
- ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio)
- Sistema delle Cure Intermedie
- Sistema delle cure domiciliari
- Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali (dedicate e non)
- Il modulo per disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale
- Attività Riabilitative
- Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)
- Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni
- Rete informale.

Le figure professionali, funzionali a garantire l'offerta dei servizi sopra elencati in relazione ai bisogni e all'evoluzione della patologia, sono:

- Medico di Medicina Generale (MMG)

- Medico specialista (neurologo, geriatra, psichiatra) del CDCD
- Psicologo
- Altri medici specialisti in relazione ai bisogni
- Infermiere
- Nutrizionista
- Fisioterapista
- Terapista occupazionale
- Logopedista
- Tecnico della riabilitazione psichiatrica
- Educatore professionale
- Assistente sociale
- Operatore socio-sanitario (OSS)
- Educatore sociale.

L'organizzazione dei CDCD

Premessa

Nel 2000, a seguito del Progetto CRONOS, anche in Toscana furono individuati i centri specialistici UVA (Unità Valutativa Alzheimer) per la diagnosi e terapia (prescrizione iniziale di anticolinesterasi e successivamente memantina, con successiva redazione del piano terapeutico; successivamente prescrizione antipsicotici atipici per i disturbi comportamentali -BPSD- con distribuzione diretta, come da disposizioni AIFA). In alcuni casi le UVA si sono strutturate facendo riferimento alle UU.OO. di appartenenza (Neurologia o Geriatria). In altri casi le UU.OO. stesse hanno assunto funzione di UVA senza distinguere le attività. Nell'uno e nell'altro caso le UVA, negli anni, anche se in modo eterogeneo, sono diventate un vero e proprio punto di riferimento per il MMG e per i pazienti affetti da demenza ed i loro familiari, collaborando con la rete dei servizi territoriali, favorendo la nascita di servizi specifici quali Moduli Alzheimer in RSA, Centri Diurni Alzheimer, Caffè Alzheimer..., intervenendo, con tempi relativi alle risorse disponibili, allorché i pazienti presentano BPSD.

Il 30 ottobre 2014, La Conferenza Unificata approva l'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province e le Comunità Montane sul documento "Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle Demenze".

Con Deliberazione n. 147 del 23 febbraio 2015, la Giunta Regionale della Toscana recepisce il Piano Nazionale Demenze.

Nella parte introduttiva del Piano Nazionale Demenze "Il contesto italiano" si legge:

"... occorre dare forza alle eccellenze cliniche, in ambito diagnostico, terapeutico e riabilitativo ed alla esperienza acquisita dalle UVA in quasi quattordici anni di

attività.

Oggi si ravvede l'importanza di una denominazione comune di queste ultime strutture sul territorio nazionale che possa innanzitutto caratterizzarle come chiaro punto di riferimento e possa inoltre rendere esplicito il fatto che effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenze e ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA (Nota 85 pubblicata in GU serie generale n. 65 del 2009 e comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/20019).

La denominazione condivisa che appare recepire con maggiore chiarezza le diverse istanze è "Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)".

Nello stesso Piano, all'Obiettivo 2 "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata", nell'azione 2.1 si legge:

"Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni, a partire dal CDCD, che si configura come sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale ed un corretto approccio alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure (MMG, Ambulatori per le Demenze, Centri Diurni, ADI dedicata, ecc.)."

Modello Organizzativo

In accordo con il Piano Nazionale Demenze, la Regione Toscana conferma l'esigenza di avere dei servizi specialistici dedicati alla Demenza, accogliendo la denominazione di Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD).

I CDCD sono attori del PDTA Aziendale.

Ogni Azienda garantisce una funzione di coordinamento tra i CDCD.

Il coordinatore aziendale dei CDCD garantisce l'appropriatezza delle funzioni svolte, la formazione e l'aggiornamento degli operatori del settore, la supervisione sul funzionamento dei Centri stessi anche per l'attività di ricerca.

Articolazione territoriale

Il CDCD ha una dimensione almeno "zonale".

Il CDCD opera a livello ospedaliero e territoriale, assicurando le necessarie consulenze e prese in carico nei diversi setting di assistenza.

Equipe

L'equipe del CDCD è composta da:

- a) Medico Specialista (Neurologo, Geriatra o Psichiatra) con esperienza nella diagnosi, terapia e gestione della Demenza;
- b) Psicologo con formazione neuropsicologica;
- c) Infermiere esperto nel "Case Management" delle demenze. In collaborazione con il terzo settore svolge attività di counseling relativo ai bisogni assistenziali alle persone affette da demenza in cura e ai loro familiari.

L'equipe assicura la contattabilità telefonica dei familiari e dei MMG.

Tipologia dell'utenza

Al CDCD afferiscono le persone con anamnesi positiva per disturbo cognitivo. Non si considera appropriato l'invio al CDCD di pazienti che necessitano di certificazione (Commissione di Invalidità, Patente di Guida, ecc.), per i quali va definito un percorso ad hoc con la collaborazione di Medicina Generale, Medicina Legale e INPS, e neppure l'invio di pazienti con patologia psichiatrica cronica.

Prestazioni garantite dal CDCD

- a) inquadramento diagnostico
- b) trattamento e monitoraggio dei disturbi cognitivi e comportamentali, con presa in cura della persona affetta da demenza e dei suoi familiari, dalla diagnosi alla fase di "fine vita"
- c) valutazione in ambito di UVM per proposta di inserimenti in Centri Diurni Alzheimer e Moduli Alzheimer di RSA e loro rivalutazione periodica
- d) audit sui casi di maggior impegno sociosanitario e consulenze per le UVM
- e) formazione continua agli operatori della rete dei servizi
- f) raccordo diretto con altri servizi specialistici per prestazioni di particolare rilevanza clinica.

Modello operativo

Primo e Secondo Livello

I CDCD possono erogare prestazioni di primo e secondo livello, con il secondo livello per il trattamento di casi particolari (difficoltà e utilità di un approfondimento diagnostico, casi di Demenza in età presenile, individuazione di forme secondarie, MCI, ecc.).

L'accesso al secondo livello è gestito direttamente dal Medico del CDCD.

Modalità di accesso

L'accesso al CDCD per la prima visita può avvenire:

1. tramite prenotazione al CUP con prescrizione del MMG, che effettua lo screening così come previsto nelle Linee Guida del Consiglio Sanitario Regionale 2015.
La richiesta al CUP è di Visita Neurologica o Geriatrica per (o) Malattia di Alzheimer, Demenza, Disturbi Cognitivi.
Ogni CDCD ha una contattabilità telefonica raggiungibile dal MMG durante i giorni lavorativi.
2. dopo valutazione da parte dello specialista neurologo o geriatra che assicura l'invio all'ambulatorio del CDCD nel rispetto di quanto disposto dalla DGR n. 1080 del 02/11/2016.

La prima visita

Nella prima visita vengono garantite le seguenti attività:

- a) Accoglienza
- b) Anamnesi familiare
- c) Esame obiettivo generale e neurologico
- d) Valutazione di 1° livello nelle seguenti aree:
 - Area Cognitiva*
 - Area Funzionale*

*Area Comportamentale**Area Psicopatologica (disturbi dell'umore)*

- e) Richiesta di esami ematochimici
- f) Eventuale richiesta di approfondimento neuropsicologico.

Nel caso di diagnosi positiva:

- a) Comunicazione della diagnosi;
- b) Orientamento della famiglia ai servizi presenti sul territorio, incluse le associazioni;
- c) Pianificazione di eventuali interventi farmacologici e psicosociali;
- d) Appuntamento per la visita di controllo.

La visita di controllo

La prenotazione della visita dei controlli successivi avviene da parte dello specialista del CDCD che ha già in cura il paziente.

Il percorso di cura del paziente può essere gestito attraverso lo strumento organizzativo del Day Service, ed è tale setting clinico assistenziale che garantisce eventuali visite di controllo non programmate dallo specialista.

Nella visita di controllo si svolgono le seguenti attività:

- a) Completamento iter diagnostico
- b) Impostazione follow-up terapeutico e gestione eventi intercorrenti
- c) Raccolta anamnesi familiare
- d) Somministrazione test per controllo farmaci da piano terapeutico
- e) Eventuale richiesta di approfondimento clinico - diagnostico
- f) Referto per il MMG
- g) Verifica di accettazione diagnosi
- h) Invio per interventi psicosociali.

La visita di controllo prevede anche l'orientamento della famiglia ai servizi presenti sul territorio, inclusi i servizi offerti dal terzo settore e dal volontariato, la pianificazione di eventuali interventi farmacologici e psicosociali, l'appuntamento per la visita di controllo successiva.

La comunicazione della diagnosi

La letteratura sottolinea il valore etico della comunicazione della diagnosi e della informativa relativa al consenso informato, sia per il malato che per il familiare.

Una corretta prassi di comunicazione richiede una riflessione su tre aspetti:

- a) dedicare tempo alla comunicazione;
- b) valutare la personalità, la consapevolezza e la capacità di agire del paziente;
- c) seguire modelli di comunicazione di "cattive" notizie (gradualità delle informazioni, possibilità e opportunità di cura).

La formazione

La formazione deve essere continua e finalizzata a garantire una diagnosi

tempestiva ed un'adeguata qualità delle cure in qualsiasi contesto. E' l'antidoto più efficace alle crisi che sempre possono comparire nel corso di esperienze lavorative complesse e pesanti, come quelle che caratterizzano la clinica e l'assistenza della persona affetta da demenza. Pertanto deve riguardare tutti gli operatori della rete dei servizi.

Nell'ambito della formazione deve trovare uno spazio centrale lo sviluppo della relazione tra operatore e paziente, tra operatore e familiari del paziente, e della capacità di integrare le competenze professionali.

Documenti di riferimento

- Progetto CRONOS
- Piano Nazionale Demenze (PND)
- Linea Guida "Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento", Revisione 2015, del Consiglio Sanitario Regionale della Toscana
- Piano Regionale Demenze Emilia Romagna
- PDTA per le Demenze della ASL di Brescia (territorio con una lunga storia di impegno nella clinica, nell'organizzazione dei servizi e nella ricerca per la Demenza)
- Linee di indirizzo Nazionali sui PDTA per le demenze del Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del PND, approvate in Conferenza Unificata Stato-Regioni ad Ottobre 2017.

Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure

In tutti gli stadi del declino cognitivo, da quella preclinica (MCI) fino al fine vita, è necessario garantire la continuità delle cure, attraverso la definizione di:

- matrice delle responsabilità professionali (MMG, specialisti)
- matrice delle responsabilità organizzative (zona distretto, UVM ecc.),
- ruolo del livello specialistico (CDCD)
- continuità assistenziale Territorio-Ospedale-Territorio
- ruolo del terzo settore e del volontariato sociale.

Una volta che alla persona viene confermata una diagnosi di demenza, è necessario garantire una presa in carico che preveda una continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e sociosanitari con cui l'utente e la sua famiglia (e/o assistente familiare) possa interfacciarsi durante tutto il percorso di cura. Tale modalità di presa in carico costituisce appunto la "continuità assistenziale".

Per garantire tale modalità operativa è necessario definire processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete dei servizi.

Durante tutto il percorso di cura, fattore imprescindibile è il coinvolgimento della persona interessata e/o del caregiver, garantendo la libertà di scelta rispetto alle opportunità di cura, in tutti i contesti di vita e in tutte le fasi della

malattia.

Il tema dell'integrazione dei servizi della rete risulta pertanto particolarmente significativo. I fattori facilitanti un adeguato collegamento si possono così riassumere:

- assunzione del ruolo di "connettori" naturali dei punti della rete da parte dei professionisti impegnati in più servizi della rete stessa;
- adozioni di linee guida e protocolli operativi comuni;
- scambio di informazioni e confronto tra professionisti dei diversi servizi;
- attività di consulenza presso strutture territoriali, residenziali, semiresidenziali e ospedali;
- costanti rapporti con il medico di medicina generale.

Il contatto telefonico insieme alle comunicazioni scritte (anche per via informatica) e/o gli incontri periodici rappresentano le modalità minime da garantire per assicurare questo collegamento.

Sulla base di quanto descritto e schematizzato nell'allegato al Parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 66/2015 "PDTA demenza" i servizi coinvolti nella gestione integrata possono essere così sistematizzati:

Medicina generale/ cure primarie

Il Medico di Medicina Generale (MMG) è una figura chiave nel processo di presa in carico della persona con disturbo cognitivo o demenza in quanto conosce la persona e la sua famiglia rappresentando un punto di riferimento che è strategico per il sistema in considerazione della complessità di gestione di un problema di lunga evoluzione. Uno dei compiti del MMG è lo scambio di informazioni con gli altri professionisti finalizzato alla continuità della cura e all'approfondimento delle conoscenze dello stato di salute.

Il MMG collabora alla fase diagnostica e alla presa in carico, partecipa al follow-up garantendo la necessaria continuità clinico-assistenziale, con particolare riguardo al monitoraggio clinico-terapeutico e alla gestione delle comorbidità. In accordo con il paziente e/o caregiver/familiare, attiva i servizi sociali per gli interventi necessari.

Interviene nelle situazioni di urgenza legate alla riacutizzazione dei disturbi comportamentali e/o delle comorbidità.

Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)

Il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), come definito nel Piano Nazionale Demenze (GU Serie Generale n.9 del 13-1-2015) effettua la presa in carico delle persone con disturbi cognitivi e/o demenza. Formula la diagnosi, definisce il piano di interventi farmacologici, riabilitativi e psico-sociali ed ottempera alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA (ad esempio la nota 85 pubblicata nella Gazzetta Ufficiale serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

In collaborazione con il MMG, il CDCD programma il follow-up monitorando l'aderenza alla terapia e gli eventuali effetti collaterali, la progressione di malattia, la comparsa o il peggioramento dei disturbi del comportamento, la rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico.

Su segnalazione del MMG il CDCD interviene nelle situazioni di particolare criticità e/o complessità, in raccordo con gli altri servizi della rete.

Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)

L'ospedale non può essere considerato un setting adeguato per la gestione ordinaria della demenza e non è il riferimento principale dei pazienti affetti da demenza, a parte i casi che richiedono un intervento in emergenza/urgenza (come ad esempio un trauma, uno stato di male epilettico, un delirium, uno scompenso comportamentale grave). L'esistenza di una presa in carico a livello territoriale deve consentire di fornire al paziente e ai familiari, risposte assistenziali (ADI, visite specialistiche domiciliari, eccetera) in grado di prevenire accessi impropri in Pronto Soccorso.

ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio)

Così come definito con Deliberazione di Giunta Regionale n. 679/2016 l'Agenzia di Continuità garantisce il governo dell'interfaccia Ospedale-territorio e la continuità assistenziale del paziente nel percorso di dimissione attraverso una programmazione della stessa.

L'ACOT, che coinvolge anche i medici di famiglia, facilita il collegamento tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale nei casi di pazienti con patologie o situazioni sociali complesse, le cui dimissioni richiedono un percorso dedicato per proseguire l'assistenza al domicilio o nelle strutture di riferimento, come gli ospedali di comunità o le residenze sanitarie assistenziali.

Presidia e valuta l'appropriatezza della segnalazione, definisce il percorso di continuità assistenziale attivando, in presenza di un bisogno sociosanitario complesso, l'UVM zonale competente in una logica di continuità con il percorso valutativo progettuale proprio della persona in condizione di non autosufficienza permanente.

Coordina il processo di dimissione attivando le azioni necessarie alla presa in carico del paziente in relazione ai suoi bisogni e alla potenzialità della risposta della rete territoriale, assicurando il raccordo dei Servizi coinvolti, nonché l'interdisciplinarietà degli interventi, mantenendo un rapporto organico e funzionale tra i servizi territoriali, i professionisti della struttura ospedaliera, il MMG.

L'Agenzia per la Continuità Ospedale-Territorio rappresenta un punto fondamentale anche nella presa in carico del paziente con demenza al momento delle dimissioni ospedaliere.

Sistema delle Cure Intermedie

Un malato con demenza e comorbidità clinica che ha superato la fase di acuzie in un setting ospedaliero, qualora necessiti di ulteriore stabilizzazione delle sue condizioni generali, può essere trasferito anche in un posto letto di cure intermedie in attesa di altra destinazione (casa, RSA ecc). Data la particolare tipologia di questi malati, che spesso presentano uno stato confusionale persistente (agitazione, clamore, insonnia), sarebbe opportuno programmare la loro sistemazione in posti letto dedicati e separati, tali da consentire una gestione più adatta alla loro condizione comportamentale (*delirium room*).

Il posto letto di cure intermedie rappresenta dunque il setting dove il paziente,

anche in assenza di problematiche cliniche, viene osservato, vengono trattati i suoi disturbi del comportamento, viene operata la scelta tra i trattamenti farmacologici e non, dove si programma il rientro a domicilio impostando un piano di continuità assistenziale.

Sistema delle Cure Domiciliari

Il sistema delle Cure Domiciliari rappresenta una delle risposte ai bisogni delle persone con demenza in cui le prestazioni sanitarie si integrano con le prestazioni sociosanitarie, sociali e di supporto alla famiglia; garantisce percorsi assistenziali costituiti dall'insieme organizzato di prestazioni fornite da più figure della rete formale e informale, necessari alla cura e alla assistenza della persona al proprio domicilio, sulla base di un PAP (Piano Assistenziale Personalizzato).

Il sistema delle Cure Domiciliari è attivo nella continuità tra le varie fasi del percorso di cura e di assistenza territorio-ospedale-territorio.

Nell'ambito del sistema delle Cure Domiciliari Integrate il MMG ha la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizza e sostiene il ruolo della famiglia.

La Deliberazione di Giunta Regionale n. 402/2004 attribuiva un ruolo strategico nelle politiche assistenziali verso la persona non autosufficiente alla assistenza domiciliare sociosanitaria, definendola e caratterizzandola come un presidio irrinunciabile della mappa integrata dei percorsi di cura integrati.

Le Linee guida per un nuovo modello organizzativo di cure domiciliari (Allegato A Deliberazione di Giunta Regionale n. 402/2004) individuava livelli differenziati di intensità assistenziale e collocava l'assistenza a domicilio della persona anziana e non, in condizioni di cronicità particolarmente gravi, affette da demenze, con gravi disturbi del comportamento, nel livello di alta intensità assistenziale.

Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)

Le strutture semiresidenziali forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e sociosanitarie compresi interventi di sollievo, erogate a persone non autosufficienti, in strutture collocate nel contesto territoriale che accolgono gli ospiti durante le ore diurne e che permettono di mantenere la persona al proprio domicilio.

Da diversi anni il Centro Diurno è entrato a far parte della realtà assistenziale dedicata ai pazienti dementi. Questa tipologia di servizio, sebbene abbastanza diffusa sul territorio, è ancora priva di una normativa di riferimento che ne definisca in modo omogeneo i contenuti e i criteri di appropriatezza, non essendo prevista né nella L.R. 41/2005, né nel Regolamento per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi sociosanitari, né nel ventaglio delle risposte assistenziali definite nell'articolo 7 della L.R. 66/2008.

Il Centro Diurno Alzheimer è un luogo che per sua natura assolve una duplice finalità: quella di cura e riabilitazione di anziani con deficit cognitivo e disturbi del comportamento, sulla base dei potenziali residui espressi, e quella di custodia temporanea e di sollievo per la famiglia.

Il CDA è una realtà assistenziale che si è delineata e innestata nel panorama dei servizi in assenza di criteri specifici di governo: ciò fa sì che vi siano notevoli diversità nella conduzione di tali strutture in relazione, ad esempio, al

personale, alla tipologia e gravità dei pazienti ammessi, ai periodi di permanenza, alle attività riabilitative proposte, alle attività di affiancamento ai caregiver abituali durante il ricovero e in fase di reinserimento al domicilio.

E' indubbio che il luogo privilegiato di vita della persona affetta da demenza è la propria casa. Vi sono però condizioni che rendono impossibile garantire alla persona ammalata un'assistenza adeguata. Se la malattia richiede una serie di interventi medico-infermieristici qualificati, il ricovero in RSA risulta la risposta più appropriata.

Le RSA sono, e di fatto dovranno sempre più essere, il segmento della rete geriatrica elettivamente rivolto agli anziani più compromessi e/o privi di supporti familiari sufficienti, un'alternativa alla domiciliarità quando il sistema di protezione non è più adeguato.

Oggi le RSA, anche e soprattutto a causa del fatto che le persone che vi accedono sono significativamente compromesse nell'autonomia, portatori di grave comorbidità e sempre più anziane, sono divenuti luoghi altamente qualificati per affrontare la cura e l'assistenza della cronicità e le nuove sfide cariche di contenuto etico come le cure fine vita e la dignità del morire.

Nell'ambito delle RSA sono strutturati i cosiddetti moduli Alzheimer: ne sono destinatari i soggetti con significativi disturbi del comportamento come aggressività, agitazione, wandering, inversione del ritmo sonno-veglia che quindi necessitano di particolare sorveglianza.

Il modulo per disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale

Le RSA sono organizzate nelle diverse "modularità" previste dalla normativa vigente, mediante le quali viene garantita, nella differente offerta di prestazioni, la possibilità di una risposta assistenziale appropriata, in base a quanto definito nel Progetto di Assistenza Personalizzato.

All'interno del modulo dedicato alla disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale sono accolti soggetti con decadimento cognitivo medio-grave, conseguente a sindrome demenziale, con prevalenza di problemi attinenti i disturbi del comportamento, come agitazione, aggressività, wandering. Sono soggetti che necessitano di una sorveglianza più stretta, sia per i rischi di fuga che per le cadute. In tali pazienti possono coesistere altre patologie, spesso intercorrenti, ma il problema prevalente è dato dal decadimento cognitivo e dallo stato di dipendenza.

Questa tipologia di servizio ha avuto, nel corso degli anni, uno sviluppo importante per quanto riguarda la cura dei gravi disturbi del comportamento, attraverso la costante sperimentazione di approcci ambientali (ese: ambiente protesico) e di interventi relazionali (ese: relazione terapeutica). E' per questo che l'intervento che viene effettuato nei moduli è da considerarsi ad "alta valenza terapeutica", perché in grado di ridurre, nella maggior parte dei casi, la pervasività dei sintomi comportamentali, della terapia antipsicotica e di far riemergere competenze funzionali che il malato aveva precedentemente perduto in modo tale che, dopo il raggiungimento degli obiettivi previsti dal PAP, la persona possa essere inserita nel modulo per la non autosufficienza stabilizzata oppure essere assistita con prestazioni domiciliari.

Così come previsto dalle disposizioni regionali dunque, la durata del ricovero nel modulo specialistico per la disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale è definita nel Progetto Assistenziale Personalizzato, in cui devono essere indicate obbligatoriamente le valutazioni periodiche da effettuarsi sugli obiettivi posti dallo stesso e comunque non deve protrarsi indicativamente oltre il terzo mese di permanenza in struttura.

Le strutture residenziali e semiresidenziali sono gestite direttamente da soggetti erogatori pubblici o da soggetti erogatori accreditati; l'accesso alle strutture avviene a seguito di una valutazione multidimensionale effettuata da una Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) che redige un PAP (Piano Assistenziale Personalizzato).

Il Centro Diurno Alzheimer

Le modificazioni del quadro demografico, con la progressiva riduzione della popolazione in età attiva, rendono necessario lo sviluppo di una rete di servizi territoriali in grado di fornire un'assistenza qualificata, personalizzata e flessibile agli anziani affetti da demenza. Tale rete, di cui il Centro Diurno (CD) rappresenta uno dei "nodi" principali, comprende competenze sociali e sanitarie e deve essere in grado di offrire a tutti una cura personalizzata, integrata, flessibile e continuativa nel tempo. All'interno di tali servizi, rivolti per definizione ad anziani non autosufficienti con disagio sociale, vi è una prevalenza elevata, fino al 70%, di soggetti con decadimento cognitivo. Pertanto risulta essenziale prevedere che tali servizi siano disegnati in modo da poter garantire cure adeguate a questa tipologia di utenza. Rimane comunque difficoltoso offrire reali opzioni terapeutiche all'interno di tale rete ai soggetti con demenza e significativi disturbi del comportamento, che necessitano di strutture con caratteristiche e competenze specifiche, quali i Centri Diurni Alzheimer (CDA).

I CDA sono rivolti, come spesso indicato dalla normativa in materia, all'assistenza di persone affette da demenza moderata-grave associata a disturbi del comportamento. Studi clinici controllati hanno dimostrato che l'assistenza nei CDA è significativamente efficace nel ridurre i disturbi del comportamento e lo stress del caregiver. Costituiscono inoltre finalità del CDA posporre l'istituzionalizzazione e, limitando le ospedalizzazioni improprie, ridurre in modo consistente la spesa sanitaria oltre che i costi indiretti.

Inoltre la possibilità di usufruire di un Centro Diurno Alzheimer non riveste solo un pur rilevante ruolo di supporto alle famiglie, ma costituisce anche una vera e propria componente del trattamento della malattia, non meno rilevante dei farmaci.

Già sulla base delle indicazioni del Piano Sanitario Regionale 1999-2001, con risorse destinate dal Piano Integrato Sociale Regionale 1998/2000, è stato dato avvio ad una sperimentazione, nell'ambito delle azioni sulla patologia di Alzheimer, volta alla definizione del Centro Diurno socio-terapeutico-riabilitativo con elevata intensità assistenziale. Dal percorso sperimentale, condotto in alcuni ambiti aziendali e monitorato a livello regionale, si sono ricavati gli elementi per la definizione di un possibile "modello", sintetizzato nella

Deliberazione di Giunta Regionale n. 402 del 26/04/2004.

Definizione

I CDA sono strutture sociosanitarie semiresidenziali caratterizzate come luogo di assistenza e cura temporanea, finalizzate al trattamento intensivo di uno specifico target di pazienti: persone con diagnosi di demenza associata a disturbi del comportamento di livello significativo non gestibili con altre modalità assistenziali, preferibilmente deambulanti, in grado di trarre profitto da un intervento intensivo e limitato nel tempo.

Tipologia dell'utenza

Il Centro Diurno Alzheimer è rivolto prevalentemente a persone anziane affette da sindromi demenziali con elevato decadimento, accompagnato anche da disturbi comportamentali, per le quali sia possibile definire e attivare un programma di "cura" con l'obiettivo del miglioramento delle condizioni di vita dell'assistito e dei suoi familiari.

Finalità e strategie

Perseguire l'obiettivo di un adeguato programma individualizzato di assistenza per modificare la storia naturale della malattia, per ridurre i sintomi dei processi degenerativi cognitivi, funzionali e comportamentali, per migliorare le abilità relazionali e sociali.

Il Centro Diurno Alzheimer si colloca nella rete dei servizi territoriali. Deve essere affiancato da altre risposte circolari e integrate, da quelle domiciliari a quelle semiresidenziali di intensità più leggera, ai ricoveri in RSA temporanei e si avvale del concorso e delle risorse messe in campo da più soggetti, pubblici e privati.

Nello specifico, le finalità di questa tipologia di risposta sono:

- Controllare, contenere e ridurre i disturbi del comportamento significativi associati alla demenza, mettendo a punto strategie assistenziali e di prevenzione della ricomparsa dei disturbi; stimolare le capacità cognitive e funzionali residue.
- Supportare le famiglie nell'assistenza continuativa all'anziano; offrire ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare le fasi di crisi anche da un punto di vista psico-relazionale; agevolare il passaggio a servizi a minor intensità di cura.
- Sviluppare collegamenti strutturati con gli altri servizi della rete, garantendo modalità di addestramento e di sostegno ai familiari e agli operatori sociosanitari. In tal modo verrà assicurata la continuità assistenziale sia a domicilio che nel servizio di provenienza.
- Ridurre gli accessi al DEA/PS e l'ospedalizzazione impropria e prevenire o ritardare l'istituzionalizzazione permanente.

L'accesso e la presa in carico

Ai fini dell'appropriatezza dell'ingresso è indispensabile che la diagnosi di de-

menza sia fatta in maniera accurata e circostanziata sulla base di una valutazione multidimensionale (clinica, funzionale, cognitiva, affettiva, comportamentale), garantita dall'utilizzo di strumenti e scale validati, somministrati da personale qualificato.

La presenza di un nucleo familiare o di una condizione domiciliare affidabile, che garantisca continuità "terapeutico-assistenziale" al domicilio, costituisce criterio indispensabile per l'accesso al CDA.

Il CDA si colloca nella rete dei servizi del territorio e vi si accede su indicazione del CDCD in accordo con l'Unità di Valutazione Multidisciplinare/Multiprofessionale (UVM), comprendente la presenza del geriatra e in relazione continua con il MMG, con Piano Assistenziale Personalizzato (PAP), condiviso con la famiglia. Nel PAP, che sarà perfezionato dai professionisti del CDA, devono essere riportati i problemi (clinici, funzionali, psicoaffettivi, sociali) evidenziati dalla valutazione multidimensionale, gli obiettivi dell'assistenza (con particolare riferimento ai disturbi del comportamento e allo stato funzionale), le strategie da mettere in atto per perseguire gli obiettivi, le verifiche periodiche del piano, per valutare i risultati raggiunti ed aggiornare obiettivi e strategie, in accordo con gli operatori del CDA.

La durata della permanenza è temporanea: si tratta di un tempo non prestabilito (generalmente 3 mesi, rinnovabile), ma determinato dal tipo di bisogno dell'ospite e del suo caregiver e finalizzato al raggiungimento dell'obiettivo previsto dal progetto e degli obiettivi da realizzarsi dopo la dimissione.

Dovrebbero essere previsti i seguenti passaggi: un periodo di inserimento presso il CDA (con definizione di un protocollo di accoglienza dell'ospite che preveda, come buona prassi, almeno una visita domiciliare e contatti con i familiari), una fase di frequenza e, se necessaria, una fase di assistenza domiciliare integrata post-CDA, finalizzata al rientro permanente a domicilio e/o all'accompagnamento presso altri servizi della rete.

Il piano delle attività deve garantire momenti di socializzazione, animazione, stimolazione, attività fisica, riabilitazione motoria, stimolazione-riattivazione cognitiva, terapia occupazionale da svolgere individualmente o in piccoli gruppi, attività di prevenzione e trattamento delle sindromi geriatriche.

Gli standard e i requisiti strutturali

Il percorso sperimentale non ha prodotto elementi utili per la declinazione di standard e requisiti definiti nel dettaglio.

Gli orientamenti acquisiti permettono di anticipare alcune indicazioni per i requisiti strutturali.

È auspicabile localizzare il CDA all'interno del centro abitato, possibilmente nelle vicinanze dei luoghi d'incontro per la popolazione, perché la struttura sia il più possibile integrata all'interno del contesto sociale e per garantire la facile accessibilità da parte dei pazienti e dei caregiver.

Per rispondere al criterio della facile accessibilità e sicurezza, inoltre, la struttura dovrebbe essere ubicata preferibilmente al piano terreno e su un unico livello, ben separata da eventuali altre strutture sanitarie attigue (RSA, case di cura).

Per quanto riguarda i requisiti minimi strutturali e volumetrici, si rimanda a

quanto previsto dalla vigente normativa in materia di autorizzazione al funzionamento delle strutture sociosanitarie (Regolamento di attuazione dell' articolo 62 della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 41 approvato con Decreto del Presidente della Giunta Regionale 26 marzo 2008, n. 15/R) relativamente alle strutture semiresidenziali per persone anziane.

La progettazione di ambienti per la demenza deve rispettare i seguenti criteri: sicurezza, assecondando allo stesso tempo la tendenza al vagabondaggio; flessibilità nell'organizzazione degli spazi, rendendoli adattabili ai differenti gradi di disabilità dei pazienti; comfort e familiarità, attraverso arredi riconoscibili, simili a quelli domestici; chiarezza del messaggio d'uso dello spazio, evitando messaggi ambientali ambigui.

Un fondamentale elemento terapeutico è costituito dal Giardino Alzheimer, inteso non solo come ambiente per lo svolgimento di attività fisica in sicurezza, ma soprattutto come fonte di stimolazione sensoriale con lo scopo di favorire l'orientamento, la memoria e il mantenimento delle capacità funzionali residue, di ridurre lo stress psicologico ed assecondare la tendenza al "vagabondaggio".

Il modello gestionale

Il modello sperimentale prevedeva tre moduli organizzativi, dei quali a) il primo con capienza da 8 a 12 persone, b) il secondo con capienza da 13 a 16 persone, c) il terzo con capienza tra 17 e 25 persone, con standard differenziati di dotazione di personale.

L'esperienza avviata sui Centri Diurni Alzheimer tende a prefigurare un'articolazione, all'interno dei servizi di semiresidenzialità, di risposte orientate a specificità di problematiche e che possono assolvere a "fasi" specifiche del percorso assistenziale.

Vista la specificità della tipologia del Centro Diurno Alzheimer, dedicato alle persone con demenza e gravi disturbi del comportamento, ulteriori e specifici approfondimenti permetteranno di definire i requisiti minimi del CDA anche da un punto di vista professionale che saranno inseriti nel Regolamento regionale per il rilascio dell'autorizzazione al funzionamento sopra richiamato.

Attività riabilitative

Sono da prevedersi interventi riabilitativi o riattivativi, svolti in ambito territoriale e rivolti a persone con disturbo cognitivo e demenza con finalità di recupero, mantenimento e, ove possibile, potenziamento delle abilità cognitive comportamentali, psicosociali e funzionali residue.

I trattamenti, orientati dalla valutazione multidimensionale e declinati secondo il grado di gravità della malattia, sono finalizzati al raggiungimento e/o mantenimento del più elevato livello di autonomia possibile e al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.

Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)

L'attivazione della rete delle cure palliative deve essere garantita ad ogni persona con demenza in qualunque momento si renda necessario, nei diversi setting assistenziali.

"Le Cure Palliative rappresentano un approccio terapeutico assistenziale teso a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie, affrontando i problemi associati alla malattia terminale attraverso il sollievo della sofferenza, il trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali correlati" [OMS 2002].

Nel documento *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore* approvato il 25/07/2012 in sede di Intesa Stato-Regioni si afferma che "La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambienti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali).

L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cura individuale, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari in qualsiasi condizione di patologia.

Anche nel caso di persone con demenza le cure palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare" bensì il sistema di cure appropriato quando, con la progressione di una malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile

Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei Comuni

Il Servizio sociale collabora e concorre ad informare le persone con demenza ed i loro familiari relativamente ai diritti di cittadinanza e alla fruizione dei servizi sanitari, sociosanitari ed assistenziali esistenti. Valuta i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari, favorendo in particolare l'attivazione delle dimissioni protette.

I Servizi Sociali si occupano di fornire informazioni, attivare risorse e orientare la persona con disturbi cognitivi o demenza e la sua famiglia al servizio più idoneo alle sue esigenze.

L'assistente sociale, in accordo con la persona e la famiglia, partecipa attivamente nella stesura e realizzazione del progetto assistenziale.

Collabora con il Volontariato ed il Terzo Settore attivando reti sociali formali ed informali, interventi individuali e per progetti di sensibilizzazione della comunità.

Rete informale

Le reti informali (associazioni, familiari, caregivers, volontariato) rappresentano una risorsa importante e si attivano per collaborare con la rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali secondo ruoli e competenze ben definite che ottimizzano le risposte ai bisogni dei pazienti e delle famiglie.

Svolgono un ruolo potenzialmente rilevante all'interno della rete sociale per la demenza è esercitato dalle Botteghe della Salute qualificabili come servizio di prossimità che, a partire dai contesti e dalle persone più fragili, concorre al benessere sociale delle persone e delle comunità. La rete delle Botteghe della

Salute, in questo contesto, può essere utilizzata al fine di attivare azioni comunitarie per:

- aumentare il livello di consapevolezza pubblica della demenza;
- offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura;
- preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari;
- assicurare l'ascolto, l'accoglienza e l'accompagnamento.

Ulteriori servizi importanti gestiti essenzialmente dal mondo dell'associazionismo e del volontariato sono rappresentati dai Caffè e dagli Atelier Alzheimer.

Tali servizi, sono attivabili sul territorio regionale in via sperimentale fermo restando il rispetto delle norme vigenti in materia di urbanistica, edilizia, antisismica, prevenzione incendi, igiene e sicurezza, nonché la conformità alle norme vigenti riguardanti l'illuminazione, l'acustica, la salubrità degli ambienti, con particolare riferimento alla temperatura e all'umidità, la pulizia e la manutenzione.

Caffè Alzheimer

Origine e Storia

Il primo Alzheimer Café è nato nel 1997 a Leida, Olanda, da un progetto dello Psicogeriatra olandese Bere Miesen, che lo ha pensato come uno spazio informale e de-istituzionalizzato per i malati ed i loro familiari: un luogo accogliente, in cui trascorrere qualche ora insieme, socializzare, e parlare dei propri problemi, con la presenza di operatori esperti.

Nelle diverse esperienze che si sono succedute da allora in molti paesi, il Caffè Alzheimer ha avuto interpretazioni diverse, che sono andate dall'occasione di formazione/informazione dei familiari, tipico di un Centro di Ascolto per familiari, a quella di animazione per i malati, tipica di un Centro Diurno.

L'avvio di un Progetto di Caffè Alzheimer su un territorio richiede una riflessione sulla natura della rete dei servizi e della rete sociale esistente sul territorio stesso, per evitare di proporre alle famiglie dei malati occasioni che sono già offerte in altra forma oppure, al contrario, di affidare al Caffè Alzheimer obiettivi di sostegno e assistenza che le Istituzioni non sono in grado di offrire.

I bisogni del malato e della famiglia

I bisogni determinati dalla malattia di Alzheimer richiedono risposte diverse, offerte da soggetti diversi con professionalità, ruoli e competenze diverse mirate, non solo alla protezione della salute e alla migliore cura della persona malata, ma anche alla qualità di vita della persona che si prende cura quotidianamente di lei e, più in generale, dell'intero nucleo familiare.

Alla Rete dei Servizi spetta l'erogazione di servizi sanitari tempestivi e appropriati, in risposta al diritto alla cura del malato, e servizi sociali e assistenziali, ad integrazione delle risorse familiari nella copertura assistenziale.

Particolare importanza assume, per questa patologia, il ruolo delle associazioni di tutela, che affiancano le istituzioni, in accordo con il principio di sussidiarietà. Con il loro intervento, le associazioni di tutela consentono alle famiglie dei malati di affrontare nel modo migliore i problemi connessi alla cura del malato, avendo al tempo stesso molta attenzione alla qualità di vita del nucleo familiare.

L'isolamento sociale

Tra gli effetti della malattia sulla famiglia, oltre ai problemi di compatibilità tra lavoro di cura e lavoro, ai problemi economici derivanti dal costo dell'assistenza, si presentano nel tempo problemi di isolamento sociale, causati da una molteplicità di cause:

- amici e parenti non hanno spesso le risorse per mantenere una relazione con la famiglia, condividendo problemi e sofferenza, e si allontanano progressivamente nel corso della malattia, che copre un arco di tempo di molti anni;
- i familiari stessi favoriscono, più o meno consapevolmente l'isolamento, preoccupati dalle condizioni del malato e impegnati nella cura quotidiana. Diventa difficile per loro chiedere aiuto o delegare, anche parzialmente l'assistenza;
- la società tende a stigmatizzare la persona malata, che viene identificata

con la sua malattia, perdendo identità, storia, riconoscimento di competenze;

- la società tende a stigmatizzare anche il familiare del malato, che è identificato con il suo ruolo di cura, perdendo anche lui identità e riconoscimento di bisogni personali;
- per i motivi precedenti, i familiari hanno difficoltà a coltivare relazioni o frequentare luoghi di incontro, coinvolgendo il malato, condizionati da un senso di pudore che li porta a proteggere e non mostrare le sue fragilità.

Il Caffè Alzheimer "Palestra di Relazione"

Con il Caffè Alzheimer ci si propone di creare un'occasione concreta per affiancare la famiglia di una persona con Alzheimer in un percorso di rottura dell'isolamento sociale.

Le famiglie, invitate agli incontri del Caffè insieme al malato, sono accolte in un ambiente informale e de-istituzionalizzato da operatori esperti nella relazione con il malato e operatori esperti nell'ascolto dei familiari.

Il Caffè può essere definito un Ambiente Ecologico Alzheimer, nel senso che risponde ai bisogni di relazione del malato di Alzheimer, garantendo la protezione necessaria affinché il malato possa esprimere le sue abilità e le sue emozioni.

L'esperienza insegna che, anche se la malattia di Alzheimer ha un carattere progressivo e, allo stato attuale delle conoscenze, inarrestabile, lo stile di vita del malato e le modalità di svolgimento delle attività della vita quotidiana, se appropriati, possono contrastare efficacemente la progressione dei sintomi e il decadimento funzionale.

Il Caffè Alzheimer si presenta, a questo proposito, come una palestra di relazione, nella quale è possibile vivere contemporaneamente le tre dimensioni della relazione: relazione *malato* <-> *operatore*, relazione *familiare* <-> *operatore* e relazione *malato* <-> *familiare*. Si tratta dunque di una importante occasione di addestramento alla relazione terapeutica con il malato, finalizzata alla qualità della vita e al mantenimento delle funzioni.

In sintesi, si possono individuare nel Progetto Caffè Alzheimer i seguenti obiettivi:

- facilitazione dell'apertura alle relazioni della famiglia del malato;
- coinvolgimento del malato, insieme ai suoi familiari, alle attività proposte, che sono di svago e passatempo;
- rilevazione di bisogni di informazione, consulenza, e sostegno della famiglia, per i quali si attivano le risorse del Centro di Ascolto;
- accoglienza di bambini, per i quali si prevedono attività di gioco, lettura, ecc.
- superamento dello stigma che accompagna il malato e la famiglia.

Come richiesto in un Caffè, si offrono ai partecipanti, oltre al caffè, bibite e spuntini dolci e salati. Spesso, alcuni dei partecipanti portano dolci che hanno preparato a casa o comprato, mostrando l'interesse a contribuire al successo dell'iniziativa.

La prima parte dell'incontro è sempre rivolta alle "chiacchiere" sull'attualità, sulle notizie dei giornali o su cosa è successo nei giorni precedenti. La seconda parte, se non sono previste attività particolari, è dedicata alla musica e alle canzoni, una delle attività preferite da tutti, con annessi giochi sul tempo delle

canzoni, i cantanti, ecc.

I nuovi arrivati vengono accolti e presentati al gruppo.

In accordo con la modalità di "*palestra di relazione*", tutte le attività sono condivise tra i presenti: operatori, malati, accompagnatori, cercando di far emergere le abilità e le emozioni dei malati e rinforzare la fiducia dei familiari nei confronti del malato stesso. Le attività proposte non sono previste in maniera strutturata, ma sono svolte in modo da costruire una relazione individuale con i malati.

Se emerge, da parte di alcuni familiari, l'esigenza di colloqui informativi legati alla cura della persona o altre problematiche, si accoglie brevemente la richiesta e si rimanda la discussione ad un successivo incontro al Centro di Ascolto, per non allontanare i familiari dal loro malato.

I Caffè si differenzia dal Centro Diurno, servizio dedicato principalmente al malato, e dal Centro di Ascolto, che è dedicato principalmente al caregiver.

Atelier Alzheimer

L' "Atelier Alzheimer" è un laboratorio di stimolazione cognitiva per persone affette da patologia a carico del sistema nervoso centrale (es. demenza di tipo Alzheimer, demenza vascolare, etc.) con sintomi comportamentali e cognitivi manifestati lievi o di media entità, mirato a sviluppare e attuare opportune azioni volte al contenimento dei sintomi ed al mantenimento delle capacità residue dell'utente.

Un primo esempio di progetto "Atelier Alzheimer" nasce in Toscana nel 2013, studiato e messo a punto da AIMA (Associazione Italiana Malattia Alzheimer) in risposta al modello operativo adottato dalla Regione Toscana nel Piano sanitario 2008-2010, il *Chronic Care Model*, relativamente ad alcune patologie croniche altamente diffuse.

Il progetto nasce da una serie di constatazioni che riguardano la difficoltà che il *caregiver* incontra nel garantire al malato uno stile di vita adeguato ai suoi bisogni; il decadimento progressivo, cognitivo e funzionale, delle forme di demenza; e l'osservazione che lo stile di vita del malato può contrastare la progressione dei sintomi e la perdita delle funzioni.

Obiettivo del progetto è stato quello di contrastare l'incidenza della malattia, agendo sullo stile di vita del malato, mediante attività individuali o di gruppo, riprese dalla quotidianità (lettura del giornale, bricolage, giardinaggio) oppure strutturate (musicoterapia) e legate alla sfera fisica, relazionale ed emotiva, attraverso la stimolazione cognitiva, sociale e sensoriale volta al mantenimento delle capacità elementari dell'utente, utile al miglioramento della qualità di vita all'interno del contesto familiare.

Secondo l'esperienza già consolidata, l'Atelier Alzheimer ben si colloca tra i servizi *family friendly*, di riconoscimento e salvaguardia dei legami familiari del malato, nella consapevolezza che le varie forme di decadimento cognitivo sono a tutti gli effetti "malattie di famiglia", soprattutto nei casi in cui il familiare si accolla la presa in carico del malato al domicilio.

Rispetto a questa malattia, quindi, il *caregiver* informale è il secondo soggetto a essere colpito, con ripercussioni importanti in termini di qualità della vita. Quindi è ineludibile che, sebbene l'obiettivo primario del progetto deve essere rivolto a contrastare la progressione dei sintomi e della perdita delle funzioni di vita del malato, il progetto ha un impatto consistente anche sulla vita del *caregiver*; oltre a poter fornire risposte a criticità emergenti e soddisfare richieste di *empowerment*, si pone anche una finalità di *respite* per il *caregiver*.

Il servizio ha lo scopo di:

- offrire all'utente l'opportunità di svolgere una attività "ri-abilitativa", che rallenti la perdita delle funzioni correlata alla progressione della malattia per garantire la miglior qualità di vita possibile.
- trasferire al Caregiver (il familiare o il/la badante che si occupa di assistere il malato) le competenze necessarie a continuare nell'ambiente familiare il lavoro di cura proposto nel laboratorio.

Il programma stimola i meccanismi alla base dei processi cognitivi più importanti della vita quotidiana di un soggetto: l'attenzione, la memoria, le abilità di

fluenza verbale e le capacità di orientarsi nello spazio e nel tempo.

Atelier Alzheimer aiuta anche la famiglia ad acquisire maggiori competenze della gestione della malattia a domicilio per una organizzazione più serena del tempo personale del caregiver.

L'intervento prevede attività svolte da professionisti esperti sulla ri-abilitazione cognitiva, direttamente riferibili alla vita di tutti i giorni e alla sfera cognitiva, fisica, relazionale ed emotiva dell'anziano, come la lettura del giornale, il bricolage, il giardinaggio, la musicoterapia e pet-therapy.

L'intervento è svolto attraverso:

- Presa in carico della situazione familiare da parte dello psicologo (anamnesi, storia di vita dell'utente e della famiglia, attuali criticità della gestione della malattia, etc.)
- Inquadramento del funzionamento cognitivo dell'utente e monitoraggio nel tempo da parte del neuropsicologo.

L'intervento riabilitativo è svolto previa definizione di un progetto personalizzato, stilato in collaborazione con la famiglia e rivalutato periodicamente.

I risultati dell'attività vengono condivisi con i familiari, che ottengono anche addestramento su come mantenere gli effetti ottenuti nel laboratorio anche durante la permanenza in casa dell'anziano.

I familiari hanno la possibilità di riposare e avere del tempo a disposizione per se stessi, migliorando anche la qualità della relazione in famiglia.

Attività svolte

Il progetto si svolge sulla base di un piano d'azione individuale personalizzato, elaborato sui bisogni e le caratteristiche dell'utente, sviluppato in base all'inquadramento del funzionamento cognitivo, della storia medica e di vita dell'utente e contestualmente mediante l'osservazione e la collaborazione dei familiari. Tali informazioni risultano utili al fine della programmazione delle attività che prevedono lo svolgimento di:

- attività personalizzate e realizzate con definite modalità di relazione;
- attività finalizzate alla stimolazione cognitiva, sensoriale e sociale utili mantenimento della capacità elementari dell'utente;
- attività con valenza ecologica riprese dalla normale quotidianità (lettura giornale, ortoterapia, bricolage) oppure strutturate (musicoterapia, attività motoria, pet therapy)

I partecipanti vengono seguiti da personale specializzato nella ri-abilitazione cognitiva; nelle attività specifiche intervengono varie figure professionali specializzate nell'assistenza di persone affette da patologie cognitive come psicologo, neuropsicologo, educatori, animatori, *counselor*, operatori socio-sanitari e terapeuti.

Certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile

La valutazione medico-legale della demenza risente di un'ampia area di incertezza determinata dalla frammentarietà delle norme in punto di indennità di accompagnamento ed alla mancata individuazione, in molti contesti territoriali del nostro Paese, di precisi criteri diagnostici che devono orientare la prassi valutativa.

La valutazione della demenza è un processo del tutto complesso, ma di fondamentale importanza in qualunque setting clinico anche se le finalità della medesima possono essere diverse: esse possono riguardare, infatti, la diagnosi clinica della malattia, l'individuazione dei determinanti etiologici che ne sono all'origine, la valutazione relativa all'efficacia delle terapie e/o dei programmi riabilitativi, la determinazione del carico assistenziale e, nell'ambito medico-legale, la valutazione del "danno funzionale permanente" in riferimento alle "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età" di cui al Decreto legislativo 23 novembre 1988, n. 509.

La demenza infatti è, oggi, definita come una sindrome clinica prodotta da diversi fattori causali, caratterizzata da una perdita progressiva delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, che interferisce significativamente con il funzionamento sociale (la performance) della persona. L'approccio valutativo alla persona demente deve realizzarsi con un metodo orientato a valutare, in primis, i processi biologici per coglierne gli aspetti dinamico-funzionali ed il relativo impairment (o "danno funzionale permanente") nel rispetto degli indicatori di pertinenza giuridica che definiscono i presupposti (e le condizioni) dell'intervento assistenziale.

Ad oggi la valutazione dei pazienti affetti da demenza, per le loro caratteristiche, che li differenziano dal paziente non autosufficiente "più tradizionale", risulta spesso disomogenea. A ciò contribuisce talvolta una modalità di presentazione del paziente da parte dello specialista, con diagnosi non documentata.

Ai fini di una qualificata presentazione dei pazienti affetti da demenza alle Commissioni, si rende quindi necessario in primo luogo l'utilizzo di strumenti di valutazione uniformi e condivisi, elaborati in accordo tra i CDCD, i Responsabili delle Commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e l'INPS. Ciò faciliterebbe indubbiamente il lavoro delle Commissioni e garantirebbe ai richiedenti risposte omogenee per tutto il territorio.

Importante sarebbe quindi una stretta collaborazione, auspicabilmente formalizzata anche attraverso un accordo ad hoc, fra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile ed i CDCD al fine di definire modalità omogenee di valutazione dei pazienti affetti da demenza e della stesura della relazione di presentazione.

Allegato C

IL PIANO REGIONALE DEMENZE

Premessa con i riferimenti normativi e di programmazione.

Il Piano Nazionale per le Demenze è stato approvato dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni il 30 ottobre 2014 e pubblicato in GU a gennaio 2015. La Toscana è stata una delle prime regioni italiane a recepire formalmente il Piano con Delibera GRT n. 147 del 23/02/2015, ma anche ad avviare un plauso di strumenti ed iniziative con lo scopo di migliorare la conoscenza, la presa in carico e la cura delle persone malate di demenza. L'Alzheimer insieme alle altre forme di demenza (Frontotemporale, a Corpi di Lewy, Vascolare, associata al Parkinson ecc) è una malattia cerebrale grave che impatta in Toscana su un bacino potenziale di oltre 80.000 persone e famiglie. E' un numero validato dalla letteratura scientifica, che stima che le malattie con demenza riguardino l'1,6% della popolazione. Il 10 per cento di queste persone ha un'età inferiore a 65 anni, mentre gli over 75 sono l'80%. L'alto indice di vecchiaia comporta un elevato tasso di mortalità, pari al 22%.

In Toscana l'Agenzia Regionale di Sanità stima che nel 2016 vi siano oltre 90.000 persone over 65 affette da demenza e, solo nell'anno precedente, si sono stimati più di 11.000 nuovi casi.

Nel 2015 in Toscana si stimano 92.945 persone con demenza di cui 11.152 nuovi casi. Di questi, quasi il 54% è colpito da Alzheimer: 84.883 persone con demenza sono assistite a domicilio e di queste 27.278 hanno una forma di demenza moderata mentre 11.525 una forma di demenza grave. L'assistenza domiciliare è resa più complicata dal fatto che circa un caso su due si trova in una condizione di moderata/grave non autosufficienza, misurata in base alle capacità di svolgere le normali attività di base della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare ecc.). Sono 46.080 le persone con demenza che hanno perso l'autonomia in almeno 2 attività di base della vita quotidiana (Fonte: Portale ARS Indicatori di salute Parsis 2015).

La gravità della demenza, da un punto di vista clinico, è determinata dalla perdita progressiva, in chi ne è colpito, delle proprie facoltà mentali, della capacità di comprendere anche semplici informazioni, di orientarsi in luoghi conosciuti, di riconoscere i propri familiari. Il malato potrebbe allontanarsi di casa e perdersi, cadere e rimanere a terra anche alcune ore senza che qualcuno se ne accorga, sbagliare il senso di marcia mentre è alla guida della automobile.

La demenza è una malattia cronica, ma con periodi di possibile riacutizzazione in cui si può manifestare uno scompenso comportamentale, una polmonite da ingestione di cibo, una emorragia cerebrale da ripetute cadute a terra....

La demenza è una grave malattia sociale perché colpisce molte persone e non sempre anziane; perché nella maggior parte dei casi è inguaribile e dura molti anni; perché esaurisce le forze dei familiari che se ne devono fare carico; perché necessita di un lunghissimo periodo di assistenza. La sua cronicità esaspera il sistema della rete di assistenza anche perché, ancora oggi, si ricorre troppo tardi ai servizi, pretendendo una risposta immediata e duratura.

La cura della persona malata di demenza inizia con il sospetto diagnostico che parte dal MMG, il quale successivamente invia il paziente al CDCD per l'approfondimento diagnostico. Una volta effettuata la diagnosi è necessario che il percorso di presa in carico, sulla base dei singoli e specifici bisogni, sia chiaro e lineare.

La cura della persona malata di demenza comporta un'elevata necessità assistenziale ed un importante impiego di risorse, pari a 6 volte il costo sanitario dell'utente medio del Servizio sanitario regionale. Più in dettaglio, 1/4 dei malati ha un bisogno molto elevato, pari a 15 volte la media, 1/3 ha un carico elevato (7 volte la media) e il 50% ha un carico moderato (2,5 volte la media).

La demenza si accompagna sovente ad altre malattie. Il 60% delle persone ha addirittura 4 o più patologie co-presenti. Tra queste si citano le più frequenti: ipertensione (ne è affetto il 50% dei malati di demenza), cardiopatia ischemica (30%), patologie cerebro-vascolari (30%), diabete (15%), scompenso cardiaco (14%).

La cura della persona inizia nell'ambiente familiare dove si cerca di fare il possibile per far fronte alle difficoltà di gestione e di assistenza. Ma ben presto la famiglia entra in crisi perché le necessità di cura e contenimento diventano ogni giorno di più, estremamente complesse. Il MMG e il CDCD sono impegnati a fare il possibile affinché i disturbi del malato siano curabili al proprio domicilio e i familiari abbiano le necessarie informazioni su come comportarsi.

Con il progredire della malattia, quando la gestione in casa del malato diventa impossibile, è necessario garantire la presa in carico del malato all'interno dei Centri Diurni Alzheimer o dei Moduli Cognitivo-comportamentali in RSA. Per accedere a queste strutture il MMG, il CDCD, l'AIMA e i servizi sociali devono informare i familiari sulle modalità e tempi di erogazione del servizio: Punto Insieme, UVM ecc.... Contestualmente le famiglie devono essere informate sulla necessità di Tutela Legale (Amministrazione di sostegno).

Sia il CDA che i Moduli Alzheimer sono servizi temporanei a disposizione dei soggetti affetti da demenza e gravi disturbi del comportamento. L'alta valenza terapeutica di queste strutture fa sì che sia il personale dedicato (medico, infermiere, OSS, educatore, fisioterapista) che l'ambiente adattato (ambiente protesico) siano in grado di ridurre l'apporto farmacologico e favorire l'emergere di abilità residue funzionali al mantenimento del massimo livello di autonomia possibile in quel momento e per quella persona con demenza.

Quando la malattia è così avanzata da rendere la persona totalmente non autosufficiente, allettata e con necessità di supporti vitali (SNG, PEG, CVC ecc) occorre poter garantire un percorso dignitoso di fine vita.

La demenza rappresenta un problema sanitario e sociale di primaria importanza sia per le caratteristiche della malattia (lunga durata con progressiva compromissione cognitiva e comportamentale), sia per la rilevanza sociale conseguente alle implicazioni umane ed economiche che riguardano le famiglie delle persone ammalate.

Considerando che, secondo alcune indagini condotte in Italia, la maggioranza (80-90%) delle persone affette da demenza è assistita a domicilio da caregiver informali e anche quando viene ricoverata in istituti, in media è stata assistita a domicilio per 6 anni di malattia, ne deriva che il peso assistenziale è attualmente sostenuto in gran parte dalla famiglia.

L'elemento che più compromette la qualità di vita del caregiver e determina il ricorso alla istituzionalizzazione, è rappresentato dai disturbi della sfera comportamentale e dalla perdita dell'autonomia.

A questo proposito negli ultimi anni si sono sviluppati modelli assistenziali specifici per i disturbi del comportamento che, oltre a rappresentare un'importante strategia assistenziale, laddove non siano possibili altri interventi, hanno anche lo scopo di sollevare le persone di riferimento dal carico assistenziale e dallo stress che ne consegue.

Particolare attenzione nel PSSIR 2012-2015 è riservata alla demenza, dato che una quota consistente della non autosufficienza dell'anziano risulta attribuibile alla presenza della stessa. Per tale condizione la Regione Toscana aveva già previsto un percorso di assistenza socio-sanitaria specifico, a partire dal Piano Sanitario Regionale 2002-2004, successivamente strutturato nella DGR 402/2004. Tale percorso prevede la presenza di servizi residenziali e semiresidenziali specializzati nel trattamento di soggetti con demenza e gravi disturbi del comportamento, finalizzati a ridurre i sintomi

psicologici e comportamentali, a rallentare il declino dell'autonomia, a massimizzare la qualità della vita dei pazienti e a ridurre il carico assistenziale delle famiglie, favorendo il loro apporto assistenziale flessibile e temporaneo, finalizzato al mantenimento a domicilio del paziente.

Nei casi di maggior complessità, un intervento specialistico contribuisce alla definizione della priorità ed appropriatezza dell'accesso dell'utente ai servizi residenziali e semiresidenziali specializzati, consentendo un'adeguata valutazione del livello di gravità del bisogno sociosanitario in relazione alle risorse disponibili.

E' considerata quindi prioritaria la ridefinizione del percorso diagnostico assistenziale della persona con demenza in modo da rendere tale percorso omogeneo e coerente su tutto il territorio, in un'ottica di appropriatezza e sostenibilità. Il Consiglio Sanitario Regionale, attraverso il gruppo di lavoro dedicato, ha prodotto documenti di comprovata importanza che possono costituire una valida base di riferimento.

FINALITÀ GENERALE		
La demenza costituisce una grande priorità di sanità pubblica, soprattutto nelle regioni con un'alta percentuale di anziani e di grandi anziani come la Toscana. L'elevato carico assistenziale posto dai malati affetti da demenza sulle famiglie e sul sistema socio-sanitario richiede una adeguata programmazione della rete dei servizi specialistici e, diagnostici – terapeutici, di assistenza domiciliare e di cura intermedia quali i centri diurni e i moduli Alzheimer all'interno delle RSA. Considerate le caratteristiche di gravità, diffusione e implicazioni sulla qualità di vita, la demenza deve essere affrontata come una Malattia Sociale. La finalità generale del Piano Regionale è quello del miglioramento della qualità di vita e di assistenza delle persone colpite dalla malattia e delle loro famiglie, attraverso un'attesa riduzione del ricorso all'istituzionalizzazione.		
STRATEGIA		
Modalità di intervento (idea di fondo)	Meccanismi attraverso cui si producono i cambiamenti	Elementi osservabili che definiscono il successo del progetto
Pianificazione strategica delle azioni e degli interventi al fine di ridefinire, in ambito regionale, il percorso diagnostico assistenziale della persona con demenza rendendolo omogeneo e coerente, in un'ottica di appropriatezza e sostenibilità.	Approccio inclusivo e partecipativo delle persone affette dalla malattia, dei loro familiari e di tutti gli operatori (pubblici e privati) coinvolti nei percorsi di cura	Minor numero di persone affette da demenza inserite nei percorsi istituzionalizzanti. Risorse (formali ed informali) delle reti territoriali inserite nelle progettazioni personalizzate di presa in carico.

Il presente Piano intende si focalizza prioritariamente sulle seguenti aree di intervento:

- A. Interventi e misure di politica sanitaria e sciosanitaria;
- B. Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata;
- C. Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure;
- D. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.

A. Interventi e misure di politica sanitaria e sciosanitaria				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
A1. Migliorare la qualità di vita e di assistenza delle persone colpite dalla malattia attraverso strategie mirate per la prevenzione primaria, secondaria e terziaria	• interventi per la persona sana, volti a promuovere lo stato di salute ed evitare la comparsa di malattie • interventi per la persona malata, volti a limitare la progressione della malattia • interventi sulla persona malata, volti a evitare o limitare la comparsa di complicazioni o esiti invalidanti • incentivazione dello sviluppo della ricerca e dell'innovazione nei diversi ambiti: Ricerca Organizzativa, Clinica, Genetica, Epidemiologica	• introduzione di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei direttori generali e dei direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale TEMPISTICA: 6 mesi	Regione/ MeS	SI/NO
A2. Sviluppare gli interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari e/o dei caregivers del paziente	• informazioni • supporto psicologico nei momenti di stress, anche attraverso trattamenti personalizzati • formazione congiunta • aggiornamento continuo dei soggetti e delle professionalità coinvolte	• eventi informativi/formativi • interventi di supporto e di sostegno psicologico TEMPISTICA: 12 mesi	Servizi territoriali e rete informale	Nr. eventi-interventi realizzati Nr. persone coinvolte

A. Interventi e misure di politica sanitaria e scociosanitaria				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
A3. Contenere l'istituzionalizzazione della persona, limitare gli accessi al Pronto Soccorso e i ricoveri in ospedale	- realizzazione di percorsi integrati ospedale-territorio - gestione del percorso assistenziale dei pazienti nelle diverse fasi della malattia e nei diversi setting assistenziali; - implementazione e utilizzo di tecnologie innovative (telemedicina, domotica); - nell'ambito dell'Innovazione Tecnologica promozione di progetti di Enabling Technology per la Demenza finalizzati a proteggere l'autonomia del malato, nella fase lieve - moderata di malattia e ad offrire sostegno alla Diade Malato - Caregiver	- procedure condivise per la gestione dei pazienti in condizioni di emergenza (BPSD) h/24 - protocolli, linee guida e procedure TEMPISTICA: 12 mesi	Servizi territoriali	Nr. procedure attivate
A4. Valutare il livello di appropriatezza dei criteri di eleggibilità per l'accesso nonché gli esiti in termini clinico-assistenziali	monitoraggio delle attività e individuazione di appropriati indicatori di misurazione dei risultati raggiunti, utilizzando gli strumenti informativi e di governo individuati dalla Regione Toscana	dotazione dei territori di uno strumento informatico per registrare la presa in carico della persona con demenza anche al fine di mappare con più precisione il fabbisogno, la casistica e l'utilizzo dei farmaci tenendo presenti le "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" All. B dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26/10/2017 TEMPISTICA: 24 mesi	Regione ESTAR e Servizi territoriali	SI/NO

B. Creazione di una rete per le demenze e realizzazione della gestione integrata				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
B1. Ottimizzare i percorsi diagnostico terapeutici e i percorsi socio-assistenziali	• integrazione, coordinamento e opportune riorganizzazioni funzionali degli attuali presidi di riferimento - Unità di Valutazione Multidisciplinare di Zona Distretto (U.V.M.) medici di medicina generale e rete degli specialisti di riferimento ospedalieri e territoriali (CDCD) • semplificazione delle procedure • strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale, della rete dei servizi e funzioni in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi • promozione della collaborazione tra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e i CDCD ai fini dell'acquisizione di modalità omogenee di valutazione.	• carte di servizi di zona attraverso cui si definiscano funzioni e competenze dei diversi servizi al fine di garantire la risposta corretta ad ogni necessità di cura del paziente in ogni livello assistenziale, dalle cure primarie ai servizi specialistici ambulatoriali, a quelli residenziali e semiresidenziali, ai servizi domiciliari ed ospedalieri • formalizzazione modello organizzativo CDCD e Centri Diurni Alzheimer • formalizzazione della collaborazione tra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e i CDCD • formazione degli operatori coinvolti nella certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile TEMPISTICA: 12 mesi	Servizi territoriali Regione	SI/NO Nr. eventi formativi attivati

C. Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
C1. Garantire tempestività, precocità d'intervento ed appropriatezza del progetto di cura	• adozione di criteri diagnostici (clinici e strumentali) condivisi dai servizi specialistici • implementazione e costante aggiornamento di Linee di Indirizzo diagnostico-terapeutiche sulla pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, rivolte a tutti i professionisti del settore	• piano di monitoraggio della diffusione e dell'implementazione delle Linee Guida e del PDTA del Consiglio Sanitario Regionale • adozione di un documento relativo ai percorsi di cura/percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che garantiscano la gestione integrata in quanto finalizzati non solo a migliorare la qualità della cura, ma anche a implementare l'appropriatezza nell'erogazione dei trattamenti e l'uso delle risorse, sia a livello regionale che territoriale tenendo presenti le "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" All. A dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26/10/2017 TEMPISTICA: 6 mesi	Regione	SI/NO
C2. Promuovere azioni orientate a rafforzare il sistema dei servizi domiciliari	• potenziamento dell'integrazione funzionale delle risposte attivabili investendo su strumenti a supporto di una maggiore relazione tra i diversi attori che intervengono a vario titolo nell'area delle demenze e dell'Alzheimer	• percorsi di formazione specialistica in medicina generale e sensibilizzazione del ruolo centrale del medico di medicina generale • percorsi di formazione /aggiornamento rivolti a tutti le	Servizi territoriali e rete informale	Nr. percorsi attivati Nr. persone

C. Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
	- sostegno alle persone e alle famiglie nella ricerca di strumenti di coping (fronteggiamento e gestione) delle situazioni problematiche - rafforzamento delle capacità del sistema familiare e territoriale di attivare risorse (azioni promozionali e di attivazione della comunità) - potenziamento delle competenze delle persone (persone affette dalla malattia, familiari e operatori)	figure professionali che operano nei servizi sanitari e sociosanitari, con modalità integrate - azioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari che prevedano la partecipazione di tutte le figure professionali sociosanitarie e dei familiari/caregivers informali - attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica - counselling e l'attivazione di specifici laboratori (Caffè Alzheimer) TEMPISTICA: 12 mesi		formate Nr. audit attivati Nr. laboratori e attività di counselling attivati

D. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
D1. Facilitare l'accesso ai servizi quanto più tempestivo possibile	supporto alle persone con demenza e ai loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili	- momenti di informazione che riguardino tutto quello che il familiare può fare per migliorare la qualità dell'assistenza al suo congiunto, e la propria qualità di vita - rete di Centri di Ascolto Alzheimer come punti di riferimento per chi si prende cura della persona malata per informazioni, consulenze e sostegno psicologico - rete delle Botteghe della Salute per: - aumentare il livello di consapevolezza pubblica della demenza; - offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura; - preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari; - assicurare l'ascolto, l'accoglienza e l'accompagnamento. - sinergia delle Associazioni con la rete dei Servizi Sanitari e Sociali del territorio (Medici di base, ASL, Servizi Sociali Territoriali, Centri Specialistici di Diagnosi e Terapia), integrando i servizi attraverso interventi finalizzati ad offrire a	Rete informale e Servizi territoriali	SI/NO

D. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
		coloro che si prendono cura dei malati - familiari, operatori, volontari - un sostegno concreto nello svolgimento delle loro attività TEMPISTICA: 12 mesi		
D2. Sviluppare l'empowerment delle persone e della comunità	incentivazione di tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle comunità	- momenti di sensibilizzazione rivolte alle comunità organizzati dalle Associazioni anche attraverso la rete delle Botteghe della Salute - formalizzazione e messa in atto di modalità e strumenti per la partecipazione attiva delle famiglie e delle comunità TEMPISTICA: 12 mesi	Rete informale	SI/NO

Allegato D

Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano
Nazionale Demenze
5/07/2017

Indice

- 1 Premessa**
- 2 Rilevanza epidemiologica e caratteristiche delle demenze come patologie cronico degenerative complesse⁴**
- 3 Background e definizione del contesto di riferimento**
 - 3.1 Evidenze di letteratura disponibili sui PDTA*
 - 3.2 Documenti, letteratura e linee guida necessari per un PDTA*
 - 3.3 Normativa di riferimento in Italia*
 - 3.4 Caratteristiche dei PDTA*
 - 3.4.1 Definizione di PDTA
 - 3.4.2 Tipologie di PDTA
 - 3.5 Costruzione e diffusione di un PDTA*
 - 3.5.1 Figure coinvolte
 - 3.5.2 Modalità di diffusione
 - 3.5.3 Data di stesura, revisione e aggiornamento del documento
- 4 Definizione del percorso**
 - 4.1 Sistema Informativo*
 - 4.2 Strutture e servizi coinvolti nella rete*
 - 4.2.1 I servizi coinvolti
 - 4.2.2 Le figure professionali
 - 4.2.3 Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure
 - 4.3 Processo di analisi e rappresentazione*
 - 4.3.1 Diagramma di flusso
 - 4.3.2 Rappresentazione a matrice
- 5 Monitoraggio e verifica dell'implementazione del PDTA**
 - 5.1 Indicatori*
- 6 La costruzione del percorso locale**
- 7 Conclusioni**
- 8 Bibliografia**
- 9 Allegato 1. Esempio di possibili indicatori. Proposta ASL 6 di Palermo –Regione Sicilia**

1 Premessa

Il documento *“Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze”* propone una definizione condivisa, teorica ed operativa, di *Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze* e descrive gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona con demenza ma anche alla sua famiglia, che potranno poi avere una diversa articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi.

L’obiettivo è di poter disporre di linee di indirizzo nazionali da utilizzare come guida per quanti sono impegnati nella progettazione e attuazione di PDTA a livello regionale e locale.

A livello regionale e locale emerge, infatti, una forte eterogeneità e disomogeneità nei contenuti e nella costruzione dei PDTA. Va detto che analoga eterogeneità si riscontra nella letteratura internazionale sul tema.

La scelta di occuparsi dei PDTA, anche come approfondimento in relazione all’obiettivo 2 del PND, nasce dalla necessità di disporre di un documento di riferimento nazionale sui PDTA attraverso il quale sostenere la riorganizzazione dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari impegnati nella sfida che le cronicità, e tra queste le demenze, pongono.

Il documento proposto *“Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze”*, è frutto del lavoro svolto dal Tavolo per il monitoraggio dell’implementazione del

“Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze” pubblicato in GU nel 2015 (GU Serie generale n.9, del 13 gennaio 2015), previsto all’azione 1.6 .

Questo Tavolo si è regolarmente riunito dopo la pubblicazione del PND ed ha visto la partecipazione del Ministero della Salute con la Direzione della Prevenzione (Coordinamento), la Direzione della Programmazione del Ministero della Salute e la Direzione Generale dei Sistemi Informativi Sanitari, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, i referenti per le demenze indicati da ciascuna Regione e Provincia Autonoma, le tre Associazioni Nazionali dei familiari e dei pazienti, l’Istituto Superiore di Sanità e le tre principali società scientifiche di settore.

Nell’ambito delle riunioni sono state portate avanti attività finalizzate sia alla ricognizione della situazione del recepimento del PND a livello regionale e delle province autonome, sia all’elaborazione di documenti tecnici di approfondimento su tematiche ritenute di particolare interesse dal tavolo.

Le prime due tematiche sulle quali si è deciso di attivare i lavori sono relative ai Sistemi e Flussi Informativi ed ai Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA). Il tavolo ha deciso di dedicare a ciascuna tematica un documento di indirizzo nazionale elaborato da un sottogruppo formato da referenti del Tavolo ed altri Enti/Istituzioni ed esperti invitati espressamente per questa attività; ciascun documento è stato poi discusso, condiviso e approvato in sede di riunione plenaria del tavolo.

2 Rilevanza epidemiologica e caratteristiche delle demenze come patologie cronico degenerative complesse

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di *Alzheimer Disease International* una priorità mondiale di salute pubblica: "nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, del triplo nel 2050, con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 4 secondi) e con una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8-anni. La stima dei costi è di 604 mld di dollari/anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica; a livello internazionale, nazionale regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate."

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno si prefigura di dimensioni allarmanti, ed è facile prevedere che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica. Il sesso femminile, inoltre, rappresenta un importante fattore di rischio per l'insorgenza della demenza di Alzheimer, la forma più frequente di tutte le demenze (circa il 60%). La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa del 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottanta anni. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

In Italia, nel 2015, gli ultrasessantacinquenni sono 13,4 milioni, il 22% del totale. In diminuzione risultano sia la popolazione in età attiva di 15-64 anni (39 milioni, il 64,3% del totale) sia quella fino a 14 anni di età (8,3 milioni, il 13,7%). L'indice di dipendenza strutturale sale al 55,5%, quello di dipendenza degli anziani al 34,2%. La stima dell'indice di vecchiaia al 1° gennaio 2016 è pari a 161,1 persone di 65 anni e oltre ogni 100 giovani con meno di 15 anni (171,8 nel Centro e 143,5 nel Mezzogiorno). La simultanea presenza di una elevata quota di persone di 65 anni e oltre e di una bassa quota di popolazione al di sotto dei 15 anni colloca il nostro Paese tra i più vecchi del mondo, insieme a Giappone (indice di vecchiaia pari a 204,9 nel 2015) e Germania (159,9 nel 2015).

Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani. Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze.

In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

Le conseguenze anche sul piano economico ed organizzativo sono facilmente immaginabili.

Rispetto alle terapie farmacologiche, sebbene ad oggi siano in corso numerosi progetti di ricerca per individuare terapie efficaci nella cura della demenza, purtroppo gli interventi disponibili non sono ancora risolutivi. Le strategie terapeutiche a disposizione per le demenze sono di tipo farmacologico, psicosociale e di gestione integrata per la continuità assistenziale.

Soprattutto per le patologie cronico-degenerative come le demenze, dunque, appare necessario definire un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.

3 Background e definizione del contesto di riferimento

3.1 Evidenze di letteratura disponibili sui PDTA

L'esigenza di trovare un riferimento teorico ed operativo condiviso su ciò che si intende con "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale" è comune tra chi, a diversi livelli e con diversi ruoli, si occupa di programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari e per quanti vi lavorano.

Negli ultimi anni è emersa l'opportunità di adottare un approccio integrato alla demenza. Questa modalità, detta *Gestione Integrata* (anche definita *Disease Management*, *Case management*, *Chronic care model*, *Expanded Chronic care model* e *Continuity of patient care*), è stata adottata con successo nella gestione di altre malattie croniche (malattie oncologiche, diabete) e si stanno valutando le possibili applicazioni nel campo delle demenze.

La Gestione Integrata consiste nella presa in carico della persona con disturbo cognitivo e demenza e della sua famiglia da parte di una équipe e/o di un centro esperto.

L'obiettivo dei programmi di gestione integrata è di ottenere un miglioramento dello stato di salute del paziente e, contemporaneamente, di contenere/ottimizzare l'utilizzo delle risorse umane ed economiche adottando strategie per modificare i comportamenti di pazienti e medici, da parte dei quali è spesso difficile ottenere rispettivamente una adesione ai piani di cura e la condivisione e l'utilizzo di linee guida per la pratica clinica.

Gli approcci di Gestione integrata sono accomunati dal fatto di essere sistemi organizzati, integrati, proattivi, orientati alla popolazione, che pongono al centro dell'intero sistema un paziente informato/educato a giocare un ruolo attivo nella gestione della patologia da cui è affetto. L'enfasi va dunque posta sulla continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza e attraverso un coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

I percorsi assistenziali rappresentano strumenti utili per il concretizzarsi della gestione integrata e allo stesso tempo risultano indispensabili per costruire un disegno assistenziale adatto alle potenzialità e ai limiti dei contesti locali, permettendo di inserire, nelle diverse tappe assistenziali, indicatori di verifica specificamente correlati ai contributi dei diversi servizi e delle differenti figure professionali.

Per attuare un intervento di gestione integrata è fondamentale disporre:

- di processi e strumenti di identificazione della popolazione target;
- di linee guida basate su prove di efficacia;
- di modelli di collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- di strumenti psicoeducativi per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- di misure di processo e di esito;
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine;

-di meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per specialisti e Medici di Medicina Generale (MMG).

Il modello della gestione integrata è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, di strumenti e di strategie per lo sviluppo dell'*empowerment*, di informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile.

L'adozione di questo approccio sembra permettere un rallentamento nella progressione della malattia e un miglioramento della qualità di vita per il malato e i suoi familiari.

Attualmente questo tipo di intervento nelle demenze è limitato a poche realtà sia a livello nazionale che internazionale.

Il tavolo di lavoro ha condotto una ricognizione dei PDTA in uso a livello regionale o locale in Italia nel settore delle demenze. La ricognizione effettuata sulle esperienze locali mette in evidenza un'ampia eterogeneità nei contenuti e nel processo di costruzione dei PDTA, su aspetti che riguardano il tipo di committenza e il grado di coinvolgimento dei diversi attori nell'elaborazione dei documenti, la focalizzazione e articolazione su una o più fasi del percorso, il coinvolgimento di uno o più servizi/organizzazioni (PDTA intro-ospedaliero, ospedale-territorio), la presenza o meno di indicatori e di informazioni sull'uso di sistemi informativi e di un processo di diffusione, implementazione, monitoraggio e valutazione del percorso stesso.

3.2 Documenti, letteratura e linee guida necessari per un PDTA

Le linee guida (LG) sono dichiarazioni che includono raccomandazioni intese ad ottimizzare le cure, definite sulla base di una revisione sistematica delle evidenze e una valutazione dei benefici e rischi delle varie opzioni di cura. Le LG cliniche offrono una valutazione della qualità della letteratura scientifica rilevante e una valutazione dei probabili benefici e rischi di uno specifico trattamento. Queste informazioni permettono ai professionisti sanitari di procedere secondo le indicazioni, scegliendo le migliori cure per ogni singolo paziente sulla base delle sue preferenze (Institute of Medicine, 2011).

Diverse sono le banche dati in cui è possibile reperire Linee Guida, le principali sono: Medline (generico database elettronico in cui sono indicizzati articoli scientifici, Review e Linee Guida), National Guideline Clearinghouse (una risorsa pubblica per Linee Guida cliniche, creata per iniziativa della Agenzia statunitense per la Ricerca e la Qualità in Sanità - AHRQ e il Dipartimento per la Salute degli USA). A tale proposito è importante ricordare anche la Cochrane Library, che, pur non essendo propriamente un database di Linee Guida, rimane comunque una fonte irrinunciabile di raccomandazioni e loro livelli di evidenza.

I principali organismi nazionali e internazionali e relativi siti di linee guida sono:

- SNLG - Sistema Nazionale Linee Guida – Italia. Il Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) produce, aggiorna e diffonde raccomandazioni evidence based per la pratica clinica (www.snlg-iss.it).
- AHRQ - Agency for Healthcare Research and Quality (già AHCPR) - Stati Uniti d'America. Il sito è collegato con la National Library of Medicine e include linee guida, una selezione di referenze per clinici e pazienti, brochures per il pubblico e documenti sulla EBM, rapporti di technology assessment (www.ahrq.gov).
- G-I-N - Guidelines International Network Associazione internazionale no profit di individui e organizzazioni che si occupano di linee guida per la pratica clinica. Obiettivo del G-I-N è migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria promuovendo lo sviluppo sistematico di linee guida per la pratica clinica e la loro applicazione nella pratica, attraverso una collaborazione internazionale. La

Guideline Library del G-I-N contiene informazioni regolarmente aggiornate sulle linee guida prodotte dai membri del G-I-N (www.g-i-n.net).

- HAS - Haute Autorité de Santé (ha incorporato l'ANAES - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) – Francia. Produce raccomandazioni per la pratica clinica e consensus conference sui maggiori temi clinici, diagnostici e terapeutici (www.has-sante.fr/portail).
- NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence – Inghilterra. Special health authority del NHS inglese per la produzione di linee guida cliniche, rapporti di technology assessment e clinical audit (www.nice.org.uk).
- NIHR-HTA - Health Technology Assessment Programme del National Institute for Health Research – Inghilterra. Banca dati contenente i rapporti di technology assessment prodotti dall'HTA
- SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network – Scozia. Linee guida prodotte da una rete multidisciplinare di operatori sanitari inglesi e scozzesi (www.sign.ac.uk).

Nella costruzione di un PDTA è necessario esplicitare quali sono le linee guida alle quali si fa riferimento considerando il mandato del PND riportato ai punti 3.1.1 (*Sviluppo delle Linee Guida (LG) che si rendano necessarie nel panorama della promozione di corrette pratiche preventive e clinico-assistenziali basate sulle evidenze scientifiche, con attenzione alle aree di particolare criticità*) e 3.1.2 (*Elaborazione di tali LG nell'ambito del Sistema nazionale linee guida (SNLG), con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali (Ministero della salute, Istituto Superiore di sanità, Regioni, AGENAS) e la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche*).

La ricerca delle fonti di letteratura/EBM/EBN e delle linee guida, relative al problema individuato oggetto del PDTA, ha lo scopo di definire le migliori pratiche professionali e gestionali e disegnare un *percorso ideale* che serva da riferimento e confronto per valutare incongruenze e punti critici del *percorso effettivo* oggetto di modifica e monitoraggio.

Identificati i traguardi assistenziali e gli outcomes attesi, il *percorso di riferimento* rappresenta, sulla base delle linee guida e EBM/EBN e del percorso ideale, la migliore sequenza temporale e spaziale possibile delle attività da svolgere nel contesto di una determinata situazione organizzativa e di risorse.

Dopo aver identificato i traguardi assistenziali e gli outcomes attesi ed aver focalizzato ogni singola attività sul paziente, deve essere definita la successione temporo-spaziale delle azioni necessarie e realizzabili. Le azioni ritenute non necessarie o ridondanti, saranno eliminate in accordo con l'obiettivo di ottenere il miglior risultato (efficacia), di utilizzare la miglior pratica clinica (appropriatezza) e di ottimizzare risorse e tempi (efficienza).

Si procede quindi alla ridefinizione del processo di diagnosi e di cura per la patologia, selezionando il migliore PDTA attuabile nello specifico contesto aziendale e/o del SSR in relazione alle indicazioni EBM/EBN ed alle risorse disponibili.

I dati della fase retrospettiva, la raccolta delle proposte di cambiamento da parte dei professionisti e l'integrazione con quanto proposto dalla letteratura, sono le basi per lo sviluppo dei cambiamenti apportati con nuovo PDTA.

3.3 Normativa di riferimento in Italia

Il Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (GU n.9 del 13-1-2015) ha tra i suoi obiettivi la "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata" (Obiettivo 2).

Nell'ambito delle attività previste dal PND per monitorare lo stato di recepimento ed implementazione del PND a livello regionale, è stata dedicata una sezione specifica sul sito dell'Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze) in cui vengono raccolte e aggiornate le delibere e gli atti normativi che ciascuna

Regione e Provincia Autonoma si impegna a segnalare in relazione allo stato di recepimento e implementazione del PND.

Alcune delle Regioni che hanno intrapreso il percorso di recepimento e/o implementazione del PND a livello regionale hanno anche definito una progettualità per la riprogrammazione dei Servizi, includendo nelle delibere e negli atti normativi regionali anche indicazioni sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali da implementare a livello locale. In tabella 1 viene riportata una sintesi dello stato del recepimento del PND a maggio 2017, mentre si rinvia al sito www.iss.it/demenze per la situazione aggiornata e per consultare la documentazione segnalata dalle Regioni.

Tabella 1. Monitoraggio dello stato di recepimento del PND a livello regionale: situazione a Marzo 2017

Regione	Documento di riferimento per il recepimento del PND	Ri-denominazione e CDCD	Segnalazione dei nodi dell'assistenza e rete dei Servizi	Progettualità per la riprogrammazione dei Servizi
Campania	Decreto commissariale n.52 del 29/05/2015	si	si	Si
Emilia Romagna	DGR N.990 del 27/06/2016	si	si	Si
Lazio	DCA n. 448 del 22/12/2014	si	si	Si
Liguria	DGR n.267 13/3/2015 DGR n.55 26/01/2017	si	si	si
Marche	DGR 107 23/2/2015	si	si	Si
Piemonte	D.G.R. 14 Novembre 2016, n. 37-4207	si	si	si
P. A. Trento	Delibera n.719 del 6/05/2015	si	si	Si
Toscana	DGR 147 del 23/02/2015	si	si	si
Umbria	D.G.R. n.1019 del 12/09/2016	no	no	no
Veneto	Delibera 653 del 15/05/2015	si	si	si
Puglia	DGR n.1034 del 14/07/2016 (BUR Puglia n.88 del 29/7/16)	no	no	no
<i>Avviato il monitoraggio sullo stato di recepimento ed implementazione a livello regionale del PND: tutta la documentazione è stata inserita formalmente in una sezione dedicata alla normativa sul sito dell'Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze)</i>				

3.4 Caratteristiche dei PDTA

3.4.1 Definizione di PDTA

I PDTA sono strumenti che permettono di delineare, rispetto ad una o più patologie o problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno di una organizzazione e tra organizzazioni per la presa in carico del paziente e della sua famiglia.

La presa in carico della persona e della sua famiglia, nell'ambito della Gestione Integrata, prevede l'inserimento in un percorso diagnostico terapeutico assistenziale dove, a seconda dei bisogni e delle fasi della malattia, l'equipe definisce, in accordo con gli interessati, l'intervento più appropriato.

Nella Gestione Integrata la persona con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza e i familiari rappresentano il centro di una rete di cui fanno parte i servizi sanitari e socio-sanitari, ospedalieri e territoriali, come ambulatori specialistici, servizi di assistenza domiciliare, strutture residenziali e semi residenziali territoriali (ad esempio Centri Diurni), l'Ospedale, nonché la rete sociale e quella informale (associazioni).

I termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" affermano la prospettiva della presa in carico attiva e totale, dalla prevenzione alla riabilitazione alle cure palliative e di fine vita, della persona che ha un problema di salute, per la gestione del quale, spesso, diventano necessari interventi multi professionali e multidisciplinari attuati in diversi ambiti come quello psico-fisico, sociale e delle eventuali disabilità. Nell'ambito dei PDTA, devono essere chiaramente definite le caratteristiche delle persone con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza individuando i criteri di inclusione ed esclusione in relazione alle caratteristiche assistenziali dei soggetti. E' raccomandabile che i criteri di inclusione facciano riferimento a modelli di classificazione univoci come quello ICD-9 CM o il DRG (*Diagnosis Related Groups* - Raggruppamenti omogenei di diagnosi): ciò consente di uniformarsi ed ottenere flussi di dati coerenti dai sistemi informativi correnti oltre ad ottimizzare il sistema di valutazione.

Tuttavia è fondamentale considerare le classificazioni cliniche più aggiornate come ad esempio l'ICD-10, il DSM-5, il NIA (National Institute on Aging) ed i criteri per identificare il Mild Cognitive Impairment (MCI) e le differenti tipologie di demenza.

Accanto a percorsi per la popolazione-bersaglio (target, ossia persone con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza e i loro familiari) è utile affiancare percorsi specifici per sottogruppi di pazienti di interesse del PDTA, verso i quali la risposta organizzativa e gestionale e il follow-up devono essere diversificati a seconda del grado di complessità assistenziale.

Altri elementi utili da considerare riguardano l'adesione consapevole del paziente, la raccolta di specifiche informazioni per poter effettuare il monitoraggio tramite indicatori di processo e di esito e la stratificazione del rischio (funzione specialistica).

3.4.2 Tipologie di PDTA

I PDTA presentano diverse tipologie a seconda del loro ambito di estensione.

In questo documento il PDTA si qualifica come un PDTA territorio /ospedale /territorio per rimarcare la necessità di garantire la continuità assistenziale del processo di cura, inteso come percorso orientato all'integrazione e alla completezza della presa in carico.

Queste linee di indirizzo orientate al perseguimento della qualità e dell'appropriatezza dovranno essere rimodulate da ogni singola Regione sulla base dell'organizzazione della rete dei servizi sanitari sociali e socio sanitari del proprio territorio e dell'ottimizzazione delle risorse.

3.5 Costruzione e diffusione di un PDTA

3.5.1 Figure coinvolte

Nel percorso di costruzione del PDTA è necessario tenere presente il coinvolgimento delle seguenti figure: il committente, i soggetti promotori, il gruppo di coordinamento e il gruppo di lavoro.

3.5.1.1 Il committente

Il committente è il soggetto che assume formalmente la responsabilità e definisce la modalità con cui si intende redigere il PDTA e monitorarne l'implementazione individuando gli indicatori.

In linea generale dovrebbe coincidere con la massima funzione gestionale. Questo specifico documento è indirizzato al livello regionale e delle province autonome, pertanto il committente è identificato nell'amministrazione regionale.

3.5.1.2 I soggetti promotori e il livello di formalizzazione del progetto

Il promotore è il soggetto che riceve dal committente il mandato di redigere il PDTA e corrisponde alla Direzione Generale d'Azienda che, attraverso le sue articolazioni e con atto formale, nomina il gruppo di coordinamento.

3.5.1.3 Il gruppo di coordinamento

Il gruppo di coordinamento è costituito da operatori con competenze metodologiche e organizzative a differenti livelli: dalla gestione per processi alla valutazione e miglioramento per la qualità, dalla nomina e coordinamento di gruppi di lavoro al coinvolgimento dei professionisti impegnati in azienda, dalla programmazione e controllo di gestione alla formazione. I compiti specifici dello staff di coordinamento fanno riferimento agli aspetti progettuali generali dell'approccio per processi: la facilitazione dell'avvio del progetto e la sua gestione, il reperimento e la valutazione delle Linee Guida, l'organizzazione degli incontri del gruppo di lavoro, la predisposizione di documenti e moduli, l'elaborazione dei dati, la produzione dei reports e la loro diffusione, la tenuta del dossier di riferimento.

Per lo staff di coordinamento è raccomandabile prevedere strutture snelle, composte da pochi soggetti con mandati precisi e formalizzati, che possono avvalersi di altre risorse quando necessario.

3.5.1.4 Il gruppo di lavoro

Il gruppo, identificato per la costruzione del PDTA deve avere una definizione delle professionalità, discipline e ruoli dei partecipanti. I membri del gruppo, inoltre, devono essere competenti, ciascuno per la propria parte, rispetto al processo di diagnosi, cura e assistenza nella demenza, motivati e in grado di motivare gli altri operatori. Il coinvolgimento di tutte le competenze professionali, inclusa la figura del MMG è indispensabile per assicurare il consenso locale su un PDTA, rendendone possibile l'applicazione.

Caratteristiche essenziali del gruppo di lavoro per la costruzione di un buon PDTA sono la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità: non solo le categorie di operatori sanitari, ma anche quelle sociali e quelle amministrativo-organizzative possono essere necessarie a sviluppare uno specifico PDTA.

Al gruppo di lavoro deve far parte un rappresentante dello staff di coordinamento ed al fine di una maggiore operatività è raccomandabile sia composto da un numero piccolo di componenti che abbiano la facoltà e l'obbligo di avvalersi di ulteriori risorse, quando necessarie alla progettazione ed alla verifica del percorso. E' sempre da prevedere la partecipazione nel gruppo di lavoro di rappresentanti delle Associazioni dei malati e/o dei familiari.

3.5.2 Modalità di diffusione

Dopo la loro validazione i PDTA realizzati devono prevedere una modalità di diffusione interna ed esterna (intese rispettivamente come azienda/regione e popolazione generale). Il target per la diffusione deve essere preventivamente individuato a livello del gruppo di lavoro PDTA, anche sulla base delle

indicazioni rappresentate dal livello regionale. Particolare cura deve essere dedicata alla redazione finale dei documenti da distribuire utilizzando il canale sia informatico che cartaceo e in termini formali.

3.5.3 Data di stesura, revisione e aggiornamento del documento

Ai fini di una corretta identificazione dei documenti e della promozione dei necessari aggiornamenti, è sempre utile inserire nel corpo del PDTA redatto i riferimenti a:

- data di stesura del primo documento
- la data di revisione (ed eventualmente il numero della revisione)
- la data di aggiornamento

4 Definizione del percorso

I PDTA nell'ambito del modello di gestione integrata (GI) si basano sull'integrazione e il coordinamento tra i livelli di diagnosi e assistenza e sul coinvolgimento attivo delle persone con sospetto diagnostico e/o diagnosi di demenza e i loro familiari nel percorso di presa in carico e cura.

L'approccio sistemico di tipo disease management, ampiamente diffuso in campo internazionale, e il chronic care model, che costituisce ormai il riferimento organizzativo-operativo di tutte le esperienze più significative in Italia e all'estero nell'ambito dell'assistenza alla cronicità, indica la necessità di un'integrazione sistemica, che non trascuri nessun attore assistenziale (sia sanitario sia sociale sia socio-sanitario) e che progressivamente prenda in carico tutti i pazienti, indipendentemente dal grado di evoluzione della patologia.

Nella gestione integrata non può esservi "distanza" tra le varie componenti e tra i diversi attori del sistema assistenziale. La gestione integrata implica un piano personalizzato di assistenza condiviso tra tutti i professionisti coinvolti nel processo con un ruolo diverso a seconda della complessità clinica e dell'evoluzione della malattia. La maggiore prevalenza di una figura rispetto all'altra, all'interno di un percorso assistenziale personalizzato e concordato, deve in ogni caso scaturire da una scelta condivisa tra i vari attori assistenziali coinvolti. In tal senso, la struttura del percorso di un paziente in gestione integrata è decisa unitariamente da MMG, dallo specialista e dal distretto, con il contributo di altri professionisti e carers informali; il percorso deve essere rivalutato periodicamente e deve basarsi sulla scelta del setting assistenziale migliore (più appropriato, più efficace e più efficiente) per la singola persona.

La gestione integrata implica, quindi, la necessità dello sviluppo di strumenti di comunicazione stabile all'interno della rete di professionisti che assiste il paziente, sfruttando, tutte le potenzialità informatiche incluse la telemedicina (sanitaria) e la teleassistenza (sociale). Lo sviluppo della GI, impone la necessità di una comunicazione sistematica tra i diversi attori di cura e, pertanto, è necessaria l'individuazione di formule specifiche di condivisione dei dati.

4.1 Sistema Informativo

Il "sistema informativo" è un complesso insieme di dati, modelli, indicatori raccolti con l'obiettivo di informare operatori e cittadini.

I sistemi informativi sanitari (SIS) riguardano le prestazioni e i servizi erogati dalle strutture coinvolte nell'assistenza sanitaria ai diversi livelli e sono organizzati per raccogliere in maniera standardizzata e uniforme informazioni relative alla salute della popolazione e/o al ricorso ai servizi sanitari. Essi sono gli

strumenti fondamentali per la gestione economico-finanziaria dell'assistenza (es: calcolo dei finanziamenti agli erogatori, valutazioni economiche, controllo della spesa) e per la programmazione sanitaria dei servizi. Considerata la mole di dati di natura clinica contenuti nei SIS, la relativa fruibilità a bassi costi, il progressivo miglioramento della qualità dei dati raccolti, in molti Paesi del mondo l'utilizzo di tali strumenti informativi anche a scopi epidemiologici e valutativi, è aumentato moltissimo.

Questi sistemi contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di individuare in modo proattivo i soggetti a maggior rischio e con maggiore bisogno di essere coinvolto in un PDTA e di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza e di effettuare una ricostruzione del percorso assistenziale o della storia clinica del paziente. Consentirebbe inoltre il trasferimento e l'uso delle informazioni cliniche necessarie per il coordinamento delle attività fornite da più servizi. L'analisi dei dati e la lettura integrata di diversi sistemi informativi permettono inoltre di ridurre duplicazioni di servizi nonché di ridurre l'uso di procedure inappropriate.

Nel nostro Paese, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria nel settore delle demenze. Allo stesso modo non vi sono esperienze consolidate di registri di popolazione su soggetti con demenza o a rischio di demenza che possono avere una finalità di sanità pubblica.

Nell'ambito della prospettiva di Gestione Integrata (GI) si rende necessaria una struttura di sistema informativo in grado di gestire quantità sempre maggiori d'informazioni in modo efficace, efficiente e tempestivo, di fornire i dati e le informazioni necessarie e di far circolare gli elementi di conoscenza tra le varie componenti del sistema assistenziale, rispettando i differenti bisogni informativi dei diversi attori assistenziali.

Il tavolo di lavoro ha dedicato alla tematica dei Sistemi e Flussi Informativi il documento di indirizzo nazionale *"Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze"* al quale si rimanda per approfondire la proposta di promuovere l'utilizzo di tecniche di *record-linkage* nella costruzione di archivi integrati dedicati alle demenze con i quali, fatta salva la necessità di garantire la riservatezza dei dati, è possibile condurre analisi non solo in ambito epidemiologico, ma anche in campo sanitario, collegando informazioni provenienti dallo stesso archivio o da archivi diversi per la ricerca di elementi utili a descrivere e valutare, in termini di efficacia, appropriatezza, equità, le cure erogate o le prestazioni fornite.

4.2 Strutture e servizi coinvolti nella rete

Di seguito vengono descritti alcuni degli elementi che necessariamente debbono essere inclusi nei percorsi di riferimento che, ovviamente, vengono delineati tenendo conto delle specificità regionali e locali.

4.2.1 I servizi coinvolti

Trattandosi di gestione integrata i servizi coinvolti afferiranno sia all'area sanitaria, che a quella socio-sanitaria nonché a quella sociale e delle reti informali:

- Medicina generale/cure primarie
- Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)
- Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)
- Sistema delle cure domiciliari
- Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali (dedicate e non)

- Attività riabilitative
- Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)
- Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni
- Rete informale

4.2.2 Le figure professionali

Le figure professionali, funzionali a garantire l'offerta dei servizi sopra elencati in relazione ai bisogni e all'evoluzione della patologia, sono:

- Medico di Medicina Generale (MMG)
- Medico specialista (neurologo, geriatra, psichiatra) del CDCD
- Psicologo
- Altri medici specialisti in relazione ai bisogni
- Infermiere
- Nutrizionista
- Fisioterapista
- Terapista occupazionale
- Logopedista
- Tecnico della riabilitazione psichiatrica
- Educatore professionale
- Assistente sociale
- Operatore socio-sanitario (OSS)
- Educatore sociale

4.2.3 Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure

Il tema dell'integrazione dei servizi della rete risulta particolarmente rilevante in quanto è necessario garantire alla persona con disturbo cognitivo o demenza e alle famiglie una presa in carico che preveda continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e socio-sanitari con cui l'utente e la sua famiglia si interfacciano durante tutto il percorso di cura.

Nell'ambito della costruzione del percorso di cura, fattore imprescindibile è la condivisione con la persona interessata e/o con chi se ne prende cura, garantendo dunque la libertà di scelta alle opportunità di cura, in tutti i contesti di vita e in tutte le fasi della malattia.

Tale modalità di presa in carico costituisce la "continuità assistenziale" che può essere garantita attraverso la definizione di processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete.

Il contatto telefonico insieme alle comunicazioni scritte (anche per via informatica) e/o agli incontri periodici rappresentano le modalità minime da garantire per assicurare questo collegamento. Alcuni esempi di modalità e fattori facilitanti un adeguato collegamento sono:

- costanti rapporti con il medico di medicina generale;

- stessi professionisti impegnati in più servizi della rete con ruolo di “connettori” naturali dei punti della rete;
- scambio di informazioni e confronto tra professionisti dei diversi servizi;
- attività di consulenza presso le strutture e i servizi coinvolti nella rete (es. territoriali, residenziali, semiresidenziali e ospedali);
- adozioni di linee guida e protocolli operativi comuni;
- esistenza di tavoli istituzionali e gruppi tecnici.

A garanzia della continuità assistenziale, potrà essere valutata la possibilità di individuare una figura/struttura/servizio che svolga una funzione trasversale ai diversi servizi coinvolti nel PDTA. Per tale funzione si rende necessaria una formalizzazione che individui la figura/struttura/servizio e la sua funzione nel PDTA locale.

Esempi di modalità per la formalizzazione dei rapporti necessari a garantire il collegamento tra i servizi della rete nell’ambito del PDTA sono:

- protocolli per iter diagnostico e terapeutico;
- raccordi aziendali e/o distrettuali per accesso ai servizi della rete;
- accordi per accessi programmati in Centro Diurno e/o Nucleo Residenziale dedicato;
- protocolli di collaborazione tra Servizi sociali dei Comuni e CDCD;
- protocolli per le attività svolte dall’Ospedale per la gestione di casi complessi;
- attivazione di percorsi e/o progetti specifici;
- accordi per consulenze specialistiche e supervisione ad attività (ad es. stimolazione cognitiva), svolte nelle strutture socio-sanitarie.

Di seguito la descrizione delle principali funzioni dei Servizi coinvolti nella gestione integrata:

Medicina generale/ cure primarie

Il Medico di Medicina Generale (MMG) è una figura chiave nel processo di presa in carico della persona con disturbo cognitivo o demenza in quanto conosce la persona e la sua famiglia rappresentando un punto di riferimento che è strategico per il sistema in considerazione della complessità di gestione di un problema di lunga evoluzione. Uno dei compiti del MMG è lo scambio di informazioni con gli altri professionisti finalizzato alla continuità della cura e all’approfondimento delle conoscenze dello stato di salute.

Il MMG collabora alla fase diagnostica e alla presa in carico, partecipa al follow-up garantendo la necessaria continuità clinico-assistenziale, con particolare riguardo al monitoraggio clinico-terapeutico e alla gestione delle comorbidità. In accordo con il paziente e/o caregiver/famigliare, attiva i servizi sociali per gli interventi necessari.

Interviene nelle situazioni di urgenza legate alla riacutizzazione dei disturbi comportamentali e/o delle comorbidità.

Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)

Il Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD), come definito nel Piano Nazionale Demenze (GU Serie Generale n.9 del 13/1/2015) effettua la presa in carico delle persone con disturbi cognitivi e/o demenza. Formula la diagnosi, definisce il piano di interventi farmacologici, riabilitativi e psico-sociali ed ottempera alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) (ad esempio la nota 85 pubblicata nella Gazzetta Ufficiale serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

In collaborazione con il MMG, il CDCD programma il follow-up monitorando l'aderenza alla terapia e gli eventuali effetti collaterali, la progressione di malattia, la comparsa o il peggioramento dei disturbi del comportamento, la rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico.

Su segnalazione del MMG il CDCD interviene nelle situazioni di particolare criticità e/o complessità, in raccordo con gli altri servizi della rete.

Allo stato attuale una delle maggiori problematiche per i CDCD è rappresentata dalla loro mancata identificazione quali centri di costo in molte realtà sul territorio nazionale.

Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)

L'ospedale è un sistema complesso, la cui missione naturale è la gestione dell'acuzie. L'assistenza ospedaliera rappresenta un continuum con l'assistenza territoriale.

L'ospedale non può essere considerato un setting adeguato per la gestione ordinaria della demenza e non è il riferimento principale dei pazienti affetti da demenza, a parte i casi che richiedono un intervento in emergenza/urgenza (come ad esempio un trauma, uno stato di male epilettico, un delirium, uno scompenso comportamentale grave). L'esistenza di una presa in carico a livello territoriale deve consentire di fornire al paziente e ai familiari, risposte assistenziali (ADI, visite specialistiche domiciliari, etc.) in grado di prevenire accessi impropri in Pronto Soccorso.

Sistema delle Cure Domiciliari

Il sistema delle Cure Domiciliari rappresenta una delle risposte ai bisogni delle persone con demenza in cui le prestazioni sanitarie si integrano con le prestazioni sociosanitarie, sociali e di supporto alla famiglia; garantisce percorsi assistenziali costituiti dall'insieme organizzato di prestazioni fornite da più figure della rete formale e informale, necessari alla cura e alla assistenza della persona al proprio domicilio, sulla base di un PAI (Piano Assistenziale Individuale).

Il sistema delle Cure Domiciliari è attivo nella continuità tra le varie fasi del percorso di cura e di assistenza territorio-ospedale-territorio.

Nell'ambito del sistema delle Cure Domiciliari Integrate il MMG ha la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizza e sostiene il ruolo della famiglia.

Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)

Le strutture semiresidenziali forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie compresi interventi di sollievo, erogate a soggetti non autosufficienti, in strutture collocate nel contesto territoriale che accolgono i pazienti durante le ore diurne e che permettono di mantenere la persona al proprio domicilio.

Le strutture residenziali forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie, compresi i ricoveri di sollievo, erogati a soggetti non autosufficienti, non assistibili a domicilio.

Le strutture residenziali e semiresidenziali sono gestite direttamente da soggetti erogatori pubblici o da soggetti erogatori accreditati; l'accesso alle strutture avviene a seguito di una valutazione multidimensionale effettuata da una équipe multidisciplinare che redige un PAI (Piano Assistenziale Individuale).

E' auspicabile che le strutture residenziali e semiresidenziali possano articolarsi nei territori in servizi dedicati alla gestione di pazienti con demenza e pazienti con demenza con gravi disturbi del comportamento.

Attività riabilitative

Sono da prevedersi interventi riabilitativi o riattivativi, svolti in ambito territoriale e non, rivolti a persone con disturbo cognitivo e demenza con finalità di recupero, mantenimento e, ove possibile, potenziamento delle abilità cognitive comportamentali, psicosociali e funzionali residue.

I trattamenti, orientati dalla valutazione multidimensionale e declinati secondo il grado di gravità della malattia, sono finalizzati al raggiungimento e/o mantenimento del più elevato livello di autonomia possibile e al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.

Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)

L'attivazione della rete delle cure palliative deve essere garantita ad ogni persona con demenza in qualunque momento si renda necessario, nei diversi setting assistenziali.

Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni

Il Servizio sociale collabora e concorre ad informare le persone con demenza ed i loro familiari relativamente ai diritti di cittadinanza e alla fruizione dei servizi sanitari, sociosanitari ed assistenziali esistenti. Valuta i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari, favorendo in particolare l'attivazione delle dimissioni protette.

I Servizi Sociali si occupano di fornire informazioni, attivare risorse e orientare la persona con disturbi cognitivi o demenza e la sua famiglia al servizio più idoneo alle sue esigenze.

L'assistente sociale, in accordo con la persona e la famiglia, partecipa attivamente nella stesura e realizzazione del progetto assistenziale.

Collabora con il Volontariato ed il Terzo Settore attivando reti sociali formali ed informali, interventi individuali e per progetti di sensibilizzazione della comunità.

Rete informale

Le reti informali ad esempio i familiari, i caregivers, il volontariato, le Associazioni, i Caffè Alzheimer, rappresentano una risorsa importante, si attivano per collaborare con la rete dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali secondo ruoli e competenze ben definite che ottimizzano le risposte ai bisogni dei pazienti e delle famiglie.

Nel caso dell'associazionismo non profit si richiama il vincolo alle normative di riferimento.

4.3 Processo di analisi e rappresentazione

Il percorso e le modalità assistenziali di presa in carico dei pazienti con disturbo cognitivo o demenza e delle loro famiglie possono essere rappresentati con diverse metodologie che facilitano la lettura e l'analisi dei percorsi stessi.

Di seguito vengono riportati, a titolo di esempio, i due più ampiamente utilizzati.

4.3.1 Diagramma di flusso

Uno strumento utile per descrivere e rappresentare l'algoritmo della rete assistenziale delineata nel PDTA è il *diagramma di flusso* che permette una visione globale dell'intero percorso, l'identificazione degli episodi (attività o insieme di attività) maggiormente significativi che lo compongono e dei soggetti preposti alla gestione di ogni singolo episodio o attività.

Il diagramma di flusso è la rappresentazione grafica di un processo inteso come una sequenza di attività e snodi decisionali, realizzato secondo modalità standard in modo da rendere più semplice e immediata la comunicazione e la comprensione del processo a tutte le persone coinvolte.

Con un diagramma di flusso si è in grado di rappresentare schematicamente i componenti di una struttura, i passaggi di una procedura o una cronologia.

4.3.2 Rappresentazione a matrice

La rappresentazione a matrice, corrispondente al diagramma di flusso funzionale, è uno strumento utilizzato per descrivere in modo conciso e pratico le attività (identificate nel diagramma di flusso con il rettangolo) e, nel contempo, definire in modo chiaro ed immediato le risorse/responsabilità coinvolte nel processo.

La rappresentazione a matrice consiste in una tabella che incrocia le attività (tempi e fasi) con le risorse/responsabilità (strutture, operatori, ecc.).

Per un maggiore approfondimento, si rimanda ai documenti di recepimento e implementazione del PND della Regione Campania (decreto commissariale n.52 del 29/05/2015), della Regione Emilia Romagna (DGR N.990 del 27/06/2016) e della Provincia Autonoma di Trento (Delibera n.719 del 6/05/2015) dove sono presenti esempi di rappresentazioni grafiche dei percorsi delineati nell'ambito di PDTA. Tali documenti sono consultabili sul sito dell'Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze).

5 Monitoraggio e verifica dell'implementazione del PDTA

La valutazione, componente sempre centrale di ogni programmazione, passa attraverso la definizione di criteri, indicatori e standard, che consentono di monitorare nel tempo gli andamenti e la rispondenza di quanto implementato al livello locale ai modelli utilizzati e agli obiettivi posti dai livelli regionali e nazionali.

5.1 Indicatori

Gli indicatori sono variabili altamente informative utili a fornire una valutazione sintetica circa il raggiungimento o il mantenimento nel tempo di un determinato obiettivo prefissato. Possono fornire sia valutazioni istantanee che andamenti nel tempo e nello spazio (es. comparazione di strutture diverse).

Nell'ambito del PDTA gli indicatori rappresentano uno degli strumenti di valutazione dell'applicazione di un percorso e gli scostamenti tra il percorso di riferimento e quello effettivamente attuato nell'organizzazione.

Posso essere distinte varie tipologie di indicatori:

- Indicatori quantitativi (es. numero prime visite/anno)
- Indicatori qualitativi (es. percentuali di diagnosi entro l'anno di insorgenza dei sintomi)
- Indicatori di struttura (es. numero di figure professionali nei CDCD/ personale totale)
- Indicatori di processo (es. numero di diagnosi/numero di prese in carico da parte dei servizi territoriali)
- Indicatori di output di esito
- Indicatori di tipo economico/amministrativo

Nelle caratteristiche essenziali possono essere osservati:

- lo sviluppo temporale del percorso complessivo specie per alcuni parametri critici (es tempi di attesa, durata del processo diagnostico ambulatoriale)
- l'appropriatezza per quanto riguarda l'aderenza a specifiche linee guida cliniche ed organizzative (es accertamenti neuroradiologici/ diagnosi, somministrazione di farmaci in specifiche situazioni cliniche, etc.)
- l'esito globale (istituzionalizzazione del paziente, *burnout* del *caregiver*),
- i costi economici, i volumi di produzione.

Facendo riferimento al PND gli obiettivi 2 e 3 contenuti del documento costituiscono i temi fondamentali attorno ai quali gli indicatori si sviluppano per definire la qualità del PDTA.

E' sempre opportuno introdurre per la valutazione un indicatore riferito alla qualità percepita da parte della persona con demenza e della sua famiglia.

Un esempio di applicazione di questi concetti è contenuto nell'Allegato 1, proposta di indicatori per i PDTA per le demenze elaborata dalla ASP 6 di Palermo -Regione Sicilia.

6 La costruzione del percorso locale

Il percorso locale viene costruito, in coerenza con le specificità dei territori, attraverso il rispetto delle indicazioni delineate a livello generale dalle linee di indirizzo.

Nella costruzione del percorso locale, al fine di proporre un qualsiasi intervento di organizzazione o ri-organizzazione, si dovranno considerare almeno le fasi seguenti:

- la rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale;
- la ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi e demenze nello specifico contesto;
- la definizione del percorso di riferimento, ossia il PDTA raccomandato che, a partire da quanto definito nelle Linee di indirizzo nazionali, includa la definizione dei servizi e delle figure professionali coinvolte e degli interventi per la presa in carico della persona. Il PDTA raccomandato rappresenta la migliore sequenza temporale e spaziale possibile delle attività da svolgere nel contesto di una determinata situazione organizzativa e di risorse;

- l'identificazione dei traguardi assistenziali e degli outcomes attesi che permetteranno di ottenere il miglior risultato (efficacia), di utilizzare la miglior pratica clinica (appropriatezza) e di ottimizzare risorse e tempi (efficienza);
- l'identificazione delle aree di cambiamento e ri-organizzazione basata sul confronto fra l'esistente e il percorso di riferimento per valutare incongruenze e punti critici, individuare le aree di ri-organizzazione, definire la successione temporo-spaziale delle azioni necessarie e realizzabili, e definire quali azioni eliminare in quanto ritenute non necessarie o ridondanti;
- la sperimentazione del percorso di riferimento (pilota) che ha l'obiettivo principale di valutare la solidità in ambito assistenziale e organizzativo dell'applicazione del percorso di riferimento, così come definito, ed eventualmente correggere le azioni che non risultino congruenti con il raggiungimento degli obiettivi prefissati. Gli aggiustamenti necessari sono finalizzati a garantire la fattibilità dell'applicazione del miglior PDTA che si può implementare localmente. Durante questa fase diventa necessario identificare le aree di criticità, come ad esempio l'impossibilità ad attuare o la necessità di inserire indicazioni o azioni diversamente da quanto indicato nel PDTA di riferimento;
- la definizione, attuazione e implementazione del PDTA locale che include le eventuali modifiche apportate dopo la fase pilota, con la pianificazione dei momenti di formazione/informazione, valutazione, riesame e aggiornamento;
- il monitoraggio e la valutazione del PDTA locale in cui vengono verificati i risultati complessivamente raggiunti nell'implementazione del PDTA stesso.

7 Conclusioni

In questo documento si è inteso considerare i PDTA per le demenze nell'ottica della gestione integrata, dal sospetto diagnostico al fine vita, tenendo in considerazione il punto di vista dei diversi soggetti che concorrono al percorso.

L'ottica della gestione integrata implica che il punto di osservazione non siano le prestazioni fornite, ma il paziente come destinatario degli interventi e tracciante una condizione clinica che coinvolge la persona malata e i suoi familiari, i servizi sanitari e socio assistenziali.

Questo implica che, affinché un PDTA possa contribuire alla gestione integrata delle demenze, non sia sufficiente focalizzarsi sull'intervento fornito da un singolo servizio in uno specifico momento del percorso, ma sia necessario considerare l'intero percorso come un processo in divenire che coinvolge molteplici servizi e figure professionali in un lungo periodo di tempo.

In quest'ottica il PDTA per le demenze necessita di interventi a diversi livelli del sistema sanitario e socio sanitario, da un livello macro (delle policy, dei meccanismi regolatori e dei documenti di indirizzo nazionali e regionali) a livelli più specifici e locali che includono la formulazione di atti aziendali che facilitino l'adozione di strategie integrate e condivise fra servizi, fino all'introduzione e adozione di specifiche procedure informative, amministrative e della pratica clinica che coinvolgano i professionisti e gli operatori sanitari e socio sanitari.

Nell'ambito del PDTA per le demenze, il coordinamento dei servizi e degli interventi (care coordination) rappresenta una modalità per migliorare la qualità dell'assistenza fornita e per rafforzare la capacità dell'intero sistema nel rispondere in modo adeguato ai bisogni delle persone.

Le ricadute dell'adozione di PDTA per le persone con demenza e i familiari, per gli operatori e per l'intero sistema sono molteplici.

Poiché diversi servizi sono necessari ed intervengono nel percorso della malattia, l'esperienza della continuità delle cure rappresenta una delle più significative ricadute. La continuità può quindi essere intesa come il risultato della gestione integrata dal punto di vista del paziente e determina la possibilità di ricevere nel tempo cure e interventi coerenti, collegati e complementari tra servizi diversi.

La possibilità di utilizzare nelle diverse fasi di malattia le informazioni cliniche e socio assistenziali della persona con demenza raccolte nel tempo da diversi professionisti, in diversi contesti di cura, nei diversi episodi clinici e necessità assistenziali, nelle diverse fasi della malattia, rappresenta uno strumento irrinunciabile per garantire la qualità.

8 Bibliografia

- Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2015 "The Global Impact of Dementia", 2015.
- Aress – Piemonte. Raccomandazioni per la Costruzione di Percorsi Diagnostico terapeutici Assistenziali (PDTA) e Percorsi Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte. 2007.
- Banchieri G., Cavasino S., Lucchetti R., Pisano R., Proietti A., Percorso Demenza (2016) Le raccomandazioni SIQuAS sull'integrazione tra sanità e sociale come chiave di lettura. Franco Angeli.
- Barr V.J., Robinson S., Marin-Link B., Underhill L., Dotts A., Ravensdale D., Salivaras S. (2003), The expanded chronic care model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Hospital Quarterly*, 7, 73-82.
- Campbell H, Hotchkiss R, Bradshaw N, Porteous M. Integrated care pathways. *BMJ*. 1998 Jan 10;316(7125):133-7.
- COMMISSARIO AD ACTA. (deliberazione del Consiglio dei Ministri del 2 marzo 2013). Piano per la malattia diabetica nella Regione Lazio 2016-2018. http://www.regione.lazio.it/binary/rl_sanita/tbl_normativa/SAN_DCA_U00581_del_14_dicembre_2015_Piano_x_malattia_diabetica_2016_2018.pdf
- Emre M, et al Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2007 Sep 15;22(12):1689-707.
- Gorelick PB et al. Vascular contributions to cognitive impairment and dementia: a statement for healthcare professionals from the american heart association/american stroke association. *Stroke*. 2011 Sep;42(9):2672-713.
- Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011 Mar 15;76(11):1006-14.
- Institute of Medicine. Graham R et al, editor(s). Clinical practice guidelines we can trust. Washington (DC): National Academies Press; 2011.
- Institute of Medicine. Guidelines for Clinical Practice. From Development to Use. Washington DC: National Academy Press, 1992.
- ISTAT. Sito dell'Istituto Nazionale di Statistica <http://www.istat.it/it/archivio/180494> (ultimo accesso 2/11/2016).
- Istituto Superiore di Sanità. Sito web Osservatorio Demenze. Sito web www.iss.it/demenze (ultimo accesso 21/04/2017)
- Maggini Marina, Roberto Raschetti, Angela Giusti, Flavia Pricci et al. GESTIONE INTEGRATA del diabete mellito di tipo 2 nell'adulto. Documento di indirizzo. Aggiornamento 2012 – Sintesi. Il Pensiero Scientifico Editore, 2012.
- McKeith IG et al. Consortium on DLB. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*. 2005 Dec 27;65(12):1863-72.
- McKhann GM, The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011 May;7(3):263-9.
- Ministero della Salute, Definizione dei Percorsi di cura da attivare nei Dipartimenti di Salute Mentale per i Disturbi Schizofrenici, i Disturbi dell'umore e i disturbi gravi di personalità. Accordo Conferenza Unificata 13 novembre 2014.

- Ministero della Salute. Relazione sullo Stato di Salute del Paese (RSSP) – 2012-2013.
- Neary D et al. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*. 1998 Dec;51(6):1546-54.
- Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol*. 2014 Aug;13(8):788-94
- Noto G., R. Raschetti, M. Maggini. GESTIONE INTEGRATA e percorsi assistenziali. Il Pensiero Scientifico Editore, 2011
- PANELLA M., S. MARCHISIO AND F. DI STANISLAO. Reducing clinical variations with clinical pathways: do pathways work? *International Journal for Quality in Health Care* 2003; Volume 15, Number 6: pp. 509–521
- Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". GU Serie generale n.9, del 13 gennaio 2015.
- Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain* 2011;134(Pt 9):2456–77.
- Regione Lombardia, ATS Brescia. Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale Decadimento Cognitivo/Demenza. 3° edizione dicembre 2016 (precedenti 2011 – 2013) (www.asst-spedalicivili.it ultimo accesso 20/06/2017).
- Regione Lombardia. ASL Milano. Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale Riabilitativo (PDTAR) per la popolazione e i pazienti con demenza. Versione novembre 2011 - da aggiornare entro dicembre 2013 o prima – su richiesta scritta all'ASL di componenti del Gruppo di lavoro - se emergeranno novità clinicamente rilevanti.
- Rotter T, Kinsman L, James E, Machotta A, Willis J, Snow P, Kugler J. The effects of clinical pathways on professional practice, patient outcomes, length of stay, and hospital costs: Cochrane systematic review and meta-analysis. *Eval Health Prof*. 2012 Mar;35(1):3-27. doi: 10.1177/0163278711407313. Epub 2011 May 24.
- Schang, L., Waibel, S., & Thomson, S. (2013). Measuring care coordination: health system and patient perspectives. Report prepared for the Main Association of Austrian Social Security Institutions. London: LSE Health.
- Wagner E.H., Austin B.T., Von Korff M. (1996), Organizing care for patients with chronic illness, *Milbank Quarterly*, 74, 511-44.
- WHO. Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. Global Strategy 70th World Health Assembly, 29 May 2017.
- WHO. International Classification of Diseases 9th revision Clinical Modification. <http://www.who.int/classifications/icd/en/> (Versione italiana 2002 http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_957_allegato.zip)

9 Allegato 1. Esempio di possibili indicatori. Proposta ASL 6 di Palermo –Regione Sicilia



Sistema di indicatori per il monitoraggio e la valutazione dell'implementazione del PDTA

ASP 6 Palermo – Marcello Giordano

Premessa

La valutazione dei PDTA viene effettuata definendo criteri ed indicatori, utilizzando le linee guida adattate al contesto locale

INDICATORI

Variabili ad elevato contenuto informativo, di solito comprensive di numeratore e denominatore, che consentono di descrivere fenomeni complessi e di orientare le decisioni per ottenere o mantenere cambiamenti migliorativi, utili per confrontare un fenomeno nel tempo (in momenti diversi) e nello spazio (tra realtà diverse) o rispetto ad un obiettivo da raggiungere o mantenere. Secondo la classificazione classica gli indicatori possono essere distinti in indicatori di struttura, di processo e di esito ¹⁾

Indicatori di struttura

Misurano le risorse disponibili e utilizzabili nell'ambito del PDTA (n. locali adeguati, dotazioni tecnologiche, standard di personale, turni ed orari di disponibilità, professionalità, livelli di formazione, competenze, etc)

Indicatori di processo

Misurano il funzionamento del PDTA dal punto di vista organizzativo e dal punto di vista professionale rispetto all'aderenza alle linee guida cliniche di riferimento, il livello di appropriatezza (quanto un particolare intervento è efficace e indicato per la che lo riceve) clinica (diagnostica, terapeutica, assistenziale) e organizzativa (CDCD, Centri Diurni, domicilio, strutture residenziali) e i costi relativi (quanto l'intervento risulta essere il meno costoso ed il più gradito da parte dell'utente)

Indicatori di esito

Misurano i volumi di produzione (prestazioni erogate, interventi) e le variazioni dello stato di salute del singolo individuo e dell'utenza di riferimento: documentano una modifica degli esiti assistenziali: clinici (mortalità, morbidità), economici (costi diretti ed indiretti), qualità della vita, soddisfazione dell'utente.

Nell'ambito della progettazione e dell'analisi del PDTA gli indicatori rappresentano uno degli strumenti per verificare in modo sintetico la specifica applicazione del percorso e gli scostamenti tra il percorso di riferimento e quello effettivamente attuato nell'organizzazione locale. Nella definizione degli indicatori dei PDTA è utile procedere per gradi, partendo da quelli più semplici e facili da reperire nei flussi informativi correnti, per poi allargare la ricerca a quelli più complessi. Al contempo è opportuno individuare pochi indicatori realmente strategici per lo specifico PDTA, in grado di essere correlati al processo decisionale

Gli indicatori, perché siano davvero utili ad un'organizzazione, devono essere:

- semplici e poco costosi da ricavare;
- significativi e pertinenti all'ambito di applicazione (devono rispondere ad obiettivi ben precisi);
- misurabili oggettivamente (ad es. una quantità, un conteggio, una percentuale, un rapporto, ecc.);
- facilmente accessibili a chi deve compiere delle analisi su di essi;
- semplici da interpretare;
- facilmente riproducibili e rappresentabili per mezzo di tabelle, istogrammi, diagrammi;
- controllabili, confrontabili, condivisibili, cioè trasparenti, rilevati puntualmente e credibili.

¹ Donabedian A.: The definition of quality and approaches to its management, vol 1: explorations in quality assessment and monitoring. Ann Arbor, Mich, Health Administration Press, 1980).

Il sistema di indicatori che si propone tende a porre in essere un monitoraggio e una valutazione basata su di un approccio complesso che tenga in considerazione vari fattori che incidono su un modello dinamico come quello del PDTA applicato alle demenze. Un sistema di indicatori che intende *valutare* nel senso etimologico del termine e cioè di “*valorizzare*” gli elementi qualificanti della rete che interviene nel percorso dedicato alle persone con demenza/Alzheimer. Tale approccio, infatti, potrà contribuire allo sviluppo e l'implementazione di una logica complessa e di *empowerment* organizzativo e clinico-assistenziale, permettendo il monitoraggio e la valutazione di vari aspetti connessi ad interventi terapeutico-riabilitativi appropriati, individualizzati e specialistici, tesi al mantenimento e recupero di abilità e autonomia della persona con demenza, in un sistema dinamico di “orientamento” del paziente verso il servizio più appropriato (per intensità di cura, storia della patologia, contesto territoriale, impatto economico). Il sistema di indicatori proposto vuole rappresentare un contributo, nella discussione generale del Tavolo Tecnico Ministeriale (Sottogruppo PDTA), finalizzato alla “misurazione” di aspetti dinamici della rete dei servizi che concorrono alla definizione del PDTA e, pertanto, alla valutazione/valorizzazione di quest'ultimo.

Il Sistema di Monitoraggio/Valutazione prevede, al momento, N.6 macro-criteri:

- 1° Criterio: Presenza di una pianificazione e programmazione per la governance della rete dei servizi
- 2° Criterio: Prestazioni e Servizi
- 3° Criterio: Competenza del Personale
- 4° Criterio: Comunicazione
- 5° Criterio: Appropriatezza clinica e sicurezza
- 6° Criterio: Efficienza ed appropriatezza organizzativa delle strutture/servizi/UU.OO. coinvolti nel PDTA

Ogni criterio è suddiviso in **tre elementi costitutivi**:

Requisiti del sistema – **Evidenze** sul campo – **Indicatori** quanti-qualitativi.

Questi tre elementi “esplodono” in N. 17 Requisiti, N.36 Evidenze, N.42 Indicatori.

Il sistema in questione viene, pertanto, esemplificato nella tabella che segue.

Requisito	Evidenze	Indicatore
1° Criterio: Presenza di una pianificazione e programmazione per la governance della rete dei servizi		
Modalità di pianificazione, programmazione e organizzazione delle attività di assistenza e di supporto	Presenza del piano (annuale o pluriennale) che contenga obiettivi basati sull'analisi dei bisogni e/o della domanda di servizi/prestazioni sanitarie e sociali	SI/NO
Programmi per lo sviluppo della rete assistenziale	Integrazione tra ospedale e territorio (attività semiresidenziali, domiciliari, residenziali) e promozione di modelli di continuità anche in collegamento con le strutture sociali degli Enti Locali garantendo costante e reciproca comunicazione	N° procedure condivise tra Aziende Territoriali e AA.OO. per dimissioni protette e facilitate ----- N° AA.OO. presenti nel territorio dell'Az. Territoriale N° procedure e/o protocolli d'intesa per il collegamento (invii, collaborazioni, etc) tra Aziende Territoriali ed Enti Locali (Comuni) ----- N° Comuni presenti nel territorio dell'Az. Territoriale
	Realizzazione di procedure condivise (per es. con il DSM) per la gestione di pazienti in condizioni di emergenza (BPSD) h/24	N° procedure condivise con servizi strategici di riferimento per la gestione di pazienti in condizione di emergenza ----- N° servizi strategici individuati
Modalità e strumenti di gestione delle informazioni (cartella clinica, sistemi informativi e dati)	Presenza di sistema informativo che consenta la tracciatura dei dati sanitari e fornisca il supporto alle attività di pianificazione e controllo, collegato con NSIS, con garanzia di sicurezza nell'accesso e nella tenuta e integrità dei dati, nel rispetto ed in coerenza con la normativa vigente	SI/NO
Modalità e strumenti di valutazione della qualità dei servizi	Presenza di un sistema che garantisca la trasparenza e l'aggiornamento sistematico delle liste di attesa	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di un programma (piano qualità) per la valutazione della qualità delle prestazioni e dei servizi offerti che includa la definizione di standard di prodotto/percorso organizzativo e dei relativi indicatori di valutazione (volumi, appropriatezza, esiti)	SI/NO
	Presenza di una matrice di responsabilità	SI/NO

2° Criterio: Prestazioni e Servizi		
Tipologia di prestazioni e servizi erogati	Presenza della Carta dei Servizi interaziendale e interistituzionale aggiornata e redatta con l'apporto di categorie professionali e delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative della collettività e dell'utenza	SI/NO
	Periodica rivalutazione della Carta dei Servizi da parte degli Enti coinvolti	SI/NO
Eleggibilità e presa in carico dei pazienti	Presenza di protocolli, linee guida e procedure per la gestione del percorso assistenziale dei pazienti nelle diverse fasi della malattia e nei diversi setting assistenziali	SI/NO (da identificare rispetto alle fasi/snodi del percorso del paziente)
		N° procedure ----- N° snodi del percorso
Continuità assistenziale	Verifica della conoscenza e dell'applicazione dei protocolli e procedure da parte del personale e il loro miglioramento se necessario	N° di Audit clinici ----- N° di strutture coinvolte nel PDTA
	Identificazione del case-manager per ogni struttura sanitaria coinvolta	N° case-manager individuati ----- N° strutture sanitarie coinvolte
	Adozione e diffusione di procedure per consentire che tutta la documentazione clinica del paziente sia a disposizione degli operatori sanitari in ogni momento, al fine di favorire lo scambio di informazioni per la corretta gestione dei pazienti	N° strutture che condividono le procedure ----- N° strutture che partecipano al PDTA
3° Criterio: Competenza del Personale		
La programmazione e la verifica della formazione necessaria e specifica	Presenza di una cabina di regia interistituzionale per la pianificazione delle attività formative specifiche a supporto del PDTA	SI/NO N° Referenti istituzioni coinvolte ----- N° istituzioni coinvolte
	Esistenza di un piano di formazione specifico per il PDTA	SI/NO N° Operatori formati ----- N° Operatori coinvolti nel PDTA
Inserimento e addestramento di nuovo personale	Messa in atto di un piano di accoglienza e affiancamento/addestramento per il nuovo personale neo assunto/trasferito – compreso il personale volontario	SI/NO

4° Criterio: Comunicazione		
Coinvolgimento del paziente, dei suoi familiari e caregiver nelle scelte clinico-assistenziali	Presenza, formalizzazione e messa in atto di procedure per l'informazione partecipata del paziente e del familiare e caregiver e l'acquisizione del consenso informato	SI/NO
Modalità di ascolto dei pazienti e caregiver	Presenza, formalizzazione e messa in atto di politiche e procedure per la presentazione e gestione dei reclami, osservazioni e suggerimenti	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di modalità e strumenti per l'ascolto attivo dei pazienti	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di modalità e strumenti per l'ascolto attivo dei caregiver	SI/NO
	Presenza, formalizzazione e messa in atto di procedure per la valutazione della soddisfazione e dell'esperienza degli utenti	SI/NO
	Formazione del personale di contatto con il pubblico che includa comunicazione, negoziazione, tecniche strutturate di gestione dei conflitti	SI/NO
5° Criterio: Appropriatezza clinica e sicurezza		
Approccio alla pratica clinica secondo evidenze	Presenza di gruppi di lavoro multidisciplinari per la contestualizzazione di linee guida, la costruzione di procedure e protocolli operativi	N° Gruppi operativi ----- N° UU.OO. coinvolte nel PDTA
	Aggiornamento periodico delle linee guida, e delle procedure basate sulle evidenze scientifiche e cliniche disponibili	N° linee guida, procedure, protocolli aggiornati entro 2 anni ----- N° linee guida, procedure, protocolli presenti nei servizi
	Coinvolgimento del personale nell'implementazione e nell'applicazione dei protocolli, linee guida e/o percorsi di cura/assistenza, attraverso la diffusione delle conoscenze necessarie alla loro attuazione e la formazione specifica sui protocolli di assistenza ad esse correlati	N° Riunioni per la diffusione e applicazione di linee guida, procedure, protocolli ----- N° UU.OO. coinvolte nel PDTA

Promozione della sicurezza e gestione dei rischi	Esistenza di un sistema, agganciato al risk assessment aziendale, per l'identificazione e la segnalazione di near miss	SI-NO N° Near miss segnalati nei servizi coinvolti (definire preventivamente standard %) ----- N° totale near miss del sistema aziendale
	Piani/progetti di miglioramento scaturiti dall'analisi statistico-organizzativa proveniente dal sistema di rilevazione dei near miss e dagli audit clinico-organizzativi del risk management	N° progetti di miglioramento ----- N° Strutture coinvolte
6° Criterio: Efficienza ed appropriatezza organizzativa delle strutture/servizi/UU.OO. coinvolte nel PDTA		
Modelli organizzativi relativi ai CDCD	CDCD che utilizzano procedure condivise con i MMG (accesso /invio ai servizi, coinvolgimento nel PAI, etc.)	N° MMG coinvolti nelle procedure dei CDCD ----- N° MMG del bacino di riferimento
	CDCD che operano con equipe multidisciplinare integrata	N° CDCD con equipe multidisciplinare integrata ----- N° CDCD del bacino di riferimento
Modelli organizzativi relativi ai Centri Diurni Alzheimer	Sistema integrato tra CDD e CDI (v. Manuale prodotto dal progetto CCM)	SI-NO
	Presenza di Centri Diurni ad alto impatto sanitario (CDD)	N° CDD ----- N° Centri Diurni Alzheimer/Demenze (standard previsto >25%)
	Centri Diurni in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze	N° CD in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze ----- N° Centri Diurni esistenti
Modelli organizzativi relativi all'assistenza domiciliare (pazienti già in carico presso i CDCD)	CDCD che operano con equipe multidisciplinare integrata anche per gli interventi domiciliari	N° CDCD con equipe multidisciplinare integrata anche per gli interventi domiciliari ----- N° CDCD del bacino di riferimento
	Realizzazione interventi domiciliari	N° pazienti in carico al CDCD che hanno ricevuto interventi domiciliari ----- N° pazienti in carico al CDCD
		N° pazienti in carico ai CDCD che hanno ricevuto interventi domiciliari ----- N° pazienti in carico ai CDCD del bacino di riferimento

Modelli organizzativi relativi alle strutture residenziali	Presenza di strutture residenziali dedicate a pazienti con demenza/alzheimer	N° strutture residenziali dedicate a pazienti con demenza/alzheimer ----- N° strutture residenziali del bacino di riferimento
	Strutture residenziali dedicate a pazienti con demenza/alzheimer in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze	N° strutture residenziali in cui si effettuano interventi psicosociali basati sulle evidenze ----- N° strutture residenziali del bacino di riferimento

Allegato E

Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze

Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale

Demenze

5/07/2017

Indice

- 1. Premessa**
- 2. I Sistemi Informativi per la specificità del fenomeno complesso delle demenze: finalità nazionali e regionali**
- 3. Definizione clinica di Demenza**
 - Epidemiologia*
 - Trattamenti*
- 4. Utilizzo dei Flussi Informativi esistenti per approfondire il fenomeno delle demenze**
 - Livello nazionale*
 - Livello regionale*
- 5. Definizione operativa di demenza nei diversi flussi informativi: i codici**
- 6. Indicazioni per la costruzione di un algoritmo**
- 7. Lettura integrata delle fonti informative: record-linkage inter-flussi**
- 8. Conclusioni**
- 9. Bibliografia**
- 10. Allegati**
 - Allegato 1. Esperienza della Regione Lazio*
 - Allegato 2. Esperienza della Regione Veneto*
 - Allegato 3. Esperienza della regione Toscana*
 - Allegato 4. Esperienza della Medicina Generale*

1. Premessa

Il “Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze” pubblicato in GU nel 2015 (GU Serie generale n.9, del 13 gennaio 2015) prevede all’azione 1.6. :

l’ Attivazione di un tavolo di confronto permanente per le demenze, tra Ministero della salute e Regioni, queste ultime eventualmente organizzate in un tavolo interregionale (sul modello di quanto già avviene per altre aree di intervento), che si avvale del contributo scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità' (ISS) e dell'AGENAS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che il tavolo sia integrato dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale”.

Dopo la pubblicazione del Piano Nazionale Demenze (PND), è stato avviato il tavolo previsto all’azione 1.6., promosso e coordinato del Ministero della Salute, al quale partecipano , a vario titolo, la Direzione della Prevenzione (Coordinamento), la Direzione della Programmazione del Ministero della Salute e la Direzione Generale dei Sistemi Informativi Sanitari, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, i referenti per le demenze indicati da ciascuna Regione e Provincia Autonoma, le tre Associazioni Nazionali dei familiari e dei pazienti, l’Istituto Superiore di Sanità e le tre principali società scientifiche di settore.

Nell’ambito delle riunioni sono state portate avanti attività finalizzate sia alla ricognizione della situazione del recepimento del PND a livello regionale e delle province autonome, sia all’elaborazione di documenti tecnici di approfondimento su tematiche ritenute di particolare interesse dal tavolo.

Le prime due tematiche ritenute di particolare interesse dal tavolo sono relative ai Sistemi e Flussi Informativi ed ai Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali. Il tavolo ha deciso di dedicare a ciascuna tematica un documento di indirizzo nazionale elaborato da un sottogruppo formato da referenti del tavolo ed esperti invitati espressamente per questa attività; il documento è stato poi discusso, condiviso e approvato in sede di riunione plenaria del tavolo.

La scelta di occuparsi dei sistemi informativi sanitari e statistici correnti è motivata dal fatto che questi sistemi contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza.

Nel nostro Paese, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria nel settore delle demenze. Allo stesso modo non vi sono esperienze consolidate di registri di popolazione su soggetti con demenza o a rischio di demenza che possono avere una finalità di sanità pubblica.

In questo contesto appare urgente promuovere l’utilizzo di tecniche di *record-linkage* nella costruzione di archivi integrati dedicati alle demenze con i quali, fatta salva la necessità di garantire la riservatezza dei dati, è fondamentale condurre analisi in ambito epidemiologico. Inoltre, in campo sanitario, il collegare informazioni provenienti dallo stesso archivio o da archivi diversi rappresenta uno strumento indispensabile per la ricerca di elementi utili a descrivere e valutare, in termini di efficacia, appropriatezza, equità, le cure erogate o le prestazioni fornite.

Il documento proposto “*Linee di indirizzo Nazionali sull’uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze*”, è frutto del lavoro svolto dal tavolo su questo ambito.

Il documento si intende come approfondimento sui Sistemi Informativi a supporto dell'azione 1.7. del PND:

Realizzazione di un sistema informativo sulle demenze, a partire dalla valorizzazione dei flussi già esistenti, che consenta il dialogo tra il livello regionale e quello nazionale e sia utilizzato a supporto delle funzioni di:

- *monitoraggio del fenomeno e programmazione degli interventi basati su indicatori di appropriatezza e qualità;*
- *sostegno alla verifica di attuazione del presente Piano;*
- *ricerca mirata.*

2. I Sistemi Informativi per la specificità del fenomeno complesso delle demenze: finalità nazionali e regionali

Le fonti di trattamento dati di salute orientati a uno o più scopi riguardano la raccolta strutturata e sistematica di dati per scopi conoscitivi di programmazione, scientifici o statistici e/o per scopi operativi

Per “sistema informativo” si intende un complesso insieme di dati, modelli, indicatori con l’obiettivo di informare operatori e cittadini. I sistemi informativi sanitari (SIS) riguardano le prestazioni e i servizi erogati dalle strutture coinvolte nell’assistenza sanitaria ai diversi livelli. I SIS sono organizzati per raccogliere in maniera standardizzata e uniforme informazioni relative alla salute della popolazione e/o al ricorso ai servizi sanitari. Essi sono gli strumenti fondamentali per la gestione economico-finanziaria dell’assistenza (es: calcolo dei finanziamenti agli erogatori, valutazioni economiche, controllo della spesa) e per la programmazione dei servizi. Considerata la mole di dati di natura clinica contenuti nei SIS, la relativa fruibilità a bassi costi, il progressivo miglioramento della qualità dei dati raccolti, in molti Paesi del mondo l’utilizzo di tali strumenti informativi anche a scopi epidemiologici e valutativi, è aumentato moltissimo

Un progetto finanziato dal Ministero della Salute-CCM specificamente dedicato all’ “Analisi delle raccolte dati esistenti ed ingegnerizzazione/reingegnerizzazione dei flussi dei dati di interesse sanitario nazionale”, ha portato all’elaborazione di un rapporto su registri e sorveglianze in sanità pubblica, che sintetizza gli aspetti generali e la situazione attuale dei Registri e dei sistemi di Sorveglianza nel nostro paese

I sistemi informativi sanitari e statistici correnti potrebbero consentire di intercettare il fenomeno delle demenze. Le Schede di Dimissione Ospedaliera SDO, la mortalità, gli archivi dei farmaci, il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) (strumento di riferimento nazionale per la misura dei Livelli Essenziali di Assistenza), contengono un patrimonio di informazioni che potenzialmente consentono di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza.

Con le SDO e l’Archivio di Mortalità è possibile fornire un quadro delle ospedalizzazioni e dei decessi attribuibili alla demenza con differenti livelli di accuratezza.

L’Archivio dei farmaci consente di identificare pazienti che assumono farmaci traccianti della patologia dementigena come gli inibitori delle colinesterasi e la memantina.

Il NSIS dispone di informazioni relative a flussi già avviati per il monitoraggio delle prestazioni specialistiche ambulatoriali, dell’assistenza della salute mentale, dell’assistenza domiciliare, delle prestazioni residenziali e semiresidenziali e di quelle erogate nell’ambito dell’assistenza sanitaria in emergenza-urgenza.

L’archivio delle esenzioni ticket per malattia può essere utilizzato per ottenere informazioni sulla popolazione affetta da patologia dementigena.

Sono poi in fase di implementazione sistemi informativi per il monitoraggio della rete di assistenza (MRA) e della riabilitazione territoriale.

Va segnalato inoltre che in Italia nel maggio del 2000, al momento dell’immissione in commercio degli inibitori delle colinesterasi, venne lanciato il Progetto CRONOS che portò all’identificazione da parte delle Regioni di circa 500 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). Queste strutture hanno costituito fino ad oggi un centro specialistico multi-professionale dedicato alla diagnosi e ai trattamenti nell’ambito delle demenze con una funzione di coordinamento tra la medicina specialistica e quella generale tesa a favorire l’integrazione tra l’ospedale e il territorio. I dati raccolti sulle attività espletate nelle UVA sono stati utilizzati nelle due indagini condotte dall’ISS nel 2002 e nel 2006 ma rappresentano un patrimonio di informazioni non sufficientemente valorizzato a fini programmatici. La criticità maggiore è rappresentata dalla mancata identificazione di queste strutture specialistiche (prima UVA, ora Centri per i Disturbi Cognitivi e demenze -

CDCD nel PND) come centri di costo in molte Regioni italiane. Sarebbe opportuno che tutte le Regioni trovassero una modalità per tracciare le attività che afferiscono ai CDCD, inclusi gli aspetti economici.

I metodi di *record-linkage* (in cui vengono collegate le unità statistiche che concordano in riferimento ad uno specifico identificativo o chiave identificativa) permettono di effettuare una ricostruzione del percorso assistenziale o della storia clinica del paziente.

In particolare di:

- individuare i casi incidenti di una patologia, definiti come le persone per le quali non c'è evidenza di episodi di cura relativi alla stessa patologia precedenti l'episodio in studio;
- identificare le persone con una data diagnosi in un dato periodo;
- caratterizzare i pazienti inclusi in una coorte. I pazienti possono essere caratterizzati in funzione della loro gravità "a priori", effettuando la ricerca di comorbidità;
- ricostruire il percorso di cura e valutare i livelli di adesione alle raccomandazioni cliniche recepite nei percorsi
- misurare l'occorrenza di esiti del paziente in un dato intervallo di tempo dal ricovero in esame.

A livello internazionale si segnalano due esperienze condotte in Francia, la prima sull'uso dell'archivio di mortalità per cause multiple del 2006 che ha consentito di identificare circa 46.000 certificati di morte contenenti il termine demenza o malattia di Alzheimer, la seconda sulla disponibilità delle informazioni routinariamente raccolte dalle 320 *memory clinics* che ha permesso di identificare circa 119.000 pazienti affetti da demenza e di caratterizzarli per 31 variabili di tipo diagnostico e clinico. In Svezia l'uso integrato delle fonti informative correnti ospedaliere e di mortalità ha consentito di identificare pazienti con demenza così come l'implementazione di un archivio sulle informazioni disponibili presso le *memory clinics* ha condotto all'istituzione dello *Swedish Dementia Quality Registry*.

In Italia si segnalano alcune esperienze interessanti in quanto mostrano, con livelli di complessità diversi, le enormi potenzialità dei flussi informativi con finalità di programmazione:

1. La Regione Lazio ha condotto un'esperienza di *record-linkage* stimando nella Regione Lazio la prevalenza di individui affetti da demenza al 31/12/2013 pari a 34.217 (2,9% della popolazione residente) con età maggiore di 65 anni utilizzando il Sistema Informativo Ospedaliero, il Registro delle prescrizioni farmaceutiche erogate direttamente nelle Strutture Ospedaliere ed erogate dalle farmacie territoriali, il Sistema Informativo delle Esenzioni, il Registro Nominativo della Cause di Morte e l'Anagrafe degli assistibili del SSR Lazio (Allegato 1).
2. Nella Regione Veneto sono stati messi a punto sistemi di rilevazione informatici integrati in grado di tenere conto della multimorbidità del paziente con demenza e del consumo di risorse: il sistema *Adjusted Clinical Groups* (ACG System®) che è in grado di commisurare le risorse ai reali bisogni della popolazione e la Cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem) adottata da tutti i Centri per il Declino Cognitivo e le Demenze (CDC-D). ACG è un sistema che permette di stratificare il *case-mix* della popolazione in base alle malattie co-presenti in ogni soggetto, mappando nel territorio la distribuzione e l'impatto sull'utilizzo delle risorse sanitarie; rappresenta quindi uno strumento di aggiustamento del rischio, con possibilità di impiego sia retrospettivo che prospettico. ACG linkando i dati di ogni singolo assistito, integra i flussi informativi provenienti da ricoveri, specialistica, esenzioni ticket, pronto soccorso, farmaceutica, psichiatria, malattie rare e dal sistema informativo distrettuale (ADI, UVM) con i relativi costi o tariffe, con la possibilità di integrare anche i dati dei database clinici dei medici di Medicina Generale. Con il *grouping* ACG, la popolazione viene suddivisa in 93 categorie

ACG, postulate come omogenee per peso assistenziale, che classificano in maniera mutuamente esclusiva tutti i soggetti basandosi sulle diagnosi e sull'andamento prognostico delle malattie. ACG restituisce anche misure di prevalenza delle demenze usando le diagnosi e i farmaci ricavati dai flussi aziendali che confluiscono in regione. Nel 2015 sono state individuate, con le sole diagnosi, 46.408 persone con demenza, mentre con l'aggiunta del criterio farmacologico (uso di farmaci specifici per demenza) sono stati individuati ulteriori 15.841 pazienti per un totale di 62.249 soggetti con diagnosi di demenza nella popolazione del Veneto. Questi segmenti di popolazione possono essere oggetto di intervento con strumenti di *case* o *disease management* che valorizzano l'uso prospettico delle informazioni sanitarie raccolte da ACG (Allegato 2).

3. La Regione Toscana ha realizzato un *record-linkage* tra i dati ospedalieri, prestazioni ambulatoriali, mortalità, farmaci ed esenzione del ticket. Ciò ha permesso di identificare al 2015 48.886 pazienti affetti da demenza, pari a circa la metà di tutti i casi di demenza stimati per essere presenti nel territorio regionale secondo i più accurati studi di prevalenza. Questo sistema di monitoraggio regionale della demenza ha una bassa sensibilità, probabilmente perché non tutte le persone con demenza sono codificate come tali nella pratica corrente e/o utilizzano i servizi sanitari, e un'alta specificità in linea con quanto accade negli altri Paesi europei (Allegato 3).
4. Nella Regione Emilia Romagna è stato effettuato un *record-linkage* tra il flusso dei pazienti che affinisce ai CDCD e i ricoveri ospedalieri. Si stima che nel 2014 i centri specialistici-hanno preso in carico 14.720 persone con demenza per la prima volta alle quali vanno sommate le 31.196 che hanno ricevuto una visita di controllo per un totale di 45196. L'analisi delle SDO relative all'anno 2014 pur non evidenziando cambiamenti significativi rispetto all'anno 2013 conferma la progressiva riduzione del ricorso al ricovero ospedaliero per le persone con demenza.
5. Per la Regione Umbria, nell'ambito del progetto europeo ALCOVE (*Alzheimer Cooperative Valutation in Europe – 2011-2013*) è stato condotto un *record-linkage* tra le SDO e l'Archivio dei farmaci della regione Umbria al 2011. Ciò ha consentito di identificare 3.763 assuntori di inibitori delle colinesterasi e 1.334 pazienti ricoverati per demenza. Sulla base del numero di soggetti identificati (n=269) in entrambe le coorti è stato possibile stimare, applicando i metodi di cattura e ricattura dei dati, una prevalenza dell'8,9% della demenza nella popolazione regionale dell'Umbria con età superiore ai 65 anni ([www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE SYNTHESIS REPORT WP4.pdf](http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP4.pdf)).
6. La Medicina Generale, inoltre, attraverso il database Health Search IMS - Information Management System HEALTH LPD - della Società Italiana di Medicina Generale che raccoglie i dati relativi a 800 MMG pari a circa 2 milioni e mezzo di assistiti, effettua una stima dei casi di demenza pari al 4,2 % nella popolazione con età maggiore di 74 anni (Allegato 4).

Nell'ambito del progetto europeo ALCOVE (*Alzheimer Cooperative Valutation in Europe – 2011-2013*), per quanto riguarda la raccolta dei dati sui servizi socio-sanitari per la demenza sono state sintetizzate le seguenti raccomandazioni:

- 1) Dovrebbe essere adottato un set minimo di dati condiviso dai diversi Stati membri per le fonti di dati amministrative, cliniche, epidemiologiche e altre fonti rilevanti. Tale set di dati dovrebbe comprendere informazioni generali sulle malattie croniche e dati specifici sulla demenza. [WP4.11]
- 2) Ai fini della raccolta dei dati, dovrebbe essere proposto un set predefinito di criteri diagnostici operativi per la diagnosi di demenza. [WP4.12]
- 3) Ottimizzare le fonti di dati esistenti fornendo un sistema efficiente di record linkage. [WP4.13]
- 4) Ai fini del record linkage dovrebbe essere reso disponibile un codice unico e de-identificato. I requisiti della privacy devono essere gestiti a livello europeo per assicurare la proprietà individuale dei dati. [WP4.14]

3. Definizione clinica di Demenza

La demenza è un complesso di malattie cronico degenerative che comprende un insieme di condizioni, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri. La demenza interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione del malato e provoca un declino delle sue capacità.

Esistono diverse forme di demenza, che si distinguono in base alla progressione della malattia.

Le demenze possono essere di tipo reversibile e irreversibile:

Le FORME REVERSIBILI rappresentano una piccolissima percentuale; i deficit, in questo caso, sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Curando in modo adeguato e tempestivo queste cause anche il quadro di deterioramento regredisce, e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente.

La maggior parte delle demenze è di tipo IRREVERSIBILE. Queste si distinguono in forme primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo e includono la demenza di Alzheimer, quella Fronto-Temporale e quella a Corpi di Lewy. Fra le forme secondarie la più frequente è quella Vascolare. Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico, sia nella fase iniziale sia parzialmente in quella intermedia, sono abbastanza caratterizzate e distinguibili tra loro. Nella fase avanzata le differenze si assottigliano fino a scomparire del tutto.

Epidemiologia

La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa del 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottanta anni. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto OMS e ADI una priorità mondiale di salute pubblica: nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, il triplo nel 2050, con ogni anno 7,7 milioni di nuovi casi (1 ogni 4 secondi) e una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8-anni.

L'Italia è uno dei paesi europei più anziani (età uguale o superiore a 65 anni) e quasi il 17% della popolazione, per un totale di 9,5 milioni, ha superato i 65 anni di età. Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze.

In Europa, secondo dati ISTAT al 1° gennaio 2013, l'Italia si colloca al secondo posto dopo la Germania, con un numero di anziani, di età uguale o superiore ai 65 anni, di 12.639.000, pari al 21,2% della popolazione totale. Anche l'indice di vecchiaia, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana (65 anni e più) e la popolazione in età giovanile (meno di 15 anni), colloca l'Italia al secondo posto in Europa dopo la Germania, con un rapporto di 144 anziani ogni 100 giovani. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani.

Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un ulteriore consistente aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

Trattamenti

TRATTAMENTI FARMACOLOGICI NELLE DEMENZE

Gli inibitori reversibili dell'acetilcolinesterasi -AChE (donepezil, rivastigmina e galantamina) e la memantina sono gli unici farmaci approvati in Italia per il trattamento della malattia di Alzheimer o demenza di Alzheimer (DA). La pratica prescrittiva di questi farmaci è regolamentata dalla Nota 85 dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco).

Per il trattamento dei disturbi comportamentali nella demenza vengono utilizzati i farmaci antipsicotici (tipici e atipici). La pratica prescrittiva di questa categoria è regolamentata dall'AIFA con i comunicati.

GESTIONE INTEGRATA PER LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Data la complessità della demenza, è ormai evidente la necessità di adottare un approccio integrato, che consenta la presa in carico del paziente e della famiglia e il loro inserimento in un percorso clinico-assistenziale dove, a seconda delle fasi della malattia, possa essere valutato l'intervento più appropriato.

Il paziente e i suoi cari rappresentano il centro di una rete di cui fanno parte servizi sanitari e socio sanitari, fra cui i Centri per Disturbi Cognitivi e demenze (CDCD), l'Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere), il sistema delle cure domiciliari, le Strutture Residenziali e semiresidenziali territoriali (ad es. Centri Diurni), i servizi per le attività riabilitative e la rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice), il servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni nonché la rete informale.

L'ottica della gestione integrata implica che il punto di osservazione non siano le prestazioni fornite ma il paziente come destinatario degli interventi e tracciante una condizione clinica che coinvolge la persona malata e i suoi familiari, i servizi sanitari e socio assistenziali.

Alla tematica dell'organizzazione dei Servizi e dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) il tavolo di lavoro ha dedicato il documento di indirizzo nazionale *"Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze"* al quale si rimanda per sostenere la riorganizzazione dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari impegnati nella sfida che le cronicità, e tra queste le demenze, pongono.

4. Utilizzo dei Flussi Informativi esistenti per approfondire il fenomeno delle demenze

Livello nazionale

Il patrimonio informativo attualmente disponibile nel Nuovo Sistema Informativo Sanitario -NSIS è costituito da un insieme di flussi informativi relativi ad aspetti gestionali, organizzativi ed economici.

In coerenza con il modello concettuale del NSIS sono stati attivati, accanto ai tradizionali flussi informativi aggregati e centrati sull'offerta sanitaria, alcuni nuovi flussi informativi "analitici", relativi alle prestazioni erogate, centrati sull'individuo. Tali flussi sono regolamentati da appositi decreti ministeriali emanati a seguito di un lungo percorso collaborativo con le Regioni, dell'approvazione da parte della Cabina di regia del NSIS della condivisione in sede di Conferenza Stato-Regioni

Il conferimento dei dati al NSIS è ricompreso tra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l'accesso al maggior finanziamento di cui all'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005.

Per il dettaglio dei contenuti informativi rilevati da ciascun flusso si rinvia ai disciplinari tecnici allegati ai decreti istitutivi dei flussi informativi individuali.

Ad oggi, i flussi informativi individuali disponibili in NSIS ed utili per i lavori del tavolo di monitoraggio del Piano Nazionale Demenze sono riassunti in tabella. (www.nsis.salute.gov.it).

Tabella. Flussi informativi individuali disponibili in NSIS ed utili per i lavori del tavolo di monitoraggio del Piano Nazionale Demenze

FLUSSO INFORMATIVO			INFORMAZIONI RACCOLTE RILEVANTI		
AMBITO	DECRETO ISTITUTIVO	OBIETTIVO INFORMATIVO	EROGATORE	PRESTAZIONI	ASSISTITO
RICOVERO OSPEDALIERO - SDO	DM 26.07.1993 e ss.mm. (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio le prestazioni di ricovero effettuate da ciascuna struttura ed unità operativa nelle diverse tipologie (acuti, lungodegenza, riabilitazione), discipline (sia mediche che chirurgiche) e regimi (ordinario, day hospital, day surgery). Il flusso contiene informazioni di dettaglio sia di tipo anagrafico (dati del paziente), sia di tipo organizzativo-amministrativo (quali la durata della degenza), sia di tipo clinico. Le informazioni contenute nel flusso consentono di valutare la complessità delle casistiche trattate da ciascuna struttura ed unità operativa ed il costo delle prestazioni erogate (DRG del ricovero). La rilevazione è mensile. La trasmissione deve avvenire entro i 45 giorni successivi al mese di riferimento. Per i ricoveri effettuati nei mesi di novembre e dicembre la trasmissione deve avvenire entro il 31 gennaio dell'anno successivo. Questo flusso può essere integrato con il flusso di attività del Pronto Soccorso per analisi di appropriatezza dei percorsi di cura. Il medesimo flusso può inoltre essere correlato con alcuni flussi inerenti il consumo di fattori produttivi (ad esempio Consumo medicinali in ambito ospedaliero e Consumi dei Dispositivi Medici), al fine di verificare la coerenza tra i ricavi derivanti dall'attività svolta e relative spese di produzione.	<i>Dati struttura; Reparto dimissione</i>	Diagnosi, Procedure diagnostiche, DRG	<i>Dati Anagrafici, Provenienza,</i> <i>Tipologie e Motivo ricovero, Onere Degenza, Modalità di dimissione</i>

PRONTO SOCCORSO -PS	DM 17.12.2008 e ss.mm. (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio il numero di accessi al Pronto Soccorso. Contiene informazioni sull'evento sanitario concernenti: la struttura erogatrice, l'accesso, la dimissione, i dati anagrafici dell'assistito che non ne consentono l'identificazione, le diagnosi, la tipologia di triage attribuito in entrata e in uscita, le prestazioni erogate e la relativa valorizzazione economica. La rilevazione è mensile. La trasmissione dei dati deve avvenire entro i 30 giorni successivi al mese di riferimento. Questo flusso può essere integrato con il flusso delle attività di ricovero ospedaliero per analisi di appropriatezza dei percorsi di cura e con ulteriori flussi di attività (ad esempio il "Sistema 118") per analisi di appropriatezza dei percorsi di cura.	<i>Dati struttura Reparto; Istituto trasferimento</i>	Valutazione sanitaria, Diagnosi, Prestazioni, Esito trattamento	<i>Dati anagrafici, Regime di erogazione, Posizione assistito ticket, Esenzioni</i>
SISTEMA 118 – EMUR	DM 17.12.2008 e ss.mm. (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio il numero di cittadini assistiti dal servizio 118. Il flusso informativo contiene informazioni relative a ciascun evento sanitario, in particolare la Centrale Operativa che prende in carico la segnalazione, la chiamata effettuata, l'intervento attivato e le missioni ad esso connesse. Il flusso contiene inoltre i dati anagrafici dell'assistito che non ne consentono l'identificazione, le prestazioni erogate e l'esito dell'intervento. La rilevazione è mensile. La trasmissione dei dati deve avvenire entro i 30 giorni successivi al mese di riferimento. Questo flusso può essere integrato con il flusso del Pronto Soccorso per analisi di appropriatezza dei percorsi di cura.	<i>Dati Centrale Operativa Dati Struttura; Reparto</i>	Valutazione sanitaria, Patologia, Ricontratto, Prestazioni erogate, Esito trattamento	<i>Dati Anagrafici</i>
ASSISTENZA FARMACEUTICA CONVENZIONATA	Art.50 L.326/2003 (A Regime)	Consente di conoscere il dettaglio dei medicinali erogati dalle farmacie territoriali a fronte di una prescrizione medica a carico del SSN. Il flusso informativo contiene informazioni relative all'assistito che non ne consentono l'identificazione, ai medicinali erogati, alla farmacia erogatrice, nonché informazioni economiche di spesa (ticket ed esenzioni). La rilevazione è mensile. La trasmissione dei dati deve avvenire entro i 10 giorni successivi al mese di riferimento. Questo flusso può essere integrato con il flusso relativo alla specialistica ambulatoriale per analisi di appropriatezza dei percorsi di cura e correlato con flussi di monitoraggio dei medicinali per analisi di consumo di fattori produttivi.	<i>Dati Struttura</i>	Medicinale, quantità e costo	<i>Dati anagrafici, Esenzioni</i>
DISTRIBUZIONE DIRETTA E PER CONTO DEI FARMACI	DM 31.07.2007 e ss.mm. (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio la spesa per la distribuzione diretta e per conto dei medicinali. La distribuzione dei farmaci può essere effettuata da parte delle strutture sanitarie (distribuzione diretta propriamente detta) o attraverso specifici accordi con le farmacie territoriali, pubbliche e private (distribuzione per conto). La rilevazione è mensile. La trasmissione deve avvenire entro i 15 giorni successivi al mese di riferimento. Le rettifiche o le integrazioni ai dati trasmessi possono essere effettuate al più tardi entro due mesi successivi al periodo di riferimento. Questo flusso, parte del sistema nazionale di monitoraggio dei medicinali lungo la filiera distributiva (progetto "Tracciabilità del farmaco"), può essere correlato con i flussi economici rilevati tramite i "Modelli CE" per analisi di confronto della spesa per medicinali.	<i>Dati struttura</i>	Medicinale, quantità e costo	<i>Dati anagrafici, Esenzioni</i>

SPECIALISTICA AMBULATORIALE	Art.50 L.326/2003 (A Regime)	Consente di conoscere il dettaglio dei dati relativi alle prestazioni di Specialistica Ambulatoriale (prestazioni di laboratorio, visite specialistiche, diagnostica per immagini) erogate dalle strutture sanitarie pubbliche e private accreditate a fronte di una prescrizione medica a carico del SSN. Il flusso informativo contiene informazioni relative all'assistito che non ne consentono l'identificazione, le caratteristiche della prestazione erogata, la struttura erogatrice nonché informazioni economiche di spesa (ticket ed esenzioni). La rilevazione è mensile. La trasmissione dei dati deve avvenire entro i 10 giorni successivi al mese di riferimento. Questo flusso può essere integrato con il flusso relativo alla farmaceutica convenzionata e correlato con flussi di consumo di fattori produttivi	<i>Dati Struttura Reparto</i>	Diagnosi, Branca specialistica, Prestazioni e, quantità e costo	<i>Dati anagrafici, Esenzioni</i>
ASSISTENZA DOMICILIARE – ADI	DM 17.12.2008 e ss.mm. (A Regime)	Consente di monitorare in dettaglio gli accessi al domicilio dell'assistito. Il flusso informativo contiene informazioni relative a: dati all'assistito che non ne consentono l'identificazione, presa in carico, valutazione/rivalutazione sanitaria, bisogni assistenziali, figure professionali coinvolte. La rilevazione è mensile. La trasmissione dei dati deve avvenire entro i 30 giorni successivi al mese di riferimento. Questo flusso può essere correlato ai flussi relativi al Ricovero Ospedaliero ed all'Assistenza Residenziale e Semiresidenziale per analisi di appropriatezza dei percorsi di cura.	ASL	Valutazione e sanitaria, Patologia, Tipo trattamento	<i>Dati anagrafici, Nucleo Familiare</i>
ASSISTENZA RESIDENZIALE- SEMIRESIDENZIALE – FAR	DM 17.12.2008 e ss.mm. (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio le prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani o persone non autosufficienti in condizioni di cronicità e/o relativa stabilizzazione delle condizioni cliniche. Il flusso informativo contiene informazioni relative a: dati all'assistito che non ne consentono l'identificazione, presa in carico, valutazione/rivalutazione sanitaria, modulo di offerta nel quale è istituzionalizzato l'assistito, struttura erogatrice. La rilevazione è trimestrale. La trasmissione dei dati deve avvenire entro i 45 giorni successivi al periodo di riferimento. Questo flusso può essere correlato ai flussi relativi al Ricovero Ospedaliero ed all'Assistenza Domiciliare per analisi di appropriatezza dei percorsi di cura.	Struttura	Valutazione e sanitaria, Trattamenti specialistici, Tipo prestazione	<i>Dati anagrafici, Nucleo Familiare</i>

SALUTE MENTALE – SISM	DM 15.10.2010 (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio gli interventi sanitari e socio sanitari erogati a persone adulte con problemi psichiatrici. Il flusso informativo contiene informazioni relative a strutture, personale ed attività svolte. I dati del Personale e delle strutture hanno un periodo di rilevazione annuale. Tali dati devono essere trasmessi entro il 31 maggio dell'anno successivo a quello di rilevazione. Eventuali rettifiche o integrazioni ai dati trasmessi possono essere effettuate, al più tardi, entro 60 giorni dalla data limite d'invio. I dati di attività hanno un periodo di rilevazione semestrale. Tali dati devono essere trasmessi entro 60 giorni dalla fine del periodo di rilevazione. Eventuali rettifiche o integrazioni ai dati trasmessi possono essere effettuate, al più tardi, entro il mese successivo alla data limite d'invio. Il flusso può essere correlato con il flusso relativo alla Distribuzione diretta e per conto dei Farmaci per analisi relative al consumo dei medicinali.	<i>Struttura; DSM</i>	Diagnosi, prestazioni	<i>Dati anagrafici</i>
SISTEMA INFORMATIVO DIPENDENZE – SIND	DM 11.06.2010 (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio le informazioni relative agli interventi sanitari e socio sanitari erogati nell'ambito dell'assistenza rivolta alle persone dipendenti da sostanze stupefacenti, o psicotrope, o da alcool. Il flusso informativo contiene informazioni relative a strutture, personale ed attività svolte. La rilevazione è annuale. La trasmissione dei dati deve avvenire con le seguenti tempistiche: • Strutture , entro il 31 gennaio dell'anno successivo a quello di rilevazione • Personale, entro il 15 aprile dell'anno successivo a quello di rilevazione • Attività, entro il 15 aprile dell'anno successivo a quello di rilevazione. Il flusso può essere correlato con il flusso relativo alla Distribuzione diretta e per conto dei Farmaci per analisi relative al consumo dei medicinali.	<i>Dati Struttura</i>	Diagnosi, prestazioni, farmaci	<i>Dati anagrafici</i>

I dati di mortalità, potenzialmente utili, sono invece forniti dall'Istituto centrale di statistica (ISTAT).

Un flusso ugualmente utile è quello relativo all'esenzione ticket per patologia (gruppo 011, 029 attiva o pregressa), presente nei flussi dei Servizi Sanitari Regionali.

Livello regionale

In Italia il livello di sviluppo dei Sistemi Informativi Sanitari -SIS è variabile tra Regioni.

Mentre i sistemi informativi nazionali sono costituiti da un “*minimum dataset*” di informazioni definite a livello centrale in modo da garantire la rilevazione comune da parte di tutte le Regioni, le singole Regioni possono prevedere a livello locale la rilevazione di ulteriori informazioni di proprio interesse, in aggiunta ai contenuti essenziali previsti appunto dai decreti istitutivi dei flussi informativi.

Un esempio specifico è offerto dal Sistema Informativo Ospedaliero (SIO), che è attivo nelle singole Regioni con livelli di completezza e qualità variabile, ed è comprensivo della mobilità passiva. I diversi SIO regionali gestiscono i dati analitici di tutti i ricoveri ospedalieri (in acuzie e post acuzie) che ogni anno si verificano negli istituti di ricovero e cura del proprio territorio e rappresentano una fonte di dati preziosa per studi epidemiologici e valutativi a supporto della programmazione dei servizi e della gestione dei costi.

Esempio di ulteriore sviluppo del SIO è quanto realizzato nella Lazio dove, dall’1 gennaio 2008 (Determina n. D4118/2007) è attivo il flusso integrato RAD-ESITO attraverso il quale vengono rilevate variabili cliniche aggiuntive alla SDO per specifiche condizioni (infarto acuto del miocardio, bypass aortocoronarico e frattura del femore) utili anche alla valutazione di esito.

5. Definizione operativa di demenza nei diversi flussi informativi: i codici

Il sistema di classificazione utilizzato per la codifica delle diagnosi e dei traumatismi nell’ambito dei sistemi e flussi informativi italiani è l’ICD-9-CM (Classificazione delle malattie, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche -International Classification of Diseases 9th revision Clinical Modification), derivata dall’ICD-9 (International Classification of Diseases 9 edizione) dell’Organizzazione Mondiale della Sanità. La decima revisione dell’ICD pubblicata nel nostro Paese nell’anno 2000, è al momento prevalentemente fruibile ai fini dell’elaborazione statistica dei dati di mortalità, ed è in uso in alcune regioni.

Per implementare i flussi informativi di livello nazionale vengono utilizzati i codici dell’ICD-9-CM.

Di seguito vengono elencati i flussi che considerano l’ICD-9-CM come sistema di classificazione:

- Flusso dei RICOVERI OSPEDALIERI e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi
- Flusso del PRONTO SOCCORSO e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi
- Flusso dell’ASSISTENZA DOMICILIARE e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi
- Flusso della SALUTE MENTALE e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi
- Flusso della DIPENDENZE (SIND) e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi
- Flusso della MORTALITÀ e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi.

Per questi flussi, che fanno quindi riferimento all’ICD-9-CM, i codici sui quali c’è il maggiore consenso per la definizione dei casi di demenza sono elencati nella tabella 1.

Tabella 1. Codici per la definizione dei casi di demenza

Codeset	Code	Description
9	290	Dementias
9	290.0	Senile Dementia, Uncomplicated
9	290.1	Presenile Dementia
9	290.10	Presenile Dementia, Uncomplicated
9	290.11	Presenile Dementia, With Delirium
9	290.12	Presenile Dementia, With Delusional Features
9	290.13	Presenile Dementia, With Depressive Features
9	290.2	Senile Dementia With Delusional Or Depressive Features
9	290.20	Senile Dementia With Delusional Features
9	290.21	Senile Dementia With Depressive Features
9	290.3	Senile Dementia With Delirium
9	290.4	Vascular Dementia
9	290.40	Vascular Dementia, Uncomplicated
9	290.41	Vascular Dementia, With Delirium
9	290.42	Vascular Dementia, With Delusions
9	290.43	Vascular Dementia, With Depressed Mood
9	290.8	Other Specified Senile Psychotic Conditions
9	290.9	Unspecified Senile Psychotic Condition
9	291.2	Alcohol-Induced Persisting Dementia
9	294.0	Amnesic Disorder In Conditions Classified Elsewhere
9	294.1	Dementia In Conditions Classified Elsewhere
9	294.10	Dementia In Conditions Classified Elsewhere Without Behavioral Disturbance
9	294.11	Dementia In Conditions Classified Elsewhere With Behavioral Disturbance
9	294.2	Dementia, unspecified
9	294.20	Dementia, unspecified, without behavioral disturbance
9	294.21	Dementia, unspecified, with behavioral disturbance
9	331.0	Alzheimer's Disease
9	331.1	Frontotemporal Dementia
9	331.11	Pick's Disease
9	331.19	Other frontotemporal dementia Frontal dementia
9	331.2	Senile Degeneration Of Brain
9	331.5	Idiopathic normal pressure hydrocephalus (INPH)
9	331.7	Cerebral Degeneration In Diseases Classified Elsewhere
9	331.8	Other Cerebral Degeneration
9	331.82	Dementia with Lewy bodies
9	331.83	Mild Cognitive Impairment, So Stated
9	292.82	Drug- induced dementia
9	046.1	Jakob-Creutzfeldt disease
9	331.89	Cerebral degeneration, other
9	331.9	Cerebral degeneration, unspecified

Una fonte di dati utilizzabile per l'identificazione del caso di demenza si basa sul flusso delle prescrizioni farmaceutiche. I farmaci traccianti sono gli inibitori delle colinesterasi e la memantina:

- Flusso dell' ASSISTENZA FARMACEUTICA CONVENZIONATA e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi (galantamina N06DA04, rivastigmina N06DA03, donepezil N06DA02, memantina N06DX01)

- Flusso della DISTRIBUZIONE DIRETTA E PER CONTO DEI FARMACI e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi (galantamina N06DA04, rivastigmina N06DA03, donepezil N06DA02, memantina N06DX01)

I flussi che vengono riportati sotto raccolgono, invece, informazioni non utilizzabili per l'identificazione del caso ma sicuramente utili per seguire la persona nel percorso di cura:

- Flusso del SISTEMA 118 e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi
- Flusso della SPECIALISTICA AMBULATORIALE e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi
- Flusso dell'ASSISTENZA RESID-SEMIRESID e algoritmo intra flusso su specifici obiettivi

E' in consolidamento il flusso unico 112 che ingloba anche il 118.

È in fase di costruzione un nuovo flusso relativo alle "Cure Primarie", che consentirà di valutare anche le prestazioni erogate.

Utili informazioni sulle esenzioni si trovano, infine, all'interno dei flussi relativi alla Farmaceutica convenzionata e alla specialistica ambulatoriale.

E' in previsione anche la revisione del flusso FAR che permetterà di raccogliere anche il codice identificativo della patologia.

6. Indicazioni per la costruzione di un algoritmo

Sulla base degli elementi presenti in letteratura e della esperienza di alcune Regioni che hanno già attivato sistemi informativi regionali che integrano più flussi, vengono analizzati di seguito alcuni parametri relativi ad elementi indispensabili per la costruzione di un algoritmo specifico per le demenze:

Il caso viene identificato per età: maggiore o uguale a 50, ulteriormente caratterizzando due sottogruppi di popolazione di età tra 50-64 e uguale o maggiore di 65 anni.

Gli ulteriori criteri sono:

- Periodo: la raccolta di informazioni dovrebbe riferirsi a periodi di cinque anni per tutti i flussi, ove disponibili. L'archivio di mortalità viene utilizzato solo per acquisire l'informazione dello stato in vita.
- Farmaci: il caso viene identificato come tale per questo flusso se ha ricevuto almeno due prescrizioni di farmaci anti-demenza in un anno, a partire dalla prima prescrizione e in assenza di prescrizione degli stessi farmaci nei due anni precedenti
- SDO: il caso viene identificato se ha effettuato almeno 1 ricovero di demenza come causa principale o secondaria alla dimissione

Per la messa a punto di un Sistema Informativo di livello nazionale, la prima interrogazione integrata dei sistemi sarà effettuata in riferimento all'anno 2013, anno in cui tutti i flussi citati in precedenza erano già attivi.

Il caso verrà definito come soggetto presente in almeno uno dei flussi informativi interrogati nei 5 anni precedenti e che risulti vivente al 31.12.2013.

Questo permetterà di stimare la prevalenza per demenza a partire da quell'anno.

7. Lettura integrata delle fonti informative: record-linkage inter-flussi

Alcuni possibili criteri o parametri attraverso i quali successivamente approfondire la riflessione sull'appropriatezza degli interventi erogati (anche attraverso confronti fra Regioni) sono:

- Consumo antipsicotici

Il ricorso a questa categoria di farmaci è necessario per il trattamento dei BPSD (*Behavioral and psychological symptoms of dementia*). Un uso appropriato degli antipsicotici è quello di utilizzarli in seconda linea dopo il ricorso a trattamenti psico-educazionali e di sostegno ai pazienti ed ai loro familiari.

- Ricorso Pronto Soccorso

Il ricovero in regime di urgenza di un paziente affetto da demenza per un trattamento dei BPSD rappresenta l'espressione di una criticità dell'assistenza all'interno della rete dei servizi socio-sanitari presenti in un territorio. L'analisi di questo fenomeno può quindi fornire utili elementi per individuare tali punti critici.

- Istituzionalizzazione del paziente

Il tempo che intercorre tra la diagnosi e il ricorso all'istituzionalizzazione del paziente affetto da demenza viene considerato come un "*end-point*" solido da un punto di vista di sanità pubblica per valutare l'efficacia di un trattamento farmacologico e psico-educazionale o più in generale di un sistema integrato di assistenza socio-sanitario presente in un territorio.

8. Conclusioni

La condivisione delle linee di indirizzo sull'uso delle fonti informative esistenti nel nostro Paese, rappresenta un primo passo concreto per ottimizzarne l'utilizzo finalizzato all'intercettazione del fenomeno delle demenze.

L'obiettivo è stato quello di individuare un "*core set*" di indicatori, già raccolti in modo routinario attraverso i flussi informativi di livello regionale e nazionale, e di utilizzarli per migliorare la disponibilità di dati di alta qualità sulle demenze nonché per la ricerca di elementi utili a descrivere e valutare, in termini di efficacia, appropriatezza ed equità, le cure erogate o le prestazioni fornite.

L'auspicio è inoltre di poter costruire un sistema informativo corrente, integrato e dedicato specificamente alle demenze, in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria in questo settore.

9. Bibliografia

- Agabiti Nera, Marina Davoli, Danilo Fusco, Massimo Stafoggia, Carlo A. Perucci. Valutazione comparativa di esito degli interventi sanitari. *Epidemiol Prev* 2011; 35(2) suppl 1: 1-80. (Capitolo 3.8 Esiti) <http://www.epiprev.it/esiti2011/capitolo-38>
- Alcove Project (www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP4.pdf).
- Costa G, Salmaso S, Cislighi C (Ed.). *Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Aspetti generali*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2014. (Rapporti ISTISAN 14/23 Pt. 1)
- Costa G, Salmaso S, Cislighi C (Ed.). *Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Current situation and perspectives*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2014. (Rapporti ISTISAN 14/23 Pt. 2)
- Gini R, Schuemie MJ, Francesconi P, Lapi F, Cricelli I, et al. (2014) Can Italian Healthcare Administrative Databases Be Used to Compare Regions with Respect to Compliance with Standards of Care for Chronic Diseases? *PLoS ONE* 9(5): e95419. doi:10.1371/journal.pone.0095419
- ISTAT – Istituto Nazionale di Statistica www.istat.it (ultimo accesso 30/05/2017)
- Istituto superiore di Sanità – Sito “Osservatorio Demenze” www.iss.it/demenze (ultimo accesso 21/30/04/2017)
- Ministero della Salute – Banche dati sanitarie NSIS_ www.nsis.salute.gov.it
- Moirano Fulvio e Mariadonata Bellentani. *Patologie croniche, ecco Matrice, un nuovo strumento di governance clinica. Monitor*
- Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze”. GU Serie generale n.9, del 13 gennaio 2015.
- Regione Emilia Romagna. Modifiche introdotte nel passaggio dalla ICD-9-CM 2002 alla ICD-9-CM 2007 e dalla versione 19 alla versione 24 dei MEDICARE DRG. Novembre 2008 http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=1093
- Regione Toscana. Portale indicatori sulle malattie croniche (MaCro). disponibile su https://www.ars.toscana.it/it/portale-dati-marsupio-dettaglio.html?codice_asl=9000&preselezione=3
- Vanacore N., Di Pucchio A., Marzolini F., Demenze. In Costa G, Salmaso S, Cislighi C (Ed.). *Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Current situation and perspectives*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2014. (Rapporti ISTISAN 14/23 Pt. 2).
- WHO. Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. Global Strategy 70th World Health Assembly, 29 May 2017.
- WHO. International Classification of Diseases 9th revision Clinical Modification. <http://www.who.int/classifications/icd/en/>; (Versione italiana 2002 http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_957_allegato.zip)

10. Allegati

Esemplificazioni delle esperienze regionali citate al paragrafo 2:

ALLEGATO 1. ESPERIENZA DELLA REGIONE LAZIO

ALLEGATO 2. ESPERIENZA DELLA REGIONE VENETO

ALLEGATO 3. ESPERIENZA DELLA REGIONE TOSCANA

ALLEGATO 4. ESPERIENZA DELLA MEDICINA GENERALE

ALLEGATI

Allegato 1. Esperienza della Regione Lazio



DIEP/Lazio

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

Stima della popolazione con demenza nel Lazio

Protocollo operativo e risultati

Marzo 2015



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

ASL
ROMA 1



REGIONE
LAZIO

via C. Colombo, 112 - 00147 Roma - Tel. (+39) 06.99722161/162- Fax (+39) 06.99722111
www.deplazio.net

**DIEP/Lazio**

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

Obiettivo

Stimare la prevalenza di individui affetti da demenza al 31/12/2013, residenti e assistiti nella regione Lazio di età superiore a 65 anni

Fonti dei dati

- Sistema Informativo Ospedaliero (SIO; anni=2009-2013)
- Registro delle prescrizioni farmaceutiche erogate direttamente nelle Strutture Ospedaliere (FarmED; anni=2009-2013) ed erogate dalle farmacie territoriali (Farm; anni=2009-2013)
- Sistema Informativo delle Esenzioni (attive nel 2013)
- Registro Nominativo della Cause di Morte (ReNCaM; anni=2009-2013)
- Anagrafe degli assistibili del SSR Lazio (31/12/2013)

Identificazioni degli individui affetti da demenza

Sono considerati **individui affetti da demenza** tutti gli individui con età maggiore o uguale a 65 anni all'arruolamento, vivi, residenti e assistiti nella Regione Lazio al 31 dicembre 2013, che soddisfano nei 5 anni precedenti all'anno di stima almeno uno dei criteri di inclusione di seguito riportati:

- aver avuto almeno un ricovero dove in una qualsiasi delle diagnosi fosse indicato un codice ICD-IX-CM di Demenza (Tabella 1);
- aver almeno una prescrizione di farmaci inibitori reversibili dell'acetilcolinesterasi o antagonisti del recettore dell'N-Metil-D-Aspartato (NMDA) (codice ATC "N06D");
- avere una esenzione ticket attiva nel 2013 con codice di esenzione 011. o 029. (Tabella 2).

La popolazione prevalente al 31/12/2013 è selezionata attraverso record linkage tra i diversi sistemi informativi.

Per identificare la data di arruolamento del paziente con demenza nel SIO e nella Farmaceutica (Farm, FarmED) è stato selezionato il primo record in ordine di tempo nel periodo considerato, tale data nel SIO corrisponde alla data di dimissione, nella Farmaceutica alla data di prescrizione; nel registro delle esenzioni attive nel 2013 è stata considerata come data di arruolamento il massimo tra 1/1/2009 e la data di inizio esenzione. Per gli individui indentificati in più archivi viene considerata come data di arruolamento la prima data in ordine di tempo.

Dettagli sulla metodologia di identificazione dei casi di Demenza da Sistemi Informativi ed indicazioni da letteratura scientifica**Sistemi informativi disponibili**

Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO sia mobilità attiva che passiva) dal 1994, soddisfacente 1996/1997

Esenzioni (ESE) dal 2005

Farmaceutica (FARM) dal 2004

Farmaceutica Diretta (FARMED) dal 2004

Registro Nominativo delle Cause di Morte (ReNCaM) dal 1987

Sistema Informativo Assistenza Domiciliare(SIAD) istituito nel 2008, dati dal 2010

**DIEP/Lazio**

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

Sistema Informativo Emergenza Sanitaria (SIES) dal 2000

Riabilitazione ospedaliera (RAD-r) istituzione 2005, qualità dei dati è soddisfacente dal 2006

Sistema Informativo Assistenza Specialistica (SIAS) istituito nel 1997, dati dal 2000

Sistema Informativo Assistenza Riabilitativa (SIAR) istituito nel 1997, dati dal 2000

Sistema Informativo Residenze Assistenziali (SIRA) attivo dal 1/1/2003, nuova scheda dal 2007.

Sistemi informativi utili per l'identificazione dell'individuo con Demenza

Basi dati certe:

Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) dal 1998

Esenzioni (ESE) dal 2005

Farmaceutica (FARM) dal 2006

Farmaceutica Erogazione Diretta (FARMED) dal 2006

Basi dati da valutare:

Sistema Informativo Assistenza Domiciliare (SIAD) dal 2011

Selezione dei casi di Demenza:

Codici ICD-9-CM

Sui sistemi informativi dove è possibile trovare codici ICD si ricercano in ogni campo di diagnosi i codici elencati nella tabella 1 (4-5) (SIO, SIAD).

Codici esenzioni

Dal registro delle Esenzioni sono state selezionati i codici esenzioni 011. e 029. (Tabella 2).

Codici ATC

Dal sistema informativo della farmaceutica si seleziona il codice ATC "N06D" corrispondente ai farmaci inibitori reversibili dell'acetilcolinesterasi e antagonisti del recettore dell'N-Metil-D-Aspartato (NMDA), (FARMED, FARM).


DIEP/Lazio

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

Tabella 1. Codici ICD-9-CM utilizzati per la selezione dei casi prevalenti di demenza

Description	ICD-9-CM	Bharmal (4)	Francesconi (5)
Senile dementia, uncomplicated	290.0	v	v
Presenile dementia	290.1	v	v
Presenile dementia, uncomplicated	290.10	v	v
Presenile dementia with delirium	290.11	v	v
Presenile dementia with delusional features	290.12	v	v
Presenile dementia with depressive features	290.13	v	v
Senile dementia with delusional or depressive features	290.2	v	v
Senile dementia with delusional features	290.20	v	v
Senile dementia with depressive features	290.21	v	v
Senile dementia with delirium	290.3	v	v
Arteriosclerotic dementia	290.4	v	v
Arteriosclerotic dementia, uncomplicated	290.40	v	v
Arteriosclerotic dementia with delirium	290.41	v	v
Arteriosclerotic dementia with delusional features	290.42	v	v
Arteriosclerotic dementia with depressive features	290.43	v	v
Other specified senile psychotic condition	290.8		v
Unspecified senile psychotic condition	290.9		v
Other alcoholic dementia	291.2	v	
Drug-induced dementia	292.82		v
Dementia in conditions classified elsewhere	294.1	v	v
Dementia in conditions classified elsewhere without behavioral disturbance	294.10	v	v
Dementia in conditions classified elsewhere with behavioral disturbance	294.11	v	v
Jakob-Creutzfeldt disease	046.1	v	
Alzheimer disease	331.0	v	v
Frontotemporal dementia	331.1	v	v
Pick disease	331.11	v	v
Other frontotemporal dementia	331.19	v	v
Senile degeneration of brain	331.2	v	v
Dementia with Lewy bodies	331.82	v	
Cerebral degeneration, other	331.89		v
Cerebral degeneration, unspecified	331.9		v

Tabella 2. Codici esenzioni

Codice esenzione	Descrizione
011. 290.0	DEMENZA SENILE, NON COMPLICATA
011. 290.1	DEMENZA PRESENILE
011. 290.2	DEMENZA SENILE CON ASPETTI DELIRANTI O DEPRESSIVI
011. 290.4	DEMENZA ARTERIOSCLEROTICA
011. 291.1	SINDROME AMNESICA DA ALCOOL
011. 294.0	SINDROME AMNESICA
029. 331.0	MALATTIA DI ALZHEIMER


DIEP/Lazio

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

TABLE 1. ICD-9 Codes Used to Identify Patients With Dementia From Medical Claims Data in Previous Studies and Indicated as Specific for Dementia Diagnosis by the Expert Panel Study

Description	ICD-9-CM	Expert Panel*	A ¹	B ²	C ¹⁷	D ¹⁰	E ¹¹	F ¹²	G ¹³	H ¹⁶	I ¹⁵	J ¹⁸	K ¹⁴
Senile and presenile organic psychotic conditions	290			✓		✓	✓	✓	✓				
Senile dementia, uncomplicated	290.0	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Presenile dementia	290.1	*	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Presenile dementia, uncomplicated	290.10	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Presenile dementia with delirium	290.11	*	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Presenile dementia with delusional features	290.12	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Presenile dementia with depressive features	290.13	*	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Senile dementia with delusional features	290.20	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Senile dementia with delusional or depressive features	290.2	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Senile dementia with depressive features	290.21	*	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Senile dementia with delirium	290.3	*	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Arteriosclerotic dementia	290.4	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Arteriosclerotic dementia, uncomplicated	290.40	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Arteriosclerotic dementia with delirium	290.41	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Arteriosclerotic dementia with delusional features	290.42	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Arteriosclerotic dementia with depressive features	290.43	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
Other specified senile psychotic condition	290.8				✓	✓	✓	✓	✓			✓	
Unspecified senile psychotic condition	290.9		✓	✓		✓	✓	✓	✓				✓
Alcohol amnestic syndrome	291.1					✓	✓	✓	✓				✓
Other alcoholic dementia	291.2	*				✓	✓	✓	✓				✓
Drug-induced dementia	292.82					✓	✓	✓	✓				✓
Other organic psychotic condition	294						✓						
Amnestic syndrome (Korsakoff's psychosis or syndrome, nonalcoholic)	294.0						✓				✓		
Dementia in conditions classified elsewhere	294.1	*				✓	✓		✓		✓	✓	✓
Dementia in conditions classified elsewhere without behavioral disturbance	294.10	*				✓	✓		✓		✓	✓	✓
Dementia in conditions classified elsewhere with behavioral disturbance	294.11	*				✓	✓		✓		✓	✓	✓
Other specified organic brain syndromes (chronic)	294.8					✓	✓		✓		✓	✓	
Other unspecified organic brain syndrome	294.9		✓			✓	✓		✓		✓	✓	
Jakob-Creutzfeldt disease	046.1	*		✓									✓
Subacute sclerosing panencephalitis	046.2												✓
Other cerebral degenerations	331			✓			✓	✓					✓
Alzheimer disease	331.0	*	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Frontotemporal dementia	331.1	*		✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pick disease	331.11	*		✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Other frontotemporal dementia	331.19	*		✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Senile degeneration of brain	331.2	*	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Communicating hydrocephalus	331.3							✓					
Obstructive hydrocephalus	331.4							✓					
Cerebral degeneration in diseases classified elsewhere	331.7							✓			✓	✓	
Other cerebral degeneration	331.8			✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Reye syndrome	331.81						✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Dementia with Lewy bodies	331.82	*		✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Cerebral degeneration, other	331.89		✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Cerebral degeneration, unspecified	331.9		✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Huntington chorea	333.4												✓

*ICD codes that were rated as specific for dementia diagnosis by the expert panel are in bold and have an asterisk beside them.

†Superscript numbers are the corresponding references for each study as listed in the reference section in this paper.


DIEP/Lazio

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

Risultati basati sulla stima di prevalenza avvenuta su 5 anni di selezione

Figura 1. Selezione degli individui con demenza prevalenti al 31/12/2013, residenti e assistiti nel Lazio di età maggiore o uguale a 65 anni al momento dell'arruolamento. (5 anni di selezione, dal 2009)

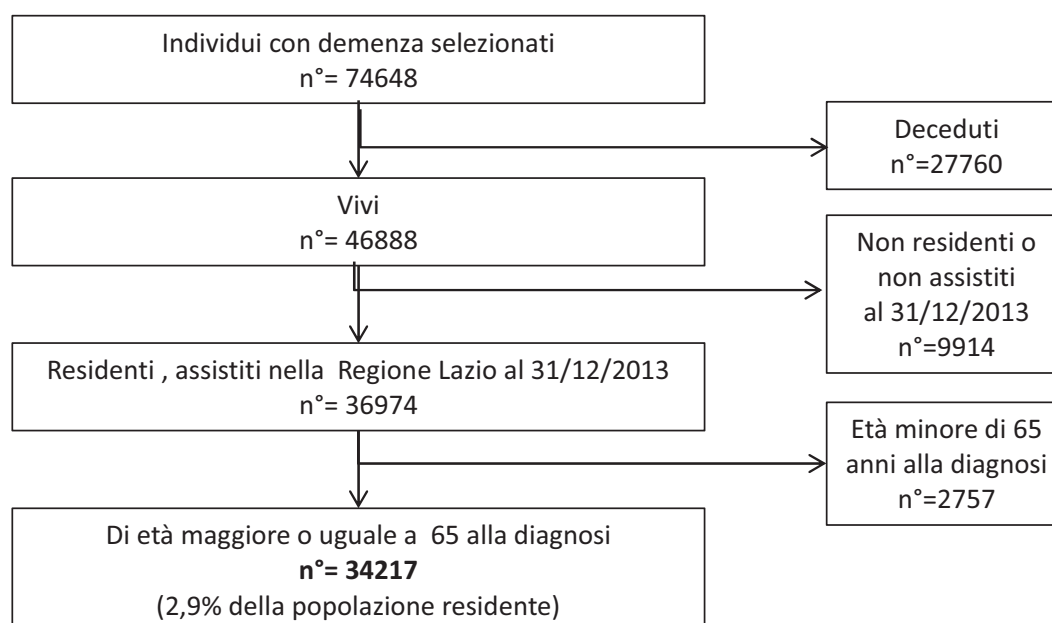


Tabella 1. Prevalenza per classe di età

Classe di età	individui selezionati	residenti assistiti al 31/12/2013	Prevalenza%
65-74	4533	600472	0,8
75-84	17616	424499	4,1
85+	12068	162214	7,4
Totale	34217	1187185	2,9


DIEP/Lazio

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

Tabella 2. Numero di individui con demenza selezionati per fonte di selezione e % sugli individui prevalenti al 31/12/2013 (n°= **34217**). Numero medio di record per fronte (numero medio di ospedalizzazioni, di prescrizioni farmaceutiche e di esenzioni per demenza).

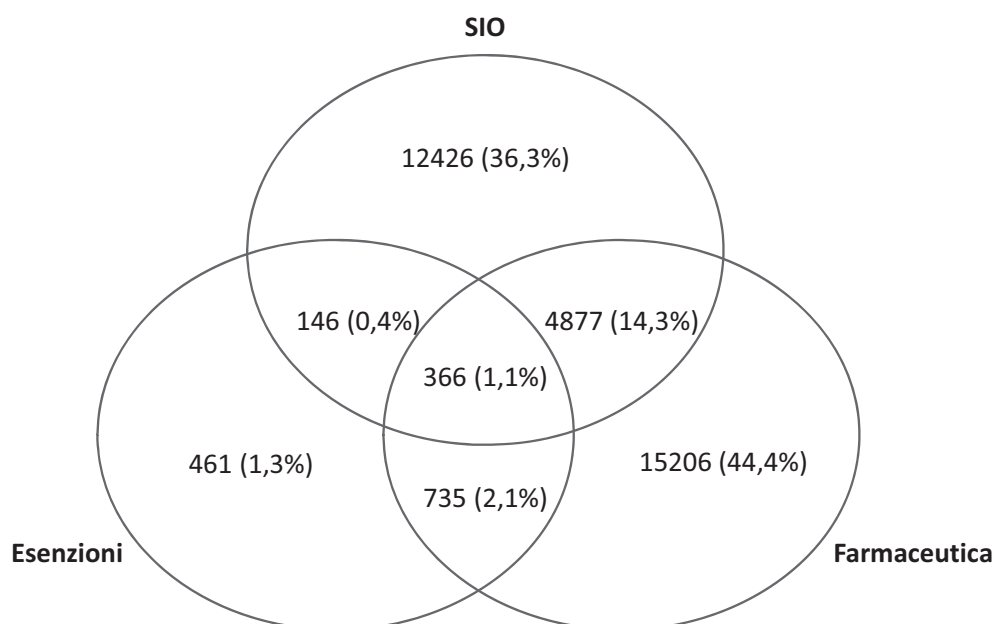
	individui selezionati in ogni fonte		n° medio per fonte
	n°	%	
Ospedaliere	17815	52,1	1,3 [^]
Farmaceutica	21184	61,9	15,8 [*]
Esenzioni	1708	5,0	1,0 ⁺

[^] numero medio di ricoveri nei 5 anni di selezione

^{*} numero medio di prescrizioni farmaceutiche nei 5 anni

⁺ numero medio di esenzioni nei 5 anni

Figura 2. Individui con demenza prevalenti al 31/12/2013, residenti nel Lazio di età maggiore o uguale a 65 anni al momento della diagnosi, per sistema informativo di identificazione (5 anni di selezione).



**DIEP/Lazio**

Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)

Commenti

Le stime di prevalenza ottenute con la metodologia applicata portano a risultati simili alle stime ottenute con la selezione dei casi di demenza da Sistemi Informativi (Francesconi ed alt. 2007; 5) ;

Risultano comunque più basse rispetto agli studi di popolazione (Francesconi ed alt. 2006; 6).

Lo studio ILSA che considera una corte di età compresa tra 65 e 84 anni, stima la prevalenza di individui con demenza pari a 7,2% nelle donne e 5,3% negli uomini (7), nel nostro studio per la stessa fascia di età considerando la stima per entrambi i sessi è 2,2%. Le stime ottenute sono simili a quelle dell'indagine multiscopo dell'ISTAT per l'anno 2013 nella classe di età 65-74 (0,8% e 0,9% rispettivamente) mentre sono più basse per la classe di età 75+ (5,1% e 7,9% rispettivamente).

E' comunque noto in letteratura che le stime di prevalenza di demenza calcolate con l'uso dei Sistemi Informativi risultano essere più basse dell'effettiva prevalenza nella popolazione (9).

Forse l'aggiunta del Sistema Informativo dell'Assistenza Domiciliare e/o prevedere la selezione su più anni potrebbe portare ad una stima che si avvicina di più a quella reale.

Bibliografia

- (1) Dementia. A public health priority. World Health Organization 2012
- (2) International statistical classification of diseases and related health problems, 10th Revision. Geneva, World Health Organization, 1992.
- (3) World Alzheimer's Report 2009. London, Alzheimer's Disease International, 2009.
- (4) Bharmal et al; Impact of Patient Selection Criteria on Prevalence Estimates and Prevalence of Diagnosed Dementia in a Medicaid Population; Alzheimer Dis Assoc Disord _ Volume 21, Number 2, April-June 2007
- (5) Francesconi P. et al; The Tuscany experimental registry for Alzheimer's disease and other dementias: how many demented people does it capture? Aging; Clin Exp Res, Vol. 19, No. 5; 2007.
- (6) Francesconi P. et al Prevalence of dementia in Tuscany: results from four population-based epidemiological studies Epidemiol Prev. 2006 Jul-Oct;30(4-5):237-44.
- (7) ILSA Group; Prevalence of chronic diseases in older Italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. The Italian Longitudinal Study on Aging Working Group; Int J Epidemiol. 1997 Oct;26(5):995-1002.
- (8) Multiscopo ISTAT sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2013", Tavola 1.3
- (9) ERKINJUNTTI et al. The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia; N Engl J Med. 1997 Dec 4;337(23):1667-74.

ALLEGATI

Allegato 2. Esperienza della Regione Veneto



Stima della popolazione con demenza nel Veneto

Algoritmo applicato e risultati

Aprile 2017

Sistema Epidemiologico Regionale (SER)
Passaggio Luigi Gaudenzio n. 1 - 35131 Padova
Telefono: 049 8778252 – Fax: 049 8778235
e-mail: ser@regione.veneto.it



Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

Indice

1	Indicazioni generali		
	1.1	Obiettivo	3
	1.2	Fonti dei dati	3
	1.2.1	Fonti per le diagnosi	3
	1.2.2	Fonti per i farmaci	3
	1.3	I dati elaborati dal Sistema ACG	4
	1.3.1	Categorie diagnostiche EDC	4
	1.3.2	Categorie diagnostiche basate sui farmaci (Rx-MG)	4
	1.4	Algoritmo di identificazione dei soggetti affetti da demenza	4
2	Risultati		5
	2.1	Demenza: prevalenza in Veneto per sesso ed età – Anno 2015	5
	2.2	Demenza: analisi delle fonti di diagnosi – Anno 2015	9
	2.3	Demenza e comorbidità – Anno 2015	10
3	Commenti		14

1 Indicazioni Generali

1.1 Obiettivo

Stimare il numero di soggetti affetti da demenza nell'anno 2015 nella popolazione residente in Veneto, considerando la multimorbidità e il consumo di risorse.

L'analisi è stata svolta sia sull'intera popolazione, sia considerando solo i soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni. Per l'identificazione dei soggetti prevalenti sono state utilizzate le categorie diagnostiche prodotte dal Sistema ACG ver. 10, sistema di classificazione su base di popolazione, sviluppato dalla Johns Hopkins University, che è stato oggetto di sperimentazione in Regione del Veneto negli ultimi anni. Il Sistema ACG è stato alimentato con i dati sulle caratteristiche anagrafiche, sulle diagnosi e sui farmaci relativi alla popolazione del Veneto nel periodo oggetto di rilevazione.

1.2 Fonti dei dati

Al fine dell'individuazione dei soggetti affetti da demenza, sono state considerate le seguenti tipologie di dati:

Anagrafe Unica Sanitaria Regionale per l'identificazione della popolazione complessiva in analisi;

Flussi informativi sanitari correnti dell'anno 2015 (nel caso delle SDO fino ai 5 anni precedenti l'anno in analisi) per l'identificazione dei codici di diagnosi dei soggetti in anagrafe (codici diagnosi ICD ed ICPC);

Prescrizioni farmaceutiche dell'anno 2015 per l'identificazione dei codici ATC dei farmaci relativi ai soggetti in anagrafe.

1.2.1 Fonti per le diagnosi

Le fonti informative utilizzate per le diagnosi sono le seguenti:

- Archivio Schede di Dimissione Ospedaliera (flusso SDO e mobilità interregionale) – dimissioni anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM. Oltre alle SDO del 2015 sono state estratte anche le SDO dei 5 anni precedenti, al fine di assicurare una maggior copertura nell'identificazione dei soggetti malati;
- Archivio Accessi in Pronto Soccorso (flusso PS) – accessi anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM;
- Archivio Cure Domiciliari (flusso ADI) – valutazioni anno 2015 – codici diagnosi ICPC;
- Archivio Esenzioni (flusso ESEN)– esenzioni attive nell'anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM;
- Archivio Assistenza Psichiatrica Territoriale (flusso PSI) – contatti anno 2015 – codici diagnosi ICD10;
- Archivio Riabilitazione ex art. 26 (flusso RIAB) – anno 2015 – codici diagnosi ICD9;
- Archivio Hospice (flusso HOSP) – dimissioni anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM;
- Archivio Assistenza Residenziale Extraospedaliera (flusso FAR) – presenza anno 2015 – codici diagnosi ICPC.

1.2.2 Fonti per i farmaci

Le fonti informative utilizzate per i farmaci sono le seguenti:

- Archivio Farmaceutica territoriale – farmaci erogati nel 2015 (codici ATC);
- Archivio Farmaci a distribuzione diretta – farmaci erogati nel 2015 (codici ATC)

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

1.3 I dati elaborati del Sistema ACG

Il Sistema ACG è un sistema di classificazione su base di popolazione che restituisce per ogni soggetto categorie diagnostiche diverse e complementari. Le più importanti, ai fini dell'individuazione dei soggetti affetti da determinate patologie, sono le categorie EDC (Expanded Diagnosis Clusters) e RxMG (Pharmacy Morbidity Groups).

1.3.1 Categorie diagnostiche EDC (Expanded Diagnosis Clusters)

I gruppi EDC sono categorie diagnostiche che il Sistema ACG genera a partire dai codici di diagnosi presenti nelle varie fonti informative. Ad ogni soggetto vengono assegnati uno o più EDC, che descrivono una singola patologia o patologie correlate in base all'organo/apparato. Complessivamente sono stati determinati 269 EDC.

Nella versione 10 del Sistema ACG, utilizzata nell'analisi per l'anno 2015, l'EDC cui afferisce la demenza è l'EDC NUR11 (Demenza e Delirium). Questa categoria diagnostica contiene, oltre alle diagnosi specifiche per la demenza, anche diagnosi che afferiscono al delirium e ad alcune forme di psicosi. Tuttavia, i soggetti attribuiti alla categoria NUR11 che presentano diagnosi di delirium e altre patologie psichiatriche sono una quota marginale del totale (circa 2000 soggetti su un totale di oltre 50 mila ultrasessantacinquenni con categoria diagnostica NUR11). Nella versione 11 del Sistema ACG questa categoria è stata scissa in più EDC al fine di cogliere le diagnosi più specificamente correlate alla demenza.

1.3.2 Categorie diagnostiche Rx-MG (Pharmacy Morbidity Groups).

Le categorie RxMG sono gruppi di malattie che il sistema ACG genera a partire dai codici ATC dei farmaci prescritti (malattie farmaco-correlate). Ad ogni soggetto possono essere assegnati uno o più RxMG.

La categoria cui afferisce la demenza è l'RxMG NURx010 che include tutti farmaci utilizzati nella cura della malattia di Alzheimer e di altre forme di demenza.

1.4 Algoritmo di identificazione dei soggetti affetti da demenza

Sono stati considerati affetti da demenza i soggetti classificati dal sistema ACG nella categoria EDC NUR11 oppure nella categoria RxMG NURx010. La prevalenza è stata calcolata relativamente all'anno 2015, considerando la popolazione residente nella Regione Veneto, inclusi i deceduti nel corso dell'anno.

2 Risultati

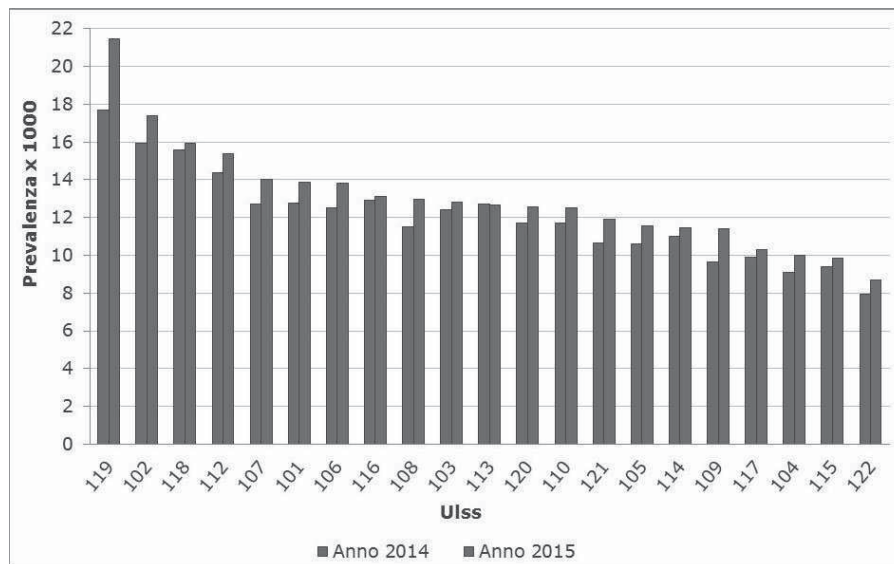
2.1 Demenza: prevalenza in Veneto – Anno 2015

Nella Regione Veneto le prime esperienze in cui si è tentato di intercettare i casi di demenza con il sistema ACG risalgono al 2013 nell'ambito della fase pilota del progetto ACG. Tra gli assistiti dell'ex azienda ULSS 16 (dati anno 2012), utilizzando le sole diagnosi intercettate dall'EDC NUR 11, si era ottenuta una prevalenza nella popolazione ultrasessantacinquenne pari al 3,4%. La fonte principale delle diagnosi risultavano le diagnosi ICD-9CM provenienti dai ricoveri ospedalieri (65%); un quarto circa delle diagnosi (27%) proveniva dalle codifiche ICPC (codice P70) registrate nelle UVMD e solamente un 8% era identificato da diagnosi provenienti dal flusso delle esenzioni o da quello del Pronto Soccorso.

In seguito si è proceduto all'ampliamento delle fonti dati, integrando i database degli anni successivi, con i dati del flusso FAR (Residenzialità extraospedaliera) e dell'Assistenza Domiciliare Integrata e si sono apportate modifiche della metodologia di intercettazione dei casi, considerando oltre alle diagnosi ICD anche quelle derivate dal consumo di farmaci specifici del flusso farmaceutico. Negli anni 2014 e 2015 i casi di demenza sono stati pertanto intercettati combinando la presenza di diagnosi con l'utilizzo di farmaci specifici (categoria RxMG=NURx010).

Questo percorso ha portato un incremento dei casi prevalenti intercettati tramite ACG mediamente in tutte le aziende ULSS della Regione.

Grafico 1. Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza per ULSS. Anni 2014-2015. Fonte: archivio ACG



Le analisi svolte nel 2016 sul database regionale dell'anno 2015 hanno evidenziato una prevalenza grezza di demenza nella popolazione ultrasessantacinquenne pari al 5,3% (3,7% per il genere maschile – 6,5% per quello femminile), dato che si avvicina, per la prima volta, alle prevalenze attese sulla base degli studi epidemiologici eseguiti ad hoc (Grafico 2 e Grafico 3).

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

Grafico 2. Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza in soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni, per ex ULSS vs Prevalenza in alcuni studi epidemiologici. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

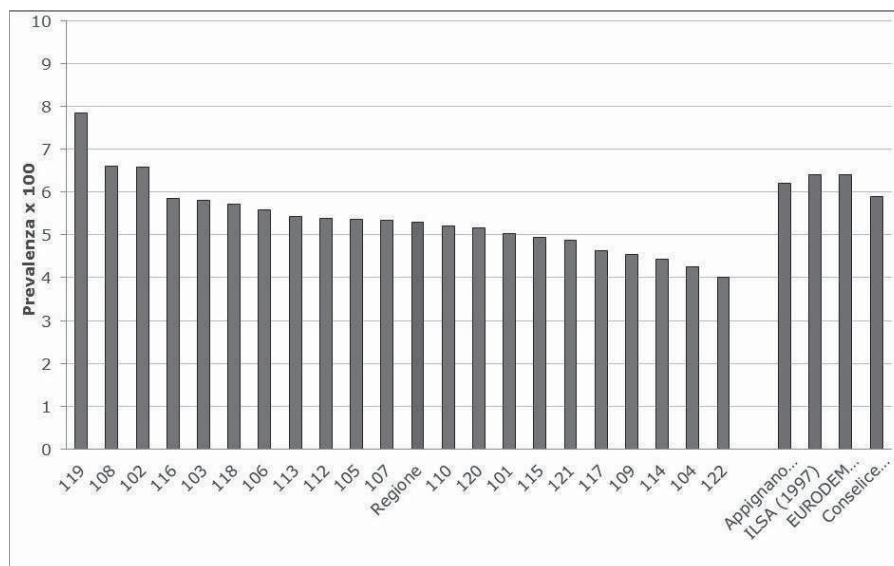
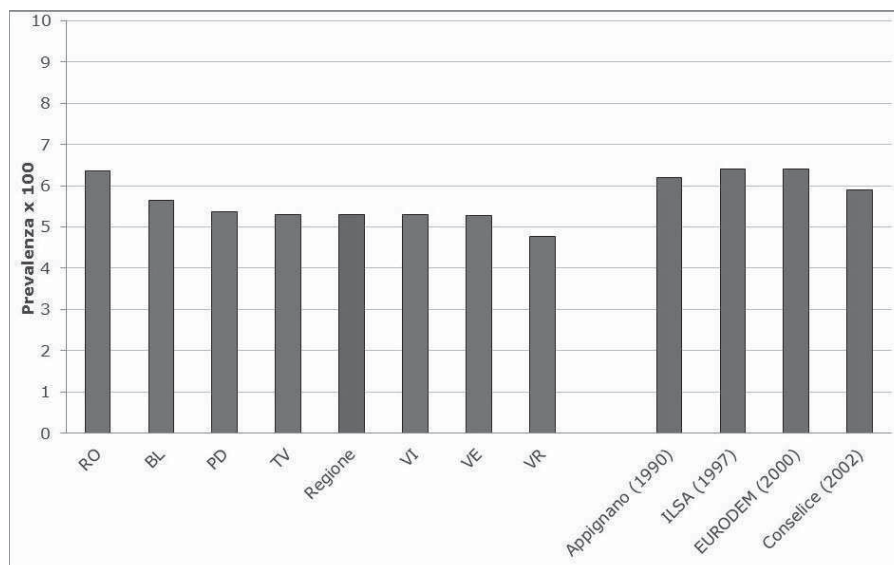


Grafico 3: Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza in soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni, per provincia vs Prevalenza in alcuni studi epidemiologici. Anno 2015. Fonte: archivio ACG



Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

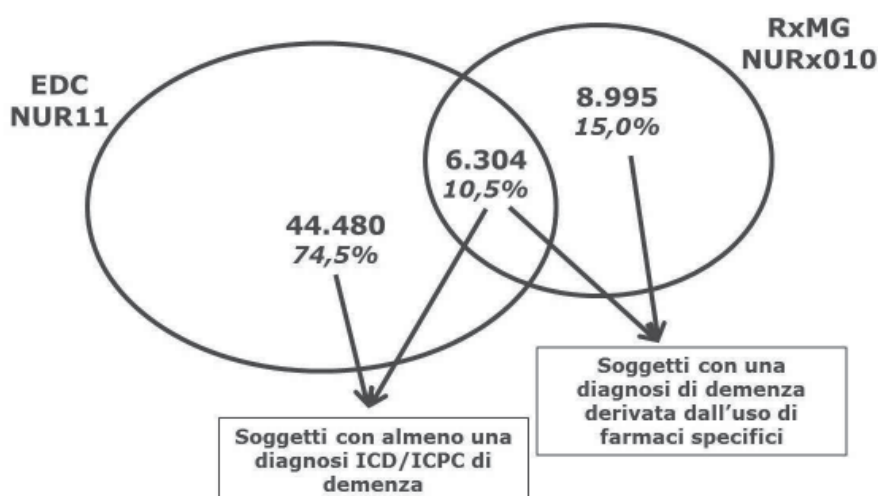
Tabella 1. Soggetti con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per età e stato in vita. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Selezione	# soggetti	Popolazione Anno 2015	Prevalenza (per 1000)
Soggetti con demenza	62.409	4.958.539	12,59
<i>Residenti al 31.12</i>	49.904		
<i>Deceduti nell'anno</i>	12.505		
Soggetti con demenza ≥ 65 anni	59.779	1.130.350	52,89
<i>Residenti al 31.12</i>	47.401		
<i>Deceduti nell'anno</i>	12.378		

Pur non avendo probabilmente ancora una valenza di tipo epidemiologico, questi dati evidenziano tuttavia la capacità del sistema ACG di intercettare quasi il 90% (circa 60.000 casi) dei 70.000 attesi.

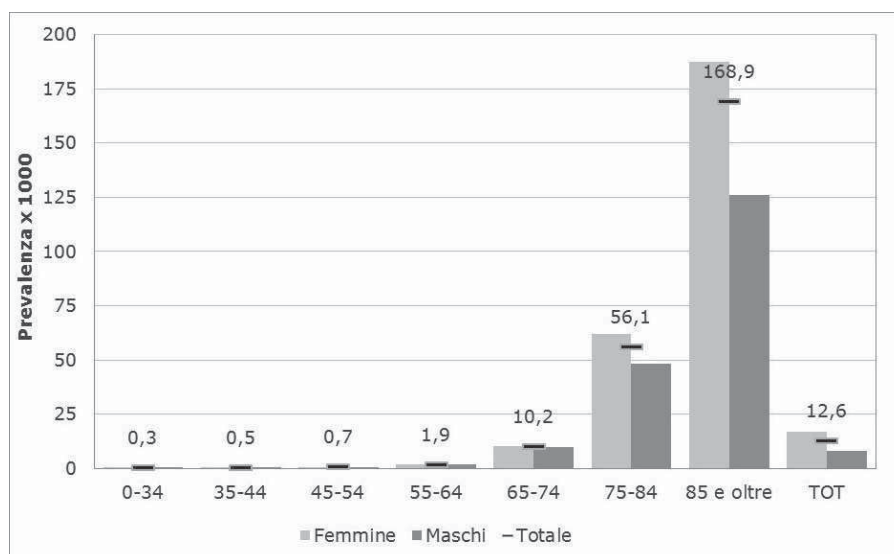
Tabella 2. Soggetti con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per età e criterio di selezione. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Selezione	# soggetti	%
Soggetti con demenza	62.409	
<i>Solo diagnosi (EDC)</i>	46.766	75,0
<i>Solo farmaci (RxMG)</i>	9.131	14,6
<i>Diagnosi e farmaci (EDC e RxMG)</i>	6.512	10,4
Soggetti con demenza ≥ 65 anni	59.779	
<i>Solo diagnosi (EDC)</i>	44.480	74,5
<i>Solo farmaci (RxMG)</i>	8.995	15,0
<i>Diagnosi e farmaci (EDC e RxMG)</i>	6.304	10,5

Grafico 4. Soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per criterio di selezione. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

Grafico 5. Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza per età e genere. Anno 2015.
Fonte: archivio ACG



Si rileva una prevalenza di demenza molto bassa in età giovanile in entrambi i sessi, che aumenta significativamente a partire dai 65 anni, con una differenza tra i due sessi progressivamente più marcata a partire dai 75 anni.

Al fine di indagare questo andamento, l'analisi della prevalenza è stata eseguita focalizzandoci sulla popolazione ultrasessantacinquenne utilizzando classi di età quinquennali.

Tabella 3. Prevalenza (per 1000) in soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per classi di età quinquennali e per genere. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Sesso	Classi di età quinquennali					
	65-69	70-74	75-79	80-84	85 +	TOT
Femmine	6,30	15,52	40,36	89,07	187,35	64,89
Maschi	5,96	15,13	34,48	69,10	126,26	37,03
Totale	6,14	15,34	37,73	81,01	168,92	52,89

In linea con i dati di letteratura la prevalenza di demenza in entrambi i sessi tende ad aumentare con l'età, raddoppiando circa ogni 5 anni a partire dai 65 anni.

La differenza per genere viene confermata, a sfavore delle donne e crescente all'aumentare dell'età, in modo più evidente a partire dai 75 anni di età.

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

2.2 Demenza: analisi delle fonti di diagnosi – Anno 2015

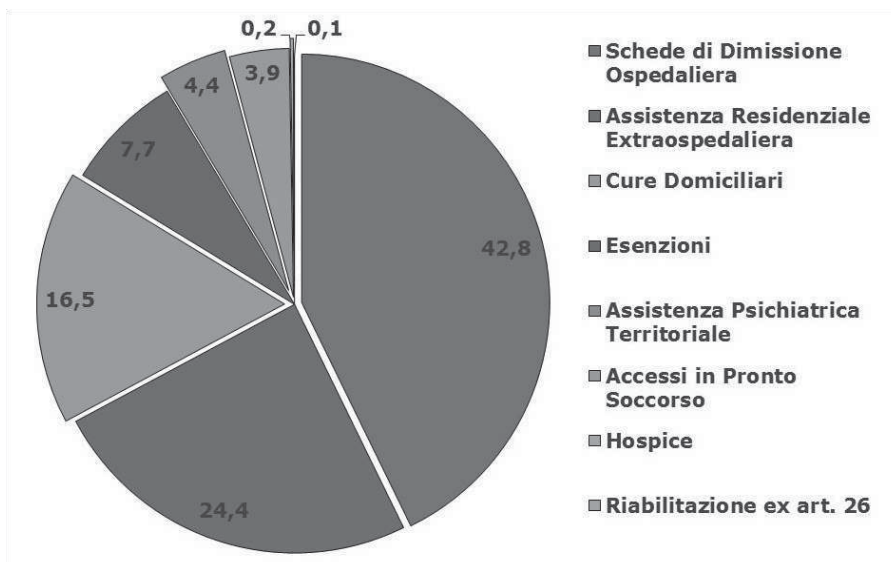
L'analisi delle fonti da cui sono state ricavate le diagnosi di demenza nell'anno 2015 è stata svolta considerando tutte le diagnosi, indipendentemente dall'età dei soggetti.

Tabella 4. Fonti di provenienza delle diagnosi di demenza. Anno 2015.

Fonte (archivio)	Frequenza diagnosi	% diagnosi
Schede di Dimissione Ospedaliera	33.835	42,8
Assistenza Residenziale Extraospedaliera	19.349	24,4
Cure Domiciliari	13.056	16,5
Esenzioni	6.111	7,7
Assistenza Psichiatrica Territoriale	3.502	4,4
Accessi in Pronto Soccorso	3.076	3,9
Hospice	167	0,2
Riabilitazione ex art. 26	50	0,1
Totale diagnosi	79.146	100,0

Le frequenze presentate in tabella 4 rappresentano il numero di diagnosi di demenza rilevato per ciascuna fonte informativa.

Le 79.146 diagnosi presentate in Tabella 4 riguardano i 53.278 soggetti presentati in Tabella 2 (identificati come affetti da demenza in conseguenza dell'assegnazione all'EDC NUR11).

Grafico 6. Fonti di provenienza delle diagnosi di demenza. Anno 2015.

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

Più dell'80% delle diagnosi di demenza deriva da 3 flussi: Schede di Dimissione Ospedaliera (42,8%), Assistenza Residenziale Extraospedaliera (24,5%) e Cure Domiciliari (16,5%).

Tabella 5. Soggetti con almeno una diagnosi per fonte. Anno 2015.

Fonte (archivio)	Soggetti con almeno una diagnosi da fonte	% (su totale pazienti con almeno una diagnosi di demenza = 53.278)
Schede di Dimissione Ospedaliera	27.267	51,2
Assistenza Residenziale Extraospedaliera	19.196	36,0
Cure Domiciliari	13.037	24,5
Esenzioni	5.858	11,0
Assistenza Psichiatrica Territoriale	3.439	6,5
Accessi in Pronto Soccorso	2.975	5,6
Hospice	165	0,3
Riabilitazione ex art. 26	50	0,1

La percentuale presentata in Tabella 5 è stata calcolata sul numero di pazienti con almeno una diagnosi ICD/ICPC di demenza da almeno una fonte (53.278 soggetti), quindi non somma a 100.

A sostegno dei dati presentati in Tabella 5, la valutazione verte ora sui pazienti, non sulle diagnosi, ma la conclusione cui si giunge è la stessa: Schede di Dimissione Ospedaliera, Assistenza Residenziale Extraospedaliera e Cure Domiciliari sono i flussi informativi che identificano gli ambienti di cura o i servizi più utilizzati dagli utenti affetti da questa patologia.

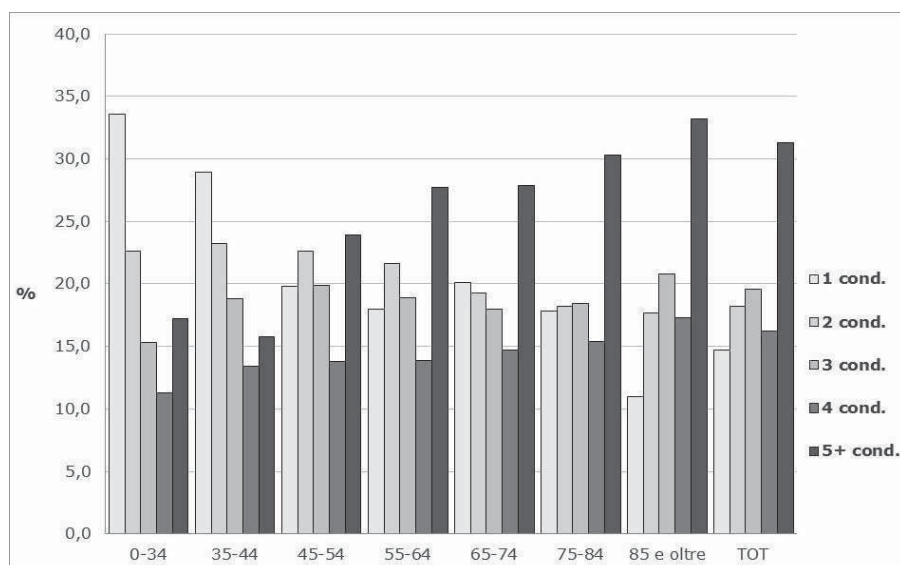
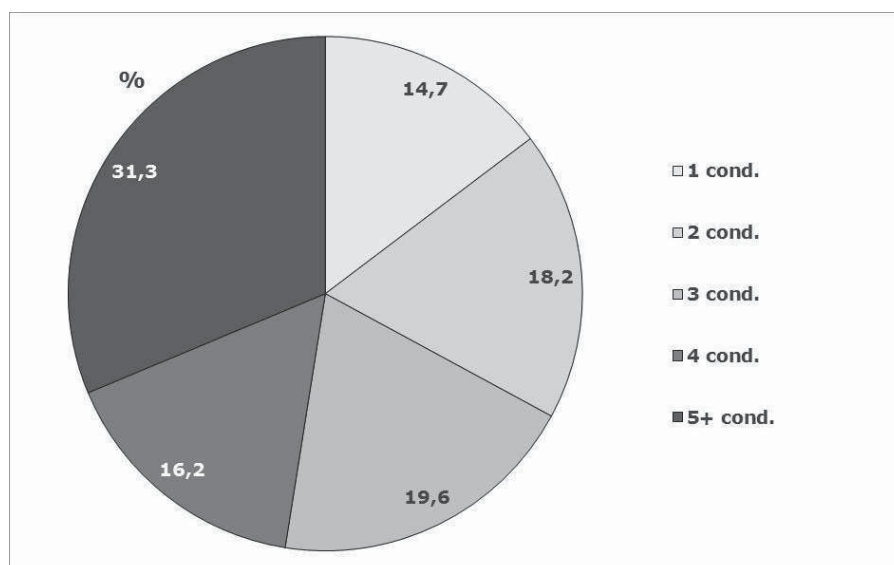
2.3 Demenza e comorbidità – Anno 2015

I pazienti individuati come affetti da demenza, presentano una elevata comorbidità che tende ad aumentare all'aumentare dell'età.

Il 67,1% dei pazienti affetti da demenza presenta tre o più condizioni croniche: il 60,5% nella fascia 55-64 anni, il 60,6% nella fascia 65-74 anni, il 64,1% nella fascia 75-84 anni e il 71,3% al di sopra degli 85 anni.

Il 31,3% dei pazienti affetti da demenza presenta cinque o più condizioni croniche: il 27,7% nella fascia 55-64 anni, il 27,9% nella fascia 65-74 anni, il 30,3% nella fascia 75-84 anni e il 33,2% al di sopra degli 85 anni (Grafico 7).

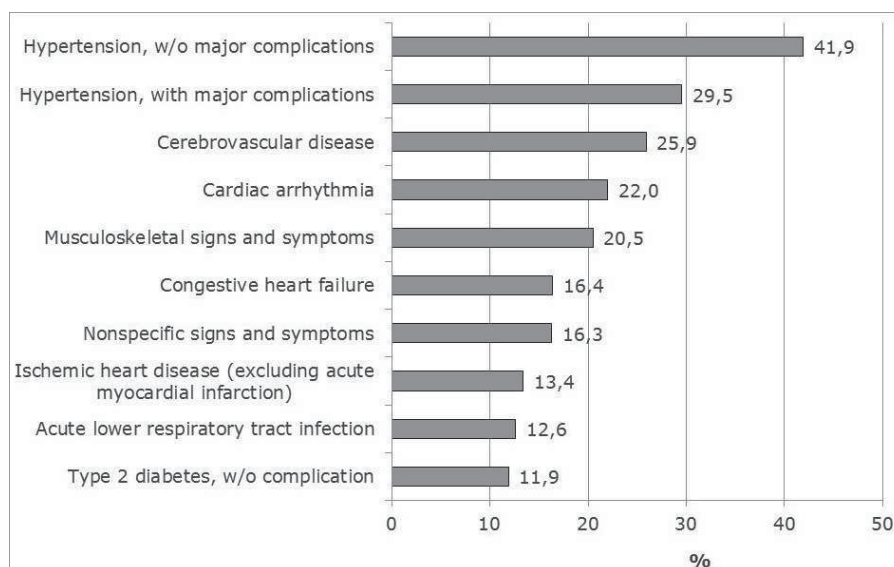
Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

Grafico 7. Demenza (diagnosi o farmaci). Numero di condizioni croniche per età. Anno 2015. Fonte: archivio ACG.**Grafico 8. Demenza (diagnosi o farmaci). Numero di condizioni croniche. Anno 2015. Fonte: archivio ACG**

Nel Grafico 9 vengono presentate le malattie più frequentemente co-presenti nei soggetti con demenza: il 41,9% dei soggetti risulta affetto da ipertensione arteriosa senza complicanze, il 29,5% da ipertensione arteriosa complicata, il 25,9% presenta malattia cerebrovascolare e il 22% aritmie cardiache. Seguono lo scompenso cardiaco cronico (16,4%) e la cardiopatia ischemica (13,4%).

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

Grafico 9. Comorbidità più frequenti nei soggetti affetti da demenza (diagnosi o farmaci). Anno 2015. Fonte: archivio ACG

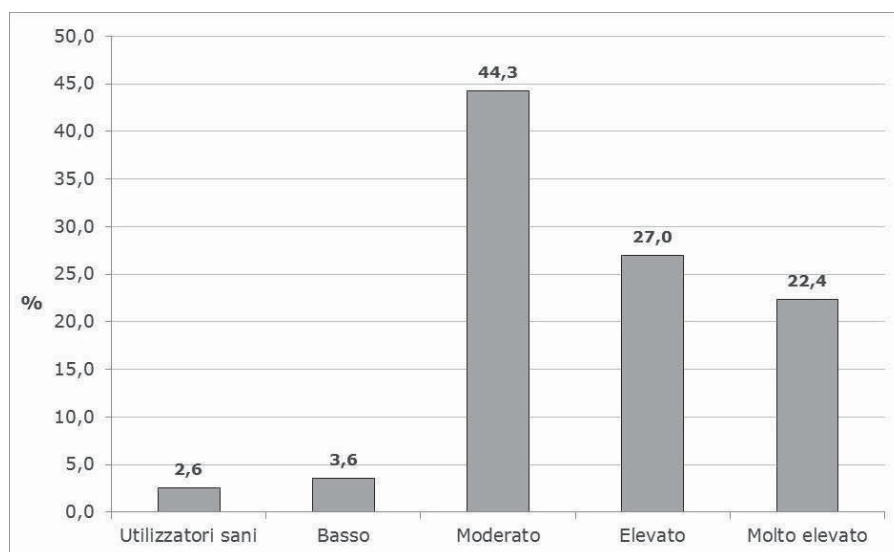
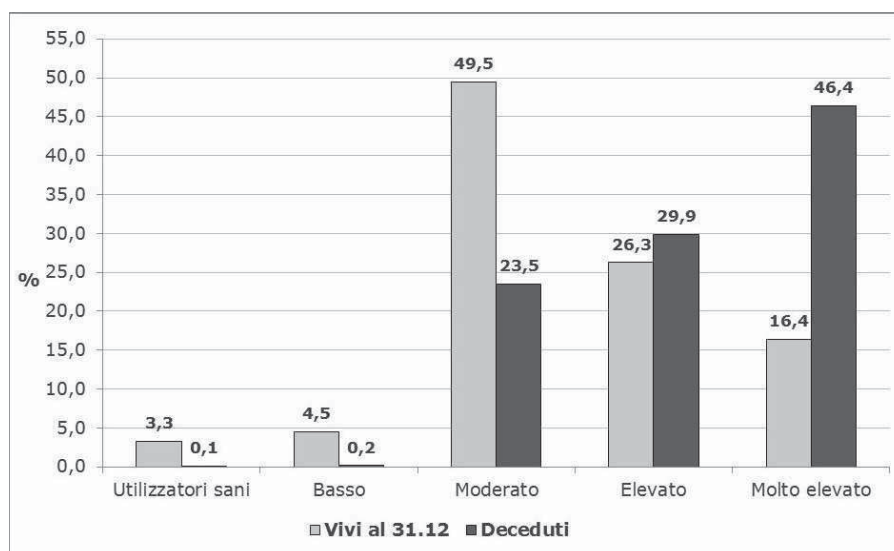


Il Sistema ACG fornisce anche una metrica di classificazione della popolazione per carico complessivo di malattia articolata su cinque categorie a crescente complessità assistenziale: dai cosiddetti "Utilizzatori sani" (persone che hanno utilizzato farmaci, ma per i quali non è stato intercettato un codice di diagnosi di demenza) alle persone a "Molto elevato" carico assistenziale.

Questi gruppi, determinati in base alla combinazione delle malattie riscontrate in ciascun assistito, sono denominati RUBs (Resource Utilization Bands) e vengono utilizzati per descrivere il carico assistenziale della popolazione e quindi per valutare la proporzione di risorse assorbite dalla popolazione appartenente alle diverse classi di severità.

La maggior parte della popolazione affetta da demenza identificata con il sistema ACG tende a collocarsi nelle classi RUBs più elevate, che identificano le fasce di popolazione a consumo moderato (44,3%), elevato (27,0%) o molto elevato (22,4%) di risorse. Considerando i deceduti in corso d'anno la maggior parte dei soggetti (46,4%) si colloca nella classe RUB a più alto consumo di risorse.

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

Grafico 10. Demenza (diagnosi o farmaci). Assistiti per carico di malattia (RUB). Anno 2015. Fonte: archivio ACG**Grafico 11. Demenza (diagnosi o farmaci). Assistiti per carico di malattia (RUB) e stato in vita. Anno 2015. Fonte: archivio ACG**

Stima della popolazione con demenza nel Veneto – Anno 2015

3 Commenti

Dall'analisi di diversi studi prospettici europei prodotta dal gruppo EURODEM, la prevalenza in Europa delle varie forme di demenza nei soggetti ultrasessantacinquenni, risulta di circa il 6% e tende ad aumentare con l'età, raddoppiando circa ogni 5 anni a partire dai 65 anni⁽¹⁾.

In Italia, a partire dagli anni '90 sono stati realizzati diversi piccoli studi di prevalenza: lo studio di Appignano, lo studio di Conselice, lo studio di Buttapietra e lo studio di Vescovato⁽²⁾. Nonostante le popolazioni analizzate fossero disomogenee sia per età che per scolarità, i dati sono risultati complessivamente omogenei, e in linea con quanto riportato a livello europeo.

I primi dati di incidenza in Italia ci vengono forniti dallo studio ILSA (Italian Longitudinal Study of Aging), uno studio osservazionale multicentrico che ha coinvolto anche un'Unità Operativa della Regione Veneto⁽³⁾. Secondo questo studio, la prevalenza di demenza in Italia risulta del 5,3% per il genere maschile di età superiore ai 65 anni, e del 7,2% per il genere femminile della stessa età.

Nella regione del Veneto, Maggi e coll., sulla base dei dati dello studio ILSA, hanno stimato che i casi di demenza siano più di 70.000, di cui circa 30.000 imputabili alla malattia di Alzheimer⁽⁴⁾.

In Italia, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificatamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria di questa emergenza.

Allo stesso tempo le esperienze locali di utilizzo di dati amministrativi correnti sono sporadiche e spesso sottostimano notevolmente l'impatto di questa patologia⁽⁵⁾.

Tuttavia, l'attivazione e lo sviluppo di nuovi flussi informativi in grado di intercettare la casistica in settori assistenziali nei quali è elevata la presenza di persone con demenza (come la Residenzialità extra ospedaliera o le Cure domiciliari) insieme all'utilizzo di strumenti in grado analizzare in modo integrato tutto il patrimonio informativo contenente nei flussi correnti regionali, consente non solo di ottenere stime di prevalenza prossime a quelle ottenute dagli studi dedicati, ma anche di esplorare la dimensione della multimorbilità. Inoltre, nella Regione del Veneto è stato istituito uno strumento informativo unico regionale, attivo ed operativo dal 2016, la Cartella Elettronica Digitale per le Demenze (CaCEDem), per la registrazione della presa in carico clinica delle persone con demenza, come supporto alle diagnosi e ai processi di cura dei pazienti affetti da demenze seguiti presso i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze del Veneto che consentirà di integrare ulteriormente i dati attualmente disponibili.

In conclusione, i dati di prevalenza riscontrati nella Regione del Veneto risultano coerenti con gli studi di riferimento (studio ILSA 1997, indagini ISTAT multiscopo 2013, Maggi e coll.), in accordo con i dati di letteratura secondo i quali le stime di prevalenza di demenza ricavate dai sistemi informativi risultano sempre più basse rispetto all'effettiva prevalenza della popolazione^(6, 7).

¹ Lobo, A., Launer, L.J., Fratiglioni, L. et al. 2000. *Neurology* 54, S4– S9.

² Rocca WA, Bonaiuto S, Lippi A et al. *Neurology*. 1990 Apr;40(4):626-31; Ravaglia G, Forti P, Maioli F et al. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2002;14(2):90-100.; Benedetti MD, Salviati A, Filippini S et al. *Neuroepidemiology*. 2002 Mar-Apr;21(2):74-80.; Ferini-Strambi L, Marcone A, Garancini P, et al. *Eur J Epidemiol*. 1997 Feb;13(2):201-4.

³ Maggi S, Zucchetto M, Grigoletto F et al. *Aging (Milano)*. 1994 Dec;6(6):464-73. Di Carlo A, Baldereschi M, Amaducci L, et al. *J Am Geriatr Soc*. 2002 Jan;50(1):41-8.

⁴ Maggi S, Marzari C, Destro C, Bianchi D, Treccani B, Minicuci N, Crepaldi G. *Epidemiologia delle demenze nel Veneto*. In *La malattia di Alzheimer e le altre demenze* ed. Il Poligrafo. Padova 2002.

⁵ Nicola Vanacore, Alessandra Di Pucchio, Fabrizio Marzolini *Rapporti ISTISAN* 14/23 Pt.2

⁶ Multiscopo ISTAT sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2013", Tavola 1.3.

⁷ Erkinjuntti et al. The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia; *N Engl J Med*. 1997 Dec; 337(23):1667-74.

ALLEGATI

Allegato 3. Esperienza della regione Toscana

**REGIONE
TOSCANA**



**STIMA DELLA POPOLAZIONE CON DEMENZA
IN REGIONE TOSCANA**

La stima del numero di cittadini residenti in Toscana affetti da Demenza è effettuata applicando alla popolazione residente le prevalenze stimate strato-specifiche derivanti da 4 studi epidemiologici longitudinali aventi ad oggetto circa 4.000 persone anziane condotte negli anni novanta in 4 comuni toscani¹.

Secondo tali stime, risulterebbero residenti in Toscana ad inizio 2015 circa 93mila anziani affetti da Demenza come mostrato in tabella 1.

Tabella 1: stima anziani con demenza residenti in Toscana al 1 gennaio 2015

Classe di età	Maschi	Femmine	Totale
65-69	1.149	1.533	2.682
70-74	1.373	2.559	3.932
75-79	7.806	6.855	14.661
80-84	9.600	15.247	24.847
85+	11.342	35.495	46.837
Totale	31.270	61.689	92.959

Fonte: studi di popolazione e popolazione residente ISTAT

Con la finalità di sviluppare un sistema di monitoraggio dei PDTA delle persone con Demenza, è stato inoltre definito un sistema di identificazione delle persone con Demenza utilizzando dati amministrativi analizzati secondo il seguente algoritmo:

- Almeno una ospedalizzazione con diagnosi (tutte le posizioni) 290* (stati psicotici organici senili e presenili), 291* (Sindromi psicotiche indotte da alcool), 292* (psicosi indotte da droghe), 294* (altri stati psicotici organici cronici), 331* (altre degenerazioni cerebrali)
- Una esenzione attiva con codice 290* e gruppo 011
- Almeno due prescrizioni dei farmaci con i seguenti principi attivi: N06DA* (anticolinesteragici) oppure N06DX01 (memantina)
- Almeno una prestazione riabilitativa dove la valutazione uvm dichiara la patologia prevalente o concomitante ricompresa tra 290*, 291*, 292*, 294*, 331*, oppure il soggetto sia dichiarato affetto da demenza oppure la causa principale della presa in carico sia la demenza (codice causa 5)

Secondo tale sistema risulterebbero residenti in Toscana ad inizio 2015 circa 45mila anziani affetti da Demenza come mostrato in tabella 2, pari a circa la metà del numero stimato utilizzando gli studi

¹ Francesconi P, Roti L, Casotto V, Lauretani F, Lamponi M, Bandinelli S, Tognoni G, Bianchi F, Murri L, Ubezio MC, Barbara V, Di Bari M, Di Carlo A, Baldereschi M, Magnani E, Inzitari D, Buiatti E. [Prevalence of dementia in Tuscany: results from four population-based epidemiological studies]. *Epidemiol Prev.* 2006 Jul-Oct;30(4-5):237-44. Italian. PubMed PMID: 17176938.

di popolazione. Si conferma pertanto una bassa sensibilità dei sistemi di identificazione dei pazienti con Demenza basati su dati amministrativi².

Tabella 2: stima anziani con demenza residenti in Toscana al 1 gennaio 2015

Classe di età	Maschi	Femmine	Totale
65-69			
	931	996	1.927
70-74			
	1.485	2.032	3.517
75-79			
	2.842	4.377	7.219
80-84			
	3.638	7.552	11.190
85+			
	4.831	16.232	21.063
Totale			
	13.727	31.189	44.916

Fonte: dai correnti

² Francesconi P, Gini R, Roti L, Bartolacci S, Corsi A, Buiatti E. The Tuscany experimental registry for Alzheimer's disease and other dementias: how many demented people does it capture? Aging Clin Exp Res. 2007 Oct;19(5):390-3. PubMed
PMID: 18007117.

ALLEGATI

Allegato 4. Esperienza della Medicina Generale

Demenza e criticità correlate: il contributo della Medicina Generale

Da anni la Medicina Generale si è dotata di strumenti appropriati per valutare le patologie di maggiore impatto socio-sanitario.

Qui di seguito vengono illustrati i dati sulle demenze, che riguardano un arco temporale di 10 anni, su prevalenza, uso di farmaci comunemente usati in queste patologie, comorbidità e altri aspetti critici.

- Gli strumenti della Medicina Generale

Health Search (HS) IMS - Information Management System HEALTH LPD - Longitudinal Patient Database, Istituto di Ricerca della SIMG, è costituito da una rete di MMG ricercatori debitamente formati distribuiti in modo uniforme sul territorio nazionale e dal database della cartella clinica elettronica orientata per problemi in cui sono raccolti i dati che derivano dalla pratica clinica quotidiana. Si tratta di una realtà consolidata da anni che consente una produzione di dati notevole per quantità e qualità. ^[1]

Un ulteriore strumento è rappresentato da un software gestionale basato sui principi del “*Chronic Care Model*” che estrae e analizza i dati registrati nella cartella clinica misurando l’attività professionale in termini di processi di cura e risultati di salute ottenuti, valutando l’appropriatezza in termini di efficacia ed efficienza degli interventi. La procedura di analisi avviene in parallelo con il software di gestione della cartella clinica, consentendo così una verifica costante dell’attività professionale. La misura dell’appropriatezza deriva dalla saturazione degli standard di 85 indicatori di qualità di struttura, processo ed esito intermedio allestiti sulla base delle raccomandazioni delle principali linee guida.

- Demenze: le dimensioni del problema ^[2]

- Codifiche impiegate

Diagnosi (ICD-9-CM): 290.0 Demenza senile; 290.1 Demenza presenile; 290.2 Psicosi senile; 290.3; Demenza senile con delirio; 290.4 Demenza arteriosclerotica; 293.0 Stato confusionale acuto; 293.1 Stato confusionale cronico; 310.1 Deficit memoria; 331.0 Malattia di Alzheimer.

Farmaci sotto osservazione (ATC): (1) Anticolinesterasici (N06DA); (2) Memantina (N06DX01); (3) Antipsicotici atipici (N05AH02, N05AH03, N05AH04, N05AX08, N05AX12); (4) Altri antipsicotici (N05A eccetto antipsicotici atipici).

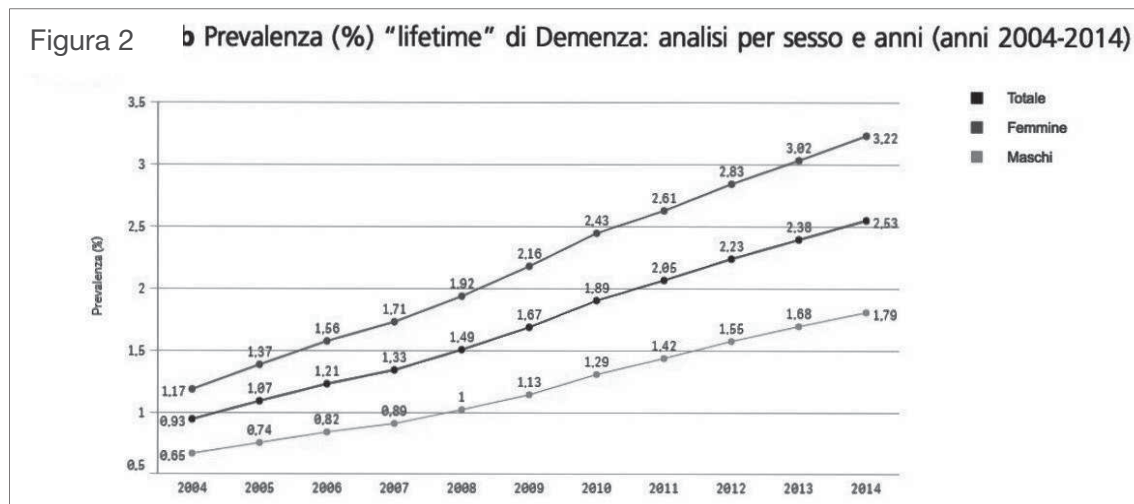
- Risultati

Nel 2014 27.822 pazienti in carico agli 800 MMG validati del network HS avevano una diagnosi di demenza, per una prevalenza di malattia del 2,5%.

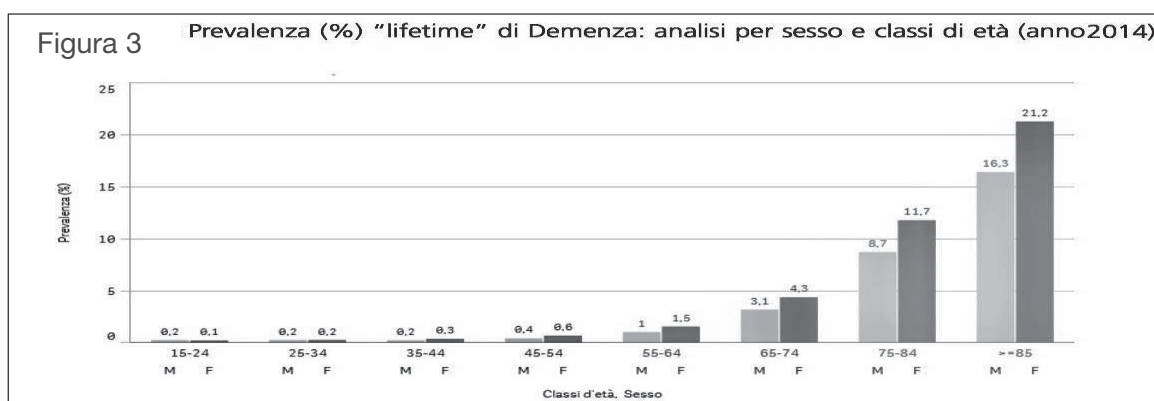
La distribuzione territoriale (Figura 1) mostra una maggiore prevalenza in alcune regioni del Centro, quali Emilia-Romagna (4,2%), Umbria, Marche e Molise (3,1%) rispetto alla maggior parte delle regioni del Nord e del Sud Italia.



La prevalenza di demenza presenta un trend crescente (Figura 2) che varia dallo 0,9% del 2004 al 2,5% del 2014 con stime sensibilmente maggiori nelle donne (1,2% nel 2004 e 3,2% nel 2014) rispetto agli uomini (0,7% nel 2004 e 1,8% nel 2014).



L'analisi per fasce d'età (Figura 3) mostra un trend crescente della prevalenza di demenza all'aumentare dell'età con un evidente aumento dopo i 65 anni e con un picco oltre gli 85 anni sia per gli uomini (16,3%) che per le donne (21,2%). In tutte le categorie di età, il sesso femminile mostra valori di prevalenza superiori rispetto al sesso maschile, differenza che si accentua all'aumentare dell'età.



L'andamento dell'uso dei farmaci per il trattamento della demenza (Tabella 1) ha fatto registrare un calo degli anticolinesterasici e degli "altri antipsicotici" dal 2004 al 2014; infatti, i primi sono calati dal 13,0% al 7,8%, i secondi dall'11,5% all'8,2%. Al contrario, la memantina e gli antipsicotici atipici hanno mostrato un aumento nell'impiego, arrivando a coprire nel 2014 il 4,5% dei pazienti la prima e l'8,2% i secondi. Per quanto riguarda i generici dei farmaci per la demenza, questi nel 2014 rappresentano il 26,5% delle prescrizioni di anticolinesterasici, il 33,9% degli antipsicotici atipici, il 12,1% della memantina e l'1,1% di altri antipsicotici.

Tabella 1 Prevalenza d'uso (%) di farmaci per la demenza

anno ▼	Misure							
	ACOLI	% Generici	APSI	% Generici	ALTRI APSI	% Generici	MEM	% Generici
2014	7,78	26,51	8,15	33,91	8,19	1,10	4,48	12,04
2013	8,26	16,42	7,38	23,27	8,45	0,76	4,24	0,27
2012	8,09	7,39	6,58	10,97	8,42	0,57	4,04	0,00
2011	8,21	0,00	6,41	3,92	8,69	0,25	3,38	0,00
2010	8,85	0,00	6,62	3,41	9,09	0,47	2,79	0,00
2009	9,07	0,00	6,33	3,65	8,78	0,55	1,70	0,00
2008	10,01	0,00	6,20	2,85	9,35	0,85	0,47	0,00
2007	10,27	0,00	5,58	2,35	9,89	0,07	0,50	0,00
2006	11,77	0,00	5,91	2,21	10,62	0,07	0,54	0,00
2005	12,56	0,00	5,78	3,09	11,22	0,00	0,42	0,00
2004	13,04	0,00	6,76	0,62	11,50	0,09	0,01	0,00

ACOLI: Anticolinesterasici; APSI: Antipsicotici atipici; ALTRI APSI: Altri antipsicotici; MEM: Memantina

- Comorbidità

Le condizioni di comorbidità con frequente danno multi-organo e ricorso a politerapie rappresentano un fattore di aumento della disabilità dei pazienti, del rischio di eventi avversi dei singoli farmaci, di interazioni farmacologiche e di concorrenza terapeutica (il trattamento di una condizione può influire negativamente su un'altra condizione coesistente) ^[3].

Figura 4 Demenze - Comorbidità. Prevalenza di alcune delle patologie di maggiore impatto in MG nei pazienti con Demenza rispetto alla popolazione generale (dati HS 2014-Popolazione 969.718)		
	% Prevalenza Pop. Gen. HS	% Prevalenza Pz. con Demenza
Iperensione Arteriosa	28,3	61,6
Depressione	12,8	34,5
Diabete Mellito tipo 2	8,3	20,7
Disturbi d'Ansia	10,5	17,6
Ictus/TIA	4,2	17,8
Insonnia	6,7	17,2
Malattia Coronarica	4,4	14,1
Insuff. Renale Cronica	8,0	12,3
Fibrillazione Atriale	3,0	12,0
BPCO	3,3	10,7
Ipotiroidismo	4,5	8,0
Scompenso Cardiaco	1,4	7,1

Nei pazienti affetti da Demenza le estrazioni di HS evidenziano dati di prevalenza delle patologie considerate nettamente aumentati rispetto alla prevalenza delle stesse patologie nella popolazione generale (figura 4).

La maggiore prevalenza di varie patologie nei pazienti con diagnosi di demenza consente di quantificare con dati oggettivi la reale portata del problema.

- Appropriatezza

Una buona organizzazione dei processi di cura deve modificare in modo positivo i profili di morbidità e mortalità delle varie patologie e la misura dell'appropriatezza contribuisce fortemente a determinare la struttura complessiva della performance.

Gli indicatori di qualità delle demenze proposti dalla SIMG sono costituiti da prevalenza, indagini di laboratorio, imaging strutturale, consulenze specialistiche, sulla base delle raccomandazioni delle Linee Guida. ^[4]

Sono state eseguite estrazioni tramite il database di Health Search per indagare il dato di registrazione delle diagnosi di demenza e degli altri indicatori con l'obiettivo di verificare l'aderenza alle raccomandazioni delle Linee Guida da parte dei MMG.

Le estrazioni hanno riguardato circa 970.000 soggetti di età ≥ 14 anni uniformemente distribuiti in tutto il territorio nazionale; periodo di osservazione anno 2014; codifica delle patologie ICD-9 CM.

1. Prevalenza

Numeratore: n. soggetti di età ≥ 14 anni con diagnosi di demenza (*ICD-9 CM*)

Denominatore: totale dei pazienti di età ≥ 14 anni

Standard Ideale: 3-4%; LAP: 2-3%

2. Indagini di laboratorio

Almeno una registrazione di esami ematochimici entro 90 gg dalla data di diagnosi

Numeratore: n. soggetti di età ≥ 14 anni con diagnosi di demenza con almeno una registrazione di *emocromo, glicemia, TSH, sodio, potassio, cloro, calcio, vitamina B12*

Denominatore: totale dei soggetti di età ≥ 14 anni con diagnosi di demenza

Standard Ideale: 90%; LAP: 70%

3. Imaging strutturale

Almeno una registrazione di TAC / RM encefalo con e senza MdC entro 90 gg dalla data di diagnosi

Numeratore: n. soggetti di età ≥ 14 anni con diagnosi di demenza con almeno una registrazione di TC / RM encefalo con e senza MdC

Denominatore: totale dei soggetti di età ≥ 14 anni con diagnosi di demenza

Standard Ideale: 70%; LAP: 50%

4. Consulenze specialistiche

Almeno una visita geriatrica e/o neurologica entro 90 gg dalla data di diagnosi

Numeratore: n. soggetti di età ≥ 14 anni con diagnosi di demenza con almeno una registrazione di visita geriatrica e/o visita neurologica

Denominatore: totale dei soggetti di età ≥ 14 anni con diagnosi di demenza

Standard Ideale: 90%; LAP: 70%

Gli Standard (*Ideale e LAP - Livello Accettabile di Performance*), esprimono la percentuale teorica massima auspicabile per ogni indicatore ma ridotta in base a problemi specifici (es. pazienti con controindicazioni assolute a un determinato farmaco) oppure a difficoltà generali indipendenti dalla volontà del MMG (es. rifiuto del paziente, difficoltà di registrazione delle prescrizioni effettuate a domicilio, impossibilità di pesare i pazienti allettati). Non si tratta di standard teorici ma calati nella realtà operativa della Medicina Generale e quindi raggiungibili.

- Risultati

Prevalenza demenze: 2,5% (F: 3,2% - M: 1,8%).

Indagini di laboratorio: 0,9% tutti gli esami previsti; 37,3% nessuno degli esami previsti; Imaging strutturale: 25,6% (TC:19,03; RM: 7,64; TC+RM: 1,01%). Visite specialistiche: 54,6% (v. neurologica: 35,6%; v. geriatria: 23,3%; v. geriatria + v. neurologica: 4,3%).

Ulteriori dati significativi sono rappresentati dal numero medio di contatti/paziente/anno/causa specifica, cioè correlati a una specifica diagnosi codificata, collocano i pazienti con demenza in 23ma. posizione con un numero medio di contatti/anno di 2,6 (Figura 5).

Figura 5. Prime 30 patologie per numero medio di contatti/paziente/anno/causa specifica

1. Malattie ischemiche del cuore	8,5	11. Ca solidi senza metastasi	4,7	21. Ictus emorragico	2,8
2. Malattia di Parkinson	7,8	12. Psicosi	4,6	22. Dislipidemia	2,8
3. Diabete mellito tipo 2	7,7	13. Disordini circolo polmonare	4,1	23. Demenze	2,6
4. Fibrillazione atriale	7,5	14. Artrite reumatoide	4,0	24. MRGE	2,5
5. Diabete mellito tipo 1	7,1	15. Tumori maligni con metastasi	3,9	25. Disturbi tiroide	2,3
6. Ipertensione non complicata	6,9	16. Ictus ischemico	3,7	26. Ulcera gastrointestinale	2,3
7. Scompenso cardiaco	6,3	17. BPCO	3,6	27. Depressione	2,2
8. Disturbi umore di tipo psicotico	5,9	18. Malattie della prostata	3,2	28. Malattie vascolari periferiche	2,1
9. Epilessia	5,4	19. Malattia renale cronica	3,1	29. Osteoporosi e fratture correlate	2,0
10. Ipertensione complicata	5,1	20. Linfomi	2,8	30. Iperuricemia e gotta	1,9

Il quesito da porsi interessa i motivi che sono alla base di questi dati e, al riguardo, la prevalenza delle patologie non appare un elemento determinante.

Infatti, si può osservare ad esempio che in seconda posizione si colloca la Malattia di Parkinson con una media di 7,8 contatti/anno, patologia che ha una prevalenza molto variabile^[5] collocandosi intorno allo 0,3% nella popolazione generale (1% nei soggetti di età > 60 anni) e comunque inferiore a quella di altre patologie elencate (diabete mellito, ipertensione arteriosa e altre) che vedono peraltro un numero medio di contatti/anno più basso.

Un altro aspetto da considerare è che, visti i dati di comorbidità nei pazienti con demenza, ci si sarebbe aspettati un numero di contatti più elevato.

Figura 6	2005	2009	2011	2013
% prevalenza demenze	1,07	1,67	2,05	2,38
n. medio contatti/anno pz. con demenza	4,8	4,1	2,9	2,6

Il problema è oggetto di analisi da alcuni anni, con i dati di HS che evidenziano una tendenza alla riduzione del numero medio di contatti a fronte di un incremento di prevalenza di malattia quindi di riconoscimento e di registrazione del dato in cartella clinica.(figura 6).

- **Considerazioni conclusive**

Tra gli obiettivi prioritari di progetti di gestione integrata occorre considerare la valutazione dell'appropriatezza degli interventi delle varie figure professionali coinvolte facendo ricorso a strumenti adeguati.

Indicatori di qualità e software gestionali costituiscono gli strumenti della MG che consentono di intraprendere azioni mirate di *governance* sulle criticità che emergono dall'analisi dei dati e rappresentano un potenziale contributo all'orientamento organizzativo generale.

I dati di HS evidenziano un buon riconoscimento del problema demenze in MG con dati di prevalenza in linea con quelli di letteratura^[6-7] ma una bassa aderenza alle raccomandazioni delle LG per una gestione appropriata dei pazienti.

Un ulteriore aspetto critico è rappresentato dalla riduzione negli anni del numero di contatti medico/paziente, nonostante l'alta prevalenza di comorbidità nei pazienti con diagnosi di demenza.

Questo dato conferma la necessità di definire al meglio le strategie di gestione integrata in un'ottica di reale multidisciplinarietà che metta i pazienti al centro dei processi di cura.

- **Bibliografia**

1. Cricelli I, Lapi F, Pasqua A, Piccinni C, Pecchioli S, Simonetti M, Bianchini E.
Health Search (HS) IMS - Information Management System HEALTH LPD
Longitudinal Patient Database. www.healthsearch.it
2. IX Report Health Search – Edizione 2016
www.healthsearch.it
3. Lorgunpai SJ, Grammas M, Lee DS, McAvay G, Charpentier P, Tinetti ME.
Potential therapeutic competition in community-living older adults in the U.S.: use of medications that may adversely affect a coexisting condition

4. Istituto Superiore Sanità. SNLG. 2013
Impiego delle tecniche di imaging nelle demenze
5. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, et. Al
Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030.
Neurology. 2007 Jan 30;68(5):384-6. Epub 2006
6. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, et al.
Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study.
Lancet. 2005 Dec 17;366(9503):2112-7.
7. Rapporto Mondiale Alzheimer 2009
www.alzheimer.it

MODALITÀ TECNICHE PER L'INVIO DEGLI ATTI DESTINATI ALLA PUBBLICAZIONE

Con l'entrata in vigore dal 1 gennaio 2008 della L.R. n. 23 del 23 aprile 2007 "Nuovo ordinamento del Bollettino Ufficiale della Regione Toscana e norme per la pubblicazione degli atti. Modifiche alla legge regionale 20 gennaio 1995, n. 9 (Disposizioni in materia di procedimento amministrativo e di accesso agli atti)", cambiano le tariffe e le modalità per l'invio degli atti destinati alla pubblicazione sul B.U.R.T.

Tutti gli Enti inserzionisti devono inviare i loro atti per la pubblicazione sul B.U.R.T. in formato esclusivamente digitale. Le modalità tecniche per l'invio elettronico degli atti destinati alla pubblicazione sono state stabilite con Decreto Dirigenziale n. 5615 del 12 novembre 2007. **L'invio elettronico avviene mediante interoperabilità dei sistemi di protocollo informatici (DPR 445/2000 artt. 14 e 55) nell'ambito della infrastruttura di Cooperazione Applicativa Regionale Toscana. Le richieste di pubblicazione firmate digitalmente (D.Lgs. 82/2005) hanno come allegato digitale l'atto di cui è richiesta la pubblicazione. Per gli enti ancora non dotati del protocollo elettronico, per i soggetti privati e le imprese la trasmissione elettronica deve avvenire esclusivamente tramite posta certificata (PEC) all'indirizzo regionetoscana@postacert.toscana.it.**

Il materiale da pubblicare deve pervenire all'Ufficio del B.U.R.T. entro il mercoledì per poter essere pubblicato il mercoledì della settimana successiva.

Il costo della pubblicazione è a carico della Regione.

La pubblicazione degli atti di enti locali, altri enti pubblici o soggetti privati obbligatoria per previsione di legge o di regolamento è effettuata senza oneri per l'ente o il soggetto interessato.

I testi da pubblicare, trasmessi unitamente alla istanza di pubblicazione, devono possedere i seguenti requisiti formali:

- testo - in forma integrale o per estratto (ove consentito o espressamente richiesto);
- collocazione fuori dai margini del testo da pubblicare di firme autografe, timbri, loghi o altre segnature;
- utilizzo di un carattere chiaro tondo preferibilmente times newroman, corpo 10;
- indicazione, all'inizio del testo, della denominazione dell'ente emittitore e dell'oggetto dell'atto sintetizzato nei dati essenziali;
- inserimento nel testo di un unico atto o avviso; più atti o avvisi possono essere inseriti nello stesso testo se raggruppati per categorie o tipologie omogenee.

Per ogni eventuale chiarimento rivolgersi alla redazione del B.U.R.T. tel. n. 0554384611-4631