





## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**OGGETTO: Recepimento Accordo stato-regioni del 30 ottobre 2014 “Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze” (rep. Atti n. 135/CU) - Linee di indirizzo regionali**

**LA GIUNTA REGIONALE**

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dalla P.F. “Assistenza Ospedaliera, Emergenza Urgenza, Ricerca e Formazione” competente in materia, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

VISTA la proposta del Direttore della Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO il parere favorevole del Dirigente della P.F. “Assistenza Ospedaliera, Emergenza Urgenza, Ricerca e Formazione” di cui all’articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica e l’attestazione dello stesso che dal presente atto non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione;

VISTO l’articolo 28 dello Statuto della Regione;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

**DELIBERA**

1. di recepire il Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze”, approvato in sede di Conferenza Unificata, di cui all’Allegato A che costituisce parte integrante della presente deliberazione;
2. di approvare le Linee di indirizzo regionali per l’implementazione del piano nazionale a supporto della persone affette da demenza di cui all’Allegato B che costituisce parte integrante della presente deliberazione;
3. di stabilire che eventuali costi aggiuntivi sono ricompresi nel budget assegnato agli Enti del SSR.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Elisa Moroni

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Gian Mario Spacca



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**DOCUMENTO ISTRUTTORIO**

La demenza, una delle principali cause di disabilità e di disagio sociale per il mondo occidentale, rappresenta una priorità assistenziale la cui rilevanza, soprattutto in termini di costi sociali, è destinata ad aumentare nei prossimi anni a causa del progressivo invecchiamento della popolazione, associato anche all'aumento dell'aspettativa di vita. In Italia, la prevalenza della demenza, considerata in tutte le sue forme, viene stimata intorno all' 8% nella popolazione al di sopra dei 65 anni di età e raddoppia ogni cinque anni, fino ad interessare circa il 40% degli ultra-ottantenni. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2010 vi erano circa 36,5 milioni di persone nel mondo affette da demenza ed è prevedibile un raddoppio ogni 20 anni circa: si stima quindi che la prevalenza raggiunga circa 65,5 milioni nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050 [WHO, 2012].

Le Marche è una tra le regioni più longeve d'Italia con una prevalenza di 22,9% della popolazione oltre i 65 anni, sul totale della popolazione residente. Stime effettuate nella regione Marche riportano che il numero di soggetti ultra65enni affetti da demenza è pari a circa 30.000 unità.

La malattia di Alzheimer è la più frequente tra le cause di demenza (circa il 60%) e il numero stimato di pazienti con Alzheimer nella popolazione italiana è pari a 600.000, con una popolazione di persone con demenza pari a 1.000.000. Circa 300.000 sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei soggetti malati.

L'approccio assistenziale al soggetto affetto da demenza è incentrato sulla persona malata nella sua totalità e fornisce supporti diversi a seconda delle necessità o della gravità durante tutto l'arco della stessa malattia. La diagnosi deve essere tempestiva, già da quando si rendono manifesti i primi segni di un'alterazione delle funzioni cognitive e/o comportamentali. L'assistenza si basa sui principi della continuità delle cure per periodi di lunga durata e dell'integrazione tra prestazioni sanitarie e sociali, erogate in ambiti di cura molto diversificati tra loro (assistenza continuativa integrata). E' indispensabile che la continuità delle cure sia garantita tramite la presa in carico del paziente da parte dei servizi e delle istituzioni, allo scopo di coordinare tutti gli interventi necessari. La terapia farmacologica rappresenta, pertanto, solo uno degli aspetti assistenziali al paziente demente, che deve necessariamente essere globale (farmacologico, comportamentale, di miglioramento dell'autonomia e socio-assistenziale); è inoltre opportuno implementare il monitoraggio della prescrizione degli antipsicotici nei soggetti affetti da demenza per garantirne un uso appropriato e minimizzare il profilo di rischio.

La gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) dei soggetti affetti da demenza rappresenta uno dei maggiori determinanti del carico assistenziale e del tasso di istituzionalizzazione. L'ambiente familiare rappresenta, al contrario, la soluzione di assistenza più adeguata, grazie alla ricchezza di contenuti umani e relazionali; i servizi devono quindi tendere a mantenere la persona nel suo ambiente di vita, supportare la famiglia, offrire soluzioni alternative e assicurare la continuità assistenziale anche mediante la messa a disposizione di nuove modalità assistenziali che garantiscano i cittadini ed i loro familiari mediante risposte adeguate ai bisogni individuali.

La Regione Marche ha identificato, nell'ambito del Progetto CRONOS - promosso nel 2000 dal Ministero della Salute - le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) quali strutture finalizzate alla diagnosi ed al trattamento della demenza di Alzheimer, caratterizzate dalla facile accessibilità da parte di tutti i pazienti interessati. I criteri suggeriti nel protocollo del Progetto erano incentrati sulla identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze specialistiche, non solo mediche e sanitarie, presenti nei distretti e nei servizi ospedalieri (neurologi, psichiatri, internisti, geriatri, medici di medicina generale, infermieri, psicologi, tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, personale amministrativo).

Nell'ambito del progetto CRONOS sono state costituite a livello regionale 14 UVA, una per ogni distretto sanitario e una all'INRCA di Ancona (più due centri clinici di riferimento, uno presso gli OORR di Ancona e uno presso gli OORR Marche Nord), nelle quali sono attivi diversi operatori sanitari prevalentemente medici, mentre mancano le figure di psicologi, assistenti sociali, infermieri.

Le UVA negli anni hanno rappresentato punti di accoglienza di bisogni ed erogazione di risposte assistenziali più articolate, oltre alle funzioni di prescrizione di terapie farmacologiche. Allo scopo di rafforzare questa nuova funzione, in particolare l'integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, sarà necessario ridefinire ruolo, compiti e denominazione delle UVA della regione Marche in linea con il Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", sancito nella Conferenza Unificata del 30 ottobre 2014 (allegato A).

*M*



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Il PND è finalizzato a fornire indicazioni strategiche, omogenee su tutto il territorio nazionale, per la promozione e il miglioramento degli interventi nella gestione globale, cioè lungo tutto il percorso di cura, dei soggetti affetti da demenza e focalizza l'attenzione su tutte le opportune misure di sanità pubblica per promuovere interventi appropriati ed adeguati di contrasto allo stigma sociale, di garanzia dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle attività, e, nel loro complesso, finalizzati ad una corretta gestione della demenza.

Il PND si articola in 4 Obiettivi, a cui conseguono una serie di azioni declinate sulla base dei bisogni specifici e delle esperienze maturate, attraverso la razionalizzazione delle risorse finalizzate al raggiungimento degli obiettivi stessi:

- interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria;
- creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata;
- implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure;
- aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.

Tra le azioni previste dal PND ci sono l'attivazione di un tavolo di confronto tra Ministero della Salute e Regioni, che si avvale del contributo scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'AGENAS, oltre che della partecipazione delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti, e l'attivazione di un sistema informativo, che valorizzi i flussi già esistenti, con funzione di ricerca mirata, monitoraggio dell'attuazione del Piano e programmazione degli interventi basati su indicatori di appropriatezza e qualità.

Viene inoltre esplicitata, nel suddetto Piano, la necessità di condividere ed implementare i percorsi di cura/percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per assicurare la gestione integrata della presa in carico; a tal fine, nella nostra regione, verrà definito il PDTA anche in base alle indicazioni stabilite nella DGR 1286/14 "Linee di indirizzo per la predisposizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) e Piani Integrati di Cura (PIC) della Regione Marche". In coerenza con le politiche regionali a sostegno dell'invecchiamento, espresse anche attraverso il contributo scientifico dell'associazione Italia Longeva, ed i progetti di ricerca AGES 2.0, UP TECH ed altri progetti regionali sugli anziani, si ritiene di individuare e costruire le migliori forme assistenziali.

Recenti atti di programmazione, sia nel contesto residenziale e semiresidenziale e sia in quello domiciliare, hanno consentito di avviare un percorso di rafforzamento quali-quantitativo dell'attuale offerta dei servizi dedicati alle persone anziane, in particolare quelle affette da demenza. L'incremento dell'offerta rappresenta la risultanza della firma del protocollo programmatico con le Confederazioni Sindacali, di cui alla DGR 149 del 17/02/2014 "Art. 24, comma 2, L.R. n. 20/2001. Approvazione dello schema di protocollo d'intesa tra la Giunta regionale, gli enti del Servizio Sanitario Regionale e le confederazioni sindacali CGIL CISL e UIL", che ha esplicitato il processo di riorganizzazione in campo sanitario e socio sanitario. Tale percorso di riorganizzazione, definito nella DGR 1013 del 08/09/14 "Modifica alla DGR n. 986 del 07/08/2014 "DGR 1750 del 27/12/2013 L.R. n. 13 del 20/06/2003 - Autorizzazione agli Enti del SSR ed al DIRMT alla gestione provvisoria dei rispettivi Bilanci Economici Preventivi per l'anno 2014. - Modificazioni ed Integrazioni 14, prevede il convenzionamento di ulteriori 200 p.l. di Residenze Protette per Anziani, di cui ben 60 dedicati alla demenza (RPD) e 110 posti di Diurni Alzheimer (semiresidenziale-SRd) da riallocare nella logica del riequilibrio territoriale dell'attuale offerta sanitaria. L'incentivazione di questa tipologia di offerta dovrà inoltre tenere in considerazione sia l'attuale offerta presente nei Distretti/Ambiti Sociali di riferimento e sia l'offerta costituita dai Centri Diurni Alzheimer accreditati e convenzionati ai sensi della l.r. 20/2000 e quelli semiresidenziali (SR) autorizzati ai sensi del regolamento attuativo 1/2004 e s.m.i. della L.R. 20/2002. A tal fine, è prevista l'adozione di una nuova normativa regionale che metta a sistema l'intera offerta integrata di servizi territoriali di natura socio-sanitaria anche mediante il gruppo di coordinamento regionale all'uopo organizzato.

Con la stessa DGR 1013/14, è stato previsto, complessivamente per il 2014 per l'assistenza domiciliare, un incremento delle attività finalizzato tra l'altro a sostenere, con interventi professionali di coordinamento e supervisione, la capacità delle famiglie a gestire a casa il proprio congiunto con problemi di demenza e non solo.

Si dà mandato al Dirigente del Servizio Sanità di costituire un gruppo di Lavoro che approfondisca, sulla base dell'esperienza già maturata dall'INRCA e dalla relativa mission aziendale, la possibilità di nuove e diverse modalità di presa in carico dei pazienti affetti da demenza ed attualmente eleggibili nel contesto semiresidenziale per perseguire obiettivi di una maggiore appropriatezza degli interventi e di accessibilità alla rete dei servizi.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

In linea con le indicazioni di cui sopra e tenendo anche conto dell'attuale programmazione, la Regione Marche riorganizza la rete dei servizi definendo le linee di indirizzo come da allegato B.

Per tutto quanto precede si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Giovanni Lagalla

PARERE DEL DIRIGENTE DELLA P.F. "ASSISTENZA OSPEDALIERA, EMERGENZA  
URGENZA RICERCA E FORMAZIONE"

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione. Attesta inoltre che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare un impegno di spesa a carico della Regione.

IL DIRIGENTE

Lucia Di Furia

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELLA AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta Regionale l'adozione della presente deliberazione.

IL DIRETTORE

Enrico Bordini

La presente deliberazione si compone di n. 21 pagine di cui n. 16 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Elisa Moroni



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE



*Presidenza del Consiglio della Regione Marche*

CONFERENZA UNIFICATA

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, 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".

Rep. Atti n. 135/20 del 30 ottobre 2014

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 30 ottobre 2014:

VISTO l'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 e, in particolare, il comma 2, lettera c), in base al quale questa Conferenza promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTA la lettera in data 2 ottobre 2014, con la quale il Ministero della salute ha inviato lo schema di accordo indicato in oggetto, che con nota del 10 ottobre è stato diramato alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica del 16 ottobre 2014, sono state concordate modifiche migliorative del testo, recepite nella versione definitiva che il ministero della salute ha inviato con nota del 17 ottobre 2014 e che questa Segreteria ha diramato in data 22 ottobre 2014;

VISTA la nota del 29 ottobre 2014, con la quale la Regione Veneto, Coordinatrice della Commissione salute, ha comunicato il parere tecnico favorevole all'accordo nella suddetta versione del 22 ottobre 2014;

ACQUISITO nell'odierna seduta di questa Conferenza, l'assenso del Governo, delle Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano e delle Autonomie locali con la raccomandazione - formalizzata dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome con nota in data 6 novembre 2014 - che la realizzazione del Piano sia rafforzata con ulteriori strumenti operativi, al fine di garantire nel contempo l'autonomia gestionale e organizzativa delle Regioni e delle Province autonome;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome e le Autonomie locali, nei seguenti termini:

premessi che:

- il decreto legislativo n. 502/92 - "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'articolo 1 della Legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modificazioni ed integrazioni, indirizza le azioni del Servizio Sanitario Nazionale verso il rispetto del principio di appropriatezza e la individuazione di percorsi diagnostici terapeutici e di cura;



8



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

- in Europa si stima che la prevalenza delle demenze incrementi, nel medesimo periodo di tempo, dall'1,6% nella classe d'età 65-69 anni al 22,1% in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dall'1% al 30,8% rispettivamente nelle donne. I tassi di incidenza per demenza variano dal 2,4 per 1000 anni persona nella classe d'età 65-69 anni fino al 40,1 per 1000 anni persona in quella maggiore di 90 anni nella popolazione maschile e dal 2,5 all' 81,7 rispettivamente nella popolazione femminile. La demenza di Alzheimer rappresenta, secondo queste stime, circa il 60% di tutte le demenze;
- le demenze comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, vascolare, fronto-temporale, a corpi di Lewy, forme miste, ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari sia perché un sempre maggior numero di famiglie ne sono drammaticamente coinvolte, sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità. Dato il progressivo invecchiamento della popolazione generale queste patologie stanno diventando, e lo saranno sempre più, un problema rilevante in termini di sanità pubblica;
- la sintomatologia della demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è infatti caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. Va, inoltre, tenuto presente che la condizione clinica del paziente demente è generalmente caratterizzata dal fenomeno della pluripatologia che, inevitabilmente, comporta vari gradi di disabilità a cui si accompagnano problemi somatici, psichiatrici, sociali, etici e medico-legali;
- sul territorio nazionale è presente una organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni ed una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura. Spesso si rileva anche una ancora scarsa integrazione e collaborazione tra Ospedale, medici di medicina generale (MMG), servizi territoriali e di assistenza domiciliare integrata che rischiano di tradursi in una carenza nella presa in carico e nella continuità assistenziale. La realtà si presenta molto variegata, con aree di sicura eccellenza accanto ad altre dove è assolutamente necessario intervenire per dare qualità;
- i compiti dei soggetti deputati a svolgere la funzione di *governance*, Ministero, Regioni e Province Autonome, Enti Locali sono, sulla base delle differenti prerogative e responsabilità:
  - fissare obiettivi e strategie;
  - progettare le strutture di governo e di controllo;
  - sorvegliare e valutare il funzionamento;
  - misurare e valutare il grado di raggiungimento degli obiettivi;
  - prevedere sistemi gestionali volti al miglioramento continuo e capaci d'intervenire in corso d'opera per potenziare determinate *performance*;
- in Italia sono numerose le iniziative rivolte alla demenza ma, nonostante gli sforzi di Amministrazioni, Associazioni ed operatori sanitari e sociosanitari, la gestione del problema è ancora spesso affrontata in momenti e con percorsi distinti;

*gl*





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

SI CONVIENE

1. Sulla necessità di definire ed implementare il "PIANO NAZIONALE DEMENZE", Allegato A), parte integrante del presente atto, inteso come strategia globale per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore, partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.
2. Il Governo, le Regioni, le Province Autonome e gli Enti Locali si impegnano a implementare il Piano Nazionale Demenze, articolato in obiettivi ed azioni articolati dettagliatamente nell'allegato tecnico, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi integrati nel settore delle demenze.
3. Le azioni, tra loro complementari e sinergiche, sono da avviare congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale.
4. L'attuazione da parte delle singole Regioni, Province Autonome ed Enti Locali delle azioni previste è realizzata nel quadro della rispettiva programmazione assistenziale e nel rispetto della connessa programmazione economico finanziaria, in riferimento alle risorse umane, strumentali e finanziarie previste dalla normativa vigente.
5. Dalle azioni previste dal suddetto Piano non devono derivare nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica

IL SEGRETARIO  
Antonio Naddo



IL PRESIDENTE  
Maria Carmela Lanzetta

*Maria Carmela Lanzetta*

*8*





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ALLEGATO A)

**PIANO NAZIONALE DEMENZE – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze**

**Introduzione**

La demenza è una malattia cronico degenerativa, 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, fino alla immobilizzazione a letto. E’ necessario pervenire il più rapidamente possibile ad una diagnosi precisa che permetta interventi farmacologici e/o psicosociali volti a contenere la progressione della malattia in relazione allo stadio, al grado di disabilità ed alla comorbidità; è altrettanto necessario ed irrinunciabile gestire tutti i problemi che si presentano nel percorso dei vari stadi.

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. 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. E’ necessario assicurare la migliore qualità di vita possibile per il paziente ed un supporto adeguato per i familiari da parte dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici. Pertanto si deve agire subito per: 1) promuovere a livello mondiale una società in grado di comprendere ed includere le demenze; 2) considerare le demenze una priorità sanitaria e sociale nazionale in tutti i Paesi; 3) migliorare l’atteggiamento e la conoscenza del pubblico e dei professionisti rispetto alle demenze; 4) investire nei sistemi sanitari e sociali per migliorare l’assistenza ed i servizi per i pazienti ed i loro familiari; 5) aumentare la priorità data alle demenze nell’agenda della ricerca di salute pubblica.” (Ginevra 11 aprile 2012)

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. Si sottolinea inoltre che il sesso femminile rappresenta un importante fattore di rischio per l’insorgenza della demenza di Alzheimer, la forma più frequente di tutte le demenze (circa il 60%). Numerose evidenze disponibili in termini di prevenzione primaria e secondaria individuano sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all’insorgenza della demenza di Alzheimer, quali il diabete, l’ipertensione in età adulta, l’obesità in età adulta, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l’inattività fisica. Si stima che circa un terzo dei casi di demenza di Alzheimer siano potenzialmente attribuibili all’insieme di questi fattori. In tal senso alcuni studi condotti per diverse decadi su alcune popolazioni europee e americane sembrano documentare, negli anni più recenti, una riduzione della prevalenza della demenza da attribuire probabilmente ad una modifica degli stili di vita.





## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Con un simile scenario di riferimento non sorprende il fatto che la Commissione Europea, l'Organizzazione Mondiale della Sanità e recentemente anche il summit specifico del G8, tenutosi a Londra nel mese di dicembre 2013, abbiano ribadito che la demenza di Alzheimer rappresenta una priorità nell'agenda globale per i prossimi anni. In particolare il summit di Londra ha evidenziato la necessità di politiche a sostegno dell'innovazione nel settore della ricerca e dell'assistenza dei pazienti affetti da demenza.

Una segnalazione a parte merita la recente Joint Action europea ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valutation in Europe) sulle policy per le demenze. Questo progetto ha coinvolto 30 partner provenienti da 19 Paesi, inclusa l'Italia che ha coordinato l'area di epidemiologia, ed ha avuto come obiettivo il miglioramento delle conoscenze sulla patologia e sulle conseguenze contribuendo a stimolare una riflessione sulla qualità della vita delle persone, sul concetto di autonomia e sui diritti di chi vive con una forma di demenza. Le raccomandazioni conclusive del progetto ALCOVE si sono indirizzate su quattro aree specifiche quali l'epidemiologia, la diagnosi, i sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza e gli aspetti etici (diritti, autonomia, dignità).

Per quanto attiene all'epidemiologia gli aspetti più rilevanti riguardano la necessità di promuovere ulteriori studi sia sulla prevalenza della demenza in generale, rispettando standard di elevata qualità come quelli definiti nell'Alzheimer Disease International Report del 2009, sia sulla prevalenza ed incidenza in persone con demenza al di sotto i 65 anni di età per definire al meglio la frequenza di un fenomeno ancora poco conosciuto e molto eterogeneo. Appare poi urgente migliorare la raccolta dei dati sull'uso degli antipsicotici nelle persone affette da demenza in modo prospettico e sistematico in differenti contesti (comunità, assistenza domiciliare, cliniche della memoria, Residenze Sanitarie Assistenziali - RSA) al fine di promuovere con campagne nazionali un uso appropriato di questi farmaci riducendo il rischio associato al loro uso.

Per la diagnosi si è raccomandata l'importanza della centralità della persona. In particolare la diagnosi tempestiva di demenza deve essere disponibile per tutti i cittadini che la richiedono nel momento in cui viene rilevata per la prima volta un'alterazione delle funzioni cognitive e/o comportamentali. Bisogna ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza.

Le raccomandazioni relative ai sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza evidenziano come questi siano fonte di un notevole carico assistenziale e di depressione per i caregiver, così come di un aumento del tasso di istituzionalizzazione per le persone con demenza. Tutti gli Stati membri dovrebbero sviluppare una strategia olistica tridimensionale indirizzata allo sviluppo di strutture e organizzazioni assistenziali dedicate ai BPSD, ad interventi individualizzati per il paziente e il caregiver (Individualized Patient and Family Carers, IPCI) combinando interventi psicosociali e terapie farmacologiche ed infine ad assicurare la competenza dei professionisti socio-sanitari.

Le raccomandazioni relative ai diritti, l'autonomia e la dignità delle persone affette da demenza rappresentano una vera e propria emergenza dal punto di vista etico. Una persona con diagnosi di demenza non deve essere automaticamente considerata incapace di esercitare il suo diritto di scelta. La presunzione di competenza deve essere garantita alle persone con demenza durante l'intero corso della malattia, e vanno previsti anche tutti gli eventuali meccanismi di supporto in tale direzione.





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Il contesto italiano**

L'Italia è uno dei Paesi al mondo con la più alta percentuale di persone anziane (età uguale o superiore a 65 anni). In Europa, secondo dati ISTAT al 1° gennaio 2013, si colloca al secondo posto dopo la Germania, con un numero di anziani di 12.639.000, pari a 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.

Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze. La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa dell'8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 40% dopo gli ottanta anni. 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. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

Le conseguenze sul piano economico ed organizzativo sono facilmente immaginabili, tenendo conto che i soli costi annuali diretti per ciascun paziente vengono, in diversi studi europei, stimati in cifre variabili da 9000 a 16000 Euro, a seconda dello stadio di malattia. Stime di calcolo circa i costi socio-sanitari delle Demenze in Italia ipotizzano cifre complessive pari a circa 10-12 miliardi di Euro annui, e di questi 6 miliardi per la sola Malattia di Alzheimer.

La crescente già citata importanza attribuita agli interventi che hanno potenziale impatto sulla prevenzione della demenza, quali ad esempio quelli citati in precedenza, è testimoniata anche dal fatto che per la prima volta il Piano Nazionale Prevenzione (PNP) 2010-2012 aveva incluso la tematica delle demenze tra le priorità di azione, e il tema è attualmente in esame e definizione anche nella proposta del nuovo PNP quinquennale 2014-2018.

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, informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile. 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)





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Soprattutto per le patologie cronic-degenerative come le demenze, dunque, appare necessario definire un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia che, come è documentato in letteratura da diverse esperienze internazionali, risulta efficace ed efficiente in rapporto ad un miglioramento della storia naturale della malattia.

In Italia, nonostante gli sforzi delle Amministrazioni, delle Associazioni e della gran parte degli operatori dell'area socio-sanitaria, la gestione del problema Demenze è ancora affrontata in momenti e, spesso, con percorsi distinti: quello diagnostico, quello assistenziale e quello riabilitativo, dimenticando che solo un approccio integrato, a tutti i livelli, può rappresentare una efficace risposta alle complesse istanze che la patologia porta con sé.

L'attuale situazione dell'offerta sociosanitaria si concentra, in varia misura, sulle strutture specialistiche attivate nell'ambito del "Progetto CRONOS", varato dal Ministero della Sanità nel 2000. In attuazione del progetto vennero costituite in tutte le Regioni italiane circa 500 "Unità di Valutazione Alzheimer" (U.V.A.) per lo screening dei pazienti da avviare alla somministrazione dei farmaci anticolinesterasici inclusi nello studio, secondo un percorso predefinito volto a garantire la massima accessibilità a tutti i soggetti interessati.

In tali servizi operano ad oggi quasi 2000 operatori sanitari e socio-sanitari tra medici (che sono responsabili, in base alle decisioni stabilite dall'AIFA, del piano terapeutico farmacologico), psicologi, tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, infermieri, personale amministrativo.

I criteri suggeriti, nel protocollo del progetto, per la costituzione delle UVA erano centrati sulla identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri, dei servizi territoriali specialistici e di assistenza domiciliare delle aziende territoriali, nonché della medicina generale.

L'Italia è stato il primo paese che ha puntato sulla creazione di centri specialistici dove viene posta la diagnosi di demenza e si coordina una fase terapeutica. Successivamente anche Francia, Germania, Regno Unito, Austria e Irlanda hanno promosso la costituzione di "memory clinics", che si basano sugli stessi presupposti. In sintesi queste strutture, in raccordo con la medicina generale, hanno rappresentato e rappresentano il fulcro di un sistema dedicato alle demenze intorno alle quali bisogna costruire una rete integrata di servizi sanitari e socio-sanitari.

Negli anni scorsi, in alcune Regioni, però, l'istituzione delle UVA non si è basata su una programmazione che leggesse la realtà del fabbisogno e su di essa dimensionasse l'offerta di servizi, tanto che ad una valutazione eseguita sia nel 2002 che nel 2006 dall'Istituto Superiore di Sanità è emerso che in circa il 25% delle strutture il servizio è fornito un solo giorno a settimana e che in circa il 7% vi è un solo medico dedicato a questo lavoro.

Va inoltre considerato che circa il 20% delle UVA, nel corso delle indagini svolte in passato, non era stato raggiungibile.

A distanza di quasi quattordici anni tali strutture specialistiche rappresentano ancora, in molti casi, accanto alla medicina generale, il punto di accesso alla rete dei servizi socio-sanitari per i pazienti ed i loro familiari, ma necessitano, ormai, di interventi urgenti di adeguamento, razionalizzazione e/o potenziamento.

A titolo di esempio, basti citare il fatto che alcune Regioni hanno ritenuto opportuno cambiare in prima istanza la stessa denominazione dei centri specialistici dedicati, passando dalle UVA a "Unità di Valutazione delle Demenze" (UVD) e/o "Centri per il decadimento cognitivo", sottolineando così il passaggio da una visione centrata sull'Alzheimer ad una più ampia estesa a tutte le forme di demenze (si ricorda che circa il 40% delle demenze sono di altra natura) o ad uno spettro più articolato di stadiazioni.





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Un elemento di ulteriore criticità del sistema è rappresentato dalla scarsa integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, a conferma delle difficoltà che ancora oggi si incontrano nel perseguire l'obiettivo prioritario della costruzione e del coordinamento della rete.

Sulla scorta di quanto detto, appare dunque strategico promuovere un processo che miri ad individuare modalità e strutture che rappresentino il nodo di accesso alla rete integrata dell'offerta sanitaria e del supporto sociale, anche alla luce dell'esperienza maturata in questi anni in riferimento ai Punti unici di accesso (PUA) specificamente rivolti all'anziano ed al disabile.

Allo stesso tempo 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 esse effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi e/o da demenza e ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA (ad esempio la nota 85 pubblicata in GU serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

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

Una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale consentirà al paziente, al MMG e ai familiari di fruire in modo agevole di un qualificato riferimento clinico e assistenziale che utilizzi, in ogni fase in cui si renda necessario, il livello assistenziale adeguato, dagli specialisti all'ospedale per acuti, dall'ospedale diurno all'assistenza domiciliare integrata, dalle residenze sanitarie assistenziali alla ospedalizzazione a domicilio, al centro diurno ecc.

La consapevolezza della complessità del fenomeno delle demenze, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto sociale, richiede pertanto un impegno straordinario da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari e dei pazienti.

Questo impegno deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governance dei fenomeni complessi, indispensabile ad affrontare una vera e propria emergenza socio-sanitaria.

A tal fine il "Piano nazionale demenze" intende fornire indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura.

Per omogeneizzare gli interventi sul territorio nazionale il Piano è aggregato intorno ad alcuni Obiettivi prioritari da cui discendono una serie di Azioni.

Tali azioni dovranno essere poi opportunamente declinate ed articolate sulla base dei bisogni specifici e delle esperienze maturate, attraverso una razionalizzazione dell'uso delle risorse finalizzate al raggiungimento degli obiettivi stessi.

Appare infine urgente la necessità di un articolato sviluppo della ricerca scientifica con particolare enfasi su quelle evidenze direttamente trasferibili alla sanità pubblica in quanto capaci di supportare adeguatamente le azioni di prevenzione, di diagnosi tempestiva, di cure appropriate e di riabilitazione.

Il Piano focalizza dunque la propria attenzione su tutte le opportune misure di sanità pubblica che possano promuovere interventi appropriati ed adeguati, di contrasto allo stigma sociale, di garanzia





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle attività, nel loro complesso finalizzati ad una corretta gestione integrata della demenza.

**Obiettivi ed azioni prioritari**

**Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria**

- Aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari, nonché dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, circa la prevenzione, la diagnosi tempestiva, il trattamento e l'assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme ad esordio precoce
- Conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi di cura e di miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro carer
- Organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia

**Azioni:**

- 1.1. Promozione di strategie per la prevenzione primaria e secondaria
- 1.2. Realizzazione di una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale anche in collaborazione con le amministrazioni comunali
- 1.3. Promozione di interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata, con articolazione locale, basata su criteri di qualità organizzativi e strutturali valutabili e condivisi
- 1.4. Presenza di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei direttori generali e dei direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale
- 1.5. Promozione e coordinamento a livello nazionale di attività di ricerca nell'ambito della sanità pubblica, con particolare attenzione agli aspetti epidemiologici, clinici e sociali
- 1.6. 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.
- 1.7. 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





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata**

- Promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersectorialità
- Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

**Azioni:**

2.1. 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, etc.), con particolare attenzione agli aspetti etici.

2.2. Strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale, di questa rete di servizi e funzioni in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:

- il dimensionamento dell'offerta di servizi basato sulla stima del fabbisogno dei diversi territori
- l'individuazione di servizi, funzioni e competenze che garantiscano 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 ospedalieri
- la messa in rete delle professionalità necessarie all'approccio multidisciplinare e multidimensionale, garantendo la disponibilità delle figure professionali indispensabili (MMG geriatra, neurologo, psichiatra, psicologo, infermiere, assistente sociale, terapeuta occupazionale, fisioterapista, operatore socio-sanitario, etc.)
- l'accessibilità e fruibilità dei servizi, in termini di localizzazione, congruo numero di ore di apertura giornaliera e settimanale
- la condivisione ed implementazione di percorsi di cura / percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che assicurano la gestione integrata

2.3. Formulazione di una Carta dei servizi specifica in cui siano contenute indicazioni riguardanti informazioni generali sulla operatività dei servizi e sulle modalità assistenziali dell'intero percorso, a garanzia della trasparenza dell'offerta

**Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure**

- Migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i Servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e semiresidenziali e in tutte le fasi di malattia
- Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali

**Azioni:**

**3.1 Sviluppo di Linee Guida e documenti di consenso**

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

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

3.1.3 Monitoraggio della diffusione e dell'implementazione delle LG, nonché dell'aderenza ad esse, effettuato a livello regionale attraverso l'uso di indicatori condivisi

3.1.4 Formulazione e approvazione di ulteriori documenti di consenso che, pur non configurandosi come LG perché pertinenti ad aree di maggiore incertezza, siano comunque ritenuti utili strumenti di appropriatezza e qualità

3.1.5 Dotazione e adozione, da parte delle Regioni, di un documento relativo ai percorsi di cura/percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA), che garantiscono la gestione integrata in quanto essi sono finalizzati non solo a migliorare la qualità della cura, ma anche a ridurre i ritardi nell'erogazione di trattamenti appropriati e a migliorare l'uso delle risorse

**3.2 Formazione e aggiornamento**

3.2.1 Promozione di un adeguamento dei percorsi di formazione specialistica in medicina generale organizzati ed attivati dalle Regioni

3.2.2 Attivazione di percorsi di formazione/aggiornamento rivolti a tutte le figure professionali che operano nei servizi sanitari e sociosanitari, con modalità integrate ed inserendoli nell'ambito della formazione continua ECM aziendale e regionale

3.2.3 Promozione di occasioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari che prevedano la partecipazione di tutte le figure professionali sociosanitarie e dei familiari/caregivers informali.

3.2.4 Promozione di una sistematica attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica

**Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita**

- Supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più ~~diagono~~ tempestivo possibile
- Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare







DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità. In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali

*Azioni*

- 4.1. Promozione di eventi informativi di rilievo nazionale e regionale, mirati alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla lotta allo stigma sociale, alla promozione del rispetto e della dignità delle persone con demenza, anche utilizzando i sistemi di comunicazione via web
- 4.2. Sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari/caregiver con parallela offerta di sostegno personalizzato, formazione ed informazione mirate
- 4.3. Utilizzo di strumenti di monitoraggio delle condizioni di salute e di tutela dei caregiver
- 4.4. Sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, e delle loro attività dedicate ai caregiver
- 4.5. Incentivazione di tutte le opportunità a bassa soglia e ad alta capacità di contatto per il coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari ed il sostegno informale (come ad esempio i caffè Alzheimer o altre iniziative sul territorio di provata efficacia).

L'attività di monitoraggio del presente Piano verrà realizzata nell'ambito delle funzioni di confronto di cui al punto 1.6.

Nel primo anno di emanazione verrà effettuato il monitoraggio del recepimento formale del Piano e successivamente il monitoraggio riguarderà specificamente la sua applicazione, valutata sulla base degli indicatori che verranno individuati nell'ambito della funzione di confronto permanente per le demenze prevista dall'Obiettivo 1.

A questa funzione viene attribuito anche il compito di evidenziare tutte le criticità presenti nell'applicazione del Piano, quali ad esempio la disomogenea collocazione dei Centri nell'organizzazione aziendale, la disponibilità e lo stato di realizzazione dei flussi informativi correnti nelle diverse regioni, che dovrebbero essere canalizzati in un sistema informativo integrato, come ugualmente previsto dall'Obiettivo 1.

In questo ambito si prevede espressamente la possibilità di redigere successivi documenti di approfondimento, da sottoporre al percorso di approvazione quali Accordi in Conferenza Unificata, per argomenti che rivestono carattere di particolare criticità e delicatezza.

Accanto a quelli già citati si segnalano inoltre:

- ✓ la definizione di indicatori e criteri di qualità per le strutture incluse nella rete della gestione integrata;
- ✓ la formulazione di linee di indirizzo per promuovere corretti approcci nelle fasi di comunicazione della diagnosi, nell'acquisizione del consenso informato, e nell'utilizzo degli istituti giuridici (ad es. amministratore di sostegno);
- ✓ la valutazione di alcuni aspetti etici, quali il tema delle direttive anticipate del trattamento inclusa la possibilità di accedere alle cure palliative nella fase terminale di malattia;
- ✓ la promozione della stesura di linee di indirizzo per gli operatori a supporto e tutela del paziente in età lavorativa;
- ✓ l'approfondimento delle problematiche legate alle specificità delle demenze ad esordio precoce.

*AG*





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Allegato B**

**Linee di Indirizzo regionali per la Demenza in applicazione del Piano Nazionale Demenza (PND)**

La Regione Marche, in linea con le recenti iniziative intraprese nei vari livelli istituzionali ed in coerenza con gli obiettivi e le conseguenti azioni individuati nel PND, delinea di seguito gli strumenti di cui intende dotarsi per consentire un migliore governo dell'offerta dei servizi per le demenze che rispondano ai requisiti di appropriatezza, accessibilità, equità, economicità.

Il percorso di adeguamento dei servizi dovrà svilupparsi nell'arco di un biennio, identificando priorità assolute da attivare nell'immediatezza riconducibili alla ricognizione dell'esistente, alla ridefinizione delle UVA e delle loro nuove funzioni, alla ratifica del documento per le Raccomandazioni per la gestione assistenziale, alla promozione ed implementazione di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) nelle Aree Vaste dell'ASUR Marche, alla costituzione di un Gruppo Tecnico Regionale per il monitoraggio del processo di riorganizzazione e per lo sviluppo dell'assistenza alla luce delle nuove conoscenze.

Di seguito sono esplicitate le azioni da intraprendere:

**1. Il superamento delle Unità Valutative Alzheimer (UVA) distrettuali e loro trasformazione in Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**

A distanza di quindici anni dalla loro costituzione, le UVA rappresentano, in molta parte del territorio regionale marchigiano, il punto di accesso, per i malati di Alzheimer ed i loro familiari, alla rete dei servizi socio-sanitari. Alla funzione originaria di tipo prescrittivo farmacologico si sono aggiunte risposte diversificate a molti dei bisogni del malato e dei suoi familiari, coprendo un arco temporale esteso a gran parte della storia di malattia. In linea con i principi presenti nel PND, al fine di omogeneizzare gli interventi sul territorio regionale e per recepire la trasformazione avvenuta nelle UVA, occorre ridefinire e standardizzare le loro funzioni, modificando così anche la loro denominazione come suggerito nel piano stesso in Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD).

Compiti dei CDCD sono quelli di:

- formulare una diagnosi tempestiva, anche neuropsicologica, e un piano di cura che, a seguito di una raccolta anamnestica e una valutazione multidimensionale, possa fornire risposte appropriate ed individualizzate secondo i bisogni di ogni singola fase di malattia e di contesto socio-familiare, che ricomprenda lo specifico trattamento farmacologico, gli interventi non farmacologici orientati al mantenimento funzionale e al contenimento comportamentale;
- garantire la formazione/supporto del caregiver anche mediante la metodologia del "Family learning";
- fornire le indicazioni per l'accesso agli altri servizi della rete;
- fornire le informazioni sulle misure di tutela, sul riconoscimento delle indennità di legge e la idoneità alla guida.

Tali compiti saranno garantiti, nel rispetto della multiprofessionalità necessaria, attraverso l'assegnazione di personale medico, sanitario, socio-sanitario e sociale adeguato per rispettare standard procedurali predefiniti che tengano anche conto dei termini imposti dalla normativa nazionale.

I CDCD manterranno il bacino di utenza distrettuale come le attuali UVA, e potranno essere collocati anche nei presidi ospedalieri autonomi (OORR Marche Nord, OORR Ancona, INRCA). Per consentire la fruibilità di questi servizi alle persone con demenza ospitate nelle strutture, pertanto meno capaci di mobilità, potranno essere organizzate alcune attività dei CDCD presso i nuclei demenze residenziali o semiresidenziali convenzionati (RSA demenze, RP demenze e Centri Diurni Alzheimer) utilizzando il personale medico (neurologo o geriatra) /psicologo con specifiche competenze previsti dai requisiti minimi organizzativi per l'autorizzazione e/o accreditamento ai sensi della normativa vigente.

Ruolo rilevante ai fini della definizione clinica di demenza è dato dall'apporto della diagnostica neuropsicologica i cui metodi applicati alle demenze partecipano alla identificazione precoce e definitiva dei sintomi cognitivi e comportamentali della malattia contribuendo alla sua individuazione, stadiazione e successivo monitoraggio. Molte delle attuali UVA hanno una forte limitazione per quanto concerne la diagnostica neuropsicologica che oggi tende a garantire una diagnostica di base per uno screening e una diagnosi nei casi meno complessi. A tal fine verranno attuati interventi, coordinati dall'INRCA, orientati a garantire la diagnostica di secondo livello, la formazione e l'aggiornamento su questi argomenti al fine di omogeneizzare le modalità della presa in carico del paziente con disturbo cognitivo/demenza.



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**2. Definizione e implementazione di percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali (PDTA) per le demenze in ambito regionale**

Tra le Azioni dettagliate nell'Accordo Stato-Regioni al punto 3.1 del si cita testualmente: *"Dotazione e adozione, da parte delle Regioni, di un documento relativo ai percorsi di cura/percorsi Diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che garantiscono la gestione integrata in quanto essi sono finalizzati non solo a migliorare la qualità della cura, ma anche a ridurre i ritardi nell'erogazione di trattamenti appropriati e a migliorare l'uso delle risorse"*. Nello specifico nella nostra regione, nell'Area Vasta 2 (AV2), è in atto un progetto sperimentale che prevede la definizione ed implementazione di un PDTA per le demenze finalizzato all'ottimizzazione ed alla razionalizzazione dell'uso delle risorse, garantendo ai malati e ai loro familiari risposte tempestive, complessive ed uniformi sull'intero territorio provinciale.

La rete dei servizi per le demenze nell'AV2 era organizzata, come nel restante territorio regionale, per modelli differenti di complessità dell'offerta dei servizi diagnostici e per la disomogeneità dei modelli assistenziali. Per tali motivi è stato opportuno predisporre indirizzi per la costruzione di percorsi espliciti e facilitati, orientati a criteri di appropriatezza e presa in carico globale, sia a domicilio che negli altri contesti assistenziali, garantendo livelli confrontabili di cure alle persone su tutto il territorio provinciale e per ciascun distretto, forti anche dell'esperienze pregresse maturate da Italia Longeva e da altri centri di ricerca regionali nell'ambito del sostegno all'anziano in ambienti protesici di natura domotica. (Ages 2.0, UP TECH, etc)

Il modello di riferimento per la costruzione del PDTA è stato il "disease management" che è l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche in generale e con demenza in particolare. Queste persone hanno infatti bisogno, oltre che di adeguati interventi diagnostici e di trattamenti efficaci, anche di continuità di assistenza e cura, di informazione, di formazione e sostegno finalizzati al miglior utilizzo delle risorse disponibili, a partire da quelle personali, familiari e di prossimità.

L'AV2 nell'ambito del Progetto "Riorganizzazione della Rete dei Servizi per la Demenza nell'ASUR-Area Vasta 2" ha predisposto le basi organizzative per la costruzione del PDTA per le demenze, attualmente in fase di realizzazione. La costruzione di PDTA per le demenze in modo interprofessionale e multidisciplinare, definendo i luoghi ove si sviluppa il percorso, il percorso, gli obiettivi da raggiungere in ogni fase, la sequenza di attività finalizzate a raggiungere questi obiettivi e le evidenze che le supportano, gli indicatori di monitoraggio del PDTA, dovrà essere garantita in tutte le Aree Vaste al fine di assicurare gestione integrata dei bisogni sanitari e sociosanitari, equità di accesso e sostenibilità dell'assistenza alle demenze in tutto il territorio regionale in coerenza con il modello della regione marche (DGR n 1286 del novembre 2014 "Linee di indirizzo per la predisposizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Piani Integrati di Cura (PIC) della Regione Marche").

I percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali (PDTA) sono piani interdisciplinari di cura creati per rispondere a specifici problemi clinici di diagnosi e terapia; rappresentano strumenti di gestione clinica usati da chi eroga prestazioni sanitarie per definire la migliore sequenza di azioni, nel tempo ottimale, degli interventi rivolti a pazienti con particolari diagnosi e condizioni e sono finalizzati al miglioramento dei processi assistenziali per aumentarne l'efficacia e l'efficienza. Dall'esperienza regionale maturata nel corso degli anni, e anche grazie al progetto di ricerca regionale UPTECH, nel quale sono state coinvolte 450 famiglie che assistono a casa un proprio congiunto affetto dalla malattia di Alzheimer, e valorizzando di conseguenza le risorse familiari residue, si è evidenziato come un intervento precoce e più consoni ai bisogni del paziente riduce in maniera importante l'istituzionalizzazione dell'anziano. L'esigenza di sostenere quest'ultima tipologia di offerta si esplica essenzialmente secondo due direttrici: sostegno non solo all'anziano con problemi di demenza ma anche, e soprattutto, alla famiglia che lo assiste quotidianamente.

I PDTA dovranno essere realizzati in ciascuna delle Aree Vaste con la collaborazione anche delle aziende ospedaliere/INRCA, ove presenti, e dovranno identificare percorsi di continuità assistenziale per tutto l'arco della malattia, dal sospetto clinico alle fasi terminali dell'assistenza. I PDTA dovranno perciò individuare azioni per:

- diagnosi sindromica di demenza negli ambulatori della medicina generale;
- diagnosi di malattia nelle strutture specialistica (CDCD);
- definizione dei piani di cura individuali da disporre nei CDCD;
- definizione di interventi di follow-up;
- sistematizzazione delle procedure per l'attivazione dei servizi della rete territoriale;
- coinvolgimento dei familiari.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

I PDTA dovranno altresì definire obiettivi ed azioni nei confronti degli utenti con demenza ospitati nelle strutture residenziali. Dovrà inoltre essere assicurata una corretta risposta alle urgenze ed emergenze, sia che ricorrano in ambito domiciliare che ospedaliero. Nei PDTA dovranno essere stabiliti criteri per l'avvio alle cure palliative e modalità di erogazione delle stesse e dovranno anche prevedere indicatori per valutare appropriatezza, tempestività ed economicità degli interventi.

Prioritario rispetto alla costruzione del PDTA per le demenze è la predisposizione di un documento che risponda alle esigenze di trasferimento delle conoscenze prodotte dalla ricerca biomedica, assicurando così il massimo grado di appropriatezza degli interventi e riducendo al minimo quella parte di variabilità nelle decisioni cliniche che è legata alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali.

I PDTA dovranno evidenziare, come previsto dal PND, gli indicatori per la successiva valutazione che, in coerenza con la DGR.n1286/2014, dovrà essere effettuata a livello regionale.

Il documento "Raccomandazioni per la gestione delle demenze", elaborato mediante un processo di revisione sistematica della letteratura e delle principali linee guida, oggetto nel febbraio 2014 di una conferenza di consenso tra i principali operatori del settore, dovrà essere assunto come riferimento per la costruzione dei PDTA nelle diverse AAVV.

### 3. Il governo dell'implementazione: creazione di un gruppo tecnico di valutazione a livello regionale

Per garantire il governo dell'intero piano regionale demenze si dà mandato al Dirigente del Servizio Sanità di costituire un gruppo di Lavoro che approfondisca, sulla base dell'esperienza già maturata dall'INRCA e dalla relativa mission aziendale, la possibilità di nuove e diverse modalità di presa in carico dei pazienti affetti da demenza ed attualmente eleggibili nel contesto semiresidenziale per perseguire obiettivi di una maggiore appropriatezza degli interventi e di accessibilità alla rete dei servizi.

Il Gruppo Tecnico Regionale per le demenze, nominato dal Servizio Salute e coordinato dal direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria, sarà costituito dalle PF competenti in materia e dai rappresentanti dei CDCD, ed avrà il compito di monitorare il riassetto dei servizi, l'applicazione dei PDTA e di promuovere iniziative formative e di aggiornamento rivolte agli operatori e campagne di sensibilizzazione e informazione rivolte alla popolazione generale.

In particolare dovrà:

- attivare verifiche del sistema finalizzati al miglioramento del modello organizzativo pianificate tramite l'utilizzo di appropriati indicatori di processo;
- monitorare l'attività dei CDCD attraverso procedure di Audit;
- valutare lo stato di implementazione dei PDTA, anche allo scopo dell'adozione di un PDTA regionale;
- predisporre le modalità per il monitoraggio epidemiologico della demenza nell'intero territorio regionale con il fine di istituire un registro delle demenze, anche utilizzando la base dati del progetto di ricerca UPTECH;
- predisporre linee di indirizzo per l'implementazione organizzativa delle strutture residenziali e semiresidenziali;
- individuare strategie per il raggiungimento degli obiettivi di formazione e aggiornamento continuo degli operatori e per gli interventi di prevenzione primaria e secondaria nella popolazione generale.

### 4. Formazione e aggiornamento

Nell'anno 2015 dovranno essere attivati percorsi di formazione/aggiornamento rivolti a tutte le figure professionali che operano nei servizi sanitari e socio-sanitari per le demenze con modalità integrate. Tali percorsi dovranno ricomprendere anche la figura del medico di medicina generale. Inoltre dovrà anche essere previsto l'adeguamento dei corsi di formazione specifica in Medicina Generale organizzati ed attivati dalla Regione Marche sulle tematiche delle demenze. Inoltre partendo dall'esperienza del "Family learning" utilizzato nei malati di SLA e nei loro familiari si ritiene che tale metodologia possa essere sviluppata anche nel settore delle demenze coinvolgendo i familiari e gli operatori in forme di ottimizzazione dell'informazione/formazione.

### 5. Carta dei Servizi

Nel territorio regionale sono state nel tempo condotte esperienze informative rivolte alla cittadinanza tramite la pubblicazione di guide ai servizi presenti localmente per le demenze. La realizzazione di mappe aggiornate in tutte le aree vaste tramite la rilevazione dell'offerta sanitaria e sociale è un elemento determinante nella riorganizzazione della rete. L'ASUR svolgerà tale compito raccogliendo le informazioni che possono derivare anche dagli ambiti territoriali sociali,



**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

dalle associazioni di volontariato e quelle dei familiari fino ad arrivare alla composizione di una vera e propria Carta dei Servizi.

**6. Predisposizione di obiettivi specifici per i Direttori generali e per i Direttori di strutture operative ai fini della loro valutazione**

Ai fini della valutazione dei Direttori generali, a partire dal 2015 e per gli anni successivi, vengono assegnati i seguenti obiettivi specifici:

- riconversione e adeguamento delle attuali UVA in CDCD rispettando le indicazioni regionali in merito a multi-professionalità e tempi di attesa delle singole prestazioni;
- definizione e implementazione di PDTA per le demenze in area vasta, anche in accordo con le Aziende ospedaliere e l'INRCA esistenti in ciascun territorio;
- individuazione e utilizzo di quote di risorse del fondo formazione per l'aggiornamento del personale.

**7. Creazione di una consulta specifica del Volontariato e delle associazioni dei familiari**

Nell'ottica di favorire e valorizzare il sostegno delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato molto attive nella nostra regione si ritiene opportuno che venga istituita una Consulta regionale, quale organo consultivo della Regione in materia di politiche socio-sanitarie per le demenze con il compito di presentare proposte e osservazioni sulla programmazione regionale in merito.

La Consulta sarà composta da rappresentanti delle associazioni delle famiglie e del volontariato, da rappresentanti degli Enti Locali e dei Servizi regionali per le Politiche Sociali.

**8. Flussi informativi**

La realizzazione di un registro regionale di patologia è uno strumento strategico per il miglioramento continuo della conoscenza e della dimensione del fenomeno per una appropriata programmazione degli interventi.

Tale sistema informativo potrà garantire:

- riduzione dei costi per interventi di assistenza farmaceutica inappropriata del SSR (es. duplicazioni, cambio regimi farmacologici, monitoraggio dell'impiego di anti-psicotici etc.);
- miglioramento dell'equità e dell'accesso alle cure attraverso l'integrazione tra gli Enti del SSR, Enti Locali, e altri soggetti interessati delle AAVV ASUR;
- miglioramento funzioni di pianificazione e programmazione degli interventi a livello regionale.