



DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N° **619** del **23 DIC. 2019**

OGGETTO: Recepimento Deliberazione di Giunta Regionale n. 513 del 9 settembre 2019 ad oggetto: "ad oggetto: "DPCM 12 gennaio 2017 Livelli Essenziali di Assistenza – Presa d'atto ed approvazione del documento tecnico regionale "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Demenze Regione Abruzzo", in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni n. 135/CU del 30 ottobre 2014 e dell'Accordo Stato-Regioni n. 130/CU del 26 ottobre 2017

IL DIRETTORE GENERALE Dott. Roberto Testa, nominato con atto di Giunta Regionale d'Abruzzo n. 542 del 11.09.2019, su conformi istruttoria e proposta del Dirigente Medico Responsabile della UOSD Governo Clinico, Dott. Luca Caniglia, in data _____
adotta la presente deliberazione



- che l'Accordo Stato-Regioni - Rep. Atti 172/CSR promuove specifici percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per migliorare la qualità di vita e dell'assistenza resa ai cittadini e garantire diagnosi precoce ed equità di accesso alle prestazioni;
- che con il Piano di Riqualificazione del Sistema Sanitario Abruzzese 2016 di cui al DCA n. 55 del 10/6/2016, la Regione ha inteso porre tra gli obiettivi da raggiungere nel triennio successivo, quello di spostare le cure il più possibile vicino ai cittadini prestando particolare attenzione al paziente affetto da patologie cronic-degenerative;
- che con D.G.R. n. 421 del 18/6/2018 è stato recepito il Piano Nazionale della Cronicità che pone tra le linee di intervento l'applicazione di PDTA per favorire la standardizzazione dell'offerta di salute e la riduzione delle differenze territoriali;
- che il PDTA sulle Demenze si inserisce all'interno del processo di deospedalizzazione e territorializzazione delle cure, in coerenza con quanto previsto dal Patto per la Salute 2014-2016 ed è finalizzato a promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze;

CONSIDERATO

- che le demenze comprendono un insieme di patologie che richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata dei servizi sanitari e socio-assistenziali;
- che la Regione Abruzzo con Deliberazione di Giunta n. 513 del 9 settembre 2019 ha provveduto al:
 1. "Recepimento dell'Accordo tra Stato, Regioni ed Enti Locali 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" - Rep. Atti n. 130/CU del 26 ottobre 2016-
 2. "Approvazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Demenze Regione Abruzzo"
- che quest'ultimo documento, redatto seguendo le Linee Guida Nazionali nelle quali è raccomandata l'opportunità di adottare un approccio integrato alla demenza, illustra il percorso di gestione integrata del paziente con demenza e descrive i vari servizi coinvolti;
- che il PDTA Demenze della Regione Abruzzo si inserisce quindi nel contesto dei modelli organizzativi e di governance del Sistema Sanitario Nazionale che punta all'appropriatezza degli interventi e alla continuità delle cure attraverso una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale;

DATO ATTO

- che le Aziende USL regionali dovranno provvedere a: 1) dare formale e sostanziale attuazione al PDTA Demenze della Regione Abruzzo senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica; 2) provvedere al monitoraggio dell'adesione al PDTA in base agli indicatori contenuti nel documento stesso; 3) individuare un Responsabile unico aziendale con il compito di assicurare i collegamenti dei servizi territoriali ed ospedalieri coinvolti nella cura del paziente con demenza; 4) assicurare che le UVM uniformino i criteri di valutazione dei pazienti con demenza secondo la scheda di cui all'allegato 6 della DGR 513/19; 5) provvedere a formulare specifica Carta dei Servizi contenente le informazioni sulle modalità assistenziali dell'intero percorso e aggiornata e redatta con l'apporto delle

figure professionali coinvolte e con le Associazioni di Tutela e di Volontariato rappresentative dell'utenza; 6) entro sei mesi dall'approvazione del PDTA regionale sulle Demenze, garantire l'adeguamento dei flussi informativi secondo gli indirizzi contenuti nelle Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi diagnostico Terapeutici assistenziali per le demenze – Accordo Stato-Regioni del 26/10/2017;

RITENUTO

- pertanto di dover procedere al recepimento della D.G.R. n. 513 del 9/9/2019 ad oggetto: "DPCM 12 gennaio 2017 Livelli Essenziali di Assistenza – Presa d'atto ed approvazione del documento tecnico regionale "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Demenze Regione Abruzzo", in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni n. 135/CU del 30 ottobre 2014 e dell'Accordo Stato-Regioni n. 130/CU del 26 ottobre 2017

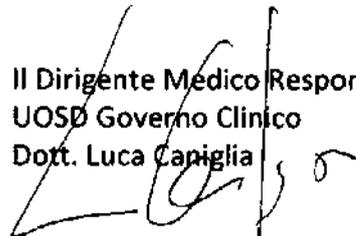
DELIBERA

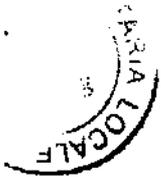
- per le ragioni esposte in narrativa -

1. di recepire, la Delibera della Giunta Regionale d'Abruzzo n. 513 del 9 settembre 2019 ad oggetto ad oggetto: "DPCM 12 gennaio 2017 Livelli Essenziali di Assistenza – Presa d'atto ed approvazione del documento tecnico regionale "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Demenze Regione Abruzzo", in attuazione dell'Accordo Stato-Regioni n. 135/CU del 30 ottobre 2014 e dell'Accordo Stato-Regioni n. 130/CU del 26 ottobre 2017, che unitamente ai suoi allegati forma parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di rimandare a successivi atti l'adozione degli ulteriori adempimenti previsti nella DGR 513/19 a carico della ASL;
3. di stabilire che le attività necessarie all'attuazione del PDTA Demenze Regione Abruzzo - Allegato A DGR 513/19 - non comportano alcun impegno di spesa aggiuntivo per la ASL;
4. di dichiarare la presente deliberazione immediatamente eseguibile stante l'urgenza di garantire l'attuazione del suddetto PDTA;
5. di trasmettere copia della presente deliberazione al Servizio Programmazione Socio-Sanitaria della Regione Abruzzo; alla Agenzia Sanitaria Regione Abruzzo (ASR); al Direttore Sanitario Aziendale; ai Direttori Sanitari Ospedalieri e dei Distretti Sanitari; ai Responsabili delle Cure Primarie; al Direttore di Dipartimento Medico per le U.O. di competenza; al Responsabile UOSD Flussi Informativi; al Responsabile UOSD Sistema di Accesso e Customer Service; al Responsabile Servizio Qualità; alla UOC Medicina Legale; alla UOSD Rischio Clinico; alla UOSD Governo Clinico; ciascuno per il seguito di rispettiva competenza.

Si attesta che il presente provvedimento è stato proposto previa istruttoria della U.O.C. competente, ai sensi del capo 2) della legge 7.8.1990 n. 241 e s.m.i., che ne ha verificato la legittimità e l'utilità per il servizio pubblico

Il Dirigente Medico Responsabile
UOSD Governo Clinico
Dott. Luca Capiglia





In Relazione all'art. 3, comma 7, del Decreto Legislativo 30 Dicembre 1992 n. 502, come
sostituito dell'art. 4, punto e) del Decreto Legislativo 7 dicembre 1993 n. 517 e come
modificato dall'art.3 del D.L.vo 229/99, esprime parere:

favorevole Il Direttore Amministrativo Stefano Di Rocco
favorevole Il Direttore Sanitario [Signature]

IL DIRETTORE GENERALE
Dott. Roberto Testa



GIUNTA REGIONALE

Seduta in data **- 9 SET. 2019** Deliberazione N. **513**

Negli uffici della Regione Abruzzo, si è riunita la Giunta Regionale presieduta dal
Sig. Presidente **Dott. Marco MARSHLIO**

con l'intervento dei componenti:

	P	A
1. IMPRUDENTE Emanuele	X	□
2. CAMPITELLI Nicola	X	□
3. FEBBO Mauro	X	□
4. FIORETTI Piero	X	□
5. LIRIS Guido Quintino	□	X
6. VERI' Nicoletta	X	□

Svolge le funzioni di Segretario **Daniela Valenza**

OGGETTO

DPCM 12 GENNAIO 2017 LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA - PRESA D'ATTO ED APPROVAZIONE DEL DOCUMENTO TECNICO REGIONALE "PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA) DEMENZE REGIONE ABRUZZO", IN ATTUAZIONE DELL'ACCORDO STATO REGIONI N.135/CU DEL 30 OTTOBRE 2014 E DELL'ACCORDO STATO REGIONI N. 130/CU DEL 26 OTTOBRE 2017.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO l'art. 4, comma 1, lett. g) dell'Intesa Stato - Regioni 23 marzo 2005, che impone alle Regioni lo sviluppo e l'implementazione di percorsi diagnostici e terapeutici, sia per il livello di cura ospedaliero che per quello territoriale, allo scopo di assicurare l'uso appropriato delle risorse sanitarie e garantire l'equilibrio della gestione;

RICHIAMATA la Deliberazione di Giunta Regionale n. 505 del 26 luglio 2016 - di presa d'atto ed approvazione del Piano di riqualificazione del sistema sanitario abruzzese 2016-2018 D.C.A. 10 giugno 2016, n. 55, come integrata con la D.G.R. 22 settembre 2016, n. 576 - che pone tra le scelte fondamentali da perseguire nel percorso di risanamento del disavanzo sanitario:

- **Obiettivo 1 Gestire i pazienti cronici il più possibile a domicilio**, ovvero la programmazione di un nuovo modello di gestione del paziente fragile e/o affetto da patologie cronico-degenerative, caratterizzato dalla riqualificazione dell'assistenza domiciliare e territoriale, e dal potenziamento dell'integrazione dell'assistenza primaria di base e specialistica, con il fine di favorire la continuità e l'appropriatezza delle cure, da erogarsi il più possibile vicino ai cittadini;
- **Obiettivo 5 Privilegiare il contatto diretto con il paziente**, ovvero la programmazione di una nuova organizzazione del SSR, tale da renderlo più funzionale alle effettive esigenze del paziente anche attraverso l'elaborazione di PDTA omogenei per patologia ed il monitoraggio della loro applicazione;

RICHIAMATI i seguenti provvedimenti regionali:

- **Deliberazione di Giunta Regionale 12 giugno 2018, n. 408**, di recepimento del Piano Nazionale Demenze, di cui all'Accordo Rep. Atti n. 135/CU del 30 ottobre 2014;
- **Deliberazione di Giunta Regionale 18 giugno 2018, n. 421** di recepimento del Piano Nazionale della Cronicità, di cui all'Accordo Rep. Atti n. 160/CSR del 15 settembre 2014;

DATO ATTO che con i menzionati provvedimenti è stato conferito specifico mandato all'Agenzia Sanitaria Regionale A.S.R. Abruzzo per l'elaborazione delle pertinenti misure di programmazione socio - sanitaria ed i correlati interventi, relativi anche alla definizione di ulteriori PDTA nell'ambito della cronicità;

RICHIAMATA altresì la **Deliberazione di Giunta Regionale 26 settembre 2017 n. 521** di recepimento dei nuovi LEA di cui al D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

VISTO il **Piano Sanitario Regionale LR n. 5/2008**, paragrafo 5 Produrre salute: i Livelli Essenziali di Assistenza, con particolare riferimento a quanto descritto al paragrafo 5.2 Macrolivello territoriale;

VISTA la **D.G.R. 29 agosto 2012, n. 539** recante "**Piano d'indirizzo per la riabilitazione - recepimento Accordo Stato regioni del 10 febbraio 2011**";

VISTO il **D.C.A. 20 dicembre 2013, n. 107 "Attività e procedure di competenza del Punto Unico di Accesso e della Unità di Valutazione Multidimensionale - Linee guida regionali"** con il quale sono state aggiornate, in coerenza con le previsioni del vigente Piano Sanitario Regionale L.R. n. 5/2008, le procedure di presa in carico e di gestione dei pazienti eleggibili a trattamenti riabilitativi e di mantenimento, di assistenza domiciliare, residenziale e semiresidenziale, e sono state approvate specifiche scale di valutazione multidimensionali per il corretto inquadramento dei pazienti anziani e disabili e la appropriata elaborazione di programmi di cura personalizzati (Piano Assistenziale Individualizzato);

VISTA la **D.G.R. 18 settembre 2018, n. 693** di presa d'atto e approvazione del Documento tecnico "**Autorizzazione e accreditamento delle cure domiciliari**", in attuazione dei livelli essenziali di assistenza e del menzionato piano di riqualificazione del SSR abruzzese 2016-2018;

VISTA l'**Intesa** sancita in Conferenza Unificata Rep. Atti 130/CU del 26 ottobre 2017 (Allegata A parte integrante e sostanziale del presente provvedimento) con la quale si è convenuto sulla necessità di condividere:

- le "**Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze**", contenenti la descrizione degli elementi costitutivi dei PDTA dedicati al paziente con demenza ed alla famiglia, da adattare ai vari contesti locali, anche in relazione alle specifiche esigenze socio - territoriali;
- le "**Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze**", quale approfondimento del sistema informatico dedicato previsto dal Piano nazionale demenze (cfr. azione 1.7), da porre a supporto delle funzioni di monitoraggio dell'attuazione del medesimo Piano nazionale Rep. Atti n. 135/CU del 30 ottobre 2014;

PRECISATO, con riferimento a quanto sopra, che:

- la predetta Intesa contiene esplicito impegno delle Istituzioni statali e regionali all'attuazione delle Linee di indirizzo nazionali, al fine di promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze;

214 LOCALI

L'attuazione delle Linee di indirizzo da parte delle singole Regioni, P.P.A.A. ed Enti locali deve essere realizzata nel quadro della vigente programmazione assistenziale e nel rispetto della connessa programmazione economica in riferimento alle risorse umane, strumentali e finanziarie previste dalla normativa in vigore, non prevedendosi nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;

VISTO il Documento tecnico "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Demenze Regione Abruzzo", che si allega al presente provvedimento quale parte costitutiva ed integrante (Allegato B), trasmesso nella versione definitiva dall'A.S.R. Abruzzo con nota prot. n. 950 del 30 luglio 2019 assunta in pari data al prot. RA/222583/DPF009;

PRESO ATTO delle motivazioni tecniche sottese al Documento trasmesso dall'ASR Abruzzo, poste in attuazione degli accordi sanciti in Conferenza Stato - Regioni Rep. Atti n. 135/CU del 30 ottobre 2014, già recepito con la soprarichiamata D.G.R. n. 408/2018, e Rep. Atti 130/CU del 26 ottobre 2017 (cfr. Allegato A);

RILEVATO in particolare che il Documento Tecnico introduce alcuni elementi innovativi, quali:

- il nuovo modello dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), quale struttura ambulatoriale specialistica per le demenze con funzioni di diagnosi e presa in carico tempestiva, continuità assistenziale e corretto approccio al paziente e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cura; in particolare il Documento tecnico ne stabilisce la localizzazione, la composizione delle professionalità, i compiti, i requisiti, l'organizzazione, le modalità di accesso e l'eleggibilità dei pazienti ad indagini diagnostiche di 2° livello;
- un protocollo per i trattamenti non farmacologici (comportamentali) e riabilitativi, che prevede la terapia di stimolazione cognitiva (CST) ed il trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali;
- strumenti diagnostici, quali la polisonnografia, la video-polisonnografia e la PET con traccianti amiloidei, da utilizzare in casi selezionati, in aderenza alle attuali indicazioni riconosciute a livello scientifico e normativo;
- tecniche di record-linkage per la costruzione di archivi integrati dedicati alle demenze, finalizzati alla conduzione sistematica di analisi epidemiologiche, in applicazione delle menzionate *Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi* e nel rispetto della riservatezza dei dati: le Aziende UU.SS.LL. devono adeguare i flussi informativi secondo le predette Linee di indirizzo nazionali nel termine di sei mesi dalla data del presente provvedimento;
- la definizione, in attuazione nel vigente Piano sanitario regionale L.R. n. 5/2008, dei criteri clinici per l'individuazione dei pazienti nella c.d. *fase centrale della malattia*, rilevante ai fini dell'inserimento nell'appropriato setting di cura secondo i diversi livelli assistenziali previsti dalla sopravvenuta normativa LEA di cui al D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

RILEVATO inoltre che il Documento tecnico illustra il percorso di gestione integrata del paziente con demenza e descrive i vari servizi coinvolti, ovvero la Medicina Generale/Cure Primarie, il CDCD, l'Ospedale (per quei casi che richiedano un intervento in emergenza/urgenza, fermo restando che Ospedale non può essere considerato il setting adeguato per la gestione ordinaria della demenza), il sistema delle Cure Domiciliari, le Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali, le attività riabilitative, la rete delle Cure palliative e fine vita (incluso Hospice), il Servizio sociale delle Aziende UU.SS.LL. e dei Comuni, la Rete informale;

RILEVATO altresì che il PDTA si articola nelle fasi:

- pre-diagnostica;
- diagnostica e diagnostica differenziale;
- post-diagnostica e di follow-up;

ed illustra per ciascuna di esse le professionalità coinvolte, le principali funzioni ad esse riservate e gli strumenti di indagine clinica suggeriti;



EVIDENZIATO inoltre che, ai sensi del Documento tecnico,

il PDTA regionale per le demenze si pone altresì come base di partenza per la sensibilizzazione della popolazione generale, ed auspica in tal senso eventi informativi, interventi di sostegno e di valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, nonché tutte le opportune ed utili modalità di coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari (vedansi ad es. i cc.dd *caffè Alzheimer*), allo scopo di ridurre lo stigma sociale, promuovere il rispetto e la dignità delle persone con demenza e dare un valido ausilio ai familiari/caregiver dei pazienti;

in funzione della suddetta gestione integrata del percorso, presso ciascuna Azienda Sanitaria Locale deve essere individuato un **Responsabile unico aziendale** avente il compito di assicurare i collegamenti dei servizi territoriali ed ospedalieri coinvolti nella cura del paziente con demenza, al fine di superare le barriere dipartimentali e distrettuali; in tal senso il suddetto Responsabile aziendale deve formalizzare e coordinare l'integrazione tra le varie strutture organizzative interessate alla gestione del paziente, ovvero le U.O.O. ospedaliere e territoriali (neurologia, geriatria, psichiatria, radiologia, medicina di laboratorio), la psicologia clinica e di comunità, le Cure primarie, l'assistenza domiciliare integrata (ADI), i MMG, i Servizi Sociali dei Comuni e la rete di supporto informale delle associazioni; i Responsabili dei CDCD, in accordo con il suddetto Responsabile aziendale, garantiscono le attività previste per i percorsi diagnostico-terapeutici, gli aspetti organizzativi, il funzionamento del Centro e la rendicontazione dei dati di attività;

EVIDENZIATO, inoltre, che il Documento Tecnico stabilisce indicatori di monitoraggio dell'adesione al PDTA da parte delle Aziende U.U.S.S.L.L. regionali;

STABILITO di demandare tale monitoraggio all'Agenzia Sanitaria Regionale A.S.R. Abruzzo, con la collaborazione del Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare;

FATO ATTO che il Documento reca in appendice la sintesi delle raccomandazioni OMS per ridurre il rischio di declino cognitivo e demenza;

FATO ATTO inoltre che il Documento reca in allegato la seguente documentazione:

- classi di priorità Piano regionale di governo delle liste di attesa (Allegato n. 1);
- modello per la definizione del Piano Terapeutico (Allegato n. 2)
- Scheda da compilare nel follow-up di pazienti con disturbi psicotici e comportamentali associati a demenza in terapia con farmaci antipsicotici off label (Allegato n. 3);
- Elenco prestazioni di tipo riabilitativo (non farmacologiche) DPCM 12/01/2017 (Allegato n. 4)
- Allegato 8 bis DPCM 12/01/2017 (stralcio riferito ai codici 011 Demenze e 029 Malattia di Alzheimer Allegato n. 5);
- scala di valutazione Clinical Dementia Rating Scale (CDR) estesa (Hughes et al., 1982; Heyman et al., 1987) (Allegato n. 6);
- modulo di prenotazione esame PET-TC cerebrale (Allegato n. 7);

STABILITO che le Aziende Sanitarie Locali, attraverso le competenti UVM, uniformino i criteri di valutazione dei pazienti con demenza secondo la scheda CDR riportata in Allegato 6 al Documento tecnico al fine di assicurare il corretto inquadramento ed il conseguente inserimento nell'appropriato setting, secondo i livelli di intensità assistenziale in applicazione della vigente normativa LEA di cui al D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

RTENUTO, per tutto quanto sopra detto, di approvare il Documento Tecnico Regionale "*Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Demenze Regione Abruzzo*", Allegato B parte integrante e sostanziale del presente atto, a garanzia dei livelli essenziali di assistenza e dell'uso corretto ed efficace delle risorse dedicate;

STABILITO altresì che le Aziende Sanitarie Locali assicurino la diffusione di informazioni inerenti l'applicazione del PDTA in questione, sia a beneficio degli operatori (MMG, PLS, Medici Specialisti, addetti CUP, addetti URP, infermieri e terapisti del territorio, assistenti sociali, etc.), sia a beneficio degli utenti e dei loro familiari e care givers, al fine di rendere effettivo lo svolgimento di tutte le necessarie ed appropriate procedure di presa in carico e di trattamento dei pazienti interessati, in ogni fase del percorso e nel rispetto della prevista tempistica;



CALE

PRECISATO a tal proposito che ai sensi del Documento tecnico le Aziende Sanitarie Locali sono tenute alla formulazione di specifica Carta dei Servizi aggiornata e redatta con l'apporto delle figure professionali coinvolte e delle Associazioni di tutela e di volontariato rappresentative dell'Utenza, in cui siano contenute indicazioni riguardanti le informazioni generali sulla operatività dei servizi e sulle modalità assistenziali dell'intero percorso, a garanzia della trasparenza dell'offerta; le ASL dovranno in particolare provvedere alla comunicazione sui propri siti istituzionali di notizie relative all'accessibilità e fruibilità dei servizi, in termini di localizzazione, numero di ore di apertura giornaliera e settimanale;

DATO ATTO che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Dirigente del Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare attesta che la presente deliberazione non comporta oneri a carico del bilancio regionale;

VISTO il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 - Suppl. Ordinario n. 15 ed entrato in vigore il 19 marzo 2017, art 53 *Personae affette da malattie croniche e invalidanti*;

DATO ATTO che:

- il Dirigente del Servizio Programmazione socio-sanitaria, competente nella materia trattata dal presente provvedimento, ha espresso il proprio parere favorevole in ordine alla regolarità tecnico amministrativa dello stesso, apponendovi la propria firma in calce;
- il Direttore del Dipartimento per la Salute e il Welfare, apponendo la sua firma sul presente provvedimento, sulla base del parere favorevole di cui al precedente punto, ha attestato che lo stesso è conforme agli indirizzi, funzioni ed obiettivi assegnati al Dipartimento medesimo;

A VOTI ESPRESSI NELLE FORME DI LEGGE

D E L I B E R A

per le motivazioni specificate in premessa, che qui si intendono integralmente trascritte e approvate

1. **DI RECEPIRE** l'Intesa Rep. Atti n. 136/CU del 26 ottobre 2017 recante le "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e le "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" (Allegato "A" parte integrante e sostanziale al presente provvedimento);
2. **DI PRENDERE ATTO E DI APPROVARE** il Documento Tecnico "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Demenze Regione Abruzzo" (Allegato "B" parte integrante e sostanziale al presente provvedimento);
3. **DI STABILIRE** che le Aziende U.U.S.S.LL. provvedano alla attuazione formale e sostanziale del PDTA in parola secondo le indicazioni contenute nel Documento tecnico, e sinteticamente riportate in narrativa al presente provvedimento, nell'ambito della vigente programmazione socio-sanitaria e senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica;
4. **DI DARE ATTO** che il Documento reca in allegato la seguente documentazione:
 - classi di priorità Piano regionale di governo delle liste di attesa (Allegato n. 1);
 - modello per la definizione del Piano Terapeutico (Allegato n. 2);
 - Scheda da compilare nel follow-up di pazienti con disturbi psicotici e comportamentali associati a demenza in terapia con farmaci antipsicotici off label (Allegato n. 3);
 - Elenco prestazioni di tipo riabilitativo (non farmacologiche) DPCM 12/01/2017 (Allegato n. 4)
 - Allegato 8 bis DPCM 12/01/2017 (stralcio riferito ai codici 011 Demenze e 029 Malattia di Alzheimer (Allegato n. 5)
 - scala di valutazione Clinical Dementia Rating Scale (CDR) estesa (Hughes et al., 1982; Heyman et al., 1987) (Allegato n. 6);
 - modulo di prenotazione esame PET-TC cerebrale (Allegato n. 7);





5. DI EVIDENZIARE che il Documento, in attuazione nel vigente Piano sanitario regionale L.R. n. 5/2008, definisce i criteri clinici per l'individuazione dei pazienti nella *c.d fase centrale della malattia*, rilevante ai fini dell'inserimento nell'appropriato setting di cura secondo i diversi livelli assistenziali previsti dalla sopravvenuta normativa LEA di cui al D.P.C.M. 12 gennaio 2017;

6. **DI STABILIRE** conseguentemente che le Aziende Sanitarie Locali, attraverso le competenti UVM, sono tenute ad uniformare i criteri di valutazione dei pazienti con demenza secondo la scheda CDR riportata in Allegato 6 al Documento tecnico al fine di assicurare il corretto inquadramento dei pazienti per livello di intensità e complessità assistenziale;
7. **DI STABILIRE** altresì che le Aziende Sanitarie Locali assicurino la diffusione di informazioni incrementi l'applicazione del PDTA in questione, sia a beneficio degli operatori (MMG, PLS, Medici Specialisti, addetti CUP, addetti URP, infermieri e terapisti del territorio, assistenti sociali, etc.), sia a beneficio degli utenti e dei loro familiari e *care givers*, al fine di rendere effettivo lo svolgimento di tutte le necessarie ed appropriate procedure di presa in carico e di trattamento dei pazienti interessati, in ogni fase del percorso e nel rispetto della prevista tempistica;
8. **DI PRECISARE**, con riferimento al precedente punto, che ai sensi del Documento tecnico le Aziende Sanitarie Locali sono tenute alla formulazione di specifica Carta dei Servizi aggiornata e redatta con l'apporto delle figure professionali coinvolte e delle Associazioni di tutela e di volontariato rappresentative dell'Utenza, in cui siano contenute indicazioni riguardanti le informazioni generali sulla operatività dei servizi e sulle modalità assistenziali dell'intero percorso, a garanzia della trasparenza dell'offerta; le ASL dovranno in particolare provvedere alla comunicazione sui propri siti istituzionali di notizie relative all'accessibilità e fruibilità dei servizi, in termini di localizzazione, numero di ore di apertura giornaliera e settimanale;
9. **DI EVIDENZIARE** inoltre che le Aziende UU.SS.LL. sono altresì tenute all'individuazione di un **Responsabile unico**, con funzioni di coordinamento dell'integrazione tra le varie strutture organizzative, ospedaliere e territoriali, interessate alla gestione del paziente, fermi restando le attribuzioni ed i ruoli espressamente riservati a tutti gli altri professionisti coinvolti nel percorso di cura del paziente con demenza, e senza oneri o maggiori oneri per la finanza pubblica;
10. **DI RINVIARE** espressamente al Documento tecnico PDTA Demenze in ordine a quant'altro nello stesso stabilito;
11. **DI DEMANDARE** il monitoraggio dell'attuazione del PDTA Demenze all'Agenzia Sanitaria Regionale A.S.R. Abruzzo con la collaborazione del Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare;
12. **DI DARE ATTO** che con la sottoscrizione del presente provvedimento il Dirigente del Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare attesta che il medesimo atto non comporta oneri a carico del bilancio regionale;
13. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento al Servizio "Programmazione Socio-Sanitaria" del Dipartimento per la Salute e il Welfare, il quale è tenuto, a sua volta, a notificarlo all'Agenzia Sanitaria Regionale dell'Abruzzo ed alle Aziende UU.SS.LL. della Regione Abruzzo;
14. **DI TRASMETTERE** il presente provvedimento ai Ministeri della Salute e dell'Economia e Finanze, ai fini del monitoraggio del Piano di Rientro e dei Livelli Essenziali di Assistenza;
15. **DI DISPORRE** la pubblicazione del presente provvedimento sul B.U.R.A.T. e sul sito istituzionale della Regione Abruzzo (www.regione.abruzzo.it).

ATA LOCAL

DIREZIONE GENERALE/DIPARTIMENTO: SALUTE E WELFARE

SERVIZIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA

UFFICIO: PROGRAMMAZIONE SOCIO - SANITARIA

L'Estensore
Dott.ssa Virginia Vitullo


(firma)

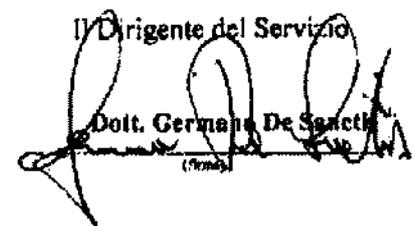
Il Responsabile dell'Ufficio

Dott.ssa Virginia Vitullo


(firma)

Il Dirigente del Servizio

Dott. Germano De Sanctis


(firma)

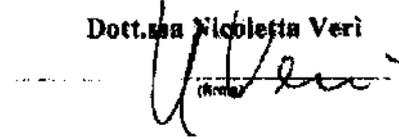
Il Direttore Regionale

~~Il Dott. Angelo Maraglia~~
~~DR. GI. MICCARELLI~~

Giunta Regionale di Abruzzo

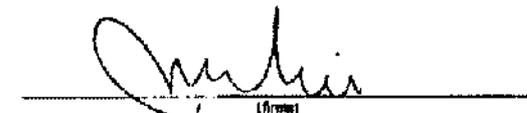
Il Componente la Giunta

Dott.ssa Nicoletta Veri


(firma)

Approvato e sottoscritto:

Il Presidente della Giunta


(firma)

Il Segretario della Giunta


(firma)

ALLEGATO "A" 4



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA



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 Bolzano e gli Enti locali 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".

Repertorio atti n. 130/01 del 26 ottobre 2017

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 26 ottobre 2017:

VISTO l'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, e, in particolare, il comma 2, lettera c), che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra il Governo, le Regioni, le Province autonome e gli Enti locali, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, recante "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";

VISTA l'Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute 2014-2018" (Rep. Atti n. 82/CSR);

VISTA l'Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 13 novembre 2014 sul documento recante "Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014-2018" (Rep. Atti n. 156/CSR);

VISTO l'Accordo sancito da questa Conferenza nella seduta del 30 ottobre 2014 sul documento recante "Piano nazionale delle 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), pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 13 gennaio 2015, n. 9;

VISTA la nota del 29 agosto 2017 con la quale il Ministero della salute, ha trasmesso, ai fini del perfezionamento dell'accordo da parte di questa Conferenza, i 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", che sono state diramate alle Regioni e agli Enti locali il 5 settembre 2017;

VISTA la riunione tecnica, convocata per il giorno 23 ottobre 2017, che non ha avuto luogo in quanto il 19 ottobre 2017 il Coordinamento della Commissione salute delle Regioni ha trasmesso l'assenso tecnico favorevole, mentre l'ANCI ha comunicato assenso il successivo 20 ottobre;

ACQUISITO, nel corso dell'odierna seduta di questa Conferenza, l'assenso del Governo, delle Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano e degli Enti locali;



LOCALI



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA



SANCISCE ACCORDO

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

premesse che:

- il decreto legislativo n. 502/1992 indirizza le azioni del Servizio Sanitario Nazionale verso il rispetto del principio di appropriatezza e la individuazione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e linee guida;
- I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) sono strumenti che permettono di delineare, rispetto ad uno o più patologie o problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno di un'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 di un PDTA dove, a seconda dei bisogni e delle fasi della malattia, l'equipe definisce, in accordo con gli interessati l'intervento più appropriato;
- 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 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;
- in Italia sono numerose le iniziative rivolte alla demenza ma, nonostante gli sforzi di Amministrazioni, Associazioni ed operatori sanitari e socio-sanitari, la gestione del problema è ancora spesso affrontata in momenti e con percorsi distinti;

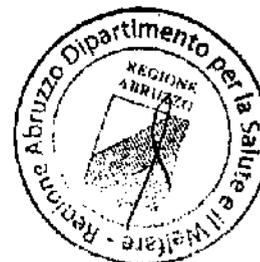
NT





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA



- 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;

- il "Piano nazionale delle demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", di cui all'Accordo in Conferenza Unificata del 30 ottobre 2014, ha tra i suoi obiettivi la "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata";

- l'anzidetto Piano ha previsto, altresì, l'attivazione di un Tavolo di monitoraggio del recepimento e della implementazione del Piano nazionale Demenze (PND), che ha provveduto a predisporre i seguenti documenti:

- "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze";
- "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze".

SI CONVIENE

1. Sulla necessità di condividere le "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze", allegato A, parte integrante del presente atto, che propongono una definizione condivisa, teorica ed operativa, di 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.
2. Sulla necessità di condividere, altresì, le "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze", allegato B, parte integrante del presente atto, che rappresentano un approfondimento sui Sistemi informativi a supporto della seguente azione prevista nel Piano nazionale demenze (azione 1.7): "Realizzazione di un sistema informativo sulle demenze, a partire dalla valorizzazione dei flussi già esistenti, che consenta il dialogo tra 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".
3. Il Governo, le Regioni, le Province Autonome e gli Enti Locali si impegnano ad attuare le anzidette linee di indirizzo, al fine di promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze;



MP

A LOCALE



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA



4. L'attuazione da parte delle singole Regioni, Province autonome ed Enti locali delle anzidette linee di indirizzo 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. All'attuazione del presente accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

APP

Il Segretario
Antonio Nardone



Il Presidente
Sottosegretario Gianclaudio Bressa

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	3
2	Rilevanza epidemiologica e caratteristiche delle demenze come patologie cronico degenerative complesse	4
3	Background e definizione del contesto di riferimento	5
3.1	<i>Evidenze di letteratura disponibili sui PDTA</i>	5
3.2	<i>Documenti, letteratura e linee guida necessari per un PDTA</i>	6
3.3	<i>Normativa di riferimento in Italia</i>	7
3.4	<i>Caratteristiche dei PDTA</i>	9
3.4.1	Definizione di PDTA	9
3.4.2	Tipologie di PDTA	9
3.5	<i>Costruzione e diffusione di un PDTA</i>	10
3.5.1	Figure coinvolte	10
3.5.2	Modalità di diffusione	10
3.5.3	Data di stesura, revisione e aggiornamento del documento	11
4	Definizione del percorso	11
4.1	<i>Sistema Informativo</i>	11
4.2	<i>Strutture e servizi coinvolti nella rete</i>	12
4.2.1	I servizi coinvolti	12
4.2.2	Le figure professionali	13
4.2.3	Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure	13
4.3	<i>Processo di analisi e rappresentazione</i>	16
4.3.1	Diagramma di flusso	17
4.3.2	Rappresentazione a matrice	17
5	Monitoraggio e verifica dell'implementazione del PDTA	17
5.1	<i>Indicatori</i>	17
6	La costruzione del percorso locale	18
7	Conclusioni	20
8	Bibliografia	21
9	Allegato 1. Esempio di possibili indicatori. Proposta ASL 6 di Palermo - Regione Sicilia	22



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.snlge-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-denominazioni 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

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)



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 del 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. È 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.

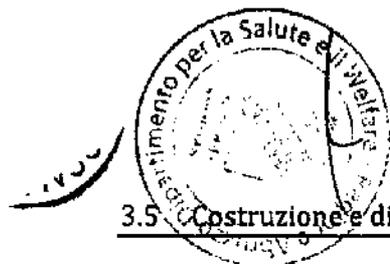
Altri elementi utili da considerare riguardano l'adesione consapevole del paziente, la raccolta di specifiche informazioni per poter effettuare il monitoraggio tramite indicatori di processo e di esito e la stratificazione del rischio (funzione specialistica).

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 coinvolti 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 (Dellbera 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 riorganizzazione, 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 tracciate 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/tbi_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. 3ª edizione dicembre 2016 (precedenti 2011 – 2013) (www.asst-spedallicivili.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., Walbel, 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

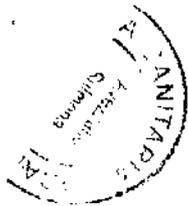
Misurano i volumi di produzione (prestazioni erogate, interventi) e le variazioni dello stato di salute del singolo individuo e dell'utenza di riferimento: documentano una modifica degli esiti assistenziali: clinici (mortalità, morbilità), economici (costi diretti ed indiretti), qualità della vita, soddisfazione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



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





**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
2. I Sistemi Informativi per la specificità del fenomeno complesso delle demenze: finalità nazionali e regionali	4
3. Definizione clinica di Demenza	7
<i>Epidemiologia</i>	7
<i>Trattamenti</i>	8
4. Utilizzo dei Flussi Informativi esistenti per approfondire il fenomeno delle demenze	9
<i>Livello nazionale</i>	9
<i>Livello regionale</i>	13
5. Definizione operativa di demenza nei diversi flussi informativi: i codici	13
6. Indicazioni per la costruzione di un algoritmo	15
7. Lettura integrata delle fonti informative: record-linkage inter-flussi	16
8. Conclusioni	16
9. Bibliografia	17
10. Allegati	18
<i>Allegato 1. Esperienza della Regione Lazio</i>	
<i>Allegato 2. Esperienza della Regione Veneto</i>	
<i>Allegato 3. Esperienza della regione Toscana</i>	
<i>Allegato 4. Esperienza della Medicina Generale</i>	



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 multimorbilità 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 un 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, UVMD) 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, 48.408 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 un 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 afferrisce al 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 45.916. 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 Valuation 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).
6. La Medicina Generale, inoltre, attraverso il data base 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 Valuation 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 il lavoro 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 il lavoro del tavolo di monitoraggio del Piano Nazionale Demenze

Flusso	Identificativo	Contenuto Informativo	Dati Strutturali	Dati Diagnostico-terapeutici	Dati Anagrafici
RICOVERO OSPEDALIERO - SDO	DM 26.07.1993 e ss.mm. (A Regime)	Consente di conoscere in dettaglio le prestazioni di ricovero effettuata da ciascuna struttura ed unità operative 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 operative ed il costo delle prestazioni erogate (DRG del ricovero).	Dati struttura; Reparto dimissione	Diagnosi, Procedure diagnostiche, O-terapeutiche, DRG	Dati Anagrafici, Provenienza, Tipologie e Motivo ricovero, Onere Degenza, Modalità di dimissione
		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.			



<p>PRONTO SOCCORSO - PS</p>	<p>DM 17.12.2008 e ss.mm. (A Regime)</p>	<p>Consente di conoscere in dettaglio il numero di accessi al Pronto Soccorso. Contiene informazioni sull'evento sanitario, in particolare la gravità dell'evento, il successo della dimissione, la durata dell'ospedalizzazione, la presenza di complicanze, la mortalità, la morbosità, la durata dell'ospedalizzazione, la durata dell'assistenza, la durata dell'assistenza, la durata dell'assistenza.</p>	<p>Dati struttura Report Rendiconto</p>	<p>Valutazione sanitaria, Patologia riscontrata, Prestazioni erogate, Esito trattamenti</p>	<p>Dati anagrafici</p>
------------------------------------	--	---	---	---	------------------------

<p>SISTEMA 118 - EMUR</p>	<p>DM 17.12.2008 e ss.mm. (A Regime)</p>	<p>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.</p>	<p>Dati Centrale Operativa Dati Struttura; Report</p>	<p>Valutazione sanitaria, Patologia riscontrata, Prestazioni erogate, Esito trattamenti</p>	<p>Dati Anagrafici</p>
----------------------------------	--	--	---	---	------------------------

<p>DISTRIBUZIONE DIRETTA E PER CONTO DEI FARMACI</p>	<p>DM 31.07.2007 e ss.mm. (A Regime)</p>	<p>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.</p>	<p>Dati struttura</p>	<p>Medicinale, quantità e costo</p>	<p>Dati anagrafici, Esenzioni</p>
---	--	--	-----------------------	-------------------------------------	-----------------------------------



--	--	--	--	--	--

**ASSISTENZA
DOMICILIARE -
ADI**

**DM
17.12.2008 e
ss.mm.
(A Regime)**

Consente di monitorare in dettaglio gli accessi al domicilio dell'assistito.

ASL

**Valutazione
e
sanitarie,
Patologia,
Tipo
trattamento**

**Dati anagrafici,
Nucleo Familiare**

Il flusso informativo contiene informazioni relative ai dati dell'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.

--	--	--	--	--	--



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.

Struttura:
DSM

Diagnosi,
prestazioni

Dati anagrafici

SISTEMA
INFORMATIVO
DIPENDENZE -
SIRD

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 svolta.

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.

Dati
Struttura

Diagnosi,
prestazioni,
farmaci

Dati anagrafici



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

Codiceset	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
9	331.2	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 del 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 21/30/045/2017)
- 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

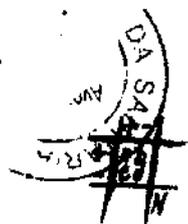


A SANITÀ



ALLEGATI

Allegato 1. Esperienza della Regione Lazio



D/EP/Lazio

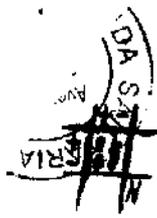
Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio (ex ASL Roma E)



Stima della popolazione con demenza nel Lazio

Protocollo operativo e risultati

Marzo 2015



D/EP/Lazio

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



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



D/EP/Lazio

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



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).

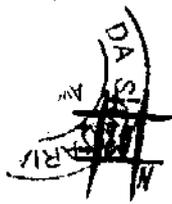


Tabella 1. Codici ICD-9-CM utilizzati per la selezione dei casi prevalenti di demenza

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
Description	ICD-9-CM	Bharmal (4)	Francesconi (5)
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



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 ³	D ⁴	E ⁵	F ⁶	G ⁷	H ⁸	I ⁹	J ¹⁰	K ¹¹
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 syndromes	294.9												
Falkov-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.

¹⁻¹¹Superscript numbers are the corresponding references for each study as listed in the reference section in this paper.

**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)

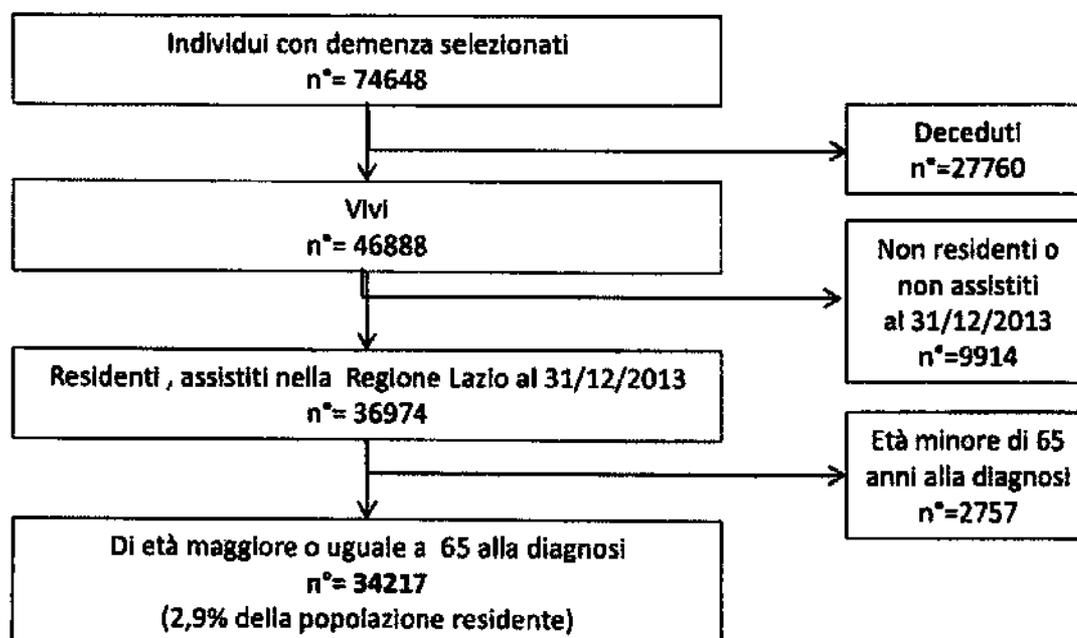


Tabella 1. Prevalenza per classe di età

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



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).

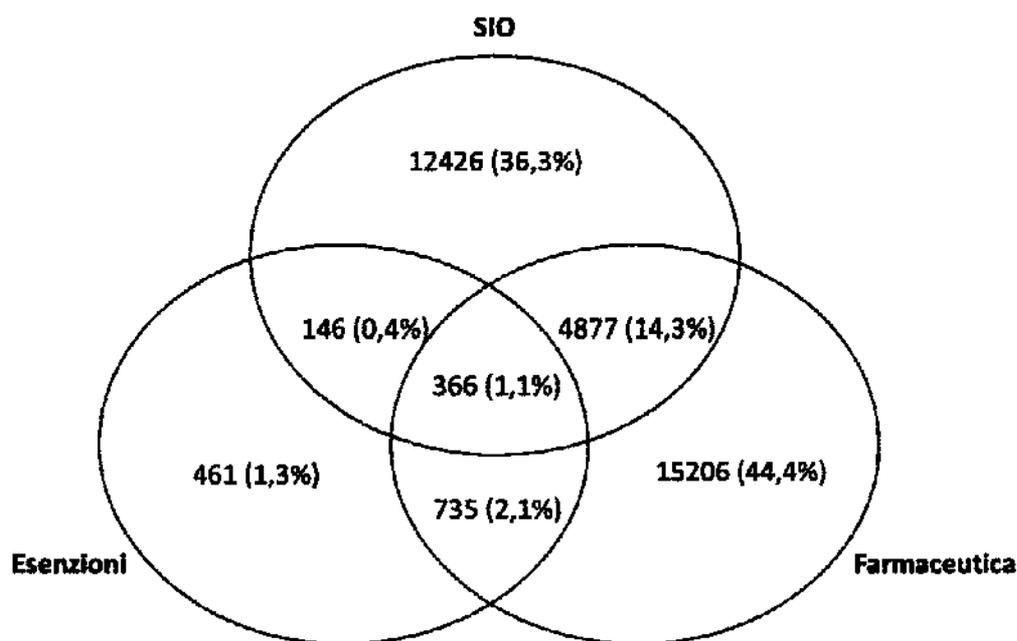
	individui selezionati in ogni fonte		n° medio per fonte
	n°	%	
Ospedaliere	17815	52,1	1,3 [^]
Farmaceutica	21184	61,9	15,8 [*]
Esenzioni	1708	5,0	1,0 ⁺

[^] 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).





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





REGIONE DEL VENETO



Stima della popolazione con demenza nel Veneto

Algoritmo applicato e risultati

Aprile 2017

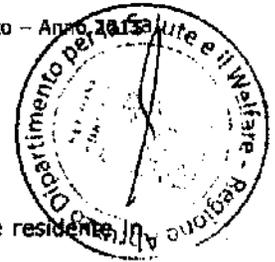
Sistema Epidemiologico Regionale (SER)
Passaggio Luigi Gaudenzio n. 1 - 35131 Padova
Telefono: 049 8778252 – Fax: 049 8778235
e-mail: ser@regione.veneto.it





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 nel 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)

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, al fine 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 i 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

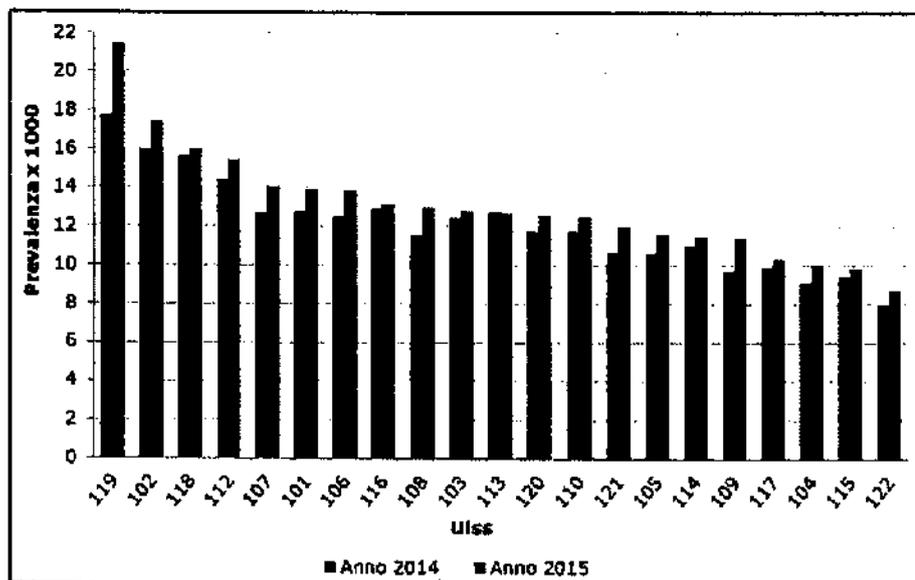
2.1 Demenza: prevalenza in Veneto - Anno 2015

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).

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

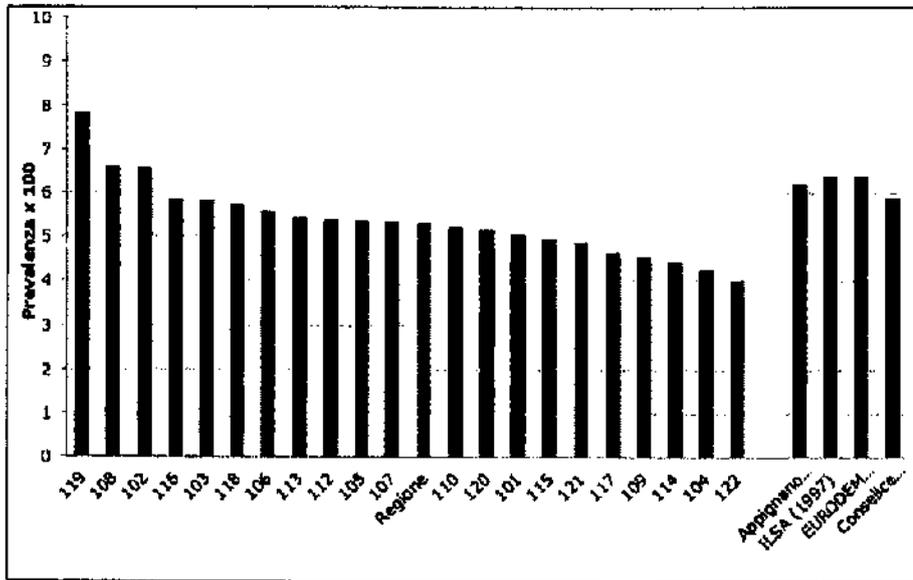


Grafico 3: Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza in soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni, per provincia vs Prevalenza in alcuni studi epidemiologici. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

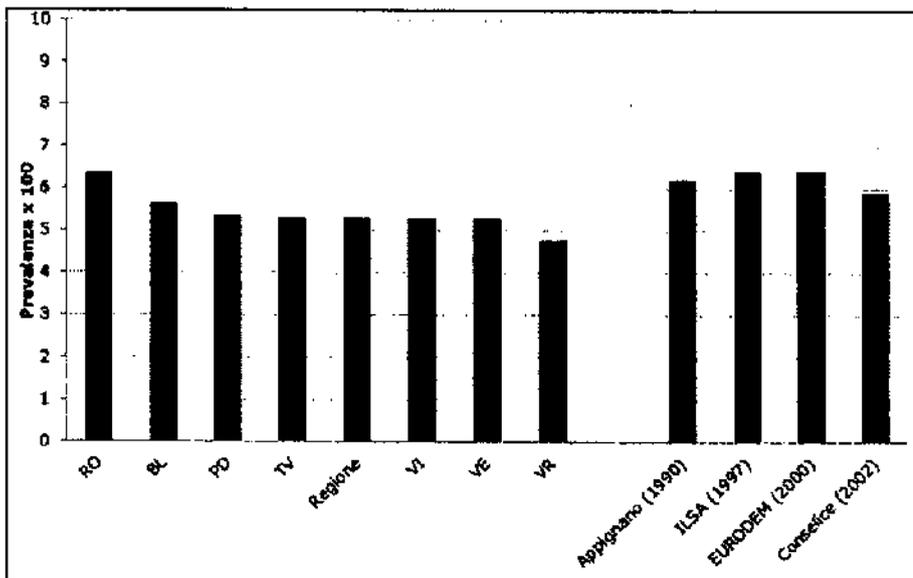




Tabella 1. Soggetti con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per età e stato in vita. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

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) del 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	Prevalenza (per 1000)
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

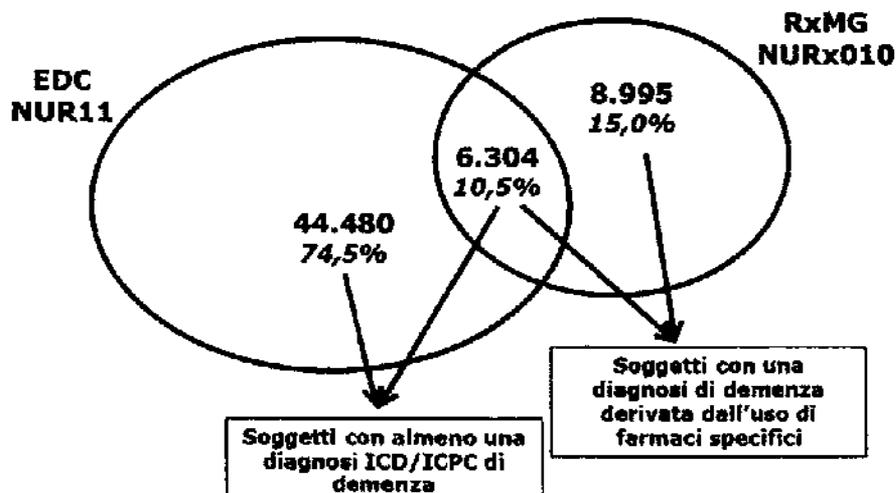
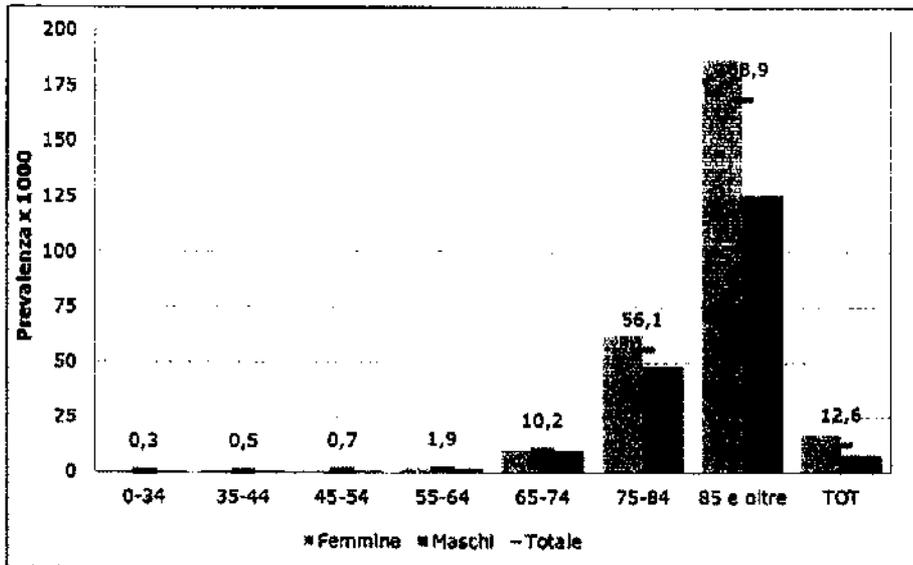


Grafico 5. Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza per età e genere. Anno 2015.
Fonte: archivio ACG



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

Al fine di indagare questo andamento, l'analisi della prevalenza è stata eseguita focalizzandosi 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					TOT
	65-69	70-74	75-79	80-84	85 +	
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.



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 del soggetti.

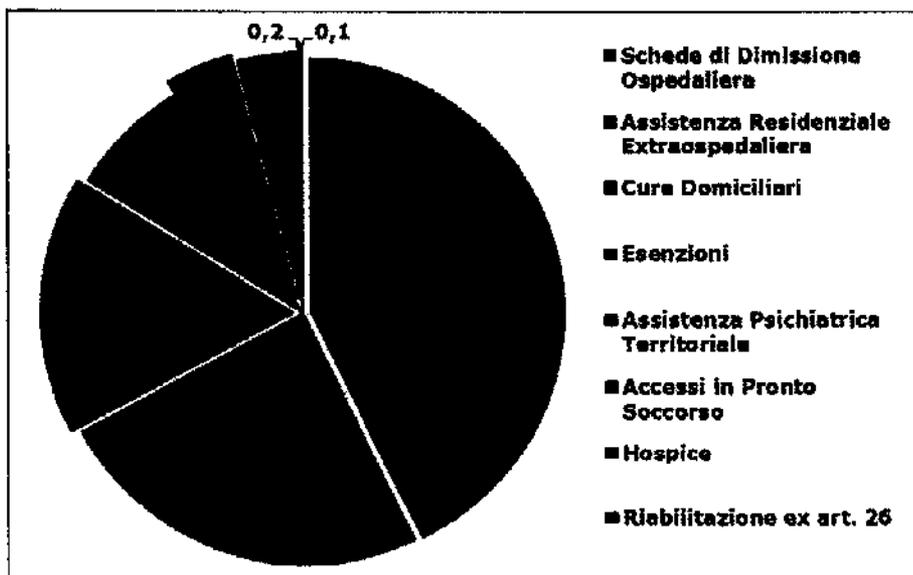
Tabella 4. Fonti di provenienza delle diagnosi di demenza. Anno 2015.

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.



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).

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

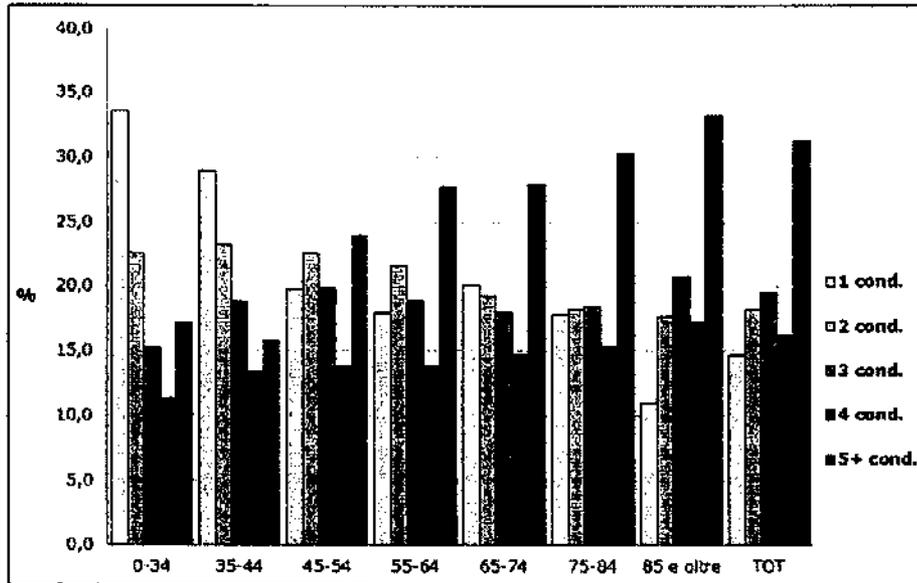
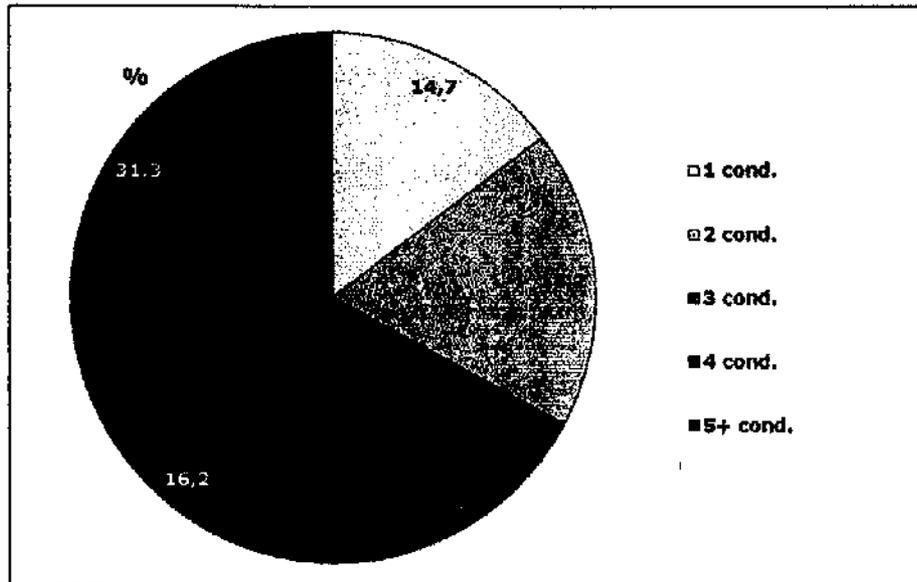
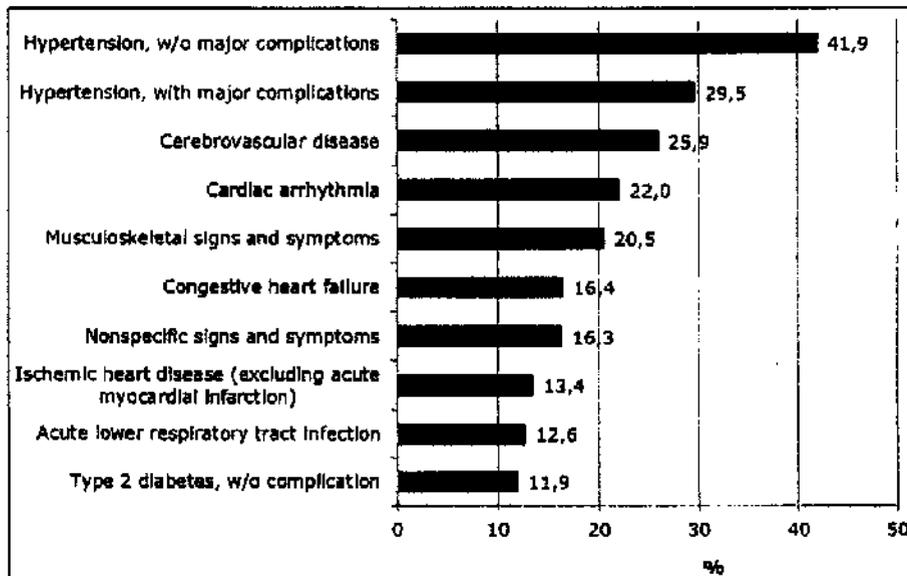


Grafico 8. Demenza (diagnosi o farmaci). Numero di condizioni croniche. Anno 2015. Fonte: archivio ACG



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 complicanza, 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%).

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.

Grafico 10. Demenza (diagnosi o farmaci). Assistiti per carico di malattia (RUB). Anno 2015. Fonte: archivio ACG

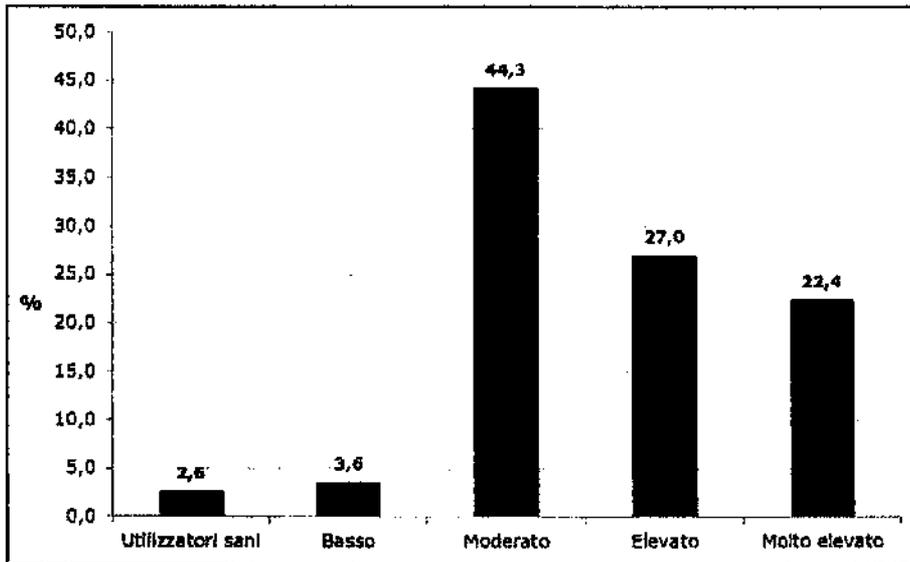
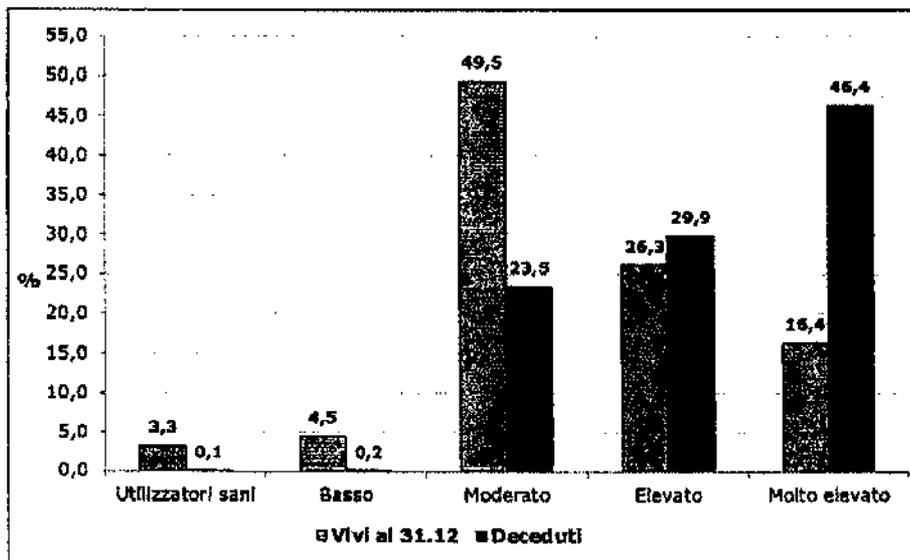


Grafico 11. Demenza (diagnosi o farmaci). Assistiti per carico di malattia (RUB) e stato in vita. Anno 2015. Fonte: archivio ACG





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 di 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 multiscope 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, Solvati 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 Multiscope ISTAT sulla "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			
70-74	931	996	1.927
75-79	1.485	2.032	3.517
80-84	2.842	4.377	7.219
85+	3.638	7.552	11.190
Totale	4.831	16.232	21.063
Fonte: dai correnti	13.727	31.189	44.916



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).

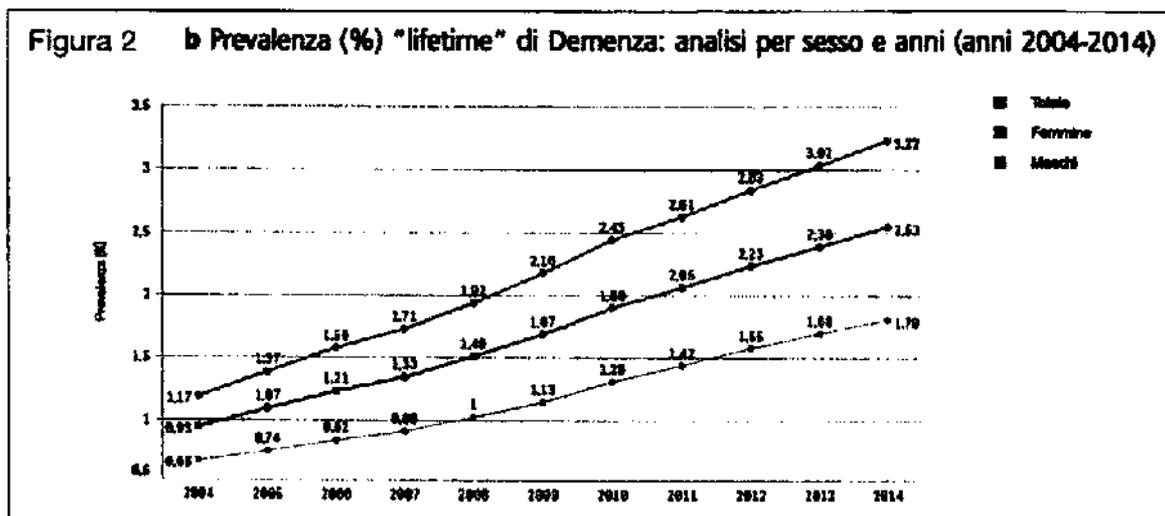
- Risultati

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%.

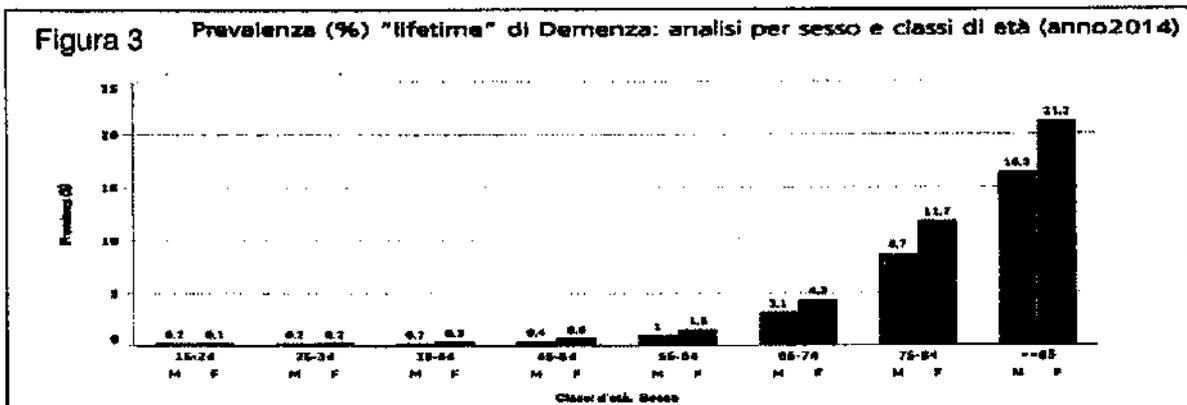
La distribuzione territoriale (Figura 1) mostra una maggiore prevalenza in alcune regioni del Centro, quali Emilia-Romagna (4,2%), Umbria, Marche e Molise (3,1%) rispetto alla maggior parte delle regioni del Nord e del Sud Italia.



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	Misura							
	ACOLI	% Generici	APSI	% Generici	ALTRI APSI	% Generici	MEM	% Generici
2014	7,78	26,50	8,15	33,90	8,20	12,10	4,50	1,10
2013	8,28	16,42	7,38	23,27	8,45	0,76	4,24	0,27
2012	8,00	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	3,36	0,00
2010	8,85	0,00	6,62	3,41	9,09	0,47	2,79	0,00
2009	8,07	0,00	6,33	3,05	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	9,79	0,07	0,50	0,00
2006	11,77	0,00	5,01	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	0,02	11,50	0,00	0,01	0,00

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

- Comorbilità

Le condizioni di comorbilità 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 - Comorbilità.
Prevalenza di alcune delle patologie di maggiore impatto in MMG nei pazienti con Demenza rispetto alla popolazione generale (dati HS 2014-Popolazione 999.718)

	% Prevalenza Pop. Gen. HS	% Prevalenza Pz. con Demenza
Iperensione Artoriosa	26,3	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
Scoppio 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 morbilità 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. geriatrica: 23,3%; v. geriatrica + 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	4,5	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. Demenza	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 tiroidei	2,3
6. Ipertensione non complicata	6,9	16. Ictus ischemico	3,7	26. Ulcera gastroenterostomiale	2,3
7. Scompenso cardiaco	6,3	17. BPCO	3,6	27. Depressione	2,2
8. Disturbi umore di tipo psicotico	5,9	18. Malattia 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⁽⁶⁾ 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 5	2005	2009	2011	2013
% prevalenza demenza	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.

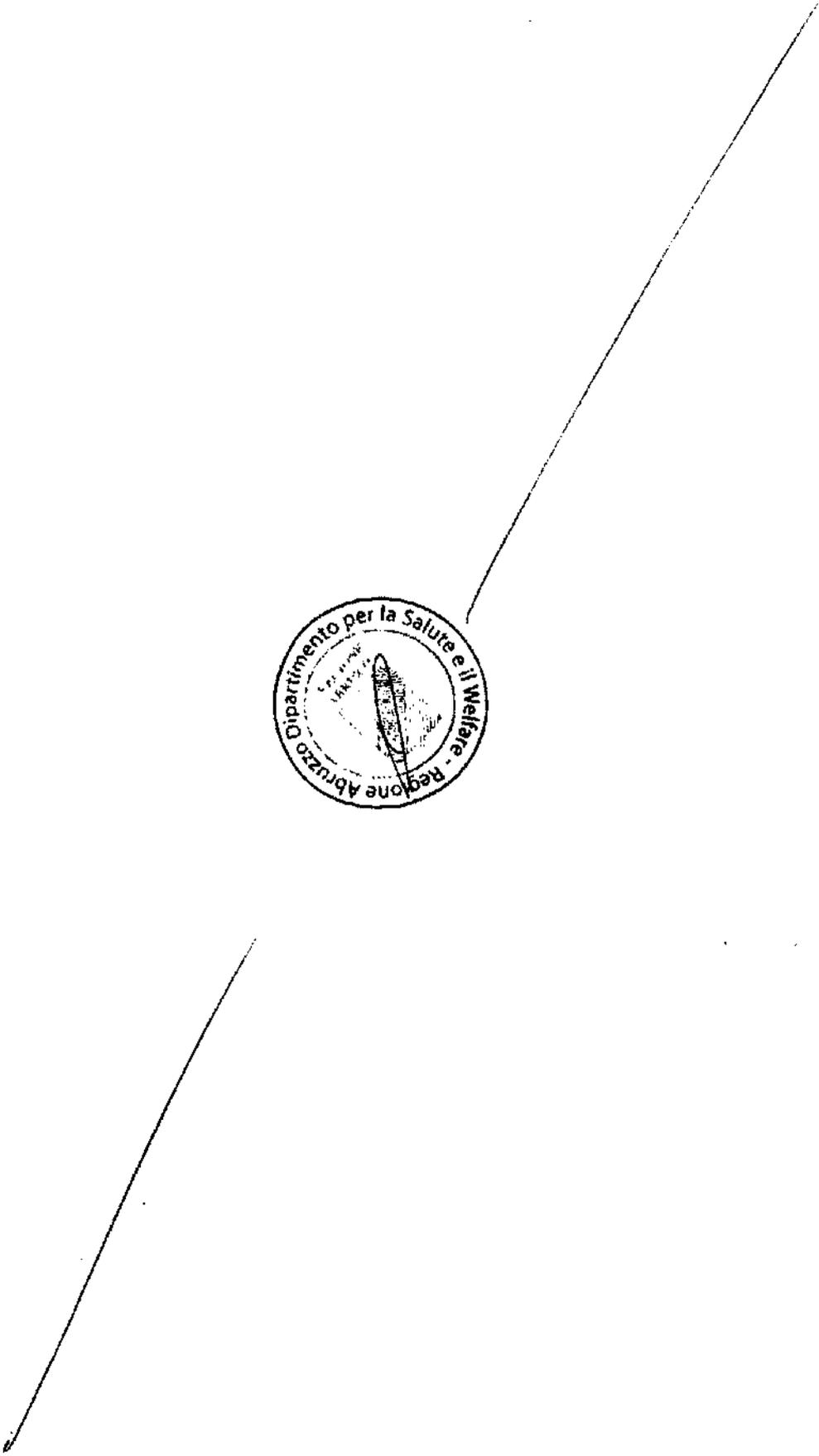
Questo dato conferma la necessità di definire al meglio le strategie di gestione integrata in un'ottica di reale multidisciplinarietà che metta i pazienti al centro dei processi di cura.

- *Bibliografia*

1. Cricelli I, Lapi F, Pasqua A, Piccini 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

12/11/2012





ALLEGATO B



ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA) DEMENZE

REGIONE ABRUZZO

Accordo Stato Regioni n.135/CU del 30 ottobre 2014

Accordo Stato Regioni n. 130/CU del 26 ottobre 2017

Giunta Regionale d'Abruzzo



ASR/IT

Gruppo Regionale



- Dott.ssa Sara Antenucci
- Dott. Maurizio Assetta
- Prof.ssa Laura Bonanni
- Dott.ssa Rosa Borgia
- Dott. Massimo Calisi
- Dott. Carlo D'Angelo
- Dott.ssa Francesca D'Atri
- Dott.ssa Maria Letizia Dei Re
- Dott. Giovambattista Desideri
- Dott. Marco Di Donato
- Dott. Matteo Di Giuseppe
- Dott. Vittorio Di Michele
- Dott. Amleto Gabricle
- Dott.ssa Biancamaria Guarnieri
- Dott. Mariacarmela Lechiara
- Dott. Pasqualino Litterio
- Dott.ssa Mariacristina Lupinetti

Giunta Regionale d'Abruzzo

- Dott.ssa Mariacristina Lupinetti
- Dott. Maurizio Maddestra
- Dott. Carmine Marini
- Dott. Gianluigi Martino
- Dott. Francesco Nuccetelli
- Dott. Luigi Olivieri
- Dott. Walter Palumbo
- Dott. Valerio Profeta
- Prof.ssa Simona Sacco
- Dott.ssa Sara Santini
- Prof. Stefano Sensi
- Dott.ssa Patrizia Sucapane
- Dott.ssa Giuliana Troiani
- Prof. Marco Onofri
- Dott. Stefano Viola
- Dott. Michele Zito

ASR Abruzzo

- Dott.ssa Sara Fimiani
- Dott.ssa Rosamaria Di Biagio
- Dott. Luca Giuliani
- Dott.ssa Ludovica Mascaro

Dipartimento per la Salute e il Welfare

- Dott. Germano De Santis
- Dott.ssa Virginia Vitullo

Segreteria tecnico-scientifica Commissione Regionale del Farmaco

- Dott.ssa Veronica Scuti

Direttore ASR Abruzzo

Dott. Alfonso Mascitelli





INDICE

1.	CONTESTO NORMATIVO	7
2.	EPIDEMIOLOGIA	10
3.	RETE ATTUALE E CRITICITÀ	15
4.	INDICAZIONI PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE	18
5.	FLOW CHART DEL PDTA DEMENZE	20
6.	MODELLO ORGANIZZATIVO DEI CDCD	21
6.1.	Composizione del CDCD	21
6.2.	Compiti del CDCD	21
6.3.	Requisiti e organizzazione dei CDCD	22
6.4.	Modalità di accesso ai CDCD	23
6.5.	Eleggibilità dei pazienti ad indagini diagnostiche di 2° livello	24
7.	PREVENZIONE PRIMARIA	25
8.	GESTIONE INTEGRATA	26
9.	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA)	29
9.1.	Fase pre-diagnostica	29
9.2.	Fase diagnostica e di diagnostica differenziale	32
9.3.	Gestione di nuovi strumenti per la diagnosi del possibile sviluppo di una patologia neurodegenerativa	33
9.4.	Fase post-diagnostica e di follow-up	35
10.	TRATTAMENTO FARMACOLOGICO DELLE DEMENZE	37
10.1.	Prescrivibilità dei farmaci utilizzati nel trattamento della demenza	38
10.2.	Farmaci per il trattamento della demenza e DPC	40
10.3.	Trattamento farmacologico dei sintomi non cognitivi (BPSD) e prescrivibilità	42
11.	TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI (COMPORTAMENTALI) E RIABILITATIVI	45
11.1.	Terapia di stimolazione cognitiva (CST)	46
11.2.	Trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali	49
11.3.	Accessibilità alla terapia riabilitativa in regime ambulatoriale ex articolo 26	50
12.	STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI TERRITORIALI (DEDICATE E NON)	51
13.	SISTEMA DELLE CURE DOMICILIARI	57
14.	LA RETE INFORMALE: RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E VOLONTARIATO	58
15.	SISTEMI INFORMATIVI PER CARATTERIZZARE IL FENOMENO DELLE DEMENZE	60
16.	INDICATORI	62
	APPENDICE	63
	Allegato I	66

Giunta Regionale d'Abruzzo

ASR ABRUZZO

Allegato 2	67
Allegato 3	68
Allegato 4	69
Allegato 5	70
Allegato 6	72
Allegato 7	73

Giunta Regionale d'Abruzzo





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.

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 coinvolte, sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Di conseguenza è necessario giungere 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.

La graduale compromissione cerebrale associata a marcati cambiamenti comportamentali che possono anche sfociare in manifestazioni aggressive, determinano modificazioni sostanziali nella personalità del paziente. Questo determina gravi disagi nel contesto familiare e sociale con la conseguente difficoltà da parte di questi a portare avanti il legame affettivo, fino ad un vero e proprio senso di "perdita" nei confronti del paziente. Parallelamente, il paziente con diagnosi di demenza, specie se di tipo Alzheimer, subisce una progressiva ma inesorabile compromissione delle funzioni della memoria, tali da determinare anche manifestazioni di disorientamento spaziale (il soggetto può non riconoscere l'ambiente in cui si trova, nonostante sia un luogo a lui familiare), temporale e fenomeni di misidentificazione (ad es. scambiare i propri familiari per altre persone o anche per estranei). Ciò genera nel paziente, soprattutto nella fase iniziale della malattia, gravi sofferenze psicologiche, dall'ansia per il futuro connessa al timore della dipendenza e alla perdita dell'autonomia e della capacità decisionale, al disorientamento esistenziale dovuto alla progressiva difficoltà di "riconoscersi" e di "riconoscere". Eticamente risulta quindi fondamentale che il malato di demenza sia riconosciuto come *persona* in ogni fase della malattia, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, gradualmente o immediate, o dal mutamento di personalità e di comportamenti: tale riconoscimento giustifica la doverosità di trattamenti di cura e di assistenza, da parte dei medici, della famiglia e della società.

Con la D.G.R. n. 408 del 12 giugno 2018, la Regione Abruzzo ha recepito l'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome 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/CU del 30 ottobre 2014).

Il documento tecnico del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) sulle demenze si inserisce, pertanto all'interno di quel processo di *deospedalizzazione e territorializzazione* delle

UNA SANITA'

cure, in coerenza con quanto previsto dal Patto per la Salute 2014-16 e dall'Obiettivo 1 del Piano di riqualificazione del Servizio Sanitario Abruzzese. Esso nasce dalla necessità di promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, 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 un modello di gestione integrata della malattia.

Giunta Regionale d'Abruzzo



ANNA 244



1. CONTESTO NORMATIVO

Il Ministero della Salute, con il progetto Cronos nato nel 2000 e deliberato dalla Commissione Unica del Farmaco (G.U. Serie Generale n. 204 del 01 settembre 2000 - suppl. ordinario n. 141), si è prefisso la valutazione della Demenza di Alzheimer (DA) a livello clinico-epidemiologico sul territorio nazionale e la sua gestione dal punto di vista delle prescrizioni farmacologiche (donepezil, rivastigmina e galantamina), in regime di convenzione per le forme lieve e moderata, con l'obiettivo di conoscerne il relativo profilo di efficacia.

Questo protocollo di monitoraggio è stato realizzato grazie all'individuazione di sedi appropriate identificate dalle regioni e dalle province autonome, denominate U.V.A. (Unità di Valutazione per la malattia di Alzheimer), finalizzate alla gestione del percorso dapprima diagnostico e successivamente terapeutico di tutti i pazienti affetti da demenza e ha permesso l'interazione tra le strutture ospedaliere e l'assistenza territoriale. Nei centri U.V.A. le diverse figure mediche valutano i pazienti in maniera integrata, formulando la diagnosi e prescrivendo la terapia idonea, successivamente i pazienti vengono rinvii ai MMG per la loro gestione.

Giunta Regionale d'Abruzzo

La gestione territoriale è messa in atto anche con il supporto delle farmacie che erogano gratuitamente i farmaci sulla base delle prescrizioni rilasciate dal medico di famiglia del malato. Tutti i pazienti in terapia sono stati censiti mediante schede di monitoraggio inviate alle ASL di residenza ed il prospetto riepilogativo del numero dei pazienti ammessi al trattamento e di quelli che lo interrompevano, veniva infine comunicato al Dipartimento per la Valutazione dei Medicinali e la Farmacovigilanza.

Il progetto CRONOS ha concorso quindi a delineare, dal punto di vista epidemiologico, la presenza e la diffusione della DA sul territorio e può essere quindi considerato uno studio osservazionale di ampie dimensioni. Tra gli obiettivi, vi era anche quello di aumentare la consapevolezza sociale della malattia prendendo in carico i pazienti e le loro famiglie.

Successivamente il Ministero della Salute ha avviato, a settembre 2013, un percorso per la formulazione di un piano di azioni nel settore delle demenze, allo scopo di dotare finalmente il nostro Paese di una strategia globale ed integrata per fare fronte alla vera e propria emergenza che il fenomeno rappresenta, soprattutto nelle aree ad alto indice di invecchiamento come l'Italia.

Il Piano nazionale Demenze è stato approvato con l'Accordo Stato Regioni, nella seduta del 30 Ottobre 2014 (Rep. Atti n.135/CU) allo scopo di definire ed implementare la strategia globale per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, partendo dal presupposto che come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificare la storia naturale, occorre



prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo un modello di gestione integrata della malattia.

A distanza di qualche anno, nell'Accordo Stato Regioni del 26/10/2017 (Rep. Atti n.130/CU) sono stati condivisi due documenti. Il primo, "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" da utilizzare come guida per quanti sono impegnati nella progettazione e attuazione di PDTA a livello regionale e locale con l'obiettivo di fornire linee di indirizzo nazionali: quali le figure professionali e servizi coinvolti, compreso il ruolo delle strutture residenziali e semiresidenziali; come garantire l'integrazione dei servizi e delle funzioni, quali indicatori utilizzare per il monitoraggio del PDTA. Il secondo, "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" rappresenta un approfondimento sui sistemi informativi a partire dalla valorizzazione dei flussi già esistenti a supporto del monitoraggio del fenomeno e la programmazione degli interventi basati su indicatori di appropriatezza e qualità.

Con il DCA n. 52/2012, la regione Abruzzo ha valutato il fabbisogno regionale in ambito assistenziale residenziale e semiresidenziale per la categoria degli anziani e per le demenze, disabilità-riabilitazione, salute mentale e dipendenze patologiche. Successivamente il DCA n. 107/2013 ha approvato le "Linee Guida Regionale sulle attività e sulle procedure di competenza del Punto Unico di Accesso (PUA) e delle Unità di Valutazione Multidimensionale" in cui si stabiliscono le modalità di accesso alle cure. Nel Piano Sociale Regionale 2016-2018 sono state sviluppate politiche integrate per le categorie di popolazione non autosufficiente mediante la programmazione e la costruzione di Piani Locale per la Non Autosufficienza (PLNA) finalizzate a realizzare interventi sia di tipo sociale che di tipo sanitario. "La non autosufficienza è una dimensione sociale e di salute che in Abruzzo segnala un processo ascendente per il progressivo aumento del tasso di vecchiaia".

La Regione Abruzzo, con D.G.R. 421 del 18 giugno 2018, ha recepito l'Accordo Stato-Regioni (Rep. atti 160/CSR) del 15 settembre 2014 sul documento "Piano Nazionale della Cronicità". Come richiamato dal Piano Nazionale della Cronicità, 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 o tra organizzazioni per la presa in carico del paziente e della sua famiglia, elementi questi essenziali nei programmi di presa in carico della persona con demenza, con l'obiettivo di mantenerla il più possibile al proprio domicilio, impedendo o comunque riducendo il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato.

A tal fine, la Regione Abruzzo, con D.G.R. n. 408 del 12 giugno 2018, ha recepito il "Piano Nazionale Demenze", demandando all'ASR (Agenzia Sanitaria Regionale) Abruzzo i successivi adempimenti.

Con il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza", all'articolo 53 è previsto che le persone affette dalle malattie croniche e invalidanti individuate dall'allegato 8 bis al suddetto decreto hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie indicate dal medesimo.

Contestualmente, al fine di garantire, senza soluzione di continuità, l'assistenza in regime di esenzione ai pazienti interessati, con la Deliberazione n. 521 del 26/09/2017, proposta dal Servizio Programmazione socio-sanitaria del Dipartimento per la Salute e il Welfare in collaborazione con la stessa Agenzia Sanitaria Regionale, la Giunta Regionale ha dato formale recepimento degli allegati 8 e 8 bis contenenti rispettivamente l'elenco delle malattie e condizioni croniche e invalidanti che hanno diritto all'esenzione con i relativi nuovi codici di riferimento (Tabella 1) alle richiamate disposizioni del D.P.C.M. LEA 12 gennaio 2017 e di correlati pacchetti di prestazioni di specialistica ambulatoriale cui hanno diritto gli esenti (Allegato 5 del presente documento).

Ai sensi dell'art. 64 Norme finali e transitorie, comma 2 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 le disposizioni in materia di specialistica ambulatoriale entrano in vigore dalla data di pubblicazione del decreto ministeriale di definizione delle tariffe massime, da adottarsi ai sensi dell'art. 8-sexies del D. Lgs 502/92 e s.m.i..

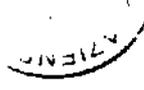
Pertanto, in attesa dell'emanazione ministeriale del nuovo nomenclatore di specialistica ambulatoriale, e relativo conseguente recepimento regionale, occorre far riferimento alle prestazioni di cui all'allegato 8 bis del menzionato DPCM LEA.

Di seguito si riportano i codici di esenzione relativi alle demenze.

Tabella 1: Codici di esenzione per demenze e Malattia di Alzheimer

ELENCO MALATTIE E CONDIZIONI CRONICHE E INVALIDANTI	
CODICE ESENZIONE	MALATTIA O CONDIZIONE DI ESENZIONE
011	DEMENZE
029	MALATTIA DI ALZHEIMER

L'obiettivo del Gruppo Regionale di lavoro è quello di rendere omogenei e condivisi i percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali per le demenze, allo scopo di rendere uniformi i protocolli utilizzati a livello regionale.



2. EPIDEMIOLOGIA

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 Piano Globale sulle demenze 2017-2025, adottato dall'OMS durante l'Assemblea Mondiale sulla Salute (Ginevra 23 dicembre 2016), si evidenzia come la demenza abbia colpito 47 milioni di persone in tutto il mondo (circa il 5% della popolazione anziana del mondo), una cifra che si stima aumenterà a 75 milioni nel 2030 e 132 milioni entro il 2050. Recenti revisioni stimano che globalmente circa 9,9 milioni di persone sviluppano demenza ogni anno; questa cifra si traduce in un nuovo caso ogni tre secondi. Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno si preannuncia di dimensioni allarmanti.

La malattia di Alzheimer rappresenta la più frequente patologia neurodegenerativa. La prevalenza della malattia aumenta con l'età e raggiunge il 15-20% nei soggetti di oltre 80 anni, con una sopravvivenza media dopo la diagnosi di oltre 10 anni.

Giunta Regionale d'Abruzzo

L'Italia è uno dei Paesi al mondo con la più alta percentuale di persone anziane. Dati ISTAT del 2017 mostrano che gli ultrasessantacinquenni sono 13,5 milioni, il 22,3% della popolazione totale. La stima dell'indice di vecchiaia al 1° gennaio 2018 è pari a 164,6 persone di 65 anni e oltre ogni 100 giovani con meno di 15 anni. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione 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 20% dopo gli 80 anni.** 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.

Nella regione Abruzzo, l'ASR ha proceduto ad un esame della stima della prevalenza della demenza nella popolazione regionale. Sul piano metodologico, come indicato dalle "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze", si è proceduto ad un preliminare esame dei dati derivanti dall'Anagrafe delle Esenzioni Ticket per patologia presenti nei flussi dei Servizi Sanitari Regionali anno 2016. In tal modo sono stati individuati i pazienti affetti da demenza cui sono stati attribuiti i codici di esenzione 011 (Demenze) e 029 (Malattia di Alzheimer), come illustrato nella tabella 2 seguente.

I dati epidemiologici rilevati dai file di esenzione per patologia presentano valori sottostimati in quanto le esenzioni per patologia non rappresentano la reale situazione.

Tabella 2: Numero di pazienti residenti nella regione Abruzzo con codici di esenzione per demenza. Anno 2016.

CODICE ESENZIONE	ASL	MASCHI	FEMMINE	TOTALI
011	201	13	31	44
	202	53	87	140
	203	23	27	50
	204	19	25	44
	Totale Regione			278
029	201	16	35	51
	202	72	147	219
	203	88	215	303
	204	31	46	77
	Totale regione			690
TOTALE				928

Successivamente si è proceduto ad analizzare i flussi informativi ASDO 2017 relativi alle dimissioni dei pazienti residenti in Abruzzo ricoverati nei Presidi Ospedalieri della Regione, utilizzando i Codici di Diagnosi ICD-9-CM compresi tra quelli elencati nelle Linee di Indirizzo Nazionale, sui quali c'è maggior consenso per la definizione dei casi di demenza. Nella tabella 3 sono rappresentate in ordine di frequenza decrescente tutte le diagnosi di dimissione per demenza, presenti in qualsiasi campo, così identificate.

Giunta Regionale d'Abruzzo



Tabella 3: Numero delle diagnosi di dimissione per demenza dei pazienti residenti in Abruzzo. File ASDO 2017.

NUMERO DELLE DIAGNOSI DI DEMENZA NEI PAZIENTI RESIDENTI IN ABRUZZO - ASDO 2017		
COD_DIA ICD9CM	DESCRIZIONE	TOTALE
3310	MALATTIA DI ALZHEIMER	1006
2900	DEMENTIA SENILE, NON COMPLICATA	948
29040	DEMENTIA VASCOLARE, NON COMPLICATA	396
3312	DEGENERAZIONE SENILE DELL'ENCEFALO	137
29411	DEMENTIA IN MANIFESTAZIONI MORBOSE CLASSIFICATE ALTROVE, CON DISTURBI COMPORTAMENTALI	122
2903	DEMENTIA SENILE CON DELIRIUM	112
3319	DEGENERAZIONE CEREBRALE, NON SPECIFICATA	98
29020	DEMENTIA SENILE CON ASPETTI	93
29041	DEMENTIA VASCOLARE CON DELIRIUM	86
33182	DEMENTIA CON CORPI DI LEWY	78
29021	DEMENTIA SENILE CON ASPETTI DEPRESSIVI	62
29410	DEMENTIA IN MANIFESTAZIONI MORBOSE CLASSIFICATE ALTROVE, SENZA DISTURBI COMPORTAMENTALI	55
33183	ALTERAZIONE COGNITIVA LIEVE, SPECIFICATA COME TALE	55
3317	DEGENERAZIONE CEREBRALE IN MALATTIE CLASSIFICATE ALTROVE	38
33119	ALTRE DEMENZE FRONTOTEMPORALI	35
29010	DEMENTIA PRESENILE, NON	31
2909	MANIFESTAZIONI PSICOTICHE SENILI NON SPECIFICATE	29
29043	DEMENTIA VASCOLARE CON UMORE DEPRESSO	23
29042	DEMENTIA VASCOLARE CON DELIRI	18
33189	ALTRE DEGENERAZIONI CEREBRALI	16
29012	DEMENTIA PRESENILE CON ASPETTI DELIRANTI	13
29011	DEMENTIA PRESENILE CON DELIRIUM	12
29013	DEMENTIA PRESENILE CON ASPETTI DEPRESSIVI	11
2913	ALTRE DEMENZE PERSISTENTI INDOTTE DA ALCOL	8
2940	DISTURBO AMNESICO IN MANIFESTAZIONI CLASSIFICATE ALTROVE	6
33111	MALATTIA DI PICK	4
0461	MALATTIA DI JAKOB-CREUTZFELDT	4
2908	ALTRE MANIFESTAZIONI PSICOTICHE SENILI	4
Totale		3500

Giunta Regionale di Abruzzo

Inoltre dal medesimo File ASDO 2017 sono state individuate tutte le dimissioni dei pazienti residenti nella regione Abruzzo ricoverati sia nei Presidi Ospedalieri regionali che extra-regionali, con almeno una diagnosi di demenza (Tabella 4).

Tabella 4: Numero delle dimissioni di pazienti con demenza residenti in Abruzzo. File ASDO 2017.

DIMISSIONI - 2017			
Provincia di residenza	ORDINATI	DI	Totale
PESCARA	990	19	1009
L'AQUILA	829	38	867
CHIETI	809	21	830
TERAMO	694	12	706
ABRUZZO	3322	90	3412
<i>fura regione</i>	171	8	179



È stato poi individuato il numero dei pazienti ospedalizzati con le diagnosi sopra indicate, divisi per provincia di residenza. Flusso ASDO 2017 (Tabella 5).

Tabella 5: Numero dei pazienti abruzzesi dimessi con diagnosi di demenza. File ASDO 2017.

Provincia di residenza	diagnostici	malati	%	dimissioni	%	Totale
PESCARA	84	310	36%	542	64%	852
L'AQUILA	83	262	35%	459	64%	721
CHIETI	84	275	38%	440	62%	715
TERAMO	83	217	38%	359	62%	576
Totale complessivo	84	1064	37%	1800	63%	2864
<i>fura regione</i>	87					161

Giunta Regionale d'Abruzzo

Sulla base delle indicazioni delle "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" e delle esperienze di altre regioni ivi riportate, la ASR ha proceduto ad un'analisi dei dati derivanti dal linkage dei seguenti file relativi agli anni 2015 e 2016:

- File dei dati di Distribuzione diretta dei farmaci;
- FILE D (prescrizione farmaceutica territoriale);
- Sistema informativo delle esenzioni ticket per patologia;
- File ASDO.

Per i file relativi alla distribuzione diretta dei farmaci e alla prescrizione farmaceutica territoriale sono stati presi in considerazione gli inibitori delle colinesterasi e la memantina, come indicati nella linee guida citate: galantamina N06DA04, rivastigmina N06DA03, donepezil N06DA02, memantina N06DX01. Per il file delle esenzioni ticket per patologia si sono utilizzati i codici 011 e 029 e per i file ASDO si sono selezionati i pazienti con diagnosi di dimissione per demenza presenti in qualsiasi campo.

Dall'analisi così condotta sono stati individuati 12.878 pazienti affetti da Demenza, come riportato nella tabella 6.

Tabella 6: Numero dei pazienti con demenza in Abruzzo identificati con linkage dei file. Anni 2015 – 2016.

ASL DI RESIDENZA	Totale
130201	2914
130202	3687
130203	3651
130204	2626
Totale complessivo	12878

Tuttavia anche sulla base delle esperienze delle altre regioni, le stime di prevalenza di demenza calcolate con l'uso dei Sistemi Informativi risulta comunque essere più basso dell'effettiva prevalenza nella popolazione. Infatti, applicando la prevalenza dell'8% della demenza negli ultrasessantacinquenni e del 20% negli ultraottantenni dei paesi industrializzati (Fonte dati "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze") alla popolazione in questa fascia d'età residente in Abruzzo al 01 gennaio 2018 (dati ISTAT), si stima che dovrebbero esserci 24.618 pazienti con demenza nella popolazione ≥ 65 anni, di questi oltre 20.112 per la popolazione ≥ 80 anni, come mostrato nella tabella sottostante.

Giunta Regionale d'Abruzzo

Tabella 7: Stima della popolazione con demenza nella regione Abruzzo. Anno 2017.

PREVALENZA DEMENZA 65+	POPOLAZIONE 65+	STIMA POPOLAZIONE CON DEMENZA 65+
8%	307.723	24.618

PREVALENZA DEMENZA 80+	POPOLAZIONE 80+	STIMA POPOLAZIONE CON DEMENZA 80+
20%	100.568	20.112



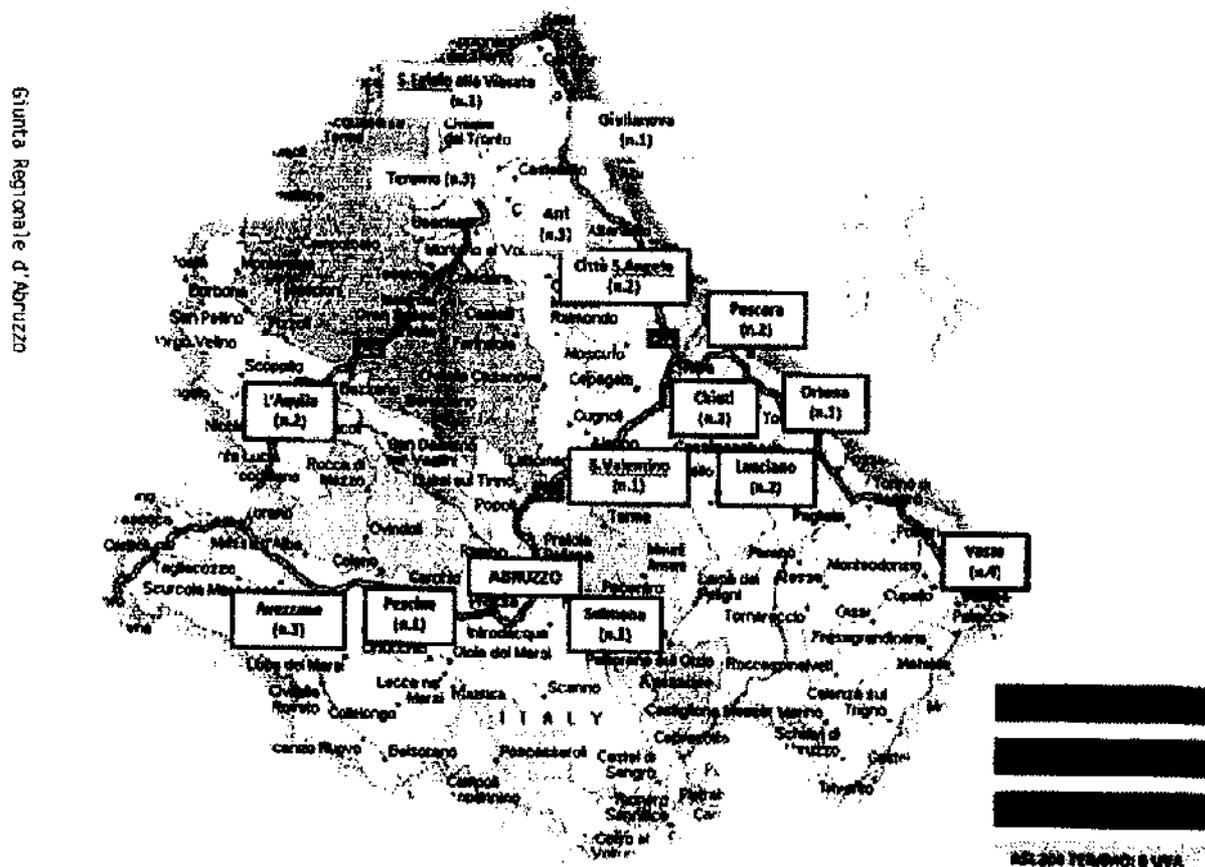
3. RETE ATTUALE E CRITICITÀ

Dall'analisi ricognitiva svolta dall'ASR si evidenzia quale sia l'offerta erogativa dei centri UVA attualmente operativi nella regione Abruzzo. In totale i centri UVA sono 25, dei quali 11 ospedalieri, 13 territoriali e 1 Privato Accreditato:

- 5 UVA nella ASL01 Avezzano-Sulmona-L'Aquila,
- 9 UVA nella ASL02 Lanciano-Vasto-Chieti,
- 5 UVA nella ASL03 Pescara,
- 6 UVA nella ASL04 Teramo.

La distribuzione delle UVA è abbastanza omogenea in tutta la Regione (Figura 1), anche se le liste d'attesa per i diversi punti di erogazione sono notevolmente variabili, in funzione sia degli orari di apertura delle singole strutture sia del personale ad esse assegnato.

Figura 1: Georeferenziazione delle UVA nella regione Abruzzo.



La localizzazione delle UVA presenti nella Regione, il personale impiegato e il numero di pazienti seguiti è evidenziato nella tabella 8.

Tabella 8: Riconoscimento regionale attività UVA regionali. Anno 2017.

ASL	Ambulatori UVA	Personale UVA		Ft. assist. Anno 2017	Ft. assist. Anno 2017	Presidenzi Anno 2017
		Medici	Comparto sanitario			
ASL 01	P.O. San Salvatore	2 Neurologi	1 infermiere	2000		1.348
	PrA. Pescara	1 Geriatra	1 infermiere-1 psicologa volontaria	500		24.946
	USL Avezzano	1 Neurologo	1 infermiere-1 psicologa volontaria	800		30.640
	P.O. Salmone (CIRCO Sulmona Avezzano-C. di Sangui)	1 Neurologo	2 infermiere-2 tecnico infer-1 psicologa	1400		n.l.
	RCSA Montepellegrino (ex O.R.M.)-Vignola della DR/OS/19	1 Geriatra	1 psicologa volontaria	n.l.		n.l.
ASL 02	MOD Vasto	1 Geriatra	1 infermiere-1a di pronto soccorso	204		1.820
	U.O.C. Geriatria P.O. Vasto	3 Geriatri	1 infermiere	175		1.520
	U.O.C. Neurologia P.O. Vasto	2 Neurologi	1 infermiere	154		1.320
	CSM Vasto	1 Psichiatra	2 psicologo			CS RICORDANO
	Ambulatorio Psicogeriatrico Ortona	2 Psichiatri	1 infermiere-1 Coord. Prod. sanitario-1 psicologo-2 ass. sociali	550		
	MOD Landi (ex)	1 Geriatra	1 infermiere	400		
	U.O.C. Neurologia P.O. Lanciano	1 Neurologo	1 infermiere	1300	2000	1.600
	Ambulatorio UOC Geriatria P.O. Chieti	2 Geriatri		200	1700	1.600
	Ambulatorio Clinica Neurologica P.O. Chieti	1 Neurologo		5.313		1.000
	ASL 03	UOS psicogeriatrico Centro Diagnostico Assistenza Alzheimer P.O. Pescara	2 Geriatri	2 infermiere-1 psicologa	3000	102 infermiere-102 psicologa
UOSD Neurofisiopatologia P.O. Pescara		1 Neurologo	1 infermiere-1 psicologa			
Centro di Riabilitazione Cognitiva per le Demenze e Demenza di Alzheimer San Valentino		2 Neurologi	2 infermiere-1 psicologo	2500	500 nuovi pazienti	1.680
Ambulatorio di Psichiatria Centro Alzheimer-CIRCO S. Angelo		1 Geriatra	1 infermiere			445
ASL 04	CIRCO VILLA VILVA S. GIOVANNI	1 Neurologo	1 Neuropsicologo-2 infermiere	3300	1002	10.096
	Ambulatorio Neurologia P.O. "G. Mazzini"	1 neurologo				
ASL 05	Ambulatorio Psichiatrica P.O. "G. Mazzini"	1 psichiatra				
	CSM Teramo (C. di Caschierini)	3 Psichiatri	1 infermiere			4.084
	CSM Atri	3 Psichiatri	1 infermiere			
	CSM Giulianova	2 Psichiatri	1 Ass. Sociale			
	CSM Sant'Egidio alle Vibranze	1 Psichiatra	1 Ass. Sociale			400
TOTALE ASL 01-05				1.396		400

Autoregolazione Determinata Circolari alle N. 9927/8/1325 del 13 Maggio 2004



Giunta Regionale d'Abruzzo



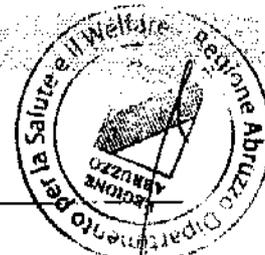
Dalle analisi effettuate emergono le seguenti criticità:

- UVA presenti sul territorio regionale sono organizzate in maniera differente in base alle expertise dei professionisti coinvolti e alle disponibilità delle singole Aziende o delle diverse strutture. Ogni Azienda o Struttura presenta diverse modalità di accesso ai servizi, prestazioni erogate ed orari di apertura;
- Discrepanza tra la numerosità dei pazienti attesi applicando i dati di prevalenza nazionali rispetto ai dati epidemiologici descritti nel paragrafo precedente. La sotto diagnosi è maggiore soprattutto nelle fasi iniziali della patologia, dove riveste un ruolo fondamentale l'intercettazione da parte dei Medici di Medicina Generale (MMG) dei pazienti nella fase di insorgenza dei primi segni e sintomi di malattia. Infatti solo una quota minoritaria di pazienti usufruisce dei trattamenti farmacologici e non farmacologici che sono di dimostrata efficacia soprattutto se applicati nei casi lievi e moderati, lì dove si può agire sulle funzioni residue;
- Servizi ospedalieri e territoriali presenti non sono sufficienti a soddisfare la richiesta necessaria, con insufficiente ricorso alle cure ambulatoriali e al trattamento proattivo;
- Insufficiente assistenza alle famiglie e ai caregiver familiari nella gestione della cronicità;
- Aumentato rischio di ricovero ospedaliero, soprattutto in caso di riacutizzazione di condizioni e/o patologie croniche preesistenti, che può aggravare la prognosi e ridurre l'efficacia del ricovero stesso;
- Spesso le degenze ospedaliere sono prolungate e questo determina un ulteriore peggioramento cognitivo e funzionale del paziente per la elevata incidenza di delirium nei pazienti con demenza ospedalizzati.

Giunta Regionale d'Abruzzo



4. INDICAZIONI PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE



Dall'analisi epidemiologica effettuata dall'ASR, tramite la ricognizione con le Aziende Sanitarie, è emerso che nell'anno 2017 circa 20.000 pazienti sono stati seguiti dalle UVA nella regione Abruzzo.

Come indicato dal Piano Nazionale Demenze appare strategico promuovere l'elaborazione di un PDTA che garantisca risposte a tutte le problematiche di cronicità legate alle demenze, in particolare esso avrà il compito di individuare modalità e strutture che rappresentano il nodo di accesso alla rete integrata dell'offerta sanitaria e del supporto sociale. Occorre inoltre dare forza alle eccellenze cliniche in ambito diagnostico, terapeutico e riabilitativo ed alla esperienza acquisita dalle UVA in quasi quattordici anni di attività.

Si ravvede oggi l'importanza di una denominazione comune di queste ultime strutture presenti sul territorio che possa caratterizzarle come chiaro punto di riferimento e possa inoltre rendere esplicito il concetto che esse effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenza e ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA. La denominazione individuata, anche in accordo con il Piano Nazionale Demenze, è quella di "Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)". Ogni azienda deve garantire un collegamento strutturato tra i diversi centri, sia quelli dotati di strumenti diagnostici più avanzati sia quelli dotati di strumenti diagnostici di base, attraverso un modello di rete integrata a livello aziendale.

Uno dei primi obiettivi che il PDTA deve porsi 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 di valutazione cognitiva di screening.

Successivamente è necessaria la creazione di una rete e conseguentemente la realizzazione di una gestione integrata dei pazienti affetti da demenza, in quanto 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 oltre che a dimostrarsi efficaci in termini di qualità di vita per gli stessi e le loro famiglie, senza tralasciare il favorevole rapporto costo-efficacia in termini di contenimento dei costi sanitari, soprattutto in fase di scompenso con riduzione di ospedalizzazioni non necessarie.

Una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale consentirà al paziente, ai familiari e al MMG 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 più adeguato, dagli specialisti agli ospedali per acuti, dai Distretti Sanitari presenti sul territorio all'Assistenza Domiciliare Integrata, dalle Residenze Sanitarie Assistenziali alla ospedalizzazione a domicilio, al Centro Diurno, ecc.

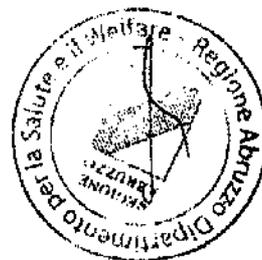
Le principali figure professionali coinvolte nell'integrazione e nel coordinamento delle competenze sono di seguito rappresentate:

- **MMG** coinvolto nel sospetto diagnostico anche attraverso una valutazione cognitiva di screening e nel follow up del paziente;
- **Specialisti afferenti ai CDCD** ai quali spetta la conferma diagnostica, la formulazione e la prima verifica del piano terapeutico o i successivi rinnovi;
- **Responsabili delle UVM** con il compito di rilevare il bisogno socio-sanitario del paziente prevedendo i supporti assistenziali necessari: assistenza domiciliare, Centro Diurno, RSA con accoglienza temporanea o permanente.

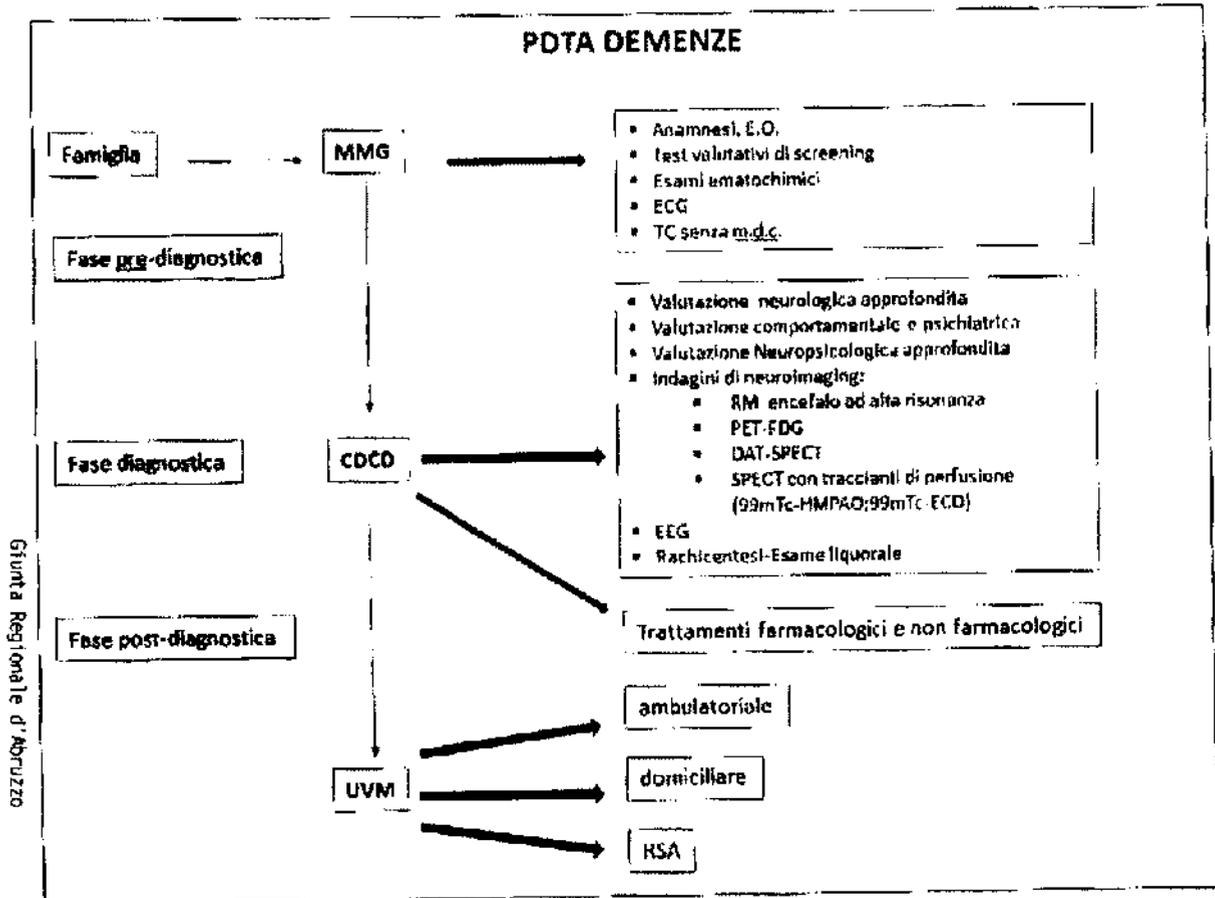
Infine il PDTA per le demenze si pone come base di partenza per promuovere la sensibilizzazione della popolazione generale promuovendo eventi informativi di rilievo regionale, sviluppando interventi di sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, incentivando 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 (ad es. i caffè Alzheimer o altre iniziative sul territorio di provata efficacia) allo scopo di ridurre lo stigma sociale, promuovere il rispetto e la dignità delle persone con demenza e dare un valido ausilio ai familiari/caregiver dei pazienti.

SITUAZIONE REGIONALE D'AVVERTENZA

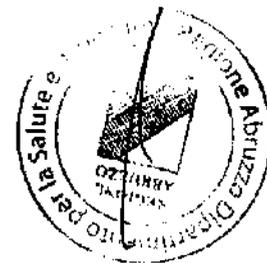
A tal fine, a livello di ogni Azienda Sanitaria deve essere individuato un **Responsabile Aziendale** con il compito di integrare le funzioni di più servizi sia di natura territoriale che ospedaliera al fine di superare le barriere dipartimentali e distrettuali ed essere il "coordinatore funzionale" del percorso demenze per un corretto governo clinico e assistenziale. Il Responsabile Aziendale deve costruire, formalizzare e gestire l'integrazione tra i vari attori coinvolti nella gestione del paziente con demenza: le diverse U.O.O. ospedaliere e territoriali (neurologia, geriatria, psichiatria, radiologia, laboratorio), psicologia clinica e di comunità, cure primarie, assistenza domiciliare integrata (ADI), MMG, Servizi Sociali dei Comuni e rete di supporto informale delle associazioni. I Responsabili dei CDCD, in accordo con il Responsabile Aziendale, garantiscono le attività previste per i percorsi diagnostici-terapeutici, gli aspetti organizzativi e il funzionamento del Centro e la rendicontazione dei dati di attività.

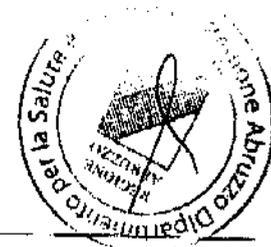


5. FLOW CHART DEL PDTA DEMENZE



Giunta Regionale d'Abruzzo





6. MODELLO ORGANIZZATIVO DEI CDCD

Il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) rappresenta un centro specialistico di diagnosi e cura per le demenze articolato a livello ambulatoriale. Esso opera all'interno di un modello che prevede la valorizzazione delle risorse specialistiche già esistenti ed operanti nei vari ambiti territoriali e ospedalieri delle Aziende Sanitarie.

Il CDCD deve essere organizzato come sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale e il corretto approccio alla persona con disturbo cognitivo e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure, attraverso la riorganizzazione e il potenziamento della rete dei servizi.

6.1. Composizione del CDCD

Il CDCD è costituito da un'équipe multidisciplinare e multiprofessionale con una soglia minima ed adeguata di competenze e di personale. Esso è composto dalle seguenti figure:

- Medico specialista (neurologo e/o geriatra e/o psichiatra) con esperienza nella diagnosi, terapia e gestione della demenza;
- Psicologo con formazione neuropsicologica clinica;
- Infermiere esperto nel Case Management delle demenze, che svolge in collaborazione con i servizi sociali attività di counseling riguardante i bisogni assistenziali delle persone affette da demenza in cura e dei loro familiari.

Giunta Regionale d'Abruzzo

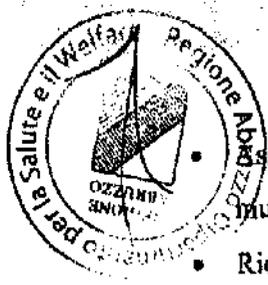
Altre figure professionali vengono interpellate in relazione al bisogno assistenziale/sociale del paziente e all'evoluzione della patologia:

- Medici specialisti in relazione ai bisogni puntuali del paziente;
- Nutrizionista;
- Logopedista;
- Fisioterapista;
- Terapista occupazionale;
- Assistente sociale con specifica funzione di interazione con la rete dei servizi;
- Operatore socio-sanitario (OSS).

6.2. Compiti del CDCD

I compiti del CDCD sono:

- Effettuare la presa in carico del paziente con disturbo cognitivo/demenza, la fase diagnostica e di diagnosi differenziale del PDTA, definire il piano di intervento farmacologico, riabilitativo, psico-sociale;



Assicurare la disponibilità e la messa in rete delle professionalità necessarie all'approccio multidisciplinare e multidimensionale;

- Ridurre i tempi di attesa per la prima visita che avvenga di norma entro 30 giorni;
- Predisporre la condivisione ed implementazione di percorsi finalizzati alla gestione integrata;
- Creare sinergie anche al fine della formazione;
- Predisporre protocolli d'intesa sovraziendali per le attività diagnostiche, terapeutiche, riabilitative ed assistenziali anche mediante una organizzazione in rete.

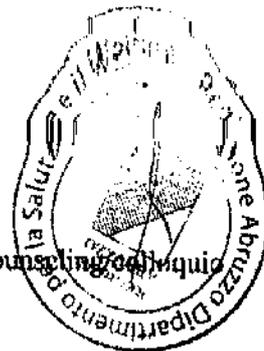
6.3. Requisiti e organizzazione dei CDCD

Deve essere prevista la presenza di almeno un CDCD a prevalente indirizzo diagnostico-terapeutico-assistenziale in ogni Area distrettuale con il principale e fondamentale compito di diagnosticare la demenza di Alzheimer, il Mild Cognitive Impairment (MCI) o le altre forme di demenza proponendo successivamente un idoneo percorso assistenziale. I CDCD possono essere articolati in ambulatori distribuiti in aree distrettuali, intese come aggregazioni di più distretti, a seconda della popolazione di riferimento, della domanda e delle caratteristiche geografiche e sociali del proprio territorio.

La presenza del centro all'interno dell'assistenza territoriale garantisce la maggior parte delle attività previste nell'ambito del PDTA, grazie ai collegamenti strutturali e funzionali che si possono avere in questo ambito e soprattutto con la rete dei servizi socio-sanitari integrati.

Nei casi in cui sussista un dubbio diagnostico, o in presenza di un esordio del decadimento cognitivo in età precoce al di sotto di 60 anni, anche al fine di escludere problematiche organiche nella diagnosi differenziale, è altresì prevista la presenza di CDCD localizzati presso strutture ospedaliere sede di DEA di 1° livello ove i pazienti saranno sottoposti ad approfondimento diagnostico di 2° livello grazie all'impegno di indagini complesse come la rachicentesi (esame del liquor), esami strumentali (EEG) e tecniche di neuroimaging. I centri inseriti nelle Unità Operative ospedaliere devono comunque avere un collegamento con i servizi dell'assistenza territoriale per una corretta integrazione dei percorsi ospedale-territorio, in quanto trattasi di patologia cronica, che necessita di assistenza a lungo termine che deve essere garantita essenzialmente sul territorio, secondo le linee di indirizzo del "Chronic Care Model", mediante connessione funzionale tra i vari CDCD.

Gli ambulatori del CDCD devono essere facilmente identificabili dall'utenza e dagli accompagnatori e facilmente raggiungibili: la collocazione ideale è a piano terra o comunque in ambienti privi di barriere architettoniche. Inoltre è necessario che siano definiti gli spazi per la visita



medica, per la valutazione cognitiva e neuropsicologica e per gli interventi di counseling con la famiglia.

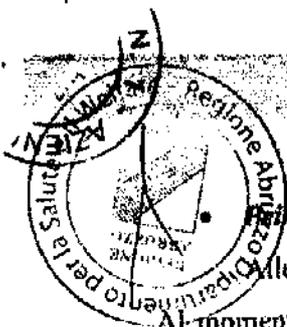
Il CDCD deve rispettare i seguenti requisiti organizzativi:

- Apertura di ciascun ambulatorio per almeno 8 ore alla settimana;
- Presenza di una linea telefonica dedicata secondo orari definiti da protocolli interaziendali raggiungibile dagli attori del percorso per garantire l'accesso facilitato in caso di diagnosi di demenza precoce (insorgenza in pazienti di età minore di 60 anni) e in altre situazioni ritenute critiche (gravi disturbi del comportamento, ecc.);
- Presenza di personale dedicato per tutto l'orario di apertura costituito da almeno uno dei tre specialisti di riferimento (geriatra, neurologo, psichiatra) con esperienza o percorso formativo nella diagnosi e gestione delle demenze, con il coinvolgimento degli altri specialisti dell'equipe multidisciplinare qualora necessario;
- Neuropsicologo/psicologo clinico dedicato per un tempo sufficiente al fine di garantire che la valutazione neuro-cognitiva di base e/o avanzata, la presa in carico e il supporto psicologico dei pazienti e dei caregiver avvengano in tempi brevi;
- Presenza di almeno un infermiere dedicato per tutto l'orario di apertura (ausilio nelle visite, counseling, ecc.);
- Presenza di un'unità di personale con funzioni amministrative e/o infermiere per tutto l'orario di apertura (accettazione, prenotazione di accertamenti e visite di controllo, invio dei Piani Terapeutici ai servizi farmaceutici e Direzioni Sanitarie, rapporti con altri servizi della rete, ecc.);
- Possibilità di visite domiciliari per casi complessi da parte di specialisti, individuati dalle Direzioni Sanitarie Aziendali, su proposta dei responsabili dei CDCD, in connessione funzionale con tali centri;
- Collegamento con i servizi sociali territoriali di riferimento;
- Collegamento con il sistema UVM per l'inserimento nella rete dei servizi territoriali.

6.4. Modalità di accesso al CDCD

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

1. Tramite prenotazione al CUP con prescrizione del MMG che effettua lo screening;
2. Dopo valutazione da parte dello specialista neurologo o geriatra che assicura l'invio all'ambulatorio del CDCD.



Prima visita c/o CDCD con quesito diagnostico *decadimento cognitivo* (Codice 89.7 Allegato n.4 DPCM 12/01/2017).

Al momento della prenotazione della prima visita il CUP deve dare priorità al centro ubicato in prossimità della residenza del paziente al fine di garantire la continuità assistenziale, nel rispetto tendenziale dei tempi d'attesa che dovrebbero essere < 30 giorni, secondo la classe di priorità indicata nell'Allegato I.

Per quanto riguarda la visita dei controlli successivi, la prenotazione avviene tramite CUP di 2° Livello, con prescrizione su ricettario SSR di "*Visita di controllo presso CDCD*" da parte dello specialista che ha già in cura il paziente.

Il percorso di cura del paziente può essere gestito attraverso lo strumento organizzativo del Day Service.

In caso di aggravamento del paziente, precedentemente preso in carico dal CDCD, è possibile una rivalutazione presso lo stesso Centro con la tipologia nella prescrizione di *primo accesso* come previsto dal PNGLA del 21/02/2019, che nel caso di un paziente cronico, considera *primo accesso la visita o l'esame strumentale necessari in seguito ad un peggioramento del quadro clinico.*

Nella visita di controllo si svolgono le seguenti attività:

- Completamento iter diagnostico
- Impostazione follow up terapeutico e gestione eventi intercorrenti
- Somministrazione test per controllo farmaci da piano terapeutico
- Eventuale richiesta di approfondimento clinico-diagnostico
- Referto per il MMG
- Verifica di accettazione diagnostica
- Eventuale invio per interventi psico-sociali

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 psico-sociali, l'appuntamento per la visita di controllo successiva.

6.5. Eleggibilità dei pazienti ad indagini diagnostiche di 2° livello

Nel caso si renda necessario approfondimento diagnostico di 2° livello che richieda indagini complesse quali rachimetesi c/o tecniche di neuroimaging (FDG-PET, DAT-SPECT, ecc.) da richiedere tramite CUP di 2° livello, è previsto il seguente criterio di eleggibilità:

- pazienti affetti da declino cognitivo (su sospetta base degenerativa) per i quali si può procedere solo se in presenza di una dettagliata relazione medica associata ad estesa valutazione neuropsicologica di secondo livello che deve essere accompagnata possibilmente da EEG o RM encefalo.

7. PREVENZIONE PRIMARIA



Un fattore noto per il declino cognitivo è sicuramente l'età ma la demenza non è una conseguenza naturale o inevitabile dell'invecchiamento. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato nuove linee guida (World Health Organization 2019) che offrono una base di conoscenza per governi e responsabili politici, in modo da ridurre i rischi di declino cognitivo e demenza attraverso strategie di sanità pubblica.

Diversi studi recentemente hanno mostrato una relazione tra lo sviluppo del deterioramento cognitivo e della demenza con fattori di rischio modificabili correlati allo stile di vita come l'inattività fisica, l'uso di tabacco, la cattiva alimentazione e la dipendenza da alcool. Tra i fattori di rischio potenzialmente modificabili vi sono anche l'isolamento sociale e l'inattività cognitiva.

Inoltre alcune patologie come l'ipertensione, il diabete, l'ipercolesterolemia, l'obesità e non ultima la depressione, sono associate ad un aumento del rischio di sviluppare la demenza pertanto, gestendo bene il percorso di cura di queste patologie croniche non trasmissibili, può essere ridotto il rischio di sviluppare la demenza.

Poiché molti dei fattori di rischio per la demenza sono condivisi anche dalle malattie croniche non trasmissibili, le raccomandazioni chiave (v. Appendice) possono essere efficacemente integrate nei programmi per: la cessazione del tabagismo, la riduzione del rischio di malattie cardiovascolari e la promozione di una nutrizione sana riducendo così il rischio di sovrappeso/obesità. Gli esperti sostengono fortemente l'importanza di promuovere l'attività fisica per ridurre il rischio di declino cognitivo negli anziani. Nel documento viene incoraggiata l'adozione di una dieta sana. A questo proposito, si sottolinea che una dieta di tipo mediterraneo può essere in grado di ridurre il rischio di demenza, mentre non vi sono evidenze sull'assunzione di integratori a base di vitamine B, E, acidi grassi polinsaturi e multivitaminici per la riduzione del rischio della patologia neurodegenerativa. Negli anziani con cognizione normale o lieve declino può essere utile offrire programmi di allenamento cognitivo, ma la qualità delle prove a supporto di questa raccomandazione è bassa. I ricercatori non hanno trovato inoltre prove sufficienti sul fatto che l'attività sociale riduca il rischio di demenza, ma evidenziano che la partecipazione e il supporto sociale sono in realtà importanti in tutti i contesti della vita. Da ultimo, il documento si occupa dei pazienti con ipertensione, diabete e depressione, che dovrebbero essere gestiti secondo le linee guida esistenti.

Giunta Regionale d'Abruzzo

8. GESTIONE INTEGRATA

Il Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale per le demenze permette il passaggio dalla frammentazione e disomogeneità di comportamenti a quello della condivisione, conoscenza e pianificazione coordinata degli interventi, valorizzando le eccellenze presenti nel territorio. Infatti vengono definiti i principali passaggi del percorso che il malato e la sua famiglia devono affrontare nelle diverse fasi di una patologia cronica e progressiva, in modo da migliorare il funzionamento del sistema di rete. L'obiettivo è quello favorire la diagnosi precoce, la presa in carico del paziente sin dalle fasi iniziali del decadimento cognitivo-comportamentale, ottimizzare l'uso delle risorse, garantendone un uso appropriato, efficace ed efficiente e ridurre il disagio a carico del paziente e dei caregiver.

Sarà inoltre compito delle Aziende Sanitarie Locali formulare una Carta dei Servizi aggiornata e redatta con l'apporto delle figure professionali coinvolte e delle associazioni di tutela e di volontariato rappresentative dell'utenza, 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. Le ASL inoltre dovranno provvedere alla comunicazione sui propri Siti Istituzionali di informazioni con particolare riguardo all'accessibilità e fruibilità dei servizi, in termini di localizzazione, numero di ore di apertura giornaliera e settimanale.

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

- **Medicina generale/cure primarie:** il MMG, che conosce il paziente con disturbo cognitivo/demenza e la sua famiglia, assolve la funzione di scambio di informazioni con gli altri professionisti, finalizzato alla continuità clinico-assistenziale. Il MMG collabora alla fase diagnostica, partecipa al follow up, con particolare attenzione al monitoraggio clinico-terapeutico e alla gestione delle comorbidità. In accordo con il paziente/caregiver attiva i servizi sociali per gli interventi necessari. Interviene nelle situazioni di urgenza legate alla riacutizzazione dei disturbi comportamentali e/o delle comorbidità, attivando i servizi più adeguati. Nell'ambito del sistema delle Cure Domiciliari Integrate ha la responsabilità clinica dei processi di cura.
- **CDCD:** effettua, in collaborazione con il MMG, la presa in carico del paziente con disturbo cognitivo/demenza. Formula la diagnosi, definisce il piano di intervento farmacologico, riabilitativo e psicosociale ed esegue le prescrizioni dei farmaci come da indicazioni dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). In collaborazione con il MMG, programma il follow up, monitorando l'aderenza alla terapia e gli eventuali effetti collaterali, la progressione della malattia, la comparsa o il peggioramento dei disturbi del comportamento.

Giunta Regionale d'Avvizio



la rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico. Su segnalazione del MMG il CDCD interviene nelle situazioni di particolare criticità e/o complessità, in accordo con gli altri sistemi della rete.

- **Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e Unità Operative ospedaliere):** 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. La gestione integrata deve permettere di evitare i ricoveri impropri.
- **Sistema delle Cure Domiciliari:** garantisce percorsi assistenziali, in continuità territorio-ospedale, costituiti dall'organizzazione di prestazioni multiprofessionali sanitarie, sociosanitarie e sociali della rete formale e informale, per la cura e l'assistenza del paziente al proprio domicilio, sulla base di un Piano Assistenziale Individuale (PAI).
- **Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali dedicate e non:** 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 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 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:** interventi riabilitativi o riattivativi rivolti a persone con disturbo cognitivo e demenza con finalità di recupero, mantenimento e potenziamento delle abilità cognitive comportamentali, psicosociali e funzionali residue per favorire il 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. Sono svolti in ambito territoriale e sono definiti in base alla valutazione multidimensionale e al grado di gravità della malattia.

Giunta Regionale d'Abruzzo

- **Rete delle Cure palliative e fine vita (incluso Hospice):** con la progressione della malattia, l'obiettivo principale delle cure diventa il mantenimento della miglior qualità e dignità di vita possibile. L'attivazione della rete delle cure palliative quindi 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 ad informare il paziente/il caregiver su quali siano i servizi sanitari, sociosanitari ed assistenziali esistenti; valuta i bisogni sociali ed assistenziali; collabora all'attivazione del servizio più idoneo individuato; collabora alla stesura e alla realizzazione del progetto assistenziale; attiva le reti sociali formali ed informali.
- **Rete informale:** risorsa che collabora con la rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali secondo ruoli e competenze ben definite ottimizzando le risposte ai bisogni dei pazienti e delle famiglie.



9. PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA)

Il Percorso del paziente con demenza consta delle seguenti fasi:

1. Fase pre-diagnostica;
2. Fase diagnostica e della diagnosi differenziale;
3. Fase post-diagnostica e di follow-up.



9.1. Fase pre-diagnostica

In questa prima fase, il cui obiettivo è quello di pervenire ad una diagnosi precoce di decadimento cognitivo, riveste un ruolo di rilievo la figura del MMG. Egli conosce il profilo cognitivo/comportamentale dei suoi assistiti e può quindi identificare i segni clinici del decadimento cognitivo al loro insorgere, anche avvalendosi delle segnalazioni dei familiari.

Il MMG visita il paziente svolge un'accurata anamnesi ed esegue un attento esame obiettivo.

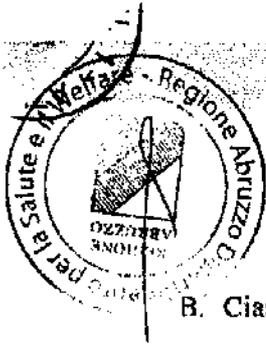
Nell'anamnesi egli valuta: la storia del paziente per individuare una eventuale familiarità per demenza, lo stile di vita sedentario, l'alimentazione scorretta e l'abitudine al fumo. Valuta inoltre la presenza dei fattori di rischio quali: ipertensione arteriosa, dislipidomia, obesità, diabete mellito tipo 2 e la terapia farmacologica se in corso, per escludere eventuali fattori causali iatrogeni. Indaga per eventuali traumi cranici, alterazioni delle facoltà cognitive e della memoria, del sonno e del movimento. Nella valutazione complessiva del paziente, occorre sottolineare la necessità di una diagnosi differenziale tra la demenza e il delirium. Il delirium è una condizione età correlata che si può manifestare nella popolazione anziana con una patologia acuta o cronica scompensata, o associata a somministrazione o interruzione di farmaci. È uno stato confusionale che si sviluppa in un arco di tempo variabile da ore a giorni e che fluttua nel corso della giornata.

Giunta Regionale d'Abruzzo

Nel caso di decadimento cognitivo e/o sospetto di demenza, il MMG può avvalersi dei criteri diagnostici contenuti nel Diagnostic and Statistical Manual – IV edition (DSM IV, 1994) che sono:

A. Sviluppo di deficit cognitivi multipli, manifestati da entrambe le condizioni seguenti:

1. Deficit della memoria (compromissione della capacità di apprendere nuove informazioni o di ricordare informazioni già acquisite)
2. Una o più delle seguenti alterazioni cognitive:
 - Afasia (alterazioni del linguaggio)
 - Aprassia (compromissione della capacità di eseguire attività motorie nonostante l'integrità neurologica)
 - Agnosia (incapacità di riconoscere o di identificare oggetti nonostante l'integrità della funzione sensoriale)



- Disturbo delle funzioni esecutive (pianificazione, organizzazione, ordinare in sequenza, astrarre)

B. Ciascuno dei deficit cognitivi dei criteri A1 e A2 causa una compromissione significativa del funzionamento sociale o lavorativo e rappresenta un significativo declino rispetto ad un precedente livello di funzionamento.

C. I deficit non si presentano esclusivamente durante il decorso di un delirium.

Il MMG inoltre ha la possibilità di sottoporre il paziente ad un questionario di screening a 13 items proposto da Musicco et al nel 2004 e adottato nella Linea Guida del Consiglio Sanitario Regionale della regione Toscana, aggiornate nel 2015 "Sindrome Demenza Diagnosi e trattamento" (SNLG Regioni 15) come da tabella 9.

Tabella 9: Questionario di screening per le demenze utilizzabile dal MMG.

N.	PERFORMANCE	ESITO	
		SI	NO
1	Ha difficoltà a ricordare conversazioni, eventi e appuntamenti?	SI	NO
2	Ha difficoltà a ricordare il giorno della settimana o la data attuale?	SI	NO
3	Ripone frequentemente gli oggetti in luoghi inappropriati?	SI	NO
4	E' più ripetitivo nel parlare?	SI	NO
5	Ha difficoltà nel seguire un pensiero complesso o nell'eseguire compiti che richiedono numerose azioni?	SI	NO
6	E' incapace di rispondere a problemi banali insorti a casa o sul lavoro?	SI	NO
7	Si mostra stranamente poco riguardoso delle regole sociali di comportamento	SI	NO
8	Ha difficoltà nell'orientamento durante la guida dell'automobile?	SI	NO
9	Tende a perdersi anche in luoghi familiari?	SI	NO
10	E' passivo, non reagisce adeguatamente alle differenti situazioni e si mostra indifferente e distaccato?	SI	NO
11	Interpreta in modo sbagliato stimoli uditivi e visivi?	SI	NO
12	E' più irritabile e sospetoso del solito?	SI	NO
13	Ha difficoltà sempre maggiori a trovare parole che esprimono ciò che vuole comunicare ("sulla punta della lingua") e a seguire le conversazioni?	SI	NO

Se la risposta è SI ad almeno una delle domande precedenti

↓

Valutazione cognitiva iniziata

In caso di risultato patologico, il MMG avvia il processo di esclusione diagnostica/diagnosi differenziale. Le forme potenzialmente trattabili e reversibili da individuare precocemente e indirizzare ad una terapia specifica sono evidenziate in grassetto nella tabella 10.

1-1-AZI

Tabella 10: Diagnosi differenziale delle forme di demenza.

DIAGNOSI DIFFERENZIALE DELLE FORME DI DEMENZA (In grassetto le forme potenzialmente reversibili)			
degenerativa	M. di Alzheimer D. corpi di Lewy M. di Pickinson	Demenza globale M. di Huntington degenerazione corticobasale paralisi sopranucleare progressiva D. a piccoli corpi SLA	M. di Wilson
cardiaca/vascolare	Malattia diffusa dei piccoli vasi	Emorragia amiloide embolia polmonare ischemia cerebrale ictus ictus del polmone ictus anormale ictus a piccoli vasi	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
neoplastiche	Metastasi cerebrali	Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
traumatiche	Lesioni traumatiche cerebrali	Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
farmacologiche	Effetti avversi da farmaci	Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
endocrine/metaboliche	Ipertiroidismo Ipoparatiroidismo Diabete mellito	Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
infettive/inflammatorie	Encefalite Sifilide AIDS	Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
demenzie frontali	Sclerosi multiple	Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
psichiatriche	Depressione	Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
displasia		M. di Creutzfeldt-Jakob	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
ipertensive		Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
idrocefalia		Demenza globale diffusa	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
altre		Emorragia Ipertensione Ipertensione Ipertensione	Malattia di Alzheimer M. di Pickinson M. di Wilson
CADASIL: cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy			

GIUNTA REGIONALE D'ABRUZZO



Il MMG nella fase pre-diagnostica potrà avvalersi dei seguenti esami ematochimici e/o strumentali rappresentati nel riquadro sottostante:

- VES
- Glicemia
- Elettroliti (sodio, potassio, calcio)
- Creatinina
- Azotemia
- Elettroforesi proteica
- AST, ALT e gamma GT
- Emocromo con formula
- Bilirubina totale e frazionata
- Colesterolo totale, HDL e Trigliceridi
- Vitamina B12 e folati
- TSH
- Esame urine
- ECG
- TC senza m.d.c. (eseguibile, come da D.G.R. 575 del 11 agosto 2011, con classe di priorità BREVE vedi Allegato 1)

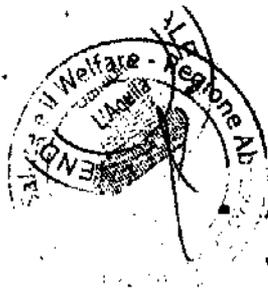
Prendendo visione dei referti, il MMG completa un primo screening di esclusione (ad es. per patologie somatiche, problemi psichici ecc.) o di inclusione. In quest'ultimo caso invia la persona al CDCD seguendo le indicazioni previste nel paragrafo 6.4 (Modalità di accesso al CDCD).

Giunta Regionale d'Abruzzo

9.2. Fase diagnostica e di diagnostica differenziale

Nella fase diagnostica e di diagnostica differenziale, l'équipe multidisciplinare del CDCD assolve i seguenti compiti:

- Riceve e prende in carico le persone con un deterioramento cognitivo confermato oggettivamente nella precedente fase pre-diagnostica, acquisisce la documentazione clinica (relazione, risultati dello screening e degli esami), approfondisce l'anamnesi, esegue una valutazione obiettiva somatica e neurologica;
- Effettua una valutazione neuropsicologica estesa che si avvale di test basati sulle migliori evidenze scientifiche quali a titolo di esempio: Mini-Mental State Examination (MMSE), Rey auditory verbal learning test, immediate recall (RAVLT-IR), Rey auditory verbal learning test, delayed recall (RAVLT-DR), Raven's progressive matrices test, Semantic fluency for language evaluation, Phonological fluency for language evaluation, Phrase construction test, Spatial and visuospatial working memory test, Instrumental activities of daily living (IADI), Activities of daily living (ADL);



- Al termine degli accertamenti (in prima visita, quando non vi sono dubbi, o in seconda visita, dopo l'acquisizione dei risultati degli approfondimenti diagnostici) effettua la diagnosi;
- Nel caso si renda necessario approfondimento diagnostico sono previste indagini di 2° livello quali tecniche di neuroimaging morfologico, funzionale e/o indagini liquorali indicati nella tabella 11 e secondo il criterio di eleggibilità esplicitato nel paragrafo 6.5;
- In presenza di deficit cognitivo lieve (MCI), esclusa la diagnosi di demenza, il CDCD concorda un appuntamento a 6 mesi e informa il paziente sui corretti stili di vita da adottare. Sarà cura inoltre del CDCD comunicare l'esito della valutazione al MMG tramite esaustiva relazione scritta.

Tabella 11: Principali indagini di 2° livello per la diagnosi differenziale della demenza.

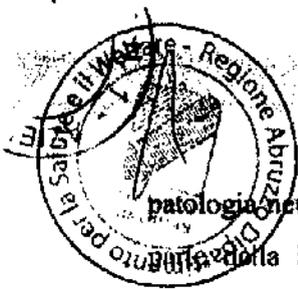
	Indicazioni
RM	Valutazione iniziale del pz al fine di identificare cause potenzialmente trattabili di demenza: patologie cerebro-vascolari, lesioni occupanti spazio (tumori, ematomi subdurali, idrocefalo normoteso) o demielinizzanti, encefaliti.
	Indicazioni
PET con 18F-FDG (valutazione del metabolismo regionale del glucosio)	Diagnosi precoce e differenziale tra MCI e: <ul style="list-style-type: none"> • Malattia di Alzheimer (AD); • Demenza fronto-temporale (FTD); • Demenza a corpi di Lewy (DLB); • Demenza Vascolare; • Pseudodemenza depressive; diagnosi di AD atipico; • Diagnosi differenziale tra PD e parkinsonismi atipici.
SPECT con traccianti di perfusione (99mTc-HMPAO/99mTc-ECD): valutazione del flusso ematico regionale. Appropriata se non è disponibile la PET-FDG	
DAT-SPECT (123I-Ioflupane, DAT: marcatore del trasportatore della Dopamina)	DD tra Alzheimer e D. a corpi di Lewy/Parkinson demenza e altri parkinsonismi degenerativi
	DD di forme atipiche di presentazione di AD, diagnosi di demenze parkinsoniane (demenza a corpi di Lewy e Parkinson con demenza)
	Il liquor essendo a diretto contatto con l'encefalo fornisce indicazioni sulle modificazioni biochimiche, espressione di processi patologici che lo colpiscono. DD per le presentazioni atipiche di AD

Giunta Regionale d'Abruzzo

9.3. Gestione di nuovi strumenti per la diagnosi del possibile sviluppo di una patologia neuro-degenerativa

Polisonnografia e/o video-polisonnografia

Una specifica valutazione merita la possibilità di eseguire prestazioni quali polisonnografia (Cod. 89.17 All.4 DPCM 12/01/2017) e/o video-polisonnografia in centri di riferimento specializzati per diagnosticare disturbi del sonno, alcuni dei quali derivanti da problemi di respirazione (come ad esempio nelle OSAS) che possono considerarsi marker predittivi del possibile sviluppo di una



patologia neuro-degenerativa come evidenziato da numerosi studi longitudinali. In particolare una parte della letteratura scientifica per la diagnosi di demenza a corpi di Lewy¹ prevede una parasonnia del sonno REM (RBD -REM sleep Behavior Disorder- ovvero disturbo del comportamento in sonno REM) tra i criteri "core" della demenza e la cui diagnosi definitiva avviene esclusivamente tramite video-polisonnografia. La parasonnia del sonno REM può precedere la demenza anche di più di 10 anni, quindi molto importante per le fasi precliniche di malattia e future strategie di prevenzione.

La polisonnografia e/o la video-polisonnografia sono indicate in funzione del quadro clinico, in pazienti selezionati con attente anamnesi e testistica sonnologica.

Le principali indicazioni alla polisonnografia e videosonnografia sono:

- diagnosi differenziale tra MCI e demenze;
- diagnosi definitiva di RBD.

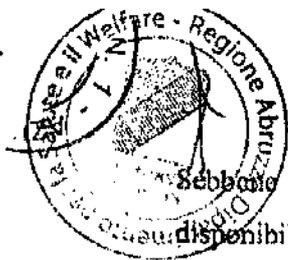
PET con traccianti amiloidei

La Amy-PET può essere utilizzata nella pratica clinica come strumento di supporto nell'iter diagnostico del paziente, che deve essere altamente selezionato seguendo strettamente il percorso indicato in flow chart (figura 2), con sospetta patologia neurodegenerativa per studiare il deposito di beta-amiloide. Quando la diagnosi dello specialista del CDCD rimanga dubbia al termine della procedura diagnostica che comprenda neuroimmagini morfologiche ed eventualmente funzionali (Tabella 11), l'indagine si ritiene appropriata nelle sole seguenti ipotesi:

1. Soggetti con MCI persistente o progressivo (da almeno 6 mesi);
2. Soggetti con MCI ad insorgenza clinica atipica o dubbia, quando la causa può essere potenzialmente mista (patologia cerebrovascolare rilevante) o quando sussistano circostanze cliniche potenzialmente confondenti (effetti farmacologici, patologie sistemiche non adeguatamente controllate - i.e. diabete);
3. Pazienti che soddisfino i criteri per 'AD possibile' ma con quadro clinico non chiaro o decorso atipico o possibile eziologia mista o comorbidità che possono confondere l'interpretazione dei dati clinici e di neuroimaging funzionale (ad esempio malattia cerebrovascolare, iperglicemia grave, altre malattie neurologiche concomitanti, depressione poco responsiva al trattamento, farmaci che alterino le funzioni cognitive o le attività di vita quotidiana, e in caso di atrofia molto marcata);
4. Pazienti con demenza primaria e un'età di esordio precoce (≤ 65 anni).

Tale esame diagnostico deve essere richiesto da parte del medico specialista del CDCD previa compilazione del Modulo di prenotazione esame PET-TAC cerebrale come in allegato 7.

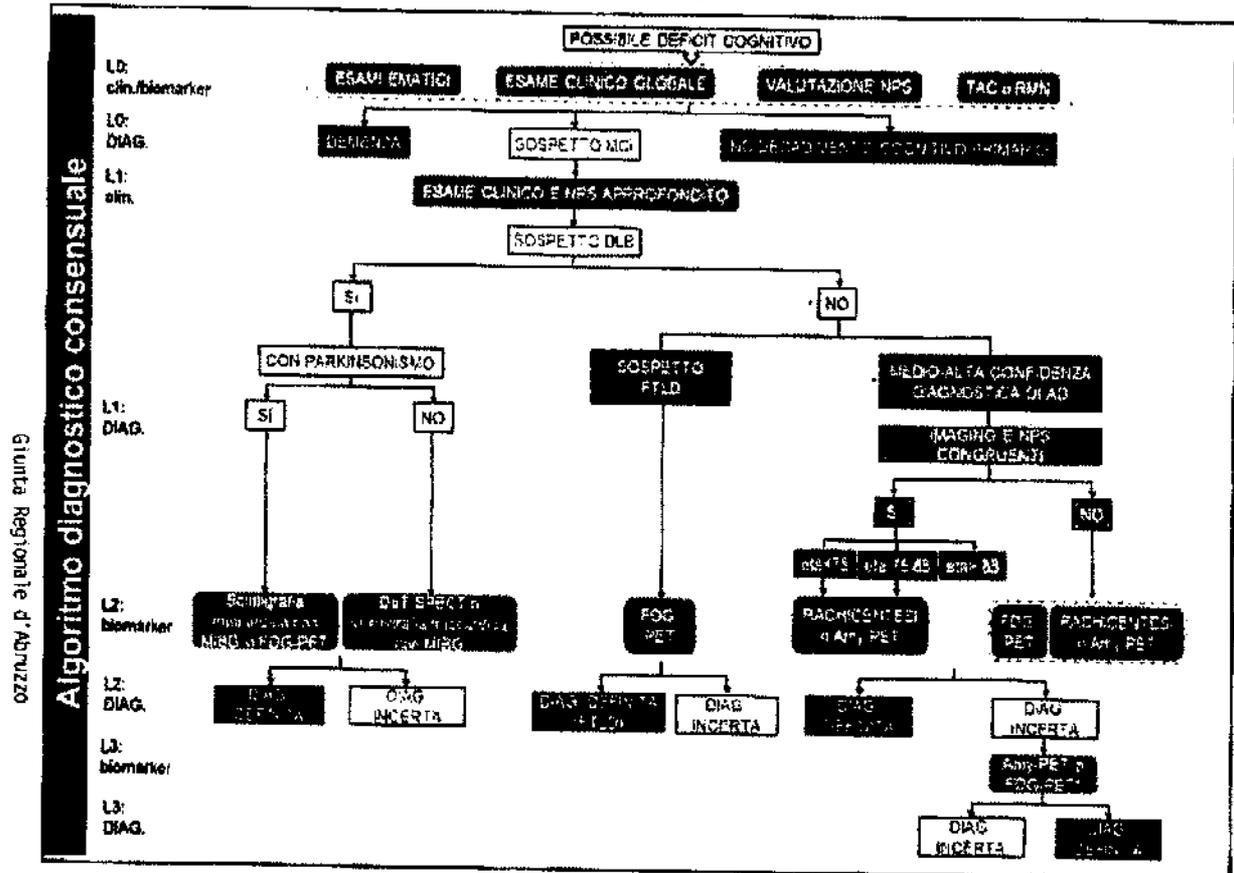
¹ Mc Keith IG, Neurology 2017



Sebbene siano disponibili raccomandazioni cliniche per i singoli biomarcatori, non sono ancora disponibili dati che permettano decisioni evidence-based sul loro utilizzo combinato.

In particolare vengono anche richiamate le recenti raccomandazioni inter-societarie del progetto ministeriale RETE-AD NET che ha realizzato un algoritmo diagnostico consensuale rappresentato in figura 2.

Figura 2: Flow chart algoritmo diagnostico consensuale per indagini di 2° livello.



Occorre sottolineare che allo stato attuale i protocolli e le linee guida internazionali confinano indagini quali Tau-PET e indagini genetiche/molecolari a soli scopi di ricerca.

9.4. Fase post-diagnostica e di follow-up

In caso di diagnosi di demenza, il CDCD prosegue la presa in carico del paziente definendo il più adeguato iter terapeutico e setting assistenziale, in funzione dello stadio della malattia, delle funzioni residue e del contesto familiare di supporto.

Il MMG partecipa al follow-up garantendo il controllo del malato nel periodo intercorrente tra una visita al CDCD e la successiva, valuta gli eventuali effetti collaterali della terapia, agisce sulle eventuali patologie intercorrenti.

Tutti gli attori del PDTA mantengono una stretta e costante collaborazione, utilizzando i più idonei strumenti di comunicazione per una corretta e integrata gestione del paziente in ciascuna fase della sua presa in carico.

In particolare il CDCD:

- Comunica la diagnosi al paziente e ai familiari;
- Definisce il trattamento farmacologico più idoneo, se necessario, prescrive il farmaco anti-demenza più adeguato, elaborando il Piano Terapeutico, ottemperando così alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA;
- Istruisce i pazienti e i caregiver sul corretto utilizzo dei farmaci, soprattutto se trattasi di cerotte transdermiche, il cui errato utilizzo può provocare importanti effetti collaterali;
- Definisce il trattamento non farmacologico soprattutto gli interventi sul piano riabilitativo e psico-sociale;
- Stabilisce i tempi dei follow-up per la verifica della compliance, dei risultati terapeutici e per l'adeguamento del piano terapeutico (secondo nota 85 CUF/AIFA: a 1 mese per la valutazione degli effetti collaterali; a 3 mesi per la rivalutazione dell'efficacia e successivamente ogni sei mesi);
- Programma le visite di controllo per valutare la progressione di malattia, la comparsa o il peggioramento di disturbi del comportamento, rivaluta l'appropriatezza del piano terapeutico;
- Prescrive su ricettario SSN le visite successive e fissa i relativi appuntamenti tramite CUP di 2° Livello;
- Orienta la famiglia ai servizi presenti sul territorio incluse le associazioni di volontariato;
- Segnala all'AIFA le sospette reazioni avverse ai farmaci, quale strumento indispensabile per confermare un rapporto rischio/beneficio favorevole nelle reali condizioni di impiego;
- Redige la relazione per il MMG con il consiglio di effettuare almeno una visita di controllo nell'intervallo tra le visite specialistiche semestrali.
- Su segnalazione del MMG interviene sulle situazioni di particolare criticità e/o complessità, in raccordo con gli altri servizi della rete mediante invio o segnalazione del PUA;
- In collaborazione col MMG, il CDCD predisponde l'invio del paziente alla UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale) territoriale, previo contatto diretto e con invio della relativa documentazione, nei casi in cui sia necessario l'inserimento nel paziente nel sistema delle cure intermedie.



10. TRATTAMENTO FARMACOLOGICO DELLE DEMENZE

In base al criterio pratico di classificazione della linea guida SIGN 86 (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) del 2005, i sintomi generali della demenza possono essere distinti in sintomi core (declino cognitivo e perdita di funzione) e associati (agitazione psicomotoria, aggressività, depressione, allucinazioni, disturbi del sonno, altre manifestazioni aspecifiche).

Allo stato attuale non esistono terapie capaci di guarire la demenza.

L'obiettivo del trattamento farmacologico è rallentare la progressione della malattia e correggere i sintomi. La terapia delle demenze si basa sull'uso degli inibitori delle colinesterasi e della memantina secondo quanto evidenziato nella Tabella 12.

Nel morbo di Alzheimer vi è una prevalente compromissione del sistema colinergico, con riduzione del neurotrasmettitore acetilcolina. Gli inibitori delle colinesterasi agiscono bloccando reversibilmente l'attività dell'acetilcolinesterasi, enzima deputato alla rapida idrolisi dell'acetilcolina, aumentando così i livelli centrali del neurotrasmettitore.

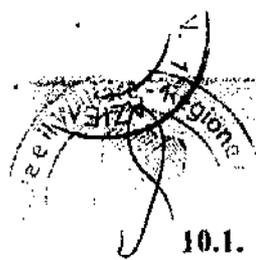
La memantina è una molecola che agisce sul sistema glutammatergico bloccando in maniera non competitiva il recettore NMDA (N-Metil-D-Aspartato) per il glutammato, riducendo l'effetto eccito-tossico del glutammato, principale neurotrasmettitore eccitatorio del sistema nervoso centrale, la memantina normalizza pertanto la neurotrasmissione glutammatergica.

È importante illustrare a pazienti e familiari i benefici realisticamente attesi, i potenziali effetti avversi e la tollerabilità dei farmaci nelle varie fasi della demenza.

In Italia, al momento, i farmaci che possono essere prescritti per le demenze, in base alla scheda tecnica, sono di seguito rappresentati:

Meccanismo di azione	Principio attivo	Indicazioni
Inibitori dell'Acetilcolinesterasi	Donepezil	Trattamento sintomatico della demenza di Alzheimer di grado lieve - moderato
	Rivastigmina	<ul style="list-style-type: none">Trattamento sintomatico della Demenza di Alzheimer da lieve a moderatamente grave.Trattamento sintomatico della demenza da lieve a moderatamente grave in pz con malattia di Parkinson idiopatica.
	Galantamina	Trattamento sintomatico della Demenza di Alzheimer da lieve a moderatamente grave.
Antagonista del recettore per il glutammato	Memantina	Trattamento della demenza di Alzheimer da moderata a grave





10.1. Prescrivibilità dei farmaci utilizzati nel trattamento della demenza

Per la prescrivibilità dei farmaci sopra menzionati ci si deve attenere a quanto riportato nella Determinazione AIFA del 22 settembre 2009 (G.U. n.238 del 13 ottobre 2009) "Modifiche alla Nota AIFA 85, di cui alla determinazione del 6 marzo 2009" relativamente agli inibitori dell'acetilcolinesterasi (Donepezil, Galantamina, Rivastigmina) e agli antagonisti del recettore per il glutammato (Memantina). Nel riquadro seguente viene riportato uno schema riassuntivo per la Nota 85.

La prescrizione a carico del SSN, su diagnosi e piano terapeutico delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) individuate dalle Regioni e dalle Province Autonome di Trento e Bolzano, è limitata ai pazienti con malattia di Alzheimer

- di grado lieve, con MMSE tra 21 e 26 (donepezil, rivastigmina, galantamina)
- di grado moderato, con MMSE tra 10 e 20 (donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina).

Alle UVA è affidato il compito di effettuare o, eventualmente, confermare una diagnosi precedente e di stabilire il grado di severità in accordo alla scala MMSE. Il piano terapeutico deve essere formulato sulla base della diagnosi iniziale di probabile demenza di Alzheimer di grado lieve-moderato.

La risposta clinica dovrà essere monitorata ad intervalli regolari dall'inizio della terapia per tutti i farmaci della nota:

- a 1 mese, per la valutazione degli effetti collaterali e per l'aggiustamento del piano terapeutico;
- a 3 mesi, per una prima valutazione della risposta e per il monitoraggio della tollerabilità; la rimborsabilità del trattamento oltre i tre mesi deve basarsi sul non peggioramento dello stato cognitivo del paziente valutato tramite MMSE ed esame clinico;
- ogni 6 mesi per successive valutazioni della risposta e della tollerabilità.

Struttura Regionale di Abruzzo

Criteri di esclusione dal trattamento farmacologico:

- Diagnosi di demenza, diversa dalla malattia di Alzheimer, probabile secondo i criteri NINCDS-ADRDA;
- Durata di malattia inferiore a 6 mesi;
- Demenza severa MMSE ≤ 10;
- Insufficienza epatica grave;
- Ulcera gastrica o duodenale attiva;
- Asma bronchiale o grave insufficienza respiratoria, scompenso cardiaco in atto o altre cardiopatie con disturbi della conduzione A-V;
- Epilessia, ictus in atto o lesioni cerebrali focali estese;
- Nota ipersensibilità ai colinomimetici/memantina.

Criteri di interruzione del trattamento farmacologico:

- Scarsa tollerabilità, scarsa compliance e tutti i casi in cui, secondo il giudizio del CDCD, il beneficio clinico sia insufficiente per giustificare una continuazione della terapia;
- Se il punteggio MMSE è ≤ 10 e se alla sospensione della terapia non si determinano bruschi peggioramenti clinico-cognitivi;
- Se dopo almeno 3 mesi di terapia alla dose più elevata tollerata non vi sono effetti clinicamente dimostrabili nelle funzioni cognitive, nello stato funzionale, o sui sintomi comportamentali.

Avvio del trattamento: criteri di scelta

Nei pazienti con malattia di Alzheimer di grado lieve, eleggibili al trattamento con i soli inibitori delle colinesterasi, si potrà iniziare la terapia a scelta, con uno dei tre principi attivi (donepezil, rivastigmina o galantamina) inibitori delle colinesterasi. Tali farmaci vengono somministrati per via orale ad eccezione della rivastigmina per la quale è possibile ricorrere alla formulazione TTS (via transdermica) nei seguenti casi:

- soggetto con disfagia o con difficile controllo della compliance alla terapia per os (es.: senza caregiver) o che assume già molti farmaci per os (con rischio di errore nell'assunzione);
- soggetto con gastropatia/duodenopatia o altra patologia gastro-intestinale per il quale l'assunzione orale eleva il rischio di effetti collaterali.

Al fine di evitare l'insorgenza di eventi avversi la scelta del principio attivo deve tener conto delle caratteristiche farmacocinetiche e farmacodinamiche dei diversi farmaci a disposizione. In particolare va valutata con cautela la somministrazione di farmaci anticolinesterasici:

- con metabolismo epatico (donepezil e galantamina) a soggetti in terapia con farmaci antiepilettici, serotoninergici, neurolettici;
- con elevata affinità per le proteine plasmatiche (donepezil) a soggetti in terapia con farmaci anticoagulanti o con ipoalbuminemia.

Valutazione di tollerabilità ed efficacia

Ai controlli dopo 1 e 3 mesi, vanno valutate:

- **In tollerabilità:** in caso di intolleranza al farmaco si è autorizzati a passare ad altra molecola (switch) equivalente per via orale. In presenza di nausea/vomito/dolori addominali è invece opportuno passare alla formulazione TTS.
- **L'efficacia:** in caso di mancata risposta (a 3 mesi), definita come peggioramento del punteggio MMSE, peggioramento funzionale, peggioramento comportamentale (almeno uno di questi), va aumentata la dose alla massima consigliata e poi rivalutata il paziente (a 6 mesi).



1. se compaiono effetti collaterali vale quanto prima esposto;
2. se non si evidenzia risposta al trattamento (riduzione del MMSE $>2,4$ ad 1 anno) è opportuno lo switch a nuova molecola.

I controlli vanno in seguito ripetuti ogni 6 mesi per le successive valutazioni della risposta e della tollerabilità.

Utilizzo della memantina

La memantina è un modulatore non competitivo del recettore N-metil-D-aspartato e normalizza la neurotrasmissione glutammatergica. Essa è utilizzabile, ad esclusione dei soggetti con anamnesi positiva per epilessia, nelle seguenti situazioni:

- a. come farmaco aggiuntivo nel paziente con MMSE <20 , dopo almeno 6-9 mesi di trattamento in monoterapia in caso di risposta clinica giudicata inadeguata sul piano cognitivo (MMSE in peggioramento a 6-9 mesi), funzionale o comportamentale;
- b. come farmaco alternativo (switch) in caso di mancata risposta o di intolleranza alla terapia con anticolinesterasici a dosaggio terapeutico (sia orali che TTS) oppure in presenza di controindicazioni alla stessa (blocco atrio-ventricolare, BPCO severa, epatopatia grave, ulcera gatro-duodenale in atto).

Giunta Regionale d'Abruzzo

Ai CDCD è affidato quindi il compito di effettuare la diagnosi o la conferma diagnostica, stabilire il grado di severità della demenza in accordo al MMSE e di prescrivere il piano terapeutico (Allegato 2). La risposta clinica al trattamento deve essere monitorata per tutti i farmaci della Nota 85, ad intervalli regolari dall'inizio della terapia (in particolare dopo 1-3 e ogni 6 mesi):

Al di fuori delle visite di controllo previste presso i CDCD, i pazienti devono essere seguiti regolarmente dai MMG che dovranno verificare la comparsa di effetti collaterali o reazioni avverse e valutare l'andamento clinico del soggetto in collegamento con i CDCD. Per il particolare profilo farmacologico e per il fatto che i pazienti sottoposti a trattamento sono spesso anziani e politrattati, nel caso in cui vi siano indicazioni cliniche specifiche, su valutazione dello specialista, è opportuno integrare le valutazioni cliniche previste al 3° mese e al 9° mese con l'esecuzione di un controllo elettrocardiografico ed esami ematochimici di routine, da confrontare con gli esami effettuati prima del trattamento.

10.2. Farmaci per il trattamento della demenza e DPC

La regione Abruzzo con il DCA n. 114 del 28 settembre 2016 e s.m.i. ha emanato i provvedimenti inerenti l'avvio della distribuzione dei farmaci del PHT tramite le farmacie convenzionate con modalità in nome e per conto (DPC) del SSN.

I farmaci per il trattamento della demenza sopra citati rientrano tra i farmaci del PHT distribuiti in DPC. Ciò garantisce equità dell'assistenza farmaceutica con vantaggi e benefici per il

cittadino, in relazione al miglior accesso del paziente al farmaco con particolare attenzione agli assistiti residenti nelle zone interne e periferiche della Regione, grazie al riconoscimento della Farmacia come presidio sanitario e, in quanto tale, erogatore del farmaco A-PHT. A tal fine i Centri prescrittori sono dotati della piattaforma informatica per la redazione dei Piani Terapeutici da parte degli specialisti.

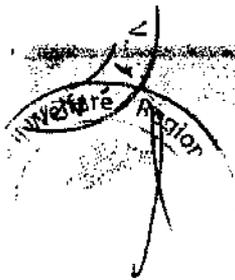
In particolare si ricorda che i farmaci distribuiti in DPC devono essere prescritti obbligatoriamente su ricetta rossa e separata rispetto agli altri farmaci concedibili a carico del SSN su cui venga apposta la dizione "DPC", anche attraverso il timbro. Nel rispetto della Legge 405/2001 le strutture pubbliche, per il periodo immediatamente successivo alla dimissione dal ricovero ospedaliero o alla visita specialistica ambulatoriale, possono fornire direttamente i farmaci dell'elenco DPC limitatamente al primo ciclo terapeutico. La prosecuzione della terapia sul territorio sarà garantita attraverso la distribuzione del farmaco prescritto su ricetta SSN e l'assistito dovrà recarsi presso la farmacia convenzionata. Il medico può rendere vincolante la prescrizione di uno specifico medicinale quando lo ritenga non sostituibile per la cura del paziente, come previsto dall'articolo 11, comma 12, del decreto-legge n. 1/2012. In tale ipotesi, la clausola di non sostituibilità, deve essere obbligatoriamente accompagnata da una breve relazione motivata, in conformità all'art.15 comma 11-bis del DL n. 95/2012. Tale motivazione risulterà classificata sulla ricetta per i casi previsti come:

Giunta Regionale d'Abruzzo

Non sostituibile- A n. (numero ADR)	Ipersensibilità, intolleranza, interazione o controindicazione ad eccipienti
Non sostituibile- B	Obiettive difficoltà di assunzione
Non sostituibile- C	Terapia complessa/Problematiche assistenziali
Non sostituibile- D	Continuità terapeutica (soltanto nel caso di farmaci biologici)
Non sostituibile- E	Continuità terapeutica (prodotti a base di tacrolimus in formulazione orale)

Dove:

- A. Ricomprende le condizioni di ipersensibilità, intolleranza o controindicazione, già note, ad eccipienti contenuti in altri farmaci equivalenti a quello prescritto. Se la non sostituibilità è dovuta ad un precedente evento avverso, il medico deve riportare in ricetta il numero della scheda di ADR di segnalazione di sospetta reazione avversa.
- B. Ricomprende situazioni di difficile palatabilità o analoga difficoltà connesse con le caratteristiche della specifica specialità medicinale.
- C. Ricomprende situazioni di difficile gestione del paziente in relazione al deficit cognitivo o sensoriale o di particolare complessità della terapia che possono esporre i pazienti ad errori di assunzione per confusione tra confezioni. In un soggetto di età avanzata/molto avanzata, affetto da molteplici patologie croniche, portatore di diversi gradi di disabilità, nel quale vengono spesso a coesistere problematiche di tipo socio-economico, potrebbe presentarsi



un'estrema instabilità clinica e cambiare la "scatoletta" del farmaco potrebbe creare un errore di assunzione per confusione tra le confezioni.

D. Continuità terapeutica (solo nel caso di farmaci biologici).

E. Continuità terapeutica (prodotti a base di tacrolimus in formulazione orale).

È confermato il disposto all'Allegato 2 della D.G.R. 780/2017 per cui le prescrizioni con l'indicazione "non sostituibile per gravi esigenze cliniche" dovranno essere corredate da una sintetica ma esaustiva relazione che indichi le ragioni che rendono necessaria la somministrazione al paziente di quel determinato medicinale, anziché quello aggiudicato. Tale documentazione dovrà essere inviata al Servizio Farmaceutico Territoriale della ASL competente a cura del medico prescrittore.

Con D.G.R. n. 508/2018 la regione Abruzzo ha definito le disposizioni attuative della Distribuzione dei farmaci del PH1 tramite le farmacie convenzionate in DPC. Nell'Allegato 2 della suddetta Delibera è riportato il Documento Tecnico validato dalla Commissione Regionale del Farmaco di Ricognizione dei centri Prescrittori ed in particolare per i farmaci anti-demenza elencati nella tabella 12, è previsto il piano terapeutico generale con prescrivibilità a carico del Centro CDCD.

Giunta Regionale d' Abruzzo

Tabella 12: Lista dei principi attivi in DPC- Regione Abruzzo (Allegato 1 della D.G.R. n. 508/2018).

ATC	Principio attivo	Nota AIFA	Tipologia di Piano Terapeutico	Prescrivibilità	Formulazioni
N06DA02	Donepezil	85	PT generale	Centri/UVA	Comprese orodispersibili e rivestite da 5 a 10 mg
N06DA03	Rivastigmina	85	PT generale	Centri/UVA	Cerotti da 4,6-9,5 e 13,3 mg; Capsule da 1,5-3-4,5 e 6 mg; Soluzione orale 120 ml (2mg/ml)
N06DA04	Galantamina	85	PT generale	Centri/UVA	Capsule da 4 mg, 8 mg, 12 mg, 16 mg e 24 mg
N06DX01	Memantina	85	PT generale	Centri/UVA	Comprese da 10-20 mg; Soluzione orale 5 mg/crogazione

10.3. Trattamento farmacologico dei sintomi non cognitivi (BPSD) e prescrivibilità

Nei pazienti affetti da demenza ed in particolare da DA, oltre al decadimento cognitivo tipico della patologia si riscontrano, fin dalle primissime fasi, sintomi neuropsichiatrici quali allucinazioni, deliri, apatia, irritabilità, aggressività, disinibizione comportamentale, disturbi del sonno, atteggiamenti depressivi che nel loro insieme sono indicati con l'acronimo **BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia)**.

Dopo aver tentato un approccio non farmacologico (in particolare è sempre utile un intervento di supporto e formazione ai caregiver, perché imparino a usare strategie ambientali e relazionali in grado di contenere i disturbi del comportamento, o almeno di contribuire al controllo di questi



sintomi), può essere necessario intraprendere una terapia farmacologica in grado di ridurre e/o controllare i suddetti sintomi. Le classi di farmaci usate per i sintomi associati sono:

- Antipsicotici
- Antidepressivi
- Stabilizzanti del tono dell'umore
- Regolatori dei disturbi del sonno



Antipsicotici nella Demenza

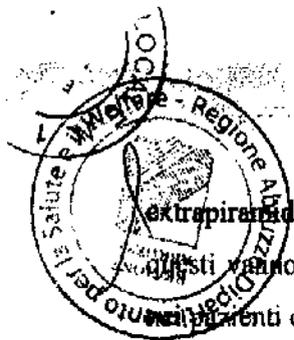
Occorre fare una precisazione per quanto riguarda l'utilizzo degli antipsicotici per la gestione dei sintomi non cognitivi. Gli antipsicotici attualmente disponibili (Tabella 13) vengono distinti, in base al loro meccanismo di azione e profilo di tollerabilità, in farmaci "tipici" di prima generazione, e "atipici" di seconda generazione. L'azione farmacodinamica fondamentale per l'impiego clinico è rappresentata dal blocco dei recettori dopaminergici D2 postsinaptici. A ciò consegue la riduzione dell'iperattività dopaminergica a livello mesolimbico, che si ipotizza essere alla base dei sintomi psicotici positivi, della mania e dell'aggressività.

Giunta Regionale d'Abruzzo

Tabella 13: Antipsicotici tipici e atipici maggiormente prescritti dai CDCD nella Demenza.

CODICE ATC	PRINCIPIO ATTIVO	INDICAZIONE NELLA DEMENZA
ATCN05AD01	ALOPERIDOLO	SI
ATCN05AA01	CLORPROMAZINA	SI
ATCN05AH06	CLOTIAPINA	NO
ATCN05AL07	LEVOSULPRIDE	NO
ATCN05AA03	PROMAZINA	SI
ATCD04AA10	PROMETAZINA	NO
ATCN05AL03	TIAPRIDE	SI
ATCN05AF05	ZUCLOPENTIXOLO	SI
ATCN05AH03	OLANZAPINA	NO
ATCN05AH04	QUETAPINA	NO
ATCN05AX08	RISPERIDONE	SI

Sebbene gli antipsicotici atipici vengano largamente utilizzati nei pazienti affetti da DA, molti di questi non hanno specifica indicazione in scheda tecnica, pertanto vengono prescritti in maniera OFF-LABEL fatta eccezione per il risperidone che ad oggi è l'unico farmaco AP di seconda generazione che ha ottenuto una specifica approvazione per il "trattamento a breve termine (fino a 6 settimane) dell'aggressività persistente in pazienti con AD di grado da moderato a grave che non rispondono ad approcci non farmacologici e quando esiste un rischio di nuocere a se stessi o agli altri". Considerando gli effetti collaterali di questi farmaci, i più comuni sono senz'altro i disturbi



extrapiramidali (distonia acuta, acatisia, parkinsonismo, discinesia tardiva e rabbit syndrome), questi vanno utilizzati con estrema cautela soprattutto evitando di utilizzare gli antipsicotici tipici nei pazienti con demenza associata a disturbi motori extrapiramidali.

La prescrizione di farmaci AP nella demenza deve essere effettuata esclusivamente attraverso gli specialisti del CDCD con rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) in regime di distribuzione diretta.

Agli specialisti dei CDCD spetta la valutazione della risposta terapeutica e il monitoraggio della tollerabilità ai farmaci prescritti come scritto nel comunicato AIFA del 21/07/2005 che prevede uno specifico programma di farmacovigilanza attiva che comprende tra le altre cose i seguenti punti:

- Qualora un medico dei Centri Specialistici identificati dalle Regioni come esperti nella diagnosi e cura dei pazienti affetti da demenza, sotto la propria e diretta responsabilità ritenga imprescindibile un trattamento con antipsicotici, dovrà compilare la scheda di inizio trattamento e, ai successivi controlli, la scheda di monitoraggio (riportata in allegato) per una valutazione prospettica del profilo di beneficio/rischio di tali farmaci, in pazienti affetti da disturbi psicotici e con demenza;
- Le visite di monitoraggio devono avere usualmente cadenza bimestrale. Pertanto, la dispensazione degli antipsicotici usualmente non deve superare i 60 giorni di terapia, in base alle disposizioni adottate dalle Regioni.
- Esclusivamente nei casi di pazienti impossibilitati alla deambulazione, gli specialisti territoriali che eseguono le cure domiciliari, qualora individuati dalle Direzioni Sanitarie Aziendali quali medici in collaborazione funzionale con i CDCD, possono prescrivere la prosecuzione terapeutica con antipsicotici previa sottoscrizione della Scheda di Monitoraggio/Follow up come da comunicato AIFA del 21/07/2005 (Allegato 3).

Giunta Regionale d'Abruzzo

Regolatori dei disturbi del sonno nella Demenza

I disturbi del sonno hanno un impatto significativo sullo stato cognitivo e funzionale del paziente con demenza e sono associati ad un rilevante distress psicologico non solo per lo stesso paziente ma anche per la famiglia e/o caregiver. Nei soggetti con demenza i principali disturbi del sonno includono: insonnia, eccessiva sonnolenza diurna, alterazione del ritmo sonno-veglia, alterazione della respirazione durante il sonno (tra cui OSAS), parasonnie durante la fase REM del sonno (RBD) e sindrome delle gambe senza riposo.

I principi del trattamento dei disturbi del sonno nei pazienti con demenza sono simili a quelli dei pazienti senza demenza di pari età.

Anche per tali disturbi, inizialmente, è raccomandato un trattamento di tipo non farmacologico che cominci con l'identificare tutte quelle possibili cause reversibili responsabili di tali disturbi,

particolare attenzione allo stile di vita e alla terapia farmacologica in corso poiché svariati farmaci utilizzati per presenza di comorbidità possono causare o esacerbare l'insonnia. Sicuramente i trattamenti cognitivo-comportamentali e altri interventi quali la Light therapy, come evidenziato nel successivo paragrafo, possono avere un ruolo fondamentale anche nel trattamento dei disturbi del sonno e del ritmo sonno/veglia. Nei pazienti con insonnia, sono sconsigliate le benzodiazepine soprattutto a lunga o intermedia durata d'azione: trovano indicazione gli agonisti del recettore per le benzodiazepine (BzRAs/Z-drugs), gli agonisti per il recettore della melatonina e basse dosi di Trazodone e Mirtazapina, sempre con adeguato monitoraggio dei tempi di utilizzo e degli effetti collaterali.

In caso di insonnia associata a severa agitazione notturna, confabulazioni e /o dispercezioni possono essere impiegati gli antipsicotici tipici e atipici.

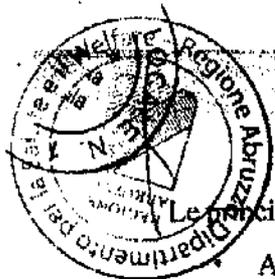
In gran parte dei pazienti con disturbi respiratori nel sonno (OSAS) la C-Pap è il miglior approccio terapeutico in presenza di sufficiente livello di collaborazione e di valido caregiver: in questi casi l'utilizzo di benzodiazepine va decisamente evitato o riservato solo a casi estremamente selezionati, preferendo altri tipi di trattamento farmacologico per coesistente insonnia, ove indicato.

Nei pazienti con declino cognitivo ed RBD, il farmaco di prima scelta è il clonazepam generalmente efficace al dosaggio di 0.25-0.5 mg/notte, è opportuno comunque un attento e continuo monitoraggio. Anche la melatonina trova indicazione nell'RBD, da sola o in aggiunta al clonazepam.

Le raccomandazioni sulla gestione dei vari disturbi del sonno, spesso coesistenti nello stesso paziente con declino cognitivo, necessitano spesso di trattamenti integrati e le raccomandazioni in materia sono in continuo aggiornamento.

11. Trattamenti non farmacologici (comportamentali) e riabilitativi

Per trattamento non farmacologico si intende qualsiasi intervento non chimico, mirato e replicabile, basato su una teoria, condotto con il paziente o il caregiver, potenzialmente in grado di fornire qualche beneficio rilevante. Nello specifico, gli interventi riabilitativi si delimitano come strategie finalizzate a ridurre l'impatto della malattia sul livello di autosufficienza, consistono in un complesso di approcci alla persona malata che permettono di mantenere il più elevato livello di autonomia compatibile con la specifica condizione clinica. Si tratta quindi di interventi volti alla cura della persona nelle sua interezza, più che alla cura della malattia in sé. La suddivisione in stadi di gravità differente della malattia in base al CDR- *Clinical Dementia Rating Scale* estesa (vedi Allegato 6) è utile e risponde ad esigenze di tipo clinico, essendo le manifestazioni della malattia, gli outcomes del trattamento, i bisogni di tipo assistenziale e sociale molto differenti con la progressione della demenza.



Le principali metodiche di riabilitazione cognitiva sono:

Approccio "globale": 3R Therapy (ROT, Riattivazione, Reminiscenza), ROT (Reality Orientation Therapy), Terapia della Reminiscenza, Validation Therapy (Terapia di validazione);

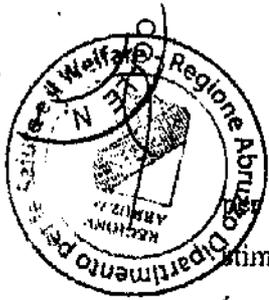
- Approccio selettivo delle funzioni mnestiche: stimolazione della memoria procedurale;
- Mnemotecniche: metodo dei loci, associazione nome-faccia, pegwords (parole appiglio);

Trattamento dei sintomi cognitivi e della disabilità	Trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali	Psicoterapie brevi
<ul style="list-style-type: none"> • ROT (Reality Orientation Therapy) • terapia di validazione • terapia della reminiscenza • terapia occupazionale 	<ul style="list-style-type: none"> • musicoterapia • terapia comportamentale • Bright Light Therapy • approccio multisensoriale (Snoezelen) • aromaterapia • terapie con l'ausilio di animali • arte terapia 	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia cognitivo-comportamentale • approccio interpersonale

11.1. Terapia di stimolazione cognitiva (CST)

Le persone affette da demenza di grado lieve-moderato possono usufruire di trattamenti di stimolazione cognitiva (CST), come anche suggerito dal NICE (National Institute for Health and Care Excellence, 2015), finalizzati al recupero delle funzioni cognitive e alla riduzione del deterioramento globale. Tali trattamenti, illustrati brevemente in seguito, sono risultati efficaci con un effetto positivo sulle abilità cognitive, sullo stato affettivo, sulla qualità della vita e spesso sul benessere dei familiari.

- **ROT (Reality Orientation Therapy-Terapia di orientamento alla realtà).** La ROT si prefigge di riorientare il paziente confuso rispetto all'ambiente, al tempo e alla propria storia personale. Il suo scopo principale è migliorare l'orientamento nel tempo (stimolando il ricordo del giorno, del mese, dell'anno, ecc.), nello spazio (stimolando il ricordo del luogo dove ci si trova, di percorsi, ecc.) e l'orientamento rispetto a se stessi (stimolando il ricordo di dati anagrafici, ecc.). La continua ripetizione delle informazioni aiuta il malato a conservarle maggiormente nel tempo. Esistono due principali modalità di ROT: formale e informale. La ROT informale prevede un processo di stimolazione continua e consiste in una terapia di orientamento alla realtà in ambiente non strutturato, svolta da personale non necessariamente specializzato, anche da familiari. La ROT si è dimostrata efficace in pazienti affetti da compromissione cognitiva lieve nel rallentare l'evoluzione della malattia di Alzheimer; i limiti maggiori di questa tecnica consistono nella rapida caduta dell'efficacia al termine dell'intervento stesso e nell'assenza di ricadute sul piano funzionale, ossia sul livello di autosufficienza. Come intervento complementare alla ROT informale, è stata sviluppata una ROT formale che consiste in sedute giornaliere condotte con gruppi di 4-6 persone, omogenee



grado di deterioramento, durante le quali un operatore impiega una metodologia di stimolazione standardizzata. Gli interventi finalizzati a migliorare la memoria procedurale (memoria di tipo automatico ovvero quella che presiede alle normali attività quotidiane) si sono dimostrati utili nel migliorare i tempi di esecuzione di alcune attività della vita quotidiana e potrebbero avere favorevoli ripercussioni sulla qualità di vita del paziente e dei familiari. Anche l'impiego di ausili mnemonici esterni (diari, segnaposto, suonerie) si è dimostrato efficace, nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer lieve, nel migliorare la memoria per fatti personali, per appuntamenti e nel favorire il livello di interazione sociale del paziente.

- **"Validation Therapy (Terapia di Validazione)"**. Terapia basata sull'accettazione della realtà nella quale il paziente è convinto di vivere. Essa viene proposta come terapia di comunicazione con il paziente con demenza che crede di vivere in epoche precedenti della propria vita e si basa su un rapporto empatico. Tale terapia si fonda sulle capacità di ascolto del terapeuta: egli deve cercare di mettersi dal punto di vista dell'anziano, guardando il mondo con i suoi occhi al fine di creare contatti emotivi significativi. Il principale obiettivo non consiste nel riportare il paziente alla realtà attuale, piuttosto nel sintonizzarsi con il suo "mondo interiore" per cercare di comprendere quali sono i sentimenti, le emozioni e i comportamenti che derivano da questo suo rivivere esperienze, relazioni e conflitti passati. Le finalità di questo metodo perciò si concretizzano nel migliorare la comunicazione verbale e non verbale, chiarire i contrasti non risolti del passato, dare un senso al presente riducendo lo stato di tensione emotiva, restituire al soggetto la sua dignità e dare un senso alla sua vita. Tale terapia può essere attuata singolarmente o in gruppo (5 o 10 partecipanti).
- **Terapia di Reminiscenza**. Consiste in un intervento riabilitativo psicosociale in cui grande importanza assumono "i ricordi", considerati spunto per stimolare le risorse mnemoniche residue e per recuperare esperienze emotivamente piacevoli. Fondandosi sulla naturale propensione dell'anziano a rievocare il proprio passato (l'infanzia, i giochi, la casa, gli anni della scuola, la guerra, le feste, il corteggiamento e il matrimonio, il mondo del lavoro, i passatempi preferiti, le gite, le vacanze, i figli ed i nipoti, i mestieri ed i sapori antichi), vengono utilizzati i ricordi come strumento indispensabile per gettare un ponte tra passato, presente e futuro, al fine di interpretare e vivere meglio la realtà quotidiana. Tale processo si sviluppa potenziando le capacità mnemoniche remote, integrando i ricordi passati con quelli recenti e ampliando la memoria recente. La Terapia della Reminiscenza può svolgersi in modo informale (spontaneamente durante gli incontri giornalieri) o inserita nell'ambito di un'attività strutturata, individuale o di gruppo, anche tramite l'ausilio di oggetti o fotografie.
- **Terapia di Rimotivazione**. Tale Terapia è una tecnica cognitivo-comportamentale il cui scopo consiste nella rivitalizzazione degli interessi per gli stimoli ambientali, nello stimolare gli



anziani a relazionarsi con gli altri ed affrontare e discutere argomenti contingenti della realtà circostante. E' particolarmente indicata in pazienti demotivati o con sintomi depressivi non gravi e deficit cognitivo lieve in grado di seguire una conversazione. La rimotivazione trova spazio anche nella terapia dei disturbi dell'umore, indipendentemente dalla presenza di deficit cognitivi. Può essere applicata individualmente oppure in piccoli gruppi. Abitualmente viene attuata in brevi sessioni nelle quali un tema d'attualità viene discusso.

• **Riabilitazione computerizzata**

Le opportunità della terapia neuropsicologica assistita da computer risiedono nella massima individualizzazione e nell'intensività del training cognitivo. Wilson (1998) distingue tre meccanismi riabilitativi:

- Recupero funzionale
- Compensazione funzionale
- Sostituzione funzionale

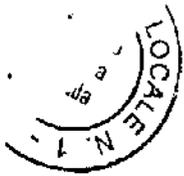
Gli approcci terapeutici orientati alle risorse individuali (Cramon Matthes, & v. Cramon, 1992) mettono in risalto quelle componenti prestazionali, ad es. quelle residue, di cui il paziente ancora dispone e che possono essere utilizzate per ridurre il deficit. Questo obiettivo viene raggiunto mediante i seguenti approcci terapeutici:

Giunta Regionale d'Abruzzo

- Esecuzione di esercizi
- Organizzazione di strategie interne
- Attivazione metacognitiva
- Utilizzo di aiuti esterni

Di base, il training dovrebbe essere indirizzato specificamente a seconda del tipo di disturbo. Quanto meglio si riesce a definire il disturbo, tanto meglio è possibile programmare il training (piano individuale di training), e tanto maggiore è la validità degli indicatori dell'andamento del training. Oggi il training funzionale assistito da computer si basa fondamentalmente sulla ripetizione di esercizi e deve essere integrato dai terapeuti con la messa in atto di strategie ecologiche. Interessante anche l'opportunità offerta da ambienti di realtà virtuale. In tale contesto va segnalata la possibilità di usare strumenti di largo consumo ed a basso costo come software di stimolazione/riabilitazione cognitiva specifici per la terza età "Una palestra per la mente"; COG.I.T.O e Nintendo Wii. Tali giochi possono riprodurre ambienti reali che facilitano processi di attenzione e memoria in un contesto a basso contenuto di stress ed in cui invece prevalgono le componenti ludiche.



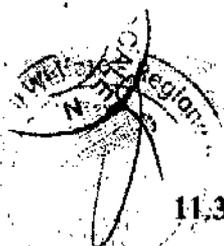


11.2. Trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali

Volti alla riduzione e al contenimento non farmacologico dei disturbi comportamentali che spesso si associano alle varie forme di demenza, quali ad esempio l'aggressività, il comportamento motorio aberrante, l'agitazione psico-motoria, l'insonnia. Sono soprattutto interventi mirati sulla sensorialità e la stimolazione:

- **Bright light therapy e stimolazione multisensoriale (Snoezelen)**: il termine deriva da due verbi olandesi: Snuffelen="cercare fuori" o "esplorare"; Doezen="rilassare" o "sonnecchiare". La tecnica è stata concepita per persone con disabilità intellettive sulla base di ricerche che indicavano reazioni positive di queste persone quando erano inserite in un ambiente di stimolazione plurisensoriale.
- **Terapia occupazionale**: attività realizzata da un terapeuta occupazionale con specifica formazione che si rivolge a persone con deficit sensoriali, percettivo-motori, cognitivi e comportamentali (individualmente o in gruppi più o meno numerosi). Lo scopo principale è il mantenimento, recupero e potenziamento delle abilità funzionali e cognitive residue, favorire la socializzazione all'interno del gruppo, favorire la partecipazione alla vita del gruppo minimizzando o eliminando i deficit che la ostacolano o impediscono.
Questa rappresenta una valida modalità per il mantenimento delle capacità residue. La letteratura scientifica ha dimostrato che la terapia occupazionale produce risultati positivi sulla qualità di vita delle persone con demenza ed i loro caregiver, aumentando in questi ultimi le competenze nella gestione delle problematiche legate alla demenza.
- **Touch therapy**: come ad esempio la **DOLL THERAPY** o terapia della bambola, è una terapia che favorisce la diminuzione di alcuni disturbi del comportamento tramite l'accudimento e il maternage della bambola terapeutica. Il paziente con demenza mette in atto relazioni affettive, la bambola diviene il bambino da accudire, da curare, da accarezzare, da guardare, da stringere e in questa alternanza di stimoli ed emozioni arcaiche, i pazienti riconoscono vero l'oggetto inanimato e la cura della bambola può favorire la diminuzione di gravi disturbi comportamentali.
- **Aromatherapy**: utilizzata per ridurre i comportamenti disturbati, per favorire il sonno e contrastare l'apatia delle persone con demenza;
- **Arte-terapia**: Musica, arte, danza;
- **Terapia ricreazionale**: ludoterapia, Pet-terapy;
- **Esercizio**, attività fisica, movimento.





11.3. Accessibilità alla terapia riabilitativa in regime ambulatoriale ex articolo 26

In conformità all'articolo 15 del DPCM 12/01/2017, il Servizio Sanitario Nazionale garantisce nell'ambito dell'assistenza specialistica ambulatoriale, le prestazioni elencate nel nomenclatore di cui all'allegato 4 dei nuovi LEA (Tabella 14). L'erogazione della prestazione è subordinata all'indicazione sulla ricetta del quesito diagnostico formulato dal medico prescrittore.

Tabella 14: Allegato 4 DPCM 12/01/2017.

Codice	Descrizione	Branca 1	Branca 2
93.89.2	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta individuale. Ciclo di 10 sedute	Neurologia	Medicina fisica e riabilitazione
93.89.3	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta collettiva. Ciclo fino a 10 sedute	Neurologia	Medicina fisica e riabilitazione

La regione Abruzzo con D.G.R. n. 646/2018, identifica le prestazioni ambulatoriali che possono essere erogate secondo quanto previsto dalla normativa nazionale. Per tali prestazioni (Tabella 15) vengono applicate le tariffe corrispondenti a quelle previste dal nomenclatore tariffario regionale per le prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale di cui al DCA n. 12/2013. Le prestazioni sono gratuite per gli esenti ticket.

Giunta Regionale d'Abruzzo

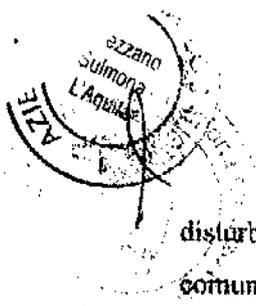
Tabella 15: D.G.R. n. 646/2018.

codice_catalogo	descrizione_prestazione_catalogo	codice_ntr	descrizione_ntr	branca 1	branca 2	Tariffa
93.89.2.AA	Training disturbi cognitivi (seduta individuale)	93.89.2	Training per disturbi cognitivi - per seduta individuale (ciclo di dieci sedute)	FK	NE	8.42
93.89.3.AA	Training disturbi cognitivi (seduta collettiva)	93.89.3	Training per disturbi cognitivi -per seduta collettiva (ciclo di dieci sedute)	FK	NE	2.07

Nell'Allegato 8 bis dei nuovi LEA (DPCM 12/01/2017) come indicato nell'Allegato 5 del presente documento, sono specificate le prestazioni erogabili in esenzione alle quali hanno diritto le persone con diagnosi di demenza (codice 011) e malattia di Alzheimer (codice 029).

Nel disciplinare le modalità di erogazione delle prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale, la regione Abruzzo indica i seguenti indirizzi.

1. **Soggetti elegibili alla CST (Cognitive Stimulation Therapy):** le persone con demenza lieve (CDR 1), con abilità comunicative verbali preservate o lievemente compromesse, assenza di



disturbi comportamentali o psichiatrici severi o deficit sensoriali che compromettono la comunicazione.

2. **Modalità di invio:** gli specialisti del CDCD formulano un progetto individualizzato di cure riabilitative in cui dovrebbe essere valutata l'opportunità della stimolazione cognitiva, indicando le modalità concrete e le opportunità offerte da parte della rete territoriale. L'invio del paziente avviene previa compilazione di impegnativa SSR, da parte dello specialista, con richiesta di prestazioni indicate in tabella 15 e Allegato 4.
3. **L'erogazione dell'intervento** può essere svolta direttamente dai CDCD oppure dai Centri Diurni o dai Centri Privati accreditati che garantiscono un livello di competenza e di qualità adeguato.
4. **Durata dei training:** la stimolazione cognitiva strutturata prevede di norma 2-3 incontri settimanali, della durata media di un'ora, con possibili adattamenti e che si può protrarre per 4-5 settimane. La modalità può avere delle varianti in termini di durata della seduta, di frequenza settimanale e numero di incontri.
5. **I benefici dell'intervento** di stimolazione cognitiva sono garantiti dalla ripetitività dei cicli o da cicli di mantenimento, che possono alternarsi a cicli di stimolazione cognitiva informale. L'adeguatezza della partecipazione alla stimolazione cognitiva strutturata, va verificata con periodicità di sei mesi.

La stimolazione cognitiva strutturata prevede il coinvolgimento del familiare fornendo informazioni sull'intervento e sulle possibilità del suo utilizzo in modalità informale.

Giunta Regionale d'Abruzzo

12. STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI TERRITORIALI (DEDICATE E NON)

E' indubbio che il luogo privilegiato di vita di una persona affetta da demenza è la propria abitazione. Tuttavia, vi sono condizioni che rendono impossibile garantire alla persona ammalata un'assistenza adeguata. Il sistema dell'assistenza intermedia si configura come il *setting* più adatto e meno costoso per l'erogazione dell'assistenza *long term* proprio per quelle situazioni di cronicità dove i percorsi clinico- assistenziali devono essere definiti con efficacia ed efficienza, mantenendo elevati standard di qualità assistenziale.

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 elettivamente rivolto ai pazienti più compromessi o/o privi di supporti familiari sufficienti.



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

Nel caso in cui la malattia richieda una serie di interventi medico-infermieristici e/o socio-sanitari adeguati e qualificati, le strutture previste nella Regione Abruzzo sono:

- ✓ **Residenze Sanitarie Assistenziali Demenze (RSA Demenze):** presidi che offrono a pazienti affetti da demenza senile, non assistibili a domicilio, nella fase centrale della malattia, trattamenti estensivi di cura e recupero funzionale. I pazienti affetti da demenza devono essere considerati *nella fase centrale di malattia* quando classificati secondo le classi CDR2 o CDR3 (Clinical Dementia Rating Scale estesa-Allegato 6) con gravi disturbi del comportamento non controllati. Le RSA Demenze offrono altresì trattamenti di lungo-assistenza, recupero e mantenimento funzionale, ivi compresi interventi di sollievo al caregiver.
- ✓ **Semiresidenze Demenze (SR Demenze):** strutture a ciclo diurno che erogano cure estensive o di mantenimento a carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale a soggetti con demenza senile;
- ✓ **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) anziani:** presidi che offrono a soggetti non autosufficienti con esiti di patologie fisiche, psichiche, sensoriali o miste, non curabili a domicilio, portatori di patologie geriatriche, neurologiche e neuropsichiatriche, un livello medio di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa, accompagnata da un livello "alto" di assistenza tutelare ed alberghiera. Ospita pazienti anziani non autosufficienti, non assistibili a domicilio con necessità di tutela sanitaria (cure mediche ed infermieristiche quotidiane, trattamento di recupero funzionale, somministrazione di terapie e.v., nutrizione enterale, lesioni da decubito profonde, ecc.), nonché di adeguati interventi sociali, a fronte di un programma assistenziale di medio o prolungato periodo definito, soggetto a periodica verifica da parte dell'UVM;
- ✓ **Semiresidenze anziani (SRA):** strutture a ciclo diurno con finalità di miglioramento/mantenimento dell'autonomia residua della persona e di prevenzione dall'istituzionalizzazione, nonché di sostegno/sollievo dell'anziano e della sua famiglia;
- ✓ **Residenze protette anziani:** strutture rivolte a pazienti con bassi livelli stabilizzati di autonomia, non totalmente in grado di provvedere a se stessi e temporaneamente impossibilitati a rientrare in famiglia, che necessitano di semplici programmi riabilitativi di mantenimento ad alta intensità.

Giunta Regionale d'Abruzzo

Con il DCA n. 117/2016 si è proceduto al calcolo del fabbisogno regionale e provinciale di posti letto residenziali e semiresidenziali relativamente alla non autosufficienza, applicando gli standard



previsti alla popolazione di riferimento (Popolazione Istat residente al 1.01.2015), individuando quanto riportato nella tabella successiva.

Tab 16: Prospetto riepilogativo del fabbisogno Regionale secondo DCA 117/2016.

SETTING ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI					
TIPOLOGIA STRUTTURA	Prov. AQ	Prov. CH	Prov. PE	Prov. TE	Totale Regionale
Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) Demenze	131	174	136	130	571
Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) Anziani	235	312	244	232	1023
Residenze Protette Anziani	678	900	703	670	2951
Semiresidenze Anziani	55	73	57	55	240
Semiresidenze Demenze	55	73	57	55	240

Con la D.G.R. n. 816 del 22 dicembre 2017 è stato aggiornato il "fabbisogno autorizzatorio" relativo ai posti letto di assistenza residenziale e semiresidenziale (Tabella 17), risultanti ancora disponibili all'esito delle riconversioni della rete di assistenza territoriale, definitivamente assentite ai sensi della L.R. n. 5/2008 par. 5.1.1 (D.G.R. n. 129/2017 e provvedimenti successivi e conseguenti).

Giunta Regionale e O. Abruzzo

Tabella 17: Fabbisogni autorizzatori carenti nel setting Anziani non autosufficienti come da D.G.R. 816/2017.

SETTING	TIPOLOGIA STRUTTURA	ASL01 (AQ)	ASL02 (CH)	ASL03 (PE)	ASL04 (TE)
		FABBISOGNI CARENTI	FABBISOGNI CARENTI	FABBISOGNI CARENTI	FABBISOGNI CARENTI
Anziani non autosufficienti	RSA DEMENZE	104	124	42	96
	RSA ANZIANI	0	17	0	43
	RP ANZIANI	553	325	600	333
	SEMIRESIDENZE ANZIANI	55	73	17	55
	SEMIRESIDENZE DEMENZE	55	13	17	35

Nella tabella 18 è riportata la ricognizione della rete residenziale per anziani e demenze nella regione Abruzzo*.



Tabella 18: Riconnessione Rete Residenziale per anziani e demenze*.

ASL	Struttura	Localizzazione	Settings	Posti accreditati
ASL 01 - Avezzano-Sulmona-L'Aquila	ASL - Residenza Assistenziale Montereale	Montereale	RSA Anziani	40
	Comune di Alfedena	Alfedena	RSA Anziani	
	EDOS - ex Sangro Gestioni	Villalago - San Domenico	RSA Anziani	16
	EUMEDICA SRL	L'Aquila	RSA Anziani	46
	INI	Canistro	RSA Anziani	56
	ISTITUTO DON ORIONE	Avezzano	RSA Anziani	29
	NOVA SALUS SRL	Trasacco	RSA Anziani	22
	OPERA SANTA MARIA DELLA PACE	Celano	RSA Anziani	
	Società Alfa Polaris	Avezzano	RSA Anziani	
	AUXILIUM CARE (OPERA SANTA MARIA DELLA PACE cedente in affitto)	Fontecchio - L'Immacolata	RSA Anziani	80
	AUXILIUM CARE (OPERA SANTA MARIA DELLA PACE cedente in affitto)	Fontecchio - L'Immacolata	RSA Demenze	20
	Unisanitas hospital (ex Soc. Cooperativa 2000 s.r.l. - Pax Christi)	Castel di Sangro	RSA Anziani	16
	Unisanitas hospital (ex Soc. Cooperativa 2000 s.r.l. - Pax Christi)	Castel di Sangro	RSA Demenze	12
	PRESIDIO OSPEDALIERO VILLA LETIZIA SRL	Scoppito	RSA Anziani	48
	ASL 01 - Avezzano-Sulmona-L'Aquila Totale			
ASL 02 - Lanciano Vasto - Chieti	EDOS - ex Sangro Gestioni	San Giovanni Teatino	RSA Anziani	39
	EDOS - ex Sangro Gestioni	San Salvo - Centro San Vitale	RSA Anziani	32
	EDOS - ex Sangro Gestioni	Santa Maria Imbaro - Centro Santa Rita	RSA Anziani	40
	MONTEFERRANTE SAL	Casalbordino - Domus Paedis	RSA Anziani	20
	MONTEFERRANTE SRL		RSA Demenze	20
	RESIDENZA SANITARIA SANTA MARIA DEL MONTE	Castiglione Messer Marino	RSA Demenze	
	SAMIDAD - IL CHOSTRO	Celenza Sul Trigno	RSA Anziani	20
ASL 02 - Lanciano - Vasto - Chieti Totale				171
ASL 03 - Pescara	ASL - Polo Sanitario	Città Sant'Angelo	RSA Anziani	40
		Tocco Da Casauria	RSA Anziani	40
	CENTRO IMPRENDITORIA SANITARIA EUROPEA S.R.L. - C.I.S.E. S.R.L.	Montesilvano	RSA Anziani	36
	FONDAZIONE PAOLO VI	Civitaquana - La sorgenze	RSA Anziani	16
	RSA Medaglia d'oro De Cesaris	Spoltore	RSA Anziani	90
	RSA Medaglia d'oro De Cesaris	Spoltore	RSA Demenze	14
VILLA SERENA	Città Sant'Angelo - Azzurro **	RSA Psicogeriatrica	80	
ASL 03 - Pescara Totale				336
ASL 04 - Teramo	ASL - RSA Psicogeriatrica	Teramo	RSA Anziani	40
	ASL - Villa di San Romualdo	Castelli	RSA Anziani	20
	COOPERATIVA SOCIALE QUADRIFOGLIO - ONLUS	Giulianova - Cristal	RSA Anziani	10
	COOPERATIVA SOCIALE QUADRIFOGLIO - ONLUS	Giulianova - Cristal	RSA Demenze	7
ASL 04 - Teramo Totale				77
Totale complessivo				949

*FONTE DATI: Servizio Programmazione del Dipartimento Salute con nota mail del 17/06/2019

**sentenza TAR n. 112 del 20 febbraio 2019 sottoposta ad atto di impugnazione

Accesso alle strutture residenziali e semiresidenziali per demenze in Abruzzo

L'autorizzazione all'accesso alle prestazioni residenziali e semiresidenziali è di competenza esclusiva delle Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM).

Il paziente può accedere in tali strutture provenendo dal proprio domicilio, da un ospedale, da una casa di cura privata secondo le procedure e la modulistica previste nel DCA n.107/2013.

Nel caso di richiesta di accesso o di rinnovo presso le strutture per demenze le UVM, ove non siano presenti specialisti competenti per la specifica patologia, dovranno essere opportunamente integrate da uno specialista del CDCD oppure acquisire preventiva certificazione, redatta dallo stesso centro CDCD, in cui sia stata attestata la presumibile diagnosi di demenza ed il relativo stadio della malattia.

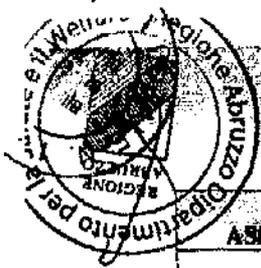
Trattamenti erogati in strutture residenziali per demenze

I pazienti affetti da demenza classificati come CDR2 o CDR3 (Clinical Dementia Rating Scale estesa-Allegato 6) con gravi disturbi del comportamento non controllati devono essere considerati *nella fase centrale di malattia*, così come individuata nel vigente Piano Sanitario Regionale L.R. n. 5/2008 e conseguenti provvedimenti relativi alla definizione delle tariffe, approvati con DCA n. 34 del 04 aprile 2016 e n. 93 del 12 agosto 2016, ovvero quella fase in cui in cui *"il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell'affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protesico"*.

L'intervenuta normativa di cui al D.P.C.M. 12 gennaio 2017, con particolare riferimento alle disposizioni di cui al Capo IV, Art. 30 *"Assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale alle persone non autosufficienti"*, detta disposizioni alle Regioni su due direttrici: la prima è che i trattamenti di lungo assistenza, recupero, mantenimento funzionale ivi compresi interventi di sollievo per chi assicura le cure a persone non autosufficienti (cfr. art. 30, comma 1 lett. b) sono a carico del Sistema sanitario nazionale per una quota pari al 50 per cento della tariffa giornaliera, mentre i trattamenti estensivi di cura e recupero funzionale (cfr. art. 30, comma 1 lett. a), risultano essere a totale carico del Sistema sanitario nazionale e che la durata del trattamento estensivo è di norma non superiore a sessanta giorni (eventualmente rinnovabili).

La seconda direttrice indica che questi ultimi richiedono elevata tutela sanitaria con continuità assistenziale e presenza infermieristica sulle 24 ore.

Ne consegue che in attuazione delle disposizioni sui nuovi LEA di cui al D.P.C.M. 12/01/2017 sopra riportate, è necessario distinguere, nell'ambito della rete residenziale delle demenze, le seguenti tipologie di utenza:



SETTING ASSISTENZIALE	TIPOLOGIA DI PATENZA	PREZZO
RSA demenze - trattamenti estensivi di cura e recupero funzionale	Pazienti affetti da demenza senile, non assistibili a domicilio, nella fase centrale della malattia classificati come CDR 2-3, in cui il disturbo mnemonico è associato a gravi disturbi del comportamento non controllati che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protetico"	115 € a totale carico del SSR (DCA 34/2016)
RSA demenze - trattamenti di lungosostegno, recupero e mantenimento funzionale 1° Fascia	Pazienti affetti da demenza senile, non assistibili a domicilio, classificati come CDR 2-3 senza disturbi del comportamento, che richiedono trattamenti di lungosostegno, recupero e mantenimento funzionale, riorientamento e tutela personale in ambiente "protetico"	100,22 € di cui il 50% a carico del SSR (DCA 93/2016)
RSA demenze - trattamenti di lungosostegno, recupero e mantenimento funzionale 2° Fascia	Pazienti affetti da demenza senile, non assistibili a domicilio, classificati come CDR 3-4 in cui il disturbo mnemonico è associato a disturbi del comportamento, che richiedono trattamenti di lungosostegno, recupero e mantenimento funzionale, riorientamento e tutela personale in ambiente "protetico"	108,18 € di cui il 50% a carico del SSR (DCA 93/2016)

Disposizioni per la prescrizione di esami diagnostici e di farmaci in favore di pazienti assistiti

in RSA

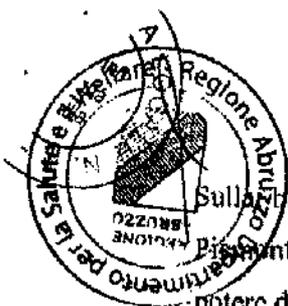
Come descritto nel PSR 2008-2010, il sistema residenziale si caratterizza come prestazione di assistenza a lungo termine a soggetti non autosufficienti in condizioni di cronicità e/o relativa stabilizzazione delle condizioni cliniche, distinguendosi quindi dalle prestazioni di "terapia post-acuzie" (Riabilitazione e Lungodegenza post-acuzie) svolte di norma in regime ospedaliero.

Ai sensi della D.G.R. n. 732/2008 e dei D.C.A. n. 23/2011 e 40/2011, i farmaci destinati a pazienti assistiti in RSA individuati con il codice di contrassegno 1 devono costituire la dotazione minima dell'armadio farmaceutico della struttura. I costi dei predetti farmaci sono a carico della struttura stessa e sono ricompresi nella tariffa diaria regionale.

I farmaci con il codice di contrassegno 2 devono essere dispensati dalle farmacie ospedaliere o, qualora non disponibili presso queste ultime, devono essere dispensati nel canale DPC dal farmacista convenzionato così come specificato dalla D.G.R. n. 89/2019 alla lettera b.

I medici della struttura possono richiedere a favore dei pazienti in RSA esclusivamente i farmaci di cui al Prontuario per Residenze Sanitarie Assistenziali approvato con D.G.R. n. 732/2008 e s.m.i.

Ad integrazione dei contenuti di cui ai predetti provvedimenti regionali (D.G.R. n. 732/2008, D.C.A. n. 23/2011 D.C.A. n.40/2011) il Tavolo Tecnico richiama la vigente normativa nazionale di cui al D.L. 30/10/1987 n.443 convertito in Legge 29/12/1987 n.531, art.2 comma 1, ai sensi della quale "l'impiego dei ricettari per la prescrizione o la proposta di prestazioni erogabili dal Servizio Sanitario Nazionale è riservato ai medici dipendenti dal Servizio medesimo o con lo stesso convenzionati nell'ambito dei rispettivi compiti istituzionali".



Sulla base della richiamata normativa nazionale la giurisprudenza amministrativa (cfr. TAR Piemonte n. 00751/2018 reg. ric.) ha sancito che non esiste una norma che attribuisca alle regioni il potere di "abilitare" ad effettuare prescrizioni a carico del SSN medici diversi da quelli a rapporto di convenzione oppure dipendenti SSN.

13. SISTEMA DELLE CURE DOMICILIARI

Le cure domiciliari consistono in un insieme di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici organizzati prestatati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o in esito delle stesse per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana. Secondo quanto ribadito anche dal Piano Nazionale delle Cronicità, l'assistenza domiciliare è effettivamente "integrata" quando le professionalità sanitarie e sociali collaborano per realizzare progetti unitari, mirati alla soddisfazione di bisogni di diversa natura. Essa richiede la valorizzazione del nursing e la collaborazione delle famiglie, tenendo conto che una stretta collaborazione tra ospedale e distretto può consentire la permanenza a casa anche di persone con patologie complesse.

Giunta Regionale d'Abruzzo

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; esso 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 PAI, secondo quanto espresso all'art. 21 comma 3 del DPCM del 12/01/17, definisce i bisogni terapeutico-riabilitativi ed assistenziali della persona ed è redatto dall'Unità di Valutazione Multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia.

In relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale le cure domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

Coefficiente di intensità assistenziale (CIA)	Cure domiciliari
CIA < 0.14	Livello base
CIA 0.14-0.30	I Livello
CIA 0.31-0.50	II Livello
CIA > 0.50	III Livello



In particolare, l'art. 22 del DPCM del 12/01/2017 prevede che il medico di medicina generale assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia per tutti i livelli di intensità assistenziale domiciliare integrata.

Relativamente alle procedure per l'attivazione dell'ADI e la relativa modulistica si richiamano integralmente le disposizioni di cui alla D.G.R. n. 224/2007-Appendice "E" recante "Sistema delle cure domiciliari-Linee Guida", alla L.R. n. 5/2008 (Piano Sanitario Regionale) paragrafo 5.2.7.1 ed al D.C.A. n. 53/2012.

Con D.G.R. n. 693 del 18.09.2018 inoltre la Regione Abruzzo ha approvato il Documento Tecnico "Autorizzazione e Accreditamento delle Cure Domiciliari" al fine di caratterizzare i livelli di intensità assistenziale delle cure domiciliari, in conformità con quanto disposto dall'art.22 del DPCM LEA del 12/01/2017, illustrare i principali strumenti di governance individuati per l'accesso e la gestione dei soggetti che necessitano di interventi di cure domiciliari integrate; definire i criteri di eleggibilità dei soggetti nei differenti livelli di intensità assistenziale; definire le procedure e i requisiti per ricondurre il sistema delle cure domiciliari a quanto previsto dall'art. 8 bis del D.Lgs. n. 502/1992 e smi; valorizzare le risorse necessarie per il trattamento dei soggetti assistiti in cure domiciliari secondo i diversi profili di cura.

Giunta Regionale d'Abruzzo

14. LA RETE INFORMALE: RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E VOLONTARIATO

Con D. Lgs. n.117/2017 "Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106", è riconosciuto il valore e la funzione sociale degli enti del Terzo settore, dell'associazionismo, dell'attività di volontariato e della cultura e pratica del dono quali espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ne è promosso lo sviluppo salvaguardandone la spontaneità ed autonomia e ne è favorito l'apporto originale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, anche mediante forme di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le Province autonome e gli enti locali.

La regione Abruzzo con Deliberazione del Consiglio Regionale dell'Abruzzo n. 70/4 del 9 agosto 2016 ha approvato il Piano Sociale Regionale 2016-2018 con il quale intende rafforzare il ruolo del terzo settore e della società civile, riqualificando e valorizzando le risorse della cooperazione sociale, dell'associazionismo, del volontariato e delle professioni.

Con la D.G.R. n. 421/2018, la regione Abruzzo ha recepito l'Accordo, ai sensi dell'art. 9, comma 1, del D. Lgs. 28 agosto 1997 n. 281 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento Piano Nazionale della cronicità, di cui all'art. 5, comma 21, dell'Intesa



82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016 - Rep. atti 150/CSR del 15 settembre 2014.

Gli obiettivi prefissati in base a quanto disposto con il Piano Nazionale della Cronicità, sono di seguito evidenziati:

- Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo nazionale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello nazionale;
- Coinvolgere le Associazioni di tutela delle persone con patologia cronica di rilievo regionale nelle decisioni e iniziative sviluppate a livello regionale e aziendale ;
- Migliorare la formazione e la qualificazione dei volontari perché acquisiscano la capacità gestionale che li porti a operare con efficienza, chiarezza, affidabilità, eticità e competenza;
- Potenziare la formazione e la qualificazione dei volontari perché operino con sempre maggiore efficacia, efficienza, responsabilità e trasparenza.

Le Associazioni di tutela delle persone con malattia cronica svolgono un'azione collettiva, responsabile, solidale ed hanno un ruolo importante nella implementazione e valutazione delle politiche della cronicità e nell'erogazione dell'assistenza, specialmente in questo particolare momento storico di contenimento delle risorse destinate ai servizi.

Giunta Regionale d'Abruzzo

Alcuni elementi che le caratterizzano (spontaneità, gratuità, solidarietà, continuità) le rendono una risorsa della collettività che si auto-organizza per migliorare il benessere delle persona con cronicità e dei caregivers ma non possono e non devono sostituirsi all'intervento pubblico con cui devono coordinarsi e avere un dialogo costruttivo.

Il loro ruolo è strategico per il miglioramento della qualità dell'assistenza e di conseguenza della qualità della vita delle persone e delle loro famiglie e per costruire percorsi di socializzazione e di integrazione migliorando il rapporto e il dialogo con le istituzioni.

Le Associazioni possono infine svolgere ruoli di anticipazione nella segnalazione di bisogni emergenti, di stimolo delle istituzioni pubbliche a tutela dei diritti dei cittadini, di formazione della cultura della solidarietà e delle reti informali, di sussidiarietà. Per questo, nella definizione delle politiche sulla cronicità, e nella programmazione di iniziative a livello aziendale, regionale e nazionale, è importante tenere conto delle proposte delle Associazioni di tutela dei malati, individuate sulla base di criteri oggettivi e qualitativi predefiniti.

Le Associazioni di volontariato agiscono senza scopi di lucro, nel rispetto delle norme sul volontariato e sul lavoro e i loro membri sono coinvolti direttamente o indirettamente nella patologia. È importante il ruolo di un Associazionismo che abbia una formazione adeguata nel percorso di salute del malato cronico e delle persone a rischio di sviluppare una patologia cronica.

Il Piano Nazionale Demenze all'obiettivo 4, al fine di aumentare la consapevolezza e ridurre lo stigma sociale di questi pazienti per un miglioramento della qualità di vita, propone il sostegno e la



valorizzazione delle **Associazioni dei familiari e delle reti di volontariato**, in particolare delle loro attività dedicate ai caregiver e l'incentivazione del **sostegno informale** (come ad esempio i caffè Alzheimer o altre iniziative sul territorio di provata efficacia). E' utile quindi che tutti i punti della rete si relazionino con l'associazionismo familiare ed il volontariato. In particolare i CDCD sono tenuti a dare informazioni relative alla presenza sul territorio di tali associazioni e delle attività di supporto che queste possono svolgere.

In particolare le Associazioni, in raccordo con i CDCD, possono organizzare attività di formazione per i caregiver, fornire materiale informativo e divulgativo, indirizzare pazienti e familiari con problemi prioritari verso servizi di supporto e consulenza, organizzare incontri di auto mutuo aiuto, promuovere attività di stimolazione cognitiva, motoria e sensoriale.

Due delle principali forme di volontariato attualmente attive nella regione Abruzzo sono rappresentate dall'**Associazione Uniti Alzheimer** e dall'**Associazione Malati Alzheimer Abruzzo (AMAA)**. Tali associazioni avvalendosi prevalentemente delle prestazioni dei volontari associati, hanno finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale in favore di propri associati, dei familiari e dei terzi secondo le attività di interesse generale specificate nell'art. 5 comma 1 del D. Lgs. n.117/2017.

Giunta Regionale d'Abruzzo

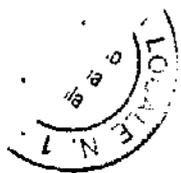
15. SISTEMI INFORMATIVI PER CARATTERIZZARE IL FENOMENO DELLE DEMENZE

Il Piano Nazionale Demenze all'azione 1.7 prevede la 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.

A tal fine l'Accordo Stato Regioni del 26/10/2017 (Rep. atti n.130/CI) ha emanato le "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze".

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.

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.



Le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), gli archivi dei farmaci, il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) contengono un patrimonio di informazioni che potenzialmente consentono di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza.

- 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. Importanti anche i dati relativi all'assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

I metodi di record-linkage permettono di effettuare una ricostruzione del percorso assistenziale o della storia clinica del paziente, in particolare permettono 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.

La regione Abruzzo richiede alle Direzioni Sanitarie Aziendali in ottemperanza all'Accordo Stato Regione del 26/10/2017 sulle *Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*. l'adeguamento dei flussi informativi secondo gli indirizzi dati nel suddetto Accordo entro 6 mesi dall'approvazione del presente documento.

16. INDICATORI

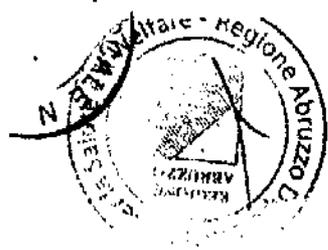
Gli indicatori sono variabili altamente informative utili a fornire una valutazione sintetica circa il raggiungimento o il mantenimento nel tempo di un determinato obiettivo prefissato. Possono fornire sia valutazioni istantanee che andamenti nel tempo e nello spazio (es. comparazione di strutture diverse).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

Al fine di garantire il continuo monitoraggio delle attività erogate dai CDCD e dell'adesione al PDTA, nell'ambito dei flussi informativi esistenti, è individuato il seguente elenco di dati di attività e indicatori per il monitoraggio delle diverse fasi del percorso.

1. Tempi medi di attesa per erogazione prima visita (Somma dei tempi di attesa per prima visita/ n. prime visite);
2. % pazienti con demenza in terapia farmacologica con neurolettici (Numero di pazienti con demenza in terapia farmacologica con codice ATC: N05A/Numero totale di pazienti con demenza);
3. % pazienti con demenza in terapia farmacologica con Nota 85 AIFA (Numero di pazienti con demenza in terapia farmacologica con codice ATC: N06DA02/ N06DA03/ N06DA04/ N06DX01/ Numero totale di pazienti con demenza);
4. Tasso di ricovero in regime ordinario per acuti per DRG 429 per totale popolazione >65 anni (Numero di ricoveri ordinari per acuti per DRG 429/Numero totale di abitanti);
5. % di pazienti con diagnosi di demenza presi in carico ADI-rete cure palliative (Numero pazienti con demenza presi in carico ADI-rete cure palliative/Numero totale pazienti con demenza);
6. Numero di prime visite/anno per singolo CDCD/totale delle visite (valore atteso di 1/3).

Giunta Regionale d'Abruzzo





APPENDICE

SINTESE DELLE RACCOMANDAZIONI OMS PER RIDURRE IL RISCHIO DI DECLINO COGNITIVO E DEMENZA

1. Interventi sulla pratica della attività fisica

L'attività fisica dovrebbe essere raccomandata agli adulti sani al fine di ridurre il rischio di declino cognitivo.

Qualità dell'evidenza: moderata

Forza della raccomandazione: forte

L'attività fisica può essere raccomandata agli adulti con decadimento cognitivo lieve per ridurre il rischio di declino cognitivo.

Qualità dell'evidenza: bassa

Forza della raccomandazione: condizionale

2. Cessazione dell'abitudine tabagica

Gli interventi per la cessazione dell'abitudine tabagica di tipo comportamentale e/o farmacologici, dovrebbero essere proposti agli adulti fumatori per ridurre il rischio di declino cognitivo e demenza.

Qualità dell'evidenza: bassa

Forza della raccomandazione: forte

3. Interventi Nutrizionali

La dieta di tipo mediterraneo può essere raccomandata agli adulti con lieve deterioramento cognitivo per ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Qualità dell'evidenza: moderata

Forza della raccomandazione: condizionale

Una dieta sana ed equilibrata dovrebbe essere raccomandata a tutti gli adulti sulla base delle raccomandazioni dell'OMS.

Qualità dell'evidenza: da bassa ad alta (per diversi fattori dietetici)

Forza della raccomandazione: condizionale

L'integrazione con le Vitamine B ed E, gli acidi grassi polinsaturi e l'integrazione con complessi multi-vitaminici non dovrebbe essere raccomandato per ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Qualità dell'evidenza: moderata

Forza della raccomandazione: forte

Giunta Regionale d'Abruzzo



4. Interventi per la cessazione di assunzione di alcool

Interventi mirati a ridurre o interrompere il consumo di bevande alcoliche, dovrebbero essere offerti agli adulti con compromissione cognitiva lieve in modo da ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Qualità dell'evidenza: moderata (per le prove osservative)

Forza della raccomandazione: condizionale

5. Interventi cognitivi

L'allenamento cognitivo può essere offerto agli anziani con lieve compromissione cognitiva per ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Qualità dell'evidenza: molto bassa a bassa

Forza della raccomandazione: condizionale

6. Attività sociale

Non ci sono prove sufficienti per suggerire il beneficio correlato tra la promozione dell'attività sociale e la riduzione del rischio di declino cognitivo/demenza.

La partecipazione sociale e il sostegno sociale sono strettamente collegati alla buona salute e al benessere durante tutta la vita e l'inclusione sociale dovrebbe essere supportata durante il corso della vita.

Giunta Regionale d'Abruzzo

7. Gestione del Peso corporeo

Possono essere offerti interventi di modifica per controllare il sovrappeso e/o l'obesità al fine di ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Qualità dell'evidenza: da bassa a moderata

Forza della raccomandazione: condizionale

8. Gestione dell'ipertensione arteriosa

La gestione dell'ipertensione dovrebbe essere proposta agli adulti con ipertensione secondo le linee guida esistenti dell'OMS.

Qualità dell'evidenza: da bassa ad alta (per diversi interventi)

Forza della raccomandazione: forte

La gestione dell'ipertensione può essere offerta agli adulti con ipertensione per ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Qualità dell'evidenza: molto bassa (in relazione ai risultati della demenza)

Forza della raccomandazione: condizionale

9. Gestione del diabete mellito

La gestione del diabete attraverso le terapie farmacologiche e/o gli interventi sullo stile di vita dovrebbe essere proposta agli adulti con diabete secondo le linee guida esistenti dell'OMS.

Qualità dell'evidenza: da molto bassa a moderata (per diversi interventi)



Forza della raccomandazione: forte

La gestione del diabete può essere offerta agli adulti con diabete per ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Qualità dell'evidenza: molto bassa

Forza della raccomandazione: condizionale

10. Gestione della dislipidemia

La gestione della dislipidemia può essere proposta per ridurre il rischio di declino cognitivo e demenza.

Qualità dell'evidenza: bassa

Forza della raccomandazione: condizionale

11. Gestione della depressione

Attualmente non vi sono prove sufficienti per raccomandare l'uso di farmaci antidepressivi per ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

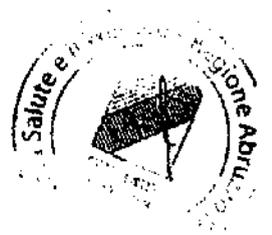
La gestione della depressione sotto forma di antidepressivi e/o interventi psico-terapeutici dovrebbero essere forniti agli adulti con depressione secondo linee guida esistenti.

12. Gestione di perdita dell'udito

Non vi sono prove sufficienti per raccomandare l'uso di apparecchi acustici per ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza.

Lo screening e il successivo impianto apparecchi acustici dovrebbe essere indicato agli anziani per la tempestiva identificazione e gestione della perdita dell'udito come raccomandato dalle linee guida.²

Giunta Regionale d'Abruzzo



2

Legenda: le raccomandazioni forti implicano quelle raccomandazioni che la maggior parte degli individui dovrebbe seguire, mentre le raccomandazioni condizionali sono appropriate per determinati pazienti e da valutare caso per caso in base alle condizioni di salute dei pazienti.

CLASSI DI PRIORITA' PIANO REGIONALE DI GOVERNO DELLE LISTE DI ATTESA
D.G.R. n. 265/2019

CLASSI DI PRIORITA' PRIMA VISITA C/O CDCD

DIFFERIBILE (< 30 GIORNI)

Insorgenza o ingravescenza di disturbi cognitivi, comportamentali significativi in relazione all'età del paziente.

CLASSI DI PRIORITA' TAC CAPO SENZA E CON CONTRASTO

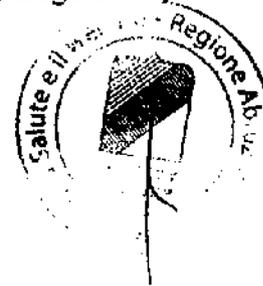
BREVE (< 10 GIORNI)

- Esiti di trauma con tendenza (a distanza di 30 giorni o più dal trauma) a deterioramento neurologico (rallentamento cognitivo, disturbi della parola, movimenti lenti ed impacciati con alterazioni dell'equilibrio, sonnolenza)
- Vertigini aspecifiche previa visita neurologica o ORL
- Stadiazione di lesione espansiva se prevista nel percorso diagnostico
- Demenza o deterioramento mentale a lenta evoluzione (prima diagnosi) (per escludere ematoma sottodurale cronico o idrocefalo normoteso).

Giunta Regionale d'Abruzzo

DIFFERIBILE (< 60 GIORNI)

Tutta la restante casistica nel rispetto delle linee guida per la diagnostica per immagini di cui all'Accordo Stato-Regioni del 28 ottobre 2004.





Modello per la definizione del Piano Terapeutico

PAZIENTE: Cognome..... Nome.....
Età..... Data di nascita..... Sesso: M F
Codice Fiscale

ASL di residenza dell'assistito.....
Diagnosi

PROGRAMMA TERAPEUTICO

Farmaco/iPrescritto/i.....
Nota AIFA (ove prevista).....
Posologia.....
Durata prevista per il trattamento.....

Giunta Regionale d'Abruzzo

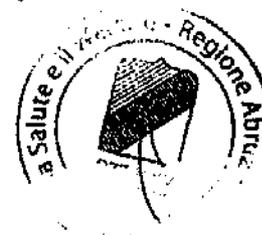
Prima Prescrizione Prosecuzione della cura

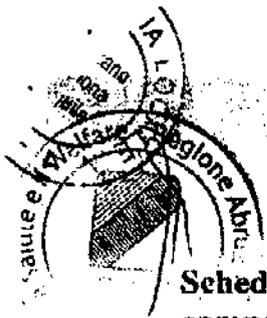
Data.....

Timbro o firma del Medico Prescrittore

Timbro del Centro Prescrittore

- (1) da redigere in triplice copia ed inviare al Servizio Farmaceutico della ASL ed al medico curante che ha in carico l'assistito
- (2) Non oltre 1 anno. Per un eventuale proseguimento della terapia redigere una nuova scheda.
- (3) I dati identificativi del medico devono essere tali da poter permettere eventuali tempestive comunicazioni





Allegato 3

Scheda da compilare nel follow-up di pazienti con disturbi psicotici e comportamentali associati a demenza in terapia con farmaci antipsicotici off label*.

Scheda di monitoraggio – Follow-up

Data della visita di follow-up (da effettuare entro due mesi dalla prima visita): _____

Segni, sintomi o patologie insorte durante il trattamento (data insorgenza, descrizione, esito):

Nuovi trattamenti in Corso:

- Antiipertensivi Antidiabetici Antiaggreganti Anticoagulanti
 Antiparkinson Statine altro: _____

Si conferma la terapia in corso: Sì No

- Motivo sospensione: Inefficacia
 ADRs extrapiramidali (allegare copia scheda di segnalazione ADR)
 ADRs cerebrovascolari (allegare copia scheda di segnalazione ADR)
 Altre ADRs (allegare copia scheda di segnalazione ADR)
 Decesso

Sostituzione antipsicotico: Sì No

Giunta Regionale d'Abruzzo

Prescrizione

Antipsicotico: _____

Posologia: _____

Acquisito consenso informato (copia allegata)

Data: _____

Timbro e firma del medico prescrittore

* da inviare al Servizio Farmaceutico Aziendale



Elenco prestazioni di tipo riabilitativo (non farmacologiche) (DPCM 12/01/2017)

Nella ridefinizione ed aggiornamento dei LEA (DPCM 12/01/2017) sono state ridefinite le prestazioni erogabili dal SSN di tipo riabilitativo e in caso di trattamento dello stato psicotico eventualmente associato nella demenza nei pazienti con codice di esenzione per patologia 011 e 029 come evidenziato nelle tabelle sottostanti:

Codice	Descrizione	Branca 1	Branca 2
93.11.0	RIEDUCAZIONE DI GRUPPO DEL LINGUAGGIO relativa alle "funzioni della voce e dell'eloquio" secondo ICF dell'OMS della durata di 60 minuti e caratterizzata prevalentemente dall'esercizio terapeutico logopedico. Compreso il trattamento delle disartrie. Le attività terapeutiche possono essere effettuate con varie tipologie di ausili manuali e/o elettronici. Per seduta. Ciclo fino a 5 sedute	Medicina fisica e riabilitazione	
93.11.E	RIEDUCAZIONE INDIVIDUALE ALL'AUTONOMIA NELLE ATTIVITA' DELLA VITA QUOTIDIANA relative a mobilità, alla cura della propria persona, alla vita domestica secondo ICF. Incluso: ergonomia articolare ed eventuale addestramento del caregiver. Per seduta della durata di 30 min. Ciclo fino a 10 sedute	Medicina fisica e riabilitazione	
93.89.2	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta individuale. Ciclo di 10 sedute	Neurologia	Medicina fisica e riabilitazione
93.89.3	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta collettiva. Ciclo fino a 10 sedute	Neurologia	Medicina fisica e riabilitazione

Giunta Regionale di ABRUZZO



Allegato 8 bis DPCM 12/01/2017



PRESTAZIONI	
89.01	ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima Esame psicodiagnostico
93.83	TERAPIA OCCUPAZIONALE Terapia delle attività della vita quotidiana Escluso: Training in attività di vita quotidiana per ciechi (93.72) Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)
OPPURE	
93.83.1	TERAPIA OCCUPAZIONALE Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)
93.89.2	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)
OPPURE	
93.89.3	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)
<i>In caso di trattamento dello stato psicotico eventualmente associato:</i>	
90.83.4	Acido Valproico
90.07.4	Amitriptilina
90.09.3	Barbiturici
90.09.4	Benzodiazepine
90.12.3	CARBAMAZEPINA
90.17.4	DESIPRAMINA
90.28.3	IMIPRAMINA
90.32.2	LITIO (P)
90.34.3	NORTRIPTILINA
91.49.2	Prelievo di sangue venoso
94.12.1	Visita psichiatrica di controllo

Struttura Regionale di Abruzzo

Allegato 8 bis DPCM 12/01/2017



PRESTAZIONI	
89.01	ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima Esame psicodiagnostico
93.83	TERAPIA OCCUPAZIONALE Terapia delle attività della vita quotidiana Escluso: Training in attività di vita quotidiana per ciechi (93.78) Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)
OPPURE	
93.83.1	TERAPIA OCCUPAZIONALE Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)
93.89.2	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)
OPPURE	
93.89.3	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)
<i>Limitatamente a specifiche esigenze cliniche esplicitamente documentate:</i>	
EVENTUALI ULTERIORI PRESTAZIONI SPECIALISTICHE INDICATE PER PATOLOGIE ASSOCIATE E CONSEGUENTI in caso di trattamento dello stato psicotico eventualmente associato:	
*90.09.4	Acido Valproico
*90.07.4	Amitriptilina
*90.09.3	Barbiturici
*90.09.4	Benzodiazepine
*90.12.3	CARBAMAZEPINA
*90.17.4	DESIPRAMINA
*90.28.3	IMIPRAMINA
*90.02.2	LITIO (P)
*90.34.3	NORTRIPTILINA
91.49.2	Prelievo di sangue venoso
94.12.1	Visita psichiatrica di controllo

L'UNITÀ REGIONALE D'ABRUZZO

(* La prestazione riguarda il dosaggio dei farmaci eventualmente utilizzati





Clinical Dementia Rating Scale (CDR) estesa (Hughes et al., 1982; Heyman et al., 1987)

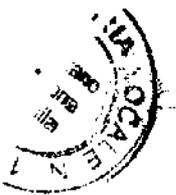
Giunta Regionale d' Abruzzo

	Normale	Demenza dubbia	Demenza lieve	Demenza moderata	Demenza grave
	CDR 0	CDR 0.5	CDR 1	CDR 2	CDR 3
Memoria	Memoria adeguata o amemorata occasionale	Lieve amemorata permanente, parziale, nevocazione di eventi	Perdita memoria modesta per eventi recenti; interferenza attività quotidiane	Perdita memoria severa; materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato		Alcune difficoltà nel tempo; possibile disorientamento topografico	Usualmente disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
Giudizio soluzione problemi	Risolve bene i problemi quotidiani; giudizio adeguato rispetto al passato	Dubbi, compromissione nella soluzione di problemi, analogie, differenze	Difficoltà moderata; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato	Difficoltà severa; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Attività sociali	Attività indipendenti e livelli usuali di lavoro, acquisti, pratiche burocratiche	Solo dubbi, compromissione nelle attività descritte	Incapace di compiere indipendentemente le attività ad esclusione di attività facili	Nessuna pretesa di attività indipendenti fuori casa; in grado di essere portato fuori casa	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa; Non in grado di uscire
Casa e hobbies	Vita domestica e interessi intellettuali conservati	Vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono hobbies ed interessi	Interessi ridotti, non sostenuta vita domestica ridotta a funzioni semplici	Nessuna funzionalità fuori dalla propria camera
Cura personale	Interamente capace di curarsi della propria persona	Richiede facilitazione	Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzazione effetti personali	Richiede molta assistenza per cura personale; non incontinenza urinaria	Richiede molta assistenza per cura personale; incontinenza urinaria
CDR 4: Demenza molto grave Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione; problemi nel riconoscere i familiari; incapacità a deambulare in modo autonomo; problemi ad alimentarsi da solo; nel controllare la funzione intestinale o vescicale.					
CDR 5: Demenza terminale Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare; in stato vegetativo; allettato; incontinenti.					

Per ottenere il punteggio della CDR è necessario disporre di informazioni raccolte da un familiare o operatore che conosce il soggetto, e di una valutazione delle funzioni cognitive del paziente con particolare riferimento ai seguenti aspetti: 1) memoria; 2) orientamento temporale e spaziale; 3) giudizio ed astrazione; 4) attività sociali e lavorative; 5) vita domestica, interessi ed hobby; 6) cura della propria persona.

In base al grado di compromissione viene assegnato un punteggio variabile tra 0 e 3; 0 = normale; 0,5 - dubbio compromissione; 1 - compromissione lieve; 2 - compromissione moderata; 3 = compromissione severa. Ogni aspetto va valutato in modo indipendente rispetto agli altri. La memoria è considerata categoria primaria; le altre sono secondarie. Se almeno tre categorie secondarie ottengono lo stesso punteggio della memoria, allora il CDR è uguale al punteggio ottenuto nella memoria. Se tre o più categorie secondarie ottengono un valore più alto o più basso della memoria, allora il punteggio della CDR corrisponde a quello ottenuto nella maggior parte delle categorie secondarie. Qualora due categorie ottengano un valore superiore e due un valore inferiore rispetto a quello ottenuto dalla memoria, il valore della CDR corrisponde a quello della memoria. I pazienti inoltre possono essere perciò classificati in stadio 4 (demenza molto grave) quando presentano severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da soli, nel controllare la funzione intestinale o vescicale. Sono classificati in stadio 5 (demenza terminale) quando richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.





MODULO DI PRENOTAZIONE ESAME PET-TC CEREBRALE

Il presente modulo va compilato obbligatoriamente in tutte le sue parti in modo leggibile e con la firma e timbro del medico richiedente.

Per gli utenti esterni, è necessario munirsi di una impegnativa: Tomoscintigrafia Cerebrale (PET) studio qualitativo più visita medico nucleare.

Cognome e Nome del paziente									
Data e luogo di nascita									
Residenza									
Recapiti telefonici									
FAX		e-mail							
Provenienza									
Medico Richiedente						Telefono			
Peso (Kg)		Altezza (cm)		Claustrofobia	SI	NO	Deamifante	SI	NO
Diabete	SI	NO		Terapia insulinica			Ipo glicemizzante orale		

Giunta Regionale d'Abruzzo

¹⁸F-FDG <input type="checkbox"/>				Traccianti amiloidei <input type="checkbox"/>							
Età				Scolarità (anni)				Professione			
Anamnesi neurologica											
MMSE		SI	NO								
		SI	NO								
		SI	NO								
Test neuropsicologici		SI	NO								
Rachicentesi (CSF)		SI	NO								
Sospetto diagnostico											
Esami strumentali eseguiti:				Data							
RM				/ /							
TC				/ /							
PET/TC precedente				/ /							

N.B. Allegare copia della relazione clinica dello Specialista del CDCD di riferimento (neurologo geriatra, psichiatra), nonché del referto degli esami strumentali (RM, TC, eventuale PET precedente).

Al momento di eseguire l'esame verrà richiesto il consenso informato. Le persone di sesso femminile devono dichiarare di non essere in stato di gravidanza.

Data _____ Medico richiedente (timbro e firma) _____

¹ Tomoscintigrafia cerebrale (PET)-studio qualitativo: cod. 92.11.6 (Prestazione erogabile secondo linee guida riportate in All.2 del D.M. del 22/07/1996) con tariffa di 939,95 €. Branch: Medicina Nucleare. (DGR n. 646/2018 e Allegato A DCA n. 12/2013)





Giunta Regionale d'Abruzzo



La presente copia è conforme all'originale
e si compone di fogli 37 e di 14
facciate ciascuna validata da apposito
timbro recante la dicitura Regione Abruzzo
Dipartimento per la Salute e il Welfare

30/7/2019

(D.L.S.A. Virginia Vitello)
[Handwritten Signature]