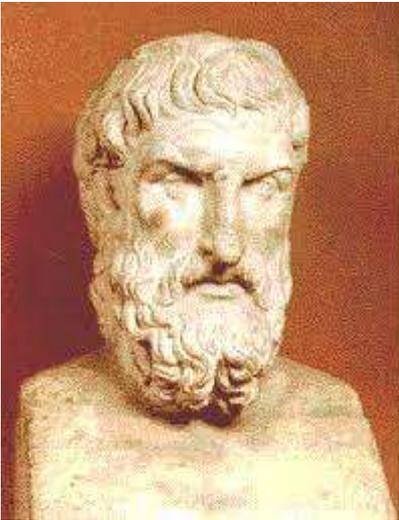


REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA

Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità

IL PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DELLE DEMENZE



“La vecchiaia subito incombe sul capo, rende irriconoscibile l’uomo e riversandosi intorno danneggia occhi e mente”

VII-VI a.C, Mimnermo

Prima Edizione, agosto 2023

DIREZIONE CENTRALE SALUTE POLITICHE SOCIALI E DISABILITA'

Direttore Centrale: dr.ssa GIANNA ZAMARO

Direttore Servizio Assistenza Distrettuale e Ospedaliera: dr. ALFREDO PERULLI

Componenti del Tavolo tecnico per la stesura del PDTA DEMENZE (Decreto n° 1174/SPS del 14/04/2021 - Decreto n° 12766/GRFVG del 23/03/2023)

Carlo De Vuono, Direttore di distretto in ASUGI, specialista in neurologia e in medicina legale e delle assicurazioni

Angela Di Lorenzo, Direttore di distretto in ASFO, specialista in medicina legale e delle assicurazioni

Paolo Manganotti, Professore ordinario di neurologia, Direttore SC (UCO) Clinica Neurologica in UNITS

Rosa Maria Massarutto, Assistente sociale, Associazione Alzheimer Basso Friuli e Veneto Orientale ODV, Latisana (UD)

Clara Ricci, Medico di medicina generale in ASUFC

Antonino Riolo, Specialista in psichiatria in ASUGI

Matteo Sabini, Psicologo, Direttore Ente Associato UNEBA (Unione nazionale istituzioni e iniziative di assistenza sociale) Casa Livia Ieralla, onlus, Trieste

Vladimir Selmo, Direttore di distretto in ASUGI, specialista in geriatria e gerontologia

Maria Teresa Squarcina, Psicologa, Presidente Associazione Goffredo de Banfield ODV, Trieste

Paola Dario, Assistente Sociale, Responsabile Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale Carnia

Tamara Zandotti, Responsabile Servizio Sociale dei Comuni Ambito territoriale "Tagliamento", San Vito al Tagliamento (PN)

I componenti del Tavolo tecnico dichiarano di non avere conflitti di interesse

Il tavolo ringrazia, per il prezioso apporto, la Dott.ssa Tatiana Cattaruzza, Responsabile del Centro per la diagnosi e cura delle demenze e dei disturbi della memoria e cognitivi presso SC Neurologia, Ospedale di Cattinara, ASUGI.

Sommario

PREMESSA.....	4
I PERCORSI DELLA PERSONA CON DEMENZA	5
PRINCIPALI DOCUMENTI DI RIFERIMENTO.....	6
IL QUADRO DEMOGRAFICO E LE STIME EPIDEMIOLOGICHE IN FVG.....	8
ASPETTI DEFINITORI DELLA MALATTIA IN TERMINI CLINICI E MEDICO-LEGALI	11
FASI DEL PERCORSO.....	12
MILD COGNITIVE IMPAIRMENT (MCI)	13
FATTORI DI RISCHIO E PREVENZIONE. ATTIVAZIONE DELLE RETI. DAGLI INTERVENTI PRECOCI AL FINE-VITA	22
PREVENZIONE PRIMARIA.....	23
PREVENZIONE SECONDARIA.....	25
FASE AVANZATA DI MALATTIA	30
INDICAZIONI TERAPEUTICHE SECONDO LA NOTA 85 AIFA.....	31
ALTRI INTERVENTI DI CURA	35
LA MULTIMORBILITA' E LA COMPLESSITA' DELLE RISPOSTE TRA OSPEDALE E TERRITORIO.....	37
OLTRE AL DOMICILIO QUALI SOLUZIONI?	38
CONTINUARE AD ESSERE PERSONA NONOSTANTE LA DEMENZA. DIRITTI E PROTEZIONE GIURIDICA	41
STRATEGIE DI DIFFUSIONE DEL PDTA.....	43
INDICATORI.....	50
INDIRIZZI UTILI	53
BIBLIOGRAFIA	56

PREMESSA

L'Amministrazione Regionale del Friuli Venezia Giulia è il committente di questa prima edizione del PDTA alla quale farà seguito una revisione da redigere una volta trascorso un periodo di diciotto mesi dalla sua pubblicazione. Tale revisione dovrà tener conto non solo dell'evoluzione del quadro locale ma anche delle prossime Linee Guida nazionali in corso di approntamento e della neo-architettura istituzionale dei servizi sanitari pubblici secondo le modifiche apportate dal PNRR.

L'Amministrazione Regionale ha inteso investire la Direzione Centrale Salute, Politiche Sociali e Disabilità, facente parte del competente Assessorato, sede della vice-presidenza del FVG, della necessità di promuovere la formalizzazione del progetto attraverso un apposito decreto dd. 14.04.2021 a firma del Direttore Centrale che demandava al Direttore del Servizio assistenza distrettuale e ospedaliera le attività di coordinamento del Tavolo tecnico, di durata triennale, eventualmente prorogabili.

Nel suddetto decreto veniva costituito un gruppo di lavoro a carattere multidisciplinare e multi-professionale, comprendente il mondo delle Associazioni rappresentativo delle istanze di utenti, familiari e caregiver.

Le Associazioni e gli esperti condividono un modello socio-sanitario di approccio alle demenze da declinarsi nei seguenti punti programmatici:

- Tempestività della diagnosi
- Percorsi semplificati tra caregiver-medico di medicina generale-operatori sanitari e sociali, professionisti e specialisti dei CDCD di primo livello a proiezione territoriale e di secondo livello di matrice ospedaliero-universitaria
- Procedure funzionali al riconoscimento dei benefici previsti in termini di invalidità civile, legge 104, indennità di accompagnamento
- Integrazione con i Servizi Sociali dei Comuni
- Semplificazione delle modalità distributive dei farmaci di cui alla nota 85 e/o di farmaci prescritti per la cura dei disturbi psichici e comportamentali nonché calendarizzazione più funzionale del monitoraggio terapeutico
- Messa a sistema di interventi psicosociali e riabilitativi e certezza erogativa
- Tutela dei bisogni dei caregiver e dei careworker in termini di salute, sostegno psicologico, informazione e orientamento
- Dare corso ai progetti di domiciliarità innovativa e domiciliarità comunitaria, secondo quanto previsto dalle indicazioni della Regione
- Diffondere la cultura delle Comunità Amiche delle Demenze, incrementando il numero di Comuni che possono non solo riceverne il titolo con formale riconoscimento ma soprattutto sostenerne nel tempo il modello dementia-friendly.

In generale il tema della sostenibilità costituisce la pietra angolare di ogni impegno programmatico e delle ricadute pratiche e misurabili in tema di offerta sanitaria, a maggior ragione in un ambito come quello delle demenze, ove co-operano soggetti pubblici e privati, profit e non profit, attori sanitari e sociali che devono poter dialogare per andare oltre la visione diagnostico-prognostica della malattia intesa solo in senso bio-medico e devono poter aggiornare reciprocamente gli assetti organizzativi socio-assistenziali, alla luce di quanto emerso durante lo stress-test pandemico da Covid-19, i cui effetti più penalizzanti si sono riversati proprio sui soggetti cognitivamente fragili e sui loro familiari.

L'integrazione dei servizi della rete, inoltre, non può prescindere dall'esercizio della libera scelta da parte dell'utente e delle famiglie, in tutte le fasi della malattia e nei diversi contesti in cui si dipanano le vicende umane e di sofferenza, come riportato nelle Linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali per le demenze dd. 05/07/2017.

I PERCORSI DELLA PERSONA CON DEMENZA

La casa è il primo luogo dove ci si accorge che qualcosa si sta modificando: cominciano piccole disattenzioni, momenti di isolamento, incapacità di godere delle relazioni fondamentali della persona che sta cominciando ad ammalarsi. Si pensa che tutto sia dovuto alla stanchezza, all'età che avanza, ma col progredire del tempo queste difficoltà aumentano, portando disagi sempre maggiori alla persona e a chi la circonda. A seguire, arriva poi il momento in cui la paura, l'ansia prendono il sopravvento per un accadimento in cui si comincia a temere per la sicurezza di tutti, quell'episodio indice che apre il sipario su uno scenario fino a quell'istante temuto ma che ora sta diventando realtà.

Il bisogno emerge e si comincia a sentire la necessità di una valutazione, di una diagnosi con tutte le preoccupazioni che questo svelamento comporta.

Solitamente il primo punto di contatto è il medico di famiglia che nel suo ambulatorio ascolta e vede l'esordio di una situazione che raramente si rappresenta chiaramente sin dall'inizio. Una cosa certa, al di là delle possibili diagnosi, è il vissuto di una famiglia che comincia a confrontarsi con la dimensione della caducità e che si aggrappa con ogni mezzo ad un sistema che permetta nel tempo futuro di conservare il più possibile, ciò che è stato, il tempo passato.

Le modalità di approccio a questa esperienza sono soggettive, dipendono dalla rete familiare, se presente, coesa o sfilacciata, da quanto e in che modo la rete è in grado di testare la propria resilienza.

La casa diventa, quindi, il terreno dove questa malattia comincia a muovere i suoi passi, facendo formare nuove traiettorie di esistenza a chi ci abita. Il luogo della sicurezza, degli affetti, delle abitudini quotidiane, degli automatismi si trasforma in una nuova sede dove la protezione da incidenti domestici, da cadute, da ogni possibile e crescente rischio si prende nuovi spazi e tempi nella quotidianità e nelle relazioni. Si insinuano i primi dubbi che la casa, per come è stata organizzata fino a quel momento, non sia più il luogo adatto, subentra la difficoltà a comprendere e a far comprendere che qualcosa non sarà più come prima, in una dimensione talvolta di contrasto, di tensione, di allerta continua, tra un susseguirsi di domande che trovano poche e incerte risposte.

Un possibile snodo da questo attorcigliarsi di emozioni negative, timori, nuovi bisogni di sicurezza è il ricorso a figure esterne che entrano nella casa per fronteggiare un crescendo di bisogni inattesi che rischiano di far sbandare gli equilibri familiari, affinché l'altro che entra nel luogo di vita possa regolare i ritmi di tutti, dei sani e del malato, sincronizzandone i tempi ormai sfalsati.

Inoltre, il fatto di portare in una sede esterna, di rendere pubblico, per necessità, il problema implica delle dinamiche a volte complesse dove timore, disagio, se non vergogna, possono rallentare i percorsi di valutazione.

Ecco, allora, che altri entrano nella vita delle persone con demenza e della rete familiare, portandoli su strade che non si voleva percorrere; si cominciano a frequentare luoghi inusuali, non familiari, ambulatori, laboratori di analisi, ospedali. Le persone con demenza possono riceverne fastidio mentre nei familiari possono crescere le aspettative, non allineate alla realtà, che dall'esterno debbano arrivare tutte le risposte e tutte le rassicurazioni di cui hanno bisogno.

Ci si aspetta che da un esame in più, da un consulto in più, da una nuova terapia qualcosa accada per il malato, per i familiari.

Si ritorna a casa con un bagaglio di informazioni forse accresciuto ma molto spesso questo non basta rispetto ai bisogni contingenti, a quei minuti in cui si è in difficoltà e che sembrano eterni e che portano a chiamare l'ambulanza con spostamento sul Pronto Soccorso del problema.

Bisogna cominciare ad essere più presenti, di giorno come di notte e i figli cominciano a rientrare nelle loro vecchie case e diventare progressivamente genitori dei propri cari. Da questo ribaltamento delle relazioni al dissesto di chi, senza neppure accorgersene, si trova cuciti addosso gli stretti abiti del caregiver il passo è breve, laddove il familiare, giovane o a sua volta anziano che sia, sperimenta la difficoltà a fronteggiare problematiche complesse dalle quali sottrarsi con il ricovero, sovente definitivo, del congiunto o cedendo il controllo della situazione ad assistenti familiari con i quali peraltro si possono innestare reciproche incomprensioni e stress.

Non è solamente il timore di accogliere dentro il proprio abitare chi non si conosce ma è il tema del dover dipendere che incombe sulla scena familiare. Dipendenza gestionale, dipendenza economica, dipendenza

sociale, il tutto in quadro incerto, troppo mutevole, non del tutto controllabile che non permette un efficace adattamento di chi si confronta con questo nuovo mondo.

Ecco, così, che il percorso della persona con demenza e dei suoi familiari incontra il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale della demenza, quel PDTA che dovrebbe servire da bussola affinché tutti gli attori convergano su un terreno comune di fronteggiamento.

PRINCIPALI DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

Legge 9 gennaio 2004, n.6 *“Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali.”*

Legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 *“Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”.*

L.R. 16 novembre 2010, n.19 *“Interventi per la promozione e la diffusione dell'amministratore di sostegno a tutela dei soggetti deboli.”*

L.R. 14 novembre 2014 n.22 “Contrasto alla solitudine e promozione dell'invecchiamento attivo”

Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 *“Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106.”*

LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALI SUI PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI PER LE DEMENZE a cura del Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze dd. 05/07/2017

LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALI SULL'USO DEI SISTEMI INFORMATIVI PER CARATTERIZZARE IL FENOMENO DELLE DEMENZE a cura del Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze dd. 05/07/2017

INPS. COMMISSIONE MEDICA SUPERIORE. LINEE DI INDIRIZZO PER LA VALUTAZIONE MEDICO-LEGALE DELLE DEMENZE. Roma 04/08/2017

LINEE DI INDIRIZZO NAZIONALI PER LA COSTRUZIONE DI “COMUNITA' AMICHE DELLE PERSONE CON DEMENZA” a cura del Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze dd. 05/07/2017

A. Cartabellotta et al. Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza. Evidence, 10, 10, 1-7, 2018

WHO. RISK REDUCTION OF COGNITIVE DECLINE AND DEMENTIA. 2019

Regione FVG. Linee guida per la promozione e la realizzazione di forme sperimentali di abitare inclusivo di cui all'articolo 24 della Legge regionale 16 ottobre 2014, N.17: Aggiornamento delle sperimentazioni di cui alla DGR 2089/2017 in materia di abitare possibile e domiciliarità innovativa. Allegato alla delibera N. 1625 del 27/09/2019

L.R. 12 dicembre 2019, n. 22 *“Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006.”*

RACCOMANDAZIONI PER LA GOVERNANCE E LA CLINICA NEL SETTORE DELLE DEMENZE a cura della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome 20/153/CR9b/C7 dd. 06.08.2020

G.Livingston et al. Dementia prevention, intervention and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 396 (10248), 413-446, 2020

Decreto Interministeriale 22.10.21 Adozione del Piano nazionale interventi e servizi sociali 21-23
DM 19 aprile 2022 *Approvazione delle linee guida organizzative contenenti il «Modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare», ai fini del raggiungimento della Milestone EU M6C1-4, di cui all'Annex alla decisione di esecuzione del Consiglio ECOFIN del 13 luglio 2021, recante l'approvazione della valutazione del Piano per la ripresa e resilienza dell'Italia. (22A03098)*

Regione FVG. Piano regionale di supporto alla popolazione anziana fragile 2021-2023. Allegato alla delibera N.1519 dd. 08/10/2021

Regione FVG. Linee di indirizzo per la realizzazione di sperimentazioni di domiciliarità comunitaria. Allegato alla Delibera n° 1964 dd. 23/12/2021

Legge 30 dicembre 2021, n.234 *“Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2022 e bilancio pluriennale per il triennio 2022-2024”* art. 1 comma 159 – 171 Definizione dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali

DM 23 maggio 2022 n.77 *“Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”*.

DPCM 3 ottobre 2022, adozione del Piano Nazionale per la Non Autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022-2024.

LR. 24 febbraio 2023, n.8 *“Disposizioni per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno dei caregiver familiari”*.

Regione FVG Documento programmatico sulla non autosufficienza per il triennio 2022-2024. Allegato alla Delibera n. 929 del 16/06/2023.

Legge 23 marzo 2023, n. 33 *“Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane”*

IL QUADRO DEMOGRAFICO E LE STIME EPIDEMIOLOGICHE IN FVG

In base ai dati ISTAT, in FVG a fine 2021 risiedevano 1.197.295 persone, in diminuzione dello 0,4% rispetto all'anno precedente.

L'età media è di 48,05 anni, in crescita di due anni rispetto al decennio precedente e comunque trattasi di un valore superiore al dato nazionale che è di 46,2 anni.

L'indice di vecchiaia, cioè il rapporto tra la popolazione con un'età superiore ai 65 anni e il numero dei minori con età compresa tra 0 e 14 anni, era di 223,0 a fine 2019, passato a 227,75 a fine 2020, attestatosi a 231,23 nel 2021, collocandosi la nostra Regione tra le prime in Italia nella speciale classifica dei territori dove si vive più a lungo.

Da segnalare il dato dell'area triestina il cui indice di vecchiaia è attualmente 263,25 mentre l'indice di vecchiaia in Italia era 182,6 al 2021, in salita per il 2022 a 187,9, identificandosi la popolazione del capoluogo regionale come una delle più longeve nel nostro Paese.

L'indice di vecchiaia, stratificato tra i territori delle ex province, vede un valore più basso per l'area pordenonese (da considerarsi l'area più "giovane") pari a 191,51, seguita dal territorio goriziano (236,74) e da quello udinese (243,31).

L'indice di dipendenza senile, invece, ovvero il rapporto tra gli over-65enni e la popolazione in età attiva (15-64) al 2021 si attestava intorno a 43,17, cioè 43 anziani devono poter ricevere supporto da 100 soggetti appartenenti alle fasce d'età considerate attive, a fronte di un dato nazionale stimato di 37,5. Tale riscontro, per il FVG, è significativo in funzione del potenziale carico economico e sociale complessivo riguardante non solo la popolazione in età lavorativo-produttiva, ma anche dell'impegno da parte dei servizi sanitari e sociali chiamati a supportare quanti perdono del tutto o in parte la loro autosufficienza a causa dell'avanzamento anagrafico e dell'insorgenza di patologie età correlate.

Ulteriore elemento da richiamare è l'indice di dipendenza strutturale pari a 62 ovvero il rapporto percentuale tra la popolazione in età non attiva (0-14 e over-65) e la popolazione in età attiva (15-64) che fotografa meglio quell'area del disagio socio-familiare intergenerazionale che deve essere costantemente analizzato ed affrontato nella logica di co-operare per il mantenimento della necessaria coesione sociale. In pratica in FVG, quantomeno su un piano teorico, ci sono 62 individui a carico per ogni 100 individui che lavorano mentre il dato stimato nazionale risulta più basso, attestandosi attorno a 57,5.

Si contano, inoltre, a fine 2021 ben 612 cittadini che hanno raggiunto e superato il secolo di vita.

Nella nostra Regione, in generale, la contrazione di popolazione ha riguardato anche gli anziani, dopo decenni di continua crescita, incidendo per lo 0,2% del calo demografico, in verosimile rapporto con le morti covid-correlate.

L'utenza anziana che entra nel raggio d'azione dei servizi sociali dei Comuni è negli ultimi anni in costante aumento e si attesta nel 2021 all'8,2% del totale della popolazione anziana residente in FVG, tranne per il 2020, anno della Pandemia da Covid-19, in cui si era verificato un calo del 4,9% per via dei numerosi decessi che hanno interessato la popolazione anziana.

Nell'ambito dell'evoluzione delle dinamiche socio-demografiche, si riporta, a fronte di una diminuzione della popolazione straniera residente, l'aumento degli stranieri anziani che si rivolgono ai servizi sociali, passati dalle 350 unità del 2016 alle 555 del 2021, quale indicatore di un disagio più generale di cui dover tenere conto in un'ottica programmatica.

Al 2021 si contavano più di 7.000 soggetti over-65, provenienti in primis dalla Romania, seguiti da altre aree geografiche quali l'Albania, la Serbia, il Bangladesh e l'Ucraina.

La speranza di vita alla nascita per gli uomini raggiunge gli 81,3 anni, mentre per le donne gli 85,8 anni, numeri comunque in aumento rispetto al decennio precedente.

Facendo riferimento al dato di prevalenza della demenza nei Paesi industrializzati che è intorno all'8% nei cittadini ultrasessantacinquenni mentre dopo gli 80 anni si supera il 20%, si stima che nella Regione FVG vi siano circa 25.000 cittadini over 65 affetti da demenza.

Il progressivo incremento della popolazione anziana comporta un maggior rischio di sviluppare una qualche forma di demenza, incidendo questa patologia anche e soprattutto sulla qualità di vita dei familiari i quali ricevono molte volte una delega non scritta a fronteggiare con i mezzi di cui dispongono il carico emotivo-assistenziale del loro congiunto che sta perdendo la propria autonomia e la propria contrattualità sociale, passando da risorsa a problema.

Nel quadro globale delle demenze, la malattia di Alzheimer è la forma più frequente, rappresentando più del 50% delle sindromi dementigene.

Nell'ultimo decennio, grazie al miglioramento delle tecniche diagnostiche, alla maggiore attenzione nei confronti dei sintomi prodromici di malattia, alla maggiore sensibilità nell'evidenziare forme atipiche e/o i sintomi motori associati alla modifica del quadro cognitivo, si è osservato un aumento della prevalenza di forme di demenza non-Alzheimer, quali la malattia a Corpi di Lewy, e forme miste. Il miglioramento dell'accuratezza diagnostica deve poter avere ripercussioni positive sia nella gestione terapeutica del paziente, nel breve come nel lungo periodo, sia nell'organizzazione dei piani socio-assistenziali.

L'età, pur essendo un fattore rilevante nel far aumentare il rischio di ammalarsi di demenza, non deve tuttavia farci dimenticare che soggetti con meno di 65 anni possono andare incontro a questa evenienza clinica.

Ci riferiamo, infatti, alle forme giovanili: nella fascia d'età 30-34 abbiamo una prevalenza di 1.1/100.000 mentre nella fascia 60-64 la prevalenza sale a 77.4/100.000. Il riconoscimento precoce delle forme giovanili si deve all'affinamento delle tecniche diagnostiche e alla sensibilità degli addetti ai lavori nell'intercettare la fragilità cognitiva prima dello scoccare dei 65 anni, in linea con la capacità osservativa del dr. Alzheimer e del coregionale di casa nostra, il dr. Perusini, ai quali dobbiamo la scoperta della malattia proprio in una persona infra-65enne, l'ormai famosa Auguste Deter, deceduta ancor giovane in ospedale psichiatrico.



A. Alzheimer



G. Perusini

Inoltre, è cresciuta negli anni l'attenzione dei clinici a correlare alcuni sintomi motori con l'emergere di disturbi cognitivi, potendo tempestivamente diagnosticare forme di malattia miste o con caratteristiche biologiche specifiche differenti dal quadro degenerativo tipico dell'Alzheimer.

Classicamente si distinguono Demenze Primarie o Degenerative:

- Alzheimer
- A corpi di Lewy
- Fronto-temporale
- Parkinson-demenza
- Corea di Huntington
- Paralisi sopranucleare progressiva
- Degenerazione cortico-basale

e

Demenze Secondarie:

- Vascolari
- Idrocefalo normoteso (forma secondaria)
- correlate a Ipo- o a Iper-tiroidismo

- correlate a Ipo- o a Iper-paratiroidismo
- correlate a malattie dell'asse ipofisi-surrene come la sindrome di Cushing e il morbo di Addison
- In corso di epatopatie come l'Encefalopatia porto-sistemica
- correlate a Insufficienza Renale Cronica
- correlate a Meningiti ed Encefaliti
- correlate a Sclerosi multipla e a Malattie Demielinizzanti
- correlate ad AIDS
- correlate all'alcol
- correlate a carenza di tiamina come la sindrome di Korsakoff
- correlate a metalli pesanti
- correlate a farmaci
- correlate a composti organici
- correlate a processi espansivi intra-cranici come neoplasie, ematomi, ascessi cerebrali
- correlate a traumi cranici
- correlate a malattie cardiovascolari e respiratorie

Per quanto concerne le forme secondarie, la Demenza Vascolare è quella che ricorre più spesso, talora in associazione con la stessa malattia di Alzheimer.

Un'altra evenienza clinica, meno studiata ma che può contribuire ad aumentare la prevalenza, riguarda l'involuzione a demenza che possono subire pazienti già portatori di una disabilità intellettiva. Certamente risulta molto difficoltoso misurare e rendere oggettivi i peggioramenti cognitivi nelle persone con disabilità intellettiva, anche se l'insorgenza di disturbi comportamentali può costituire un indicatore di possibile evoluzione sfavorevole verso una demenza. L'importanza di riconoscere le demenze secondarie o il mild cognitive impairment sta nella loro possibile trattabilità.

Secondo stime ormai datate, è probabile che in FVG vi possano essere 10.2/1000 cittadini affetti da malattia di Alzheimer ma il dato della Prevalenza, ovvero la fotografia che ritrae una popolazione definita in un dato momento, va aggiornato, anche grazie al PDTA, standardizzando la gestione dei casi nei flussi di invio dalla medicina generale ai CDCD, distinguendo CDCD di primo livello diffusi negli ambiti distrettuali della medicina territoriale e CDCD di secondo livello presenti a livello ospedaliero.

L'organizzazione dei Servizi Sanitari dedicati si è caratterizzata fin qui per una difficoltà a cooperare e a integrarsi, non consentendo, al momento, di condurre efficaci studi di tipo epidemiologico su larga scala. Il PDTA deve pertanto configurarsi come carta di riferimento per costituire una piattaforma sulla quale poggiare la ricerca in termini di prevalenza e incidenza, spendibili nell'ottica della programmazione.

In generale, nei Paesi ad alto reddito, l'Incidenza di demenza, cioè la velocità con cui si sviluppano nuovi casi di demenza, sembra essere in diminuzione, probabilmente per la maggiore consapevolezza dei fattori di rischio modificabili e degli interventi che si stanno conducendo nel campo della prevenzione.

Occorre altresì considerare il ruolo svolto dall'andamento demografico, inclusi i flussi migratori, in quanto nei Paesi ad alto reddito la diminuzione dell'incidenza non riguarderebbe le varie etnie presenti all'interno dell'intera popolazione. In tal senso, anche in FVG occorrerà confrontarsi con il fenomeno delle persone non nate in Italia che possono sviluppare un Mild Cognitive Impairment, reversibile, o una Demenza, stante le stime che riconoscono nel nostro Paese 50.000 migranti alle prese con decadimento cognitivo o demenza.

L'epidemiologia dovrà, inoltre, tenere in debita considerazione l'insorgenza di nuovi possibili fattori di rischio riconducibili, ad esempio, alle dinamiche socio-ambientali e all'approfondimento delle conoscenze nel settore della biologia dell'invecchiamento dopo la pandemia Covid-19, in linea con il concetto di senescenza immunologica e di "inflammaging", quell'eccessivo stato infiammatorio cronico di basso grado che si può sviluppare nell'anziano.

ASPETTI DEFINITORI DELLA MALATTIA IN TERMINI CLINICI E MEDICO-LEGALI

All'affinamento e all'ampliamento degli aspetti diagnostici, sempre più precisi e puntuali, grazie all'impegno dei ricercatori e dei clinici, al progresso tecnologico e alla disponibilità di una testistica neuropsicologica al passo dei tempi, non corrisponde una ricettività del Legislatore per ciò che attiene ai riferimenti medico-legali che interessano principalmente le famiglie, ma di converso anche i servizi sociali comunali, quando il loro congiunto deve essere sottoposto a visita presso le relative Commissioni al fine di accedere ai benefici INPS.

Infatti, la Tabella delle malattie di cui al Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992 che stabilisce le percentuali di Invalidità Civile riconosce solo le seguenti condizioni patologiche:

- Alzheimer con deliri o depressione ad esordio senile, cui viene assegnata una percentuale di invalidità civile pari al 100% (malattia codificata tra quelle del Sistema Nervoso Centrale)
- Demenza iniziale, cui viene assegnato un quantum di invalidità civile compreso tra il 61% e il 70%
- Demenza grave, cui viene riconosciuto un quantum pari al 100%.

Entrambe queste condizioni vengono codificate tra quelle dell'Apparato Psicico.

È evidente che la valutazione medico legale non coincide con quella clinica che deve essere svolta, secondo le indicazioni della Commissione Medica Superiore dell'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale, da singoli specialisti quali il geriatra, il neurologo, lo psichiatra, indicate come le figure principali che possono certificare il declino cognitivo rispetto ad un precedente livello di funzionamento. A tali figure spetta anche il compito di escludere cause potenzialmente reversibili di declino cognitivo come dismetabolismi, depressione, infezioni, idrocefalo normoteso etc.

Per quanto concerne il giudizio sulla gravità della demenza, l'INPS raccomanda di utilizzare la Clinical Dementia Rating scale (CDR), laddove un punteggio già pari a 2 consente di definire un quadro per il quale si può concedere il maggior beneficio economico dato dall'indennità di accompagnamento.

La CDR non valuta i disturbi psichici e comportamentali che pure vengono evocati nell'Alzheimer con deliri o depressione ad esordio senile e che possono determinare la mancanza di autonomia personale, ovvero l'incapacità di attendere senza l'aiuto altrui agli atti della vita quotidiana nel senso indicato dalla Corte di Cassazione-Sezione Lavoro-Sentenza 21 gennaio 2005, n. 1268, ovvero del non rendersi conto da parte della persona, strutturalmente, della portata dei singoli atti, di non comprendere la rilevanza di quelle condotte che possono migliorare o peggiorare il proprio stato patologico, dell'incapacità di valutare la rischiosità di comportamenti suscettibili di arrecare danni a sé e ad altri.

Questo richiamo di cui occorre tener conto per l'alto profilo dell'Istituzione che lo ha emesso aumenta, di fatto, lo scostamento tra la valutazione clinica, ancorché multi-specialistica, e il dirimente giudizio finale medico-legale poiché riduce la platea di potenziali beneficiari dell'indennità di accompagnamento, ridimensionando le aspettative di molti familiari che rivolgono le loro istanze alle Commissioni mediche. Quella dell'indennità di accompagnamento è una misura che ha visto comunque raddoppiare dal 2000 al 2015 il numero di beneficiari e l'impegno finanziario dello Stato, con forti differenze territoriali nella valutazione e nell'erogazione, richiamando la necessità di attenersi a procedure più omogenee che riducano la discrezionalità nel momento valutativo. Resta comunque evidente che i 522 euro mensili erogati non coprono, nel mondo reale, il costo dell'assistenza, specialmente nei casi in cui questa deve essere garantita dal familiare sulle 24 ore.

Il ricorso ad altri strumenti di valutazione del quadro cognitivo come il Mini Mental State Examination (MMSE), la scala per le Attività della Vita Quotidiana (ADL) e la scala per l'autonomia nell'uso degli strumenti per le attività giornaliere (IADL) costituiscono imprescindibili tappe del percorso conoscitivo della persona fragile cognitiva e del suo contesto di vita, da integrare con il giudizio clinico e con momenti osservativi opportunamente ripetuti nel tempo al fine di rendere meno discrezionale il giudizio medico-legale, unitamente a riscontri di neuroimaging compatibili con il processo demenziale.

Lo stesso termine Demenza è stato sottoposto a revisione, come riportato dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali dell'American Psychiatric Association che nella sua quinta edizione si esprime in termini di Disturbo Neurocognitivo Maggiore e Disturbo Neurocognitivo Lieve a evidenziare nella prima

fattispecie un significativo declino cognitivo rispetto ad un precedente livello di prestazioni e nel secondo caso un modesto declino cognitivo.

In entrambi i casi i domini cognitivi nei quali si misura il declino sono l'attenzione, le funzioni esecutive, l'apprendimento, la memoria, il linguaggio, la funzione percettivo-motoria e, opportunamente, la cognizione sociale, specificando se con o senza alterazioni comportamentali.

Sia il Disturbo Neurocognitivo Maggiore sia il Disturbo Neurocognitivo Lieve possono essere dovuti a:

- Malattia di Alzheimer
- Degenerazione frontotemporale
- Malattia a corpi di Lewy
- Malattia vascolare
- Trauma cranico
- Uso di sostanze/farmaci
- Infezione da HIV
- Malattie da prioni
- Morbo di Parkinson
- Malattia di Huntington
- Altra condizione medica
- Eziologie molteplici
- Senza specificazione

Per il Disturbo Neurocognitivo Maggiore o Lieve dovuto a malattia di Alzheimer si perviene alla diagnosi se si raggiunge l'evidenza di una mutazione genetica causativa della malattia, in base all'anamnesi familiare o a test genetici mentre la diagnosi è possibile se non vi è evidenza di una mutazione genetica ma devono essere comunque presenti una chiara evidenza di declino della memoria e dell'apprendimento, un declino costantemente progressivo e graduale nella cognizione, nessuna evidenza di altre malattie degenerative o cerebrovascolari, di altra malattia neurologica, mentale o sistemica che possa contribuire al declino cognitivo stesso.

L'INPS precisa che la probabilità di una demenza di Alzheimer aumenta quando il declino cognitivo è documentato da valutazioni seriate con formali esami neuropsicologici o test standardizzati e vi sia evidenza di mutazione genetica causativa mentre la possibilità si ha in presenza di un decorso atipico come inizio improvviso o insufficiente documentazione clinica o in presenza di una eziologia mista o presenza di altre malattie o uso di farmaci con effetti opacizzanti sulla brillantezza cognitiva.

Ecco, dunque, che gli aspetti definitivi non appaiono del tutto omogenei, rischiando di rendere accidentato il percorso che dal primo sintomo deve condurre al pronunciamento diagnostico da parte dei clinici, pronunciamento che può non corrispondere a quella dottrina medico-legale che supporta le Istituzioni nel fornire risposte compensative in termini di diritti sul piano sociale ed economico attraverso il riconoscimento dei benefici previsti dalla Legge 104 e dall'Invalidità civile, con o senza indennità di accompagnamento.

Tali risvolti, richiedenti evidentemente la presenza del Neuropsicologo che deve coadiuvare il lavoro di geriatri, neurologi e psichiatri, indicano la necessità che il percorso diagnostico terapeutico delle demenze sia strutturato nel senso di una funzionale integrazione tra il medico di medicina generale, il CDCD di primo e di secondo livello, la medicina legale che sovrintende al riconoscimento dei diritti di utenti e familiari, in un susseguirsi di passaggi in cui i diversi attori sanitari, ovvero gli specialisti, gli psicologi, i medici di medicina generale, possiedono paradigmi non sempre coincidenti.

FASI DEL PERCORSO

Le demenze sono spesso misconosciute, in particolare nelle fasi iniziali di malattia e nelle persone molto anziane. La diagnosi precoce presenta indubbi vantaggi in quanto permette:

- un tempestivo intervento sulle cause reversibili, soprattutto in riferimento al Mild Cognitive Impairment;
- la proposta di cure che possono ritardare la progressione della malattia, malgrado non disponiamo di farmaci che possono modificarne il decorso;

- la maggiore efficacia degli interventi psicosociali e di stimolazione cognitiva, per valorizzare le capacità ancora presenti;
- l'attuazione di misure che contrastino gli effetti della co-morbilità;
- il coinvolgimento del paziente e della famiglia nell'acquisire informazioni e consapevolezza dei rispettivi bisogni per affrontare i problemi connessi con l'eventuale progressione di malattia, gestendo adeguatamente da parte degli operatori, sin dalle prime fasi, la comunicazione con utenti e caregiver.

Il primo casefinding è effettuato dal medico di medicina generale il quale esegue il GPCog, una volta posto il sospetto diagnostico nell'attività di monitoraggio verso i propri assistiti o in risposta alle sollecitazioni dei familiari, alla stregua di un qualsivoglia accertamento delle condizioni di salute fisica del paziente, in un tempo che è sovrapponibile a quello che serve per misurare la glicemia o la pressione arteriosa.

Il GPCog è il General Practitioner assessment of Cognition, un test breve usabile nel setting della medicina generale; questo strumento si è rivelato utile per cogliere il deterioramento cognitivo in fase preclinica o nelle situazioni "borderline", nelle quali può riscontrarsi, per esempio, un sottostante deficit biologico come una carenza vitaminica o una criticità legata a difficoltà comunicative con i familiari o a conflitti, rimandando così ad una problematica psicosociale che può entrare nel determinismo del disagio della persona, allorquando vengono meno le proprie potenzialità adattative.

L'esperienza maturata dai medici di medicina generale con il test GPCog ci dice che il 100% dei pazienti risultati patologici al test (punteggio <5) inviati al CDCD trova conferma dell'iniziale sospetto diagnostico e circa la metà riceve una prescrizione farmacologica specifica. I pazienti con risultato borderline (punteggio 5-8) al GPCog con familiare che conferma la presenza di disturbi (punteggio della sezione B ≤3) va ugualmente inviato al CDCD, mentre se il risultato è borderline ma il familiare non ravvede la presenza del disturbo (punteggio della sezione B 4-6) va monitorato ripetendo il test a distanza di 6-12 mesi nel dubbio di un MCI. Negli assistiti che risultano normali al GPCog (punteggio 9) ma che lamentano soggettivamente una deflessione delle performances cognitive, il riscontro successivo può svelare una condizione depressiva.

Inoltre per quei casi che rifiutano l'approfondimento presso il CDCD, è possibile strutturare una presa in carico multidimensionale puntando, ad esempio, sull'alleanza con la rete socio-familiare al fine di monitorare, per esempio, le politerapie, ove siano prescritte, per la cura di importanti condizioni in comorbilità, oppure porre il problema della guida in sicurezza e/o della capacità di agire al fine di evitare situazioni rischiose in cui gli anziani possono ritrovarsi come vittime di truffe o raggiri, essendo il reato di circonvenzione di incapace una fattispecie non solo prevista dal nostro codice penale ma tutt'altro che aneddotica nelle vicende di vita di molti anziani con incipiente o conclamata fragilità cognitiva.

L'eventualità di nomina di un amministratore di sostegno, di un curatore o di un tutore, andrà condivisa, se possibile con la persona con demenza in fase iniziale, con i familiari, con i servizi sociali e ugualmente con il CDCD di primo livello, al fine di approntare, ove se ne ravvisi l'opportunità, l'iter amministrativo per la nomina della figura più appropriata rispetto alla gravità della situazione che la persona con demenza presenta.

Vanno altresì intrapresi, ove la situazione della persona con demenza sia da ricondurre ad elementi di gravità i percorsi per l'ottenimento del combinato disposto della Legge 104/92 e del riconoscimento dell'invalidità civile. Si raccomanda, infine, un'accurata valutazione nell'ipotesi che la persona possa accedere ad una progettualità rientrante nel Fondo dell'Autonomia Possibile FAP, che prevede una condizione di demenza almeno di grado 2 (CDR 2), misurata secondo la Clinical Dementia Rating Scale – CDR al fine di consentire la permanenza a domicilio, senza ricorrere a forme precoci di istituzionalizzazione.

MILD COGNITIVE IMPAIRMENT (MCI)

L'MCI, equiparabile al disturbo neurocognitivo minore, può costituire un campanello d'allarme tra la piena integrità cognitiva e un possibile scadimento senza conseguenze sulla vita quotidiana e sulle attività abituali del soggetto.

Il cambiamento può riguardare la funzione mnemonica con un MCI a singolo dominio (la memoria) o a domini multipli oppure a memoria perfettamente conservata possono essere interessati altri domini cognitivi, singolarmente o in forma multipla.

Studi osservazionali indicano una conversione del MCI in Malattia di Alzheimer con tassi sino al 15%-30% per anno e questo trova conferma allorché il cambiamento riguarda la memoria mentre se vengono interessati altri domini l'evoluzione potrà essere anche verso altre forme di demenza.

Tale riscontro supporta l'importanza della diagnosi precoce di MCI quale opportunità nel predisporre non solo un'attività di monitoraggio della salute cognitiva della persona ma anche un'azione sui fattori di rischio gravanti sul soggetto e una proposta di interventi riabilitativi precoci.

Occorre ricordare che molti soggetti con MCI non svilupperanno mai una demenza così come altri potrebbero riacquistare piena padronanza dei loro domini cognitivi.

Del resto non vi sono interventi farmacologici che possono essere raccomandati né gli stessi anticolinesterasici hanno un ruolo nella reversibilità del MCI (tuttavia mancano studi su specifiche sottopopolazioni quale MCI da probabile malattia di Alzheimer) mentre si affacciano evidenze ancorché limitate che gli interventi psicosociali possano recare un qualche vantaggio.

Qualora la persona si accorgesse, essendone consapevole, dei seguenti cambiamenti, è bene che ne parli subito con il proprio MMG:

- accorgersi nel non trattenere informazioni utili o necessarie
- venir meno ad appuntamenti concordati
- perdere il filo del ragionamento
- difficoltà a seguire una conversazione
- difficoltà nel seguire istruzioni ricevute, sia in forma verbale che scritta, nel portare a termine un compito, nel prendere decisioni in tempi brevi
- iniziali difficoltà di orientamento in tragitti o luoghi familiari
- segnalazioni di amici e parenti che notano dei cambiamenti

Contemporaneamente a questi cambiamenti il soggetto potrebbe esperire ansia, irritabilità, depressione, il venir meno degli interessi.

I cambiamenti dell'MCI sono simili a quelli della demenza iniziale ma la loro intensità è minore. Tuttavia da riscontri di neuro-imaging è stato possibile osservare riduzione del volume ippocampale, aumento degli spazi ventricolari e periencefalici nel cervello, uso ridotto di glucosio in alcune aree cerebrali e da riscontri autoptici placche di beta-amiloide o corpi di Lewy/alfa-sinucleina, suggestivi del non poter trascurare questa evenienza nel momento in cui viene riferita al medico di medicina generale.

Per soggetti con sospetto MCI è appropriato, in sede di CDCD, procedere a valutazione testistica utilizzando il Montreal Cognitive Assessment (MoCA).

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
- ITALIA -

NOME: _____
 Scolarità: _____ Data di nascita: _____
 Sesso: _____ DATA: _____

VISUOSPAZIALE / ESECUTIVO							PUNTI
		Copi il cubo Disegni un orologio (undici e dieci) (3 punti)					[] [] [] Contorno Numeri Lancette ___/5
DENOMINAZIONE							[] [] [] ___/3
MEMORIA	Leggere la lista di parole: il soggetto deve ripeterle. Fare le prime 2 prove di seguito e il "Richiamo" dopo 5 min.	Faccia []	Velluto []	Chiesa []	Margherita []	Rosso []	0 punti
ATTENZIONE	Leggere la serie di cifre (una cifra / sec.)	Il soggetto deve ripeterle [] 2 1 8 5 4 Il soggetto deve ripeterle in ordine inverso [] 7 4 2					___/2
Leggere la serie di lettere. Il soggetto deve dare un colpo con la mano sul tavolo ad ogni lettera "A". 0 punti se ≥ 2 errori		[] F B A C M N A A G H L B A F A H D E A A A G A M O F A A B					___/1
Sottrazione di 7 partendo da 100 per 5 volte		[] 93	[] 86	[] 79	[] 72	[] 65	4 o 5 sottrazioni corrette: 3 pt, 2 o 3 corrette: 2 pt, 1 corretta: 1 pt, 0 corrette: 0 pt ___/3
LINGUAGGIO	Ripeta: So solo che oggi dobbiamo aiutare Giovanni. [] Il gatto si nascondeva sempre sotto il divano quando c'erano cani nella stanza. []						___/2
Fluenza / In 1 minuto, nomini il maggior numero possibile di parole che iniziano con la lettera "F". [] ___ (N ≥ 11 parole)							___/1
ASTRAZIONE	Similitudini tra per es. banana / arancio = frutti; [] treno / bicicletta [] orologio / righello						___/2
RICHIAMO DIFFERITO	Deve ricordarsi le parole SENZA AIUTO	Faccia []	Velluto []	Chiesa []	Margherita []	Rosso []	Punti solo per ripetizione SENZA AIUTO ___/5
Opzionale	AIUTO	Categoria Seman Scelta multipla					
ORIENTAMENTO	[] Data [] Mese [] Anno [] Giorno [] Luogo [] Città						___/6
© Z. Nasreddine. Traduzione a cura di A. Pirani, C. Tulipani, M. Neri. Versione 26 Luglio 2006 www.mocatest.org		Normale: ≥ 26 / 30		TOTALE ___/30			Aggiungere 1 punto se ≤ 12 anni di istruzione

GPCog (General Practitioner assessment of Cognition). Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale

Data ___/___/___ Cognome Nome _____ Nato/a ___/___/___ Anni di Scuola : ___

A) VALUTAZIONE DEL PAZIENTE Salvo indicazione contraria, formulare ogni domanda una volta sola.

RICHIAMO 1° FASE Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase

1. "Ora Le dirò un nome ed un indirizzo. **Le chiedo di ripeterli subito dopo di me**". (Consentire massimo 4 ripetizioni per la memorizzazione: non si assegna punteggio) NUMERO RIPETIZIONI ___

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

Dopo l'ultima ripetizione "Ricordi questo nome ed indirizzo perché Le chiederò di ripetermeli fra pochi minuti."

ORIENTAMENTO TEMPORALE

2. Mi dica la data di oggi? (solo la risposta esatta è valida)

Corretto	Sbagliato
1	0

FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE Disegno dell'Orologio

3. Per piacere, inserisca tutti i numeri delle ore (devono essere posizionati correttamente)

1	0
---	---

4. Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11.10

1	0
---	---

INFORMAZIONI 5. Può raccontarmi un fatto di cronaca, una notizia riportata dai telegiornali o dai giornali in questa settimana?

_____	1	0
-------	---	---

RICHIAMO 2° FASE 6. Mi può ripetere il nome e l'indirizzo che Le avevo chiesto di ricordare? **Mario**

1	0
---	---

Rossi

1	0
---	---

Via Libertà

1	0
---	---

42

1	0
---	---

Pavia

1	0
---	---

TOTALE

PUNTEGGIO

9: NORMALE

< 5: DETERIORAMENTO COGNITIVO

5-8: BORDERLINE. passare alla sezione B

Punteggio *Disegno dell'Orologio*. **Domanda 3:** Risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati nei quadranti giusti ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti in modo congruo. **Domanda 4:** Risposta corretta se le lancette sono puntate sui numeri 11 e 2 anche se l'esaminato/a non è riuscito a far distinguere la lancetta lunga da quella corta. **INFORMAZIONE.** Non sono necessarie risposte particolarmente dettagliate: l'importante è che l'intervistato dimostri di conoscere un evento recente riportato dai media nell'ultima settimana. Nel caso di risposte generiche, tipo "guerra" "molta pioggia", chiedere ulteriori dettagli: se l'intervistato non è in grado di fornirli classificare la risposta come "sbagliata".

B) INTERVISTA CON IL FAMIGLIARE/CONOSCENTE Chiedere: "Rispetto a qualche anno fa, il paziente...."

I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti?

SI	NO	Non so	N/A
0	1		

II. ...ha più difficoltà a ricordare conversazioni a distanza di pochi giorni?

0	1		
---	---	--	--

III. ...quando parla, ha più difficoltà a scegliere le parole giuste o tende a sbagliare le parole più spesso?

0	1		
---	---	--	--

IV. ...è meno capace di gestire denaro e questioni finanziarie (ad es. pagare conti, programmare le spese)?

0	1		
---	---	--	--

V. ...è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci da solo/a?

0	1		
---	---	--	--

VI. ...richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?

0	1		
---	---	--	--

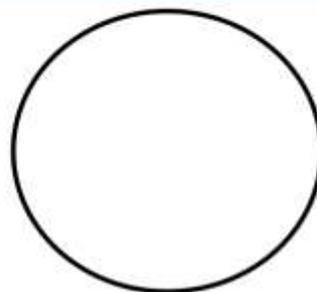
TOTALE

--	--	--	--

PUNTEGGIO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = < 3 : DETERIORAMENTO COGNITIVO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-6 : DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE, pre-clinico (Mild Cognitive Impairment) da monitorare ripetendo il GPCog ogni 6-12 mesi



CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE (CDR) ESTESA (*)

N. B.: assegnare punteggio solo se il deficit dipende da deterioramento cognitivo e non da altre cause

DEMENZA:	ASSENTE	MOLTO LIEVE	LIEVE	MODERATA	GRAVE
	CDR 0	CDR 0.5	CDR 1	CDR 2	CDR 3
Memoria	Nessuna perdita di memoria o smemoratezza occasionale ed irrilevante	Lieve smemoratezza permanente, parziale rievocazione di eventi	Perdita memoria moderata e più rilevante per eventi recenti con interferenza nelle attività quotidiane	Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
<input style="width: 40px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>					
Orientamento	Perfettamente orientato	Ben orientato eccetto lieve difficoltà nell'orientamento temporale	Moderato deficit nell'orientamento temporale, orientato nello spazio durante la visita ma altrove può essere disorientato	Severo disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
<input style="width: 40px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>					
Giudizio e soluzione di problemi	Risolve bene i problemi quotidiani e gestisce bene sia gli affari che le finanze, giudizio adeguato rispetto al passato	Lieve compromissione nella soluzione di problemi, analogie e differenze (prove di ragionamento)	Difficoltà moderata di gestione dei problemi, analogie e differenze; giudizio sociale di solito conservato	Difficoltà severa di esecuzione di problemi, analogie e differenze, giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
<input style="width: 40px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>					
Vita di comunità	Usuali livelli di autonomia funzionale nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali	Lieve compromissione nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali	Incapace di compiere indipendentemente queste attività anche se può ancora essere coinvolto in alcune; appare normale ad una esame casuale	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa.	Non in grado di uscire fuori casa
<input style="width: 40px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>					
Casa e hobbies	Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali ben conservati	Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica, abbandono dei lavori domestici più difficili e degli hobbies ed interessi più complicati	Conservati solo semplici lavori domestici, interessi ridotti, non sostenuti	Nessuna funzione domestica conservata
<input style="width: 40px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>					
Cura personale	Interamente capace di curarsi della propria persona		Richiede sollecitazione per la normale cura personale	Richiede assistenza per abbigliamento, igiene e cura personale	Richiede molta assistenza per cura personale, spesso incontinenza urinaria
<input style="width: 40px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>					

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, incontinente

SOMMA TOTALE DELLE CELLE	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>	CDR TOTALE	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid red;" type="text"/>
---------------------------------	--	--	-------------------	--	--

E' necessario disporre di informazioni raccolte da un familiare o operatore che conosce il soggetto e di una valutazione delle funzioni cognitive del paziente. 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.

La scala è stata successivamente estesa per classificare in modo più preciso gli stadi più avanzati della demenza (Hayman et al, 1987). I pazienti possono essere perciò classificati in stadio 4 (demenza molto grave) e stadio 5 (demenza terminale) quando richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.

(*) Morris, J. C. (1997). Clinical Dementia Rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type. *International Psychogeriatrics*, 9: 173-176

La segnalazione al CDCD di persone con disturbi cognitivi e/o comportamentali avviene di regola con l'invio da parte del MMG al CDCD di primo livello afferente al Dipartimento di Assistenza Distrettuale dell'Azienda Sanitaria. I CDCD di primo livello sono collocati all'interno dei Distretti ed esplicano la loro operatività secondo il modello della medicina del territorio con attività ambulatoriali e domiciliari ovvero nei luoghi di vita, anche temporanei, delle persone, incluse RSA e Case di Riposo, mentre i CDCD di secondo livello sono collocati all'interno delle Neurologie ospedaliere ed universitarie, sviluppando i loro interventi nelle forme ambulatoriali, del Day Hospital o del ricovero, qualora ritenuti dai Clinici ivi operanti funzionali al percorso diagnostico-terapeutico.

È raccomandato che l'utente, preferibilmente accompagnato dai familiari/caregiver, si presenti sempre con tutta la documentazione clinica per adeguato inquadramento iniziale e raccolta anamnestica, e con gli accertamenti diagnostici eseguiti.

La persona con demenza e la sua famiglia o il soggetto che ne ha la rappresentanza giuridica entrano nella rete integrata territoriale per la gestione del percorso terapeutico attraverso il Punto Unico d'Accesso presente nelle Case di comunità hub o spoke di riferimento. Il PUA garantisce l'accoglienza delle persone e fornisce ascolto alle loro problematiche, dando informazioni ed orientamento qualificato sui servizi sanitari e sociali, pubblici e privati, e sulle loro modalità di attivazione.

Il PUA, considerata la particolare tipologia di utenza, si mette in contatto con la figura infermieristica del CDCD di primo livello per dare avvio alla fase di valutazione diagnostica necessaria e attivare l'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM).

La figura infermieristica del CDCD di primo livello, accoglie la segnalazione del PUA e/o direttamente l'impegnativa formulata dal MMG di visita per valutazione cognitiva, raccoglie i dati e identifica il contesto attorno alla persona predisponendo l'iter che dovrà svolgersi presso il CDCD, il quale avrà cura di restituire all'inviante MMG gli esiti della valutazione e dei provvedimenti intrapresi, stabilendo un monitoraggio almeno semestrale di eventuali farmaci specifici come quelli previsti dalla nota 85.

L'infermiere del CDCD di primo livello dovrà altresì procedere per ottenere il consenso informato, riportando eventuali criticità, provvedendo alla somministrazione del MMSE (Mini Mental State examination), delle ADL (attività della vita quotidiana) e delle IADL (gradi di autonomia nelle attività strumentali). Sarà inoltre presente in tutta l'attività di coordinamento intra ed extra-distrettuale, seguendo tutto il percorso del paziente fino alla fase avanzata, gestendo i rapporti con le RSA, in particolare per i moduli respiro, con le Case di Riposo, con gli Ospedali di Comunità, con il Terzo settore e gli altri servizi coinvolti.

In sede di UVM con gli elementi raccolti viene definito un Piano Assistenziale Individualizzato dove sono presenti gli obiettivi di salute, i servizi e le prestazioni idonee al loro raggiungimento secondo l'intensità del bisogno, le figure professionali coinvolte, il coordinamento necessario, le modalità e i tempi di attuazione degli interventi con i relativi costi, l'eventuale compartecipazione dell'utente, le verifiche sull'appropriatezza e l'efficacia delle misure attuate, anche in relazione alle caratteristiche, alle competenze e alle risorse del nucleo familiare e del contesto di vita.

In tale sede viene definito il CASE MANAGER, corrispondente, a seconda dei bisogni prevalenti della persona con demenza, alla figura infermieristica o all'assistente sociale di riferimento quale figura referente che accompagna la persona e la famiglia nel percorso di presa in carico, curando la messa in rete delle risorse e degli interventi, il coordinamento dei processi, la garanzia della continuità della presa in carico anche nei diversi setting di cura.

In conformità con quanto previsto dalla LR 8/2023 il ruolo e le attività del caregiver familiare sono definiti in apposita sezione del progetto personalizzato, tenuto conto anche dell'esito della valutazione dello stress e degli specifici bisogni, degli obiettivi e degli interventi a sostegno del caregiver stesso, nonché di quelli degli altri eventuali componenti del nucleo familiare, con particolare riferimento ai figli minori di età.

In sede di back office del PUA andranno garantiti i necessari collegamenti con la Centrale Operativa Territoriale (COT) e con tutti i presidi presenti nell'ambito territoriale siano essi sanitari che sociali.

La figura del Case Manager risulta fondamentale come compiti e funzioni dalla valutazione alla diagnosi, alla presa in carico terapeutica e assistenziale, al monitoraggio e ridisegno del percorso; inoltre governa il

flusso di informazioni in un'ottica di integrazione socio-sanitaria tra l'area sanitaria, l'area sociale, il malato, la famiglia/ caregiver, le Associazioni di Volontariato e gli Enti del Terzo Settore.

In considerazione della normativa vigente per le persone non autosufficienti, le persone devono avere una valutazione multidimensionale sia dei bisogni socio-sanitari che dei bisogni socio-assistenziali che verrà eseguiti dall'assistente sociale presente nell'equipe multidisciplinare del CDCD di primo livello, in stretta collaborazione con l'assistente sociale dei Servizi sociali dei Comuni presente nel PUA, per la definizione degli interventi attivabili secondo il Progetto Assistenziale Individualizzato. Gli interventi potranno essere realizzati in collaborazione con gli Enti del Terzo Settore.

L'operatore distrettuale, che accoglie la persona con diagnosi di demenza, governa tutte le fasi dagli approfondimenti ai controlli, alle visite specialistiche, alle visite domiciliari, alla fisioterapia, alle terapie non farmacologiche (es. stimolazione cognitiva) provvede a fissare gli appuntamenti e fornisce le apposite impegnative.

Questa modalità operativa esonera le famiglie e i malati dal ricorrere al CUP o alle segreterie dei vari reparti e consente di gestire in maniera coordinata i tempi di attesa tra una prestazione e l'altra.

È possibile contrarre in un arco temporale più breve i monitoraggi delle terapie qualora siano prescritti antipsicotici, in base al giudizio del clinico che dovrà valutare effetti collaterali, aderenza al trattamento e fattori psicosociali sfavorevoli.

Qualora il sospetto diagnostico sia emerso durante un accesso in Pronto Soccorso o durante un ricovero ospedaliero per altre cause, il paziente, in base all'età giovanile, alle modalità di esordio, alla comorbilità o per un sospetto di delirium dovrà essere valutato dal neurologo di guardia o dal CDCD di secondo livello nel contesto ospedaliero, nella forma di una consulenza il cui esito potrà consistere in un percorso di approfondimento presso lo stesso CDCD di secondo livello, rinvio al curante con specifiche indicazioni e segnalazione del caso al CDCD di primo livello che programma il prosieguo dell'iter nel senso della continuità ospedale-territorio. Il neurologo/ CDCD ospedaliero, dopo la consulenza o al termine dell'intervento o degli interventi effettuati proporrà al CDCD territoriale, se lo riterrà opportuno, una tempistica di rivalutazione e/o presa in carico, se urgente o programmabile.

Non tutti i cittadini che accedono in Pronto Soccorso deficit cognitivo devono necessariamente essere sottoposti a valutazione neurologica da parte del CDCD di secondo livello.

Questa modalità operativa si configura anche nelle situazioni comportamentali che afferiscono al circuito dell'emergenza a cui può seguire un ricovero in Ospedale.

Si sconsiglia, parimenti, di fare ricorso al Pronto Soccorso per tutte quelle situazioni in cui viene posto un sospetto di deterioramento cognitivo o di peggioramento del quadro cognitivo nel corso di un intervento a domicilio o in casa di riposo o in RSA da parte del circuito dell'emergenza/urgenza per altre cause, dovendosi considerare mandatorio programmare una visita presso il CDCD di primo livello o attivare una valutazione del CDCD di primo livello nel luogo di vita della persona, altamente preferibile, sempre tramite la richiesta del MMG.

Per il paziente anziano con disturbi psichici e comportamentali correlati a deterioramento cognitivo, l'ospitalità in SPDC o nei centri di salute mentale che pur dispongono di posti letto non è mai consigliabile, a meno che non si ravvisi un rischio suicidario o rischi immediati verso terzi, non altrimenti gestibili a causa delle contingenti condizioni di salute psichica e di fattori socio-ambientali non modificabili in tempi brevi.

I pazienti già in carico ai Centri di Salute Mentale, lungo-assistiti e/o alti utilizzatori, che sviluppano un invecchiamento patologico, ove ritenuto opportuno e funzionale, manterranno il loro rapporto con questi Servizi i quali continueranno nella titolarità della presa in carico. Sarà cura dei Centri di Salute Mentale avvalersi direttamente dei CDCD quali ambiti specialistici co-operanti nella valutazione del quadro cognitivo di questi utenti già fragili.

Per le persone accolte temporaneamente nelle RSA o stabilmente residenti nelle Case di Riposo che dovessero necessitare di una valutazione del loro stato cognitivo e a motivo dell'insorgenza o riacutizzazione di disturbi psichici e comportamentali, il medico di medicina generale invierà una richiesta al CDCD di primo livello con priorità D (differita).

Per i pazienti infra-65enni, la segnalazione del MMG dovrà essere sempre inoltrata al CDCD di secondo livello attraverso prenotazione CUP.

In ogni caso nella richiesta del MMG, per invio al CDCD di primo livello, dovrà essere riportata la dicitura di “visita presso il CDCD per valutazione cognitiva” con priorità D e non indicare lo specialista di riferimento, se geriatra, neurologo o psichiatra ma sarà compito dell’Operatore sanitario dedicato all’accoglienza predisporre il primo step rappresentato dall’approfondimento testistico di cui potrà valutarsi l’opportunità di una eventuale effettuazione a domicilio, con immediata restituzione al medico di medicina generale dell’esito della visita.

La visita domiciliare, in molte situazioni complesse, consente una lettura più centrata sui bisogni della persona e del contesto socio-familiare che va oltre, inglobandola, la problematica cognitiva affiorante, ponendo le basi per un progetto terapeutico-riabilitativo individualizzato da attuare anche nella forma di un budget di salute in co-produzione con un ente del terzo settore ove se ne ravvisi l’opportunità a vantaggio della persona.

Qualsiasi richiesta proveniente dal MMG dovrà sempre riportare i farmaci in atto prescritti e assunti dal paziente affinché il CDCD abbia piena contezza del carico farmacologico in atto, orientandosi sull’impiego di ulteriori molecole eventualmente da consigliare all’utente con gli opportuni aggiustamenti della posologia. Sarà compito dei diversi specialisti afferenti al CDCD di primo livello organizzare il follow-up degli assistiti e analogamente spetterà ai neurologi del CDCD di secondo livello programmare le visite di controllo ritenute necessarie.

Presso il CDCD di secondo livello saranno inviate le seguenti categorie di pazienti:

- a. persone di età \leq 65 anni
- b. esordio non amnesico (es. disturbo selettivo del linguaggio, disturbi visuo-spaziali, disesecutivi)
- c. andamento rapidamente ingravescente
- d. disturbi cognitivi con concomitanti disturbi motori
- e. importante familiarità per demenza (es. tipo Alzheimer o Fronto-temporale) con/senza parkinsonismo
- f. esordio atipico

In questi casi il MMG potrà apporre la priorità B (breve) spiegando che il paziente rientra in una delle categorie sopra elencate; il paziente sarà sottoposto a valutazione neurologica, dopo la quale se ritenuto opportuno afferrirà direttamente al CDCD di II livello, con modalità di visita e/o ricovero.

Quei pazienti con primo accesso presso il CDCD di I livello per cui, dopo valutazione medica e neuropsicologica, venga ritenuta opportuna una visita presso il CDCD di II livello (es. pazienti di età < 70 anni con Mild Cognitive Impairment, quadri di demenza atipici per presentazione clinica o rapidità di decorso, ecc), verranno segnalati direttamente al CDCD di II livello, che provvederà ad erogare la prestazione entro 30 giorni.

Al CDCD di secondo livello è demandato sin d’ora il compito di eseguire gli accertamenti diagnostici di II livello e di gestire nuove terapie farmacologiche, anche nell’ambito di studi di sperimentazione approvati dal Comitato Etico, che dovessero rendersi disponibili, inclusi gli anticorpi monoclonali qualora ne fosse autorizzato dalla competente autorità regolatoria nazionale il loro utilizzo.

Sia il CDCD di secondo livello che il CDCD di primo livello hanno uguale facoltà prescrittiva in materia di farmaci di cui alla nota 85 e devono organizzarsi per il relativo monitoraggio, utilizzando il piano terapeutico. L’uguale facoltà prescrittiva riguarda sia gli anticolinesterasici sia gli antipsicotici.

Per quanto riguarda gli antipsicotici di prima e seconda generazione il cui impiego nel trattamento dei disturbi psichici e comportamentali in demenza è da considerare off-label, secondo le indicazioni dell’AIFA, la loro prescrivibilità e l’erogazione diretta sarà a carico dei CDCD, senza il re-invio di utenti e familiari ai centri di salute mentale. In ogni caso il medico di medicina generale dovrà essere messo a conoscenza delle prescrizioni da parte degli specialisti (neurologi, geriatri, psichiatri) afferenti al CDCD.

La valutazione dell’equipe del CDCD punta a verificare la necessità di un trattamento che deve potersi integrare su un piano farmacologico e psicosociale, con una specifica attenzione verso la sfera riabilitativa, sia nella forma individuale che di gruppo.

L’indagine neuropsicologica, fondamentale anche nella fase iniziale ai fini della diagnosi differenziale da calendarizzare nel follow-up, deve poter orientare il programma terapeutico e monitorare gli esiti all’interno della presa in carico, valutando gli effetti delle terapie sul livello di performances cognitive del paziente. La Demenza, infatti, non può ridursi alla sola dimensione cognitiva deficitaria in quanto la malattia impatta sul

benessere generale del paziente, spesso affetto da altre evenienze patologiche, acute o croniche, con ricadute dirette e immediate sul benessere del caregiver, il quale ha diritto a fruire di livelli di qualità della vita uguali a quelli di altri cittadini che non assistono familiari con demenza.

Ecco, pertanto, che altre malattie internistiche, gli stili di vita, deficit sensoriali, il ricorso a sostanze d'abuso e/o l'utilizzo di farmaci psicoattivi sono da monitorare con il MMG e con altri specialisti per valutare le ricadute sul quadro cognitivo e sullo stato generale del paziente.

La valutazione neuropsicologica viene eseguita presso il CDCD di I e di II livello; comprende una serie di fasi, dall'incontro con il paziente alla successiva identificazione, attraverso lo screening, degli aspetti cognitivi da indagare in modo più approfondito. La prima visita ha l'obiettivo di ottenere un profilo neuropsicologico, anche se sommario, per formulare un'ipotesi interpretativa sui disturbi riscontrati. Deve necessariamente comprendere le seguenti fasi: analisi della domanda, raccolta dei dati anamnestici, colloquio con il paziente, somministrazione di test cognitivi di base (screening) e il colloquio con i familiari e/o il caregiver. Durante la prima visita sarà valutata, anche in accordo con il medico specialista (geriatra, neurologo o psichiatra) se sarà necessario indagare ulteriormente in una seconda visita con prove ad hoc.

L'esame neuropsicologico deve innanzitutto fornire informazioni sulle abilità cognitive e in alcuni casi può essere uno strumento diagnostico indispensabile.

Una seconda finalità, legata alla prima, è di tipo prognostico; una costante valutazione dello stato cognitivo e comportamentale del paziente permette di indicare il decorso della malattia e di predire l'entità di eventuali deficit permanenti.

La valutazione neuropsicologica ha come ulteriori obiettivi la pianificazione dell'assistenza e degli interventi e della eventuale necessità di un trattamento, indirizzando in tal caso, verso un programma riabilitativo mirato. Permette inoltre di guidare il programma terapeutico durante tutta la sua attuazione e di monitorarne l'efficacia.

In ultimo, una quinta finalità è di natura legale - assicurativa, può essere richiesta un'opinione diagnostica oppure la prescrizione di uno stato (capacità lavorative, di organizzazione e gestione autonoma della propria vita, accertamento d'invalidità ecc.).

Nella valutazione del quadro psico-fisico, i seguenti esami di laboratorio sono necessari e da prescrivere da parte del MMG quando invia il paziente per la prima volta al CDCD, salvo indagini più specifiche in base al sospetto diagnostico che dovesse palesarsi:

- emocromo con formula;
- elettroliti;
- creatininemia;
- test di funzionalità epatica;
- test di funzionalità tiroidea;
- folati, vitamina B12;
- quadro proteico e lipidico;
- profilo glicemico

Per quanto riguarda gli esami di neuroimaging (TC o RM cerebrale) questi devono essere richiesti non solo per mettere in evidenza condizioni trattabili quali tumori, ematomi subdurali, idrocefalo, ma anche ai fini della diagnosi differenziale a seconda, ad esempio, dei tipi di atrofia riscontrati o delle alterazioni della sostanza bianca. L'esecuzione di una TAC cerebrale senza mezzo di contrasto o di una RM cerebrale senza mezzo di contrasto (quest'ultima da consigliare se il paziente è infra-65enne) andrebbe quindi eseguita prima del primo invio al CDCD.

L'elettroencefalogramma, abitualmente richiesto dallo specialista, è irrinunciabile nella valutazione di sospette encefaliti, nei quadri di sospetta origine metabolica, nelle forme rapidamente progressive (es. malattia di Creutzfeldt-Jakob), quando siano presenti crisi epilettiche, ma riveste un ruolo anche nella diagnostica differenziale di forme degenerative primarie.

Per quanto concerne gli accertamenti diagnostici di II livello, la SPECT o la PET forniscono utili informazioni sullo stato funzionale cerebrale; sono di grande interesse non solo per fini di ricerca ma anche nel contesto di una diagnostica differenziale complessa.

La SPECT o la PET, che sono esami strumentali di II livello, forniscono utili informazioni sullo stato funzionale cerebrale; sono di grande interesse non solo per fini di ricerca ma anche nel contesto di una diagnostica differenziale complessa.

L'elettroencefalogramma è irrinunciabile nella valutazione di sospette encefaliti, nei quadri di sospetta origine metabolica, nelle forme rapidamente progressive (es. malattia di Creutzfeldt-Jakob), quando siano presenti crisi epilettiche, ma riveste un ruolo anche nella diagnostica differenziale di forme degenerative primarie.

L'esame liquorale per l'identificazione di biomarcatori nella Malattia di Alzheimer (Tau, P-Tau, Abeta42 e 40) o ai fini della diagnostica differenziale come nel caso delle demenze rapidamente progressive è una procedura di II livello che viene eseguita presso le Neurologie ospedaliero-universitarie in regime di Day Hospital o di ricovero ordinario a seconda dei casi, in pazienti selezionati, non dovendosi considerare un esame routinario.

La gestione dei casi ad insorgenza precoce potrà avvalersi, nell'ambito dei CDCD di secondo livello, di indagini genetiche volte ad evidenziare mutazioni di alcuni geni rilevanti nel caso di forme cosiddette familiari. Ricordiamo in tal senso:

-il gene della proteina precursore dell'amiloide (APP), localizzato nel cromosoma 21, le cui mutazioni, pur rare, sono implicate nell'esordio precoce ma che evocano la Sindrome di Down, soppesando così il maggior rischio di sviluppare una demenza per chi ne è portatore

-il gene della presenilina 1 (PSEN1), localizzato nel cromosoma 14, le cui mutazioni riguardano forme familiari ad esordio precoce

-il gene della presenilina 2 (PSEN2), localizzato nel cromosoma 1, la cui mutazione, rarissima, spiega sia forme giovanili che altre occorrenti in soggetti 80enni

Uno studio genetico può riguardare l'allele Epsilon 4 del gene della Apolipoproteina E, meglio noto con l'acronimo APOE, cioè una particolare proteina trasportatrice del colesterolo che si lega alla proteina amiloide: la presenza dell'allele Epsilon 4 comporta un rischio tre volte superiore di ammalarsi di Alzheimer. In ogni caso, i pazienti possono ammalarsi indipendentemente da mutazioni genetiche sicché la comunicazione ai cittadini e ai loro familiari interessati a ricevere delucidazioni in una materia così complessa deve essere gestita dai clinici con estrema sobrietà, senza enfattizzazioni e senza sottovalutare il rischio.

Mutazioni genetiche sono state identificate in alcuni casi di demenza fronto-temporale familiare, relativamente a geni che codificano per la proteina tau e per la progranulina.

L'importanza di una valutazione genetica è da apprezzarsi principalmente in un'ottica di sanità pubblica per quei pazienti che pur a-sintomatici hanno un parente di primo grado interessato dalla malattia, dovendo sempre bilanciare i dati oggettivi di un'indagine genetica con la pluralità di interventi ad ampio spettro, dal livello biologico a quello psicologico fino all'interventistica riabilitativa e psicosociale.

FATTORI DI RISCHIO E PREVENZIONE. ATTIVAZIONE DELLE RETI. DAGLI INTERVENTI PRECOCI AL FINE-VITA

Molti cittadini, pur temendo l'evento demenza per le conseguenze sugli assetti di vita di chi si ammala e per il peso gravoso dell'assistenza in termini di carico emotivo, psico-fisico, sociale ed economico, non avvertono l'esigenza di dedicare il loro tempo alla prevenzione.

Il nostro Paese è uno dei più anziani nello scacchiere europeo e il FVG è tra gli ambiti geografici a maggior rischio di sviluppare demenza. A dover destare preoccupazione stanno i dati di un incremento di questo evento patologico e di una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8 anni stante la mancanza di farmaci che possono modificare la malattia.

Pur disponendo solo di stime, in FVG si suppone che vi siano più di 20.000 cittadini affetti da questa patologia a cui si associa la sofferenza non solo emotiva ma anche socio-economica dei familiari.

In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 sono i pazienti affetti da Alzheimer) mentre circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari, supportate da un associazionismo che nei nostri territori si è sempre caratterizzato per significativi apporti originali e innovativi.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha adottato il Piano Globale di Azione sulla risposta di salute pubblica alla demenza 2017-2025; il piano stimola i governi a raggiungere precisi obiettivi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, della riduzione dei rischi, della diagnosi e assistenza, del supporto ai familiari, dell'importanza della ricerca in campo bio-medico, nel settore degli interventi psicosociali e in quello della riabilitazione.

Il piano riconosce che migliorare la vita delle persone con demenza e dei loro familiari è una questione da ricondurre nell'alveo del rispetto dei diritti umani e come tale detto principio non può essere negoziabile né essere bypassato.

La prevenzione punta a sensibilizzare la popolazione adulta sana. Altresì si stima che uno stile di vita adeguato, volto a ridurre l'insorgenza di malattie come il diabete, l'ipertensione, l'obesità, le malattie vascolari possa ridurre di circa un terzo la comparsa di nuovi casi di demenza.

Sebbene i fattori di rischio non modificabili come la familiarità, l'età anagrafica, il sesso femminile pesino sino al 65% nel computo generale di tutte le sindromi dementigene, uno stile di vita consono nell'intervallo temporale tra i 40 e i 64 anni può incidere su quei fattori modificabili che rappresentano il restante 35% della quota totale di rischio.

Attori principali delle attività di sensibilizzazione delle comunità sono le Associazioni di familiari, da tempo presenti ed attive nella nostra Regione. A loro è demandato il compito di contribuire in modo fattivo all'applicazione di diritti umani in tema di salute, di creare un legame strutturato tra servizio sanitario, servizio sociale e comunità. Le azioni di sensibilizzazione aumentando l'agentività delle famiglie migliorano di fatto sia la qualità di vita delle famiglie che la capacità, ove necessaria di aderire al percorso terapeutico da parte del paziente ben supportato nel contesto domestico.

PREVENZIONE PRIMARIA

Obiettivi:

- sensibilizzazione della popolazione in particolare adulto-giovanile
- educazione a stili di vita pro-salute
- divulgazione del funzionamento sano e patologico del sistema nervoso centrale
- promozione di azioni e progetti a sostegno dell'invecchiamento attivo

Metodologia e strumenti:

- campagne informative nella popolazione generale
- materiale cartaceo permanente sui fattori di rischio
- materiali audio-visivi
- incontri, seminari e convegni informativi inerenti il tema rivolto a operatori sanitari, sociali e socio-assistenziali e caregiver
- progetti e azioni a sostegno dell'invecchiamento attivo e a contrasto dei fenomeni di esclusione e solitudine
- organizzazione di attività di prevenzione (stimolazione cognitiva...)

Luogo degli interventi

- sedi distrettuali/ospedale
- sedi del Servizio Sociale e di altre Istituzioni Pubbliche individuate nelle realtà territoriali dei diversi Comuni afferenti agli Ambiti territoriali Sociali (ATS) quali ad esempio Centri Sociali e Diurni/Semiresidenziali, Scuole, Patronati, Parrocchie
- sedi di associazioni
- sedi delle Associazioni dei Familiari

Qualora i cittadini si uniformassero a stili di vita salutari nel periodo che corre dai 40 ai 65 anni d'età, si potrebbe prevenire circa il 35% delle demenze. A ciò si aggiunga l'antico adagio secondo cui "ciò che fa bene al cuore fa bene anche al cervello" in quanto l'infarto del miocardio e l'ictus condividono gli stessi fattori di rischio del declino cognitivo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda, in un'ottica preventiva, le seguenti attività:

- 1) Attività fisica: nelle persone cognitivamente sane esercizio moderatamente aerobico per almeno 30 minuti al giorno, 5 volte alla settimana o 50 minuti per 3 volte alla settimana. Per esercizio fisico moderatamente aerobico si intendono tutte quelle attività che aumentino la frequenza cardiaca e del respiro come camminata veloce, nuoto, jogging
- 2) Non fumare o smettere di farlo
- 3) Seguire una dieta a base di pesce, frutta fresca, verdure, cereali poco raffinati, olio d'oliva, con consumo contenuto di carni rosse, sale, formaggi, dolci, in linea con gli elementi di base della dieta mediterranea.
- 4) Ridurre il consumo di bevande alcoliche
- 5) Monitorare il proprio stato di salute, accogliendo le indicazioni del medico di medicina generale e attuando gli screening periodici proposti come il controllo della pressione arteriosa, dei valori di colesterolo e glicemia, dell'udito
- 6) Mantenere un peso corporeo ottimale
- 7) Sviluppare una gratificante attività mentale attraverso momenti ludici, individuali e di gruppo, partecipare alla vita sociale della comunità di appartenenza, non smettere di leggere, esercitarsi con i cruciverba, viaggiare, mantenere l'interesse verso il proprio ambiente e dedicarsi ad iniziative di volontariato.
- 8) Corretta gestione di condizioni come il Diabete mellito, le Dislipidemie, la Depressione

Ora, la qualità delle evidenze a supporto delle azioni di prevenzione da perseguire per ridurre il rischio di demenza varia da un livello insufficiente fino ad un livello alto come nel caso dell'ipertensione arteriosa o per alcune componenti (frutta, verdure, pesce) nell'ambito di un regime alimentare salutare, comprendendo gradi intermedi di evidenza definiti dall'OMS molto bassi, bassi o moderati.

Per quanto concerne, invece, la forza della raccomandazione per ciascuna attività di prevenzione da attuare, questa varia da forte a condizionale.

Sono fortemente raccomandate attività come quella fisica sopra-descritta per soggetti cognitivamente integri mentre per soggetti con Mild Cognitive Impairment la raccomandazione si riduce ad un livello condizionale. Fortemente raccomandate sono, piuttosto, l'interruzione del fumo e la corretta gestione di problematiche cliniche come l'ipertensione e il diabete mellito.

In riferimento alla depressione, sebbene vi sia un'insufficiente livello di evidenza che il ricorso ai farmaci antidepressivi possa ridurre il rischio di declino cognitivo e/o demenza, posto che le linee guida dell'OMS raccomandino di offrire un approccio integrato farmacologico/psicoterapico alle persone affette da sintomi depressivi quale attività di prevenzione contro la fragilizzazione cognitiva, occorre notare che è lo sguardo sull'unità mente-corpo, osservata con la lente di ingrandimento psicosociale, a dover guidare gli addetti ai lavori.

Infatti, non potendo attribuire un valore sicuramente protettivo alle singole attività di prevenzione e semmai un ordine di grandezza, maggiore o minore, stante altresì il fondamentale ruolo svolto dal medico di medicina generale, quale primo sensore di un disagio psico-fisico generalizzato della persona che sta invecchiando, analizzato il contesto di vita delle persone e i relativi mutamenti che possono fungere da trigger nell'equilibrio e sul benessere dell'individuo, la questione della depressione va ricondotta anche e soprattutto nella logica di una difficoltà di coping del soggetto verso l'ambiente che, col tempo, può diventare più ostico da affrontare.

Di qui la necessità che il MMG, lungo il solco della medicina di iniziativa, adotti tutti quegli accorgimenti, in sinergia con i servizi specialistici, mirati ad esercitare un'attività di prevenzione sul versante del rischio depressivo nella persona che sta invecchiando.

Gli stessi interventi di training cognitivo, offerti agli adulti sani o con Mild Cognitive Impairment, hanno avuta assegnata una qualità dell'evidenza da molto bassa a bassa e la forza della raccomandazione è condizionale. Appare, quindi, mandatorio proporre al paziente interventi non avulsi dal suo contesto ma selezionati e integrati tra di loro.

Secondo l'OMS vi è una evidenza insufficiente che la partecipazione alla vita sociale riduca il rischio di declino cognitivo o demenza benché lo stesso OMS precisi che partecipazione sociale e supporto sociale siano fortemente collegati ad una buona salute e che l'inclusione sociale dovrebbe essere supportata nel corso di

vita delle persone, come indicato nel modello delle Comunità Amiche delle Demenze, richiamando una bidirezionalità di strategie preventive che guardino agli aspetti bio-medici e a quelli psicosociali.

Questo rimanere in ascolto da parte della persona verso l'esterno si basa sull'integrità della funzione uditiva che va monitorata mediante i relativi screening, malgrado il livello di evidenza dell'importanza della funzione uditiva sia basso nel ridurre il rischio di declino cognitivo/demenza, ma l'interesse e la disponibilità all'ascolto vanno ugualmente sostenuti e perseguiti con iniziative psicosociali ritagliate su misura affinché non si indebolisca la connessione tra individuo e ambiente.

Vanno a tal proposito promosse e incentivate iniziative e progetti nell'ambito sociale di contrasto ai fenomeni della solitudine e di promozione dell'invecchiamento attivo favorendo luoghi di incontro e di socializzazione (esempio Centri Sociali Anziani e Centri Diurni) e di partecipazione alla vita della comunità locale come anche sostenere le persone e le famiglie ad inserirsi all'interno di reti e di gruppi anche di auto-organizzazione.

PREVENZIONE SECONDARIA

Obiettivi:

- pervenire ad una definizione diagnostica corretta e tempestiva di sospetto di un disturbo neurocognitivo, sviluppando le abilità ad intercettare il disturbo da parte del medico di medicina generale insieme alla persona e ai familiari in collaborazione con gli specialisti e con altri professionisti della rete come psicologi, infermieri, nutrizionisti, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, educatori professionali e socio-pedagogici, OSS, assistenti sociali, tutti attori che possono lavorare in maniera integrata per soddisfare quei bisogni, anche inespresi, molte volte decisivi per mantenere adeguati livelli di qualità di vita.

Strumenti:

- da inquadrare nella logica della tempestività delle azioni terapeutiche da consigliare, non solo farmacologiche, per rallentare il decorso e ridurre l'intensità dei sintomi; vi rientra il colloquio e la visita del MMG, l'esecuzione del GPCog, gli esami di laboratorio prima descritti, i controlli da programmare.

Luogo degli interventi:

- ambulatorio del medico di medicina generale e CDCD
- Centri Diurni e Semi residenziali dedicati
- strutture residenziali per anziani non autosufficienti
- sedi del Servizio Sociale dei Comuni

Attività:

- Interventi di riabilitazione e stimolazione cognitiva
- Informazione/addestramento, accompagnamento e sostegno al caregiver
- Attivazione sia di gruppi delle persone con disturbi cognitivi sia di gruppi di familiari caregivers

Qualora il paziente presenti dei disturbi psichici e comportamentali associati che impattano significativamente sulla qualità di vita della persona e dei caregivers, il MMG deve ugualmente fare richiesta di visita presso il CDCD di primo livello con priorità B (breve), ove potrà essere valutato dallo psichiatra afferente; nell'ambito delle problematiche psico-comportamentali, ove il paziente non fosse disponibile a recarsi presso il CDCD, è indicato organizzare, con la partecipazione del MMG, una visita domiciliare.

L'insorgenza di disturbi psichici e comportamentali, incluso il delirium, durante l'ospitalità in RSA o in Casa di Riposo verrà valutata dallo psichiatra di riferimento del CDCD.

In un'ottica preventiva, occorre considerare quanto i disturbi psichici e comportamentali destrutturino gli equilibri socio-familiari e inducano stress nel caregiver con frequenti richieste di istituzionalizzazione. Trattasi, pertanto, di un'area da attenzionare in via esclusiva, approcciando da subito il caregiver e misurando nel tempo lo stato di adattamento di quello che viene riconosciuto come il secondo ammalato nella storia delle persone che incontrano la demenza.

A tal fine, nell'ambito dei CDCD di primo e secondo livello deve entrare a sistema la sistematica azione di prevenzione del disagio/malessere del caregiver attraverso l'uso del Zarit Burden Inventory, strumento self-report di 22 items. Il caregiver risponde a ciascun item attraverso una scala Likert da 0 a 4. Un punteggio

totale tra 21 e 40 indica un carico da lieve a moderato, tra 41 e 60 un carico da moderato a grave, un punteggio tra 61 e 88 un grave carico assistenziale. Tale strumento deve essere proposto in modo routinario e far parte della cultura dei CDCD regionali in quanto elemento che orienta l'investimento di maggiori risorse verso quelle situazioni che possono avere una rapida evoluzione prognostica sfavorevole con effetti negativi sull'utente e sulla rete familiare.

Essendo più di due terzi nel mondo i pazienti assistiti dai familiari, la qualità dell'assistenza dipende dall'atteggiamento del caregiver verso la demenza. Un fattore condizionante la qualità dell'assistenza può dipendere proprio dalla presenza e dalla intensità dei disturbi psico-comportamentali che fungendo da cassa di risonanza nell'interazione caregiver-familiare, a motivo delle ricadute emotive derivanti dall'essere esposti ai comportamenti patologici del proprio congiunto, possono abbassare la qualità dell'assistenza.

Per affrontare lo stress del caregiver, correlato soprattutto, ma non solo, ai disturbi psico-comportamentali, andranno previsti interventi psico-educazionali da mettere a sistema attraverso l'organizzazione di percorsi di formazione tenuti da professionisti di comprovata esperienza avvalendosi anche dell'esperienza delle organizzazioni di volontariato.

In tale contesto dovrà essere implementato l'uso del Neuropsychiatric Inventory (NPI) proprio per correlare tipo e intensità dei disturbi psico-comportamentali con lo stress del caregiver.

ALLEGATO 7.

Scheda "ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)" punti 40

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall' avere cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetta che lei si prenda cura di cui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	0	1	2	3	4
15. Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	0	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	1	2	3	4
17. Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	1	2	3	4

18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	0	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	2	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
	PER NULLA	UN POCO	ABBASTAN ZA	MOLTO	MOLTISSIM O
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall' avere cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

PUNTEGGIO TOTALE: _____

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.

Dopo ogni domanda faccia una croce che descrive nel modo migliore quanto frequentemente Lei si sente in quel modo.

La ringraziamo anticipatamente per la Sua collaborazione e le ricordiamo che è importante che Lei cerchi di rispondere a tutte le domande.

STRESS CAREGIVER MAX 40 PUNTI

VALORE SCALA ZBI	PUNTEGGIO
Da 0 a 20	Punti 10
Da 21 a 40	Punti 20
Da 41 a 60	Punti 30
Da 61 a 88	Punti 40

Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI - Q)

(Kaufers DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. J Neuropsychiatry Clin Neurosci 2000; 12(2):233-239. Copyright J.L. Cummings 1994)

Nome del Paziente _____ Data _____

Famigliare/Caregiver : Coniuge [] Figlio/a [] Assistente Familiare [] Altro [] _____

"Le farò delle domande sui possibili cambiamenti del comportamento comparsi da quando il paziente ha problemi di memoria"

Crociare "Si" solo se il paziente ha manifestato il/i sintomo/i nell'ultimo mese; altrimenti crociare "No".

Per ogni risposta "Si", determinate la "Gravità" del sintomo nel paziente ed il conseguente livello di "Stress" vissuto dal familiare/caregiver:

Gravità (come il sintomo influisce sul paziente)

- 1=lieve (cambiamento evidente ma non rilevante)
- 2=moderato (cambiamento rilevante ma non grave)
- 3=severo (cambiamento grave, drammatico)

Stress emotivo/ psicologico del familiare/caregiver

- 0= Assente
- 1= Minimo (disagio lieve, non è un problema farvi fronte)
- 2= Lieve (disagio contenuto, di solito è sopportabile)
- 3= Moderato (disagio consistente, non sempre sopportabile)
- 4= Severo (disagio marcato, difficile da sopportare)
- 5= Molto Grave o Estremo (disagio insopportabile)

Risponda con sincerità e precisione: chiedi aiuto se non è certa/o di come rispondere a una domanda

	Il/la paziente..	No	Si	Gravità	Stress
Depressione o disforia	si mostra triste e demoralizzato/a? Piange o si dispera spesso ?	[]	[]	[]	[]
	<i>Esaltazione o Euforia</i> si mostra eccessivamente di buon umore, felice senza motivo?	[]	[]	[]	[]
	<i>Ansia</i> si agita quando lei si assenta? ..presenta altri segni di nervosismo: respiro affannoso, sospiri, irrequietezza o tensione eccessiva?	[]	[]	[]	[]
Apatia o indifferenza	mostra meno interesse a fare le abituali attività e quelle con altri?	[]	[]	[]	[]
Agitazione	<i>Irritabilità o labilità</i> è intollerante, smanioso/a, irritabile, capriccioso/a? E' impaziente, non tollera ritardi o attese ad appuntamenti ad es. visite mediche	[]	[]	[]	[]
	<i>Mobilità aberrante</i> compie attività ripetitive, afinalistiche come camminare intorno a casa (wandering, vagabondaggio), sbottonarsi, slacciarsi le scarpe, etc. ?	[]	[]	[]	[]
	<i>Disinibizione</i> agisce impulsivamente, senza criterio? Ad es. parla con sconosciuti come se li conoscesse, dice o fa cose che urtano i sentimenti degli altri tra cui il satirismo.	[]	[]	[]	[]
<i>Disturbi del sonno</i>	la sveglia spesso di notte, si alza troppo presto al mattino o si appisola spesso durante il giorno?	[]	[]	[]	[]
Psicosi	<i>Deliri</i> accusa: gli altri di furto o danneggiamento? il coniuge di infedeltà ?	[]	[]	[]	[]
	<i>Allucinazioni - Misidentificazioni</i> si comporta come se sentisse delle voci? ..parla con persone non presenti? .. vede animali, insetti inesistenti ? .. scambia le persone ?	[]	[]	[]	[]
	<i>Disturbo dell'appetito</i> è dimagrito/a o ingrassato/a oppure ha modificato le sue abitudini alimentari?	[]	[]	[]	[]
Aggressività	si ribella verbalmente e/o fisicamente all'aiuto, all'assistenza?	[]	[]	[]	[]
Totale		—	—	—	—

Gli interventi da preferire per la gestione dei BPSD dovrebbero essere quelli psicosociali ma di fatto la prima risposta tende ad essere di natura farmacologica vuoi per la velocità di erogazione vuoi perché più facilmente riconoscibile da utenti e familiari che si rivolgono ai medici, rispetto invece all'impegno corale necessario per predisporre interventi psico-educazionali e psicosociali specifici. L'approccio formativo-informativo per far acquisire competenze al caregiver ha bisogno di tempi di pianificazione che sovente mal si conciliano con la pervasività condizionante e con l'intensità dei disturbi psico-comportamentali, richiedenti un'accelerazione nelle risposte che possono tradursi con l'invio in Pronto Soccorso ma che devono poter ricevere adeguato filtro a livello di CDCD, proprio per contrarre il numero di accessi in P.S.

Sempre sul versante formativo-informativo aiutare il caregiver ad adattare il proprio stile comunicativo alle distorsioni comunicative imposte dalla sintomatologia psicotica dell'anziano rinvia a tempi non brevi di reset, prolungando la sofferenza del caregiver.

Qui, diventa centrale la figura dello psicologo che coadiuvato dalle altre professionalità del CDCD si fa carico dei bisogni del caregiver, verificando nel tempo gli esiti degli interventi.

Lo psicologo è afferente al CDCD di primo livello, opera a livello territoriale in stretta sinergia con i Servizi sociali territoriali e con le associazioni di familiari presenti nel territorio. A livello territoriale promuove, di concerto con le associazioni familiari, attività di supporto comunitarie (gruppi di auto-aiuto, gruppi ABC, caffè Alzheimer, interventi psicosociali strutturati con educatore o altre figure professionali adeguatamente formate, ecc).

Importante inoltre supportare il caregiver nell'accesso, per il proprio familiare, a possibili ed eventuali iniziative/progetti e Centri Diurni che possono garantire interventi psicosociali specifici e percorsi di stimolazione cognitiva.

Allo stesso tempo lo stesso caregiver va orientato e accompagnato a partecipare ai possibili percorsi informativi/formativi anche di gruppo attivati dalle istituzioni o promossi da associazioni o gruppi presenti nella comunità locale.

In questa fase è importante anche l'apporto del Distretto e del Servizio Sociale in relazione al supporto domiciliare a favore della persona con disturbi cognitivi e allo stesso tempo alla famiglia e caregiver.

FASE AVANZATA DI MALATTIA

Secondo il dettato dalla Legge 219/2017, nelle fasi di malattia avanzata con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati, ma nello stesso tempo, deve essere garantita la terapia del dolore con il coinvolgimento del medico di medicina generale e del medico palliativista, in forza della Legge 38/2010 che sancisce il diritto a ricevere cure palliative per tutti coloro che ne hanno necessità a prescindere dal tipo di malattia. A tal fine, per conseguire una maggior qualità nella fase avanzata di malattia, si consiglia di utilizzare quantomeno la Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) per valutare fondamentali bisogni inespressi riguardanti la presenza del dolore.

Nella fase avanzata e a ridosso della fase terminale l'impegno è quello di garantire la dignità della persona umana secondo i desideri e le preferenze del paziente, dando corso, qualora espresse dalla persona, alle volontà contenute nelle disposizioni anticipate di trattamento.

Le cure palliative hanno luogo nell'hospice ma possono essere ugualmente erogate a domicilio grazie all'ADI o nei luoghi di vita come ad esempio la casa di riposo mentre le ospedalizzazioni nella fase terminale risultano spesso inappropriate e andrebbero quindi evitate. In tutti i casi la collaborazione tra medico di medicina generale, CDCD e medico delle cure palliative deve essere sempre garantita.

Nello stadio terminale il paziente non è in grado di comunicare, è incontinente, completamente dipendente nelle ADL e presenta spesso disfagia. Tale evenienza andrà valutata attentamente al fine di verificare l'appropriatezza del ricorso al sondino naso-gastrico o alla gastrostomia endoscopica percutanea (PEG), evitando in ogni caso inutili quanto sterili accanimenti terapeutici.

Parimenti all'assistenza nei riguardi del paziente, dovranno essere approntate iniziative volte a sostenere il caregiver e a favorire l'interazione tra familiari o persone di riferimento e il malato.

RESIDENZE PER ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

Il D.P.Reg. 144/2015 (Regolamento di definizione dei requisiti, dei criteri e delle evidenze minimi strutturali, tecnologici e organizzativi per la realizzazione e per l'esercizio di servizi semiresidenziali e residenziali per anziani) non ha previsto l'attivazione, all'interno delle residenze per anziani, di appositi nuclei dedicati all'ospitalità di persone con demenza, riconducibili, in generale, ai profili di bisogno A (demenza in fase terminale, evoluta e/o complicata) o B comportamentale (persone che presentano rilevanti disturbi del comportamento che complicano malattie mentali o quadri dementigeni) della scala ValGraf.

Il regolamento, tuttavia, introduce disposizioni specifiche sul tema, prevedendo, in ragione dell'ampia diffusione di tale condizione patologica tra le persone anziane ospitate in struttura, che tutte le residenze di nuova realizzazione, a prescindere dalla tipologia di nucleo strutturale e dal profilo di bisogno delle persone, debbano possedere alcuni requisiti minimi (specificati nel testo del regolamento), finalizzati a garantire un ambiente protesico per le persone affette da patologie dementigene.

In particolare, gli spazi verdi, i balconi, le terrazze (ove presenti), i corridoi, le scale, i locali a uso comune o individuale devono essere fruibili in piena sicurezza anche dalle persone affette da demenza. Devono inoltre essere previsti per gli accessi (porte, ascensori, ecc.) a spazi esterni o a locali pericolosi, ulteriori idonei sistemi o misure di sicurezza atti a garantire la libertà dei residenti, dei visitatori e degli operatori e nel contempo la tutela delle persone con tendenza al vagabondaggio.

SERVIZI SEMIRESIDENZIALI PER PERSONE CON DEMENZA

Il D.P.Reg. 144/2015 non contiene disposizioni in merito a servizi semiresidenziali espressamente dedicati alla presa in carico di persone con demenza; ciononostante tale tipologia di servizio è stata, nei fatti, successivamente introdotta per effetto della DGR n. 429/2018, che ha previsto un'apposita quota di abbattimento retta a favore di persone con demenza ospitate in servizi semiresidenziali autorizzati per non autosufficienti, aperti all'accoglienza di persone affette da demenza o morbo di Alzheimer e che garantiscano uno standard assistenziale complessivo di almeno 80 minuti al giorno per utente.

INDICAZIONI TERAPEUTICHE SECONDO LA NOTA 85 AIFA

Secondo le disposizioni dell'Agenzia Italiana del Farmaco, tramite piano terapeutico, è consentita la rimborsabilità a cura de Servizio Sanitario dei seguenti farmaci:

- donepezil
- rivastigmina
- galantamina

in quei casi di malattia di Alzheimer lieve dove il valore del MMSE è compreso tra 21 e 26 e di:

- donepezil
- rivastigmina
- galantamina
- memantina, antagonista del recettore per il glutammato

in quei casi di grado moderato dove il valore del MMSE è compreso tra 10 e 20.

Il monitoraggio sarà:

- a 1 mese per valutare gli effetti collaterali e per l'aggiustamento del piano terapeutico
- a 3 mesi per valutare risposta e tollerabilità. La rimborsabilità oltre tre mesi deve basarsi sul non peggioramento dello stato cognitivo tramite MMSE ed esame clinico
- a 6 mesi per valutare risposta e tollerabilità (nei casi di stabilità clinica, il rinnovo del Piano Terapeutico potrà avvenire entro un massimo 12 mesi o eventualmente prima su segnalazione del MMG).

Tra i pazienti con Demenza di Alzheimer la percentuale attesa di responder con anticolinesterasici o con memantina è del 10%.

La memantina è inoltre utilizzabile, ad esclusione di soggetti con anamnesi positiva per epilessia, nelle seguenti situazioni:

- 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
- 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 gastro-duodenale in atto).

Malattia di Alzheimer e crisi epilettiche

Fenotipo clinico di demenza	Antipsicotici (APD)
Decadimento cognitivo (tutti i tipi di demenza)	Carbamazepina, Oxcarbazepina, Eslicarbazepina, GABAergici (Vigabatrina, Tiagabina, Fenobarbital, Primidone), Topiramato, Zonisamide, Valproato
Depressione (tutti i tipi di demenza)	Levetiracetam, Brivaracetam, Topiramato, Zonisamide, GABAergici
Psicosi (LBD e FTD)	Vigabatrina, Levetiracetam, Brivaracetam, Topiramato, Zonisamide, Perampanel
Delirium (AD e LBD)	Benzodiazepine, Tiagabina
Parkinsonismo o tremore (LBD, FTD)	Valproato, Levetiracetam
Allucinazioni visive (LBD)	Topiramato, Zonisamide, Gabapentin, Pregabalin, Perampanel
Eccessiva sonnolenza diurna (LBD, VaD)	GABAergici, Carbamazepina, Oxcarbazepina, Eslicarbazepina, Gabapentin, Pregabalin
Cadute (tutti i tipi di demenza)	In particolare benzodiazepine e Fenitoina (potenzialmente tutti gli ASM in alte dosi)
Ipotensione ortostatica (LBD, VaD)	Topiramato, Zonisamide (per effetto diuretico)
Evitare farmaci dannosi dal punto di vista cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> • GABAergici (Fenobarbital, benzodiazepine, Tiagabina, Vigabatrin) • Topiramato • Zonisamide (ad alte dosi)
Attenzione a farmaci sedativi o con effetti imprevedibili	<ul style="list-style-type: none"> • Ligandi del canale del calcio (Gabapentin, Pregabalin) • Dibenzazepine (Carbamazepina, Eslicarbazepina, Oxcarbazepina) • Perampanel • Fenitoina • Valproato
Promuovere l'uso di farmaci neutrali o favorevoli dal punto di vista cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> • Lamotrigina • Lacosamide • Ligandi del SV2A (Levetiracetam, Brivaracetam) • Zonisamide (a basse dosi)

ASM con effetto di induzione enzimatica		Antipsicotici (APD)
Carbamazepina Fenobarbitale Oxcarbazepina Fenitoina	Aumenta la clearance di →	Cloropromazina Flufenazina Aloperidolo Quetiapina Aripiprazolo Ziprasidone Clozapina Olanzapina Risperidone (eccetto la Fenitoina, di cui inibisce la clearance)
Vaproato	Diminuisce la clearance di →	Clozapina Olanzapina Risperidone

APD con effetto di induzione enzimatica		Antiepilettici (ASM)
Aloperidolo Loxapina Risperidone Quetiapina	Inibisce la clearance di →	Carbamazepina Fenitoina

AED	Farmaco	Attività anticonvulsivante
SSRI		
Carbamazepina, Fenobarbital, Fenitoina	Fluoxetina dose subterapeutica	↑
Fenitoina		0
Fenobarbital	Fluoxetina 10 mg/Kg in acuto o cronico Fluoxetina 20 mg/Kg in cronico	↑
Carbamazepina, Fenitoina, Valproato	Fluoxetina in cronico a 15-20 mg/Kg	↑
Valproato	Fluoxetina in acuto a 10 mg/Kg	↑
Etosuccimide	Fluoxetina in acuto a 10 mg/Kg	0
Valproato	Paroxetina in acuto a 1 mg/Kg	↑
Gabapentin	Sertralina in acuto a 10 mg/Kg	↓
SNRI		
Valproato	Venlafaxina dosi subterapeutiche a 6,25 mg/Kg	↑
Carbamazepina, Fenobarbital, Fenitoina	Venlafaxina dosi subterapeutiche a 6,25 mg/Kg	0
NARI		
Carbamazepina	Reboxetina 8-16 mg/Kg/die non in cronico	↑
Valproato, Fenobarbital, Fenitoina	Reboxetina 8-16 mg/Kg/die Non in cronico	0
Valproato, Fenobarbital, Etosuccimide, Clonazepam	Reboxetina 10 o 15 mg/Kg/die	0

NDRI		
Felbamato, Lamotrigina, Topiramato	Bupropione 5 mg/Kg (in cronico)	↑
Antidepressivi triciclici		
Valproato	Amitriptilina 10 mg/Kg (sottoterapeutica)	↑
Valproato	Imipramina 20 mg/Kg (sottoterapeutica)	↑
Valproato	Desipramina 20 mg/KG	↑
Altri antidepressivi		
Carbamazepina, Valproato, Fenitoina	Mianserina Dosi >= 20 mg/Kg	↑
Fenobarbital	Mianserina Dosi >= 20 mg/Kg	0
Valprato, Fenitoina	Mianserina 30 mg/Kg Terapia cronica	↓
Carbamazepina, Fenitoina	Trazodone 40 mg/Kg In acuto o cronico	↓
Valproato, Fenobarbital	Trazodone 40 mg/Kg In acuto o cronico	0

ALTRI INTERVENTI DI CURA

Posto che gli interventi farmacologici non sono risolutivi, cioè non modificano la malattia, il team del CDCD deve poter garantire all'utenza una serie di opportunità terapeutico-riabilitative nell'ambito di un approccio integrato che guardi ai bisogni complessivi del paziente, intesi in senso psicosociale.

Per quanto concerne i riflessi della demenza nel funzionamento della quotidianità e la conseguente induzione di disabilità, ampio spazio va dedicato agli interventi di stimolazione cognitiva, training cognitivi, riabilitazione cognitiva, ritagliati su misura per il singolo paziente, nella forma classica e in quella della teleriabilitazione, come peraltro sollecitato anche dall'esperienza pandemica.

Ricordiamo, brevemente, che per stimolazione cognitiva si fa riferimento alle terapie che riguardano la totalità dei domini cognitivi, considerati nel loro insieme.

Per training cognitivo si fa riferimento ad un percorso di stimolazione che riguarda un singolo dominio come ad esempio l'attenzione o la memoria o il linguaggio o le funzioni esecutive.

Per riabilitazione cognitiva in senso stretto si prendono in considerazione quegli interventi finalizzati a sostenere i pazienti e i rispettivi familiari nell'affrontare difficoltà della vita quotidiana significative per quel nucleo familiare, attraverso l'apprendimento di strategie compensative, valorizzando le abilità ancora presenti nel soggetto.

Tutte le proposte riabilitative devono essere precedute dalla valutazione del neuropsicologo presente nel CDCD.

Questa distinzione terminologica trova una sintesi nella Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST), centrata sul concetto di *personhood*, ovvero l'essere persona nel senso più completo, dall'affettività alla personalità, dallo specifico sfondo socio-culturale alla storia personale. La CST è un approccio terapeutico in senso ampio in quanto non guarda solo alle abilità compromesse ma anche a quelle residue, cercando di mantenere un dialogo aperto con la persona.

Tale approccio, applicabile a piccoli gruppi di 5/6 persone con demenza lieve-moderata, fattibile anche a domicilio dal caregiver informale, in 14 sessioni bisettimanali più un intervento di mantenimento di 24

sessioni monosettimanali, è stato validato e standardizzato in Inghilterra e appare promettente anche in termini di soddisfazione dell'utenza e di rapporto costo-efficacia.

Altra fattispecie da implementare è quella del Caffè Alzheimer, sul modello tracciato nei Paesi Bassi ormai 25 anni fa, dove la diade persona con demenza e caregiver possono condividere uno spazio informale ma organizzato, fuori dallo stereotipo assistenziale, un luogo fisico gestito da Organizzazioni di Volontariato (ODV) in convenzione con le Aziende Sanitarie, nel quale il momento ludico-espressivo risulta evidente.

Come afferma T. Kitwood (2015,) è assolutamente riduzionistico pensare che "tutto è semplicemente riconducibile a quello che accade nelle cellule cerebrali di un individuo". La demenza ci costringe a ripensare la nostra capacità di gestire i problemi e le malattie, i tempi di cura, di vita e di relazione, la visione dell'idea di persona con la sua dignità ed il rispetto del suo essere bisognoso di cure (Person Centred Care). La demenza è anche, tra l'altro, una malattia della relazione: richiede soprattutto presenza, una presenza fatta di empatia, protezione, affettività, attenzione e che tocchi canali comunicativi diversi, quelli del tatto, della carezza, della musica, dei profumi, dei colori, perché le funzioni cerebrali possono essere compromesse, in cortocircuito.

Con questo non si ritiene che la demenza debba essere "depatologizzata", anzi, una accurata diagnosi è fondamentale per definire il setting d'intervento ed un eventuale supporto farmacologico adeguato (facendo attenzione alla non rara comorbidità con altre patologie e di altre terapie farmacologiche che potrebbero interferire fra loro). È necessario però riconoscere che la malattia della demenza è una malattia complessa e la cura garantita alla persona dovrebbe abbracciare un approccio globale ed elastico, potremmo dire "riflessivo" e flessibile, che comprenda a fianco degli aspetti sanitari, anche quelli assistenziali, riabilitativi, psicologici, relazionali, tutti allo stesso livello, tutti ugualmente significativi per il benessere della persona.

Nel corso degli anni si sono consolidati alcuni modelli e terapie non farmacologiche (TNF) che, in via complementare a quelle farmacologiche, contrastano in maniera efficace gli effetti della demenza data dall'Alzheimer, migliorando la qualità della vita del paziente.

Di seguito se ne citano alcune la cui applicazione sia nelle strutture residenziali che nei centri semiresidenziali che al domicilio, risultano utili per la gestione degli aspetti comportamentali e relazionali delle persone affette da demenza.

Modello Gentlecare® di Moyra Jones

Questo approccio, proposto dalla Terapista Occupazionale canadese Moyra Jones negli anni '90 del secolo scorso, viene definito protesico. Non si pone come obiettivo la guarigione del malato, bensì la promozione del suo benessere e la riduzione dello stress vissuto dai suoi caregiver, intendendo per benessere il miglior funzionamento possibile per quella persona. Questa interpretazione si scosta molto dalla visione biomedica e si avvicina più ad una prospettiva riabilitativa e rieducativa. Dà modo al malato e chi lo assiste di diventare soggetti attivi e di trovare nuovi modi di vivere possibili, convivendo con la malattia e le conseguenze che essa provoca. L'assistenza non è più solo un'attività prestazionale, ma offre qualcosa di più alla persona, e può generare qualità della vita. L'ambito in cui il Gentlecare® va a lavorare è il microambiente in cui viene svolta l'assistenza. Secondo il metodo esso è composto da:

- lo spazio fisico e sociale in cui le persone vivono;
- i programmi, ovvero le attività quotidiane;
- le persone significative con le quali interagiscono.

Modelli propri della Terapia Occupazionale (C.O.T.I.D. -Community Occupational Therapy in Dementia; C.O.M.P.-E. – Canadian Model of Occupational Performance; O.T.I.P.M. – Occupational Therapy Intervention Process Model, ecc.).

L'intervento di terapia occupazionale si rivolge sia alla persona con demenza, sia al caregiver. È possibile che alcune sedute dell'intervento si rivolgano solo al paziente o solo al caregiver, ma la forza dell'intervento di terapia occupazionale sta nel far confluire le esigenze di entrambi, nell'accompagnare la persona con demenza a svolgere attività significative, incentivando il suo senso di autostima e di efficacia individuale, oltre che a migliorare il lavoro assistenziale, di cura e il senso di competenza del caregiver.

Metodo Capacitante®

L'Approccio Capacitante permette di costruire una consapevole capacità relazionale che si basa sul riconoscimento delle competenze elementari dell'interlocutore. L'ApproccioCapacitante® ha le sue radici nel concetto di Alleanza terapeutica, si sviluppa con il Conversazionalismo di Giampaolo Lai e s'interseca con i

contributi di altri Autori: Naomi Feil e la Validation, Tom Kitwood e l'approccio psicosociale, Moyra Jones e la Gentlecare, Amarthia Sen e il Capability approach.

Le Competenze elementari considerate sono cinque:

- > la competenza a parlare, cioè la competenza a esprimere parole, indipendentemente dal loro significato;
- > la competenza a comunicare, attraverso il linguaggio verbale, paraverbale e non verbale;
- > la competenza emotiva, cioè la competenza a provare emozioni, a condividerle con chi sta vicino;
- > la competenza a contrattare sulle cose che ci riguardano le attività della vita quotidiana
- > la competenza a decidere, anche in presenza di deficit cognitivi e in contesti di ridotta libertà decisionale (espressioni estreme di questa competenza sono rappresentate dai comportamenti di opposizione, di chiusura relazionale, di isolamento dal mondo).

Metodo Validation®

È anche possibile prendere spunto dall'approccio ideato da Naomi Feil per comunicare con gli anziani disorientati.

La terapia di "validazione" o validation pone al centro il concetto di rispetto: la persona viene accolta e rispettata, si dà il giusto valore alle sue emozioni e al mondo in cui il paziente pensa di essere, non si cerca di ricondurla nel "qui ed ora".

L'operatore ha il dovere di porsi in ascolto dell'anziano, al fine di comprendere la sua visione della realtà e di creare con esso contatti emotivamente significativi.

Doll Therapy®

Grazie alla bambola i malati sviluppavano un senso di attaccamento e sicurezza che migliorava la loro quotidianità, a partire dall'aumentato di appetito, fino al miglioramento delle relazioni interpersonali.

Musicoterapia®

La musicoterapia è una terapia non farmacologica che prevede l'impiego della musica (e di strumenti musicali) al fine di stimolare le funzioni cognitive, fisiche e affettive del paziente affetto da demenza.

Così come molti altri metodi e strumenti, validati, attuabili da operatori adeguatamente formati sia nei servizi socio-assistenziali, che nelle diverse realtà degli Enti del Terzo Settore specializzati nel settore.

LA MULTIMORBILITA' E LA COMPLESSITA' DELLE RISPOSTE TRA OSPEDALE E TERRITORIO

La demenza spesso coesiste con altre patologie che tipicamente interessano le persone in età avanzata. Le comorbilità possono accelerare ed esacerbare la progressione della demenza, come ad esempio nel caso dell'anziano con diabete mellito e, viceversa, la demenza può complicare il decorso di altre patologie coesistenti, favorendo la progressione della perdita dell'autonomia con un maggior ricorso a interventi specialistici e socio-assistenziali, anche di tipo istituzionalizzante.

Oltre al diabete mellito, tra le più frequenti comorbilità associate a declino cognitivo nella persona anziana sono da menzionare lo stroke, i deficit neurosensoriali, ovvero la compromissione della capacità visiva e uditiva, l'ipertensione arteriosa, la depressione, l'obesità. La comorbilità, pertanto, richiede un approccio multidimensionale che va gestito nei vari contesti ove il paziente afferisce. Le persone anziane con decadimento cognitivo che giungono in Pronto Soccorso, talvolta sole e senza un familiare di riferimento, costituiscono un gruppo numeroso, in una percentuale, rispetto alle altre categorie di fruitori delle prestazioni in P.S., compresa tra il 26 e il 40%. L'esito più probabile dell'accesso al Pronto Soccorso consiste nel ricovero in reparti ospedalieri, con una ricorrenza dell'evento ricovero superiore rispetto ai soggetti cognitivamente integri. Importante, in queste situazioni acute, escludere in diagnosi differenziale un delirium o un disturbo psichico.

Posta la maggiore probabilità di ricovero dei pazienti affetti da demenza rispetto a quelli cognitivamente integri, indipendentemente dal setting di provenienza (domiciliare o residenziale), gli studi evidenziano come nell'ultimo anno di vita l'80% dei pazienti con declino cognitivo abbia ricoveri ripetuti potenzialmente evitabili.

Il ricorso al Pronto Soccorso e il successivo ricovero espongono la persona con demenza a disagi francamente inopportuni, oltreché un impegno che il Personale fatica non poco a gestire a partire dalle difficoltà di entrare

in comunicazione con la persona, al rapido cambiamento percettivo dell'ambiente circostante con rischio di peggioramento del quadro cognitivo, alla esecuzione di manovre diagnostiche per le quali il paziente potrebbe non risultare collaborante, dando luogo a situazioni di reattività comportamentale verso gli operatori.

Escluse cause organiche emergenti e non necessitando di ospitalità in ambiente di ricovero, il cittadino con decadimento cognitivo va dimesso con l'indicazione al soggetto inviante di programmare un approfondimento presso il CDCD di primo livello.

Qualora, in ragione dell'intensificarsi della multimorbilità, non sia possibile la dimissione dal Pronto Soccorso e il paziente debba effettivamente essere monitorato e curato in ambiente ospedaliero occorrerà avvalersi dei servizi di neurologia e/o geriatria a seconda di quali problematiche cliniche debbano essere affrontate in ordine prioritario.

La compresenza di disturbi psico-comportamentali non altrimenti gestibili nel contesto in cui la persona solitamente dimora o viene già assistita (domicilio, residenzialità protetta) possono costituire indicazione alla prosecuzione delle cure in ambiente ospedaliero quando si sovrappongono alla multimorbilità prima descritta, potendo inficiare il percorso di salute intrapreso per la cura delle patologie fisico-organiche.

Inoltre, se un paziente ricoverato presenta disturbi psico-comportamentali e non è stata ancora fatta diagnosi di demenza, è compito in primis dello psichiatra valutare il caso per evidenziare elementi storico-personali ed anamnestico-clinici, in collaborazione con i familiari e/o con il MMG, utili per impostare cure appropriate con una particolare attenzione agli aspetti psicosociali correlati al disagio dell'anziano.

Certamente è necessario, in questi casi, ipotizzare che i sintomi psico-comportamentali possano costituire l'inizio di una sindrome dementigena che può insorgere con deliri persecutori, talora molto strutturati, depressione, ansia, pensieri e manifestazioni anti-conservative che lo psichiatra dovrà comunque seguire in integrazione con tutto il team del CDCD.

È acclarato che il maggior carico assistenziale in termini emotivi col rischio di burnout per il caregiver correla proprio con i sintomi psico-comportamentali. L'insufficiente risposta agli antipsicotici rimanda alla pianificazione di interventi integrati che devono mirare parimenti alla qualità di vita del caregiver, anch'egli a rischio di ammalarsi, e del paziente.

La complessità della multimorbilità richiama la questione dell'integrazione ospedale-territorio e l'interdipendenza reciproca non solo nelle diverse fasi del declino cognitivo ma anche rispetto all'emergere di bisogni di cura complessi con il coinvolgimento degli attori delle cure primarie e di molti specialisti che si alternano nel percorso diagnostico terapeutico assistenziale, laddove la funzione di baricentro deve essere garantita dal CDCD di primo come di secondo livello.

Un ulteriore aspetto da curare è legato ai rapporti con le strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non) che forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie, erogati a soggetti non autosufficienti, non assistibili a domicilio. Va potenziato un uso flessibile delle strutture per possibili ricoveri temporanei di sollievo, anche in stretta sinergia con i centri diurni dedicati.

OLTRE AL DOMICILIO QUALI SOLUZIONI?

L'evoluzione del disturbo neurocognitivo maggiore richiede un'opportuna valutazione dei contesti di cura e assistenza che si moduli di pari passo con l'evoluzione dei bisogni della persona e delle possibilità di risposta della rete informale ovvero la famiglia. La casa è il primo luogo dove il paziente con la sua famiglia si confronta con il vissuto di malattia e la ricerca di 'nuove normalità' all'interno delle mura domestiche necessita di percorsi dedicati e puntuali. In questa traiettoria, con il crescendo dei bisogni, può aumentare in progressione la richiesta di rivolgersi all'esterno della rete informale con una crescente domanda di servizi.

Il focus si sposta ad un certo punto anche sul care-giver che necessita di spazi e tempi oramai compressi dalla quotidianità del paziente con il rischio di stress che se non gestito può condizionare negativamente il contesto domiciliare di cura. Ad insorgenza dei deficit funzionali, che possono giungere alle 24 ore continuative, si inizia quindi, ad esempio, il ricorso alle assistenti domiciliari. Assieme alla crescente non autosufficienza può presentarsi la problematica comportamentale che può richiedere prestazioni sanitarie di valutazione e

terapia. In questo continuum, l'assorbimento di risorse personali, professionali ed economiche cresce e, talvolta, la risposta assistenziale non è sempre sostenibile o completamente adeguata. Nell'ipotizzare soluzioni che possano fronteggiare queste situazioni e partendo da quanto in questi anni si è raggiunto in termini di reti di servizi, non si può non affrontare il tema della semi-residenzialità e della residenzialità. Il sistema dei centri diurni e delle strutture per anziani allo stato attuale accoglie le persone affette da demenza in contesti assistenziali talora non esclusivamente dedicati alle tipicità della patologia dementigena e il loro utilizzo più che una risposta all'assistito è motivato dall'impossibilità a reggere la piena gestione da parte del familiare perché gravosa o insufficiente.

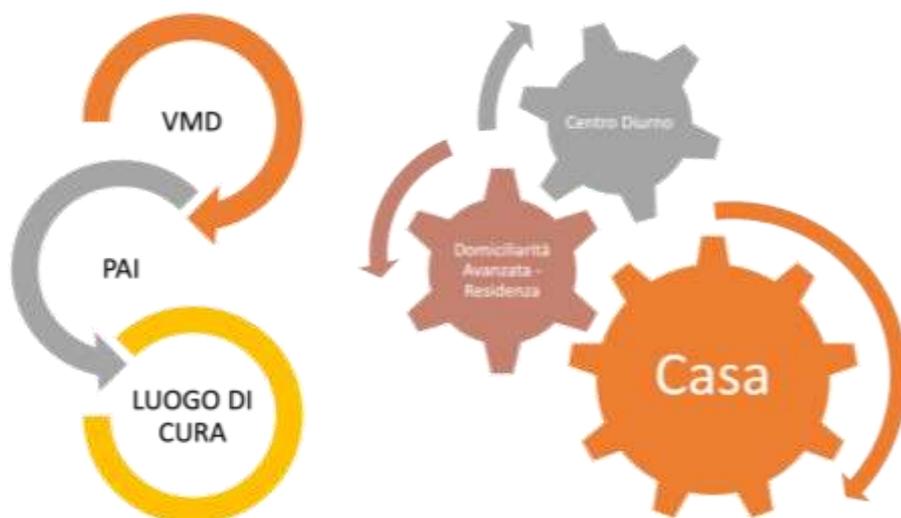
Fermo restando l'assunto che il permanere a domicilio rappresenta un'imprescindibile condizione di diritto nel percorso di malattia, si deve necessariamente approfondire il tema delle soluzioni alternative o successive alla casa, al fine di costruire setting dedicati di cui usufruire non per cedimento della rete informale ma per il suo sostegno, magari in forme leggere e temporanee, limitando il ricorso all'istituzionalizzazione e relegando la residenzialità definitiva a situazioni specifiche con alti carichi sanitari, frequentemente ricorrenti nelle fasi avanzate se non terminali di malattia.

L'attuale normativa regionale (DPR 144/2015 e s.m.i.) prevede specifici standard sia per i servizi residenziali e semiresidenziali per anziani ove però la problematica cognitiva viene assorbita in modo aspecifico nei profili di bisogno dedotti dalla valutazione multidimensionale Val.Graf. La conseguenza è che l'assistenza a persone con diagnosi certa di demenza non ha percorsi e luoghi di assistenza dedicati. Il profilo di bisogno "comportamentale" è l'unico che circoscrive una situazione dementigena ma esclusivamente ad un setting di sintomi e condizioni che non accolgono la totalità delle fasi di malattia.

Nella logica di una presa in carico che ricomprenda anche quanto espresso dalle recenti applicazioni normative in materia di anziani e assistenza territoriale si può proporre un modello che partendo da una valutazione multidimensionale effettuata in un PUA si profili in modo definito, nell'ottica multidisciplinare, la rappresentazione dei bisogni della persona affetta da DNCM per poi attuare un piano di assistenza individualizzato che specifici tipologie di interventi e setting di cura. Questa modalità potrà creare un continuum dove la persona e la sua famiglia dovranno poter trovare risposte allineate all'evoluzione della patologia e le conseguenti disfunzionalità connesse. Il passaggio culturale da affrontare sarà il superamento della logica prestazionale ove la persona non riceva più una serie di interventi spezzettati tra strutture non dialoganti ma entri in un processo di assistenza di servizi integrati che bilancino il case-mix delle prestazioni sociosanitarie in modo adeguato. Stante il fatto che questa modalità è quella appropriata per tutte le persone anziane, si ravvisa la necessità che questa logica sia ancora più garantita per le problematiche dementigene al fine della piena tutela in tutte le fasi di malattia.

Lo strumento della valutazione multidimensionale andrà a produrre una profilazione dei bisogni e degli interventi che a seconda degli output potrà dare indicazioni alla costruzione del PAI in logica sia trasversale che longitudinale. Partendo da questo approccio si potranno definire i vari setting attraverso una serie di flussi già determinati che prevedano l'attivazione dei servizi appropriati. Questo potrà valere anche, e soprattutto, per i luoghi di cura la cui visione che ne determina il ricorso appare oggi ancora cristallizzata nella visione del sistema incentrata sull'offerta e non sulla domanda. Mettendo il cardine sulla persona e non sui servizi si creerà un mix dinamico di prestazioni dove l'interscambio tra i percorsi di luoghi di cura potrà trovare piena definizione degli interventi. Ciò dovrà permettere anche il superamento di alcuni paradigmi oramai tanto rigidi quanto desueti che riguardano la dicotomia domicilio-istituzionalizzazione. Sostenere che un solo luogo di assistenza è quello di elezione assoluta rappresenta un'alterazione del modello di cure che va a danno di una visione strutturata e professionale sulla persona ed i suoi bisogni e non da ultimo la sua libertà di scelta.

Da qui discende la costruzione del modello stesso ove i passaggi, auspicabilmente bidirezionali, tra setting assistenziali sono un'opportunità di offerta a vantaggio della persona e della sua famiglia, ove partendo da casa si possa transitare in una rete di servizi con soglie di intensità differenziate.



L'obiettivo dovrà essere il superamento della linearità di percorso ove non sia possibile una flessibilità di risposta a vantaggio delle cure appropriate.

Attualmente non sono previsti degli standard specifici nelle realtà della semiresidenzialità e residenzialità per le persone con deficit cognitivi da patologie dementigene. Si apre quindi il tema di dotare questi luoghi in fase di autorizzazione al funzionamento di criteri specifici a livello di spazi, dotazioni e personale al fine di identificare corretti modelli di assistenza, evitando però la relegazione della persona affetta da DNCM in contesti che da dedicati possano trasformarsi in escludenti. Il concetto che deve emergere è quello di servizi aperti. Partendo dall'esperienza ancora poco diffusa dei Centri Diurni e richiamando l'esperienza degli Alzheimer Cafè (Biesen, M. 1997) l'idea di offrire un tempo di qualità alla persona al di fuori delle mura domestiche con conseguente sollievo al care-giver, è già un approccio capacitante che previene l'isolamento e la privazione sociale, fattori sicuramente che amplificano le ricadute di malattia. Il familiare potrebbe inserirsi in una dimensione comunitaria in questi setting e trovare nella condivisione tra pari un potenziale supporto, magari in contesti non rigidi di sostegno guidato al fronteggiamento della malattia. Attualmente questi servizi, per ragioni organizzative e di sostenibilità, non sono ancora sufficientemente autonomi e aperti al territorio, molto spesso in condivisione di spazi con strutture residenziali che potrebbe alterare la loro tipicità assistenziale e creare i citati percorsi 'unidirezionali'. Da qui la collocazione nelle erigende Case della Comunità in partnership di co-programmazione preferibilmente con il terzo settore, dove il ricorso a questi servizi prediliga la citata flessibilità del loro utilizzo nella piena diffusione sul territorio.

La stessa modalità dovrebbe caratterizzare le forme di domiciliarità avanzata e residenzialità con la definizione di standard nella logica precedentemente citata, demandando la loro valutazione nelle sedi specifiche e ad integrazione degli specifici regolamenti. Sviluppare un concetto quindi di strutture aperte al territorio rappresenta un obiettivo da sostenere decisamente nella presa in carico. Questa impostazione dovrà declinarsi in tavoli specifici esecutivi ove lo sforzo programmatico sarà imprescindibile.

Il tema sollievo/temporaneità nel ricorso alla residenzialità dovrà essere legato a specifici obiettivi condivisi in un PAI formale ove la persona con la sua famiglia possa scegliere una serie di servizi che rispecchino i loro bisogni.

Per quanto attiene al tema della residenzialità non si può non evidenziare che sul territorio regionale c'è di base una disomogeneità e una frammentazione della rete delle strutture. Questa complessità dettata anche dalla stratificazione di norme e di processi di riclassificazione faticosi non ha permesso allo stato attuale un ragionamento su luoghi di assistenza a lungo termine delle persone con DNCM. L'attuale collocazione dei profili di bisogno con problematiche cognitive-comportamentali in nuclei ove sono accolti anziani con multiproblematicità diverse riduce il valore della prestazione residenziale e può rappresentare un controvalore ove il concetto di istituzionalizzazione si potrebbe amplificare.

A conclusione si auspica che lo scenario degli standard a favore delle persone con demenza, quindi, debba integrarsi con l'attuale quadro normativo e regolatorio ove una maggiore caratterizzazione della valutazione e dei setting sia una forma di garanzia nei processi assistenziali, ove siano sempre assicurate equità, appropriatezza e libertà di scelta.

CONTINUARE AD ESSERE PERSONA NONOSTANTE LA DEMENZA. DIRITTI E PROTEZIONE GIURIDICA

Nulla, neppure la perdita o l'opacizzazione delle capacità cognitive, può far venire meno il rispetto e la considerazione verso un nostro simile divenuto fragile, il quale può e deve essere messo nelle condizioni di esprimere il proprio punto di vista, ricercando attivamente spazi di autonomia di pensiero e capacità di scelta. Come riportato nella declaratoria del Comitato Nazionale di Bioetica dd. 20/06/2014, il malato di demenza deve essere riconosciuto come persona in ogni fase di malattia, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, gradualmente o immediate o dal mutamento di personalità e dei comportamenti: tale riconoscimento giustifica la doverosità di trattamenti terapeutici e di assistenza da parte del personale sanitario, della famiglia, dell'intera società, contrastando velate forme di ageismo. La condizione di inconsapevolezza e la difficoltà relazionale non devono essere usate come giustificazione per una considerazione di inferiorità con conseguente diminuzione dei livelli di dignità. Ciò porterebbe a forme di discriminazione che violano il principio di uguaglianza-cardine dei diritti umani-riconoscente la pari dignità tra tutti gli esseri umani, indipendentemente dal fare o saper fare o dal possesso maggiore o minore di fondamentali capacità.

Su questa scia si inserisce il tema della comunicazione della diagnosi e non già di un anonimo flusso di informazioni che dagli operatori arriva in modo asettico ai pazienti e ai caregiver, quale momento centrale di una presa in carico che non può essere standardizzata o protocollare, poiché ciascun paziente e ciascun caregiver sono un "unicum", con le loro storie personali, aspettative, sensibilità. Particolare importanza assume il tema dell'organizzazione familiare conseguente all'esplicitazione della diagnosi, gestendo la comunicazione a fasi, senza risultare trancianti ma nemmeno sottovalutando i rischi del declino cognitivo, nella consapevolezza che sono moltissime le strategie di affrontamento della malattia in termini di cure, riabilitazione, assistenza, inclusione sociale.

Se la conoscenza della diagnosi è un momento fondativo della presa in carico, anche l'eventuale desiderio di non sapere deve essere rispettato, fino al rispetto della volontà di non renderlo noto ai familiari qualora tale fattispecie emergesse. Questo diritto andrà temperato comunque con la previsione di un futuro coinvolgimento dei familiari.

La sottile e scarsamente definita linea di confine tra rispetto della volontà e diritto alla riservatezza rimanda a competenze da parte del medico che vanno costantemente aggiornate, parimenti ad una capacità di lettura dei contesti socio-familiari in cui si dipanano le vicende della fragilità cognitiva. Può, talvolta, risultare complesso, all'indomani della diagnosi, discriminare tra interesse dei familiari a fungere essi da rappresentanti giuridici del loro congiunto e residue capacità del paziente che non ne compromettono la sfera decisionale nelle scelte più importanti. La capacità va declinata, pertanto, non in senso assoluto o in senso dicotomico sì/no ma problematizzata per gradi in relazione agli specifici contesti di vita delle persone. In riferimento al codice deontologico, l'art. 33 conferma il diritto della persona ad essere informata, non dovendosi limitare l'operatività dei sanitari alla trasmissione della diagnosi ma dovendo piuttosto comprendere tutte le opportunità terapeutiche, gestendo le informazioni in funzione della capacità del soggetto di farle proprie, tenendo conto della sensibilità individuale e della reattività emotiva di ciascuno.

Secondo l'art. 34 del suddetto codice deontologico, l'informazione a terzi può essere fornita previo consenso esplicitamente espresso dalla persona assistita, fatto salvo qualora ci si ritrovi in una situazione di grave rischio per la salute o di imminente pericolo per la vita del soggetto o di altri.

Spesso la comunicazione della diagnosi non è un atto unico ma va inserito in un percorso graduale di avvicinamento alla persona, vista non solo come portatore di una malattia ma come persona con le proprie paure, incertezze, conflitti, richiedendosi da parte degli addetti ai lavori competenze quantomeno di psicologia clinica.

In tutto il decorso della malattia, attraverso condizioni psico-fisiche tanto cangianti quanto instabili, possono ricorrere situazioni in cui viene richiesto di prender decisioni con ricadute significative sul paziente; infatti, nel caso del consenso informato, troppe volte esperito come statuario di una medicina difensiva, il rispetto a informare e a ricevere anche un dissenso da parte del paziente va temperato con la conoscenza approfondita della persona e il suo sistema valoriale.

Se in determinate situazioni le scelte del malato vanno bilanciate in base alle esigenze di protezione e sicurezza, il parametro di riferimento deve essere sempre il suo benessere e non la convenienza di altri, né mai carenze strutturali o organizzative possono giustificare il ricorso a pratiche come quelle contenitive, fisico-meccaniche o surrettiziamente psico-farmacologiche, espressione massima della negazione della dignità della persona. La contenzione è la non risposta ad un problema reale che riguarda la salute di una persona in condizioni di particolare sofferenza. L'evidenza che i sanitari ricorrano alla contenzione del paziente con disturbi psico-comportamentali in demenza all'interno delle istituzioni appare un rimando alla dubbia qualità delle cure erogate in setting pubblici o privati in cui soggiornano o dimorano più malati che non riceverebbero, nel proprio domicilio, analogo restrizione della propria libertà di movimento.

Il diritto alla libertà di movimento non è comprimibile o derogabile neanche nella persona affetta da demenza, rimandando stavolta ad una cultura riabilitativa che include sempre e comunque la sfera fisico-motoria, concetto speculare a quello dell'autonomia da mantenere e prolungare come obiettivo di cura e che si concretizza solamente nella presa in carico multi-professionale.

Il decadimento cognitivo pone la persona che ne è affetta in una posizione di grande debolezza nella possibilità di far valere in prima persona i propri diritti in svariati contesti della vita comunitaria; i contesti sanitari, peraltro, dall'ambulatorio al pronto soccorso, dai costruendi ospedali di comunità ai reparti ospedalieri tradizionali, dalle RSA alle Case di Riposo, sono essi stessi che devono adeguarsi, con protocolli di accoglienza e gestione specifici per la fragilità cognitiva, verso chi si è ammalato, qualificando il personale e agevolandone la formazione.

Il bisogno di residenzialità, allorché si vengano a determinare solitudini, volontarie o involontarie, oppure nel momento in cui la rete familiare si sia sfrangiata a tal punto da non poter reggere il peso dell'assistenza, anche per il prevalere di istanze economiche avverse, reca un rischio di spersonalizzazione, di subordinazione dei diritti individuali alle esigenze di un livello istituzionale che assume su di sé, senza a volte rendersene conto, tutte le contraddizioni sociali insite nella decisione di affidare una persona ad una struttura.

La società, nel suo complesso sistema di interdipendenze, non può scotomizzare, occultando i protagonisti, il problema dell'involutione cognitiva con politiche di scarto o low-cost rispetto ai bisogni di residenzialità, riducendo il numero di operatori a detrimento della qualità assistenziale che richiede in primis varchi di collegamenti sempre aperti con i territori che devono poter entrare nel mondo della residenzialità.

Ecco, pertanto, che parallelamente all'investimento di risorse nel campo della qualità di vita nelle strutture residenziali debba potersi pianificare un impegno nel favorire la permanenza a domicilio della persona, senza abbassarne la qualità di vita.

La constatazione che ad un aumento dei casi di demenza nel prosieguo degli anni si accompagni una diminuzione di operatori in generale, ancorché disponibili a lavorare in questo ambito, ricorrendo a lavoratori provenienti da diversi contesti geografici, i quali non sono da intendere come forza-lavoro supplente delle carenze di sistema ma come risorse dell'intera collettività, pone la questione in termini sociali, con un divisorio tra la realtà e il percepito.

Di qui, investire risorse secondo il modello delle Comunità Amiche delle Demenze, perché questo non è il problema di pochi e per quei pochi che quotidianamente, 24 ore al giorno, 7 giorni su 7, se ne fanno carico ma è il problema di un'intera comunità. Le comunità, in generale, appaiono impreparate culturalmente rispetto al declino cognitivo di tanti componenti, sui quali aleggiano fantasmi, paure, stigma, pregiudizi proprio in termini di esclusione delle capacità.

Non è dunque accettabile che ci si occupi di spiegare le procedure di contenzione quando si tralascia una formazione integrata che ricomprenda gli aspetti clinici con quelli sociali, l'etica con le leggi, in uno spazio di confronto multi-disciplinare.

Se il soggetto protagonista è il malato, pari risalto deve poter ricevere il familiare che lo assiste, molte volte anch'esso anziano, chiamato ad espletare funzioni e responsabilità assistenziali che lo isolano dal contesto

della vita civile e al quale va riassegnato un ruolo di co-protagonista, oltre l'essenziale riconoscimento del diritto ad essere supportato.

Alle Associazioni dei Familiari, pertanto il compito di garantire che nell'organizzazione e nella gestione dei servizi a questi malati, oltre all'efficienza delle risposte di cura si dia spazio al rispetto della dignità della persona.

Va infine ricordata l'importanza della protezione legale della persona con demenza: la malattia comporta inevitabilmente menomazioni di natura fisica o psichica che rendono inizialmente soltanto difficoltoso per il malato svolgere le normali attività quotidiane e le diverse operazioni di carattere economico/finanziario o giuridico indispensabili per la cura dei propri affari o dei propri doveri, ma in tempi successivi si assiste spesso all'impossibilità di compiere qualsivoglia attività, per mancanza di autonomia fisica o di capacità psichica.

È, quindi, utile, e in alcuni casi necessario, che il malato si avvalga di un strumento civilistico di protezione (procura, amministrazione di sostegno, inabilitazione e interdizione) che, con l'intervento di un'altra persona, lo metta in grado di compiere tutto ciò che non può più effettuare personalmente.

La Corte Costituzionale, chiamata ad esprimersi in merito all'applicazione della legge 9/2004 che ha introdotto nel nostro ordinamento giuridico l'amministrazione di sostegno, ha stabilito che il giudice tutelare, nella scelta fra i vari istituti di protezione, deve tenere conto in primo luogo delle finalità dell'amministrazione di sostegno, in quanto è possibile tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive, in tutto o in parte, di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana; in secondo luogo del tipo di attività che deve essere compiuta per conto del beneficiario e della gravità e durata della malattia. Se non risulta necessaria una limitazione generale della capacità di agire del beneficiario, deve essere preferita l'amministrazione di sostegno in relazione alla sua flessibilità e alla maggiore agilità della relativa procedura applicativa.

STRATEGIE DI DIFFUSIONE DEL PDTA

Le Aziende Sanitarie del FVG (ASFO, ASUFC, ASUGI) avvieranno un programma finalizzato alla diffusione del presente PDTA, coinvolgendo i rappresentanti del tavolo tecnico regionale in base alla loro affiliazione territoriale.

Le Associazioni dei Familiari dovranno essere presenti con loro esponenti in rappresentanza del territorio afferente a quell'Azienda Sanitaria. Si costituiranno, pertanto, tre gruppi di lavoro per monitorare la conoscenza del PDTA e valutare eventuali fattori che in sede locale possono facilitare o ostacolare le strategie di diffusione e l'applicazione degli enunciati, partendo dall'analisi dei dati raccolti nei vari ambiti operativi, ovvero CDCD di primo e di secondo livello.

I tre gruppi di lavoro concorreranno alla diffusione del documento, orientando l'aspetto esplicativo-formativo in collaborazione con gli ambiti in cui si formano i medici di medicina generale e con i poli universitari della Regione a vantaggio degli studenti dei corsi di laurea delle professioni sanitarie, incluso il corso di laurea in medicina e chirurgia e le scuole di specializzazione più attinenti al settore delle demenze.

Tale attività diffusiva deve riguardare gli indirizzi dei corsi di laurea di psicologia orientati alla clinica e l'ambito specialistico della neuro-psicologia, tutti setting in cui si produce cultura della cura.

Gli Enti formativi accreditati che accompagnano gli OSS nel percorso per conseguire il relativo diploma dovranno inserire il presente documento nell'offerta formativa.

Eventi a carattere divulgativo coinvolgeranno familiari e soggetti del volontariato, distribuiti a seconda dell'area distrettuale di appartenenza.

I gruppi di lavoro dovranno co-operare in un'ottica ECM nel raggiungere quegli operatori già attivi nei percorsi terapeutico-assistenziali per le demenze, indipendentemente dal profilo professionale ricoperto.

Specifiche e particolare attenzione dovrà essere posta per la diffusione del PDTA tra gli operatori delle RSA e delle Case di Riposo e comunque nel contesto dell'offerta residenziale e semiresidenziale distribuita in tutti i territori della Regione.

La diffusione del PDTA si dovrà avvalere di opuscoli, flowchart e pieghevoli di dimensioni ridotte, contenenti una estrema sintesi del lavoro; tale azione è da ritenersi funzionale per estrapolare raccomandazioni indirizzate a specifici utilizzatori del documento e a quanti vengono investiti per la prima volta, utenti e familiari, dalla problematica.

In particolare la diffusione ai cittadini dovrà prevedere l'elaborazione di materiale multimediale con cui informare i cittadini, avvalendosi della collaborazione delle scuole d'arte e delle mediateche della Regione. La diffusione del PDTA dovrebbe rinnovarsi annualmente, intercalandosi con le revisioni del documento. In tale prospettiva deve essere previsto un finanziamento per le attività di diffusione e sensibilizzazione, coordinate tra il Tavolo Tecnico e le Associazioni del Friuli Venezia Giulia che si occupano di Alzheimer e Demenze, cantierando in via continuativa le iniziative più appropriate per la giornata del 21 settembre, una sorta di "save the date" in cui presentare mostre fotografiche, rassegne cinematografiche, eventi musicali e teatrali, presentazione di libri come testimonianza viva dell'esperienza a fianco dei propri cari in modo da favorire lo sviluppo di comunità amiche delle demenze in un quadro di solidarietà e coesione sociale.

Data la presenza di soggetti provenienti da contesti geografici e culturali molto diversificati, utenti, familiari, assistenti familiari, operatori stranieri che entrano nella rete dei servizi dovranno poter accedere con il proprio idioma ai materiali informativi, sia cartacei che multimediali, strutturando uno stile comunicativo tramite un linguaggio a bassa soglia.

La diffusione del PDTA potrebbe aver luogo anche tramite la rete regionale degli sportelli SI.CON.TE, i quali danno informazioni relativamente ai servizi socio-assistenziali, agli strumenti economici a supporto della domiciliarità delle cure, alle modalità di accesso e fruizione.

CONTINGENTE MINIMO NECESSARIO PER IL FUNZIONAMENTO DI UN CDCD DI 1° LIVELLO

- 1 INFERMIERE
- 1 ASSISTENTE SOCIALE
- 1 NEUROPSICOLOGO
- 1 GERIATRA
- 1 NEUROLOGO
- 1 PSICHIATRA
- 1 EDUCATORE PROFESSIONALE

CONTINGENTE MINIMO NECESSARIO PER IL FUNZIONAMENTO DI UN CDCD DI 2° LIVELLO

- 1 NEUROLOGO
- 1 NEUROPSICOLOGO
- 1 INFERMIERE

RETE INTEGRATA TERRITORIALE PER LA GESTIONE DEL PERCORSO TERAPEUTICO

La rete territoriale e i servizi territoriali attivabili

La rete territoriale può rappresentare un valido supporto nella gestione della persona con demenza e della sua famiglia in una logica di sussidiarietà, continuità e sostenibilità del carico assistenziale, nonché di sensibilizzazione della comunità al tema (sviluppare le dementia friendly comunity).

La rete assistenziale a supporto della domiciliarità e in relazione allo stato di avanzamento della malattia è costituita da diversi soggetti, di natura pubblica o privata, formale o informale che possono garantire il loro apporto in modo integrato e sinergico, garantendo anche passaggi da un setting di cura all'altro.

Nell'ambito dell'UVM sono prese in considerazione le diverse offerte erogate dalle aziende sanitarie, dai Servizi Sociali dei Comuni, dalle cooperative sociali, dal privato sociale e dal volontariato sociale.

Un ruolo fondamentale viene riconosciuto alle Associazioni di familiari in particolare e agli Enti del Terzo Settore, in quanto le collaborazioni esistenti e le possibili coprogettazioni per interventi innovativi possono garantire maggiormente servizi flessibili e rispondenti ai diversi bisogni esplicitati dalle persone con demenza e dai familiari (gruppi A.M.A., attività di socializzazione, attività di sostegno al caregiver, etc). In particolare vanno sostenute le diverse forme innovative di residenzialità (ad es. Cohousing) e la sperimentazione di modalità nuove di domiciliarità e di sostegno alla domiciliarità (ad. es. centro diurno).

Risulta estremamente importante, infine, investire in una comunità accogliente e resiliente a sostegno delle persone con demenza e a supporto dei loro familiari, sviluppando azioni di consapevolezza delle istituzioni e dei cittadini verso la comprensione della demenza, per la riduzione dello stigma e per la creazione di contesti vivibili e fruibili. In tal senso si sviluppano le Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche

delle persone con demenza” che andrebbero sviluppate nei diversi territori della Regione, anche in considerazione dei differenti contesti territoriali e delle comunità locali presenti.

Di seguito vengono elencati gli interventi e i servizi che possono supportare la persona con demenza e la sua famiglia lungo il percorso della malattia in relazione alle diverse fasi di sviluppo della stessa.

Servizi/interventi	Interventi	Soggetti a cui rivolgersi
Segretariato sociale /PUA	Hanno tra le funzioni più importanti l’informazione sulla malattia e sulla rete dei servizi presenti sul territorio. Orientano e accompagnano la persona ed i familiari a individuare il percorso più rispondente alla fase della malattia entro il quadro dei servizi e degli interventi presenti.	Servizi sociali dei Comuni/Distretti/Casa della comunità/ Associazioni di volontariato nelle sedi dedicate
Servizio di assistenza domiciliare	Assicurare continuità di cura e sostegno alla persona con demenza e alle famiglie che hanno scelto la casa come luogo di cura, ritardando così il processo di istituzionalizzazione. Costituiscono ambiti di intervento la cura e l’igiene della persona, le prestazioni igienico-sanitarie di semplice attuazione, il sostegno relazionale per il mantenimento di relazioni sociali, il supporto per il caregiver familiare, il supporto, il tutoraggio e il monitoraggio delle attività del caregiver professionale, la cura e l’aiuto nella gestione della propria abitazione, l’accompagnamento a visite, il confezionamento o la distribuzione di pasti a domicilio, l’aiuto al mantenimento di abilità pratiche e il sostegno nello svolgimento di piccole commissioni. Il SAD può essere previsto nelle diverse fasi della malattia ed essere effettuato da personale di assistenza formato	Servizi sociali dei Comuni Associazioni di volontariato nelle sedi dedicate
Fondo per l’autonomia possibile (FAP)	Il FAP è un intervento economico rivolto a persone che, per la loro condizione di non autosufficienza, non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l’aiuto determinante di altri. In modo particolare si segnala il Contributo per l’assistenza familiare (CAF), beneficio economico avente lo scopo di sostenere le situazioni in cui, per assistere persone in condizione di grave non autosufficienza, ci si avvale dell’aiuto di addetti all’assistenza familiare con regolare contratto di lavoro.	Servizi sociali dei Comuni

Fondo caregiver familiare (art. 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205)	Si tratta di un contributo di 300 euro mensili per un massimo di 12 mesi per finanziare progetti personalizzati dedicati ai caregiver familiari come definiti dal decreto ministeriale	Servizi sociali dei Comuni
Centri diurni di protezione/agggregazione sociale	Svolgono attività di sostegno, socializzazione e recupero di anziani nel caso di non rilevanti compromissioni funzionali e cognitive associate o meno a disturbi comportamentali utili ad evitare la definitiva istituzionalizzazione	Servizi sociali dei Comuni e associazioni
Centri diurni per anziani a rischio di isolamento o con parziali compromissioni delle capacità funzionali servizio semiresidenziale per anziani autosufficienti;	Si tratta di centri che forniscono prestazioni "leggere" finalizzate a promuovere il mantenimento dell'anziano nel proprio ambiente, dove sono previste figure professionali che garantiscono alcune prestazioni assistenziali.	Servizi sociali dei Comuni e associazioni
Centri diurni per non autosufficienti o specificatamente per persone con demenza	È un servizio complesso con la finalità di ritardare l'istituzionalizzazione e il decadimento psico-fisico dell'anziano e di fornire sostegno e sollievo alle persone anziane non autosufficienti e alle loro famiglie, mantenendo la persona nel proprio ambiente familiare e sociale Il Centro diurno costituisce perciò uno dei servizi più importanti di supporto alla famiglia per l'assistenza alle persone non autosufficienti affette da demenza e di raccordo tra il sistema della residenzialità e della domiciliarità.	Aziende per i servizi alla persona, Cooperative sociali, associazioni
Abitare possibile	Sono soluzioni abitative sperimentali, integrata con i servizi socioassistenziali e sociosanitari territoriali, realizzate attraverso la formalizzazione di un canone di locazione o forme contrattuali analoghe. Sono dedicate all'assistenza di persone anziane totalmente o parzialmente non autosufficienti o autosufficienti in condizione di fragilità e a rischio di istituzionalizzazione, nonché a persone con disabilità. Le persone valutate con Val.Graf devono avere profili di bisogno relativi ai profili A, comportamentale, B e C, nonché quelli di profilo E, ritenuti in condizione di fragilità. E' stato introdotto il budget di salute per contribuire alle spese che prevede una quota sociale a carico dei servizi sociali e una quota sanitaria a carico dell'azienda sanitaria.	Distretti e Servizi sociali dei Comuni in collaborazione con Cooperative sociali e associazioni

<p>Domiciliarità innovativa /co-housing</p>	<p>È una soluzione abitativa sperimentale realizzata in alloggi di civile abitazione, personalizzabili con arredi e complementi in uso esclusivo alle persone residenti e attribuiti attraverso la formalizzazione di un canone di locazione o forme contrattuali analoghe, anche innovative. La sperimentazione è rivolta all'assistenza di persone anziane totalmente o parzialmente non autosufficienti o autosufficienti in condizione di fragilità e a rischio di istituzionalizzazione, nonché a persone con disabilità. Le persone valutate con Val.Graf devono avere profili di bisogno relativi ai profili A, comportamentale, B e C, nonché quelli di profilo E, ritenuti in condizione di fragilità. E' stato introdotto il budget di salute per contribuire alle spese che prevede una quota sociale a carico dei servizi sociali e una quota sanitaria a carico dell'azienda sanitaria.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coop. Amico: 7 appartamenti (Trieste) - Coop. Lybra (Trieste): 1 appartamento (Trieste) - Coop. Vicini di Casa: Casa di Tino (Reana del Rojale) - Coop. Vicini di Casa: Casa Persinio (Variano di Basigliano) - Associazione Cjase me: Cjase Me (Terenzano)
<p>"Sicuri a casa" Servizio di telesoccorso e teleassistenza</p>	<p>Un sistema di comunicazione telefonica che collega il domicilio dell'anziano con una centrale operativa in grado di seguirlo e di attivare gli interventi ed i servizi in caso di richiesta di intervento. Può essere utile per i deficit cognitivi iniziali che possono determinare situazioni a rischio e per poter intervenire in urgenza.</p>	<p>Distretti/Servizi sociali dei Comuni</p>
<p>Servizi di sostegno /supporto /formazione ai caregiver e ai careworker/assistenti familiari</p>	<p>Brevi interventi di tipo formativo o di tutoraggio a domicilio per il caregiver familiare o per l'assistente familiare al fine di garantire un sostegno continuativo a tutti coloro che si occupano dell'attività di cura lungo tutto il corso della malattia.</p>	<p>Associazioni, di volontariato, CAF, Servizi sociali dei Comuni, Progetto SiFaRete</p>
<p>Servizio di sollievo</p>	<p>Servizio residenziale temporaneo per persone con parziali autonomie, con la finalità prevalente di offrire un periodo di sollievo ai caregiver familiari.</p>	<p>RSA Strutture residenziali</p>
<p>Servizio di incontro tra domanda e offerta per l'assistenza familiare</p>	<p>Informazioni relativamente ai principali servizi socio assistenziali e agli strumenti economici a supporto della domiciliarità delle cure di persone anziane e le modalità di accesso e fruizione. Informazioni sul Contratto Nazionale del Lavoro Domestico e sul Libretto Famiglia, delineando il quadro dei costi previsti, le modalità di attivazione e i servizi che sul territorio possono accompagnare la famiglia negli adempimenti normativi e fiscali.</p>	<p>Presenza di cinque sportelli SI.Con.TE (Numero Unico per la Famiglia 040 377 5252). CAF</p>

Cure domiciliari di livello base	Sono costituite da prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari di bassa complessità di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo, anche ripetuti nel tempo. Ne sono un esempio il servizio infermieristico domiciliare o il servizio fisioterapico a domicilio.	PUA
Cure domiciliari integrate (ADI)	Sono costituite da interventi e prestazioni professionali prevalentemente di tipo medico –infermieristico assistenziale e/o riabilitativo per persone con patologie croniche e comorbidità, che richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati. Può essere integrata da dal Servizio di assistenza domiciliare (SAD) per aiutare la famiglia nelle attività di assistenza e cura della persona. Per le persone con demenza consente la gestione domiciliare di problemi clinico assistenziali causati da patologie croniche e comorbidità.	PUA
Assistenza domiciliare integrata Cure Palliative - ADI CP	Rappresenta una forma assistenziale dedicata a pazienti con malattie cronico-degenerative o neoplastiche in fase avanzata. Garantisce un'assistenza legata al controllo del dolore e degli altri sintomi legati alla malattia nonché il sostegno della famiglia al fine di una migliore qualità di vita possibile per la persona al proprio domicilio, Richiede un programma di assistenza integrato tra le diverse figure professionali, MMG, medico palliativista, infermiere, assistente sociale e può essere integrato dal servizio di assistenza domiciliare (SAD).	PUA
Hospice	L'hospice è una struttura complementare ed integrata all'ospedale e al domicilio, e costituisce uno dei nodi della Rete Locale di Cure Palliative. Sono dedicate a persone con malattie neoplastiche o cronico degenerative, compresa la demenza in fase avanzata, per le quali il domicilio non è ritenuto il setting più appropriato di cura.	PUA
Strutture residenziali per non autosufficienti	Garantiscono l'accoglienza di persone non autosufficienti che necessitano di trattamenti ed assistenza continui e non possono essere assistite a domicilio. Assicurano inoltre l'assistenza a	ASP, strutture residenziali profit e non profit convenzionate

	<p>persone con gravi disturbi comportamentali e a persone affette da forme patologiche severe che necessitano di assistenza qualificata ed intensiva.</p>	
--	---	--

Interventi di supporto alla gestione della malattia ed alla non autosufficienza	
Esenzione ticket per patologia	Ai sensi del D.M. 28 maggio 1999, n 329 è garantita, a fronte di certificazione specialistica, un'esenzione per patologia specifica per malattia di Alzheimer.
Invaldit� e indennit� di accompagnamento	Per coloro che vengono riconosciuti invalidi civili sono previsti benefici di natura economica e/o socio-assistenziale, che variano in funzione dell'et� e del grado di invalidit�.
Assistenza protesica	Per le persone riconosciute invalidi civili � prevista l'erogazione di specifici protesi ed ausili (deambulatori, presidi per incontinenza,...)
Accertamento dell'handicap ai fini dell'erogazione dei benefici previsti dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104	Nel caso di riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravit� (art 3, comma 3, L. 5 febbraio 1992, n 104), per i parenti o affini che assistano la persona, � prevista la possibilit� di fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito sul lavoro, nonch� la possibilit� di scegliere, da parte del lavoratore che assista con continuit� un soggetto portatore di handicap in situazione di gravit�, la sede di lavoro pi� vicina al proprio domicilio e il diritto di non essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede.
Amministratore di sostegno	<p>L'amministratore di sostegno � nominato dal giudice tutelare per rappresentare, assistere o sostituire colui che, per infermit� fisica o psichica, anche parziale o temporanea, si trovi nella impossibilit� di provvedere da solo ai propri interessi.</p> <p>L'ambito dei suoi poteri � stabilito con decreto del Giudice Tutelare.</p> <p>Ci si pu� rivolgere agli Sportelli per la promozione e il supporto all'istituto dell'amministratore di sostegno, gestiti per il tramite dei Servizi sociali dei Comuni.</p>
Sportelli delle Associazioni di familiari	<p>Gli sportelli delle associazioni di volontariato e di familiari svolgono un importante compito di tutela dei diritti delle persone affette da demenza e dei loro familiari.</p> <p>Vi si possono rivolgere le famiglie che qui ricevono informazioni sui servizi presenti sul territorio, indicazioni sulle procedure di accesso e/o attivazione diretta della rete. Gli sportelli possono essere condotti sia da personale professionale che da personale volontario (Help line)</p>

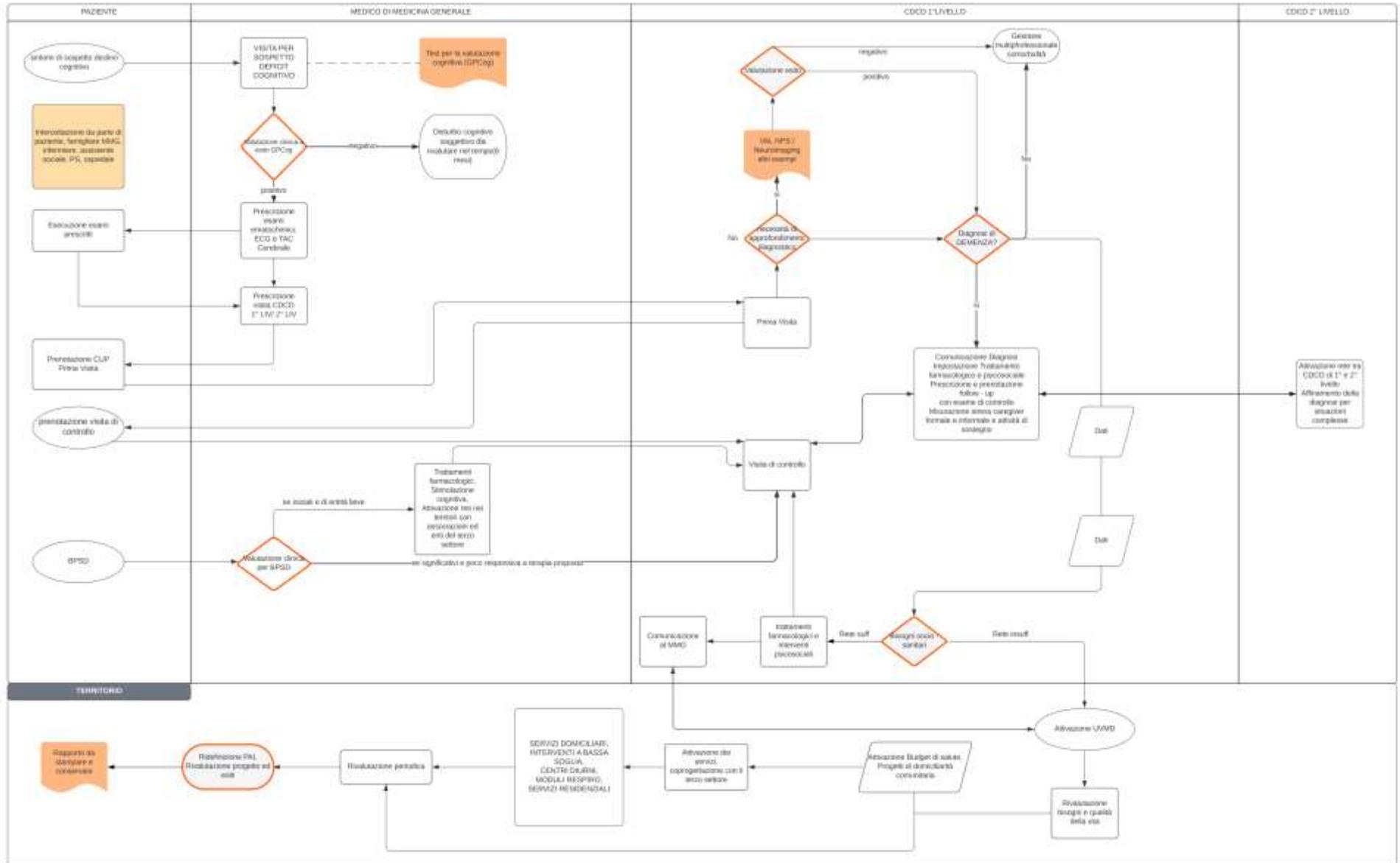
INDICATORI

INDICATORE	RAZIONALE	A CARICO DI	VERIFICA
Proporzione tra GPCog compilati dal MMG e richieste prime visite al CDCD	Quantifica l'intercettazione da parte del MMG dell'iniziale fragilità cognitiva	MMG	Annuale
Totale prime visite prescritte	Quantifica il numero degli invii da parte del MMG e i volumi di attività del CDCD	MMG e CDCD	Annuale
Tempi medi erogazione prime visite	Somma dei tempi di attesa per prima visita	CDCD	Semestrale
N.° visite di controllo	Quantifica i volumi di attività del CDCD	CDCD	Annuale
N.° invii tra CDCD di 1° e di 2° livello	Registra il livello di integrazione e la continuità Ospedale-Territorio	CDCD 1° e 2° livello	Annuale
% pz. Con Mild Cognitive Impairment (MCI) che evolvono in demenza	Contribuisce alla definizione del rischio cognitivo nella popolazione generale	CDCD e MMG	Annuale
% di visite nei luoghi di vita delle persone	Indicatore di processo che misura la proiezione territoriale del CDCD	CDCD 1° livello	Annuale
% pz. in terapia con farmaci di cui alla nota 85	Correla l'efficacia dei trattamenti farmacologici nel rallentare la progressione di malattia	CDCD	Semestrale
% pz. con bpsd in trattamento con farmaci antipsicotici	Stima dell'insorgenza dei bpsd e ricorso all'uso off-label	CDCD	Semestrale
% di casi per i quali il CDCD predispone interventi psicosociali	Valutare la capacità erogativa, il livello di integrazione socio-sanitaria, l'appropriatezza degli interventi	CDCD	Semestrale
Tasso di ricovero per acuti	Indica il ricorso alle cure ospedaliere	Aziende Sanitarie	Annuale
N.° pazienti con demenza istituzionalizzati	Quantifica un possibile esito della malattia	CDCD	Annuale
N.° pazienti con demenza deceduti	Correla esiti prognostici	CDCD	Annuale
N° di persone con demenze seguite a domicilio con servizi sociosanitari e socioassistenziali	Quantifica la cura a domicilio	CDCD Aziende sanitarie Servizi sociali dei Comuni Associazioni	Annuale

Standard di personale dedicato ed orari di disponibilità	Indicatore di struttura	Aziende Sanitarie	Annuale
Valutazione sistematica dello stress dei caregiver	Indicatore di esito	Articolazione esterna al CDCD	Bimestrale
Riscontro dell'avvenuto recepimento del nuovo PDTA da parte delle Aziende Sanitarie	Verifica del recepimento per la successiva applicazione	Aziende Sanitarie	Entro due mesi dalla pubblicazione
Comunicazione ai MMG delle indicazioni contenute nel PDTA in merito all'invio ai CDCD	Valuta l'applicazione delle indicazioni del PDTA	Aziende Sanitarie	Entro tre mesi dalla pubblicazione
Interventi di prevenzione primaria	Indicatore di esito	Aziende Sanitarie Servizi sociali dei Comuni Associazioni di volontariato	Annuale
Sviluppo di Comunità friendly	Indicatore del lavoro di comunità	Aziende Sanitarie Servizi sociali dei Comuni Associazioni di volontariato	Triennale
Tavoli di coordinamento e governance del pdta attivati a livello locale (ambito)	Valuta eventuali variazioni operative alle azioni previste dal presente pdta qualora non si raggiungano gli obiettivi. Valuta l'adattabilità dei servizi dedicati nei contesti operativi sociali e sanitari specifici	Aziende sanitarie, Servizi sociali dei Comuni privato sociale e associazioni	Semestrale/annuale

Gli indicatori proposti nella tabella, tutt'altro che esaustivi, intendono produrre dei dati finalizzati a rafforzare la presa in carico, rendendola certa per utenti e familiari in tutti i momenti del percorso diagnostico terapeutico assistenziale delle demenze, monitorando ed implementando le risorse che consentono l'applicazione dei contenuti del documento. Solamente da dati oggettivi è possibile assumere le decisioni più opportune per venire incontro ai bisogni crescenti della popolazione, stante la stima di un aumento dei casi prevista per i prossimi anni che dovrà trovare forme di organizzazione adeguate da parte dei servizi.

FLOWCHART PDTA DEMENZA



INDIRIZZI UTILI

AZIENDA SANITARIA FRIULI OCCIDENTALE	SERVIZI SOCIALI DEI COMUNI PRESENTI NEL TERRITORIO DELL'ASFO
OSPEDALE DI PORDENONE -Reparto di Neurologia, Via Montereale 24, Pordenone Tel. 0434 399115	Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale NONCELLO Palazzo Crimini - Piazzetta Calderari, 2 - Pordenone Telefono: 0434 392 611
CORDENONS-Distretto del Noncello-Specialistica Ambulatoriale Via del Makò 10, Cordenons Tel. 0434 545040	
MANIAGO-Distretto delle Dolomiti Friulane-Specialistica Ambulatoriale Via Unità d'Italia 19, Maniago Tel. 0427 735303	Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale delle "Valli e Dolomiti friulane" via San Mauro 5, Maniago, Telefono: 0427 707 350
SPILIMBERGO-Distretto delle Dolomiti Friulane-Specialistica Ambulatoriale Via Raffaello Sanzio 1, Spilimbergo Tel. 0427 595722	
AZZANO DECIMO-Distretto del Sile-Specialistica Ambulatoriale Via XXV Aprile 40, Azzano Decimo Tel. 0434 423312	Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale Sile e Meduna Piazza Libertà, 1, 33082, Azzano Decimo, Telefono: 0434 636727 Telefono: 0434 636771
SACILE-Distretto del Livenza-Specialistica Ambulatoriale Via Ettoreo 4, Sacile Tel. 0434 736442	Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale Livenza Consiglio Cavallo Viale Zancanaro, 12 Sacile Telefono: 0434-787220
SAN VITO AL TAGLIAMENTO-Distretto del Tagliamento-Specialistica Ambulatoriale Piazzale Linteris 4, San Vito al Tagliamento Tel. 0434 841725	Servizio Sociale dei comuni dell'Ambito Territoriale "Tagliamento" Via Giovanni Fabrici, 31, 33078, San Vito al Tagliamento Telefono: 0434 843411

AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA FRIULI CENTRALE	SERVIZI SOCIALI DEI COMUNI PRESENTI NEL TERRITORIO DELL'ASF
OSPEDALE DI UDINE-Clinica Neurologica e Divisione Neurologica Piazzale Santa Maria della Misericordia 15, Udine Tel. 0432 552720	Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale Friuli Centrale Via Gorghi 16 (1° piano), Udine Telefono: 0432 127 3511 - 3522
	Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale Carnia Via Carnia libera 1944, n.29 Telefono: 0433488841
	Servizio Sociale dei Comuni dell'Ambito Territoriale Gemonese-Canal del Ferro-Valcanale Piazzetta Baldissera, 2 Gemona del Friuli Telefono: 0432 989536

	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Collinare viale Trento e Trieste, 33 San Daniele del Friuli Telefono: 0432949550 (segreteria servizio) Telefono: 0432949562 (servizio amministrativo unico)
	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Torre Piazza Roma n. 7 – TARCENTO Sede operativa: Via Frangipane n. 3 – Villa Pontoni Telefono: 0432 783468 – 0432 784724
	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Natisone Piazzetta Chiarottini 5, Cividale del Friuli (UD) Telefono: 0432 710305
	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Medio Friuli Via Pardi 1, Codroipo Telefono: 0432 909366
	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Agro Aquileiese Piazza Indipendenza, 1, Cervignano del Friuli Telefono: 0431 388 760
	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Bassa Friulana via Goldoni n.2 Latisana Telefono: 0431-525151

AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA GIULIANO ISONTINA	SERVIZI SOCIALI DEI COMUNI PRESENTI NEL TERRITORIO DELL’ASUGI
OSPEDALE DI CATTINARA-SC Clinica Neurologica Strada di Fiume 447, Trieste Tel. 040 3994908	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Triestino
CDCD DISTRETTO TRIESTE 1 Via Lionello Stock 2, Trieste Tel. 040 3997808 Via della Pietà 2/1, Trieste Tel. 040 3992938 Via Giovanni Sai 7, Trieste Tel. 040 3997611	
CDCD DISTRETTO TRIESTE 2 Via Valmaura 59, Trieste Tel. 040 3996241	
OSPEDALE DI GORIZIA-SC Neurologia Gorizia-Monfalcone Viale Fatebenefratelli 34, Gorizia Tel. 0481 592099	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Collio-Alto Isonzo Comune di Gorizia Piazza Municipio n. 1 Telefono: 0481 383320

OSPEDALE DI MONFALCONE-SC Neurologia Gorizia-Monfalcone Via Galvani 1, Monfalcone Tel. 0481 487216	Servizio Sociale dei Comuni dell’Ambito Territoriale Carso Isonzo Adriatico Via Rossini, 1/D, 34074, Monfalcone Telefono: 0481494537 0481494887
--	---

Alzheimer Basso Friuli e Veneto Orientale ODV Via Carlo Goldoni, 22 33053 Latisana UD Tel. 3459964616 Mail: alzheimer.latisana@gmail.com
Associazione Alzheimer Isontino di Monfalcone Via Vittor Pisani, 16, 34074 Monfalcone GO Tel. 380 901 1893 Mail: alzheimerisontino@libero.it
ODV Alzheimer Codroipo – Sostegno alle famiglie sede Via Duodo, 82/5 33033 Codroipo Mail: alz.sostegnofamiglie@gmail.com
AFAP Onlus di Pordenone Largo Cervignano 19/b Pordenone (PN) Tel. 366 3400253
Centro Alzheimer Mitteleuropeo ODV Via Baiamonti n, 22 34170 - GORIZIA Tel. 3355307753
Associazione Progetto Dina Scalise-OdV Via della coda 14/7 Pagnacco (Udine) Mail: progettodinascalise@gmail.com
Associazione Goffredo De Banfield di Trieste-OdV Via del Lavatoio, 4 34132 Trieste TS Tel. 040 362766 Mail: info@debanfield.it
Associazione Alzheimer Udine Onlus Indirizzo Via S. Rocco, 10/a 33100 Udine UD Tel. 0432 25555

BIBLIOGRAFIA

- M. Canevelli et al. A National Survey of Centers for Cognitive Disorders and Dementias in Italy. *J Alzheimers Dis.* 2021; 83(4): 1849–1857
- M.B.G. Wissing et al. The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: a systematic literature review of observable symptoms. *J Appl Res Intellect Disabil* 35, 1, 24-45, 2022.
- M. Ganguli et al. Population neuroscience: dementia epidemiology serving precision medicine and population health. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 32, 1, 1-9, 2018.
- M. Canevelli et al. A nationwide survey of italian centers for cognitive disorders and dementia on the provision of care for international migrants. *Eur J Neurol* 29, 7, 1892-1902, 2022.
- T.E. Poloni et al. The long covid-19 in older adults: facts and conjectures. *Neural Regen Res* 17, 12, 2679-281, 2022.
- C. Ranci. Le politiche di longterm care. In: *Welfare. Attualità e prospettive.* A cura di C. Giorgi. Carocci, Roma, 2022.
- A.Pirani et al. Il GPCog nel “case finding” del deterioramento cognitivo in Medicina Generale: esperienze nella pratica ambulatoriale. *Rivista SIMG* 6, 20-24, 2017.
- ISTAT (dati provvisori). Elaborazione: Servizio programmazione, pianificazione strategica, controllo di gestione e statistica della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia. Rilevazioni annuali aggiornate al 31.12.2021.
- Rapporto sociale regionale 2021. Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità. Servizio programmazione e sviluppo dei servizi sociali e dell’integrazione e assistenza sociosanitaria della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia.
- B. Teichmann et al. Informal caregivers’ attitude toward dementia: the impact of dementia knowledge. Confidence in dementia care and the behavioral and psychological symptoms of the person with dementia. A cross-sectional study. *J Alzheimer Dis* 88, 3, 971-984, 2022.
- E.Couch et al. Outcomes tested in non-pharmacological interventions in mild cognitive impairment and mild dementia: a scoping review. *BMJ open* 10, 4, e035980, 2020.
- C.Zucchella et al. The multidisciplinary approach to Alzheimer’s disease and dementia. A narrative review of non pharmacological treatment. *Front Neurol* 2018, 9:1058.
- S.Bernini et al. Cognitive telerehabilitation for older adults with neurodegenerative diseases in the Covid-19 era: a perspective study. *Front Neurol* 2020, 11:623933.
- D.Gollin et al. Una palestra per la mente. Stimolazione cognitiva per l’invecchiamento cerebrale e le demenze. Vol. 1. Erickson, Trento, 2007.
- S.Gardini et al. La terapia di stimolazione cognitiva. Un intervento efficace per la persona con demenza. Franco Angeli, Milano, 2016.
- A cura di L.Bartorelli. Manuale del caregiver. Carocci Faber, Roma, 2008.
- E.Belloni. Alzheimer, badanti, caregiver e altre creature leggendarie. Il pensiero scientifico, Roma, 2019.
- A.Prestia. Maresciallo il suo caffè: 7 storie di demenza straordinaria. Edizioni Publiedit, Cuneo, 2021.