

# Inaugurato il Nucleo Specialistico Alzheimer presso la Residenza Protetta Fontenuovo

*La USL Umbria 1 amplia l'offerta assistenziale*

Perugia, 16 dicembre 2016 - L'Alzheimer è una malattia, in una società che invecchia, di indiscussa rilevanza sociale e in costante aumento. L' Umbria è la seconda regione più vecchia d'Italia con il 25% della popolazione over 65. Nella sola USL Umbria 1 il 6% degli ultrasessantacinquenni è a rischio demenza con il "tasso di demenza attesa" pari al 12 per mille/anno. La Regione Umbria ha recepito il Piano Nazionale Demenze ed individuato un percorso diagnostico-assistenziale per la gestione globale della malattia, che nel Distretto del Perugino ha già visto la realizzazione di **un ambulatorio specialistico** per la diagnosi e cura dei disturbi cognitivi e demenze (CDCD), di **2 centri diurni Alzheimer** presso Madonna Alta e San Mariano, di **un laboratorio di stimolazione cognitiva**, di **interventi di assistenza domiciliare** dedicata e l'attivazione di **punti di ascolto** per i familiari.

Questa mattina è stato ufficialmente inaugurato, presso la **Residenza Protetta Fontenuovo**, un "**Nucleo Specialistico Alzheimer Residenziale**" che prevede l'offerta di n. 10 posti letto per pazienti affetti da demenza, grazie anche ad uno specifico finanziamento regionale (DGR Umbria n. 785 del 11/07/2016: "Approvazione e finanziamento progetti proposti dalle Aziende Sanitarie Territoriali dell'Umbria - anno 2016- 2017") che amplia l'offerta assistenziale per la demenza con questo progetto sperimentale. Alla cerimonia hanno partecipato **Catiuscia Marini** Presidente Regione Umbria, **Edi Cicchi** Assessore ai servizi sociali del Comune di Perugia, **Andrea Casciari** Direttore Generale USL Umbria 1, il card. **Gualtiero Bassetti** Arcivescovo di Perugia-Città della Pieve e naturalmente il padrone di casa **Orfeo Ambrosi** Presidente della Fondazione Fontenuovo.

Ed è stato proprio Ambrosi che ha aperto la mattinata dando il benvenuto ai partecipanti: «Fin dal 2012 Fontenuovo ha intrapreso un percorso che prevede un progetto a lungo termine per la gestione delle demenze nelle persone anziane. Abbiamo realizzato una serie di modifiche migliorative, la formazione del personale e un giardino sensoriale in collaborazione con la Facoltà di Agraria, giardino presentato anche all'Expo di Milano; poi due bagni sensoriali e la "stanza del treno". Cura di un ambiente "familiare", attività stimolanti dei sensi, percorsi di comunicazione sono alcuni degli aspetti che hanno elevato la qualità offerta alle persone malate. Grazie alla Regione, all'USL Umbria 1 e alla stretta collaborazione del Comune di Perugia».

«Fontenuovo sta realizzando un grande lavoro - ha affermato Edi Cicchi - che arricchisce l'offerta socio-sanitaria nel nostro Comune. Questa è una struttura che fornisce un servizio e crea economia grazie anche alle tante persone che vi lavorano e si qualificano continuamente».

«Una nuova filosofia nell'USL 1: quando l'approccio farmacologico non è risolutivo bisogna pensare ad una gestione dei servizi per i malati. Questo nuovo nucleo specialistico - spiega **Andrea Casciari**, Direttore Generale della USL Umbria 1 - all'interno della **Residenza Protetta Fontenuovo**, struttura convenzionata, per soggetti affetti da demenza associata a disturbi psico-comportamentali, ha lo scopo di garantire ai malati le necessarie condizioni di sicurezza e benessere e allo stesso tempo ritmi di vita e stimoli "riabilitativi" adeguati alle ridotte capacità cognitive e funzionali, attraverso un **ambiente protesico e sensoriale** che comprende un giardino terapeutico alzheimer, snoezelen room, terapia occupazionale, programmi di psicomotricità, stimolazione plurisensoriale, nonché un adeguato standard assistenziale. La USL Umbria1 **è garante della gestione e verifica della sperimentazione** attraverso la UVM geriatrica che valuta i soggetti affetti da demenza associata a disturbi del comportamento da inserire nella sperimentazione e predispone il relativo programma assistenziale, in collaborazione con la struttura, monitorando la sperimentazione con verifiche semestrali. Ci poniamo l'obiettivo di aumentare la consapevolezza sulla malattia, di migliorare la diagnosi e i servizi post-diagnostici, per supportare le persone affette da demenza ed anche i loro familiari».

La Presidente **Catiuscia Marini** ha sottolineato l'importanza sociale e scientifica della struttura: «Noi ci teniamo particolarmente alla Fontenuovo, che rappresenta un modello virtuoso di cura e di terapia, con competenze scientifiche e di ricerca che vengono dalla nostra Università e quindi estremamente qualificanti per l'Umbria. L'invecchiamento della popolazione è segno di una qualità che abbiamo raggiunto ma ci pone davanti nuove sfide: è evidente che questo ci cambia l'organizzazione sanitaria e delle famiglie e ci costringe a progettare un nuovo modello di welfare. Noi vi seguiremo sempre con interesse ed attenzione: siete il migliore esempio di integrazione fra pubblico e privato. La rete integrata umbra dei servizi è una risposta di qualità e di appropriatezza nelle cure, a supporto delle famiglie che non possono essere lasciate sole. Un plauso agli operatori della Fontenuovo, che svolgono con grande passione un compito difficile e con estrema professionalità».

Il cardinale Gualtiero Bassetti ha visitato e benedetto l'antica residenza, voluta dal papa "perugino" Leone XIII, che dal 1886 si occupa di assistenza agli anziani, ringraziando gli operatori che svolgono questa "missione" e, a proposito della struttura, citando Fëdor Dostoevskij ha detto: «La bellezza salverà il mondo, non l'economia, perché la bellezza è categoria divina».

### **Scheda di Approfondimento**

La demenza è una condizione patologica caratterizzata da deterioramento delle funzioni cognitive, prevalentemente la memoria, che determina una perdita di autonomie e di ruoli sociali. Non si tratta, quindi, di un'unica malattia ma rappresenta una via finale comune di più stati morbosi di cui la demenza di Alzheimer rappresenta circa il 54%.

Le demenze costituiscono sempre di più un problema rilevante di sanità pubblica, rappresentano infatti una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale ed hanno un considerevole impatto socio-sanitario.

La malattia ha una durata media di sopravvivenza di 8-10 anni dalla diagnosi, ma sulla durata della malattia e sulla qualità di vita dei pazienti possono interferire favorevolmente le cure e gli interventi riabilitativo-assistenziali che la società è in grado di offrire.

Il maggior fattore di rischio per l'insorgenza della demenza è l'età: l'incidenza della demenza aumenta esponenzialmente con l'avanzare dell'età, e raddoppia progressivamente ogni 6,3 anni, passando da 3,9 casi all'anno ogni 1.000 persone con età tra i 60 e i 64 anni, a 104,8 casi all'anno ogni 1.000 persone dai 90 anni in su.

Il peso dell'invecchiamento contribuisce a confermare le stime di numerosi studi epidemiologici

internazionali che prevedono, nel 2020, un numero di casi di persone con demenza di oltre 48 milioni nel mondo, che potrebbe raggiungere, nei successivi venti anni, una cifra superiore agli 81 milioni di persone, per la stragrande maggioranza concentrata nei paesi in via di sviluppo.

In termini di disabilità inoltre, basandosi sulle valutazioni della scala Disability-adjusted life years (DALY), risulta che il peso della demenza è, nei Paesi europei, quasi doppio di quello generato da una patologia come il diabete.

In questi stessi Paesi la stima dei costi per le demenze assommava nel 2008 ad oltre 160 miliardi di Euro, con una stima dei costi delle sole cure informali intorno al 56% del totale. Le previsioni basate sull'evoluzione demografica in Europa fanno ipotizzare un aumento di circa il 43% di tali costi entro il 2030.

La situazione epidemiologica nel territorio della USL Umbria 1 è la seguente:

	Pop. oltre 65 anni N.	Prevalenza stimata demenza N.	Incidenza demenza attesa N.
Distretto del Perugino	40.973	2.458,38	492
Totale USL Umbria 1	112.406	6.744,36	1349

Le dimensioni sociali di questa "epidemia silente" sono drammatiche e fanno comprendere come vadano messe in atto delle politiche sanitarie che supportino non solo i malati ma anche le loro famiglie.

Il Piano Nazionale Demenze, approvato il 30 ottobre 2014, è un importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze "partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia"

Tra gli obiettivi del piano:

- 1- Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata
- 2- Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure
- 3- Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

La Regione Umbria ha recepito il piano nazionale demenze nel 2016.

Nella USL Umbria 1 è stato approvato un "Piano Operativo per la gestione delle demenze" con atto deliberativo del DG n. 89 il 05/02/2014, per rispondere alle complesse richieste delle diverse fasi della patologia dementigena: prevenzione primaria diagnosi precoce, terapia farmacologica e non farmacologica, riabilitazione, assistenza e sostegno ai care-givers, attraverso un modello organizzativo con elevati livelli di integrazione multi e pluri professionali coordinato dal responsabile del Servizio interdistrettuale per i disturbi cognitivi (Dr Trequatrinì).

La rete dei servizi per la presa in carico delle persone affette da demenza nella USL Umbria 1 è caratterizzata da una pluralità di interventi specifici per ciascuna fase della malattia: dagli ambulatori per la diagnosi ai laboratori di stimolazione cognitiva ai servizi domiciliari (assistenza infermieristica, tutelare, dedicata) ai centri semiresidenziali (i centri diurni alzheimer) ai servizi residenziali (nucleo specialistico alzheimer) :

- 1- Ambulatori territoriali dedicati per i disturbi cognitivi: distribuiti in 7 sedi (Città di Castello- Gubbio- Umbertide- San Giustino- Gualdo Tadino- Marsciano- Todi- Passignano- Perugia). A Perugia "l'ambulatorio per i disturbi cognitivi" è attivo da settembre 2014, presso il centro di salute di Madonna Alta è gestito dai neurologi Dr. Trequatrinì e Dr.ssa Amici con due accessi settimanali, dalla sua apertura sono stati visitati N. 813 soggetti.

L'attività degli ambulatori per i disturbi cognitivi ha preso avvio nel 1997 nel territorio dell'Alto Tevere e si è andata espandendo negli anni successivi. Il totale dei soggetti visitati nelle 7 sedi degli "ambulatori dei disturbi cognitivi" sono n. 9996 persone, di cui risultano presi carico nel tempo il 64% con una distribuzione per sesso pari al 66% per il sesso femminile e il 34% per il sesso maschile. Il 13% dei soggetti presi in carico risulta di età inferiore ai 65 anni, il 19% risulta di età compresa tra i 65 e 75 anni mentre il 68% ha un'età superiore ai 75 anni.

Il 49% dei soggetti in carico risulta affetto da demenza grave, il 12 % da demenza moderata, il 39% da demenza lieve. Risulta ancora rilevante la lista d'attesa per accedere all'ambulatorio dei disturbi cognitivi pari a 3-4 mesi .

- 2- Centri Diurni Alzheimer: sono n. 9 nel territorio della USL Umbria 1 e sono presenti in tutti i Distretti (escluso il Distretto del Lago Trasimeno) di cui n. 8 a gestione diretta (CDA di Perugia -Corciano- Città di Castello- Gubbio - Umbertide - Trestina- Bettona - Fratta Todina) e n. 1 in convenzione (CDA Gualdo Tadino) con una recettività giornaliera pari a 92 posti.  
Si evidenzia che a fronte del numero dei posti disponibili (86), il numero di utenti che afferisce a tali servizi risulta sensibilmente superiore, essendo pari a 232 unità (anno 2015). Tale dato, è collegabile alla pratica di alternare i giorni di presenza degli utenti (creando così una turnazione) e alla tendenza ad effettuare dimissioni graduali. In entrambi i casi, infatti, questi orientamenti permettono di garantire l'accesso di un maggiore numero di utenti rispetto ai posti disponibili nella struttura. I centri diurni offrono un'assistenza specializzata ai soggetti affetti da demenza attraverso programmi personalizzati comprendenti attività stimolazione cognitiva, riattivazione motoria, mantenimento delle autonomie residue, in particolare terapia occupazionale, terapia della reminiscenza, terapia di ri-orientamento nel tempo e nello spazio (ROT), musicoterapia, animazione culturale. Nel Distretto del Perugino sono attivi dal 2001 il CDA di Madonna Alta e dal 2006 il CDA di San Mariano di Corciano che con una recettività totale giornaliera di n 28 posti stanno accogliendo n.58 ospiti (dicembre 2016).
- 3- I Laboratori di stimolazione cognitiva costituiscono una ulteriore risorsa per contribuire a "contenere" il deterioramento cognitivo connesso all'Alzheimer e in generale alle demenze nelle fasi precoci della malattia potenziando quella che viene definita la "riserva cognitiva", agendo sulle abilità socio-relazionali con effetti positivi sull'autostima, sul benessere emotivo e quindi sulla qualità di vita. L'intervento è centrato sull'utilizzo della memoria procedurale e sull'allenamento delle abilità di ragionamento, giudizio, attenzione e prassia, al fine di contrastare il declino cognitivo e favorire i meccanismi di compensazione. Sono stati aperti nel tempo, a cominciare dal 2008, n. 9 laboratori di stimolazione cognitiva grazie al proficuo lavoro della Associazione AMA ( Umbertide, Perugia, Città di Castello, Assisi, Tuoro, Fossato di Vico, Gualdo Tadino, Gubbio, Passignano). Sono stati trattati un totale di n. 132 utenti.

La USL Umbria 1 riconoscendo il ruolo di questo servizio nelle fasi iniziali della malattia al fine di ritardare, o quantomeno monitorare, l'andamento delle funzioni cognitive e l'eventuale loro ingravescenza, ha proseguito l'intervento già da quest'anno con una gestione diretta di questi Laboratori nell'Alto Chiascio e nell'Alto Tevere, mentre nel Distretto del Perugino è prevista l'apertura di un Laboratorio di stimolazione cognitiva per gennaio 2017 presso la sede dell'Associazione AMA in via E. dal Pozzo.

- 4- L'assistenza domiciliare prevede interventi di assistenza infermieristica nelle fasi avanzate della malattia e interventi di assistenza tutelare. E' attivo nel territorio del distretto Alto Tevere un servizio di assistenza domiciliare dedicata di stimolazione cognitiva.
- 5- Nel Distretto del Perugino è stato sperimentato nel 2015 un " progetto sperimentale per il trattamento non farmacologico della malattia di Alzheimer e di altre forme di demenza tra la USL Umbria1 e la Fontenuovo Fondazione onlus di Perugia" per soggetti reclutati nell'ambito dell'attività diagnostica dell'ambulatorio dei disturbi cognitivi con sede a Madonna Alta che hanno usufruito di un ciclo di interventi riabilitativi sia individuali che di gruppo presso la Residenza Fontenuovo .
- 6- Un importante azione messa in atto nel 2014-2015 a favore dei familiari, che sono considerati la seconda vittima della malattia, è stato il Progetto DEM CAREGIVER "studio di efficacia di due interventi non farmacologici per ridurre lo stress del care giver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer" finanziato con fondi europei dal Ministero della salute con il bando per giovani ricercatori, responsabile di progetto la dr.ssa Serena Amici: lo studio ha valutato l'efficacia degli interventi psicosociali di supporto/counseling del care giver in confronto agli interventi più tradizionali di informazione sulla malattia nei familiari di pazienti affetti da demenza. Lo studio ha evidenziato come gli interventi psicosociali di supporto/counseling, producendo un maggior sviluppo delle conoscenze e delle strategie nella gestione del proprio familiare affetto da demenza, riduce lo stress, i disturbi affettivi e l'isolamento del caregiver.
- 7- L'assistenza residenziale per soggetti affetti da demenza evidenzia la necessità di organizzare l'assistenza per nuclei o moduli al fine di garantire la maggior protezione possibile senza dover ricorrere a limitazioni della loro libertà così da ridurre le pratiche di contenimento fisica e farmacologica e favorire una più idonea e razionale utilizzazione del personale impegnato nell'assistenza .

Le indicazioni nazionali e regionali (Progetto mattoni 12 - SSN Ministero della Salute Relazione finale 2007:prestazioni residenziali e semiresidenziali, DM 17 dicembre 2008, Piano Nazionale De-

menze-Accordo Stato Regioni 13.01.2015, PSR 2009-2011) auspicano che ogni struttura residenziale sia organizzata in più nuclei specializzati ed individua con il codice di attività R2D "le prestazioni erogate in nuclei specializzati (Nuclei Alzheimer) a pazienti con demenza senile nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell'affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protetico".

Oggi possiamo dire che nel nostro territorio è presente una struttura protetta, la Residenza Fontenuovo, con un nucleo dedicato ai soggetti affetti da demenza con disturbi del comportamento con l'avvio di una sperimentazione sostenuta finanziariamente dalla Regione Umbria con DGR n. 785 del 11/07/2016 "Approvazione e finanziamento progetti nuclei specialistici Alzheimer proposti dalle Aziende Sanitarie Territoriali dell'Umbria - anno 2016- 2017" che a partire dal 06 ottobre 2016 fino al 31/12/2017 accoglie fino a 10 ospiti affetti da patologia dementigena non gestibili a domicilio per prevalenti problematiche comportamentali.

La stessa delibera ha dato mandato alla USL Umbria1 :

- di ridefinire la tariffa (pari ad € 105,00 anzichè € 87,20), per il periodo della sperimentazione, sulla base degli standard previsti per il nucleo specialistico alzheimer in termini di assistenza globale alla persona e di dotazione tecnologica ed ambientale ((giardino terapeutico alzheimer, snoezelen room, terapia occupazionale, programmi di psicomotricità, stimolazione plurisensoriale) idonea all'accoglienza di soggetti affetti da demenza associata a disturbi del comportamento,
- di consentire l'accesso alla sperimentazione sulla base della valutazione tecnica della Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) geriatrica del Distretto del Perugino, che predispose, in accordo con la Struttura, il relativo programma assistenziale.
- di monitorare la sperimentazione con verifiche periodiche, condotte dalla UVM distrettuale congiuntamente al personale incaricato dalla Struttura.