

Ministero della Salute

Tavolo permanente sulle demenze

PIANO NAZIONALE DEMENZE (PND) 2027-2031

Approvato dal Tavolo Permanente sulle demenze l'08 settembre 2026

INDICE

ELENCO DELLE ABBREVIAZIONI E DEGLI ACRONIMI 5
SUMMARY 6
INTRODUZIONE 7
1. AREA DI AZIONE 1 - La demenza come priorità di sanità pubblica 12
1.1 Stato dell'arte 12
1.2. Obiettivi 13
1.3 Azioni 13
1.4 Definizione del piano operativo 14
1.5 Indicatori 14
2. AREA DI AZIONE 2 - Sensibilizzare sul tema della demenza 15
2.1 Stato dell'arte 15
2.2 Obiettivi 17
2.3 Azioni 17
2.4 Definizione del piano operativo 18
2.5 Indicatori 18
3. AREA DI AZIONE 3 - Riduzione del rischio di demenza 20
3.1 Stato dell'arte 20
3.2 Obiettivi 23
3.3 Azioni 23
3.4 Definizione del piano operativo 24
3.5 Indicatori 24
4. AREA DI AZIONE 4 - Diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza 25
4.1 Stato dell'arte 25
4.1.1 Diagnosi, comunicazione della diagnosi e attivazione della presa in carico 26
4.1.2 Il percorso della persona con demenza 27
4.1.2.1 – La medicina generale 27
4.1.2.3 – L'Assistenza Domiciliare (sanitaria e socioassistenziale) 28
4.1.2.4 – Il sistema semiresidenziale e residenziale 29
4.1.2.5 – La rete delle cure palliative e Hospice 30
4.1.3 I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali 31
4.1.4 La demenza a esordio giovanile 32
4.1.5 La demenza nella popolazione migrante 34
4.1.6 Supporto alle persone con demenza 37

4.1.7 Ausili e tecnologie assistive 38
4.2 Obiettivi 39
4.3. Azioni 40
4.4 Definizione del piano operativo 42
4.5 Indicatori 42
5. AREA DI AZIONE 5 - Supporto ai caregiver di persone con demenza 44
5.1 Stato dell'arte 44
5.2 Obiettivi 47
5.3 Azioni 47
5.4 Definizione del piano operativo 48
5.5 Indicatori 48
6. AREA DI AZIONE 6 - Sistemi informativi sulla demenza 50
6.1 Stato dell'arte 50
6.2 Obiettivi 52
6.3 Azioni 52
6.4 Definizione del piano operativo 52
6.5 Indicatori 53
7. AREA DI AZIONE 7 - Ricerca e innovazione per la demenza 54
7.1 Stato dell'arte 54
7.1.1 Confronto europeo (2021-2025) 54
7.1.2 Riferimenti strategici nazionali e internazionali 55
7.2 Obiettivi 56
7.3 Azioni 57
7.4 Definizione del piano operativo 57
7.5 Indicatori 57
8. ALLOCAZIONE RISORSE 58
8.1 AREA DI AZIONE 1 - La demenza come priorità di sanità pubblica 58
8.2 AREA DI AZIONE 2 - Sensibilizzare sul tema della demenza 58
8.3 AREA DI AZIONE 3 - Riduzione del rischio di demenza 59
8.4 AREA DI AZIONE 4 - Diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza 60
8.4.1 Piano straordinario di assunzione di personale a tempo indeterminato nei CDCD, CD e RSA 60
8.4.2 Piano straordinario di investimenti per l'apertura di strutture semiresidenziali e residenziali prevalentemente nel Centro e Sud-Isole 64
8.4.3 Finanziamenti per potenziare i CDCD di RM/TAC e PET amiloide 64
8.4.4 Supporto economico per la fornitura di ausili e tecnologie assistive alle persone con demenza . 64
8.4.5 Finanziamento per l'aggiornamento della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI 66

8.4.6 Finanziamento per la disseminazione e implementazione della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI 66
8.4.7 Risparmio economico per il SSN e per le famiglie delle persone con demenza 67
8.5 AREA DI AZIONE 5 - Supporto ai caregiver di persone con demenza 67
8.6 AREA DI AZIONE 6 - Sistemi informativi sulla demenza 67
8.7 AREA DI AZIONE 7 - Ricerca e innovazione per la demenza 67
9. CRONOGRAMMA 68
10. TABELLE DI SINTESI 70
BIBLIOGRAFIA 83

ELENCO DELLE ABBREVIAZIONI E DEGLI ACRONIMI

ADI: Assistenza Domiciliare Integrata
BoD: *Burden Of Disease*
CCNL: Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro
CD: Centri Diurni
CdC: Case della Comunità
CDCD: Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze
CDR: *Clinical Dementia Rating*
CEIS: *Centre for Economic and International Studies*
COI: *Cost Of Illness*
DAT: Disposizioni Anticipate di Trattamento
DFC: *Dementia Friendly Communities*
DFH: *Dementia Friendly Hospital*
DNC: Disturbo Neurocognitivo
EEHTA: *Economic Evaluation and HTA*
FAR: Flusso Assistenza Residenziale e Semiresidenziale
FNA: Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze
GAP: *Global Action Plan*
GBD: *Global Burden of Disease, Injuries, and Risk Factors*
GDO: *Global Dementia Observatory*
ISS: Istituto Superiore di Sanità
LEA: Livelli Essenziali di Assistenza
LEPS: Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali
LG: Linea Guida
MCI: *Mild Cognitive Impairment*
MMG: Medico di Medicina Generale
NSIS: Nuovo Sistema Informativo Sanitario
OCSE: Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico
OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità
PAI: Piano di Assistenza Individualizzato
PCC: Pianificazione Condivisa delle Cure
PDTA: Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali
PND: Piano Nazionale Demenze
PNE: Programma Nazionale Esiti
PNNA: Piano Nazionale per la Non Autosufficienza
PP.AA.: Province Autonome
PRP: Piani Regionali della Prevenzione
PUA: Punto Unico di Accesso
RSA: Residenza Sanitaria Assistenziale
SAD: Servizio Assistenza Domiciliare
SIAD: Sistema informativo assistenza domiciliare

SUMMARY

Il Piano Nazionale delle Demenze (PND) 2027-2031 ha adottato il Piano Globale dell'OMS 2025-2031 con la relativa metodologia. In particolare, il PND individua le seguenti **sette aree** di azione:

1. Fare della demenza una priorità di salute pubblica, inserendola in tutte le politiche sociosanitarie nazionali e regionali;
2. Promuovere la conoscenza e l'attenzione pubblica, per creare un contesto sociale inclusivo e amichevole;
3. Agire sui fattori modificabili per ridurre il rischio;
4. Costruire sistemi di supporto sanitario e sociale integrati, capaci di prendersi cura delle persone coinvolte dalla fase della diagnosi al fine vita, sempre rispettando la loro centralità e le loro preferenze;
5. Fornire ogni adeguato supporto a chi si prende cura della persona con demenza, sia formalmente che informalmente;
6. Creare o potenziare i Sistemi Informativi dedicati, per assicurare un monitoraggio e una valutazione costanti, finalizzati al miglioramento della programmazione degli interventi;
7. Promuovere la ricerca scientifica e l'innovazione, e implementarle in linea con le priorità che esse individuano.

Per ciascuna delle aree descritte sono stati considerati i seguenti **paragrafi**:

- ✓ la situazione attuale nel Paese;
- ✓ gli obiettivi strategici che è necessario porsi;
- ✓ le azioni proposte per il loro raggiungimento;
- ✓ le fasi e i traguardi qualitativi più rilevanti all'interno dei percorsi operativi;
- ✓ gli indicatori per il monitoraggio.

In una sezione separata è riportata l'allocazione delle risorse economiche stimate necessarie.

Complessivamente il PND è articolato in **43 obiettivi, 58 azioni e 64 indicatori.**
Il sistema di monitoraggio e valutazione del Piano persegue un doppio scopo:

- **rendicontare a livello globale**, in coerenza con gli standard internazionali;
- **misurare l'efficacia a livello locale**, cioè sul territorio.

Per questo motivo il Piano è stato costruito in stretta sinergia con il **Global Dementia Observatory (GDO)** dell'OMS:

- **delle 58 azioni totali**, 30 sono allineate ai target dell'OMS.
- **dei 64 indicatori totali**:
  - 20 sono armonizzati con i macro-indicatori del GDO (e quindi confrontabili a livello internazionale);
  - i restanti 44 sono invece focalizzati sulla valutazione dell'impatto e l'esito delle specifiche azioni sul contesto territoriale

Dall'analisi economica condotta al fine di supportare le decisioni relative all'allocazione delle risorse e alla definizione delle priorità di intervento attraverso una raccolta delle informazioni inerenti all'utilizzo di tutte le risorse pertinenti e una adeguata assegnazione dei costi rispetto a ciascuna risorsa individuata, emerge come il costo complessivo previsto per le azioni del PND sia pari a **2.015.787.000** di euro. Se si considera una riduzione dei casi di demenza per effetto delle strategie di prevenzione e dell'istituzionalizzazione nonché del consumo degli antipsicotici, il risparmio in termini di risorse economiche sarebbe per il SSN pari a 1.220.500.000 di euro e per le famiglie di 664.500.000 di euro. Il saldo per il SSN sarebbe perciò pari a **795.287.000** euro.

INTRODUZIONE

Il "Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", approvato dalla Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014 e pubblicato in GU n.9 del 13/01/2015, rappresenta un importante strumento di sanità pubblica atto a promuovere interventi appropriati ed adeguati, di contrasto allo stigma sociale, di garanzia dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle attività, nel loro complesso finalizzati ad una corretta gestione integrata della demenza.

Il PND è stato formulato dal Ministero della salute in stretta collaborazione con le Regioni e Province Autonome, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), le Associazioni Nazionali dei pazienti e dei familiari e le società scientifiche. Dopo la sua pubblicazione, è stato attivato il Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del PND, poi formalmente definito come Tavolo permanente sulle demenze, attualmente presieduto dalla Direzione Generale dei corretti stili di vita e dei rapporti con l'ecosistema del Ministero della salute.

Il PND, sebbene non abbia ricevuto un finanziamento specifico, ha rappresentato una svolta cruciale per il Paese nel dotarsi di politiche strutturate per affrontare la tematica delle demenze nei suoi diversi aspetti e per migliorare la qualità di vita delle persone coinvolte. Dal 2014 ad oggi si è assistito ad un mutamento degli scenari relativi all'ambito delle demenze con significativi progressi scientifici sia nel campo della prevenzione e della diagnosi precoce delle demenze sia nel campo della organizzazione dei servizi sanitari ed imminenti sono all'orizzonte anche nuovi trattamenti farmacologici.

Gli obiettivi e le azioni del PND 2014 sono certamente ancora attuali nell'impianto generale (v. box 1), ma è urgente dotarsi di un nuovo Piano al fine di mettere a sistema le strategie e le esperienze fin qui maturate, creando una infrastruttura forte che consenta di dare risposte adeguate anche ai nuovi bisogni, sia percepiti che espressi con un raccordo fondamentale con i documenti prodotti negli ultimi anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità sul tema della demenza.

Box 1 - Piano Nazionale Demenze 2014

Obiettivi	Azioni
Obiettivo 1 - Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria	Azione 1.1 - Strategie per la prevenzione primaria e secondaria Azione 1.2 - mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale Azione 1.3 - Creazione di una rete assistenziale regionale integrata Azione 1.4 - Obiettivi specifici per le demenze nella valutazione dei direttori generali Azione 1.5 - Promozione e coordinamento a livello nazionale di attività di ricerca Azione 1.6 - Attivazione di un tavolo di confronto permanente Azione 1.7 - Sistema informativo sulle demenze
Obiettivo 2 - Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata	Azione 2.1 - Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni Azione 2.2 - Strutturazione della rete di servizi e funzioni in modo che risponda a criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi Azione 2.3 - Formulazione di una Carta dei servizi
Obiettivo 3 - Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure	Azione 3.1 - Sviluppo di Linee Guida e documenti di consenso Azione 3.2 - Formazione e aggiornamento
Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita	Azione 4.1 - Eventi informativi di rilievo nazionale e regionale Azione 4.2 - Interventi di coinvolgimento attivo dei familiari/caregiver Azione 4.3 - Monitoraggio della salute e tutela dei caregiver Azione 4.4 - Sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato Azione 4.5 - Incentivazione di opportunità a bassa soglia e alta capacità di contatto per il coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari

È indispensabile altresì nel contesto nazionale anche il raccordo tra normative prevalentemente di carattere sanitario con quelle socioassistenziali, che disciplinano strumenti-chiave come i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) (DPCM 2001 e 2017), la Legge Delega 33/2023 che avvia la riforma della non autosufficienza e il suo

decreto attuativo (D.Lgs. 29 del 15 marzo 2024), nonché il DM 23 maggio 2022, n. 77 che definisce i modelli e gli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale. Sarebbe, inoltre, auspicabile che la demenza venga inserita fra le condizioni che vengono monitorate nel Programma Nazionale Esiti (PNE) al fine di valutare la qualità e l'equità dell'assistenza sanitaria fornita alle persone con demenza e ai loro familiari.

Nel 2019, il *Global Burden of Disease, Injuries, and Risk Factors* (GBD) ha stimato circa 57,4 milioni di persone con una forma di demenza stimandone oltre 150 milioni entro il 2050 (1). Queste stime sono in linea con un report del 2019 di *Alzheimer Disease International* (152 milioni) (2), mentre risultano superiori rispetto alle stime del OMS (139 milioni). Si stima che le persone con demenza di età compresa tra i 30 e i 64 anni nel mondo siano 3,9 milioni (3). Applicando il tasso di prevalenza del 5.9% rilevato nello studio COSMIC (4) alla popolazione mondiale con età superiore ai 60 anni, si stima invece che i casi di MCI siano 59 milioni.

In Italia sulla base della popolazione residente al 1° gennaio 2026 (ISTAT) è possibile stimare 1.187.069 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (5) e 24.854 casi di demenza giovanile compresi nella fascia d'età 30-64 (6). Il numero di persone con MCI è possibile stimarlo in 1.000.357 (4). Nella popolazione residente straniera è possibile stimare 14.954 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni e 1.710 casi di demenza giovanile compresi nella fascia d'età 30-64. Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 31.385. Complessivamente si stima in Italia che il problema del Disturbo Neurocognitivo (DNC) nelle due forme minore o maggiore riguardi circa 6 milioni di persone (circa il 10% della popolazione italiana): 2 milioni che presentano un DNC e 4 milioni di familiari che vivono con loro. Il carico assistenziale, emotivo e organizzativo sostenuto dai familiari e caregiver delle persone con DNC ha portato a considerarli come "secondi pazienti", riconoscendone la vulnerabilità e la necessità di specifici interventi di supporto.

Per la prima volta in Italia, con dati raccolti in tutte le Regioni e PA tra il 2022 e il 2023, è stato stimato dal gruppo di ricerca *Economic Evaluation and HTA* (EEHTA), del *Centre for Economic and International Studies* (CEIS) della Facoltà di Economia dell'Università degli studi "Tor Vergata" di Roma il costo annuo della demenza e del MCI in 23.5 miliardi di euro, di cui il 63% a carico delle famiglie (7).

Il 30 marzo 2022 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto sul Fondo per l'Alzheimer e Demenze che stanzia 14 milioni e 100.000 euro per le Regioni e le Province Autonome (PP.AA) e 900.000 euro per l'ISS per l'esecuzione di una serie di attività progettuali orientate al perseguimento degli obiettivi del PND. Il provvedimento era previsto dai commi 320, 321 e 322 della Legge n. 178 del 30 dicembre del 2020 (Legge di Bilancio 2021) e ha stanziato 5 milioni di euro all'anno per il triennio 2021-2023. Con la Legge di bilancio n.213 del 30 dicembre 2023 Il Fondo per l'Alzheimer e le demenze è stato rifinanziato con 34,9 milioni di euro per il triennio 2024-2026.

Le aree progettuali definite nel Fondo 2021-23 sono state le seguenti: 1) potenziamento della diagnosi precoce del Disturbo Neurocognitivo (DNC) Minore/(Mild Cognitive Impairment - MCI) e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica, mediante investimenti, ivi incluso l'acquisto di apparecchiature sanitarie; 2) diagnosi tempestiva del DNC maggiore; 3) sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali; 4) sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi a garantire un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente; 5) sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza.

Con il Fondo 2024-2026 le aree progettuali sono state definite in continuità con quelle del triennio precedente ed hanno favorito, rispetto al Fondo precedente l'aggregazione delle Regioni e PP.AA nello sviluppare progetti sui temi della diagnosi precoce e della sperimentazione di interventi di tele-riabilitazione e di stimolazione combinata di tipo motorio e cognitivo.

Complessivamente nell'ambito del Fondo per l'Alzheimer e le demenze del 2021-23 sono stati condotti 31 progetti regionali che hanno coinvolto circa 120 Aziende Sanitarie Locali (ASL) e 2000 professionisti di tutte le Regioni e PP.AA. I Fondi 2021-23 e 2024-26 rappresentano un primo finanziamento pubblico specifico sulla demenza in Italia e costituiscono, dopo il Progetto CRONOS (2000) e la pubblicazione del PND (2015), la più grande operazione di sanità pubblica su questo tema.

I Piani elaborati da Regioni e Province autonome rappresentano un patrimonio culturale relativo a interventi di prevenzione, diagnosi e trattamento per il miglioramento della presa in carico delle persone con demenza da diffondere e condividere sul territorio nazionale. Nel corso delle attività di monitoraggio condotte dal Tavolo Permanente sulle demenze in relazione alla realizzazione delle attività previste dal Decreto sono emersi punti di forza ed elementi di criticità che sono stati presi in considerazione nella definizione e stesura del presente Piano.

Particolarmente rilevanti, in tal senso, sono state le evidenze emerse come risultato delle linee di attività portate avanti dall'Osservatorio Demenze dell'ISS quali, ad esempio, la Linea Guida sulla diagnosi e trattamento della demenza e del MCI (il cui aggiornamento è previsto nel corso del 2027), la Survey nazionale condotta nel 2022-2023 per ognuno dei tre nodi assistenziali (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze-CDCD, Centri Diurni-CD, Residenze Sanitarie Assistenziali-RSA), l'elaborazione di una stima della prevalenza degli 11 fattori di rischio prevenibili per la demenza in tutte le Regioni e PP.AA. con il conseguente calcolo del numero di casi evitabili di demenza, la definizione di un programma formativo per i professionisti sanitari e per i familiari di persone con demenza e la promozione dell'istituzione di una cartella clinica informatizzata nei CDCD presenti sul territorio.

In una valutazione sulle più recenti politiche sulla demenza nei paesi OCSE e sui cambiamenti avvenuti nell'ultimo decennio, prendendo in considerazione soprattutto le policy sulla prevenzione, diagnosi precoce e approcci di trattamento non farmacologici, l'Italia si colloca, grazie alla stesura del PND e delle LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI, in una posizione favorevole rispetto a quella della maggior parte dei Paesi. Inoltre, il report dell'OCSE riassume le strategie per migliorare la consapevolezza, evidenziando però gli sforzi limitati nel migliorare la diagnostica mentre gli sviluppi nella gestione dei sintomi comportamentali e psicologici della demenza, insieme alla formazione del personale correlata, sono più evidenti. Inoltre, nel documento viene sottolineato che la maggior parte delle strategie e dei piani nazionali prevede servizi e supporto per i caregiver della demenza e progressi verso percorsi di cura più coordinati e inclusivi.

Nel report "Dementia Monitor" di Alzheimer Europe sono state individuate quattro categorie principali e dieci sottocategorie considerate come aree di intervento politico più rilevanti per le persone affette da demenza, le loro famiglie e i caregiver (8).

Le categorie e le sottocategorie sono le seguenti:

1. Aspetti relativi all'assistenza
    - Disponibilità di servizi di assistenza
    - Accessibilità economica dei servizi di assistenza
2. Aspetti medici e di ricerca
    - Rimborso dei trattamenti farmacologici per la malattia di Alzheimer
    - Disponibilità di sperimentazioni cliniche
    - Partecipazione del Paese a iniziative europee di ricerca sulla demenza
3. Questioni di politica sanitaria e sociale
    - Riconoscimento della demenza come priorità
    - Comunità accoglienti verso le persone con demenza / Inclusività
4. Diritti umani e aspetti giuridici
    - Riconoscimento dei diritti legali
    - Ratifica di trattati internazionali ed europei sui diritti umani
    - Sostegno ai caregiver e all'occupazione

È stato poi elaborato un punteggio globale basato su una combinazione dei punteggi delle dieci diverse categorie, ciascuna delle quali contribuisce per il 10% al punteggio complessivo. Il punteggio globale è espresso come percentuale del punteggio massimo ottenibile dai paesi (100%). In questa graduatoria l'Italia si colloca al sesto posto su 38 Paesi con un punteggio del 69,7% preceduta da Olanda (77,6%), UK (74,5%), CZ (74,2%), DE (72,7%), SE (70,7%) (8).

In questo contesto, il presente PND, si sviluppa lungo alcune direttrici che richiamano i pilastri della pianificazione nel settore e guidano l'individuazione degli obiettivi che esso si propone di perseguire. Nello specifico si intende:

a) dotarsi di sistemi di prevenzione e di cura completi, integrati e bilanciati;
b) assicurare la presenza di una forza lavoro sufficiente, competente e costantemente aggiornata, in tutta la rete assistenziale;
c) coinvolgere attivamente tutti gli stakeholders a cui garantire, nel pieno riconoscimento dei loro diritti, informazione e supporto per un vero empowerment;
d) sviluppare e rendere operativi sistemi informativi capaci di fornire dati di qualità per una programmazione efficiente ed efficace sia al livello centrale che locale, anche promuovendo la valutazione degli esiti;
e) delineare e sostenere piani di ricerca e innovazione, al passo con i tempi e modulati sulle evidenze.

La base metodologica di questo PND prende spunto dal Piano d'azione globale per le demenze dell'OMS (9) esteso per ulteriori 6 anni nel corso della 78esima Assemblea Mondiale tenutasi a Ginevra, dal 19 al 27 Maggio 2025, nonché dalla Guida, sempre dell'OMS che suggerisce i percorsi virtuosi per lo sviluppo di Piani nazionali che rispondano ai principi espressi nel Piano d'Azione (10). Altri documenti di riferimento sono stati quello dell' *Alzheimer Disease International* (11) e quello dell'OMS sulla ricerca (12).

Inoltre, si è ritenuto utile valutare le raccomandazioni strategiche dei documenti ufficiali prodotti dall'Unione e della Commissione Europea negli ultimi anni, così come di quelle scientifiche scaturite da due precedenti Joint Action promosse dalla Commissione Europea e da quella attualmente in corso, a cui l'Italia ha partecipato e sta partecipando, sempre con ruoli di coordinamento.

Infine, i più recenti Piani nazionali di 12 diversi Paesi (Australia, Canada, Francia, Germania, Giappone, Inghilterra, Norvegia, Olanda, Scozia, Spagna, Svezia, USA) sono stati presi in considerazione ed analizzati come modelli comparativi.

Il citato Piano Globale dell'OMS individua sette aree di azione che vengono integralmente recepite nel presente documento:

1. Fare della demenza una priorità di salute pubblica, inserendola in tutte le politiche sociosanitarie nazionali e regionali;
2. Promuovere la conoscenza e l'attenzione pubblica, per creare un contesto sociale inclusivo e amichevole;
3. Agire sui fattori modificabili per ridurre il rischio;
4. Costruire sistemi di supporto sanitario e sociale integrati, capaci di prendersi cura delle persone coinvolte dalla fase della diagnosi al fine vita, sempre rispettando la loro centralità e le loro preferenze;
5. Fornire ogni adeguato supporto a chi si prende cura della persona con demenza, sia formalmente (operatori) che informalmente (famiglie);
6. Creare o potenziare i Sistemi Informativi dedicati, per assicurare un monitoraggio e una valutazione costanti, finalizzati al miglioramento della programmazione degli interventi;
7. Promuovere la ricerca scientifica e l'innovazione, e implementarle in linea con le priorità che esse individuano.

Questo documento identifica poi, per ciascuna delle aree descritte, alcuni parametri chiave che ne consentiranno la successiva declinazione nei Piani operativi regionali:

- la situazione attuale nel Paese;
- gli obiettivi strategici che è necessario porsi;
- le azioni proposte per il loro raggiungimento;
- le fasi e i traguardi qualitativi più rilevanti all'interno dei percorsi operativi;
- gli indicatori per il monitoraggio.

In una sezione separata è riportata l'allocazione delle risorse economiche stimate necessarie.

Si specifica, inoltre, che il presente PND è dedicato esclusivamente alla demenza e che il termine "demenze" è utilizzato in senso omnicomprensivo, facendo esplicito riferimento a tutte le diverse forme cliniche della condizione.

Alla luce delle indicazioni emerse dall'analisi delle raccomandazioni degli organismi internazionali, delle esperienze riconosciute messe in atto in altre realtà nazionali, delle conoscenze supportate da evidenze scientifiche, vengono individuati i seguenti elementi qualificanti che rappresentano i pilastri su cui il nuovo PND intende fondare la possibilità di trasformare lo scenario attuale delle politiche per le demenze:

- il Piano Nazionale deve essere assunto e promulgato dal Governo, per garantire un approccio globale al tema delle demenze con l'integrazione di tutte le competenze necessarie;
- il Piano deve essere sostenuto attraverso un finanziamento stabile e strutturale nell'ambito del Fondo sanitario nazionale, ancorandolo quindi a un sistema che garantisce la continuità delle risposte operative e la loro crescita qualitativa, e non più a scelte progettuali vincolate temporalmente;
- la durata del Piano sarà quinquennale, prevedendo che il suo aggiornamento sia basato sul monitoraggio costante delle azioni intraprese, effettuato con indicatori condivisi da cui scaturisce un report annuale sullo stato dell'arte;
- il PND deve essere formalmente recepito dalle Regioni e PP.AA., ciascuna delle quali redige un proprio piano attuativo di analoga durata quinquennale, basato sull'analisi dei bisogni del proprio territorio e sulla conseguente individuazione delle priorità.

1. AREA DI AZIONE 1 - La demenza come priorità di sanità pubblica

1.1 Stato dell'arte

Le stime epidemiologiche della demenza e del MCI nonché il numero dei familiari coinvolti precedentemente riportati definiscono il grande impatto sanitario, sociale ed economico di questa condizione nelle società moderne. Le persone con demenza rappresentano la categoria più numerosa dei circa 3.8 milioni di anziani non autosufficienti presenti oggi in Italia definiti come "anziani con grave riduzione dell'autonomia nelle attività quotidiane di cura personale oppure in quelle della vita domestica", così come del sottogruppo composto da circa 1 milione di anziani con "bisogno di assistenza o ausili perché non autonomi nella cura della propria persona" (13). In questo scenario si collocano anche i fenomeni specifici dei migranti con problemi cognitivi che si rivolgono ai servizi sociosanitari sia in tempi normali che nelle crisi umanitarie nonché l'impatto della demenza ad esordio giovanile caratterizzata da problematiche diagnostiche e di presa in carico che richiedono definizione di dedicati moduli nei percorsi assistenziali.

Per governare al meglio l'insieme di questi fenomeni è urgente un aggiornamento del PND del 2014 e condurre al meglio le progettualità definite dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2024-26 in corso di realizzazione in tutte le Regioni e le Province autonome. Il PND si colloca in un contesto legislativo definito dalle normative relative agli anziani non autosufficienti e alla disabilità (Legge 33/2023, il D.Lgs. 29/2024 e successivi regolamenti in corso di discussione, il D.Lgs. 62/2024) nonché alla riorganizzazione del sistema ospedaliero e territoriale (DM 70/2015, DM 77/2022). Altre normative di riferimento sono la Legge 38 del 15 marzo 2010 che sancisce il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore nel rispetto della dignità umana e alleviando le sofferenze delle persone affette da patologie croniche o in fase terminale e la Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, nota anche come biotestamento o testamento biologico, che tutela il diritto alla vita, alla salute e all'autodeterminazione, stabilendo che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e informato del paziente.

La demenza ha inoltre un ancoraggio nei principi del Piano Nazionale della Cronicità, nel Piano Nazionale della Prevenzione 2026-2031, adottato con Intesa Stato-Regioni del 21 maggio 2026, e nei nuovi LEA emanati con apposito DPCM nel 2017.

In particolare, il Piano Nazionale della Prevenzione prevede l'integrazione tra servizi di prevenzione, cure primarie, assistenza territoriale, ospedale e riabilitazione anche attraverso la definizione dei Percorsi Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PPDTA). Nel PNP è inoltre presente un focus specifico sul tema delle demenze con una azione centrale dedicata alla predisposizione di linee di indirizzo per l'implementazione di strategie di prevenzione primaria e secondaria. In tale quadro, appare opportuno valorizzare anche la sinergia tra i Macro-obiettivi del PNP 2026-2031 dedicati alla prevenzione nei luoghi di lavoro e le Strategie Nazionali in materia di salute e sicurezza nei luoghi di lavoro (SSL) per favorire il coordinamento tra le politiche di sanità pubblica e le iniziative di promozione della salute nei contesti lavorativi anche a supporto delle persone con demenza e dei loro famigliari.

Sullo sfondo si collocano il Disegno di Legge in discussione in Parlamento sulle "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività del caregiver familiare" ed il nuovo Piano Sanitario Nazionale. Infine, anche nell'ambito delle demenze va rilevato come l'intelligenza artificiale potrà essere uno strumento sempre più efficace sia nella ricerca, sia nell'assistenza.

Va sottolineato che il PND, nelle sue diverse articolazioni, considera la persona con demenza nella prospettiva del cambiamento introdotto dall'OMS con l'adozione del "modello bio-psico-sociale" considerato nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (14). Tale modello ha introdotto un rilevante cambio di paradigma nel modo di concepire la disabilità, intesa quale "conseguenza di una complessa relazione tra la condizione di salute della persona e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive". Il definitivo mutamento di paradigma è stato poi registrato con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità – adottata il 13 dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio 2008 – ove è stata proposta una definizione rispetto all'interazione fra le "durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali" e le "barriere di diversa natura" che ne ostacolano "la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri" (art. 1, c. 2) (15). Benché la

Convenzione ONU sia stata ratificata e resa esecutiva anche in Italia (ex L. n. 18/2009), solo con la "Delega al Governo in materia di disabilità" (contenuta nella L. n. 227/2021) ed il successivo Decreto legislativo n. 62/2024, viene ridefinita la "condizione di disabilità" con una terminologia conforme al diritto internazionale. Il provvedimento non si è, però, limitato al piano della forma, ma è anche intervenuto su quello della sostanza: infatti, la definizione proposta, contenuta nell'art. 3, L. n. 104/1992, individua la persona con disabilità in "chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base" (art. 3, c. 1, D.Lgs. n. 62/2024). In questo modo la legislazione nazionale ha recepito il "modello bio-psico-sociale" della disabilità, anche ai fini dell'accesso alle prestazioni assistenziali.

Recentemente il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha inviato alla Conferenza Unificata il Piano nazionale per l'assistenza e la cura della fragilità e della non autosufficienza nella popolazione anziana 2025-2027. Il Piano riguarda gli anziani non autosufficienti over 70 e punta a rafforzare assistenza domiciliare, servizi di sollievo e supporto alle famiglie. Per ciascuna annualità del triennio 2025-2027, è previsto un importo di 300 milioni di euro del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze (FNA), specificamente destinato alla platea delle persone anziane non autosufficienti per l'erogazione dei servizi socioassistenziali nelle aree individuate alle lettere a), b) e c) dell'articolo 1, comma 162, della legge n. 234/2021. Al riguardo, si evidenzia che una quota pari a 50 milioni di euro, a valere sui complessivi 300 milioni previsti, è altresì destinata agli interventi di cui all'articolo 1, comma 163, della medesima legge, finalizzati alle assunzioni di personale a tempo indeterminato, presso i PUA (Punto Unico di Accesso), in continuità con quanto già previsto nel Piano Nazionale per la Non Autosufficienza (PNNA) 2022-2024 per il finanziamento delle assunzioni. Pertanto, elemento centrale del presente Piano, da considerarsi ambito di intervento di particolare rilevanza, riguarda l'attuazione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS), da realizzare prioritariamente nelle aree dell'assistenza domiciliare, accesso ai servizi di sollievo e supporto alla funzione di cura (articolo 1, comma 162, lettere a), b) e c) della legge 30 dicembre 2021, n. 234).

1.2. Obiettivi

In linea con l'approccio promosso dall'OMS, la demenza è riconosciuta in questo Piano come una sfida globale di sanità pubblica che richiede una risposta complessiva, fondata sulla prevenzione, sulla pianificazione dei servizi e sulla tutela dei diritti delle persone coinvolte.

Tale riconoscimento richiede però il passaggio da una dichiarazione di intenti a un'azione sistematica e coordinata.

L'esperienza, infatti, insegna che la risposta alla demenza non può essere limitata al solo ambito sanitario, ma deve fondarsi su una governance solida, su un efficace coordinamento intersettoriale e sulla sua integrazione e radicamento nelle principali politiche pubbliche.

Riconoscendone anche la natura trasversale nell'impatto, che coinvolge non solo il sistema sanitario ma anche le politiche sociali, educative, il lavoro, la giustizia, i trasporti e la vita delle comunità, la demenza non può dunque essere affrontata attraverso interventi settoriali o frammentati, ma richiede una risposta sistemica, coordinata e multilivello. Si possono al riguardo definire **tre obiettivi**:

Ob 1.1 – Adozione del nuovo PND quale azione del Governo, sostenuta con coerenza nel tempo e conseguentemente finanziata in modo stabile e strutturale.

Ob 1.2 – Potenziamento del ruolo del Tavolo permanente sulle demenze.

Ob 1.3 – Rafforzare la traduzione delle strategie nazionali in azioni concrete nei diversi territori.

1.3 Azioni

Di seguito vengono identificate le **tre azioni** che sono necessarie per perseguire questi obiettivi.

Az 1.1 – Disseminazione del nuovo PND a livello nazionale e locale.

Az 1.2 – Definizione di opportuni atti formali che diano maggiore efficacia ai documenti e alle raccomandazioni che il Tavolo permanente sulle demenze formula.

Az 1.3 – Formalizzazione del Tavolo regionale sulle demenze e recepimento con atto amministrativo del PND da parte delle Regioni e PP.AA. che abbia in allegato un Piano Regionale sulle demenze, allineato con quello nazionale nei principi e nella durata.

1.4 Definizione del piano operativo

L'implementazione dell'Area di azione 1 segue una progressione dal livello centrale a quello territoriale, secondo una sequenza propedeutica.

A sostegno di tutte le azioni volte all'adozione e all'implementazione del Piano si prevede il potenziamento del Tavolo permanente sulle demenze, con la definizione di atti formali che ne rafforzino l'efficacia normativa dei documenti e delle raccomandazioni prodotte.

Centrale è l'adozione formale del PND con Decreto che ne stabilisca lo stanziamento economico, rendendolo uno strumento operativo. La pubblicazione in Gazzetta Ufficiale e la successiva disseminazione a livello nazionale e locale rappresentano il fondamento su cui si reggono tutte le azioni successive.

Successivamente è previsto il recepimento regionale: la formalizzazione dei Tavoli regionali sulle demenze e la traduzione del PND in Piani Regionali allineati nei principi e nella durata. Questo è il passaggio che garantisce la coerenza tra programmazione nazionale e attuazione locale, e costituisce il presupposto organizzativo per tutte le aree di azione successive.

1.5 Indicatori

Il piano operativo è accompagnato da indicatori finalizzati a verificare l'esistenza e il funzionamento delle strutture istituzionali necessarie all'attuazione del PND, nonché il suo recepimento a livello nazionale e territoriale.

Un primo gruppo di indicatori riguarda la presenza di assetti istituzionali dedicati alla demenza, inclusa l'esistenza di organismi nazionali di coordinamento e di strumenti formali che favoriscano il raccordo tra i diversi settori coinvolti. A questi si affianca la verifica dell'esistenza di strumenti normativi a tutela dei diritti delle persone con demenza e dei caregiver.

A livello territoriale, è rilevante monitorare la percentuale di Regioni che recepiscono il PND, nonché la presenza di piani regionali specifici, in grado di tradurre le indicazioni nazionali in azioni concrete.

Possono essere definiti i seguenti **cinque indicatori**:

Ind 1.1a – Avvenuta pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Decreto di adozione del PND e presenza di un finanziamento stabile e strutturale

Ind 1.1b – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno formalmente recepito il Piano Nazionale Demenze.

Ind 1.2 – Numero di documenti e di raccomandazioni prodotti dal Tavolo permanente sulle demenze.

Ind 1.3a – Numero di Regioni e PP.AA. che formalizzano il Tavolo Regionale Demenze.

Ind 1.3b – Numero di Regioni e PP.AA. che approvano il Piano Regionale Demenze.

2. AREA DI AZIONE 2 - Sensibilizzare sul tema della demenza

2.1 Stato dell'arte

In un contesto in cui la demenza è in costante crescita e destinata a coinvolgere un numero sempre maggiore di persone, promuovere una corretta informazione e una cultura diffusa sulla malattia rappresenta una priorità strategica. La demenza continua a essere percepita prevalentemente come perdita totale di capacità e di identità. Questa rappresentazione produce ritardo diagnostico, isolamento sociale delle persone con demenza e dei loro familiari, e ostacola la partecipazione attiva alla vita pubblica. Informare significa mettere le persone – siano esse professionisti, caregiver o semplici cittadini – nella condizione di comprendere i sintomi, il decorso, le risorse disponibili e l'impatto sociale della demenza, contribuendo così a ridurre lo stigma e ad aumentare la capacità collettiva di risposta.

Questa esigenza è coerente con l'approccio promosso dall'OMS che individua nel rafforzamento della consapevolezza e della comprensione pubblica della demenza un passaggio essenziale per contrastare lo stigma e la discriminazione (16).

Una cultura della demenza fondata su conoscenza, rispetto e inclusione, richiede campagne nazionali di sensibilizzazione continuativa, programmi di alfabetizzazione (*dementia literacy*) rivolti alla popolazione e iniziative culturali capaci di rendere visibile la presenza delle persone con demenza nella vita quotidiana.

In questo percorso, è fondamentale il coinvolgimento delle giovani generazioni, del mondo accademico e dei canali di comunicazione digitali, che possono amplificare il messaggio e promuovere un cambiamento culturale duraturo.

Il linguaggio con cui si parla di demenza in ambito mediatico, istituzionale e sanitario contribuisce in modo diretto alla percezione sociale della malattia e alla possibilità di partecipazione delle persone con demenza. Termini riduttivi, locuzioni che assorbono la persona nella diagnosi, formulazioni infantilizzanti o catastrofiste perpetuano lo stigma e scoraggiano l'autodeterminazione. L'obiettivo è promuovere l'adozione condivisa di un linguaggio rispettoso nella comunicazione pubblica sulla demenza, attraverso raccomandazioni elaborate in coerenza con le indicazioni di Alzheimer Europe (17) e con i documenti di indirizzo italiani già prodotti dalle associazioni del terzo settore e dai gruppi di persone con demenza, e attraverso il coinvolgimento dei soggetti istituzionali e professionali della comunicazione e dell'informazione.

Le Comunità Amiche delle Persone con Demenza (*Dementia Friendly Communities,* DFC) sono uno degli strumenti più efficaci per tradurre i principi di inclusione nella vita quotidiana dei territori. Il modello si fonda sulla collaborazione tra istituzioni pubbliche, associazioni, servizi territoriali e cittadini, con l'obiettivo di creare ambienti inclusivi, accessibili e consapevoli che migliorino la qualità della vita delle persone con demenza e contrastino lo stigma attraverso azioni educative rivolte alla popolazione.

In Italia operano da circa un decennio esperienze promosse da diverse associazioni nazionali e locali, ciascuna con propri modelli e percorsi di accompagnamento. Le Linee di indirizzo nazionali per le Comunità Amiche delle Persone con Demenza, elaborate dal Tavolo permanente sulle demenze e approvate in Conferenza Unificata il 20 febbraio 2020 (18), costituiscono il riferimento condiviso a livello nazionale. Attualmente in Italia si contano oltre 70 esperienze riconosciute, che rappresentano il motore principale di questo movimento; rispetto ad altri Paesi europei, come il Regno Unito (con circa 2000 comunità), il numero resta contenuto ma in costante crescita. L'obiettivo è sostenere la diffusione delle DFC su tutto il territorio nazionale, in coerenza con le Linee di indirizzo, promuovendo in particolare il coinvolgimento attivo degli attori istituzionali locali e regionali (Comuni, aziende sanitarie e sociosanitarie, Regioni) nel riconoscimento delle DFC come parte integrante delle politiche territoriali per la salute e l'inclusione sociale, e nell'identificazione di fonti di finanziamento adeguate a sostenerne lo sviluppo nell'ambito delle risorse disponibili a livello nazionale, regionale e locale. Le DFC possono promuovere e ospitare Caffè Alzheimer e Meeting Center.

Sebbene alcune Regioni, come la Lombardia, abbiano inserito le DFC nei propri Piani Demenze o percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA), nella maggior parte dei casi l'impegno concreto delle istituzioni resta limitato e disomogeneo. Solo in alcune realtà, le DFC sono state valorizzate attraverso azioni operative,

anche grazie al sostegno del Fondo per l'Alzheimer e le Demenze 2024–2026, che in alcuni casi ha previsto obiettivi espliciti per la loro promozione. Tuttavia, si tratta ancora di esperienze frammentate, e non di un indirizzo strutturale a livello nazionale.

Accanto alle DFC, è importante evidenziare la ricchezza e la varietà di iniziative di sensibilizzazione promosse dalle associazioni di familiari, che operano spesso con risorse proprie, tanto a livello locale quanto nazionale. Queste azioni si rivolgono sia alla popolazione generale, con campagne di informazione, formazione e inclusione, sia alle istituzioni politiche, con un lavoro costante di *advocacy* a sostegno dei diritti delle persone con demenza e dei loro caregiver.

In molte realtà territoriali sono attive associazioni locali autonome, che non fanno riferimento diretto alle grandi reti nazionali ma che svolgono un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione delle comunità e nella costruzione di reti di prossimità. In Italia attualmente sono censite 178 associazioni locali dei familiari delle persone con demenza presenti in tutte le Regioni e le PP.AA e quattro associazioni nazionali (19).

Il modello della DFC si integra e completa con l'Ospedale Amico delle Persone con Demenza (*Dementia Friendly Hospital,* DFH). L'ospedale è uno dei luoghi in cui la persona con demenza è più esposta a esiti negativi: delirium, declino funzionale accelerato, contenzione impropria, dimissioni inappropriate. Il modello DFH risponde a queste criticità attraverso un adattamento integrato che coinvolge l'ambiente di cura, i percorsi clinico-organizzativi, il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare come portatore di informazioni e risorsa relazionale durante il ricovero, e la valorizzazione del personale ospedaliero attraverso formazione continuativa, figure di riferimento dedicate e inquadramento organizzativo della specificità del lavoro con persone con demenza. Negli ultimi anni si sono sviluppate in Italia esperienze ospedaliere che hanno avviato percorsi in questa direzione, e sono stati prodotti documenti di indirizzo che ne propongono un'articolazione strutturata, tra cui le Linee di indirizzo per gli Ospedali Amici delle Persone con Demenza elaborate dalla Federazione Alzheimer Italia (20). L'obiettivo è promuovere la diffusione del modello DFH negli ospedali italiani e favorire l'elaborazione di linee di indirizzo condivise a livello nazionale, che valorizzino le esperienze in corso e i documenti già prodotti, ponendo attenzione al riconoscimento della diade persona con demenza–caregiver familiare come unità di riferimento durante il ricovero, in coerenza con il principio della cura centrata sulla persona, e alla sostenibilità del lavoro del personale ospedaliero, in vista dell'integrazione del modello DFH all'interno dei criteri di valutazione della qualità delle prestazioni ospedaliere per persone con demenza.

Un elemento sempre più rilevante è il coinvolgimento diretto delle persone con demenza nella vita sociale e nella progettazione delle attività che le riguardano. La partecipazione delle persone con demenza alla definizione, all'attuazione e alla valutazione delle politiche che le riguardano è oggi un principio riconosciuto a livello internazionale e codificato nell'espressione "*nothing about us without us*". Esperienze come il *Dementia Engagement and Empowerment Project* (DEEP) nel Regno Unito, lo *Scottish Dementia Working Group* e *l'European Working Group of People with Dementia* di *Alzheimer Europe* dimostrano che la partecipazione attiva delle persone con demenza è possibile, produce qualità decisionale nelle politiche pubbliche e ha effetti positivi sulla salute, sull'autostima e sul benessere delle persone coinvolte. In Italia, alcune organizzazioni come la Federazione Alzheimer Italia e diverse realtà locali hanno avviato gruppi di lavoro formati da persone con demenza, che offrono consulenza e indicazioni su azioni, iniziative pubbliche, materiali informativi e progetti. Questo approccio valorizza la voce delle persone con demenza come portatrici di competenza e di esperienza e rappresenta un passo essenziale verso una società realmente inclusiva.

In parallelo, meritano attenzione anche iniziative culturali e sociali innovative come l'Alzheimer Fest, che attraverso linguaggi non convenzionali promuove la partecipazione, la visibilità e il diritto alla gioia delle persone con demenza, e la rete dei Musei per l'Alzheimer, che propone attività culturali accessibili e inclusive, capaci di stimolare la partecipazione attiva e il benessere delle persone coinvolte. A queste esperienze si affiancano le iniziative della Settimana Alzheimer, che rappresentano un'occasione per mantenere alta l'attenzione pubblica sulla demenza. Tra i modelli di supporto territoriale meritano inoltre attenzione i Meeting Center, spazi in cui le persone con demenza possono incontrarsi regolarmente, socializzare, partecipare ad attività e a connettersi con altri servizi. Si sono diffuse inoltre iniziative più informali e a bassa soglia, spesso identificate con il nome di Caffè Alzheimer: spazi di incontro informali, nati su iniziativa di

associazioni di familiari, gruppi di volontariato o altri soggetti locali, che offrono un ambiente accogliente dove persone con demenza e caregiver possono confrontarsi, condividere esperienze e sentirsi meno soli. È difficile fornire una stima precisa, molte iniziative utilizzano questa denominazione pur discostandosi, per struttura e obiettivi, dal modello originario.

Molte di queste attività ricadono nell'ambito della prescrizione sociale ponendo un cambio di paradigma, dalla cura solo medica alla cura integrata con la comunità, particolarmente rilevante in un contesto di invecchiamento della popolazione, cronicità ed isolamento sociale. Si evidenzia, in tal senso, la crescente rilevanza istituzionale del tema della prescrizione sociale valorizzata recentemente attraverso un protocollo tra il Ministero della Cultura e il Ministero della salute che riconosce i luoghi di cura e i siti culturali come spazi sinergici per la promozione del benessere della persona.

Il *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia* 2017-2031 dell'OMS individua, tra le componenti centrali dell'azione di sensibilizzazione, lo sviluppo di programmi formativi mirati a gruppi professionali e sociali che entrano in contatto, nella loro attività ordinaria, con persone con demenza. È un'area in cui l'Italia presenta oggi un quadro frammentato: esistono esperienze formative significative promosse a livello locale da associazioni del terzo settore, ma manca una cornice nazionale che ne garantisca diffusione, qualità e continuità. L'obiettivo è promuovere lo sviluppo di programmi formativi nazionali rivolti a specifici gruppi stakeholder, tra cui operatori scolastici, forze dell'ordine e personale dei soccorsi, architetti e urbanisti, operatori dei trasporti pubblici e dei servizi finanziari, professionisti legali e operatori del commercio e dei servizi al pubblico, elaborati in collaborazione con gli ordini professionali, le associazioni di categoria e le associazioni del terzo settore della demenza, e diffondere progressivamente la copertura formativa sul territorio nazionale.

Complessivamente, queste esperienze, dai contesti comunitari strutturati alle iniziative culturali, sociali e locali, rappresentano strumenti fondamentali per costruire una società più consapevole, solidale e preparata ad affrontare l'impatto crescente della demenza.

Le azioni e gli obiettivi programmatici qui delineati si applicano trasversalmente a ogni forma di demenza. L'approccio proposto intende garantire piena inclusività, estendendo gli interventi sia alle forme a esordio giovanile sia ai bisogni specifici e interculturali della popolazione migrante.

2.2 Obiettivi

Possono essere definiti **quattro obiettivi**:

Ob 2.1 – Incrementare il livello di *dementia literacy* della popolazione eliminando le narrazioni discriminatorie e uniformando il linguaggio della comunicazione pubblica e dei media agli standard OMS.

Ob 2.2 – Promozione e consolidamento da parte delle istituzioni regionali e locali, in collaborazione con le associazioni dei familiari di persone con demenza, delle *Dementia Friendly Communities*, così come definite dalle Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza".

Ob 2.3 – Promuovere un adeguamento ambientale, organizzativo e relazionale dei presidi ospedalieri pubblici al fine di contribuire alla riduzione dei tassi di istituzionalizzazione inappropriata e gli eventi avversi (es. delirium ricovero-correlato).

Ob 2.4 - Garantire il diritto alla partecipazione reale delle persone con demenza ai tavoli istituzionali, alla co-progettazione e alle iniziative di inclusione sociale.

2.3 Azioni

Possono essere definite **otto azioni**:

Az 2.1a - Elaborazione ed emanazione di linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze in coerenza con gli standard OMS.

Az 2.1b - Stipula di un Protocollo d'Intesa con l'Ordine dei Giornalisti per l'adozione delle linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze nelle redazioni e negli uffici stampa del SSN.

Az 2.1c - Attivazione di una campagna nazionale multicanale co-progettata con il Terzo Settore.

Az 2.1d - Conduzione biennale di una indagine Nazionale sugli atteggiamenti della popolazione nei confronti della tematica della demenza.

Az 2.2a - Integrazione delle DFC all'interno dei Piani di Zona e della programmazione sociosanitaria regionale, d'intesa con l'ANCI.

Az 2.2b - Sviluppo di programmi formativi nazionali e locali rivolti a specifici gruppi stakeholder (per esempio, operatori scolastici, forze dell'ordine e personale dei soccorsi, operatori dei trasporti pubblici) e armonizzazione e diffusione di quelli esistenti.

Az 2.3 - Approvazione in Conferenza Stato-Regioni di un documento di Linee di indirizzo nazionali per il modello DFH, introducendo percorsi protetti nei Pronto Soccorso/Reparti e la presenza formale e flessibile del caregiver familiare nei protocolli di reparto.

Az 2.4 - Emanazione di linee di indirizzo nazionali per l'istituzione di canali di partecipazione protetti, accessibili e facilitati per persone con demenza all'interno dei tavoli programmatori regionali e nazionali.

2.4 Definizione del piano operativo

L'implementazione dell'Area di azione 2 si sviluppa in modo coordinato a partire dalla definizione delle linee di indirizzo sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante, che costituiscono il riferimento comune per tutte le iniziative successive. Su questa base, la sensibilizzazione della popolazione, la promozione delle DFC, l'adeguamento dei contesti ospedalieri e la partecipazione delle persone con demenza ai tavoli istituzionali possono essere attivate in parallelo, secondo tempi e intensità diverse, ma all'interno di un quadro unitario di coerenza comunicativa e territoriale. La prima fase riguarda quindi la costruzione del presupposto culturale e comunicativo, mentre le fasi successive accompagnano la diffusione territoriale, l'adattamento nei contesti di cura e il consolidamento della partecipazione.

2.5 Indicatori

Le azioni previste da questo capitolo del PND possono essere monitorate attraverso **dieci indicatori** raggruppati secondo il riferimento alle quattro macroaree di obiettivi formulati nel rispetto dell'approccio OMS (2.1 Incrementare il livello di *dementia literacy*; 2.2 Promozione delle *Dementia Friendly Communities; 2.3* riduzione dei tassi di istituzionalizzazione; 2.4 Garantire il diritto alla partecipazione delle persone con demenza):

Ind 2.1a – Avvenuta pubblicazione delle linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze.

Ind 2.1b – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno recepito formalmente le linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze.

Ind 2.1c – Numero di ASL e Aziende Ospedaliere che hanno inserito le linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze nei manuali di comunicazione interna.

Ind 2.1d – Pubblicazione di un report nazionale sugli esiti della campagna multicanale.

Ind 2.1e – Pubblicazione di un report nazionale sugli esiti dell'indagine Nazionale sugli atteggiamenti della popolazione nei confronti della tematica della demenza.

Ind 2.2a – Numero di Regioni e PP.AA. che approvano delibere attuative per l'inserimento formale dei requisiti DFC nei propri Piani Sociali Regionali, vincolando i finanziamenti alle politiche locali di inclusione.

Ind 2.2b – Numero di programmi formativi rivolti a specifici gruppi stakeholder pianificati/condotti.

Ind 2.3a – Pubblicazione del documento di linee di indirizzo per il modello DFH.

Ind 2.3b – Numero di Regioni e PP.AA. che adottano le linee di indirizzo per il modello DFH e monitorano regolarmente la loro applicazione.

Ind 2.4 – Numero di Regioni e PP.AA. che formalizzano nei propri decreti istitutivi la presenza attiva e regolamentata di persone con demenza all'interno dei Tavoli regionali sulle demenze.

3. AREA DI AZIONE 3 - Riduzione del rischio di demenza

3.1 Stato dell'arte

La demenza rappresenta una priorità crescente di sanità pubblica, in ragione dell'invecchiamento della popolazione, dell'impatto sulla qualità della vita delle persone e dei caregiver, e della pressione sui sistemi sanitari, sociosanitari e sociali. Le stime del *Global Burden of Disease* (GBD) indicano che il numero di persone con demenza a livello globale potrebbe aumentare da 57,4 milioni nel 2019 a 152,8 milioni nel 2050, pur in presenza di una relativa stabilità dei tassi standardizzati per età; tale incremento è quindi attribuibile in larga misura alla crescita e all'invecchiamento della popolazione (1). Allo stesso tempo, l'osservazione di una riduzione dell'incidenza specifica per età in alcuni Paesi ad alto reddito suggerisce che miglioramenti nell'istruzione, nelle condizioni socioeconomiche, nella prevenzione cardiovascolare, nell'accesso ai servizi e negli stili di vita possano contribuire a modificare la traiettoria del rischio di demenza nelle diverse coorti di nascita (21).

A livello internazionale, la prevenzione della demenza è stata progressivamente collocata all'interno di un approccio di sanità pubblica lungo tutto il corso della vita. Il *Global action plan on the public health response to dementia* 2017–2025 dell'OMS ha individuato sette aree di azione, tra cui la riduzione del rischio di demenza, la diagnosi, il trattamento e la cura, il supporto ai caregiver, il rafforzamento dei sistemi informativi e la ricerca (9). In tale cornice, le *WHO Guidelines on risk reduction of cognitive decline and dementia* del 2019 hanno fornito raccomandazioni basate su evidenze per interventi sui principali fattori di rischio modificabili (attività fisica, fumo, alimentazione, consumo di alcol, stimolazione cognitiva e sociale, fattori cardiovascolari e metabolici, depressione, ipoacusia) (22). Nel 2024, la OMS ha avviato il processo di aggiornamento delle linee guida, che nel 2026 sono state pubblicate nella seconda edizione (23).
La *Lancet Commission on dementia prevention, intervention and care* ha contribuito in modo determinante a consolidare il paradigma della prevenzione lungo il corso della vita. Il rapporto 2020 aveva identificato 12 fattori di rischio modificabili; l'aggiornamento 2024 ha ampliato il quadro a 14 fattori, includendo anche la perdita visiva non trattata e l'elevato colesterolo LDL (*low-density lipoprotein*), stimando che fino al 45% dei casi di demenza potrebbe teoricamente essere prevenuto o ritardato intervenendo su tali fattori (21,24). Questa prospettiva rafforza l'esigenza di politiche integrate che combinino interventi individuali, azioni di popolazione e misure sui determinanti sociali, ambientali e commerciali della salute.

La prevenzione della demenza si inserisce nel più ampio quadro della prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili (*Non-Communicable Diseases - NCD*). La *Implementation roadmap 2023-2030* per il *Global Action Plan for the Prevention and Control of NCD* richiama la necessità di basare le strategie nazionali sull'epidemiologia dei fattori di rischio, selezionare interventi ad alto impatto e rafforzare i sistemi informativi per supportare decisioni *evidence-based* e *accountability*. Tale impostazione è particolarmente rilevante per la demenza, che condivide numerosi determinanti e fattori di rischio con le malattie cardiovascolari, il diabete e lo stroke.

Nel contesto europeo, il progetto *JADE Health - Joint Action addressing Dementia and Health* (Azione congiunta sulla demenza e la salute), finanziato dal programma EU4Health, mira a ridurre l'impatto della demenza e di altri disturbi neurologici attraverso interventi integrati di prevenzione, diagnosi precoce, alfabetizzazione sanitaria e percorsi di cura. In particolare, il *Work Package* 7 (WP7), coordinato dall'Osservatorio Demenze Istituto Superiore di Sanità (ISS), è dedicato allo sviluppo di strategie armonizzate per la prevenzione sinergica di demenza e ictus, con attività di mappatura delle politiche esistenti, stima dei casi attribuibili e sviluppo di strumenti formativi basati sulle evidenze.

In Italia, il *Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 (PNP 2020–2025)*, adottato con Intesa Stato-Regioni, rappresenta lo strumento centrale di programmazione degli interventi di prevenzione e promozione della salute, con un approccio basato su evidenze di efficacia, equità, sostenibilità e sul paradigma *One Health* (25). Nell'ambito del macro-obiettivo 1 (malattie croniche non trasmissibili), l'obiettivo specifico 10 richiama la necessità di sviluppare la gestione proattiva dei fattori di rischio modificabili della demenza. I Piani Regionali della Prevenzione (PRP) rappresentano la declinazione operativa del PNP a livello territoriale.

L’analisi dei 21 Piani Regionali della Prevenzione (PRP), condotta nell’ambito delle attività del Fondo per l’Alzheimer e le altre Demenze, ha evidenziato la presenza di numerosi interventi di prevenzione rilevanti per la demenza, ma anche una copertura disomogenea dei diversi fattori di rischio, in riferimento all’obiettivo specifico 10 del macro-obiettivo 1 del Piano Nazionale della Prevenzione (26). In particolare, tutti i PRP includevano interventi sull’inattività fisica, mentre una quota più limitata affrontava altri fattori (fumo, consumo di alcol, obesità, isolamento sociale, ipertensione, diabete e inquinamento atmosferico), e solo una minoranza considerava esplicitamente istruzione, depressione e ipoacusia.

Tali evidenze non indicano una assenza di interventi su questi ambiti, che risultano invece spesso sviluppati all’interno di altre linee programmatorie e settoriali, ma piuttosto una limitata esplicitazione e ricomposizione degli stessi nell’ambito della prevenzione del declino cognitivo e della demenza. Questo elemento evidenzia la necessità di rafforzare il raccordo tra evidenze epidemiologiche e programmazione, promuovendo un approccio maggiormente integrato e intersettoriale.

In particolare, risulta strategico valorizzare e rendere maggiormente visibili le sinergie con interventi già attivi non solo in ambiti quali la promozione della salute nei contesti scolastici, le politiche del lavoro, il contrasto alle disuguaglianze sociali, le politiche ambientali, la promozione dell’attività fisica e dello sport, e gli interventi di inclusione e coesione sociale, ma anche con interventi già sviluppati all’interno di altri macro-obiettivi e obiettivi specifici del Piano Nazionale della Prevenzione. Tali azioni, pur non sempre esplicitamente ricondotte alla prevenzione della demenza, concorrono in modo sostanziale alla riduzione dell’esposizione ai fattori di rischio modificabili lungo il corso della vita.

In tale ambito, va evidenziato anche il valore della sorveglianza sanitaria periodica nei luoghi di lavoro e i programmi aziendali di Workplace Health Promotion (WHP) che, anche attraverso il ruolo e le funzioni del Medico Competente, costituiscono un canale strategico d'elezione per l'intercettazione precoce e la gestione dei fattori di rischio cardiovascolari e metabolici (ipertensione, diabete, obesità, sedentarietà), strettamente correlati al declino cognitivo.

Nel più ampio processo di evoluzione della programmazione nazionale in materia di prevenzione, con Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 21 maggio 2026 è stato adottato il nuovo Piano Nazionale della Prevenzione 2026–2031, che si pone in continuità con il precedente rafforzando l’approccio *One Health*, l’intersettorialità e l’integrazione tra prevenzione, assistenza e programmazione territoriale, anche attraverso la definizione e il consolidamento dei Percorsi Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PPDTA) (27). Il Piano introduce inoltre un modello più strutturato di coordinamento, obiettivi e indicatori condivisi a livello nazionale e una maggiore attenzione all’equità, all’uniformità degli interventi e al monitoraggio dei risultati.

In coerenza con tali indirizzi, si rende necessario un rafforzamento della capacità programmatoria di integrare e mettere a sistema gli interventi esistenti, favorendo una lettura unitaria e trasversale delle politiche di prevenzione e un loro allineamento con le evidenze scientifiche sui fattori di rischio e sul potenziale di prevenzione della demenza.

Le stime italiane confermano la rilevanza di un approccio epidemiologico alla prevenzione. In Italia, circa il 39,6% dei casi di demenza risulta attribuibile a 11 fattori di rischio modificabili, con ipertensione e inattività fisica tra i principali contributori (28). Le analisi mostrano inoltre una significativa variabilità regionale e indicano che una riduzione anche modesta dei fattori di rischio potrebbe evitare un numero rilevante di casi. Tali evidenze supportano l’integrazione nei piani di prevenzione di indicatori solidi, quali la frazione attribuibile di popolazione (*Population Attributable Fraction - PAF*) e la frazione di impatto potenziale (*Potential Impact Fraction - PIF*), per orientare le priorità e monitorare gli impatti.

Un Piano Nazionale Demenze orientato alla prevenzione dovrebbe quindi assumere come principio guida il collegamento tra epidemiologia dei fattori di rischio, modificabili e non, prioritizzazione degli interventi, azioni di popolazione, presa in carico individuale e sistemi di monitoraggio. Le esposizioni ai fattori di rischio variano infatti tra popolazioni, territori e nel tempo; per tale motivo, le strategie, che includono anche campagne di comunicazione alla popolazione generale, devono essere adattive e basate su dati aggiornati.

Inoltre, accanto ai fattori consolidati, è necessario mantenere attenzione verso fattori emergenti o in via di consolidamento, quali ad esempio il sonno, i modelli alimentari, la salute sensoriale e il contesto ambientale e sociale. Tali dimensioni, pur non sempre ancora pienamente integrate nei modelli di stima del rischio, sono oggetto di crescente produzione di evidenze scientifiche e risultano rilevanti in quanto influenzano meccanismi biologici e comportamentali (ad esempio processi infiammatori, regolazione metabolica, riserva cognitiva e partecipazione sociale) che possono contribuire, direttamente o indirettamente, allo sviluppo del declino cognitivo lungo il corso della vita.

In questa prospettiva, risulta opportuno promuovere un approccio prudente ma proattivo, capace di monitorare e, ove appropriato, integrare progressivamente tali fattori nei modelli di prevenzione, mantenendo un allineamento continuo tra evidenze emergenti e programmazione sanitaria.

Su queste basi, la prevenzione della demenza, coerentemente con i modelli consolidati di sanità pubblica e con l'approccio lungo il corso della vita, si articola in più livelli complementari, che agiscono in modo integrato sui determinanti di salute, sui fattori di rischio e sulle diverse fasi del processo patologico. Tale articolazione consente di orientare in maniera sistematica gli interventi, dalla promozione della salute nella popolazione generale fino alla gestione delle condizioni già manifeste, garantendo al contempo appropriatezza e sostenibilità.

In questa prospettiva, la prevenzione della demenza dovrebbe articolarsi nei diversi livelli (29):

- Prevenzione primordiale, orientata ai determinanti sociali, economici e ambientali, con l'obiettivo di ridurre l'insorgenza dei fattori di rischio nella popolazione (es. istruzione, condizioni di vita e lavoro, contesto urbano e ambientale);
- Prevenzione primaria, focalizzata sulla riduzione dei fattori di rischio modificabili lungo il corso della vita, attraverso interventi su stili di vita, fattori comportamentali e condizioni cliniche (es. attività fisica, alimentazione, fumo, ipertensione, diabete, obesità);
- Prevenzione secondaria, finalizzata all'identificazione precoce del rischio aumentato e dei primi segni di declino cognitivo, al fine di attivare interventi tempestivi e appropriati;
- Prevenzione terziaria, diretta a ridurre la progressione della malattia, le complicanze e la disabilità nelle persone con diagnosi di decadimento cognitivo o demenza, migliorando la qualità della vita e sostenendo persone con demenza e caregiver;
- Prevenzione quaternaria, volta a evitare inappropriatezza, sovra-diagnosi, medicalizzazione eccessiva e interventi non necessari, in coerenza con i principi promossi dalla OMS in tema di uso appropriato delle risorse e centralità della persona, favorendo scelte assistenziali proporzionate, basate sulle evidenze e orientate ai bisogni e alle preferenze individuali.

È inoltre fondamentale rafforzare il collegamento tra livello di popolazione e interventi individuali, superando una visione separata tra sanità pubblica e assistenza clinica. Le politiche di prevenzione devono infatti tradursi sia in strumenti concreti a supporto dei professionisti sanitari e sociosanitari, in grado di intercettare e gestire il rischio a livello del singolo individuo lungo tutto il corso della vita ma anche in azioni di sensibilizzazione ed inclusione di una specifica dimensione di prevenzione sociale e comunitaria, promuovendo quindi invecchiamento attivo, partecipazione, apprendimento permanente, competenze digitali, contrasto alle solitudini, intergenerazionalità, cittadinanza attiva e reti di prossimità, in raccordo con la programmazione sociale territoriale e con il Terzo Settore.

Conclusioni

In questa direzione, esperienze di ricerca italiane come il progetto INTERCEPTOR, promosso da Ministero della Salute e AIFA, hanno sviluppato e validato uno strumento di stratificazione del rischio di conversione a demenza applicabile alla popolazione con MCI, integrando variabili cliniche, strumentali e biomarcatori (67,68,71). Tali esperienze evidenziano l'importanza di studiare, nei soggetti a rischio elevato, non solo i fattori di rischio ma anche i fattori di resilienza, in particolare nelle persone con MCI positive a uno o più biomarcatori, al fine di orientare interventi di prevenzione secondaria più mirati e personalizzati (30,31).

In questa prospettiva, le strategie di popolazione (per esempio campagne di promozione della salute, interventi sugli ambienti di vita e di lavoro, politiche intersettoriali sui determinanti sociali e ambientali) devono essere integrate con interventi individuali strutturati, l'identificazione precoce dei fattori modificabili, la loro gestione clinica appropriata (in particolare per i fattori cardiovascolari e metabolici), la promozione di stili di vita salutari e l'attivazione di percorsi di presa in carico integrata della cronicità.

Questo raccordo consente di rendere più efficace l'azione preventiva, trasformando le evidenze epidemiologiche in pratiche assistenziali quotidiane, e allo stesso tempo di garantire continuità tra prevenzione, diagnosi precoce e gestione delle condizioni croniche, in un'ottica di medicina proattiva, centrata sulla persona e orientata agli esiti di salute.

Infine, la formazione rappresenta un elemento abilitante chiave per l'implementazione efficace delle strategie di prevenzione del declino cognitivo e della demenza. È necessario sviluppare programmi formativi strutturati e continuativi, rivolti a professionisti sanitari e sociosanitari, decisori, persone con decadimento cognitivo lieve, caregiver e popolazione generale, che non si limitino alla trasmissione di conoscenze, ma rafforzino competenze applicative e capacità decisionali.

In particolare, tali programmi dovrebbero essere orientati a migliorare la comprensione dei fattori di rischio modificabili lungo il corso della vita, l'uso appropriato dei dati epidemiologici per l'analisi dei bisogni e la programmazione degli interventi, nonché la capacità di tradurre le evidenze scientifiche in pratiche concrete di prevenzione, presa in carico e comunicazione del rischio. In questo senso, la formazione assume un ruolo strategico nel favorire l'integrazione tra livelli di intervento, la diffusione di approcci proattivi e l'adozione di modelli organizzativi coerenti con una prevenzione efficace, equa e sostenibile.

3.2 Obiettivi

In relazione al tema della prevenzione, l'obiettivo generale del Piano è contribuire alla riduzione del rischio di declino cognitivo e demenza lungo tutto il corso della vita, attraverso un approccio integrato basato sulle evidenze e coerente con il Piano Nazionale della Prevenzione.

In tale ambito, il Piano si propone di raggiungere i seguenti **cinque obiettivi**:

Ob 3.1 – Riconoscere la prevenzione del declino cognitivo come priorità trasversale e rilevante in tutte le politiche di prevenzione promuovendo un approccio coordinato e condiviso a livello nazionale e locale.

Ob 3.2 – Promuovere interventi strutturati sui fattori di rischio modificabili lungo tutto il corso della vita, sfruttando reti sanitarie, sociali, educative, ambientali e lavorative.

Ob 3.3 – Intercettare precocemente i soggetti a rischio o con primi segni di declino cognitivo favorendo la comunicazione tra Medico di Medicina Generale e specialisti all'interno di un PDTA.

Ob 3.4 – Istituire un sistema strutturato di monitoraggio dei fattori di rischio modificabili per valutare l'impatto delle politiche di prevenzione.

Ob 3.5 – Inclusione nei sistemi di sorveglianza nazionali dei fattori di rischio modificabili emergenti dalle nuove evidenze scientifiche.

3.3 Azioni

Le **sei azioni** di seguito delineate sono strutturate in coerenza con gli obiettivi del Piano e si articolano su diversi livelli (popolazione, servizi, sistema), favorendo un approccio integrato e lungo tutto il corso della vita.

Az 3.1 – Inserimento di una linea di azione dedicata alla prevenzione della demenza nelle politiche regionali sulla prevenzione.

Az 3.2a – Formazione dei professionisti degli ambiti sanitari, sociali, educativi, ambientali e lavorative affinché agiscano come promotori di stili di vita salutari.

Az 3.2b – Conduzione di campagne di sensibilizzazione della popolazione generale rispetto agli stili di vita salutari e ai fattori di rischio sia a livello nazionale che locale.

Az 3.3 – Introduzione nei PDTA e nei percorsi di medicina generale di una scheda strutturata dei fattori di rischio modificabili per declino cognitivo e demenza, al fine di rendere visibili i fattori su cui è possibile intervenire.

Az 3.4 – Inserimento di indicatori di impatto sulla riduzione della prevalenza dei fattori di rischio modificabili della demenza all'interno dei sistemi di sorveglianza nazionali (PASSI e PASSI d'Argento).

Az 3.5 – Inclusione dei nuovi fattori di rischio modificabili nei questionari somministrati ai partecipanti alle sorveglianze.

3.4 Definizione del piano operativo

L'implementazione dell'Area di azione 3 si sviluppa attraverso l'integrazione della prevenzione del declino cognitivo nelle politiche regionali e locali, con un approccio intersettoriale che coinvolge ambiti sanitari, sociali, educativi, ambientali e lavorativi. In parallelo, il piano prevede interventi di promozione degli stili di vita salutari, l'intercettazione precoce dei soggetti a rischio nei percorsi di cura primaria e il rafforzamento dei sistemi di sorveglianza, così da collegare le attività di prevenzione alla programmazione e alla valutazione degli effetti nel tempo.

3.5 Indicatori

Il sistema di indicatori costituisce uno strumento fondamentale per il monitoraggio e la valutazione delle azioni previste dal Piano, assicurando la coerenza tra obiettivi, interventi programmati e risultati attesi. Il set di indicatori è stato definito secondo un approccio integrato che assicura la coerenza con il Piano Nazionale della Prevenzione 2026–2031 e, al contempo, l'allineamento ai principali framework internazionali, in particolare al *Global Dementia Observatory*. In tale ambito, gli indicatori includono misure già consolidate a livello nazionale e internazionale, integrate da specifici indicatori sviluppati per il presente Piano al fine di cogliere le dimensioni proprie della prevenzione e dell'individuazione precoce del deterioramento cognitivo. In particolare, sono stati definiti **sette indicatori**:

Ind 3.1 – Percentuale di Regioni e PP.AA. che producono documenti che integrano le diverse politiche preventive.

Ind 3.2a – Numero di programmi intersettoriali di prevenzione primaria focalizzati sulla riduzione del rischio cognitivo avviati e monitorati per Regione e PP.AA.

Ind. 3.2b – Numero di campagne strutturate di prevenzione del rischio di declino e demenza all'anno.

Ind 3.3 – Numero di PDTA per le demenze regionali e aziendali che includono una valutazione standardizzata dei fattori di rischio modificabili.

Ind 3.4a – Numero di indicatori effettivamente inseriti nel sistema di sorveglianza.

Ind 3.4b – Verifica del PIF in ambito nazionale e regionale.

Ind 3.5 – Disponibilità dei dati relativi ai nuovi fattori di rischio modificabili all'interno dei report annuali delle sorveglianze.

4. AREA DI AZIONE 4 - Diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza

4.1 Stato dell'arte

Le demenze rappresentano una delle principali sfide sanitarie, sociosanitarie e sociali e richiedono un modello di assistenza capace di accompagnare la persona e la famiglia lungo tutto il decorso della malattia, dalla diagnosi alle fasi avanzate. In questo quadro, la riorganizzazione dei servizi deve integrare evidenze scientifiche e quadro normativo, in coerenza con il Piano Nazionale Demenze vigente, il DM 77/2022, la legge 33/2023, i decreti attuativi sulla disabilità e le linee guida nazionali e internazionali.

Il modello proposto è coerente con il Piano Nazionale Demenze vigente, il DM 77/2022, la Legge 33/2023, il D.Lgs. 29/2024, il D.Lgs. 62/2024, la Legge 38/2010, la Legge 219/2017, la Linea Guida nazionale sulla diagnosi e il trattamento della demenza e del *Mild Cognitive Impairment*, i documenti dell'Istituto Superiore di Sanità, i documenti della Conferenza delle Regioni e della Conferenza Unificata e il *Global Dementia Action Plan* dell'OMS. A fronte degli aspetti rimarcati dalla normativa nazionale e dalle raccomandazioni dell'OMS - *spostare sistematicamente il centro delle cure dagli ospedali verso contesti di assistenza basati sulla comunità e reti multidisciplinari a livello comunitario che integrino i sistemi sociali e sanitari e forniscano cure di qualità e interventi basati sull'evidenza*- i risultati di una recente survey condotta dall'Osservatorio Demenze dell'ISS sui CDCD mostrano un quadro caratterizzato da un indirizzo fortemente diverso. In particolare, emerge che il 44% dei CDCD è dislocato nel territorio mentre il 46,8% è ubicato all'interno di un ospedale.

Concorrono a delineare il quadro normativo i seguenti documenti:

a) l'aggiornamento del Piano Nazionale della Cronicità, approvato in Conferenza Stato/Regioni il 24/07/2024 che richiama, per le demenze e fra loro la demenza di Alzheimer, la necessità di effettuare prevenzione e diagnosi precoci al fine di offrire una presa in carico territoriale continuativa per le persone malate ed i loro caregiver, attraverso dei Piani Assistenziali Individualizzati (PAI). Tale assistenza deve essere effettuata nei territori, ovvero nei luoghi di vita delle persone e deve essere caratterizzata dall'accesso al sistema dei servizi sociosanitari.
   Tale Piano tiene conto della definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale così come promulgato il D.lgs 62 del 3 maggio 2024;

b) i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati con apposito DPCM nel 2017 (GU n. 65 del 18 marzo 2017) affermano al Capo IV, relativo all'integrazione sociosanitaria e precisamente nell'art. 21, l'importanza di percorsi assistenziali integrati. In questo art. si afferma testualmente: "*Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale*";

c) il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) che con la Missione 6 si occupa del capitolo "Salute". La Componente 1 ed in particolar modo l'investimento 1.1 parte integrante di questo capitolo, riguarda le reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale. Gli obiettivi dell'investimento sono legati alla considerazione che: "*l'emergenza pandemica ha evidenziato con chiarezza la necessità di rafforzare la capacità del SSN di fornire servizi adeguati sul territorio*". Ciò viene spiegato perseguendo il seguente razionale: "*non solo il processo di invecchiamento della popolazione italiana prosegue, ma una quota significativa e crescente della stessa, pari circa al 40% è afflitta da malattie croniche*". L'Investimento 1.1 prevede, tra gli altri, la creazione di "Case della Comunità" per la presa in carico della persona. Secondo i dettami del PNRR la casa della Comunità diventerà lo strumento attraverso cui coordinare tutti i servizi offerti, in particolare ai malati cronici;

d) la Legge del 23 marzo 2023 n. 33 -Deleghe del Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane prevede l'istituzione dei LEPS, che in associazione con i LEA garantiscono la presa in carico sociosanitaria. All'art. 4 comma 2b prevede l'istituzione del Sistema Nazionale per la popolazione Anziana non Autosufficiente (SNAA) che ha il compito di programmare in modo integrato i servizi, gli interventi e le prestazioni sanitarie, sociali e assistenziali rivolte alla popolazione anziana non

autosufficiente. Recentemente come riportato nell'azione 1 è stato approvato in Conferenza Unificata il Piano nazionale per l'assistenza e la cura della fragilità e della non autosufficienza nella popolazione anziana 2025-2027 che definisce gli aspetti operativi nell'applicazione dei LEPS;

e) La Linea Guida (LG) "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment", pubblicata nel 2024 (in applicazione della n. 24/2017) ha permesso, per la prima volta nel nostro paese, di individuare in modo sistematico le evidenze, in un'ottica di sanità pubblica (32,33). In particolare, ha identificato 47 quesiti e formulato 167 raccomandazioni di pratica clinica e 39 raccomandazioni di ricerca. I 47 quesiti della LG sono relativi alle seguenti 5 aree tematiche:

    - Percorso di identificazione, diagnosi e supporto post diagnostico;
    - Modelli assistenziali e coordinamento delle cure;
    - Trattamenti farmacologici per i sintomi cognitivi;
    - Interventi non farmacologici in persone con demenza o MCI;
    - Sintomi non cognitivi, malattie intercorrenti e cure palliative**.**

    In linea con la terminologia adottata dalla Linea Guida, l'espressione "trattamenti non farmacologici" viene qui utilizzata come termine ombrello per includere l'insieme dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali.

    Nell'ambito delle attività del Fondo Alzheimer e demenze 2024-26, è stata avviata un'attività di disseminazione ed implementazione delle raccomandazioni su tutto il territorio nazionale. La principale criticità di questa attività risiede nella mancanza di risorse economiche dedicate al supporto della rete dei servizi coinvolti nella sua attuazione.

    È importante segnalare che l'applicazione delle raccomandazioni della LG relative all'uso degli inibitori delle colinesterasi, degli antipsicotici e agli interventi non farmacologici richiedono un aggiornamento regolatorio per i farmaci e dei LEA per i trattamenti non farmacologici così come indicato nell'accordo tra Ministero della Salute e ISS in relazione all'attuazione del Decreto del 5 settembre 2024 (GU n.235 del 7 ottobre 2024).

L'obiettivo generale è promuovere una rete integrata in grado di garantire una presa in carico continuativa, multidimensionale e centrata sulla persona con demenza e sulla sua famiglia con progetti personalizzati lungo l'intero decorso della malattia, attraverso il rafforzamento dell'integrazione tra il sistema sanitario e il sistema sociale e le risorse della comunità.

L'implementazione di una strategia di assistenza efficace, fondata sul coordinamento di équipe interdisciplinari e transdisciplinari, non può prescindere da un sistema di formazione regolare, continuo e specifico, da intendersi come componente strutturale del modello di cura. In linea con le raccomandazioni della Linea Guida (32), questo percorso deve essere orientato ai principi delle cure centrate sulla persona. Ciò implica lo sviluppo di competenze volte a comprendere l'evoluzione clinica della demenza e a valorizzare la storia, la cultura e l'identità individuale della persona, accogliendo i bisogni propri e del nucleo familiare. Infine, per garantire una reale integrazione della rete di cura, la formazione non deve limitarsi ai soli professionisti, ma aprirsi alla partecipazione condivisa dei caregiver familiari e formali.

4.1.1 Diagnosi, comunicazione della diagnosi e attivazione della presa in carico

La diagnosi di demenza, in accordo con la LG vigente (32), rimane prevalentemente clinica e deve basarsi su un inquadramento complessivo della persona, che comprenda anamnesi personale e familiare, valutazione delle funzioni cognitive e funzionali, esame obiettivo, valutazione neuropsicologica di secondo livello quando indicata, esami laboratoristici e di neuroimmagine strutturale, oltre alla valutazione di comorbilità e contesto familiare e sociale.

La comunicazione della diagnosi costituisce una fase fondamentale del percorso assistenziale e non può essere considerata una semplice trasmissione di informazioni cliniche, ma un processo comunicativo complesso e multidimensionale. Deve essere personalizzata, comprensibile, progressiva, rispettosa delle preferenze della persona e adeguata alle capacità cognitive, emotive e comunicative. La persona ha diritto a

ricevere informazioni adeguate e comprensibili riguardanti diagnosi, significato della diagnosi, evoluzione prevedibile della malattia, prognosi, opzioni assistenziali disponibili e opportunità di pianificazione anticipata delle cure. Da una survey per caregiver di persone con demenza, condotta dall'Osservatorio Demenze nell'ambito del Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023, è emerso che solo nel 47,8% dei casi la diagnosi era stata comunicata alla persona (19). La mancata o incompleta comunicazione della diagnosi e della prognosi limita la possibilità di partecipare consapevolmente alle decisioni che riguardano il proprio percorso di cura e di avvalersi degli strumenti previsti dalla Legge 219/2017. La comunicazione deve essere accompagnata da *counselling* post-diagnostico, orientamento ai servizi, supporto psicologico, informazioni sui diritti e supporto nella pianificazione del percorso futuro. L'applicazione della Legge 219/2017 deve inoltre realizzarsi deve realizzarsi prioritariamente attraverso la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) offerta tempestivamente dal CDCD e dal MMG nelle fasi precoci di malattia. Tale percorso consente alla persona di esprimere le proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e nominare un fiduciario quando la capacità di agire è ancora conservata, evitando decisioni eticamente e clinicamente critiche nelle fasi avanzate di malattia. Ciò implica di valorizzare il periodo successivo alla diagnosi come un vero e proprio "tempo della cura": non soltanto tempo di diagnosi e trattamento, ma anche tempo di informazione, ascolto, accompagnamento, costruzione del progetto di vita e sostegno all'esercizio dell'autodeterminazione. In tale fase la persona dovrebbe essere posta nelle condizioni di esprimere, per quanto possibile, volontà, desideri, preferenze, priorità di vita, persone di fiducia e indicazioni rispetto alle future scelte sanitarie, assistenziali, sociali e patrimoniali.

4.1.2 Il percorso della persona con demenza

Il percorso assistenziale della persona con demenza si articola attraverso una pluralità di servizi organizzati in una rete integrata capace di garantire continuità assistenziale, appropriatezza e coordinamento lungo l'intero decorso di malattia, anche prevedendo la presenza di un *case manager*. In coerenza con le raccomandazioni del *Global Action Plan* dell'OMS e con gli indirizzi del Piano Nazionale della Cronicità, la centralità dei contesti di assistenza territoriali e di comunità necessita di essere progressivamente potenziata.

4.1.2.1 – La medicina generale

Il MMG rappresenta il primo punto di accesso al sistema sanitario della persona con deterioramento cognitivo e dei suoi familiari. Secondo l'indagine condotta nell'ambito del progetto Health Search, nel setting della medicina generale la demenza ha una prevalenza pari al 2.8% (2021) con un trend crescente dall'1,7% del 2012; le stime sono sensibilmente maggiori nelle femmine rispetto ai maschi (3,6% vs. 2,0%) e crescono con l'età, con un picco negli over85enni (18,5% nei maschi, 22,8% nelle femmine) (34). Si segnala che in questo contesto è rilevante la diffusione di strumenti per la conferma di sospetto di deterioramento cognitivo come il GPcog. Il MMG inoltre assicura, in collaborazione con la rete territoriale e specialistica, la continuità della presa in carico clinica, funzionale, farmacologica, sociale e familiare della persona con disturbo neurocognitivo, dalla fase di sospetto fino alle fasi avanzate e al fine vita.

4.1.2.2 – I Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze *(*CDCD*)*

Nel corrente setting assistenziale i CDCD rappresentano in prevalenza il nodo centrale per la formulazione della diagnosi, la presa in carico delle persone con demenza e i loro familiari e per la prescrizione farmacologica in linea con le disposizioni dell'AIFA (nota 85/2004 e comunicato sugli antipsicotici/2005). Si sottolinea, tuttavia, che il ruolo dei CDCD nella rete, nel rispetto delle autonomie regionali, può avere peculiarità previste dall'organizzazione dei singoli sistemi regionali. Inoltre, i professionisti nei CDCD possono contribuire a promuovere la prevenzione primaria e secondaria della demenza nella pratica clinica quotidiana. Un esempio concreto in tal senso è la *Joint Action* europea *JADE Health* che coinvolge l'Italia con un pilota nazionale su prevenzione integrata di demenza e ictus (35).

Nel 2022 in Italia erano presenti 534 CDCD e 163 distaccamenti territoriali. La survey condotta nell'ambito del Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-23, che ha visto la partecipazione di 511 CDCD (96% del totale), ha permesso di tracciare il profilo di questi servizi oltre a evidenziare alcune criticità rilevanti: il 9,1% dei CDCD dispone di un solo medico, il 15,1% ha solo un medico e un infermiere, il 24,7% è aperto un solo giorno a settimana, il 35,3% non ha né uno psicologo né un neuropsicologo, il 23,3% registra tempi di attesa per la prima visita superiore a 3 mesi, il 17,1% non offre TC/RM né direttamente né in convenzione. Esiste una

carenza rilevante per le altre figure professionali quali soprattutto il terapista occupazionale, il fisioterapista ed il logopedista (19).

4.1.2.3 – L'Assistenza Domiciliare (sanitaria e socioassistenziale)

L'assistenza domiciliare integrata (ADI) rientra nei LEA da garantire ai cittadini, ma non si è sviluppata in modo uniforme in tutte le regioni. Nel 2023 sono stati assistiti al proprio domicilio 1.645.234 persone; di questi, il 74,9% è rappresentato da assistibili di età maggiore o uguale a 65 anni e il 7% è rappresentato da pazienti terminali (36). Mediamente, a ciascun paziente sono state dedicate circa 15 ore di assistenza all'anno, erogata in gran parte da personale infermieristico (10 ore per caso). In particolare, le ore dedicate a ciascun assistito anziano sono state 14, di cui 9 erogate da personale infermieristico, mentre le ore dedicate a ciascun malato terminale risultano pari a 29, di cui 20 erogate dal personale infermieristico. Il numero di assistiti per 1.000 residenti anziani (età > 65) è pari a una media nazionale di 86,9 con una variabilità che oscilla tra 188,5 del Molise ed il 33,7% della Sardegna. Con un investimento di un progetto del PNRR di 3 miliardi di euro, l'Italia si è impegnata a incrementare il numero di assistiti fino a raggiungere nel 2025-2026 la quota del 10 per cento degli over 65. Nel sistema ADI si distinguono due livelli di intensità:

- "cure domiciliari di base", quando il servizio sociosanitario regionale (SSR) interviene a domicilio meno di una volta alla settimana per bisogni estemporanei o prestazionali di bassa complessità;
- "cure domiciliari integrate", quando il SSR assicura più di un accesso alla settimana, secondo i bisogni emersi da valutazione multidimensionale e da piano di assistenza individualizzato (PAI).

Secondo alcune analisi di settore, l'assistenza domiciliare vera e propria, specie nel caso di persone con esigenze complesse, come quelle con demenza, dovrebbe essere quella della seconda categoria, che nel 2021 pesava per il 58,7%. Il corposo investimento di risorse PNRR ha significato la riduzione di questa quota al 41,1%, mentre si è ampliata la quota del "prestazionale" che ha raggiunto, nel 2023, il 58,9%. L'incidenza degli interventi iniziati e conclusi nello stesso giorno (un sotto insieme delle cure domiciliari di base) è passata dal 15% del 2021 al 29% del 2023. Il PNRR sembra dunque aver promosso un ampliamento dell'utenza a discapito dell'intensità e della durata del servizio, accentuando l'annosa criticità del nostro sistema di assistenza domiciliare, che non si configura come un intervento per le esigenze della non autosufficienza (37).

La permanenza al domicilio rende particolarmente evidente la varietà di interventi richiesta dalla gestione dei casi di demenza, assottigliando il confine tra interventi sanitari e sociali. In questo quadro, gli interventi di natura sociale, o sociosanitari a prevalenza sociale, risultano fondamentali per mantenere in sicurezza la persona a casa e, affinché questi servizi e interventi agiscano con efficacia, è necessario che si sviluppino in stretta integrazione con quelli sanitari. A tal fine, una leva fondamentale è rappresentata dall'integrazione a monte dei documenti di pianificazione regionale e, in particolare, dei contenuti della programmazione e progettazione dei servizi a livello territoriale, sviluppati in modo integrato tra Aziende Sanitarie (e Distretti) e Ambiti territoriali sociali (o Comuni). L'integrazione tra le cure domiciliari sociali e quelle sanitarie trova oggi un riferimento normativo specifico nell'art. 29 del d.lgs. 29/2024, che affida ad Ambiti Territoriali Sociali, Aziende Sanitarie e Distretti sanitari il compito di garantire, nell'ambito delle rispettive competenze, l'attivazione degli interventi definiti dal PAI, integrando le cure domiciliari sanitarie con i servizi di assistenza domici-liare sociale secondo le previsioni dell'art. 1, comma 162, lettere a) e b), della L. 234/2021.

Sul versante sociale, la domiciliarità si sostiene in primo luogo attraverso un insieme di servizi definiti quali Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS) per le persone anziane non autosufficienti dalla legge di bilancio 2022 (L. 234/2021, art. 1, comma 162). Rientrano in queste aree: servizio di assistenza domiciliare (SAD) integrato con i servizi sanitari, finanziato all'interno del FNA,rivolto a persone che richiedono supporto nello svolgimento delle attività fondamentali della vita quotidiana e caratterizzata dalla prevalenza di interventi di cura della persona e di sostegno psico-socio-educativo (lett. a); i servizi sociali di sollievo, tra cui il pronto intervento per le emergenze temporanee diurne e notturne, il servizio di sostituzione temporanea degli assistenti familiari in occasione di ferie, malattia e maternità, e l'attivazione mirata dell'aiuto alle famiglie valorizzando la collaborazione volontaria delle risorse informali di prossimità e degli enti del Terzo Settore (lett. b); i servizi sociali di supporto per le persone non autosufficienti e le loro famiglie (lett. c) che ricomprendono l'attività di supporto all'incontro tra domanda e offerta degli assistenti familiari e l'assistenza gestionale, legale e amministrativa alle famiglie.

4.1.2.4 – Il sistema semiresidenziale e residenziale

Gli altri due nodi della rete sono rappresentati dai Centri Diurni (CD) e dalle residenze sanitarie assistenziali (RSA) che costituiscono la dimensione semiresidenziale e residenziale del sistema.
Secondo l'ISTAT, al 1° gennaio 2024 in Italia risultano attivi 12.987 presidi residenziali sia sociosanitari che socioassistenziali con un'offerta complessiva di 425.780 posti letto, pari a 7,2 ogni 1.000 residenti. L'offerta rimane fortemente disomogenea sul territorio: nel Nord-Est si contano 10,5 posti letto ogni 1.000 residenti, nel Sud solo 3,4. I presidi residenziali accolgono per il 62,4% anziani non autosufficienti con una grande eterogeneità per macro-aree (Nord-Ovest 72%; Nord Est 75%; Centro 47.7%; Sud 41.3%; Isole 31.6%). Nelle unità di servizio sociosanitarie (RSA) gli anziani non autosufficienti rappresentano il 77% dei posti letto disponibili. Nel 2024, in Italia, le persone di età pari o superiore a 65 anni ospiti delle strutture residenziali sia sociosanitari che socioassistenziali ammontano a poco più di 291mila, pari a circa 20 per 1.000 anziani residenti; di questi quasi 239mila sono non autosufficienti, portando la quota di chi è in condizione di autosufficienza a meno di un quinto (18%). Tra gli anziani ospitati nelle strutture residenziali il 77% ha superato la soglia degli 80 anni di età, quota che sale al 78% tra i non autosufficienti (per un totale di 186mila anziani ultraottantenni non autosufficienti) (38).

Secondo il Ministero della Salute, nel 2023 sono state censite 3.192 strutture di tipo semiresidenziale (CD), di queste 867 sono pubbliche e 2325 private accreditate (36). Per tipologia di assistenza 805 (25.2%) sono dedicate all'assistenza psichiatrica e 865 (27.1%) all'assistenza per anziani. In queste due tipologie rientrano probabilmente le persone con demenza. Il numero di posti nelle strutture semiresidenziali è pari a 59.215 di cui 13.286 (22.4%) dedicati all'assistenza psichiatrica e 16.321 (27.6%) all'assistenza per anziani (36).

Nel monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia sono presenti due indicatori che monitorano l'offerta dei servizi residenziali e semiresidenziali nelle Regioni: a) numero di anziani con età ≥ 75 anni non autosufficienti in trattamento socio-sanitario residenziale R1, R2, R3 in rapporto alla popolazione residente per 1000 abitanti (D33Za); b) numero di anziani con età ≥ 75 anni non autosufficienti in trattamento socio-sanitario semiresidenziale in rapporto alla popolazione residente per 1.000 abitanti, per tipologia di trattamento (intensità di cura SR1 e SR2) (D33Zb). L'indicatore D33Za mostra a fronte di una media nazionale pari a 48.76 una grande variabilità regionale che oscilla tra il 5.11 della Campania e 91,93 del Piemonte, così come l'indicatore D33Zb presenta una media nazionale pari a 4.4 con un range compreso tra 12.9 della Lombardia e 0 della Valle D'Aosta, Abruzzo, Basilicata, Molise, Sardegna (39).

Si rileva che in questo quadro si colloca la discussione sui requisiti di sicurezza e qualità delle RSA e centri diurni in corso presso l'Area tecnica - Autorizzazione e Accreditamento della Commissione salute, che richiama molteplici criticità da tempo segnalate: inadeguatezza delle strutture in termini di sicurezza e qualità; mancanza di percorsi di cura specifici per le persone con demenza; difficoltà nel reperire e mantenere in struttura personale qualificato; presenza di un contenzioso giuridico sulle rette, con una sentenza del Tribunale di Roma del 20 maggio 2026 che ha condannato una Regione per mancata copertura delle prestazioni a carico del SSN; e un'esposizione stimata del contenzioso in circa 1,5-3 miliardi di euro.

La survey nazionale sui CD condotta dall'Osservatorio Demenze dell'ISS evidenzia una significativa carenza strutturale nel sistema di assistenza semiresidenziale per la demenza. Su 1.084 strutture censite, solo 300 hanno fornito dati completi riferiti al 2019, rappresentando il 27,7% del totale. La distribuzione dei centri risulta inoltre disallineata rispetto alle stime epidemiologiche dei casi di demenza, con un rapporto nazionale medio di circa 3.676 casi stimati per centro attivo, ma con forti disparità territoriali. Il rapporto tra casi di demenza/struttura sale dai 699 casi del Nord ai 1108 del Centro e 1017 di Sud-Isole. Parallelamente, l'analisi del personale rivela che i centri si reggono prevalentemente su figure di assistenza generale, come operatori sociosanitari (82,3%) e infermieri (74,3%), mentre le professionalità specialistiche più direttamente coinvolte nella presa in carico delle persone con demenza, quali psicologi (31.7%), geriatri (24.3%) neurologi (10,7%), psichiatri (1,3%), neuropsicologi (5,0%), logopedisti (4,7%) e terapisti occupazionali (4,7%), risultano presenti in una quota molto ridotta di strutture.

Un'altra survey nazionale, sempre condotta dall'Osservatorio Demenze dell'ISS, dedicata alle RSA conferma e amplifica le criticità emerse sui CD. Su 3.607 RSA censite, 1.671 accolgono persone con demenza (46,3%), ma solo 1.109 (30,7%) hanno fornito dati completi per il 2019. Il rapporto tra casi stimati e RSA attive si

attesta a circa 306 a livello nazionale, passando dai 214 del Nord e 332 del Centro agli 850 del Sud-Isole. La composizione del personale è ancora più squilibrata: lo psichiatra è presente nell'1,1% delle strutture, il neuropsicologo nello 0,3%, il logopedista nell'8,6%, mentre geriatra e neurologo coprono rispettivamente solo l'11,1% e l'1,5%.

I risultati delle due survey confermano un quadro nazionale caratterizzato da una rete di servizi insufficiente, sia in termini quantitativi che qualitativi, e sostengono la necessità di un duplice intervento strutturale: l'aumento del numero complessivo delle strutture semiresidenziali e residenziali, specialmente nelle aree con maggiore divario rispetto alla domanda epidemiologica, e il rafforzamento delle risorse umane con l'inserimento di figure professionali idonee a garantire una presa in carico interdisciplinare adeguata alla complessità dei bisogni delle persone con demenza e dei loro caregiver.

In questo contesto va segnalato il fenomeno dell'istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza. In Italia esiste una criticità a tracciare in un flusso nazionale e regionale le strutture residenziali e semiresidenziali e i relativi ospiti in quanto diverse sono le denominazioni adottate dalle singole Regioni e PP.AA. (per esempio, RSA, Casa residenza per anziani non autosufficienti, Case di riposo, Case protette, Residenze protette, Istituti di riabilitazione geriatrica, Lungodegenze riabilitative) e differenti sono le funzioni di tipo sanitario e sociale con intensità di assistenza graduate in modo diverso, così come differenti sono le competenze del Ministero della salute e delle politiche sociali. La carenza in Italia di un sistema informativo integrato sociosanitario delle strutture residenziali, così come rilevato da tempo in analisi specifiche condotte nel settore, impedisce di rilevare con esattezza la presenza delle persone con demenza in questo setting assistenziale (40).

Ad oggi solo nella Regione Marche è stato caratterizzato questo fenomeno. In una survey condotta nel 2023 nelle strutture residenziali della Regione Marche sono state rilevate 2.587 persone con demenza pari al 41,1% su un totale di 6.286 posti disponibili in strutture residenziali (4.981 nelle Residenza Protetta e 1.305 nelle RSA). I posti letto dedicati ufficialmente alle persone con demenza erano pari a 659. Da questo emerge che per 1.928 persone con demenza l'ospitalità è critica. Il tema dell'istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza fa emergere la questione dell'inosservanza delle prestazioni assistenziali così come definite dalla Commissione per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza istituita dal Ministero della salute nel maggio del 2007 in termini di assistenza globale, medica e infermieristica. Si sottolinea che «gli standard qualificanti del servizio attengono alla caratterizzazione delle prestazioni assumendo che il servizio debba essere erogato secondo criteri di professionalità e nel rispetto degli effettivi bisogni assistenziali dei singoli pazienti. L'individuazione di specifici standard per i diversi livelli prestazionali è coerente con la logica della differenziazione delle prestazioni in "cure intensive ed estensive" e "assistenza e mantenimento", così come definite nel DPCM 29 novembre 2001». È importante caratterizzare il fenomeno dell'istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza anche per le "unità di servizio" che svolgono prevalentemente funzione di tipo socio-assistenziale in quanto anche in questo setting vi sono probabilmente ospiti con disturbi cognitivi già presenti al momento dell'ingresso o insorti successivamente (40).

4.1.2.5 – La rete delle cure palliative e Hospice

L'art. 2, comma 1, lettera a), della Legge 38/2010 definisce le cure palliative come "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici". Le cure palliative devono essere attivate fin dalla fase della comunicazione della diagnosi.

Nel quadro generale di carenza di informazioni specifiche sulle persone con demenza nell'ambito della rete delle cure palliative (ambulatoriale, domiciliare e hospice), si ipotizza che negli ultimi anni sia aumentata la loro presenza nei servizi dedicati. Infatti, secondo alcune esperienze locali condotte a Milano e provincia dal 2019 al 2024 le persone affette da patologie non oncologiche, tra cui la demenza, sono aumentati in modo significativo, passando dal 11% al 26%. Inoltre, in un'indagine condotta su un campione di 558 caregiver si rileva che solo il 35% ha potuto contare sulle cure palliative per il proprio familiare con demenza. Eppure, più della metà dei caregiver che non ha beneficiato delle cure palliative è convinto che sarebbero state utili, sia per il malato che per sé stesso (41).

Secondo l'art. 31 "Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita" del DPCM 12 gennaio 2017, come previsto nei LEA, il Servizio sanitario nazionale, nell'ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, il complesso integrato delle prestazioni mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, gli accertamenti diagnostici, l'assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale.

Secondo il DM 77/2022 sono previste una Unità di Cure Palliative Domiciliari ogni 100.000 abitanti e 8-10 posti letto in hospice ogni 100.000 abitanti.

Al 20 maggio 2024 erano presenti in Italia 298 Hospice per 3351 posti letto pari a tasso di 5.68 posti letto per 100.000 residenti. I valori oscillano da 8.62 della Sardegna, seguita da Lombardia (8.50) e Basilicata (8.37) e quelli della Calabria (1.08), Sicilia (2.31) e Abruzzo (2.67) (fonte dati: flusso del Nuovo Sistema Informativo Sanitario - NSIS).

Le informazioni riguardanti l'assistenza sanitaria e sociosanitaria erogata presso gli Hospice, in coerenza con l'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, vengono rilevate nell'ambito del Sistema informativo istituito dal DM 6 Giugno 2012 del Ministro della Salute ma non consentono di tracciare la tipologia di assistito.

4.1.3 I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali

I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) rappresentano strumenti utili per il concretizzarsi della gestione integrata e allo stesso tempo risultano indispensabili per costruire un disegno assistenziale adatto alle potenzialità e ai limiti dei contesti locali, permettendo di inserire, nelle diverse tappe assistenziali, indicatori di verifica specificamente correlati ai contributi dei diversi servizi e delle differenti figure professionali. Per rendere ad esempio effettiva la protezione giuridica nei territori le regioni e PP.AA. dovrebbero valorizzare, inserendoli nei PDTA, gli Uffici di Prossimità e analoghi presidi territoriali quali nodi della rete di accesso alla protezione giuridica, in raccordo con servizi sociali, sociosanitari, Tribunali e Terzo Settore. Tale integrazione consentirebbe di tradurre il riconoscimento formale dei diritti in percorsi concretamente fruibili.

In Italia al 31 dicembre 2023 sono stati censiti 70 PDTA per le Demenze (42). Di questi, 29 sono prodotti a livello regionale e 41 a livello di ASL. Nella valutazione di qualità, definita come aderenza alle "Linee di Indirizzo Nazionali per i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le Demenze" (43) sono stati inclusi soltanto i PDTA successivi alla pubblicazione delle Linee di Indirizzo, ovvero 11 PDTA regionali e 18 PDTA aziendali.

Complessivamente, la quantità dei PDTA prodotti dopo la pubblicazione delle Linee di indirizzo nazionali risulta particolarmente limitata, con 11 documenti regionali, ovvero poco più del 50% sul totale delle regioni e PA, e 18 documenti aziendali, ovvero il 16% se consideriamo il totale di 110 ASL presenti sul territorio nazionale. Circa 2/3 delle persone con demenza e MCI in Italia non hanno possibilità di usufruire di un PDTA nel proprio territorio di residenza. Inoltre, la copertura è significatamene diversa tra macro-aree: circa il 36% nel Nord, il 26% nel Centro e solo il 13% e 16% al Sud e nelle Isole. La valutazione di qualità di questi PDTA è mediamente bassa rispetto alle Linee di Indirizzo Nazionali. Inoltre, nessun PDTA è stato implementato, come raccomandato, attraverso una fase pilota che permettesse di verificarne la funzionalità rispetto ad indicatori quali efficacia ed efficienza. Ad oggi solo per il PDTA dell'Emilia-Romagna sono stati pubblicati gli indicatori relativi al 2023 e al 2024. Nella definizione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) e del Progetto di Vita personalizzato previsto dal D.Lgs. 62/2024 è necessario il raccordo con il PDTA territoriale.

Un ulteriore elemento di raccordo con la programmazione nazionale è rappresentato dal nuovo Piano Nazionale della Prevenzione, che valorizza l'introduzione dei Percorsi Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PPDTA), includendo tra gli ambiti di intervento anche la demenza. La previsione dei PPDTA offre l'opportunità di rafforzare l'integrazione tra prevenzione, individuazione e diagnosi tempestiva, trattamento e presa in carico territoriale delle persone con demenza. In questa prospettiva, i PPDTA possono costituire

una cornice di riferimento per lo sviluppo, a livello regionale e locale, di percorsi coordinati e interdisciplinari, in continuità con gli indirizzi del presente Piano e con le azioni previste dall'Area di Azione 3.

Secondo l'ultimo report dell'AGENAS (44), al 31 dicembre 2025, a fronte di 1.715 Case della Comunità (CdC) programmate risultano 781 strutture dichiarate con almeno un servizio attivo da parte di ASL e Regioni/PP.AA. È importante acquisire che in tale ambito è stato emanato il documento "Linee guida per comprovare il raggiungimento del target PNRR M6C1-3 "Case della Comunità messe a disposizione e dotate di attrezzature tecnologiche Investimento M6C1I1.1 – Case della Comunità e presa in carico della persona" e relativi allegati. Secondo tale documento ad oggi solo 66 (3,8%) CdC da programmazione regionale assimilabili a CdC presentano tutti i servizi obbligatori dichiarati attivi incluso presenza medica e infermieristica secondo DM77/2022. Nell'ambito della stessa riforma dei servizi sanitari territoriali, le Centrali Operative Territoriali (COT) rappresentano il punto di coordinamento e gestione dei servizi, costituendo un nodo essenziale per la presa in carico integrata delle persone con demenza sul territorio. In particolare, le COT sono chiamate a garantire il coordinamento tra i servizi sanitari e sociosanitari coinvolti nel percorso di cura, facilitare la continuità assistenziale tra ospedale e territorio e supportare la presa in carico domiciliare, che per le persone con demenza rappresenta spesso l'ambito privilegiato di assistenza.

La telemedicina in Italia è regolamentata dal Decreto Ministeriale del 21 settembre 2022, che recepisce le Linee Guida di AGENAS. Essa stabilisce i requisiti per quattro servizi minimi: televisita, teleconsulto, teleassistenza e telemonitoraggio, e definisce l'interoperabilità con la Piattaforma Nazionale di Telemedicina (PNT) e il Fascicolo Sanitario Elettronico. Nel report del Gruppo di lavoro istituzionale per l'integrazione delle prestazioni di Telemedicina nei PDTA coordinato dall'AGENAS è stato prodotto un documento sull'applicazione della telemedicina nella gestione della persona con demenza (45). In particolare, in questo elaborato viene proposta una gestione della persona con demenza attraverso un'ottica di gestione di rete che ha consentito di definire 10 "prestazioni di telemedicina" suddivise in 2 di televisita, 2 di teleconsulto, 2 di teleconsulenza, 2 di telecontrollo e 2 di teleassistenza che possono essere implementati nelle diverse fasi della storia naturale della malattia. Tali programmi generali si intendono come suggerimenti ed andranno integrati secondo le caratteristiche organizzative regionali, della singola azienda sanitaria e adeguati alle condizioni della persona con demenza e ai caregiver formali ed informali.

L'aggiornamento dei PDTA della demenza e quelli in corso di redazione dovranno prevedere i servizi disponibili nelle piattaforme di servizi di telemedicina integrando il tutto con l'uso del fascicolo elettronico.

4.1.4 La demenza a esordio giovanile

Fra tutte le forme di demenza, le demenze giovanili sono un gruppo estremamente eterogeneo di condizioni che insorgono prima dei 65 anni, con un impatto significativo sulla vita lavorativa, familiare e sociale della persona e della famiglia. A differenza delle forme a esordio tardivo, queste forme presentano più frequentemente manifestazioni cliniche atipiche, tra cui alterazioni comportamentali, disturbi del linguaggio o difficoltà motorie, che possono rendere più complessi il percorso diagnostico, la presa in carico e la gestione assistenziale. In uno studio condotto nella provincia di Modena si evidenzia come le forme cliniche più frequenti sono la demenza di Alzheimer (43,8%), lo spettro della demenza fronto-temporale (FTD) (30,2%), la demenza vascolare (9,3%), la demenza a corpi di Lewy (3,5%) e un gruppo eterogeneo di altre forme di demenza comprendente condizioni a diversa eziologia (come leucoencefalopatia, demenza associata a malattia di Parkinson, demenza alcolica, angiopatia cerebrale amiloide, demenza nella malattia di Huntington, e forme cliniche non classificate)(13,2%) (6). In Italia si stimano al 1 gennaio 2026 circa 25.000 casi (6). La demenza ad esordio giovanile rappresenta quindi una priorità in termini di sanità pubblica in quanto una precisa valutazione dei bisogni delle persone con demenza ad esordio giovanile e delle loro famiglie potrà consentire di predisporre un'assistenza dedicata con un approccio interdisciplinare orientato ai bisogni specifici di questa condizione.

Una recente meta-analisi condotta sulla demenza ad esordio giovanile stima in Europa 159,4 casi per 100.000 abitanti nella fascia d'età 30-64 con un valore di 2,4 casi per la demenza fronto-temporale (3). In considerazione di questi valori epidemiologici l'Associazione per la Demenza Frontotemporale (AIMFT) ha recentemente richiesto al Ministero della Salute l'inclusione di questa forma clinica nell'elenco delle malattie rare in quanto la frequenza epidemiologica è in accordo al criterio adottato dal database di Orphanet che

definisce rare quelle patologie che colpiscono non più di 5 individui su 10.000, in linea con il Regolamento Europeo n. 141/2000 sui farmaci orfani. Al riguardo va sottolineato che nell'ambito del Piano Nazionale delle Malattie Rare 2023-2026 è definita la Rete nazionale delle malattie rare come strutture individuate dalle Regioni/PPAA che, in relazione all'organizzazione regionale/interregionale, sono incaricate di mantenere i relativi registri, che alimentano il flusso informativo al Registro Nazionale Malattie Rare. Il Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR) è stato istituito all'istituto Superiore di Sanità (ISS) "al fine di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti affetti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse" (art. 3 D.M. 279/2001). La presenza dei Registri regionali e del Registro nazionale malattie rare e del relativo flusso informativo è compresa anche nel DPCM 3 marzo 2017 "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie".

Una quota consistente di persone ad esordio giovanile nella demenza di Alzheimer e nella FTD (circa il 30-50%) presenta una storia familiare di demenza, in cui è colpito solitamente un genitore o un/a fratello/sorella (46,47). In questi casi, la condizione è generalmente associata alla presenza di varianti genetiche patogenetiche note e richiede elevata competenza specialistica in quanto i portatori di mutazioni, sia nella condizione sintomatica che asintomatica, possono presentare età d'esordio e manifestazioni cliniche molto diverse, anche all'interno della stessa famiglia. Ciò richiede un appropriato *counseling* genetico.

Il tempo tra l'insorgenza dei sintomi e diagnosi della demenza giovanile varia molto tra gli studi con un range stimato tra 2 e 4 anni e mezzo (48,49). Il percorso per arrivare a una corretta diagnosi di demenza ad esordio giovanile è spesso lungo e tortuoso. Il coinvolgimento attivo e concreto di diversi specialisti è quindi essenziale per migliorare l'identificazione di questa patologia. In particolare, il maggiore coinvolgimento degli psichiatri nella rete dei servizi è necessario soprattutto per la forma più frequente di FTD, la variante comportamentale, che si caratterizza per disturbi della personalità e del comportamento, motivo per cui spesso sono inizialmente interpretate come espressione di malattie primitivamente psichiatriche determinando un notevole ritardo diagnostico. Ad oggi solo il PDTA per le demenze della Regione Lazio include i Centri per la Salute Mentale nella rete dei servizi per poter favorire la relazione tra i professionisti sia per le forme giovanili di demenza che per quelle associate alla pregressa diagnosi di una patologia psichiatrica. Il ritardo diagnostico rappresenta non solo una sconfitta sul piano umano ed etico ma anche un costo per il Servizio Sanitario visto il peregrinare nei servizi di queste persone e dei loro familiari. La diagnosi e la presa in carico di una persona affetta da una patologia rara dovrebbe invece collocarsi entro l'arco temporale massimo di un anno dal momento in cui giunge all'osservazione del medico così come auspicato dal Consorzio Internazionale per la Ricerca sulle Malattie Rare (IRDiRC).

È importante sottolineare che per le persone con demenza ad esordio giovanile è ipotizzabile la necessità di assistenza nel lungo termine. Tali soggetti presentano uno spettro di manifestazioni cliniche complesso, mutevole nel corso del tempo, suscettibile talvolta di repentine modificazioni e rapida evoluzione. La condizione delle persone con demenza ad esordio giovanile e delle loro famiglie è resa ancora più difficile dalla possibile insorgenza di difficoltà economiche nei casi in cui la persona con demenza rappresentava la maggiore fonte di reddito o sostentamento per il nucleo familiare. Nelle fasi precoci della malattia assume un ruolo importante il Medico Competente attraverso la sorveglianza sanitaria nella gestione della compatibilità lavorativa. In coerenza con il D.Lgs. 62/2024 e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, dovrebbero essere attuate strategie di "accomodamento ragionevole" nei contesti lavorativi (flessibilità oraria, mansionamento facilitato, supporti tecnologici), per favorire la permanenza dignitosa e sicura nel posto di lavoro. Tuttavia, qualora subentri l'impossibilità di continuare a lavorare, tale situazione in alcuni casi può determinare la necessità dei familiari di cercare un nuovo impiego. Il tempo dedicato al nuovo lavoro in questi casi si aggiunge al tempo che necessariamente deve essere dedicato all'assistenza della persona, aumentando il grado di burden del caregiver. L'assenza di un sostegno medico, assistenziale e psicologico dedicato può contribuire ad accentuare ulteriormente le difficoltà affrontate dalla persona con demenza e la famiglia. Il sostegno e il supporto psico-educazionale al familiare/caregiver sono risorse indispensabili, come riportato nell'azione 5 del presente PND, ma hanno un valore ancor maggiore per i familiari delle persone ad esordio giovanile, tanto da poterle considerare un vero e proprio strumento terapeutico per contrastare l'impatto della sintomatologia sulla persona con demenza e sulla sua rete sociale e di ridurne i costi sociali diretti e indiretti. L'accompagnamento dei caregiver e delle famiglie nell'esperienza

di adattamento durante le diverse fasi del percorso di malattia insieme agli interventi di informazione e sensibilizzazione rivolti alla comunità rappresentano elementi fondamentali. Questi tipi di interventi in Italia non rientrano attualmente tra le prestazioni fornite alle famiglie dal SSN e sono del tutto a carico del cittadino.

Vi sono evidenze scientifiche che l'introduzione di un servizio specialistico per la demenza ad esordio giovanile ha portato a una riduzione di 12 mesi nel tempo per la diagnosi (48). I risultati di questo studio supportano fortemente l'istituzione di centri clinici specialistici per la demenza ad esordio giovanile favorendo poi percorsi di riferimento più efficienti e rapidi, valutazioni diagnostiche più approfondite e formazione specifica per i servizi comunitari e supporto post-diagnostico (48). In Italia attualmente esiste un'esperienza documentata di un percorso per persone con deterioramento cognitivo ad esordio giovanile nella provincia di Modena e nell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova. È fondamentale quindi sottolineare che i percorsi per le persone con demenza ad esordio giovanile devono costituire dei moduli specifici all'interno del più generale PDTA per le demenze sia di livello regionale che locale favorendo quindi la relazione tra i diversi nodi della rete dei servizi in modo da identificare precocemente i casi ed indirizzarli verso servizi con competenze più specifiche. La necessità di creare dei moduli specifici dedicati alle persone con demenza ad esordio giovanile e alle loro famiglie all'interno di un PDTA per le demenze nasce quindi dalla specificità clinica, assistenziale e sociale di queste patologie, dalla esigenza di creare percorsi ove non esistenti, e rendere omogenei quelli già in essere (sia per gli aspetti clinici che per quelli organizzativi). Con questi moduli si soddisfa pertanto la necessità di realizzare il percorso diagnostico, terapeutico ed assistenziale dedicato alle demenze giovanili, integrandolo con il PDTA più complessivo delle demenze.

Nell'ambito del documento "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze", sono state fornite delle indicazioni per la costruzione di un algoritmo specifico per la demenza basato su un set minimo di flussi (farmaceutico, ospedaliero, esenzioni, assistenza residenziale e semiresidenziale). Il progetto CCM 2017 "Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari" ne ha valutato il grado di accuratezza per la demenza ad esordio giovanile (50-64 anni) in quattro regioni italiane, ottenendo una sensibilità del 66,2% e una specificità del 98,6%, con una sottostima dei casi di circa il 31% (50).

Negli ultimi dieci anni, la ricerca scientifica ha permesso di caratterizzate i meccanismi molecolari che portano all'insorgenza della demenza ad esordio giovanile, specialmente forme geneticamente determinate, attraverso l'identificazione di proteine patogenetiche e definizione di meccanismi biologici correlati. Numerosi studi condotti a livello internazionale dispongono di confronti tra manifestazioni cliniche, profilo genetico e caratteristiche neuropatologiche, consentendo una migliore comprensione dell'eterogeneità di queste condizioni. A questo proposito, le "Brain Bank" presenti in molti paesi europei ed extraeuropei consentono la preziosa raccolta di campioni. Le crescenti scoperte in campo neuropatologico e genetico hanno permesso una migliore caratterizzazione e gestione della persona con la malattia. L'identificazione di eventuali varianti genetiche può consentire una migliore definizione della prognosi in persone con forme genetiche di FTD nonché la valutazione di rischio di sviluppare malattia nei familiari asintomatici, nell'ambito di appropriati percorsi di consulenza genetica. Questa ricerca permette anche di individuare persone che potranno beneficiare delle nuove terapie in corso di sviluppo, il cui successo dipende anche dall'individuazione precoce dei portatori di mutazioni. In parallelo, una migliore conoscenza dei meccanismi molecolari ha permesso di sviluppare nuovi biomarcatori di malattia che permetteranno in futuro una migliore diagnosi precoce e fornendo un indicatore della risposta dei malati a eventuali trattamenti terapeutici.

4.1.5 La demenza nella popolazione migrante

L'invecchiamento della popolazione migrante rappresenta una trasformazione strutturale per il nostro Paese. Il numero di migranti over 60 che vivono in Italia è quasi quadruplicato negli ultimi trent'anni. Secondo i dati ISTAT, solo negli ultimi 7 anni, la popolazione straniera anziana residente in Italia è passata da 404.095 a 635.801 abitanti (51). Come risultato, un numero crescente di persone con storia di migrazione convive con patologie croniche età-correlate, tra cui disturbi cognitivi e demenze, con rilevanti implicazioni per il SSN.

La demenza nei migranti pone delle complessità aggiuntive a livello clinico e assistenziale, e numerose barriere possono ostacolare un accesso equo, tempestivo e appropriato alle risorse sanitarie e sociosanitarie. Per affrontare questa tematica, comune a tutte le società occidentali caratterizzate da crescente multiculturalità, l'Italia si è posta all'avanguardia in Europa attraverso il finanziamento ministeriale del progetto Immidem. Nato circa dieci anni fa, il progetto ha recentemente presentato i risultati finali della sua seconda fase presso l'ISS.

I dati e le evidenze scientifiche raccolte segnano una svolta fondamentale per la sanità italiana, permettendo il passaggio definitivo da una logica di progetto a una logica di sistema. Questo significa che, con l'aggiornamento del PND, si supererà il riferimento generico presente nella versione del 2014 per implementare strategie strutturate e permanenti.

L'*Health and Migration Programme* della OMS ha promosso la conduzione di una *scoping review*, coordinata dall'Immidem Study Group, al fine di mappare le evidenze scientifiche attualmente disponibili sul tema della demenza nei migranti e nei rifugiati. I principali risultati della revisione, organizzati secondo le sette aree prioritarie del *Global Action Plan* (GAP) *on the Public Health Response to Dementia 2017-2025* della OMS, sono presentati nella seguente tabella:

Aree prioritarie del GAP	Risultati principali della revisione della letteratura
1. La demenza come priorità di salute pubblica	• Solo otto dei 50 piani nazionali per le demenze attualmente disponibili (ovvero Austria, Belgio (Fiandre), Canada, Germania, Paesi Bassi, Nuova Zelanda, Norvegia e Svezia) considerano esplicitamente le questioni relative alla demenza nei migranti.
2. Consapevolezza e inclusione della demenza	• La demenza assume significati e attribuzioni differenti a seconda del background culturale dell'individuo. • La consapevolezza generale sulla demenza è bassa in certi gruppi di migranti e nei loro caregiver informali. • Bassi livelli di conoscenza e di accettazione sociale della demenza ostacolano la ricerca di aiuto medico e impediscono diagnosi, trattamento e supporto tempestivi nei migranti.
3. Riduzione del rischio di demenza	• L'istruzione influisce sulla probabilità di sviluppare demenza tra gli individui con un background migratorio. • Esistono evidenze non conclusive sull'influenza dell'età al momento della migrazione e delle esperienze traumatiche legate alla migrazione sul rischio di demenza.
4. Diagnosi, trattamento, assistenza e supporto per la demenza	• Dal lato del paziente, la scarsa consapevolezza della demenza, la limitata conoscenza della lingua del Paese ospitante e la difficoltà a orientarsi nei servizi sanitari possono rendere difficile una diagnosi accurata e tempestiva. • A livello del sistema sanitario, l'ageismo (discriminazione basata sull'età), la limitata formazione specifica dei professionisti sanitari, la scarsa preparazione dei servizi nel fornire assistenza interculturale e la mancanza di strumenti di screening sensibili sono barriere rilevanti. • Una volta diagnosticata la demenza, i migranti sembrano avere una minore probabilità di ricevere trattamenti farmacologici specifici e supporto adeguato. • L'adozione di una valutazione cognitiva culturalmente adattata è fondamentale per identificare correttamente e tempestivamente la demenza nei migranti.
5. Supporto per i caregiver di persone con demenza	• I caregiver di migranti con demenza vivono controversie e sfide a causa delle barriere percepite nel cercare supporto sanitario e della mancanza di percorsi assistenziali dedicati. • Le sfide comuni e i bisogni insoddisfatti riguardano: l'atteggiamento verso il caregiving e la preferenza per l'assistenza domiciliare, l'importanza della rete di cura informale, le tensioni familiari, la limitata conoscenza della demenza, la difficoltà nell'accettare la diagnosi e nel navigare nel sistema sanitario, la collaborazione tra caregiver formali e informali, la mancanza di servizi strutturati e culturalmente adeguati, le barriere linguistiche e la discriminazione.

6. Sistemi informativi per la demenza	• La maggior parte degli studi basati su registri ha riportato tassi di demenza più bassi nei migranti rispetto alle popolazioni ospitanti. Al contrario, gli studi che utilizzano valutazioni cliniche culturalmente adattate per l'identificazione della demenza hanno documentato tassi di prevalenza e incidenza più elevati nei migranti. • La migrazione sembra agire come un "modificatore del rischio di demenza" o della probabilità di accertamento dei casi, piuttosto che come un fattore di rischio per la demenza.
7. Ricerca e innovazione sulla demenza	• La cooperazione tra ricercatori e "gatekeeper" (intermediari) fidati o membri delle comunità di migranti, così come la partecipazione ad attività ricreative quotidiane ben accettate, sono strumenti possibili per aumentare la partecipazione alla ricerca. • Le preoccupazioni etiche (es. autonomia, informazione, fiducia, scetticismo) e le questioni metodologiche (es. bias di campionamento) devono essere attentamente considerate e affrontate.

I risultati del progetto Immidem possono essere sintetizzati in quattro capitoli:

1. Al fine di raccogliere informazioni sulle dimensioni del fenomeno e sulla preparazione dei servizi, è stata condotta un'indagine nazionale nel 2021 dei CDCD. Pur registrando un accesso significativo di pazienti stranieri (circa 4.500 contatti nel 2019, concentrati soprattutto al Centro-Nord), è emersa una diffusa carenza di risorse dedicate. Pochissimi centri dispongono di materiale informativo multilingue o di interpreti, affidandosi maggiormente a mediatori culturali e assistenti sociali. I dati indicano inoltre una probabile sottostima del fenomeno, poiché l'indagine non riesce a intercettare i migranti irregolari, i rifugiati e i richiedenti asilo che restano di fatto esclusi dal SSN (52).
2. Lo studio dei dati sanitari della Regione Lazio ha evidenziato profonde disuguaglianze assistenziali. Nonostante il profilo clinico delle comorbilità sia simile tra italiani e stranieri, i migranti (in particolare quelli provenienti da Paesi a Forte Pressione Migratoria) mostrano tassi di prevalenza inferiori e una minore probabilità di ricevere farmaci specifici. Questo divario indica un fenomeno di sotto-diagnosi e sotto-trattamento piuttosto che una reale minore incidenza della patologia (53).
   Un secondo filone di ricerca ha rilevato una mortalità apparentemente più bassa tra i migranti con demenza rispetto ai nativi. Questo apparente vantaggio di sopravvivenza va tuttavia interpretato con cautela: non riflette un migliore stato di salute, ma costituisce un artefatto statistico legato alle dinamiche migratorie e alla difficoltà di tracciare i casi più gravi (54).
3. Il risultato più operativo di Immidem consiste nell'aver reso disponibili quattro strumenti neuropsicologici gratuiti e validati per superare le barriere linguistiche e culturali. I test BASIC (*Brief Assessment of Impaired Cognition*) e BASIC-Q (*Brief Assessment of Impaired Cognition Questionnaire*) sono nati per lo screening iniziale da parte dei medici di medicina generale e si sono dimostrati efficaci senza richiedere adattamenti culturali. Le versioni italiane di RUDAS (*Rowland Universal Dementia Assessment Scale*) e CNBT (*European Cross-Cultural Neuropsychological Test Battery*) offrono invece un supporto solido e standardizzato per i clinici e i mediatori impegnati nella valutazione approfondita di persone con diversità culturale, colmando un vuoto metodologico fondamentale a livello nazionale.
4. Per incrementare la consapevolezza e l'alfabetizzazione sanitaria, il progetto ha individuato nella formazione una priorità strategica. Presso l'ISS sono state realizzate cinque edizioni del corso residenziale "Demenza e migranti". Questo percorso ha coinvolto una platea multidisciplinare di professionisti, creando uno spazio di confronto essenziale per diffondere modelli di cura sensibili alla diversità e ottimizzare l'uso delle risorse disponibili (55).

Partendo dall'analisi delle evidenze e dalle direttive internazionali, il già menzionato documento *Dementia in refugees and migrants: epidemiology, public health implications and global responses* della OMS ha delineato una serie di considerazioni strategiche allineate alle sette aree prioritarie del *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2030*. Tali proposte, presentate nella seguente tabella, mirano a superare

le barriere strutturali attraverso un approccio che tenga conto della complessità e dell'eterogeneità delle popolazioni migranti.

Aree prioritarie del GAP	Considerazioni di policy
1. La demenza come priorità di salute pubblica	• Inclusione di rifugiati e migranti nelle relative politiche nazionali e subnazionali, legislazioni, piani e quadri di riferimento sulla demenza. • Inclusione della demenza nelle agende globali, regionali e nazionali che si occupano della salute di rifugiati e migranti.
2. Consapevolezza e inclusione della demenza	• Organizzazione di campagne nazionali e locali e attività educative per aumentare la consapevolezza sulla demenza tra rifugiati e migranti. • Creazione di ambienti *dementia-friendly* per rifugiati e migranti, in base ai diversi contesti. • Creazione di ambienti inclusivi per rifugiati e migranti affetti da demenza che vivono in contesti di emergenza.
3. Riduzione del rischio di demenza	• Progettazione e implementazione di interventi basati su prove scientifiche, multisettoriali e culturalmente sensibili, volti alla riduzione del rischio di demenza nei rifugiati e nei migranti. • Promozione di strategie di riduzione del rischio di demenza tra rifugiati e migranti in contesti di emergenza. • Integrazione della riduzione del rischio di demenza con altre politiche in corso per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili (NCD) nei migranti. • Rafforzamento della base di evidenze sui fattori di rischio e di protezione per la demenza nei rifugiati e nei migranti.
4. Diagnosi, trattamento, assistenza e supporto per la demenza	• Sviluppo di percorsi di cura integrati per rifugiati e migranti con demenza. • Superamento delle barriere all'accesso alle cure e sviluppo di un'assistenza sensibile alle diversità per rifugiati e migranti con demenza. • Fornitura di formazione specifica sulla demenza ai professionisti socio-sanitari e ad altri stakeholder che operano con rifugiati e migranti in contesti di emergenza.
5. Supporto per i caregiver di persone con demenza	• Sviluppo e attuazione di programmi di formazione e istruzione per i caregiver di rifugiati e migranti con demenza. Sviluppo e rafforzamento della protezione legale per i caregiver di rifugiati e migranti con demenza. • Fornitura di assistenza e supporto per i caregiver, anche in contesti di emergenza. • Coinvolgimento dei familiari/caregiver informali nella pianificazione dell'assistenza e nella definizione delle politiche.
6. Sistemi informativi per la demenza	• Rafforzamento dei sistemi nazionali di sorveglianza e monitoraggio per includere/stratificare i dati relativi a rifugiati e migranti. Rafforzamento della base di evidenze sull'epidemiologia della demenza nei rifugiati e nei migranti e sulle sue implicazioni per la salute pubblica. • Ampliamento delle prove scientifiche riguardanti rifugiati e migranti con demenza che vivono in contesti di emergenza.
7. Ricerca e innovazione sulla demenza	• Inclusione della demenza nei rifugiati e nei migranti nell'agenda di ricerca globale. Promozione di investimenti e collaborazioni sul tema della demenza nei rifugiati e nei migranti.

4.1.6 Supporto alle persone con demenza

Il supporto alle persone con demenza rappresenta una priorità strategica per il Servizio Sanitario Nazionale. Le evidenze internazionali, tuttavia, mostrano una scarsità di studi dedicati alle fasi immediatamente successive alla diagnosi (Low, Gresham & Phillipson 2023) e sottolineano l'importanza di sviluppare modelli sistemici di supporto post-diagnostico che siano integrati, tempestivi, accessibili ed equi. Il report di *Alzheimer Disease International* (From Plan to Impact VII, 2024) rileva che il supporto psicosociale post-diagnostico continua a essere relegato in secondo piano rispetto ai trattamenti farmacologici. Eppure, esso

rappresenta un pilastro essenziale della risposta alla demenza: le persone che convivono con queste diagnosi, insieme alle loro famiglie, hanno il diritto di ricevere il supporto e le cure necessarie per affrontare la malattia con dignità. Questo cambio di paradigma nella relazione terapeutica, dalla gestione clinica della malattia a un approccio centrato sulla persona, le sue risorse e la sua capacità di partecipare attivamente al proprio percorso di cura inizia fin dalla fase della comunicazione della diagnosi. Tale approccio mira a trasmettere il messaggio che è possibile vivere bene con la demenza, attraverso un adeguato supporto da parte dei servizi, della famiglia e della comunità e prosegue, in una prospettiva di prevenzione secondaria, nel controllo dei fattori di rischio modificabile.

Appare quindi necessario investire nel supporto post-diagnostico con il coinvolgimento della persona con demenza, già richiamato nei principi nell'azione 2, non solo per una scelta etica ma anche razionale: una persona adeguatamente informata sulla propria condizione agisce sui fattori di rischio modificabili e partecipa attivamente al proprio percorso di cura, accede ai servizi in modo più appropriato, riduce il rischio di ricoveri e ritarda il momento della non autosufficienza. In un sistema sanitario sottoposto a crescente pressione demografica, questi interventi possono contribuire a una riduzione significativa dei costi sanitari, sociosanitari e assistenziali nel medio e lungo periodo.

In questo quadro si colloca il *Patient and Public Involvement* (PPI) non una consultazione formale, ma una partecipazione sostanziale che riconosce l'esperienza vissuta come forma legittima di competenza, coinvolgendo le persone con DNC in qualità di esperti per esperienza nei processi decisionali che riguardano la loro cura e i servizi a loro dedicati. In Italia esistono esperienze analoghe, ancora non uniformi a livello nazionale.

Le demenze provocano una progressiva perdita di autonomia, con un rilevante carico assistenziale, organizzativo ed emotivo per i familiari, che si trovano spesso a dover scegliere al posto della persona con demenza, senza avere riferimenti certi e talvolta in assenza di indicazioni precedentemente espresse o di adeguati riferimenti condivisi.

4.1.7 Ausili e tecnologie assistive

Altro tema di notevole rilevanza è il ruolo degli ausili e delle tecnologie assistive per le persone con demenza. L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce gli ausili come uno dei quattro pilastri dell'assistenza sanitaria del nostro secolo, insieme a vaccini, farmaci e dispositivi medici e ne ribadisce quindi l'importanza come uno strumento fondamentale per mantenere autonomia, sicurezza, mobilità e qualità di vita, oltre a ridurre il carico assistenziale del caregiver. Le tecnologie assistive sono inoltre oggi considerate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità una componente essenziale della presa in carico delle persone con demenza, soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia (9,56).

La prescrizione protesica costituisce un vero atto clinico e deve essere inserita all'interno di una valutazione multidisciplinare, come previsto dal DPCM 12 gennaio 2017 sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Una valutazione appropriata consente infatti di individuare l'ausilio più idoneo, ridurre il rischio di abbandono del dispositivo e garantire un utilizzo efficace attraverso il coinvolgimento e l'addestramento del caregiver.

Il DPCM definisce il percorso e regola le modalità di erogazione di assistenza protesica da parte del Servizio Sanitario Nazionale, distingue gli ausili in tre elenchi: Elenco 1 (ausili su misura), Elenco 2A (ausili di serie che richiedono la messa in opera da parte del tecnico abilitato) ed Elenco 2B (ausili di serie pronti all'uso). Con il Nomenclatore del 2017 sono state introdotte diverse tecnologie, alcune anche dirette a persone con disturbi cognitivi, con il fine di migliorare la sicurezza e l'autonomia, in particolare troviamo gli "allarmi di sicurezza personale": tecnologie e sistemi atti a segnalare situazioni di emergenza, spesso utili anche in fase lieve e moderata di demenza. Il nomenclatore prevede due categorie di ausili in questa classe: i "dispositivi per telesoccorso" e i "dispositivi per la sicurezza passiva". Non di rado queste tecnologie sono integrate in singoli dispositivi indossabili che possono offrire:

- sistemi per la sicurezza "attiva", utili nel caso in cui la persona che indossa la tecnologia si renda conto di essere in una situazione di pericolo e possa avviare volontariamente la richiesta di aiuto;
- sistemi di sicurezza "passiva" (di maggiore interesse per le persone con demenza) che prevedono l'invio di alert automatici ai familiari quando rilevano alcune situazioni pericolose, nello specifico:

cadute, frequenza cardiaca alterata, saturazione dell'ossigeno nel sangue sottosoglia, uscita della persona dal perimetro ambientale esterno all'abitazione considerato sicuro (funzione GPS).

In assenza di informazioni, sia a livello nazionale che locale, sulla frequenza d'uso e sulla tipologia di assistenza protesica nelle persone con demenza è stato elaborato un modello teorico basato sulle principali tipologie di ausili prescrivibili nei diversi stadi di malattia, utilizzando come riferimento il nomenclatore vigente e una delle poche esperienze prescrittive nazionali, come quella maturata nell'ambito dell'assistenza protesica territoriale nella provincia di Modena (Newsletter dell'Osservatorio Demenze n. 13/2026). Per ciascun livello di gravità, identificato secondo la *Clinical Dementia Rating* (CDR), è stato definito un "pacchetto teorico" comprendente gli ausili maggiormente appropriati ai bisogni clinico-assistenziali prevalenti. Negli stadi iniziali (CDR1) prevalgono dispositivi per la sicurezza e il mantenimento dell'autonomia (GPS, telesoccorso); negli stadi intermedi (CDR2-3) diventano progressivamente necessari ausili per mobilità, trasferimenti e igiene personale; nelle fasi avanzate (CDR4-5) assumono invece un ruolo centrale carrozzine basculanti, sistemi di postura, letti articolati, materassi e cuscini antidecubito, sollevatori e sedie doccia (56,57).

Stadio	**Dotazione prevalente di ausili**
CDR 1	Sistemi GPS, telesoccorso e dispositivi di sicurezza personale
CDR 2	Deambulatore, sistemi di sostegno, ausili per bagno/WC e piccoli ausili per i trasferimenti
CDR 3	Carrozzina manuale standard o leggera, cuscino antidecubito, ausili per trasferimenti e ausili bagno/WC
CDR 4-5	Carrozzina basculante, sistema di postura, materasso antidecubito ad elementi, letto articolato, sollevatore mobile e sedia doccia con ruote

In conclusione, l'assistenza protesica non dovrebbe essere considerata una prestazione accessoria, ma un investimento strategico e una componente rilevante del percorso di assistenza e presa in carico delle persone con demenza. La disponibilità e la corretta prescrizione di ausili, tecnologie assistive e adattamenti ambientali potrebbero rappresentare uno degli strumenti attraverso cui i sistemi sanitari possono rispondere ai bisogni associati al crescente impatto epidemiologico delle demenze. In questa prospettiva, la possibilità di garantire interventi appropriati di valutazione e fornitura degli ausili può essere associata a potenziali benefici in termini di sicurezza, qualità di vita e supporto alle persone con demenza e ai loro caregiver. Inoltre, la letteratura suggerisce che tali interventi sono potenzialmente associati alla prevenzione di complicanze secondarie, quali lesioni da pressione e sindrome da ipomobilità, alla riduzione del carico assistenziale, al mantenimento della permanenza al domicilio e, conseguentemente, alla riduzione dei costi e delle complicanze legate a ospedalizzazioni inappropriate. Più in generale, essi possono concorrere a promuovere la dignità della cura e la sostenibilità dell'intero sistema socio-sanitario (9,56).

Le azioni e gli obiettivi programmatici qui delineati si applicano trasversalmente a ogni forma di demenza. L'approccio proposto intende garantire piena inclusività, estendendo gli interventi sia alle forme a esordio giovanile sia ai bisogni specifici e interculturali della popolazione migrante.

4.2 Obiettivi

È possibile definire **16 obiettivi** per poter indurre un cambiamento nell'ambito della diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza.

Ob 4.1 - Promuovere una cultura della diagnosi trasparente, tempestiva e partecipata, garantendo alla persona con demenza il diritto alla consapevolezza e all'attivazione di percorsi strutturati di empowerment post-diagnostico per rallentare la non autosufficienza.

Ob 4.2 – Ridurre il tempo medio tra il primo sospetto di decadimento cognitivo formulato dal MMG e l'accesso al CDCD, uniformando sul territorio nazionale l'uso di strumenti strutturati nella medicina generale.

Ob 4.3 – Rafforzare la rete dei servizi a livello nazionale, stabilendo standard minimi di risorse umane e dotazioni strumentali per ridurre l'eterogeneità dei servizi.

Ob 4.4 – Ridurre il divario territoriale nell'offerta di strutture semiresidenziali tra le regioni del Nord e quelle del Centro-Sud/Isole, riequilibrando la disponibilità di posti sul bisogno effettivo.

Ob 4.5 – Ridurre il divario territoriale nell'offerta di strutture residenziali tra le regioni del Nord e quelle del Centro-Sud/Isole, riequilibrando la disponibilità di posti sul bisogno effettivo.

Ob. 4.6 – Incrementare la quota di persone assistite stabilmente al domicilio attraverso modelli di cure domiciliari sanitarie e socioassistenziali (ADI e SAD), riducendo la variabilità regionale.

Ob. 4.7 – Garantire l'aggiornamento e l'adozione dei PDTA per le demenze in tutte le Regioni, integrando formalmente le Case della Comunità (DM 77) e le azioni previste dai Piani Regionali di Prevenzione definiti nel contesto del Piano Nazionale della Prevenzione 2026-2031.

Ob 4.8 – Garantire l'adeguamento costante delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie alle più recenti evidenze scientifiche, verificando e monitorando anche in una prospettiva *real world evidence* le implementazioni diagnostiche e terapeutiche derivanti dalla ricerca futura.

Ob 4.9 – Garantire il recepimento delle evidenze scientifiche nei LEA relativo ai trattamenti non farmacologici e delle evidenze relative ai trattamenti farmacologici (inibitori delle colinesterasi, antipsicotici) nelle decisioni dell'AIFA.

Ob 4.10 – Tutelare il diritto all'autodeterminazione delle persone con demenza attraverso gli strumenti previsti dalla L. 219/2017 e la partecipazione alla stesura del PAI.

Ob 4.11 – Promuovere, in coerenza con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, l'elaborazione e l'attuazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato per le persone con demenza, orientato all'autonomia, alla partecipazione e all'inclusione sociale.

Ob 4.12 – Garantire l'appropriatezza prescrittiva, l'omogeneità di applicazione e la semplificazione dei percorsi di valutazione e prescrizione degli ausili e delle tecnologie del Nomenclatore per le persone con demenza.

Ob 4.13 – Garantire l'adeguamento strutturale delle competenze della rete professionale (sanitaria e sociosanitaria) sul tema della demenza.

Ob 4.14 – Includere la demenza ad esordio giovanile in modo strutturato nelle policy in corso e future della demenza sia a livello nazionale che locale.

Ob 4.15 – Documentare l'istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza.

Ob 4.16 – Integrazione della demenza nei migranti nelle politiche nazionali e locali.

4.3. Azioni

È possibile definire **21 azioni** per raggiungere gli obiettivi precedentemente riportati.

Az 4.1 – Disseminare e implementare il documento aggiornato "Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze" attraverso il recepimento da parte delle Regioni dell'inserimento nei PDTA di pacchetti assistenziali dedicati al supporto psicologico e cognitivo immediato dopo la diagnosi.

Az 4.2 – Implementazione della raccomandazione n. 3 della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024 per l'adozione sistematica di strumenti di valutazione validati (es. GPcog) nella medicina generale anche attraverso gli accordi integrativi regionali con la medicina generale.

Az 4.3 – Approvazione dei documenti di Linee di indirizzo per i CDCD, RSA e Centri Diurni.

Az 4.4 – Definizione di un piano straordinario di investimenti dell'offerta semiresidenziale (SR1-SR2) prevalentemente nelle aree carenti del Centro e Sud-Isole.

Az 4.5 – Definizione di un piano straordinario di investimenti dell'offerta residenziale (R1-R3) prevalentemente nelle aree carenti del Centro e Sud-Isole.

Az. 4.6 – Definire nei criteri di riparto della quota del Fondo Sanitario Nazionale quello specifico relativo all'erogazione dell'assistenza domiciliare ad alta intensità per la cronicità complessa favorendo la permanenza a domicilio delle persone con demenza.

Az. 4.7 – Implementazione delle direttive del DM 77 e del Piano Nazionale della Prevenzione 2026-2031 nella redazione e nell'aggiornamento dei PDTA regionali e locali.

Az 4.8 – Programmare l'aggiornamento della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024 e attivare la sua disseminazione ed implementazione.

Az 4.9 – Comunicare alla commissione nazionale dei LEA e all'AIFA le raccomandazioni relative ai trattamenti non farmacologici e farmacologici incluse nella Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024.

Az 4.10 – Integrazione nei sistemi informativi del PAI di un campo obbligatorio per la rendicontazione dell'avvenuta proposta/attivazione della Pianificazione Condivisa della Cure, delle Disposizioni Anticipate di Trattamento e della nomina del fiduciario nelle fasi precoci.

Az 4.11 – Definire e sperimentare modelli territoriali per l'elaborazione, l'attuazione e l'aggiornamento del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato delle persone con demenza

Az 4.12a – Integrare nel flusso informativo regionale le informazioni relative all'erogazione degli ausili e delle tecnologie assistive alle persone con demenza.

Az 4.12b – Garantire l'attivazione di moduli formativi e di aggiornamento sul Nomenclatore per i professionisti prescrittori e valutatori a livello delle singole aziende sanitarie.

Az 4.12c – Definire e adottare protocolli per la valutazione, la prescrizione, l'autorizzazione, la fornitura, l'addestramento all'uso e il follow-up degli ausili e delle tecnologie assistive

Az 4.13 – Le strutture della rete (CDCD, RSA, Centri Diurni) devono garantire che la propria rete professionale sia adeguatamente formata sul tema della demenza in accordo con le normative vigenti.

Az 4.14a – Produzione di un documento di approfondimento scientifico sulla demenza a esordio giovanile.

Az 4.14b – Inserire tutte le varianti FTD all'interno dell'elenco delle malattie rare nonché delle altre forme di demenza giovanile più frequenti (demenza di Alzheimer, demenza a corpi di Lewy, demenza nella malattia di Huntington).

Az 4.14c – Prevedere che le Regioni e le PP.AA utilizzino nei flussi sanitari correnti l'algoritmo validato per identificare i casi di demenza ad esordio giovanile.

Az 4.15 – Conduzione di un'indagine a livello regionale per la rilevazione della presenza delle persone con demenza nelle strutture residenziali e semiresidenziali.

Az 4.16a – Utilizzo da parte delle Regioni e PP.AA. nei flussi sanitari correnti l'algoritmo validato per identificare i casi di demenza nella popolazione straniera.

Az 4.16b – Prevedere nel DL62 relativo alla "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale e partecipato" strumenti sensibili alle persone migranti.

4.4 Definizione del piano operativo

L'implementazione dell'Area di azione 4 si fonda sul rafforzamento progressivo della presa in carico lungo tutto il percorso diagnostico e assistenziale, a partire dalla diagnosi precoce/tempestiva e dal supporto post-diagnostico fino all'adeguamento della rete dei servizi. In questa cornice, l'aggiornamento dei PDTA, l'integrazione delle nuove evidenze cliniche, il potenziamento delle strutture dedicate e la riduzione delle disuguaglianze territoriali vengono sviluppati in modo coordinato, con particolare attenzione alla continuità assistenziale, all'appropriatezza delle cure e alla qualità della risposta ai bisogni di salute nei diversi contesti di assistenza.

4.5 Indicatori

È possibile definire **20 indicatori** per monitorare l'implementazione delle azioni correlati al nesso logico delle azioni e degli obiettivi sopra indicati:

Ind 4.1 – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno integrato nei propri PDTA delibere specifiche che tracciano il percorso di *empowerment* post-diagnostico.

Ind 4.2 – Numero di accordi integrativi regionali con la medicina generale per l'adozione sistematica di strumenti di valutazione validati.

Ind 4.3 – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno recepito i requisiti minimi nei propri decreti di accreditamento istituzionale, vincolando l'incremento programmato delle risorse di personale e strumentazione.

Ind 4.4 – Raggiungimento delle Regioni e PP.AA. al valore medio nazionale relativo all'ospitalità di anziani over 75 non autosufficienti nelle strutture semiresidenziali tramite i flussi correnti del Nuovo Sistema di Garanzia (Indicatore D33Zb del NSG).

Ind 4.5 – Raggiungimento delle Regioni e PP.AA. al valore medio nazionale relativo all'ospitalità di anziani over 75 non autosufficienti nelle strutture residenziali tramite i flussi correnti del Nuovo Sistema di Garanzia (Indicatore D33Za del NSG).

Ind 4.6 – Numero di Regioni e PP.AA. che raggiungono il target di 86,9 anziani assistiti in ADI per 1.000 residenti, garantendo che almeno il 60% sia composto da "cure domiciliari integrate" (più di un accesso a settimana).

Ind. 4.7 – Numero di PDTA Regionali e locali aggiornati con delibera di Giunta che integrano formalmente le Case della Comunità e il costrutto della prevenzione.

Ind 4.8 – Pubblicazione dell'aggiornamento della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" nel SNLG e produzione di un report scientifico sull'attività di implementazione.

Ind 4.9 – Emissione di provvedimenti di adeguamento dei LEA e dei piani terapeutici AIFA.

Ind 4.10 – Percentuale di PAI che documentano formalmente l'attivazione degli strumenti di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e della nomina del fiduciario.

Ind 4.11 – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno adottato o sperimentato un modello di progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato per le persone con demenza.

Ind 4.12a – Numero di Regioni e PP.AA. che documentano all'interno del flusso informativo l'erogazione degli ausili e delle tecnologie assistive a persone con demenza.

Ind 4.12b – Numero di moduli formativi e di aggiornamento sul Nomenclatore attivati e censiti a livello regionale.

Ind 4.12c – Numero di Regioni e Province autonome che hanno formalizzato un percorso integrato tra i servizi che hanno in carico le persone con demenza e i servizi di assistenza protesica, dalla rilevazione del bisogno al follow-up.

Ind 4.13 – Numero di Regioni e PP.AA. che rilevano sistematicamente il volume dei corsi di formazione/aggiornamento sul tema della demenza nel proprio territorio.

Ind 4.14a – Pubblicazione del documento di approfondimento scientifico sulla demenza a esordio giovanile.

Ind 4.14b – Forme cliniche di demenza ad esordio giovanile incluse nel registro delle malattie rare.

Ind 4.14c – Numero di Regioni e PP.AA. che partecipano al flusso informativo del Registro Nazionale delle Malattie Rare.

Ind 4.15– Numero di Regioni e PP.AA. che hanno condotto l'indagine per la rilevazione della presenza delle persone con demenza nelle strutture residenziali e semiresidenziali.

Ind 4.16 – Numero di Regioni e PP.AA. che nell'uso dei flussi sanitari correnti caratterizzano anche i migranti.

5. AREA DI AZIONE 5 - Supporto ai caregiver di persone con demenza

5.1 Stato dell'arte

Il ruolo del caregiver, sia familiare che formale, è sempre più centrale nella gestione della demenza, condizione che richiede una presa in carico continuativa, complessa e multidimensionale. In Italia, la rete di sostegno ai caregiver delle persone con demenza si presenta ancora frammentata e disomogenea, con importanti differenze territoriali sia in termini di offerta sia di accessibilità ai servizi e alle misure di supporto.

Assistere un familiare con demenza è un compito molto gravoso che si ripercuote sull'intero nucleo familiare. I familiari della persona con demenza hanno bisogno di supporto e aiuto lungo tutto il percorso assistenziale e in particolare nella fase del fine vita. Le decisioni nella fase terminale risultano ancor più difficili nei casi di disaccordo o di poca coesione all'interno del nucleo familiare. In questi casi specifici è necessario rendere ancora più esplicite le figure giuridiche di riferimento e la definizione di percorsi, chiari e facilmente accessibili, che i servizi socioassistenziali devono seguire. Le forme di tutela giuridica attivate dal cittadino e a favore di persone con demenza sono rappresentate dalle seguenti Leggi:

- Legge 219/2017 "Norme in materia di Consenso Informato (CI) e di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)";
- Legge del 9 gennaio 2004 n°6 pubblicata G.U. n. 14 del 19/01/2004) applicazione dell'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno (AdS).

Il 10 dicembre 2019 il Ministro della Salute ha firmato il Decreto sulla Banca Dati nazionale per le DAT a conclusione dell'iter amministrativo che aveva precedentemente portato all'acquisizione del parere del Garante per la protezione dei dati personali e all'Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni. Il decreto pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 17/01/2020 definisce, attraverso un disciplinare, le modalità di invio e di accesso ai dati, e permette la registrazione delle informazioni relative alle DAT, su richiesta del disponente. A seguito dell'entrata in vigore di tale Decreto, le DAT depositate presso i Comuni o negli studi notarili saranno, dopo apposita procedura di autenticazione, immediatamente consultabili. Restano, tuttavia, ancora aperte questioni molto importanti nell'applicazione della Legge nell'ambito delle persone con demenza. Per avere valore legale, infatti, sia il Consenso Informato che le DAT devono essere rilasciate da una persona capace di intendere e di volere e come è noto le demenze possono minare questa capacità.

Al fine di promuovere la visione della figura dell'amministrazione di sostegno centrata sulla capacità giuridica, sulla volontà e sulle preferenze della persona beneficiaria, superando i modelli sostitutivi e orientando l'intero sistema verso il supporto decisionale personalizzato e con l'obiettivo di aggiornare l'istituto introdotto dalla legge 6/2004 alla luce dei principi contenuti nell'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, è stata emanata nel 2025 la Legge n. 167. La Legge 10 novembre 2025, n. 167, entrata in vigore a fine 2025, delega il Governo a riformare, entro 24 mesi, gli istituti di protezione giuridica, puntando al superamento di interdizione e inabilitazione in favore della figura dell'AdS potenziata e maggiormente proporzionata alle esigenze della persona. Non cambia nulla nell'immediato, ma si avvia il riordino della normativa. Pur necessitando dell'adozione dei decreti legislativi attuativi, la riforma mira a garantire la massima autodeterminazione e valorizzazione della volontà della persona con disabilità, a proporzionare i poteri dell'amministratore, che saranno più strettamente graduati alla reale condizione del beneficiario, evitando limitazioni eccessive, ed a prevedere una semplificazione degli adempimenti burocratici, rafforzando allo stesso tempo i poteri di verifica del Giudice Tutelare. L'articolo 17 della legge, in particolare, delinea un intervento rilevante: il graduale superamento dell'interdizione e dell'inabilitazione in favore di un sistema di protezione incentrato sull'amministrazione di sostegno, rimodulata secondo criteri di proporzionalità e graduazione dei poteri.

I caregiver familiari rappresentano la principale risorsa nella cura quotidiana delle persone con demenza, soprattutto nel contesto domiciliare. Tuttavia, il loro impegno è spesso reso più gravoso dalla carenza di informazioni chiare e facilmente accessibili, nonché da una limitata conoscenza delle opportunità disponibili sul territorio, incluse quelle legate ai fondi per la non autosufficienza. A oggi, i caregiver non sono

adeguatamente supportati nell'orientamento tra servizi, agevolazioni economiche, diritti e percorsi assistenziali.

Il carico assistenziale può inoltre incidere significativamente sulla salute psicofisica dei caregiver familiari che svolgono un'attività lavorativa, con possibili ricadute in termini di stress lavoro-correlato, burnout, disturbi del sonno e patologie muscolo-scheletriche. Risulta pertanto opportuno valorizzare le misure di conciliazione vita-lavoro già previste dai contratti collettivi nazionali di lavoro (CCNL) e dalle prassi organizzative dei contesti pubblici e privati, quali lavoro agile, congedi previsti dalla Legge 104/1992 e flessibilità organizzativa, quali strumenti utili a sostenere la permanenza nel mercato del lavoro e a tutelare la salute complessiva dei caregiver occupati.

Sul versante formativo, alcune Regioni e Aziende Sanitarie Locali hanno avviato programmi di supporto strutturati rivolti ai caregiver familiari, ai caregiver formali (come gli assistenti familiari/badanti) e ai professionisti della rete dei servizi, in particolare attraverso corsi di base o percorsi modulari. Parallelamente, le associazioni di familiari e le realtà del terzo settore svolgono un ruolo determinante nella promozione di iniziative formative, gruppi di auto-mutuo-aiuto, sportelli di ascolto e attività informative sul territorio. In alcune realtà, i CDCD integrano la propria attività clinica con interventi di counselling e sostegno psicosociale per caregiver, seppure con modalità e frequenza molto variabili.

In tal senso, un utile strumento nell'ambito della formazione dei caregiver è costituito dal Decreto interministeriale del 19 settembre 2025 dei Ministri del Lavoro, dell'Istruzione e dell'Università che, in attuazione dell'art 38 del Decreto Legislativo 29/2024 , promuove le Linee guida nazionali in materia di standard formativi uniformi degli assistenti familiari.

Per quanto riguarda i caregiver formali, esiste una crescente consapevolezza sull'importanza di rafforzarne le competenze nella gestione delle persone con demenza, anche in relazione al lavoro con le famiglie. Tuttavia, la formazione specialistica non è ancora uniforme né sistematicamente integrata nei piani regionali o nei percorsi obbligatori di aggiornamento. Inoltre, non esistono al momento meccanismi nazionali per riconoscere formalmente le competenze acquisite dai caregiver professionali o per istituire registri qualificati, sebbene alcune Regioni stiano sperimentando soluzioni in tal senso.

Nel panorama dei servizi domiciliari, è necessario evidenziare che modelli come ADI, così come attualmente strutturati nella maggior parte delle Regioni, non sono sufficienti a rispondere in modo adeguato ai bisogni delle persone con demenza e dei loro caregiver. L'approccio prestazionale e la limitata flessibilità degli interventi spesso non riescono a garantire il sollievo necessario né la continuità della presa in carico. Alcune esperienze più recenti, come il modello di "RSA aperta", hanno introdotto forme innovative di sostegno al domicilio, offrendo interventi temporanei e flessibili a supporto del caregiver, ma anche queste restano fortemente variabili sul piano dell'implementazione territoriale.

Nel contesto del Fondo per l'Alzheimer e le Demenze 2021-2023, l'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità ha condotto un'indagine nazionale che ha raggiunto oltre 2300 caregiver di persone con demenza esplorando diversi fattori di interesse con lo scopo di analizzare le caratteristiche sociodemografiche delle persone con demenza e dei loro caregiver, l'accesso ai servizi di assistenza e tutela, e i costi della malattia, mettendo in relazione questi dati con i fattori che possono influenzare la rete di cura e l'assistenza delle persone con demenza, come la macroarea (Nord, Centro, Sud/Isole) di residenza (58). I dati hanno evidenziato una scarsa diffusione della formazione specifica per i caregiver (34.1%). Inoltre, la maggior parte dei caregiver si affida ad altri familiari per la cura e l'assistenza (60.9%), mentre il ricorso a caregiver formali è limitato (39.0%) e diventa più frequente solo con il progredire della malattia o in presenza di contatti con associazioni dei familiari (riportato dal 44.7% dei caregiver). Allo stesso modo, il contatto con tali associazioni risulta positivamente correlato all'utilizzo dei servizi dedicati alle demenze, che rimane tuttavia poco diffuso (CDCD = 57.0%; Centri Diurni = 21.2; Medicina generale o cure primarie = 39.9%). Complessivamente, il 43% dei caregiver ha dato un giudizio negativo o molto negativo sui servizi dedicati alla demenza, indicando frequentemente la necessità di un potenziamento dell'assistenza domiciliare, dei servizi informativi, e delle agevolazioni economiche. Inoltre, sono emersi diversi fattori associati a un giudizio negativo o molto negativo sui servizi dedicati alla demenza. Tra questi figurano: l'età avanzata del caregiver, la mancanza di formazione, la gravità di malattia, il sospetto diagnostico ricevuto da un medico privato e il

mancato ricorso a centri diurni o a CDCD. Anche le differenze territoriali emergono come elemento determinante nella percezione della qualità dei servizi.

Inoltre, un'indagine qualitativa, condotta sempre nell'ambito del Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021–2023 dall'Osservatorio Demenze dell'ISS, restituisce una fotografia articolata dello stato della presa in carico della demenza in Italia, raccogliendo le voci di 329 partecipanti (187 professionisti sanitari e 142 familiari/caregiver) coinvolti in 42 focus group su tutto il territorio nazionale (59). L'obiettivo in particolare dello studio è stato descrivere l'assistenza alle persone con demenza nel nostro Paese, mettendone in luce punti di forza e criticità e valorizzando le esperienze dirette di familiari, caregiver e personale sanitario e sociale. Dai risultati emerge con chiarezza una forte eterogeneità territoriale nell'organizzazione e nell'accesso ai servizi. In alcune aree, la presenza di CDCD e di Centri Diurni di qualità consente percorsi di presa in carico più definiti, mentre le Associazioni svolgono un ruolo cruciale nel sostegno sociale e nell'orientamento delle famiglie. In questi contesti, il lavoro interdisciplinare, la formazione specifica e le iniziative di comunità, come per esempio gli Alzheimer Café e le *Dementia Friendly Communities*, rappresentano elementi di forza capaci di ridurre l'isolamento e migliorare la qualità della vita delle persone con demenza e dei loro caregiver.

Accanto a queste esperienze positive, si evidenziano però criticità persistenti: carenza di personale, liste d'attesa lunghe, frammentazione dei servizi e complessità burocratiche che gravano soprattutto sui familiari caregiver, spesso donne, costrette a farsi carico non solo dell'assistenza quotidiana ma anche dell'orientamento tra prestazioni e servizi e diritti non sempre rispettati. Sia i familiari sia il personale dei servizi convergono sulla necessità di rafforzare la formazione, sia per coloro che operano nei servizi specialistici, sia per il personale afferente alla medicina territoriale e di emergenza-urgenza, semplificare le procedure, investire nell'assistenza territoriale e promuovere una cultura *dementia-friendly*.

Questi dati stimolano una riflessione sull'impatto di fattori culturali e dell'organizzazione socioassistenziale e territoriale, sulla qualità dell'assistenza alla persona con demenza e al suo caregiver, mettendo in luce come l'attuale organizzazione non riesca a rispondere in modo soddisfacente ai bisogni di informazione, cura e supporto di una larga parte della popolazione. I dati raccolti e le riflessioni formulate offrono spunti preziosi per orientare interventi mirati a migliorare la formazione dei caregiver, la fruibilità dei servizi e la loro equità territoriale, contribuendo a sostenere fisicamente, economicamente e psicologicamente sia le persone con demenza sia i loro caregiver. Inoltre, è opportuno considerare come le criticità della cura della demenza in Italia non siano tanto riconducibili alla mancanza di buone pratiche, quanto piuttosto alla loro distribuzione diseguale sul territorio. Il rischio è che l'accesso a una presa in carico di qualità continui a dipendere dal luogo di nascita o di residenza, dalla capacità delle famiglie di orientarsi tra servizi e, spesso, dalle risorse economiche disponibili. In questo senso, le voci raccolte dallo studio richiamano la responsabilità delle politiche pubbliche nel trasformare esperienze virtuose in standard condivisi, superando la logica della temporaneità progettuale a favore di investimenti strutturali e continuativi, sostenendo allo stesso tempo chi si occupa del lavoro di cura familiare.

Dal punto di vista normativo e istituzionale, si evidenziano due fronti aperti: da un lato, la recente Legge Delega 33/2023 sulla riforma della non autosufficienza, che riconosce esplicitamente la demenza come condizione paradigmatica e prevede l'adozione di strumenti di valutazione multidimensionale (VMD) e PAI che coinvolgano anche i caregiver; dall'altro, l'attesa legge nazionale sul *caregiving*, ancora in fase di definizione, che potrebbe dare riconoscimento giuridico e tutele concrete ai caregiver familiari. L'attuazione dei relativi decreti legislativi sarà determinante per rafforzare il sistema di supporto.
In questo contesto va rafforzata l'integrazione sociosanitaria inserendo procedure semplificate per l'attivazione dei LEPS, consentendo ai MMG e ai CDCD la segnalazione con canale d'urgenza per l'accesso tempestivo ai Servizi di Sollievo (*Respite Care*).
Un ulteriore riferimento istituzionale è rappresentato dalla Raccomandazione n. 03 del 29 maggio 2026 dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, che richiama la necessità di garantire, ove necessaria in relazione al bisogno concreto della persona, la presenza del caregiver durante il ricovero e l'accesso alle prestazioni sanitarie.

A livello di indirizzi tecnici, l'Italia dispone di raccomandazioni cliniche e linee guida nazionali per la diagnosi e il trattamento delle demenze, che includono esplicitamente il coinvolgimento e il supporto ai caregiver come parte integrante della presa in carico. Tuttavia, la traduzione operativa di questi documenti in azioni sistemiche resta ancora parziale.

Le azioni e gli obiettivi programmatici qui delineati si applicano trasversalmente a ogni forma di demenza. L'approccio proposto intende garantire piena inclusività, estendendo gli interventi sia alle forme a esordio giovanile sia ai bisogni specifici e interculturali della popolazione migrante.

5.2 Obiettivi

È possibile definire **nove obiettivi**.

Ob 5.1 – Garantire ai caregiver familiari l'accesso continuativo a informazioni affidabili e basate su evidenze scientifiche attraverso strumenti accessibili e servizi di orientamento territoriali integrati nei servizi sociosanitari.

Ob 5.2 – Istituire un sistema nazionale omogeneo di accreditamento e validazione dei percorsi formativi con focus specifici sulla demenza rivolti ai caregiver formali.

Ob 5.3 – Stabilizzare e uniformare l'offerta dei servizi di sollievo finalizzati anche ad una rivalutazione dell'approccio assistenziale e di collaborazione (per esempio *respite care* e supporto psicologico) a livello nazionale, inserendoli strutturalmente nella programmazione dei LEA e semplificando anche le procedure per l'accesso ai LEPS.

Ob 5.4 – Promuovere e sostenere la disponibilità di interventi psicosociali e comunitari a bassa soglia per le persone con demenza e i loro caregiver, quali Caffè Alzheimer e Meeting Center, integrati nella rete territoriale dei servizi e complementari agli interventi di sollievo e di assistenza sanitaria e sociosanitaria.

Ob 5.5 – Includere in modo codificato il caregiver all'interno del percorso di cura, nei processi di valutazione e di definizione del PAI, in coerenza con la Legge 33/2023 e con la Raccomandazione n. 03 del 29 maggio 2026 dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità.

Ob 5.6 – Garantire, anche all'interno del PAI, il riconoscimento del carico assistenziale del caregiver di persone con demenza.

Ob 5.7 – Monitorare e promuovere l'applicazione omogenea delle tutele lavorative e previdenziali per i caregiver di persone con demenze, riducendo il rischio di uscita dal mercato del lavoro anche valorizzando le misure di conciliazione vita-lavoro a tutela della salute psicofisica dei caregiver occupati.

Ob 5.8 – Regolamentare e qualificare l'apporto dell'assistenza familiare privata nel sistema di cure domiciliari integrato.

Ob 5.9 – Potenziare il ruolo di *advocacy* e di inclusione delle associazioni attraverso la partecipazione del Terzo Settore nel percorso assistenziale garantendo, con opportuna regolamentazione, contemporaneamente l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni eventualmente fornite.

5.3 Azioni

Per il raggiungimento degli obiettivi di questo capitolo del PND vengono definite **13 azioni**.

Az 5.1a – Disseminazione e implementazione delle raccomandazioni n. 53-55, 57-59 della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024.

*Az 5.1*b – Integrazione strutturale di servizi di informazione.

Az 5.2 – Emanazione di un provvedimento per l'adozione di criteri omogenei di accreditamento dei programmi formativi con focus specifici sulle demenze rivolti ai caregiver formali.

Az 5.3a – Elaborazione dei requisiti minimi strutturali e dei coefficienti di finanziamento per le prestazioni di sollievo tariffate (per esempio RSA aperte, ricoveri temporanei, supporto psicologico).

Az 5.3b – Approvazione in Conferenza Unificata dei requisiti minimi strutturali e dei coefficienti di finanziamento per le prestazioni di sollievo tariffate.

Az 5.4 – Definizione di un piano straordinario di investimenti destinato all'attivazione e al funzionamento di interventi psicosociali e comunitari a bassa soglia per le persone con demenza e i loro caregiver, quali Caffè Alzheimer e Meeting Center.

Az 5.5 – Garantire che il caregiver sia partecipe al percorso di formulazione e prenda visione del PAI, quando utile e/o necessario.

Az 5.6 – Inclusione nel PAI di un modulo standardizzato di "Scheda Caregiver" per la rilevazione dell'onere assistenziale.

Az 5.7 – Facilitare l'applicazione delle normative di tutela vigenti anche attraverso la definizione di ulteriori decreti attuativi.

Az 5.8 – Definizione di un documento che individui un profilo di competenza per l'assistente familiare dedicato alle demenze e supporti la formazione e l'aggiornamento finalizzandolo alla creazione di registri territoriali gestiti dai Distretti/Comuni.

Az 5.9a – Inserimento delle associazioni nei tavoli tecnici per garantire rappresentanza e *advocacy*.

Az 5.9b – Inclusione delle attività di prossimità fornite dalle associazioni nella rete integrata dei servizi.

Az 5.9c – Produzione di un regolamento nazionale che sia di riferimento per le Regioni e PP.AA. in merito all'appropriatezza e alla qualità delle prestazioni fornite.

5.4 Definizione del piano operativo

L'implementazione dell'Area di azione 5 si articola su due livelli complementari: la costruzione di un quadro nazionale omogeneo di diritti, servizi e tutele, e la loro integrazione concreta nei processi assistenziali territoriali.

Il primo livello riguarda la definizione di parametri di riferimento: l'accreditamento dei percorsi formativi, l'individuazione dei requisiti minimi per i servizi di sollievo, e la formalizzazione dell'apporto dell'assistenza familiare privata. Queste iniziative richiedono atti di indirizzo a livello centrale e rappresentano il presupposto perché le Regioni e PP.AA. possano uniformare la propria offerta di servizi.

Il secondo livello riguarda l'integrazione del caregiver nei processi clinico-assistenziali: la sua partecipazione alla formulazione del PAI, l'inclusione della "Scheda Caregiver" per la rilevazione dell'onere assistenziale, e la facilitazione dell'applicazione delle normative di tutela lavorativa. In parallelo, il Terzo Settore viene coinvolto nei tavoli tecnici e nelle reti dei servizi.

5.5 Indicatori

È possibile definire **12 indicatori** per monitorare le azioni precedentemente riportate al fine di valorizzare e potenziare il supporto ai caregiver di persone con demenza:

Ind 5.1a – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno implementato le raccomandazioni n. 53-55, 57-59 della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024 e hanno inserito un punto di informazione nella carta dei servizi CDCD dei PUA e delle Case della Comunità.

Ind 5.1b – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno inserito un servizio di informazione nella carta dei servizi CDCD dei PUA e delle Case della Comunità.

Ind 5.2 – Verifica dell'esistenza di un sistema di accreditamento dei programmi formativi rivolti ai caregiver formali.

Ind 5.3 – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno inserito le prestazioni di sollievo e supporto psicologico nei propri Cataloghi Regionali dei Servizi Sociosanitari e Socioassistenziali con relative tariffe di rimborso (LEA e LEPS).

Ind 5.4 – Numero di Caffè Alzheimer, Meeting Center e servizi territoriali con analoghe finalità attivi e finanziati, per Regione e PP.AA.

Ind 5.5 – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno previsto formalmente la partecipazione del caregiver al percorso di formulazione del PAI.

Ind 5.6 – Percentuale di Regioni e PP.AA. che hanno implementato la "Scheda Caregiver" nei PAI sul proprio territorio.

Ind 5.7 – Pubblicazione di provvedimenti attuativi di tutela lavorativa specifici per i caregiver di persone con demenza.

Ind 5.8 – Pubblicazione del documento e numero di registri territoriali attivati dai Distretti/Comuni.

Ind 5.9a – Numero di tavoli tecnici che includono le associazioni monitorandolo a livello regionale.

Ind 5.9b – Numero di PDTA regionali e aziendali che includono le attività delle associazioni.

Ind 5.9c – Pubblicazione del regolamento nazionale e monitoraggio del suo recepimento a livello regionale.

6. AREA DI AZIONE 6 - Sistemi informativi sulla demenza

6.1 Stato dell'arte

Un PND deve avvalersi di un sistema efficace di monitoraggio e valutazione che raccolga dati sull'adeguatezza, efficacia, efficienza, qualità, accessibilità, impatto sulla collaborazione tra le diverse componenti, sostenibilità e valutazione dei risultati di tale piano. I Sistemi Informativi Sanitari (SIS) correnti (schede di dimissione ospedaliera, anagrafe tributaria, prescrizioni farmaceutiche, specialistica ambulatoriale, assistenza residenziale e semiresidenziale) contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di stimare la frequenza della demenza e l'accesso alle cure in modo standardizzato e confrontabile tra le diverse regioni italiane, e di tracciare il livello di assistenza sociosanitaria fornito alle persone con demenza. In Italia, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione sociosanitaria in questo specifico settore. A livello regionale esistono esperienze sull'utilizzo dei sistemi informativi, tuttavia non vi sono esperienze consolidate di registri di popolazione su soggetti con demenza, o a rischio di demenza, che possano avere una finalità di sanità pubblica.

Le evidenze scientifiche e le esperienze regionali disponibili in Italia mostrano una grande disomogeneità nell'uso dei SIS per la stima del fenomeno della demenza e per la caratterizzazione del livello di assistenza sociosanitaria fornito alle persone con demenza. In risposta a tale criticità, il progetto CCM 2017 "Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari", con la partecipazione di Campania (regione capofila), Toscana, Piemonte, Lazio e dell'ISS; ha proposto un sistema standardizzato ed omogeneo tra queste quattro regioni basato sui dati dei SIS per il monitoraggio epidemiologico del fenomeno delle demenze grazie alla validazione dell'algoritmo identificato per intercettare le persone con demenza nei flussi amministrativi correnti. Questo algoritmo intercetta solo il 40% dei casi con età maggiore di 65 anni presenti in un territorio rispetto al dato stimato da letteratura (50).Gli elementi di criticità emersi da questa esperienza indicano che è necessario incrementare il numero dei flussi da interrogare, ad esempio con il flusso informativo regionale per le prestazioni extra ospedaliere in Area Disabilità (FAD) e il flusso accessi al pronto soccorso (PS), e di validare l'algoritmo includendo persone che ricadono in tutto lo spettro della malattia, dalla forma lieve a quella severa. Infatti, dai flussi informativi non è al momento possibile caratterizzare la demenza per tipologia e stadio di malattia. Questi dati sono essenziali per comprendere con maggiore chiarezza le traiettorie epidemiologiche e i fattori che le modificano. Le attività di implementazione della cartella informatizzata nei CDCD nelle Regioni e PA e la definizione di un algoritmo per tracciare la demenza nei SIS saranno propedeutici all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale.

Attualmente con il Sistema informativo sanitario nazionale non è possibile descrivere in modo puntuale l'articolazione della rete di assistenza per le demenze. Le strutture sanitarie per l'assistenza territoriale, di tipo ambulatoriale, semiresidenziale e residenziale, sono censite con il modello STS.11 (ex DM 22/12/2023) e caratterizzate dalla tipologia di assistenza erogata. Attualmente fra le tipologie di assistenza contemplate non è presente una specifica per persone con demenza, molto verosimilmente queste strutture sono ricomprese fra quelle, ad esempio, dedicate all'assistenza agli anziani, all'assistenza psichiatrica o ai disabili psichici. Si può proporre quindi di aggiungere una nuova tipologia di assistenza che permetta di censire in modo univoco le strutture dedicate alle demenze. Con questo aggiornamento il modello permette anche di individuare la struttura di ricovero o casa di comunità presso cui è eventualmente collocate la struttura sanitaria per le demenze. La definizione del codice della struttura permetterebbe altresì di conoscere le prestazioni erogate rilevate attraverso il flusso informativo dell'attività di specialistica ambulatoriale (Art. 50, legge n. 326 del 24/11/2003 e s.m.i). Inoltre, nel caso in cui si tratti di strutture semiresidenziali e residenziali con il modello collegato STS.24 si potrebbero conoscere il numero dei posti disponibili e alcune informazioni sull'attività svolta nell'anno di riferimento nonché la possibilità di analisi specifiche dei dati rilevati con il flusso informativo FAR (DM 17 dicembre 2008).

I diversi setting assistenziali relativi alle demenze sono molteplici e la loro attività viene rilevata attraverso diversi flussi informativi del NSIS quali:

- Scheda di dimissione ospedaliera (SDO);
- Assistenza specialistica, ambulatoriale e farmaceutica;
- Sistema informativo assistenza domiciliare (SIAD);
- Monitoraggio assistenza residenziale e semiresidenziale (FAR);
- Sistema informativo per l'assistenza riabilitativa (SIAR);
- Sistema informativo per le cure primarie (SIAP) (in corso di attivazione);
- Sistema informativo degli ospedali di comunità (SIOC) (in fase di attivazione).

Tutti questi flussi rientrano fra quelli interconnettibili ai sensi del Decreto Ministeriale 7 dicembre 2016, n. 262 che disciplina le procedure per l'interconnessione a livello nazionale dei sistemi informativi su base individuale del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Inoltre, con un successivo decreto in via di definizione sarà creata una piattaforma che consentirà ad altri utenti qualificati, fra cui l'ISS, per le proprie specifiche finalità, di accedere ai dati individuali interconnessi in maniera sicura e protetta.

L'interconnessione avviene attraverso un codice identificativo del paziente, univoco a livello nazionale, crittografato con un protocollo di cifratura a doppia chiave, che consente di seguire il suo percorso assistenziale nel tempo e nello spazio.

Per la definizione dei casi attualmente è utilizzata in tutti i flussi NSIS la classificazione ICD9-CM che lascerà spazio dal 2027 alla nuova versione ICD10-IM.

L'ISS nel Programma statistico nazionale (PSN) 2026 – 2028, in corso di definizione, ha proposto l'inserimento dello studio progettuale "Sistema epidemiologico integrato sulla Demenza in Italia". Il progetto mira a costruire un quadro informativo nazionale solido e aggiornabile sulla demenza, capace di integrare fonti diverse, fra cui alcuni dei flussi sopra elencati, e di offrire una lettura chiara e comparabile del fenomeno sul territorio italiano.

In questo contesto si segnala l'esperienza condotta in Lombardia, in collaborazione tra Università Vita-Salute San Raffaele, Università di Pavia e *Maastricht University*, ha mostrato come l'utilizzo sistematico dei dati amministrativi sanitari possa rappresentare una risorsa strategica per la sorveglianza epidemiologica della demenza e per la programmazione regionale (60). Il progetto si è basato sul *Data WareHouse* sanitario di Regione Lombardia, un ambiente digitale *population-based* che integra numerosi flussi informativi del sistema sanitario e sociosanitario regionale. La Lombardia, con circa 10 milioni di abitanti, dispone infatti di un'infrastruttura informativa particolarmente avanzata, in grado di collegare longitudinalmente le informazioni relative agli assistiti attraverso un identificativo anonimo individuale. Questo consente di ricostruire, nel tempo, i percorsi di diagnosi, cura, prescrizione, ospedalizzazione e accesso ai servizi, mantenendo la protezione dei dati personali. Per l'identificazione delle persone con demenza sono stati utilizzati flussi informativi selezionati secondo un algoritmo validato a livello nazionale. In particolare, sono stati considerati: il registro delle dimissioni ospedaliere, le prescrizioni farmaceutiche, le esenzioni amministrative per patologia e gli accessi alle strutture residenziali sociosanitarie. Una persona veniva classificata come affetta da demenza se presentava almeno due prescrizioni di farmaci specifici per demenza entro dodici mesi, oppure almeno una dimissione ospedaliera con diagnosi principale o secondaria di demenza, oppure un'esenzione specifica, oppure una segnalazione di deficit cognitivo in struttura residenziale. Tali informazioni sono state poi integrate con l'anagrafe assistiti, che include dati sociodemografici e informazioni sulla mortalità.

Questa impostazione ha permesso di superare alcuni limiti degli studi epidemiologici tradizionali, spesso basati su campioni ridotti, periodi di osservazione brevi o singole fonti informative. Nel caso lombardo, invece, è stato possibile condurre analisi retrospettive sull'intera popolazione regionale, osservando sia l'andamento dell'incidenza sia la mortalità e l'utilizzo dei servizi ospedalieri nelle persone con demenza. I risultati epidemiologici principali indicano una riduzione marcata dell'incidenza stimata di demenza nel periodo 2013-2023, specialmente nella popolazione over 80. A fronte del calo dell'incidenza, tuttavia, la mortalità per tutte le cause tra le persone con demenza è aumentata. Questo andamento suggerisce una popolazione con demenza più fragile, probabilmente più anziana e con maggiore complessità clinica.

Un ulteriore contributo dell'esperienza lombarda riguarda l'analisi delle ospedalizzazioni (61). Tra il 2002 e il 2020 il tasso di ospedalizzazione si è ridotto nel tempo, ma sono emerse differenze rilevanti per sesso ed età. Le cause di ricovero sono cambiate nel corso degli anni: le patologie cardiovascolari, inizialmente prevalenti, hanno progressivamente lasciato spazio alle malattie respiratorie, divenute la principale causa di ospedalizzazione dal 2017 e particolarmente rilevanti nel 2020, durante la pandemia da COVID-19. Restano inoltre importanti i ricoveri per traumi (frattura di femore), infezioni urinarie, insufficienza renale e altre condizioni potenzialmente prevenibili. Nel complesso, l'esperienza lombarda dimostra che i dati amministrativi integrati possono supportare una sorveglianza epidemiologica regionale della demenza, fornendo informazioni tempestive e rappresentative sull'incidenza, la mortalità, i ricoveri e i bisogni assistenziali. Questi risultati evidenziano l'importanza di rafforzare strategie di prevenzione mirate, in particolare sulle infezioni, sulle patologie cardiovascolari, sui traumi e sulla fragilità della popolazione anziana con demenza, offrendo ai decisori regionali una base informativa concreta per pianificare servizi e interventi più appropriati.

L'esperienza condotta nell'ambito del progetto PNRR Prev Ita Dem, dedicato allo studio dei legami tra fattori di rischio modificabili e meccanismi neurodegenerativi del declino cognitivo, ha consentito poi di elaborare un modello di analisi *pooled* dei flussi sanitari correnti a livello sovraregionale con un approccio meta-analitico nel rispetto della normativa sulla privacy.

6.2 Obiettivi

Sono definiti **tre obiettivi** strategici su questa area di azione del PND.

Ob 6.1 – Istituire una nuova tipologia di assistenza che permetta di censire in modo univoco le strutture ambulatoriali dedicate alle demenze (CDCD) all'interno del NSIS.

Ob 6.2 – Garantire la tracciabilità longitudinale dell'intero percorso assistenziale della persona con demenza attraverso l'interoperabilità e il record-linkage dei flussi sanitari e sociosanitari.

Ob 6.3 – Monitorare in tempo reale l'epidemiologia della demenza e MCI intercettata dai flussi sanitari, l'appropriatezza dei consumi assistenziali e la variabilità regionale, a supporto della programmazione e dell'implementazione del Piano Nazionale Demenze anche in raccordo con il Nuovo Sistema di Garanzia previsto dai LEA.

6.3 Azioni

Sono definite **tre azioni** specifiche per il raggiungimento degli obiettivi precedentemente riportati.

Az 6.1 – Emanazione di un Decreto Direttoriale del Ministero della Salute per l'aggiornamento dei flussi ministeriali, inserendo formalmente il codice identificativo specifico per i CDCD all'interno del modello STS.11.

Az 6.2 – Definizione del protocollo tecnico di interconnessione automatica (tramite codice univoco criptato del paziente) tra i flussi STS.11 (CDCD), STS.24 (strutture residenziali/semi), SIAD (domicilio), SIAP (cure primarie) e SIOC (ospedali di comunità).

Az 6.3 – Sviluppo e attivazione della "Piattaforma Digitale Nazionale di Sorveglianza delle Demenze", presso l'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, alimentata dai flussi NSIS integrati, con dashboard automatizzate per il monitoraggio dei LEA.

6.4 Definizione del piano operativo

L'implementazione dell'Area di azione 6 segue una progressione tecnica necessaria: prima la mappatura univoca delle strutture, poi l'interconnessione dei flussi, infine il monitoraggio integrato.
Il piano operativo prende avvio dall'emanazione del Decreto Direttoriale che inserisce il codice identificativo specifico per i CDCD nel modello STS.11, permettendo il censimento formale delle strutture ambulatoriali dedicate alle demenze. Questo passaggio precede logicamente tutti gli altri, poiché senza una mappatura univoca non è possibile interconnettere i flussi.

Una volta completata la mappatura regionale, si passa alla definizione del protocollo tecnico di interconnessione automatica tra i flussi sanitari e sociosanitari (STS.11, STS.24, SIAD, SIAP, SIOC). Questo protocollo consente la tracciabilità longitudinale dell'intero percorso assistenziale.
Infine, si prevede l'attivazione della Piattaforma Digitale Nazionale di Sorveglianza delle Demenze presso l'Osservatorio Demenze dell'ISS, con dashboard automatizzate per il monitoraggio dei LEA. La piattaforma si alimenterà dei flussi NSIS integrati e fornirà indicatori di variabilità regionale a supporto della programmazione.

6.5 Indicatori

Sono definiti **cinque indicatori** per monitorare le azioni specifiche al fine di valutare il raggiungimento degli obiettivi che potrebbero condurre ad una visione scientificamente radicata delle caratteristiche e dell'andamento del fenomeno della demenza nel nostro Paese:

Ind 6.1a – Pubblicazione del Decreto Direttoriale del Ministero della Salute per l'aggiornamento dei flussi ministeriali.

Ind 6.1b – Numero di Regioni e PP.AA. che hanno completato la mappatura informatica e alimentano correntemente il flusso STS.11.

Ind 6.2a – Approvazione del protocollo tecnico di interconnessione automatica tra i flussi STS.11, STS.24, SIAD, SIAP e SIOC.

Ind 6.2b – Percentuale di Regioni e PP.AA. che hanno gradualmente recepito il protocollo tecnico, implementato l'algoritmo di interconnessione e inviato i dati integrati al Ministero della Salute.

Ind 6.3 – Avvenuta attivazione della "Piattaforma Digitale Nazionale di Sorveglianza delle Demenze" ed estrazione annuale automatizzata degli indicatori di variabilità regionale e verifica dell'adempimento dei target del PND e dei LEA.

7. AREA DI AZIONE 7 - Ricerca e innovazione per la demenza

7.1 Stato dell'arte

La ricerca sulla demenza in Italia risulta frammentata: bandi promossi da istituzioni pubbliche e private, con denominazioni e articolazioni nazionali e locali di difficile mappatura, rendono arduo tracciare un quadro organico delle attività finanziate. Non esiste attualmente un'anagrafe centralizzata dei progetti di ricerca, il che ostacola la definizione di una policy basata sullo stato dell'arte.

In merito ai finanziamenti italiani per la ricerca sul tema della demenza, Alzheimer e sul deterioramento cognitivo in generale disponibili negli anni dal 2021 al 2025, è stato condotto un primo censimento, in sede di redazione di questo documento, che ha individuato **142 studi finanziati per un totale di 66,1 milioni di euro**, provenienti da fonti specifiche:

- 29 studi finanziati dal Ministero della Salute con la Ricerca Finalizzata (12,3 milioni);
- 31 studi finanziati dal Ministero della Salute con i fondi PNRR (28,8 milioni);
- 44 studi finanziati dal MUR (Ministero dell'Università e della Ricerca) per i PRIN (9,5 milioni);
- 3 studi finanziati dal Ministero della Salute nell'ambito del Fondo Alzheimer e Demenze 2021- 2023 e 2024-2026 (7,3 milioni);
- 5 studi finanziati dal Ministero della Salute alla Rete degli IRCSS delle neuroscienze e della neuroriabilitazione (Rete RIN) (6 milioni);
- 30 progetti finanziati da Airalzh (Associazione Italiana Ricerca Alzheimer Onlus) (2,2 milioni).

Negli ultimi cinque anni non risultano progetti finanziati dal CCM (Ministero della Salute) né dall' AIFA (bando ricerca indipendente) sul tema della demenza.

Va peraltro ricordato che, al di fuori della finestra temporale 2021–2025 qui censita, il Ministero della Salute e l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) avevano promosso e finanziato, a partire dal 2018, il progetto INTERCEPTOR, un'iniziativa di ricerca multicentrica che ha coinvolto 19 centri clinici italiani con l'obiettivo di sviluppare e validare uno strumento di stratificazione del rischio di conversione a demenza da applicare alla popolazione con Disturbo Neurocognitivo Lieve (MCI), integrando variabili cliniche, neuropsicologiche, di neuroimaging, elettrofisiologiche e biomarcatori liquorali (62,63) per un importo di 3,4 milioni di euro.

Questo primo censimento andrebbe poi integrato dai finanziamenti erogati dagli enti di beneficenza.

La disparità di finanziamento tra la ricerca sul cancro e quella sulla demenza è una sfida globale. Le stime attuali indicano che ci sono quattro ricercatori sul cancro per ogni ricercatore sulla demenza e che la ricerca sul cancro riceve 13 volte più fondi rispetto alla ricerca sulla demenza. Il rapporto globale tra pubblicazioni sulle patologie neurodegenerative e il cancro è pari a 1:12 (64). Nel 2022, il governo britannico si è impegnato a raddoppiare i fondi per la demenza raggiungendo i 160 milioni di sterline annui e l'obiettivo è stato raggiunto nel 2023/24. Tuttavia, nel Regno Unito tra il 2019/20 e il 2023/24 la spesa cumulata per il cancro è stata comunque 2,6 volte superiore a quella per le demenze (1.434 milioni vs 551 milioni di sterline), con un divario di oltre 40 volte nel reclutamento di persone per le sperimentazioni di fase III (24.242 vs 551 partecipanti) (65).

7.1.1 Confronto europeo (2021-2025)

A livello europeo, i finanziamenti variano significatamene. La tabella sottostante riporta sinteticamente gli ordini di grandezza disponibili presso le agenzie nazionali e i grandi programmi dedicati alle demenze da considerare, tuttavia, in maniera estremamente orientativa vista la grande eterogeneità delle fonti. Va ricordato che, per alcuni Paesi, i bilanci non sempre distinguono l'Alzheimer dalle altre malattie neurodegenerative.

Paese	Investimento medio annuo (milioni €)	Totale stimato 2021-2025 (milioni €)
Regno Unito	140-180	700-900
Germania	90	450-500
Francia	50-80	250-400

Svezia	25-40	125-200
Norvegia	15-25	75-125
Italia	16-24	80-120
Paesi Bassi	16	80
Finlandia	10-20	50-100
Spagna	8-16	40-80

7.1.2 Riferimenti strategici nazionali e internazionali

In una valutazione complessiva delle strategie di ricerca da implementare nel settore della demenza, due documenti meritano particolare attenzione.

Il documento strategico dell'OMS sulla ricerca nel settore della demenza (12) individua sei specifiche tematiche e definisce quindici strategie da implementare per il futuro:

Epidemiologia ed aspetti economici della demenza	**Obiettivo strategico 1**: Garantire la disponibilità di dati epidemiologici di alta qualità provenienti da gruppi geografici, etnici e socioeconomici ampiamente rappresentativi, con un'adeguata disaggregazione per genere, età, gravità e sottotipi della malattia e indicatori pertinenti di inequità. **Obiettivo strategico 2:** Acquisire una migliore comprensione dell'impatto economico della demenza sulla società e generare solide prove sull'efficacia in termini di costi della riduzione del rischio, del trattamento e dell'assistenza.
Meccanismi della malattia e modelli di demenza	**Obiettivo strategico 3:** Aumentare la comprensione delle origini e dei meccanismi delle malattie che causano la demenza attraverso un approccio basato sul ciclo di vita. **Obiettivo strategico 4:** Sviluppare modelli delle malattie che causano la demenza che riflettano i loro complessi meccanismi e gli eventi molecolari a valle.
Diagnosi di demenza	**Obiettivo strategico 5**: Sviluppare strumenti diagnostici altamente sensibili e specifici per le malattie neurodegenerative, che siano economicamente vantaggiosi e in grado di distinguere le malattie sottostanti che causano la demenza. **Obiettivo strategico 6:** Sviluppare o migliorare le valutazioni cliniche della cognizione e della funzione, applicabili a diversi contesti e che coprano l'intero spettro della malattia. **Obiettivo strategico 7**: Migliorare la comprensione e la diagnosi delle fasi prodromiche delle malattie che causano la demenza e delle implicazioni cliniche, legislative ed economiche di tale diagnosi.
Sviluppo di farmaci e sperimentazioni cliniche per la demenza	**Obiettivo strategico 8:** Sviluppare nuove molecole, riutilizzare farmaci attualmente in uso o di nuova concezione e studiare bioterapie di nuova generazione per un trattamento efficace della demenza. **Obiettivo strategico 9:** Facilitare la traduzione dei risultati preclinici in sperimentazioni cliniche sull'uomo in tutte le fasi fino all'approvazione e all'introduzione dei trattamenti, con particolare attenzione all'efficienza, alla coerenza e all'equità delle sperimentazioni. **Obiettivo strategico 10:** Sviluppare quadri legislativi e contesti normativi adeguati nei paesi per l'esecuzione di studi clinici, l'approvazione di farmaci e dispositivi, le analisi costi-benefici e la sorveglianza post-marketing.
Assistenza e supporto per le persone affette da demenza	**Obiettivo strategico 11**: Disporre di strumenti e metodologie di alta qualità per la progettazione, l'adattamento e la valutazione di interventi di cura per la demenza, applicabili a livello internazionale e adattabili a livello locale. **Obiettivo strategico 12:** Sviluppare modelli di assistenza accessibili e convenienti in termini di costi lungo tutto il percorso di cura, dalla diagnosi alla fine della vita, per l'assistenza primaria/comunitaria, l'assistenza a lungo termine, la riabilitazione, gli ospedali e le strutture specialistiche, che siano appropriati ai contesti etnici, regionali, economici e culturali.
Riduzione del rischio di demenza	**Obiettivo strategico 13:** Migliorare e generare una metodologia standardizzata per la ricerca basata sulla popolazione in materia di riduzione del rischio, raggiungere un consenso sulle misure di esito, migliorare la diversità dei campioni e promuovere la collaborazione e la partecipazione dei consumatori. **Obiettivo strategico 14:** Sviluppare una migliore comprensione dei fattori di rischio per la demenza, compresi i diversi determinanti sanitari, sociali e ambientali della salute cerebrale,

	della resilienza e dei meccanismi di promozione, nonché delle differenze tra i paesi e al loro interno. **Obiettivo strategico 15**: Generare solide prove dell'efficacia, del rapporto costo-efficacia e del ritorno sull'investimento degli interventi volti a ridurre il rischio di demenza nel corso della vita e in diversi contesti. Ciò dovrebbe includere la promozione di comportamenti sani e interventi non farmacologici sia per il cambiamento del comportamento individuale sia per approcci sociali, fondati su una migliore consapevolezza e comprensione della demenza da parte della popolazione generale, al fine di promuovere un'adesione informata e diffusa ai programmi di riduzione del rischio.

In Italia, la prima Linea Guida sulla diagnosi e trattamento della demenza e del MCI, inclusa nel Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), ha definito **39 raccomandazioni di ricerca,** redatte sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche. Le raccomandazioni coprono le seguenti 5 specifiche aree suddivise a loro volta in 15 sub-aree:

- **Percorso di identificazione, diagnosi e supporto post diagnostico** (strategie di *case-finding*, diagnosi e diagnosi differenziale di demenze e MCI, farmaci che possono causare o peggiorare il declino cognitivo; discriminare la demenza o la demenza con delirum dal delirium isolato);
- **Modelli assistenziali e coordinamento delle cure** (pianificazione e coordinamento dell'assistenza, monitoraggio dopo la diagnosi; formazione del personale sanitario e sociosanitario, gestione delle persone con demenza o MCI e disturbi mentali concomitanti, supporto ai caregiver);
- **Trattamenti farmacologici per i sintomi cognitivi** (Inibitori delle acetilcolinesterasi e memantina nel MCI, farmaci biologici nella demenza di Alzheimer e nel MCI, inibitori delle acetilcolinesterasi e memantina nella demenza a corpi di Lewy);
- **Interventi non farmacologici in persone con demenza o MCI**(Interventi non farmacologici per i sintomi cognitivi della demenza, interventi non farmacologici per i sintomi cognitivi del MCI);
- **Sintomi non cognitivi, malattie intercorrenti e cure palliative** (trattamenti per i sintomi non cognitivi della demenza, cure palliative)

7.2 Obiettivi

Le linee di ricerca di maggiore rilevanza nel settore della demenza riguardano l'individuazione sempre più precisa dei fattori di rischio genetici ed ambientali, la definizione dei criteri per una diagnosi il più possibile precoce della malattia, e l'identificazione di strategie terapeutiche capaci di portare se non alla guarigione almeno ad un soddisfacente controllo della malattia.

In particolare, si possono individuare quattro aree:

- area epidemiologica - in cui si studia il rapporto tra patologie quali quelle cardiache e quelle vascolari e la demenza; le alterazioni genetiche che possono portare alla malattia. Un campo di ricerca molto interessante è rappresentato dal rapporto tra rischio ambientale e demenza;
- area di biologia sperimentale - la ricerca in questo settore, che studia i meccanismi cellulari e molecolari, deve approfondire le problematiche che interessano i sistemi difensivi e riparativi che il sistema nervoso adotta per contrastare o sopperire alla morte neuronale;
- area biomedica - riguarda lo studio delle sostanze che, ognuna con uno specifico meccanismo d'azione, hanno dimostrato di avere un'efficacia curativa o protettiva nei riguardi della demenza;
- area di ricerca sanitaria - una parte importante della ricerca sulla demenza consiste nella sperimentazione di modelli assistenziali innovativi, che possano essere riproposti su vasta scala in modo da contribuire al miglioramento della rete integrata dei servizi per le persone con demenza.

Si possono definire **tre obiettivi** strategici nell'area della ricerca sulla demenza.

Ob 7.1 – Centralizzare, mappare e rendere accessibili i progetti di ricerca sulla demenza a finanziamento pubblico integrando anche le informazioni provenienti dall'ambito privato, ai fini di ottimizzare l'uso delle risorse.

Ob 7.2 – Garantire il posizionamento strategico, l'attrazione di risorse europee e la cooperazione attiva della comunità scientifica italiana nei network di ricerca transnazionali, allineando la produzione scientifica nazionale agli obiettivi globali dell'OMS.

Ob 7.3 – Incrementare e stabilizzare le risorse finanziarie per la ricerca biomedica, clinica e psicosociale su tutte le forme di demenza, adeguandole al livello dei principali Paesi Europei, incentivando le sinergie tra fondi pubblici e raccolta fondi del Terzo Settore.

7.3 Azioni

Si possono definire **quattro azioni** per il raggiungimento degli obiettivi precedentemente riportati.

Az 7.1a – Integrazione di un modulo dedicato alla demenza nelle anagrafi di ricerca delle diverse istituzioni rendendole tutte pubbliche (per esempio Anagrafe Nazionale della ricerca del MUR).

Az 7.1b – Attivazione di una funzione centrale di integrazione e analisi delle informazioni provenienti dalle diverse anagrafi di ricerca.

Az 7.2 – Potenziamento delle infrastrutture ItaCRIN/ECRIN e RIN, in raccordo con il ProMIS, tramite l'attivazione di una sezione specifica dedicata alla demenza nei rispettivi portali, con la finalità di segnalare, in tempo reale, i bandi internazionali aperti e facilitare la creazione di consorzi europei.

Az 7.3 – Istituzione di una linea di finanziamento strutturale e pluriennale dedicata alle demenze nei bandi di ricerca pubblici e potenziamento dei meccanismi di detrazione fiscale per favorire il *co-funding* e il *fundraising* degli enti non profit.

7.4 Definizione del piano operativo

L'implementazione dell'Area di azione 7 si sviluppa lungo tre direttrici che convergono verso l'unico obiettivo di rendere la ricerca sulla demenza più visibile, finanziata e connessa ai network internazionali: la centralizzazione e la mappatura dei progetti di ricerca pubblici, con integrazione dei dati privati, per disporre di una fotografia completa del panorama nazionale; il rafforzamento del posizionamento italiano nei *network* transnazionali, attraverso le infrastrutture ItaCRIN/ECRIN e RIN con sezioni dedicate alla demenza; la stabilizzazione delle risorse finanziarie, con una linea strutturale dedicata e il potenziamento dei meccanismi di *co-funding* con il Terzo Settore.

7.5 Indicatori

Si possono definire **cinque indicatori** per monitorare le azioni al fine di ottimizzare e finalizzare le risorse, sia nazionali che internazionali, per il settore delle demenze in maniera coordinata e sinergica senza tralasciare l'impatto che le analisi dovrebbero avere sulla programmazione delle strategie di ricerca:

Ind 7.1a – Percentuale di progetti sulla demenza a finanziamento pubblico (per esempio Ministero Salute, MUR, AIFA, PNRR) correttamente censiti e aggiornati con risultati fruibili all'interno della piattaforma web istituzionale.

Ind 7.1b – Pubblicazione di un report periodico sui progetti di ricerca e sulle analisi conseguenti relative alle future strategie.

Ind 7.2a – Avvenuta attivazione della sezione dedicata sulla demenza nei portali delle infrastrutture ItaCRIN/ECRIN e RIN.

Ind 7.2b – Numero di network di ricerca internazionali ad alto impatto nel settore della demenza (con almeno 3 paesi UE) che vedono il coinvolgimento attivo o il coordinamento di un centro di ricerca italiano.

Ind 7.3 – Volume complessivo di finanziamenti pubblici erogati per bandi specifici sulle demenze e numero di bandi co-finanziati in partnership con fondazioni del Terzo Settore.

8. ALLOCAZIONE RISORSE

Il Piano Nazionale delle Demenze vigente non ha un finanziamento. Il Fondo per l'Alzheimer e demenze 2021-23 e 2024-26 hanno stanziato per la conduzione di specifiche attività progettuali rispettivamente 15 e 35 milioni di euro. La stima del costo della demenza in Italia è pari a 23.5 miliardi di euro l'anno di cui il circa il 63% a carico delle famiglie. Per poter governare al meglio questo complesso fenomeno che interessa circa il 10% della popolazione italiana è necessario un forte investimento di risorse pubbliche analogamente a quanto è stato effettuato in altri Paesi occidentali (per esempio in Francia il PND è stato finanziato per un miliardo e 400 milioni di euro).

In questo quadro, la valutazione economica assume un ruolo centrale nel supportare le decisioni relative all'allocazione delle risorse e alla definizione delle priorità di intervento. Tutte le forme di valutazione economica hanno in comune l'analisi dei costi, la quale prevede un'adeguata raccolta delle informazioni inerenti all'utilizzo di tutte le risorse pertinenti e un'adeguata assegnazione dei costi rispetto a ciascuna risorsa individuata (7). Si ritiene che la conoscenza dei costi associati alla gestione e trattamento della demenza in Italia possa rappresentare un elemento di supporto per i decisori nel formulare e stabilire le priorità nell'ambito delle politiche e degli interventi sanitari destinati ai pazienti e ai loro caregiver. La conoscenza dei costi che ruotano attorno a una determinata condizione o patologia consente una corretta allocazione delle risorse sanitarie tale da permettere l'attuazione di una politica sanitaria efficiente e in conformità con quelli che sono i vincoli di bilancio (7). In particolare, la metodologia che si propone di individuare e valutare i costi associati a una patologia viene definita analisi di *Cost Of Illness* (COI) (analisi dei costi della malattia o burden della malattia, *Burden Of Disease* - BoD). Tale analisi, fornendo una panoramica dei costi associati alla demenza, potrebbe rappresentare uno strumento a sostegno delle politiche sanitarie volte a una migliore gestione dei pazienti con demenza in Italia, in termini di accesso e di qualità dei servizi forniti. Gli studi di COI rappresentano il punto di partenza per la conduzione di valutazioni economiche volte, oltre che alla misurazione dei costi legati a una determinata patologia, alla misurazione dell'efficacia di un programma o di un intervento sanitario rispetto a quelli già in atto o presenti nel panorama nazionale (7).

In tale prospettiva, l'elemento innovativo del piano economico presente in questo documento consiste nell'evidenziare non solo le risorse necessarie per l'attuazione delle azioni previste, ma anche i risparmi per il SSN e le famiglie qualora si riuscissero a raggiungere alcuni degli obiettivi individuati dal PND.

8.1 AREA DI AZIONE 1 - La demenza come priorità di sanità pubblica

Per il raggiungimento degli obiettivi di questa area di azione è necessario un finanziamento stabile all'Osservatorio Demenze dell'ISS che attraverso un'attività di coordinamento tecnico-scientifico e di supporto alle Regioni e PP.AA. costituisce l'organismo tecnico per la definizione di una strategia di comunicazione sulla disseminazione ed implementazione del PND.
La risorsa economica individuata è pari a 100.000 euro per anno per un totale di **500.000** euro articolata nella risorsa di un'unità di personale dedicata e alle spese relative alla manutenzione del sito dell'Osservatorio Demenze dell'ISS nonché all'organizzazione annuale di 5 corsi residenziali e del convegno dei CDCD.

8.2 AREA DI AZIONE 2 - Sensibilizzare sul tema della demenza

Le risorse per poter realizzare gli obiettivi di questa area di azione sono pari complessivamente a **2.503.000** euro e si possono così dettagliare:

a) Campagna nazionale multicanale e integrata fra Istituzioni di sensibilizzazione sulla demenza (per esempio, sito Web, Social, Stampa, TV, Radio, Affissioni) - 400.000 euro;
b) Indagine conoscitiva periodica - 40.000 euro (20.000 euro per due edizioni);
c) Formazione degli stakeholder - due eventi in ogni Regione e PP.AA per un costo totale pari a 63.000 euro (3.000 per 21 realtà territoriali);
d) Sostegno alla realizzazione o al mantenimento di 100 DFC per un totale pari a 2.000.000 (20.000 euro per ciascuna), in osservanza delle indicazioni provenienti dal documento "Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza".

8.3 AREA DI AZIONE 3 - Riduzione del rischio di demenza

Le risorse economiche per poter realizzare gli obiettivi di questa area di azione si possono così sintetizzare:

a) Campagna nazionale integrata di prevenzione del rischio demenza (per esempio, sito Web, Social, Stampa, TV, Radio, Affissioni) considerando le specificità dei singoli territori - 200.000 euro;
b) Programmi regionali di mantenimento in percorsi assistenziali continuativi con follow up definito e accesso a interventi di prevenzione secondaria finalizzati a ridurre la progressione e prevenire complicanze in persone con deterioramento cognitivo lieve (6.300.000 euro per 21 realtà regionali da suddividere con un criterio di riparto che consideri la stima dei casi di MCI).

Inoltre, se si pone come obiettivo il raggiungimento nel quinquennio 2026-2030 di un PIF del 10% per 11 fattori di rischio modificabili in tutte le Regioni e PP.AA., così come riportato nel Report Nazionale dell'Osservatorio Demenze relativo al Fondo Alzheimer e Demenze 2021-23, si potranno evitare circa 33.000 casi di demenza (19). Sulla base del costo annuo stimato per singola persona con demenza (19.700 euro) la riduzione dei casi porterebbe ad un risparmio di circa 650.000.000 di euro di cui **240.500.000** (37%) a carico del SSN e **409.500.000** (63%) a carico delle famiglie.

La tabella seguente riporta la frazione di casi di demenza attribuibili a fattori di rischio modificabili in Italia (anni 2017-2019).

						SCENARIO 1		SCENARIO 2		SCENARIO 3	
						Riduzione del 5%		*Riduzione del 10%*		*Riduzione del 20%*	
Fattori di rischio	**RR (95% CI)[a]**	**Prevalenze[b]**	**Comunalità[c]**	**PAF " non pesate" [d]**	**PAF " pesate" [e]**	**Prevalenze**	**PAF " pesate" [e]**	**Prevalenze**	**PAF " pesate" [e]**	**Prevalenze**	**PAF " pesate" [e]**
Età <45 anni											
Bassa istruzione	1,6 (1,3-2,0)	21%	50%	11,7%	5,0%	20,9%	4,9%	19,8%	4,7%	17,6%	4,3%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (non curato)	1,9 (1,4-2,7)	6%	18%	5,1%	2,2%	5,7%	2,1%	5,4%	2,0%	4,8%	1,9%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	29%	26%	14,8%	6,3%	27,6%	6,2%	26,1%	6,0%	23,2%	5,5%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	1,8%	0,8%	0,9%	0,1%	0,8%	0,1%	0,7%	0,1%
Obesità (BMI ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	14%	59%	7,7%	3,3%	13,3%	3,2%	12,6%	3,1%	11,2%	2,8%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	9%	52%	5,7%	2,4%	8,9%	2,2%	8,5%	2,1%	7,5%	1,9%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	13%	68%	10,5%	4,5%	12,4%	4,4%	11,7%	4,2%	10,4%	3,8%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	19%	16%	10,2%	4,4%	18,1%	4,3%	17,1%	4,1%	15,2%	3,7%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	40%	69%	13,8%	5,9%	38,0%	5,7%	36,0%	5,5%	32,0%	5,1%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	20%	41%	9,1%	3,9%	19,0%	3,8%	18,0%	3,6%	16,0%	3,3%
Inquinamento dell'aria (proxy: grado di urbanizzazione medio-alto)	1,1 (1,1-1,1)	33%	90%	3,2%	1,4%	31,4%	1,3%	29,7%	1,3%	26,4%	1,2%
PAF totale				**62,1%**	**39,5%**		**38,1%**		**36,6%**		**33,6%**
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	**1.126.961**										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					**445.150**		**429.372**		**412.468**		**378.659**
Casi di demenza evitabili per scenari							**15.778**		**32.682**		**66.491**

Fonte: Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le Attività dell'Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (19).
(a) Rischi relativi con intervalli di confidenza al 95%10
(b) Prevalenze di pool su tutte le Regioni a eccezione di Lombardia e Valle d'Aosta (PASSI o PASSI d'Argento 2017-2019)
(c) Comunalità (secondo la metodologia della Lancet Commission 2020, su dati nazionali PASSI e PASSI d'Argento 2017-2019) (d) Frazione di casi di demenza attribuibile a ciascun fattore "non pesata" (per correlazione fra i fattori)
(e) Frazione di casi di demenza attribuibile "pesata" (per correlazione fra fattori)
*Bacigalupo et al. 2018 (5)

8.4 AREA DI AZIONE 4 - Diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza

Le risorse economiche per questa area di azione possono suddividersi in 6 capitoli: piano straordinario di assunzione di personale a tempo indeterminato nei CDCD, CD e RSA; piano straordinario di investimenti per l'apertura di strutture semiresidenziali e residenziali prevalentemente nel Centro e Sud-Isole dove si rilevano le maggiori carenze; finanziamenti per potenziare i CDCD di RM/TAC e PET amiloidea; supporto economico per la fornitura di ausili e dispositivi tecnologici assistivi alle persone con demenza; finanziamento per l'aggiornamento della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI; piano economico per la disseminazione ed implementazione della LG. In un paragrafo ulteriore (8.4.7) è stata poi eseguita una stima per il risparmio economico per il SSN, con la riduzione dell'uso di antipsicotici, e per il SSN e le famiglie delle persone con demenza, ponendo come obiettivo la riduzione dell'istituzionalizzazione del 23% delle persone con demenza, incrementando quindi la permanenza a domicilio con il potenziamento della rete dei servizi sociosanitari.

8.4.1 Piano straordinario di assunzione di personale a tempo indeterminato nei CDCD, CD e RSA

A livello globale, l'OMS stima un deficit di circa 11 milioni di professionisti sanitari entro il 2030, in crescita rispetto alle precedenti proiezioni (66). In Europa, la crisi è altrettanto strutturale: la Joint Action HEROES, che coinvolge 19 Paesi e 51 partner, ha documentato carenze diffuse di organico e inadeguatezza delle competenze, in un contesto di popolazione che invecchia e di una *workforce* sanitaria destinata al pensionamento nei prossimi 10-15 anni (67). In Italia, il progetto OASES, finanziato dall'UE, ha inoltre evidenziato come il fenomeno dei "deserti sanitari" non si riduca alla sola mancanza di professionisti, ma coinvolga anche qualità e accessibilità delle cure, con criticità che attraversano l'intero territorio italiano (68).

La stima delle carenze di personale nella filiera dei servizi dedicati alle demenze è stata eseguita considerando le survey condotte dall'Osservatorio Demenze dell'ISS in collaborazione con le Regioni e PP.AA. nell'ambito delle attività del Fondo Alzheimer e Demenze 2021-23 (19). Negli anni 2022-23 sono state condotte tre indagini nei CDCD, CD e RSA che hanno documentato numerose criticità nella dotazione quantitativa del personale sanitario e sociosanitario. La motivazione nell'individuare in particolare le carenze di otto figure professionali (medico, psicologo o neuropsicologo, infermiere, terapista occupazionale, fisioterapista, logopedista, assistente sociale, operatore socio-sanitario) è supportata dalla identificazione di queste figure professionali nel documento denominato "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze" approvato in Conferenza Unificata il 26 ottobre 2017 e dalla necessità di disseminare ed implementare le raccomandazioni della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI inserita nel SNLG in accordo alla Legge Gelli-Bianco del'8 marzo del 2014.

Nelle Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze al capitolo 4 "Definizione del percorso" sono riportate al paragrafo 4.2.2. le figure professionali funzionali a garantire l'offerta dei servizi in relazione ai bisogni e all'evoluzione della patologia (medico di medicina generale, medico specialista del CDCD; psicologo; altri medici specialisti in relazione ai bisogni, infermiere, nutrizionista, fisioterapista, terapista occupazionale, logopedista, tecnico della riabilitazione psichiatrica, educatore professionale, assistente sociale, operatore Socio-Sanitario, educatore sociale). Nella LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI le raccomandazioni inerenti soprattutto alle sezioni "Percorso di identificazione, diagnosi e supporto post diagnostico" e "Modelli assistenziali e coordinamento delle cure" richiedono la presenza delle figure professionali precedentemente riportate. Si precisa che la stima della carenza del personale inclusa in questo documento è orientativa e si basa sulla priorità nel distinguere un contributo professionale costante nei servizi dedicati alla demenza da uno specialistico al bisogno/occasionale. Ogni Regione e PP.AA., comunque, predisporrà piani assunzionali specifici considerando le peculiarità dei singoli SSR.

Nell'elaborazione della stima del costo del personale sono stati approfondite le due tematiche relative alle politiche sulla determinazione del fabbisogno del personale e all'applicazione dei Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro (CCNL).

La determinazione del fabbisogno di personale sanitario e del corrispondente fabbisogno formativo costituisce oggi uno dei meccanismi più articolati della programmazione sanitaria italiana, e acquista una rilevanza strategica nella prospettiva della costruzione di una rete di servizi dedicati alle demenze. Il

fondamento giuridico risiede nell'articolo 6-ter del D.Lgs. 502/1992, che attribuisce al Ministero della Salute il compito di determinare il fabbisogno del SSN suddiviso per Regioni e per figura professionale; tale determinazione avviene previa consultazione della Conferenza Stato-Regioni e delle Federazioni nazionali degli Ordini professionali. L'articolo 35 del D.Lgs. 368/1999 obbliga inoltre le Regioni a comunicare con cadenza triennale il fabbisogno dei medici specialisti da formare, tenuto conto delle esigenze sanitarie e dell'analisi della situazione occupazionale. Il modello italiano si fonda su una pluralità di attori istituzionali che partecipano a un processo di concertazione continua. Il Ministero della Salute coordina l'intero iter, promuovendo i tavoli tecnici e formalizzando i risultati attraverso accordi sanciti in Conferenza Stato-Regioni. Le Regioni e le Province autonome elaborano annualmente la rilevazione del proprio fabbisogno, distinta per professione, sulla base dei flussi in uscita dal sistema (pensionamenti, dimissioni), dei piani di riorganizzazione sanitaria e delle criticità occupazionali riscontrate nelle singole aziende sanitarie.

Successivamente, il MUR declina e valida il fabbisogno formativo in base alla capacità ricettiva degli Atenei, le logiche di bilancio accademico possono però produrre scostamenti significativi tra offerta formativa e reale capacità di assorbimento, penalizzando i percorsi a ridotta attrattività. La mancata integrazione reale, tra questi due processi di concertazione annuale, genera così uno sfasamento strutturale tra il numero di professionisti formati e le reali necessità epidemiologiche evidenziando come la programmazione della formazione non sempre sia basata su un'adeguata valutazione delle esigenze sanitarie prospettiche (69).

In questo contesto, il calcolo del fabbisogno non può limitarsi ai parametri di produzione e di standard organizzativi generali, ma deve integrare una valutazione dei fabbisogni specifici generati dall'assistenza a persone con demenza e ai loro caregiver, con particolare attenzione ai servizi territoriali e alle strutture residenziali. Dall'altro, la programmazione del fabbisogno formativo deve orientarsi verso la formazione di professionisti con competenze specifiche nell'ambito delle demenze e, soprattutto, verso lo sviluppo di competenze trasversali e interprofessionali che rendano migliore il lavoro in equipe interdisciplinari e transdisciplinari, come evidenziato dalla letteratura scientifica internazionale (70–72).

Fra gli strumenti che sono stati individuati a livello internazionale per ridurre il gap fra il bisogno stimato e le dotazioni effettive può essere utile fare riferimento al documento dell'*Expert Panel on Effective Ways of Investing in Health della Commissione Europea*, "*Task shifting and health system design*" (73). Il *task shifting* viene definito come la "razionale redistribuzione dei compiti tra il team del personale sanitario, un approccio che sposta compiti specifici da professionisti altamente qualificati a operatori con formazione più breve e qualifiche diverse, al fine di far uso più efficiente delle risorse umane disponibili. Il *task shifting* non va inteso come mera delega a figure meno qualificate, bensì come una riorganizzazione intelligente che include anche il *task sharing*, ovvero la condivisione di responsabilità tra gruppi professionali diversi e con la persona assistita. L'obiettivo è garantire che i compiti siano assegnati alla persona più appropriata, in base alle competenze effettive e non soltanto alla qualifica formale.

Nell'ambito specifico della demenza, *task shifting* e *task sharing* si configurano come strumenti particolarmente necessari proprio perché il numero attuale di specialisti non è sufficiente a fronteggiare l'enorme e crescente domanda di assistenza generata da oltre 1,2 milioni di persone con demenza in Italia e dai circa 4 milioni di familiari coinvolti nella cura. Il rapporto *Companion* dello Stato di Salute nell'UE del 2019 conferma che la riallocazione dei compiti contribuisce alla resilienza dei sistemi sanitari, con impatti ampiamente positivi sulla soddisfazione del paziente e sugli esiti clinici (74).

Il calcolo dell'impatto economico delle professioni sanitarie all'interno del SSN italiano richiede un'analisi dei CCNL applicati. Le stesse figure professionali presentano costi aziendali e retribuzioni nette differenti a seconda del modello organizzativo e del regime, pubblico o privato, di gestione strutturale in cui operano.
La tabella riassume i dati per le professioni richieste nei quattro CCNL (Servizio Sanitario Nazionale, Associazione Italiana Ospedalità Privata - AIOP, Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari - ARIS, Unione Nazionale Enti di Beneficenza e Assistenza - UNEBA) di riferimento.

Profilo Professionale	Contratto Applicato	Livello / Inquadramento	Retribuzione Netta Mensile (Stimata)	Retribuzione Annua Lorda (RAL)	Costo Annuo Totale Azienda
Medico Neurologo / Geriatra / Fisiatra	SSN	Dirigente Medico	€ 3.250 – € 3.450	€ 63.242 * / € 84.148 [§]	€ 88.349 * / € 117.554 [§]
	AIOP	Dirigente Medico	€ 3.000 – € 3.150	€ 56.400 *	€ 75.858 *
	ARIS	Dirigente Medico	€ 2.900 – € 3.100	€ 54.800 *	€ 73.706 *
	UNEBA	Livello Q (Quadro)	€ 2.100 – € 2.250	€ 39.800 *	€ 53.531 *
Fisioterapista / Logopedista / Terapista occ. / Educatore prof. sanitario	SSN	Area Professionisti della Salute	€ 1.580 – € 1.650	€ 27.488 * / € 33.454 [§]	€ 38.400 * / € 46.735 [§]
	AIOP	Livello D	€ 1.500 – € 1.550	€ 25.400 *	€ 34.163 *
	ARIS	Livello D	€ 1.480 – € 1.530	€ 25.400 *	€ 34.163 *
	UNEBA	Livello 3° Super (3S)	€ 1.400 – € 1.460	€ 24.150 *	€ 32.481 *
Psicologo / Neuropsicologo	SSN	Dirigente Sanitario	€ 3.100 – € 3.250	€ 60.150 * / € 79.520 [§]	€ 84.029 * / € 111.089 [§]
	AIOP	Livello E (Pos. Laurea)	€ 1.850 – € 1.950	€ 35.100 *	€ 47.209 *
	ARIS	Livello E	€ 1.850 – € 1.900	€ 35.100 *	€ 47.209 *
	UNEBA	Livello 1° (Direttivo)	€ 1.550 – € 1.650	€ 27.600 *	€ 37.122 *
Infermiere	SSN	Area Professionisti della Salute	€ 1.620 – € 1.700	€ 28.100 * / € 34.850 [§]	€ 39.255 * / € 48.685 [§]
	AIOP	Livello D (con indennità)	€ 1.520 – € 1.580	€ 25.900 *	€ 34.835 *
	ARIS	Livello D	€ 1.500 – € 1.560	€ 25.900 *	€ 34.835 *
	UNEBA	Livello 3° Super (3S)	€ 1.400 – € 1.460	€ 24.150 *	€ 32.481 *
Assistente Sociale	SSN	Area Professionisti (Ruolo Socio-San.)	€ 1.580 – € 1.650	€ 27.488 * / € 32.100 [§]	€ 38.400 * / € 44.843 [§]
	AIOP	Livello D	€ 1.500 – € 1.550	€ 25.400 *	€ 34.163 *
	ARIS	Livello D	€ 1.480 – € 1.530	€ 25.400 *	€ 34.163 *
	UNEBA	Livello 2°	€ 1.500 – € 1.550	€ 26.100 *	€ 35.104 *
OSS (Operatore Socio-Sanitario)	SSN	Area Assistenti	€ 1.380 – € 1.430	€ 22.100 * / € 26.400 [§]	€ 30.873 * / € 36.880 [§]
	AIOP	Livello B4	€ 1.250 – € 1.300	€ 20.700 *	€ 27.841 *
	ARIS	Livello B4	€ 1.250 – € 1.300	€ 20.700 *	€ 27.841 *
	UNEBA	Livello 4° Super (4S)	€ 1.220 – € 1.260	€ 22.050 *	€ 29.657 *

Note: AIOP: Associazione Italiana Ospedalità Privata; ARIS: Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari; SSN: Servizio Sanitario Nazionale; UNEBA: Unione Nazionale Enti di Beneficenza e Assistenza.

[§] DATO MEF / RAGIONERIA GENERALE DELLO STATO: Questo simbolo indica che il dato (RAL media e relativo Costo Aziendale) proviene direttamente dall'ultima rilevazione ufficiale del Conto Annuale del Personale delle Pubbliche Amministrazioni della Ragioneria Generale dello Stato, con dati consolidati riferiti all'anno 2023. Rappresenta la spesa reale media, che include l'anzianità storica, gli scatti di carriera, gli straordinari e le indennità accessorie effettivamente erogate sul territorio nazionale.

[*] DATO MINIMO CONTRATTUALE (ARAN / TABELLE CCNL): Questo simbolo indica il valore economico minimo di base stabilito dai rispettivi Contratti Collettivi Nazionali, con valori tabellari aggiornati ai rinnovi vigenti per l'anno 2024, calcolato per un lavoratore a inizio carriera (zero anzianità, zero straordinari).

Dopo aver mostrato nella tabella precedente la complessità dei CCNL vigenti nel settore, per calcolare le previsioni di investimento per il personale, in questo documento sono stati considerati esclusivamente i CCNL per il SSN secondo parametri delle singole figure professionali a inizio carriera e le carenze documentate dalle survey nazionali e sulla rilevazione del fabbisogno delle singole Regioni e PP.AA. presenti al Tavolo permanente sulle demenze.

L'investimento risulta quindi pari a circa **631.169.000** di euro così come documentato nel dettaglio nella tabella sottostante.

	costo annuo lordo per contratto	**CDCD (n=450)(84%)***		**CD (n = 265)(45,6%)***		**RSA (n=1022)(48,8%)***		**totale carenza (n)**	**totale per figure professionali**
		Carenza figure professionali (n)	**Costo totale annuo (euro)**	**Carenza figure professionali (n)**	**Costo totale annuo (euro)**	**Carenza figure professionali (n)**	**Costo totale annuo (euro)**		
Secondo medico specialista	88.000	317	27.896.000	156	13.728.000			473	41.624.000
Psicologo o neuropsicologo	84.000	212	17.808.000	170	14.280.000	783	65.772.000	1165	97.860.000
Infermiere	39.000	186	7.254.000	42	1.638.000	148	5.772.000	376	14.664.000
Terapista Occupazionale	38.000	440	16.720.000	251	9.538.000	893	33.934.000	1584	60.192.000
Fisioterapista	38.000	421	15.998.000	75	2.850.000	314	11.932.000	810	30.780.000
Logopedista	38.000	412	15.656.000	251	9.538.000	927	35.226.000	1590	60.420.000
Assistente sociale	38.000			182	6.916.000	706	26.828.000	888	33.744.000
Operatore Socio Sanitario	31.000					169	5.239.000	169	5.239.000
Totali		**1988**	101.332.000	**1127**	58.488.000	**3940**	184.703.000	**7055**	344.523.000
Stima complessiva per i dati mancanti**			19.301.000		69.775.000		197.570.000		286.646.000
Totale complessivo (dato reale + stima)			**120.633.000**		**128.263.000**		**382.273.000**		**631.169.000**

* tasso di partecipazione alla survey

** la stima complessiva dei dati mancanti per i servizi che non hanno risposto alle survey basata sull'assunzione della stessa tipologia e quantificazione di carenza.

8.4.2 Piano straordinario di investimenti per l'apertura di strutture semiresidenziali e residenziali prevalentemente nel Centro e Sud-Isole

È necessario prevedere un Piano straordinario di investimenti prevalentemente per l'apertura di strutture semi-residenziali e residenziali nel Centro e nel Sud-Isole. Secondo i dati della survey condotta nel 2022-23 nei CD e RSA il rapporto tra i casi per singolo CD è pari a 699, 1109 e 3145 rispettivamente per le tre macro-aree (Nord, Centro, Sud-Isole) (19). Questo stesso rapporto per le RSA è pari a 214, 332 e 850 rispettivamente per le tre suddette macroaree.

Se si considera che per l'apertura di una struttura di circa 10-20 posti letto è necessario un investimento di circa 1 milione di euro e si pone come obiettivo l'apertura di 300 strutture semi-residenziali e 300 strutture residenziali nei prossimi cinque anni è necessario un investimento di circa 800 milioni di euro di cui circa la metà da erogazione con fondi pubblici grazie a tutte le agevolazioni previste dalla normativa vigente (bandi di Invitalia e del Ministero delle Imprese e del Made in Italy). Con questo investimento il divario tra le tre macroaree per i CD verrebbe quasi del tutto eliminato, per le RSA invece la differenza tra il Nord e il Sud-Isole si ridurrebbe da 4 volte a circa 2 volte. Il maggiore investimento nei CD che nelle RSA sarebbe inoltre giustificato nell'auspicio che incrementando la quota di interventi complessi nell'ADI si riduce la quota di persona con demenza istituzionalizzati. Per poter raggiungere questo obiettivo deve essere prevista un'integrazione in Legge di Bilancio per il rifinanziamento della Nuova Sabatini con **400.000.000** di euro per il prossimo quinquennio.

8.4.3 Finanziamenti per potenziare i CDCD di RM/TAC e PET amiloide

Secondo i dati raccolti con la survey del 2022-23 il 17.1% dei CDCD non è in grado di fornire una RM/TAC né direttamente né in convenzione mentre il 66.7% dei CDCD può fornire la prestazione di una PET amiloide (19). Considerando le recenti evidenze scientifiche sui biomarcatori plasmatici appare strategico privilegiare l'investimento sulle RM/TAC piuttosto che sulla PET amiloide. L'obiettivo è quindi quello di acquistare 80 RM e 35 PET amiloide. Ciò consentirà di sanare la mancanza delle RM/TAC nel 17,1% dei CDCD e di incrementare del 7% la dotazione di PET amiloide. Un sistema di RM a 1.5 Tesla ha un costo unitario di circa 800.000 euro mentre per uno scanner PET/CT di ultima generazione il costo è di circa 2 milioni di euro. Complessivamente si può stimare un investimento di risorse pari a **134.000.000** di euro.

8.4.4 Supporto economico per la fornitura di ausili e tecnologie assistive alle persone con demenza

In Italia, la conoscenza sulla frequenza della fornitura degli ausili e delle tecnologie assistive per le persone con demenza (e non solo) è completamente assente sia a livello nazionale che regionale e locale.

Il modello teorico qui presentato, quindi, è stato elaborato a partire dai dati prodotti da una limitata esperienza territoriale, seppur virtuosa, nella provincia di Modena. Tale modello è basato sulla prescrizione di ausili nei diversi stadi di malattia, utilizzando come riferimento le tariffe del nomenclatore vigente prendendo in considerazione la frequenza della gravità di malattia osservata nella popolazione residente nella provincia di Modena.

Per ciascun livello di gravità, identificato secondo la *Clinical Dementia Rating* (CDR), è stato definito, come già riportato precedentemente, un "pacchetto teorico" comprendente per gli ausili maggiormente appropriati ai bisogni clinico-assistenziali prevalenti anche la stima di un costo medio. Considerando che non tutte le persone necessitano contemporaneamente di tutti i dispositivi previsti, il costo teorico è stato successivamente ponderato sulla base di una stima della probabilità di utilizzo dei diversi ausili nei singoli stadi di malattia.

Negli stadi iniziali (CDR1) prevalgono dispositivi per la sicurezza e il mantenimento dell'autonomia (GPS, telesoccorso); negli stadi intermedi (CDR2-3) diventano progressivamente necessari ausili per mobilità, trasferimenti e igiene personale; nelle fasi avanzate (CDR4-5) assumono invece un ruolo centrale carrozzine basculanti, sistemi di postura, letti articolati, materassi e cuscini antidecubito, sollevatori e sedie doccia (56).

Stadio	Frequenza di utilizzo di ausili basata sull'esperienza acquisita nella provincia di Modena	Costo medio stimato
CDR 1	20%	40-50 €
CDR 2	35%	200-300 €
CDR 3	20%	500-600 €
CDR 4-5	25%	2.500-3.000 €

Nel dettaglio, il modello assume che nei soggetti con CDR1 soltanto una quota limitata della popolazione (circa il 20%) necessiti di sistemi GPS o di telesoccorso, determinando un costo medio di circa 40-50 euro per persona. Nelle persone con CDR2 è stato ipotizzato un pacchetto teorico di ausili del valore di circa 400 euro (deambulatore, sistemi di sostegno, ausili per bagno/WC e ausili minori per i trasferimenti), con una copertura media del 35-45% della popolazione, da cui deriva un costo medio di circa 200-300 euro per assistito. Per il CDR3 il pacchetto comprende prevalentemente carrozzina manuale, cuscino antidecubito, ausili per i trasferimenti e ausili bagno/WC, per un valore medio di circa 500-600 euro. Nelle persone con CDR4-5 è stato invece considerato un insieme articolato di dispositivi comprendente carrozzina basculante (1.000-1.700 €), sistema di postura e/o cuscino antidecubito (150-450 €), materasso antidecubito ad elementi (150-500 €), letto articolato manuale o elettrico (200-400 €), sollevatore mobile (500-700 €) e sedia doccia con ruote (200-350 €). Il valore complessivo del pacchetto teorico risulta pari a circa 2.200-4.000 euro; assumendo che mediamente ciascuna persona utilizzi circa il 60% della dotazione potenziale, il costo medio atteso è stimato in circa 2.500-3.000 euro per persona.
Per ottenere una stima riferita all'intera popolazione con demenza, i costi sono stati ponderati utilizzando una distribuzione teorica della popolazione che effettivamente ha utilizzato gli ausili nell'esperienza acquisita nella provincia di Modena. Nei diversi stadi di gravità (CDR1 = 20%; CDR2 = 35%; CDR3 = 20%; CDR4-5 = 25%) i valori osservati sono coerenti con la progressione clinico-assistenziale della malattia e rappresentano il fabbisogno protesico atteso nell'ambito della programmazione sanitaria. Da tale modello deriva un costo medio annuo stimato di circa **894** euro per persona con demenza.
Il dato più interessante riguarda però la distribuzione dei costi e una sorta di "paradosso della spesa". Le persone con demenza in stadio avanzato, pur rappresentando una quota relativamente contenuta della popolazione, assorbono la maggior parte delle risorse destinate all'assistenza protesica. Le stime indicano infatti che il gruppo di persone in stadio CDR 4-5 contribuisce a circa il 77% del costo medio complessivo. Questo evidenzia come l'assistenza protesica costituisca un indicatore particolarmente sensibile della complessità assistenziale e della progressione della malattia.
A fini di confronto sono stati analizzati anche i dati provenienti dalla rete dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) della Provincia di Modena relativi al 2024 (14.387 persone con demenza). In tale casistica la distribuzione delle persone risulta pari al 25,4% nello stadio CDR1, 35,4% nel CDR2, 29,7% nel CDR3 e 9,5% nei CDR4-5. La minore rappresentazione degli stadi più avanzati rispetto alla distribuzione teorica è verosimilmente riconducibile alla sottostima dei pazienti con maggiore gravità clinica, frequentemente non rivalutati dai CDCD e presi in carico prevalentemente dai servizi territoriali, domiciliari o residenziali.

Stadio	Frequenza per stadio di malattia nella popolazione della provincia di Modena	Persone con demenza (n)	Frequenza di utilizzo di ausili basata sull'esperienza acquisita nella provincia di Modena	Stima delle persone con demenza con una prescrizione di ausili (n)
CDR 1	25.4%	3654	20%	731
CDR 2	35.4%	5092	35%	1782
CDR 3	29.7%	4274	20%	855
CDR 4-5	9.5%	1367	25%	342
Totale		14387		3710 (25.7%)

In considerazione delle informazioni disponibili è possibile stimare in circa il 25.7% la quota di persone con demenza che dovrebbero ricevere una prescrizione degli ausili.

Nell'esperienza della Provincia di Modena, comunque, la spesa osservata nel 2025 risulta inferiore rispetto alle stime riportate nelle tabelle precedenti. Tale discrepanza potrebbe essere ricondotta a molteplici fattori, alcuni virtuosi, tra cui il riciclo e il riutilizzo di una parte degli ausili, altri più critici, quali la variabilità dei bisogni espressi, dei percorsi di accesso ai servizi, dell'adeguatezza dei percorsi valutativi e prescrittivi e dell'effettivo utilizzo degli ausili. Tuttavia, la pressione epidemiologica è in costante crescita e, inevitabilmente, anche la spesa per l'assistenza protesica è verosimilmente destinata ad aumentare, avvicinandosi ai valori stimati. Si tratta, peraltro, di una stima prudenziale, restano infatti esclusi dal calcolo alcuni presidi ad elevato impatto economico, quali i dispositivi assorbenti (indicativamente 0,65 € al giorno per persona, utilizzati soprattutto negli stadi CDR 4 e 5), le protesi acustiche, quando necessarie per contrastare la deprivazione sensoriale che accelera il decadimento cognitivo, circa 1400 € a persona (22,24) che possono quindi rappresentare un ulteriore e importante elemento di spesa. Rimangono inoltre esclusi gli ausili per il superamento delle barriere verticali, indispensabili per garantire l'accessibilità domiciliare e contrastare l'isolamento, in particolare i montascale mobili (con valori medi pari ad oltre 3000 €), anche se, essendo ausili solitamente facilmente riciclabili, si possono abbattere notevolmente questi costi: per esempio in AUSL a Modena nel 2025 a fronte di una fornitura di 155 ausili per il superamento delle barriere verticali nella popolazione over 65, la spesa media è stata di circa 1000 euro a persona.

Nel tentativo di applicare questo modello teorico elaborato nella provincia di Modena alla popolazione nazionale si può stimare che se si pone come obiettivo di dotare 312.000 persone con demenza (26% dei casi di demenza in Italia, applicando la frequenza stimata nella provincia di Modena) di questi ausili e delle tecnologie assistive il costo complessivo è pari a 280.800.000 di euro (900 euro a persona). Per quanto riguarda poi la prevalenza di deficit uditivo nelle persone con demenza si stima un valore del 10% (75). Se si pone quindi come obiettivo di dotare 110.000 persone (10% dei casi stimati in Italia) con demenza delle protesi acustiche è possibile stimare un costo pari a 140.000.000 euro (1400 euro a persona). Se si ipotizza infine di dotare l'1% della popolazione con demenza in Italia (n= 11.000) di ausili per il superamento delle barriere verticali possiamo ipotizzare un costo pari a circa 11.000.000 euro. Il costo complessivo della voce ausili è pari a **431.800.000** di euro.

8.4.5 Finanziamento per l'aggiornamento della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI

Per l'aggiornamento della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI è previsto un finanziamento di **300.000** euro secondo le stime riportate per voce di bilancio:

Servizio per sviluppare le strategie di ricerca sulle principali banche dati bibliografiche per l'identificazione di studi da includere nella Linea Guida sulla gestione e trattamento delle demenze:	25.000 euro
Costo per il servizio editoriale e per la stampa della LG	35.000 euro
Spese per la partecipazione a quattro riunioni di panel della LG (40 persone)	160.000 euro
Contributi per l'*Evidence review team*	80.000 euro

8.4.6 Finanziamento per la disseminazione e implementazione della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI

Per un piano economico per la disseminazione ed implementazione della LG in tutta la filiera dei servizi (CDCD, RSA, CD, studi di MMG e ADI) è possibile stimare un costo complessivo di **3.015.000** euro:

Il Piano economico prevede:

Conduzione di 8 corsi residenziali annui in ISS per un totale di 120.000 euro/anno	600.000 euro
Conduzione di 2 corsi residenziali annui in ogni Regione e PP.AA (6000 euro ciascuno)	1.260.000 euro

Creazione di una funzione specifica di coordinamento e monitoraggio della LG presso ogni regione e PP.AA con una dotazione di un'unità di personale (55.000 euro per 12 mesi persona)	1.155.000 euro

I costi per l'apertura delle Case della Comunità e per il rafforzamento dell'offerta dell'ADI sono incluse in altre fonti di finanziamento (PNRR). In questo paragrafo non viene considerato l'effetto economico del contenzioso giuridico in corso sulle rette nelle RSA.

8.4.7 Risparmio economico per il SSN e per le famiglie delle persone con demenza

È difficile quantificare il risparmio di risorse pubbliche e delle famiglie dall'implementazione di una Piano Nazionale di formazione dei professionisti sanitari e di formazione-informazione dei caregiver nel settore della demenza. In Italia si stima che l'inappropriatezza nel SSN è pari a circa 25 miliardi di euro su circa 112 miliardi del Fondo Sanitario Nazionale (il 22% del totale della spesa diretta) e circa il 17% della spesa sanitaria globale, pubblica e privata (pari a 146 miliardi di euro).

Nel contesto della demenza si può ipotizzare, in base alla stima eseguita nell'ambito della LG sulla diagnosi e trattamento della demenza e MCI (7), che la riduzione del 23% del numero di pazienti istituzionalizzati comporterebbe, a fronte di un incremento della spesa sociale stimata in termini di perdita di produttività dei caregiver, una riduzione della spesa a carico del SSN di 890.000.000 di euro e una riduzione della spesa a carico delle famiglie pari a 255.000.000 di euro. Con riferimento al consumo dei farmaci antipsicotici, assumendo una riduzione del 20% del numero di persone con demenza che utilizza farmaci antipsicotici si otterrebbe una riduzione della spesa a carico del SSN pari a circa 90.000.000 di euro.

8.5 AREA DI AZIONE 5 - Supporto ai caregiver di persone con demenza

Il costo stimato per i corsi di formazione dei professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza delle persone con demenza è pari a circa 5 milioni di euro all'anno per un totale di **25.000.000** di euro. Tale somma verrà ripartita per tutte le Regioni e PP.AA. con la finalizzazione di condurre corsi specifici sul tema della demenza.

La realizzazione di 100 Caffè Alzheimer o Meeting Center ha un costo medio stimato di 1.000.000 di euro (10.000 euro ciascuno per anno) con un mantenimento nei 5 anni pari a **5.000.000** di euro.

I costi per la Legge nazionale sul caregiver non sono stimati e riportati in questo documento.

8.6 AREA DI AZIONE 6 - Sistemi informativi sulla demenza

Per la realizzazione di un sistema informativo integrato sulla demenza si può stimare un costo totale pari a **21.000.000** di euro assegnando ad ogni Regione e PP.AA. un milione di euro al fine di ottimizzare i flussi sanitari correnti nel favorire il record- linkage per la caratterizzazione del fenomeno della demenza.

8.7 AREA DI AZIONE 7 - Ricerca e innovazione per la demenza

Le risorse pubbliche nel settore della ricerca della demenza richiedono un consistente incremento rispetto al budget attualmente impegnato. Ciò in considerazione del fatto che bisogna dedicare particolare attenzione alle problematiche della demenza il cui peso sugli individui, sulle famiglie e sulla società è destinato ad aumentare nei prossimi anni a causa dell'innalzamento dell'età demografica. Nei paesi avanzati, infatti, il notevole aumento e l'incidenza dei casi di demenza impone difficili problemi di ordine clinico-assistenziale, che nessun sistema sanitario è ancora riuscito a risolvere in modo pienamente soddisfacente. L'investimento nella ricerca consentirà di affrontare al meglio questa sfida per le società moderne.

Il sistema ricerca Paese dovrebbe essere finanziato sulla demenza con un incremento rispetto allo stanziamento attuale di circa 13,2 milioni di euro l'anno di almeno 70 milioni di euro all'anno per il prossimo quinquennio (**350.000.000** di euro in totale).

Per la costituzione di un'anagrafe nazionale della ricerca sulla demenza al fine di realizzare un coordinamento tra enti pubblici e privati non profit si prevede un finanziamento di **5.000.000** di euro nel periodo 2027-2031.

9. CRONOGRAMMA

Azioni PND	Obiettivi	2027	2028	2029	2030	2031
Area di Azione 1	1.1 Adozione del nuovo PND					
	1.2 Potenziamento del ruolo del Tavolo permanente sulle demenze.					
	1.3 Rafforzare la traduzione delle strategie nazionali in obiettivi locali omogenei nei territori regionali.					
Area di Azione 2	2.1 Incrementare il livello di *dementia literacy* della popolazione					
	2.2 Promozione delle *Dementia Friendly Communities*					
	2.3 Contribuire alla riduzione dei tassi di istituzionalizzazione inappropriata e gli eventi avversi					
	2.4 Garantire il diritto alla partecipazione reale delle persone con demenza					
Area di Azione 3	3.1 La prevenzione del declino cognitivo come priorità trasversale e rilevante					
	3.2 Promuovere interventi strutturati sui fattori di rischio modificabili lungo tutto il corso della vita					
	3.3 Intercettare precocemente i soggetti a rischio o con primi segni di declino cognitivo					
	3.4 Istituire un sistema strutturato di monitoraggio dei fattori di rischio modificabili					
	3.5 Inclusione nei sistemi di sorveglianza nazionali dei fattori di rischio modificabili emergenti					
Area di Azione 4	4.1 Promuovere una cultura della diagnosi trasparente, tempestiva e partecipata					
	4.2 Ridurre il tempo medio tra il primo sospetto di decadimento cognitivo formulato dal MMG e l'accesso al CDCD					
	4.3 Rafforzare la rete dei servizi a livello nazionale					
	4.4 Ridurre il divario territoriale nell'offerta di strutture semiresidenziali					
	4.5 Ridurre il divario territoriale nell'offerta di strutture residenziali					
	4.6 Incrementare la quota di persone assistite stabilmente al domicilio					
	4.7 Garantire l'aggiornamento e l'adozione dei PDTA per le demenze in tutte le Regioni					
	4.8 Garantire l’adeguamento costante delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie alle più recenti evidenze					
	4.9 Garantire il recepimento delle evidenze scientifiche nei LEA e nelle decisioni dell’AIFA					

	4.10 Tutelare il diritto all'autodeterminazione delle persone con demenza					
	4.11 Promuovere l'elaborazione e l'attuazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato					
	4.12 Garantire l'appropriatezza prescrittiva, l'omogeneità di applicazione e la semplificazione dei percorsi di valutazione e prescrizione degli ausili e delle tecnologie del Nomenclatore					
	4.13 Garantire l'adeguamento strutturale delle competenze della rete professionale sulla demenza					
	4.14 Includere la demenza ad esordio giovanile in modo strutturato nelle policy in corso e future della demenza sia a livello centrale che locale					
	4.15 Documentare l'istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza					
	4.16 Integrazione della demenza nei migranti nelle politiche nazionali e locali					
Area di Azione 5	5.1 Garantire ai caregiver familiari l'accesso continuativo a informazioni affidabili e basate su evidenze					
	5.2 Istituire un sistema nazionale di accreditamento e validazione della formazione per caregiver formali					
	5.3 Stabilizzare e uniformare l'offerta dei servizi di sollievo a livello nazionale					
	5.4 Promuovere e sostenere la disponibilità di interventi psicosociali e comunitari a bassa soglia					
	5.5 Includere in modo codificato il caregiver all'interno dei processi di valutazione e del PAI					
	5.6 Garantire, anche all'interno del PAI, il riconoscimento del carico assistenziale del caregiver					
	5.7 Monitorare e promuovere l'applicazione delle tutele lavorative e previdenziali per i caregiver					
	5.8 Regolamentare e qualificare l'apporto dell'assistenza familiare privata nel sistema di cure domiciliari					
	5.9 Potenziare la partecipazione del Terzo Settore nel percorso assistenziale garantendo l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni fornite					
Area di Azione 6	6.1 Istituire una nuova tipologia di assistenza che permetta di censire in modo univoco i CDCD nel NSIS					
	6.2 Garantire la tracciabilità longitudinale dell'intero percorso assistenziale della persona con demenza					
	6.3 Monitorare in tempo reale l'epidemiologia della demenza e MCI, l'appropriatezza dei consumi assistenziali e la variabilità regionale					
Area di Azione 7	7.1 Centralizzare, mappare e rendere accessibili i progetti di ricerca sulla demenza					
	7.2 Garantire il posizionamento strategico, l'attrazione di risorse europee e la cooperazione attiva della comunità scientifica italiana nei network di ricerca					
	7.3 Incrementare e stabilizzare le risorse finanziarie per la ricerca biomedica, clinica e psicosociale sulle demenze					

10. TABELLE DI SINTESI

AREA DI AZIONE 1 - La demenza come priorità di sanità pubblica

Rif.	**Obiettivi**	**Azioni**	**Indicatori**
1.1	Adozione del nuovo PND quale azione del Governo, sostenuta con coerenza nel tempo e conseguentemente finanziata in modo stabile e strutturale.	Disseminazione del nuovo PND a livello nazionale e locale.	a) Avvenuta pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Decreto di adozione del PND contenente il vincolo di stanziamento economico*; b) Numero di Regioni e PP.AA. che hanno formalmente recepito il Piano Nazionale Demenze.
1.2	Potenziamento del ruolo del Tavolo permanente sulle demenze.	Definizione di opportuni atti formali che diano maggiore efficacia ai documenti e alle raccomandazioni che il Tavolo permanente sulle demenze formula*.	Numero di documenti e di raccomandazioni prodotti dal Tavolo permanente sulle demenze*.
1.3	Rafforzare la traduzione delle strategie nazionali in azioni concrete nei diversi territori.	Formalizzazione del Tavolo regionale sulle demenze e recepimento con atto amministrativo del PND da parte delle Regioni e PP.AA. che abbia in allegato un Piano Regionale sulle demenze, allineato con quello nazionale nei principi e nella durata*.	a) Numero di Regioni e PP.AA. che formalizzano il Tavolo Regionale Demenze; b) Numero di Regioni e PP.AA. che approvano il Piano Regionale Demenze*.

*azione/indicatore allineato con il *Global Dementia Observatory*.

AREA DI AZIONE 2 - Sensibilizzare sul tema della demenza

Rif.	Obiettivi	Azioni	Indicatori
2.1	Incrementare il livello di *dementia literacy* della popolazione eliminando le narrazioni discriminatorie e uniformando il linguaggio della comunicazione pubblica e dei media agli standard OMS.	a) Elaborazione ed emanazione di linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze in coerenza con gli standard OMS*. b) Stipula di un Protocollo d'Intesa con l'Ordine dei Giornalisti per l'adozione delle linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze nelle redazioni e negli uffici stampa del SSN. c) Attivazione di una campagna nazionale multicanale co-progettata con il Terzo Settore*. d) Conduzione biennale di una indagine Nazionale sugli atteggiamenti della popolazione nei confronti della tematica della demenza.	a) Avvenuta pubblicazione delle linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze; b) Numero di Regioni e PP.AA. che hanno recepito formalmente le linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze; c) Numero di ASL e Aziende Ospedaliere che hanno inserito le linee di indirizzo nazionali sul linguaggio rispettoso e non stigmatizzante nelle demenze nei manuali di comunicazione interna; d) Pubblicazione di un report nazionale sugli esiti della campagna multicanale*; e) Pubblicazione di un report nazionale sugli esiti dell'indagine Nazionale sugli atteggiamenti della popolazione nei confronti della tematica della demenza.
2.2	Promozione e consolidamento da parte delle istituzioni regionali e locali, in collaborazione con le associazioni dei familiari di persone con demenza, delle *Dementia Friendly Communities*, così come definite dalle Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza"	a) Integrazione delle DFC all'interno dei Piani di Zona e della programmazione sociosanitaria regionale, d'intesa con l'ANCI*; b) Sviluppo di programmi formativi nazionali e locali rivolti a specifici gruppi stakeholder (per esempio, operatori scolastici, forze dell'ordine e personale dei soccorsi, operatori dei trasporti pubblici) e armonizzazione e diffusione di quelli esistenti.*	a) Numero di Regioni e PP.AA. che approvano delibere attuative per l'inserimento formale dei requisiti DFC nei propri Piani Sociali Regionali, vincolando i finanziamenti alle politiche locali di inclusione*. b) Numero di programmi formativi rivolti a specifici gruppi stakeholder pianificati/condotti*.
2.3	Promuovere un adeguamento ambientale, organizzativo e relazionale dei presidi ospedalieri pubblici al fine di contribuire alla riduzione dei tassi di istituzionalizzazione inappropriata e gli eventi avversi (es. delirium ricovero-correlato).	Approvazione in Conferenza Stato-Regioni di un documento di Linee di indirizzo nazionali per il modello DFH, introducendo percorsi protetti nei Pronto Soccorso/ Reparti e la presenza formale e flessibile del caregiver familiare nei protocolli di reparto.	a) Pubblicazione del documento di linee di indirizzo per il modello DFH. b) Numero di Regioni e PP.AA. che adottano le linee di indirizzo per il modello DFH e monitorano regolarmente la loro applicazione.

2.4	Garantire il diritto alla partecipazione reale delle persone con demenza ai tavoli istituzionali, alla co-progettazione e alle iniziative di inclusione sociale	Emanazione di linee di indirizzo nazionali per l'istituzione di canali di partecipazione protetti, accessibili e facilitati per persone con demenza all'interno dei tavoli programmatori regionali e nazionali*.	Numero di Regioni e PP.AA. che formalizzano nei propri decreti istitutivi la presenza attiva e regolamentata di persone con demenza all'interno dei Tavoli regionali sulle demenze.

*azione/indicatore allineato con il *Global Dementia Observatory*.

AREA DI AZIONE 3 – Riduzione del rischio di demenza

Rif.	Obiettivi	Azioni	Indicatori
3.1	Riconoscere la prevenzione del declino cognitivo come priorità trasversale e rilevante in tutte le politiche di prevenzione promuovendo un approccio coordinato e condiviso a livello nazionale e locale.	Inserimento di una linea di azione dedicata alla prevenzione della demenza nelle politiche regionali sulla prevenzione*.	Percentuale di Regioni e PP.AA. che producono documenti che integrano le diverse politiche preventive.
3.2	Promuovere interventi strutturati sui fattori di rischio modificabili lungo tutto il corso della vita, sfruttando reti sanitarie, sociali, educative, ambientali e lavorative.	a) Formazione dei professionisti degli ambiti sanitari, sociali, educativi, ambientali e lavorative affinché agiscano come promotori di stili di vita salutari*; b) Conduzione di campagne di sensibilizzazione della popolazione generale rispetto agli stili di vita salutari e ai fattori di rischio*.	a) Numero di programmi intersettoriali di prevenzione primaria focalizzati sulla riduzione del rischio cognitivo avviati e monitorati per Regione e PP.AA.; b) Numero di campagne strutturate di prevenzione del rischio di declino e demenza all'anno*.
3.3	Intercettare precocemente i soggetti a rischio o con primi segni di declino cognitivo favorendo la comunicazione tra MMG e specialisti all'interno di un PDTA.	Introduzione nei PDTA e nei percorsi di medicina generale di una scheda strutturata dei fattori di rischio modificabili per declino cognitivo e demenza, al fine di rendere visibili i fattori su cui è possibile intervenire.	Numero di PDTA per le demenze regionali e aziendali che includono una valutazione standardizzata dei fattori di rischio modificabili.
3.4	Istituire un sistema strutturato di monitoraggio dei fattori di rischio modificabili per valutare l'impatto delle politiche di prevenzione.	Inserimento di indicatori di impatto sulla riduzione della prevalenza dei fattori di rischio modificabili della demenza all'interno dei sistemi di sorveglianza nazionali (PASSI e PASSI d'Argento)*.	a) Numero di indicatori effettivamente inseriti nel sistema di sorveglianza; b) Verifica del PIF in ambito nazionale e regionale.
3.5	Inclusione nei sistemi di sorveglianza nazionali dei fattori di rischio modificabili emergenti dalle nuove evidenze scientifiche.	Inclusione dei nuovi fattori di rischio modificabili nei questionari somministrati ai partecipanti alle sorveglianze.	Disponibilità dei dati relativi ai nuovi fattori di rischio modificabili all'interno dei report annuali delle sorveglianze.

*azione/indicatore allineato con il *Global Dementia Observatory*.

AREA DI AZIONE 4 - Diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza

Rif.	Obiettivi	Azioni	Indicatori
4.1	Promuovere una cultura della diagnosi trasparente, tempestiva e partecipata, garantendo alla persona con demenza il diritto alla consapevolezza e all'attivazione di percorsi strutturati di empowerment post-diagnostico per rallentare la non autosufficienza.	Disseminare e implementare il documento aggiornato “Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze” attraverso il recepimento da parte delle Regioni dell’inserimento nei PDTA di pacchetti assistenziali dedicati al supporto psicologico e cognitivo immediato dopo la diagnosi*.	Numero di Regioni e PP.AA. che hanno integrato nei propri PDTA delibere specifiche che tracciano il percorso di *empowerment* post-diagnostico*.
4.2	Ridurre il tempo medio tra il primo sospetto di decadimento cognitivo formulato dal MMG e l'accesso al CDCD, uniformando sul territorio nazionale l’uso di strumenti strutturati nella medicina generale	Implementazione della raccomandazione n. 3 della Linea Guida “Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment” del 2024 per l'adozione sistematica di strumenti di valutazione validati (es. GPcog) nella medicina generale anche attraverso gli accordi integrativi regionali con la medicina generale*.	Numero di accordi integrativi regionali con la medicina generale per l'adozione sistematica di strumenti di valutazione validati.
4.3	Rafforzare la rete dei servizi a livello nazionale, stabilendo standard minimi di risorse umane e dotazioni strumentali per ridurre l'eterogeneità dei servizi.	Approvazione dei documenti di Linee di indirizzo per i CDCD, RSA e Centri Diurni*.	Numero di Regioni e PP.AA. che hanno recepito i requisiti minimi nei propri decreti di accreditamento istituzionale, vincolando l'incremento programmato delle risorse di personale e strumentazione*.
4.4	Ridurre il divario territoriale nell'offerta di strutture semiresidenziali tra le regioni del Nord e quelle del Centro-Sud/Isole, riequilibrando la disponibilità di posti sul bisogno effettivo.	Definizione di un piano straordinario di investimenti dell'offerta semiresidenziale (SR1-SR2) prevalentemente nelle aree carenti del Centro e Sud-Isole.	Raggiungimento delle Regioni e PP.AA. al valore medio nazionale relativo all'ospitalità di anziani over 75 non autosufficienti nelle strutture semiresidenziali tramite i flussi correnti del Nuovo Sistema di Garanzia (Indicatore D33Zb del NSG).
4.5	Ridurre il divario territoriale nell'offerta di strutture residenziali tra le regioni del Nord e quelle del Centro-Sud/Isole, riequilibrando la disponibilità di posti sul bisogno effettivo.	Definizione di un piano straordinario di investimenti dell'offerta residenziale (R1-R3) prevalentemente nelle aree carenti del Centro e Sud-Isole.	Raggiungimento delle Regioni e PP.AA. al valore medio nazionale relativo all'ospitalità di anziani over 75 non autosufficienti nelle strutture residenziali tramite i flussi correnti del Nuovo Sistema di Garanzia (Indicatore D33Za del NSG).
4.6	Incrementare la quota di persone assistite stabilmente al domicilio attraverso modelli di cure domiciliari integrate ad alta intensità (ADI), riducendo la variabilità regionale.	Definire nei criteri di riparto della quota del Fondo Sanitario Nazionale quello specifico relativo all’erogazione dell’assistenza domiciliare ad alta intensità per la cronicità complessa favorendo la permanenza a domicilio delle persone con demenza.	Numero di Regioni e PP.AA. che raggiungono il target di 86,9 anziani assistiti in ADI per 1.000 residenti, garantendo che almeno il 60% sia composto da "cure domiciliari integrate" (più di un accesso a settimana).

4.7	Garantire l'aggiornamento e l'adozione dei PDTA per le demenze in tutte le Regioni, integrando formalmente le Case della Comunità (DM 77) e le azioni previste dai Piani Regionali di Prevenzione definiti nel contesto del Piano Nazionale della Prevenzione 2026-2031.	Implementazione delle direttive del DM 77 e del Piano Nazionale della Prevenzione 2026-2031 nella redazione e nell'aggiornamento dei PDTA regionali e locali.	Numero di PDTA Regionali e locali aggiornati con delibera di Giunta che integrano formalmente le Case della Comunità e il costrutto della prevenzione.
4.8	Garantire l'adeguamento costante delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie alle più recenti evidenze scientifiche, verificando e monitorando anche in una prospettiva *real world evidence* le implementazioni diagnostiche e terapeutiche derivanti dalla ricerca futura.	Programmare l'aggiornamento della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024 e attivare la sua disseminazione ed implementazione*.	Pubblicazione dell'aggiornamento della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" nel SNLG e produzione di un report scientifico sull'attività di implementazione*.
4.9	Garantire il recepimento delle evidenze scientifiche nei LEA relativo ai trattamenti non farmacologici e delle evidenze relative ai trattamenti farmacologici (inibitori delle colinesterasi, antipsicotici) nelle decisioni dell'AIFA.	Comunicare alla commissione nazionale dei LEA e all'AIFA le raccomandazioni relative ai trattamenti non farmacologici e farmacologici incluse nella Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024.	Emissione di provvedimenti di adeguamento dei LEA e dei piani terapeutici AIFA.
4.10	Tutelare il diritto all'autodeterminazione delle persone con demenza attraverso gli strumenti previsti dalla L. 219/2017 e la partecipazione alla stesura del PAI.	Integrazione nei sistemi informativi del PAI di un campo obbligatorio per la rendicontazione dell'avvenuta proposta/attivazione della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e della nomina del fiduciario nelle fasi precoci*.	Percentuale di PAI che documentano formalmente l'attivazione degli strumenti di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e della nomina del fiduciario*.
4.11	Promuovere, in coerenza con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, l'elaborazione e l'attuazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato per le persone con demenza, orientato all'autonomia, alla partecipazione e all'inclusione sociale.	Definire e sperimentare modelli territoriali per l'elaborazione, l'attuazione e l'aggiornamento del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato delle persone con demenza.	Numero di Regioni e PP.AA. che hanno adottato o sperimentato un modello di progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato per le persone con demenza.
4.12	Garantire l'appropriatezza prescrittiva, l'omogeneità di applicazione e la semplificazione dei percorsi di valutazione e prescrizione degli ausili e delle tecnologie del Nomenclatore per le persone con demenza.	a) Integrare nel flusso informativo regionale le informazioni relative all'erogazione degli ausili e delle tecnologie assistive alle persone con demenza. b) Garantire l'attivazione di moduli formativi e di aggiornamento sul Nomenclatore per i professionisti prescrittori e valutatori a livello delle singole aziende sanitarie*. c) Definire e adottare protocolli per la valutazione, la prescrizione, l'autorizzazione,	a) Numero di Regioni e PP.AA. che documentano all'interno del flusso informativo l'erogazione degli ausili e delle tecnologie assistive a persone con demenza; b) Numero di moduli formativi e di aggiornamento sul Nomenclatore attivati e censiti a livello regionali. c) Numero di Regioni e PP.AA che hanno formalizzato un percorso integrato tra i servizi che hanno in carico le persone con demenza e i

		la fornitura, l'addestramento all'uso e il follow-up degli ausili e delle tecnologie assistive.	servizi di assistenza protesica, dalla rilevazione del bisogno al follow-up.
4.13	Garantire l'adeguamento strutturale delle competenze della rete professionale (sanitaria e sociosanitaria) sul tema della demenza.	Le strutture della rete (CDCD, RSA, Centri Diurni) devono garantire che la propria rete professionale sia adeguatamente formata sul tema della demenza in accordo con le normative vigenti*.	Numero di Regioni e PP.AA. che rilevano sistematicamente il volume dei corsi di formazione/aggiornamento sul tema della demenza nel proprio territorio.
4.14	Includere la demenza ad esordio giovanile in modo strutturato nelle policy in corso e future della demenza sia a livello centrale che locale.	a) Produzione di un documento di approfondimento scientifico sulla demenza a esordio giovanile. b) Inserire tutte le varianti FTD all'interno dell'elenco delle malattie rare nonché delle altre forme di demenza giovanile più frequenti (demenza di Alzheimer, demenza a corpi di Lewy, demenza nella malattia di Huntington). c) Prevedere che le Regioni e le PP.AA utilizzino nei flussi sanitari correnti l'algoritmo validato per identificare i casi di demenza ad esordio giovanile.	a) Pubblicazione del documento di approfondimento scientifico sulla demenza a esordio giovanile. b) Forme cliniche di demenza ad esordio giovanile incluse nel registro delle malattie rare. c) Numero di Regioni e PP.AA. che partecipano al flusso informativo del Registro Nazionale delle Malattie Rare.
4.15	Documentare l'istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza.	Conduzione di un'indagine a livello regionale per la rilevazione della presenza delle persone con demenza nelle strutture residenziali e semiresidenziali*.	Numero di Regioni e PP.AA. che hanno condotto l'indagine per la rilevazione della presenza delle persone con demenza nelle strutture residenziali e semiresidenziali*.
4.16	Integrazione della demenza nei migranti nelle politiche nazionali e locali.	a) Utilizzo da parte delle Regioni e PP.AA. nei flussi sanitari correnti l'algoritmo validato per identificare i casi di demenza nella popolazione straniera. b) Prevedere nel DL62 relativo alla "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale e partecipato" strumenti sensibili alle persone migranti.	Numero di Regioni e PP.AA. che nell'uso dei flussi sanitari correnti caratterizzano anche i migranti.

*azione/indicatore allineato con il *Global Dementia Observatory*.

AREA DI AZIONE 5 - Supporto ai caregiver di persone con demenza

Rif.	Obiettivi	Azioni	Indicatori
5.1	Garantire ai caregiver familiari l'accesso continuativo a informazioni affidabili e basate su evidenze scientifiche attraverso strumenti accessibili e servizi di orientamento territoriali integrati nei servizi sociosanitari.	a) Disseminazione e implementazione delle raccomandazioni n. 53-55, 57-59 della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024*; b) Integrazione strutturale di servizi di informazione*.	a) Numero di Regioni e PP.AA. che hanno implementato le raccomandazioni n. 53-55, 57-59 della Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" del 2024*; b) Numero di Regioni e PP.AA. che hanno inserito un servizio di informazione nella carta dei servizi CDCD dei PUA e delle Case della Comunità*.
5.2	Istituire un sistema nazionale omogeneo di accreditamento e validazione dei percorsi formativi rivolti ai caregiver formali.	Emanazione di un Decreto Ministeriale per l'adozione di criteri omogenei di accreditamento dei programmi formativi rivolti ai caregiver formali.	Verifica dell'esistenza di un sistema di accreditamento dei programmi formativi rivolti ai caregiver.
5.3	Stabilizzare e uniformare l'offerta dei servizi di sollievo finalizzati anche ad una rivalutazione dell'approccio assistenziale e di collaborazione (per esempio *respite care* e supporto psicologico) a livello nazionale, inserendoli strutturalmente nella programmazione dei LEA e semplificando anche le procedure per l'accesso ai LEPS.	a) Elaborazione dei requisiti minimi strutturali e dei coefficienti di finanziamento per le prestazioni di sollievo tariffate (per esempio RSA aperte, ricoveri temporanei, supporto psicologico)*; b) Approvazione in Conferenza Unificata dei requisiti minimi strutturali e dei coefficienti di finanziamento per le prestazioni di sollievo tariffate.	Numero di Regioni e PP.AA. che hanno inserito le prestazioni di sollievo e supporto psicologico nei propri Cataloghi Regionali dei Servizi Sociosanitari e Socioassistenziali con relative tariffe di rimborso.
5.4	Promuovere e sostenere la disponibilità di interventi psicosociali e comunitari a bassa soglia per le persone con demenza e i loro caregiver, quali Caffè Alzheimer e Meeting Center, integrati nella rete territoriale dei servizi e complementari agli interventi di sollievo e di assistenza sanitaria e sociosanitaria.	Definizione di un piano straordinario di investimenti destinato all'attivazione e al funzionamento di interventi psicosociali e comunitari a bassa soglia per le persone con demenza e i loro caregiver, quali Caffè Alzheimer e Meeting Center.	Numero di Caffè Alzheimer, Meeting Center e servizi territoriali con analoghe finalità attivi e finanziati, per Regione e PP.AA.
5.5	Includere in modo codificato il caregiver all'interno del percorso di cura, nei processi di valutazione e di definizione del PAI, in coerenza con la Legge 33/2023 e con la Raccomandazione n. 03 del 29 maggio 2026 dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità.	Garantire che il caregiver sia partecipe al percorso di formulazione e prenda visione del PAI, quando utile e/o necessario*.	Numero di Regioni e PP.AA. che hanno previsto formalmente la partecipazione del caregiver al percorso di formulazione del PAI.
5.6	Garantire, anche all'interno del PAI, il riconoscimento del carico assistenziale del caregiver di persone con demenza	Inclusione nel PAI di un modulo standardizzato di "Scheda Caregiver" per la rilevazione dell'onere assistenziale*.	Percentuale di Regioni e PP.AA. che hanno implementato la "Scheda Caregiver" nei PAI sul proprio territorio.

5.7	Monitorare e promuovere l'applicazione omogenea delle tutele lavorative e previdenziali per i caregiver di persone con demenze, riducendo il rischio di uscita dal mercato del lavoro.	Facilitare l'applicazione delle normative di tutela vigenti anche attraverso la definizione di ulteriori decreti attuativi*.	Pubblicazione di provvedimenti attuativi di tutela lavorativa specifici per i caregiver di persone con demenza*.
5.8	Regolamentare e qualificare l'apporto dell'assistenza familiare privata nel sistema di cure domiciliari integrato.	Definizione di un documento che individui un profilo di competenza per l'assistente familiare dedicato alle demenze e supporti la formazione e l'aggiornamento finalizzandolo alla creazione di registri territoriali gestiti dai Distretti/Comuni.	Pubblicazione del documento sul profilo di competenze dell'assistente familiare e numero di registri territoriali attivati dai Distretti/Comuni.
5.9	Potenziare il ruolo di *advocacy* e di inclusione delle associazioni attraverso la partecipazione del Terzo Settore nel percorso assistenziale garantendo, con opportuna regolamentazione, contemporaneamente l'appropriatezza e la qualità delle prestazioni eventualmente fornite.	a) Inserimento delle associazioni nei tavoli tecnici per garantire rappresentanza e *advocacy*; b) Inclusione delle attività di prossimità fornite dalle associazioni nella rete integrata dei servizi; c) Produzione di un regolamento nazionale che sia di riferimento per le Regioni e PP.AA. in merito all'appropriatezza e alla qualità delle prestazioni fornite.	a) Numero di tavoli tecnici che includono le associazioni monitorandolo a livello regionale. b) Numero di PDTA regionali e aziendali che includono le attività delle associazioni; c) Pubblicazione del regolamento nazionale e monitoraggio del suo recepimento a livello regionale.

*azione/indicatore allineato con il *Global Dementia Observatory*.

AREA DI AZIONE 6 - Sistemi informativi sulla demenza

Rif.	Obiettivi	Azioni	Indicatori
6.1	Istituire una nuova tipologia di assistenza che permetta di censire in modo univoco le strutture ambulatoriali dedicate alle demenze (CDCD) all'interno del NSIS.	Emanazione di un Decreto Direttoriale del Ministero della Salute per l'aggiornamento dei flussi ministeriali, inserendo formalmente il codice identificativo specifico per i CDCD all'interno del modello STS.11*.	a) Pubblicazione del Decreto Direttoriale del Ministero della Salute per l'aggiornamento dei flussi ministeriali*; b) Numero di Regioni e PP.AA. che hanno completato la mappatura informatica e alimentano correntemente il flusso STS.11*.
6.2	Garantire la tracciabilità longitudinale dell'intero percorso assistenziale della persona con demenza attraverso l'interoperabilità e il *record-linkage* dei flussi sanitari e sociosanitari.	Definizione del protocollo tecnico di interconnessione automatica (tramite codice univoco criptato del paziente) tra i flussi STS.11 (CDCD), STS.24 (strutture residenziali/semi), SIAD (domicilio), SIAP (cure primarie) e SIOC (ospedali di comunità)*.	a) Approvazione del protocollo tecnico di interconnessione automatica tra i flussi STS.11, STS.24, SIAD, SIAP e SIOC. b) Percentuale di Regioni e PP.AA. che hanno gradualmente recepito il protocollo tecnico, implementato l'algoritmo di interconnessione e inviato i dati integrati al Ministero della Salute.
6.3	Monitorare in tempo reale l'epidemiologia della demenza e MCI intercettata dai flussi sanitari, l'appropriatezza dei consumi assistenziali e la variabilità regionale, a supporto della programmazione e dell'implementazione del Piano Nazionale Demenze anche in raccordo con il Nuovo Sistema di Garanzia previsto dai LEA.	Sviluppo e attivazione della "Piattaforma Digitale Nazionale di Sorveglianza delle Demenze", presso l'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, alimentata dai flussi NSIS integrati, con dashboard automatizzate per il monitoraggio dei LEA*.	Avvenuta attivazione della "Piattaforma Digitale Nazionale di Sorveglianza delle Demenze" ed estrazione annuale automatizzata degli indicatori di variabilità regionale e verifica dell'adempimento dei target del Piano Nazionale Demenze e dei LEA*.

*azione/indicatore allineato con il *Global Dementia Observatory*.

AREA DI AZIONE 7 - Ricerca e innovazione per la demenza

Rif.	Obiettivi	Azioni	Indicatori
7.1	Centralizzare, mappare e rendere accessibili i progetti di ricerca sulla demenza a finanziamento pubblico integrando anche le informazioni provenienti dall'ambito privato, ai fini di ottimizzare l'uso delle risorse.	a) Integrazione di un modulo dedicato alla demenza nelle anagrafi di ricerca delle diverse istituzioni rendendole tutte pubbliche (per esempio Anagrafe Nazionale della ricerca del MUR); b) Attivazione di una funzione centrale di integrazione e analisi delle informazioni provenienti dalle diverse anagrafi di ricerca.	a) Percentuale di progetti a finanziamento pubblico (per esempio Ministero Salute, MUR, AIFA, PNRR) correttamente censiti e aggiornati con risultati fruibili all'interno della piattaforma web istituzionale*; b) Pubblicazione di un report periodico sui progetti di ricerca e sulle analisi conseguenti relative alle future strategie.
7.2	Garantire il posizionamento strategico, l'attrazione di risorse europee e la cooperazione attiva della comunità scientifica italiana nei network di ricerca transnazionali, allineando la produzione scientifica nazionale agli obiettivi globali dell'OMS.	Potenziamento delle infrastrutture ItaCRIN/ECRIN e RIN, in raccordo con il ProMIS, tramite l'attivazione di una sezione specifica dedicata alla demenza nei rispettivi portali, con la finalità di segnalare, in tempo reale, i bandi internazionali aperti e facilitare la creazione di consorzi europei*.	a) Avvenuta attivazione della sezione dedicata sulla demenza nei portali delle infrastrutture ItaCRIN/ECRIN e RIN; b) Numero di network di ricerca internazionali ad alto impatto (con almeno 3 paesi UE) che vedono il coinvolgimento attivo o il coordinamento di un centro di ricerca italiano.
7.3	Incrementare e stabilizzare le risorse finanziarie per la ricerca biomedica, clinica e psicosociale su tutte le forme di demenza, adeguandole al livello dei principali Paesi Europei, incentivando le sinergie tra fondi pubblici e raccolta fondi del Terzo Settore*.	Istituzione di una linea di finanziamento strutturale e pluriennale dedicata alle demenze nei bandi di ricerca pubblici e potenziamento dei meccanismi di detrazione fiscale per favorire il co-funding e il fundraising degli enti non profit.	Volume complessivo di finanziamenti pubblici erogati per bandi specifici sulle demenze e numero di bandi co-finanziati in partnership con fondazioni del Terzo Settore.

*azione/indicatore allineato con il *Global Dementia Observatory*.

Tabella di sintesi dell'allocazione delle risorse

Azione	Finanziamento	Motivo	Obiettivi	Azioni	Indicatori
Azione 1	500.000	Osservatorio Demenze 5 aa	3	3	5
Azione 2	400.000	Campagna nazionale	4	8	10
	40.000	Indagine conoscitiva (n=2)			
	63.000	Formazione stakeholder			
	2.000.000	Sostegno 100 DFC			
Azione 3	200.000	Campagna di prevenzione	5	6	7
	6.300.000	Prevenzione secondaria			
Azione 4	631.169.000	personale	16	21	20
	400.000.000	invest apertura CD e RSA			
	134.000.000	invest RM e PET			
	431.800.000	ausili e dispositivi assistivi			
	300.000	aggiornamento LG			
	3.015.000	disseminazione ed implementaz LG			
Azione 5	25.000.000	corsi formazione professionisti	9	13	12
	5.000.000	istituzione Caffè Alzheimer			
Azione 6	21.000.000	creazione di un sistema informativo integrato	3	3	5
Azione 7	350.000.000	finanziamento ricerca	3	4	5
	5.000.000	anagrafe nazionale ricerca			
Totale	**2.015.787.000**		**43**	**58**	**64**

Tabella di sintesi del risparmio

Azione	Risparmio	Motivo
Azione 3 a carico del SSN	240.500.000	riduzione di 33.000 casi nel quinquennio
	890.000.000	riduzione istituzionalizzazione
	90.000.000	ridotto consumo di antipsicotici
Totale	**1.220.500.000**	
Azione 3 a carico delle famiglie	409.500.000	riduzione di 33.000 casi nel quinquennio
	255.000.000	riduzione istituzionalizzazione
Totale	**664.500.000**	

BIBLIOGRAFIA

1. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet Public Health. 2022 Feb;7(2):e105–25. doi:10.1016/S2468-2667(21)00249-8 PubMed PMID: 34998485; PubMed Central PMCID: PMC8810394.

2. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia [Internet]. London: Alzheimer's Disease International; 2019. Available from: https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf

3. Hendriks S, Peetoom K, Bakker C, van der Flier WM, Papma JM, Koopmans R, et al. Global Prevalence of Young-Onset Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA Neurol. 2021 Sep 1;78(9):1080–90. doi:10.1001/jamaneurol.2021.2161 PubMed PMID: 34279544; PubMed Central PMCID: PMC8290331.

4. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA, Crawford JD, Thalamuthu A, Andrews G, et al. The Prevalence of Mild Cognitive Impairment in Diverse Geographical and Ethnocultural Regions: The COSMIC Collaboration. PloS One. 2015;10(11):e0142388. doi:10.1371/journal.pone.0142388 PubMed PMID: 26539987; PubMed Central PMCID: PMC4634954.

5. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E, Di Pucchio A, Marzolini F, Canevelli M, et al. A Systematic Review and Meta-Analysis on the Prevalence of Dementia in Europe: Estimates from the Highest-Quality Studies Adopting the DSM IV Diagnostic Criteria. J Alzheimers Dis JAD. 2018;66(4):1471–81. doi:10.3233/JAD-180416 PubMed PMID: 30412486; PubMed Central PMCID: PMC6294583.

6. Chiari A, Vinceti G, Adani G, Tondelli M, Galli C, Fiondella L, et al. Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc. 2021 Jan;17(1):81–8. doi:10.1002/alz.12177 PubMed PMID: 32914938.

7. Mennini FS, Bini C, Sciattella P. Cost of illness della demenza in Italia e cost-consequences analysis. In: Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" [Internet]. SNLG; 2023. Available from: https://www.iss.it/-/snlg-diagnosi-e-trattamento-delle-demenze

8. Alzheimer Europe. European Dementia Monitor 2023. Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies [Internet]. 2023. Available from: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2023-12/307767_ALZHEIMER%20EUROPE%20_European%20Dementia%20Monitor_2023_V7.pdf

9. WHO. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017. Available from: https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025

10. Towards a dementia plan: a WHO guide [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018. Available from: https://www.who.int/publications/i/item/9789241514132

11. Pot AM, Petrea I, Bupa7ADI report. Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan. London: Bupa/ADI; 2013.

12. WHO. A Blueprint for Dementia Research. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2022. 1 p.

13. ISTAT. Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia | Anno 2019 [Statistiche report] [Internet]. 2019. Available from: https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf

14. OMS. ICF: Classificazione interanzionale del funzionamento, della disabilità e della salute. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson S.p.A; 2018.

15. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. 2009.

16. WHO. Towards a Dementia-Inclusive Society: WHO Toolkit for Dementia-Friendly Initiatives (DFIs). 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2021. 1 p.

17. Alzheimer Europe. Linee guida per comunicare e rappresentare in modo etico e inclusivo la demenza e le persone con demenza [Internet]. 2022. Available from: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2023-03/286413_alzheimer_europe_respectfulcommunication_italian_a4_v2_hr_withoutmarks.pdf

18. Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche per la demenza" [Internet]. 2019. Available from: https://www.statoregioni.it/media/2452/p-03-cu-atti-rep-n-17-20-feb2020.pdf

19. Istituto Superiore di Sanità. Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (Anni 2021-2023) [Internet]. 2024. Available from: https://www.demenze.it/it-schede-10054-i_risultati_del_fondo_per_l_alzheimer_e_le_demenze_quali_prospettive_nella_diagnosi_ed_assistenza_d

20. Federazione Alzheimer Italia. Linee di indirizzo per la realizzazione di un ospedale dementia friendly [Internet]. 2026. Available from: https://www.alzheimer.it/wp-content/uploads/2026/05/linee_indirizzo_dfh_2026.pdf

21. Livingston G, Huntley J, Liu KY, Costafreda SG, Selbæk G, Alladi S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. Lancet. 2024 Aug 10;404(10452):572–628. doi:10.1016/S0140-6736(24)01296-0 PubMed PMID: 39096926.

22. WHO. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Geneva: World Health Organization; 2019.

23. WHO. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines, second edition [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2026. Available from: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/ea44b7f6-b09f-4e6f-b8c7-2e5b0fcc9a99/content

24. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet. 2020 Aug 8;396(10248):413–46. doi:10.1016/S0140-6736(20)30367-6 PubMed PMID: 32738937; PubMed Central PMCID: PMC7392084.

25. Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria. Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 [Internet]. 2020. Available from: https://www.salute.gov.it/new/it/pubblicazione/piano-nazionale-della-prevenzione-2020-2025/

26. Salemme S, Marconi D, Pani SM, Zamboni G, Sardu C, Lazzeri G, et al. Universal Prevention of Dementia in Italy: A Document Analysis of the 21 Italian Regional Prevention Plans. J Prev Alzheimers Dis. 2024;11(6):1525–33. doi:10.14283/jpad.2024.144 PubMed PMID: 39559866; PubMed Central PMCID: PMC11573845.

27. Ministero della Salute, Dipartimento della Prevenzione, della ricerca e delle emergenze sanitarie, Direzione generale della prevenzione Ufficio 5. Piano Nazionale della Prevenzione 2026-2031 [Internet].

2026. Available from: https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/2026-05/piano%20nazionale%20prevenzione.pdf

28. Asta F, Bellomo G, Contoli B, Lombardo F, Minardi V, Salemme S, et al. Preventing dementia in Italy: Estimations of modifiable risk factors and public health implications. J Prev Alzheimers Dis. 2025 Jan 13;12(3):100055. doi:10.1016/j.tjpad.2024.100055 PubMed PMID: 39809612; PubMed Central PMCID: PMC12183937.

29. Reetz K, Liepelt-Scarfone I, Häger A, Flöel A, Schulz JB, Dementia Commission of the German Society for Neurology (DGN). The best treatment is prevention: prevention of cognitive decline and dementia - current state, gaps and next steps. Neurol Res Pract. 2026 Apr 21;8(1):30. doi:10.1186/s42466-026-00494-4 PubMed PMID: 42015253; PubMed Central PMCID: PMC13101104.

30. Carrarini C, Caraglia N, Quaranta D, Vecchio F, Miraglia F, Giuffrè GM, et al. Risk factors of dementia in a cohort of individuals with mild cognitive impairment in the Italian Interceptor project. Eur J Neurol. 2025 Feb;32(2):e16591. doi:10.1111/ene.16591

31. Pappalettera C, Nucci L, Cacciotti A, Vecchio F, Marra C, Caraglia N, et al. Electroencephalography-based signatures of cognitive resilience in individuals with stable mild cognitive impairment despite carrying a high-risk for progression to dementia. Alzheimers Dement Transl Res Clin Interv. 2025 Oct;11(4):e70194. doi:10.1002/trc2.70194

32. Istituto Superiore di Sanità. Linea Guida “Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" [Internet]. SNLG; 2024. Available from: https://www.iss.it/documents/20126/9140509/LG+Demenza+e+MCI_v3.0.pdf/45961ff0-aa16-5017-1244-8426403600ec?t=1707121203312

33. Fabrizi E, Ancidoni A, Locuratolo N, Piscopo P, Della Gatta F, Salemme S, et al. The Italian guideline on diagnosis and treatment of dementia and mild cognitive impairment. Age Ageing. 2024 Nov 1;53(11):afae250. doi:10.1093/ageing/afae250

34. Istituto di Ricerca della SIMG: Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie. XVI Report Health Search. 2023.

35. JADE Health. Joint Action addressing Dementia and Health [Internet]. JADE Health. Available from: https://jadementia.eu/index.php

36. Ministero della Salute – Ex DGSISS - Ufficio di statistica. Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. Anno 2023. 2023.

37. Pelliccia L. Assistenza domiciliare: cos’è cambiato con il Pnrr [Internet]. 2025 Jan 21 [cited 2026 Jul 10]. Available from: https://lavoce.info/archives/106859/assistenza-domiciliare-cose-cambiato-con-il-pnrr/

38. ISTAT. Le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie | 1° gennaio 2024 [Statistiche report] [Internet]. 2026. Available from: https://www.istat.it/wp-content/uploads/2026/01/Report-Presidi-2023.pdf

39. Lispi L, Nuzzo A, Di Fonzo G, Gallo M, Giordani C, Ceccolini C, et al. Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia – Relazione 2023. Ministero della Salute; 2025.

40. Vanacore N. L’istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza: tentativo di caratterizzazione di un fenomeno complesso. In: Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione. Bologna: Il Mulino; 2024. p. 197–204.

41. Ipsos|Vidas Demenza. Il peso della cura [Internet]. 2025 Jul 1 [cited 2026 Jul 27]. Available from: https://www.vidas.it/demenza-peso-della-cura/

42. Marconi D, Pani SM, Salemme S, Lazzeri G, Sardu C, Lorenzini P, et al. Integrated care pathways for people with dementia in Italy: assessing key elements for quality of care in a nationwide evaluation. Ann Ist Super Sanita. 2025;61(4):259–68. doi:10.4415/ANN_25_04_04 PubMed PMID: 41392959.

43. Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze [Internet]. 2017. Available from: https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_pubblicazioni_3361_allegato.pdf

44. Agenas AN per i SSR. Report Nazionale di sintesi dei risultati del monitoraggio DM 77/2022 II semestre 2025 [Internet]. 2026. Available from: https://www.agenas.gov.it/images/Report_Nazionale_DM77_II_semestre_2025_-_080426.pdf

45. Agenas AN per i SSR. Gruppo di lavoro istituzionale per l'integrazione delle prestazioni di Telemedicina nei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). Report Attività 2024.

46. Logroscino G, Piccininni M, Graff C, Hardiman O, Ludolph AC, Moreno F, et al. Incidence of Syndromes Associated With Frontotemporal Lobar Degeneration in 9 European Countries. JAMA Neurol. 2023 Mar 1;80(3):279. doi:10.1001/jamaneurol.2022.5128

47. Ryan NS, Nicholas JM, Weston PSJ, Liang Y, Lashley T, Guerreiro R, et al. Clinical phenotype and genetic associations in autosomal dominant familial Alzheimer's disease: a case series. Lancet Neurol. 2016 Dec;15(13):1326–35. doi:10.1016/S1474-4422(16)30193-4

48. Loi SM, Goh AMY, Mocellin R, Malpas CB, Parker S, Eratne D, et al. Time to diagnosis in younger-onset dementia and the impact of a specialist diagnostic service. Int Psychogeriatr. 2022 Apr;34(4):367–75. doi:10.1017/S1041610220001489

49. Libri I, Altomare D, Bracca V, Rivolta J, Cantoni V, Mattioli I, et al. Time to Diagnosis and Its Predictors in Syndromes Associated With Frontotemporal Lobar Degeneration. Am J Geriatr Psychiatry. 2024 Aug;32(8):1004–13. doi:10.1016/j.jagp.2024.03.002

50. Bacigalupo I, Lombardo F, Bargagli A, Cascini S, Agabiti N, Davoli M, et al. Identification of dementia and MCI cases in health information systems: An Italian validation study. Alzheimers Dement. 2022;8(1):e12327. doi:10.1002/trc2.12327 PubMed PMID: 36320346; PubMed Central PMCID: PMC9617569.

51. ISTAT. Popolazione straniera residente [Internet]. https://demo.istat.it/app/?i=STR&l=it: demo; 2026 [cited 2026 Jul 6]. Available from: https://demo.istat.it/app/?i=STR&l=it

52. Canevelli M, Cova I, Remoli G, Bacigalupo I, Salvi E, Maestri G, et al. A nationwide survey of Italian Centers for Cognitive Disorders and Dementia on the provision of care for international migrants. Eur J Neurol. 2022 Jul;29(7):1892–902. doi:10.1111/ene.15297 PubMed PMID: 35189011; PubMed Central PMCID: PMC9314112.

53. Cascini S, Canevelli M, Agabiti N, Angelici L, Davoli M, Bacigalupo I, et al. Case Identification and Characterization of Migrants with Dementia in the Lazio Region Using Health Administrative Data. J Alzheimer's Dis. 2023 Apr 4;92(3):843–52. doi:10.3233/JAD-221146

54. Acampora A, Angelici L, Cacciani L, Cascini S, Canevelli M, Bellomo G, et al. Mortality in migrants with dementia living in Lazio, Italy: A 5-year cohort study. J Alzheimer's Dis. 2025 Dec;108(3):1212–21. doi:10.1177/13872877251387134

55. Immidem Study Group. Demenza nei migranti che vivono in Italia: sviluppo e implementazione di modelli clinici e assistenziali sensibili alle diversità. Razionale, Metodologia e risultati del progetto Immidem (Anni 2018-2026) [Report finale] [Internet]. 2026. Available from: https://www.demenze.it/documenti/schede/rapporto_immidem_x_online_1.pdf

56. WHO. Global Report on Assistive Technology. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2022. 1 p.

57. NICE. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers [Guideline] [Internet]. 2018. Available from: https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109

58. Paggetti A, Lorenzini P, Fabrizi E, Di Nolfi A, Zambri F, Giusti A, et al. Management and Care for People Living With Dementia and Their Caregivers: Findings From an Italian National Survey on Caregivers and Services Use. Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc. 2025 Sep;25(5):e70081. doi:10.1111/psyg.70081 PubMed PMID: 40841343; PubMed Central PMCID: PMC12370575.

59. Di Nolfi A, Palermo V, Palazzesi I, Passoni S, Camilli F, Paggetti A, et al. Dementia care from the perspective of family members, caregivers, and public health and social care professionals: a qualitative study of the Italian fund for Alzheimer's and other dementias. Front Public Health. 2026 Jan 7;13:1726733. doi:10.3389/fpubh.2025.1726733

60. Blandi L, Amorosi A, Leoni O, Clemens T, Brand H, Odone A. The potential of digital health records for public health research, policy, and practice: the case of the Lombardy Region Data Warehouse. Acta Bio-Medica Atenei Parm. 2023 Aug 30;94(S3):e2023121. doi:10.23750/abm.v94iS3.14407 PubMed PMID: 37695185.

61. Blandi L, Bertuccio P, Amorosi A, Clemens T, Brand H, Odone A. 20-Year trends of hospitalisation among people with dementia: a region-wide retrospective cohort study from Lombardy, Italy. Public Health. 2023 Sep;222:21–8. doi:10.1016/j.puhe.2023.06.036 PubMed PMID: 37499438.

62. Rossini PM, Cappa SF, Lattanzio F, Perani D, Spadin P, Tagliavini F, et al. The Italian INTERCEPTOR Project: From the Early Identification of Patients Eligible for Prescription of Antidementia Drugs to a Nationwide Organizational Model for Early Alzheimer's Disease Diagnosis. J Alzheimers Dis JAD. 2019;72(2):373–88. doi:10.3233/JAD-190670 PubMed PMID: 31594234.

63. Lombardo FL, Lorenzini P, Mayer F, Massari M, Piscopo P, Bacigalupo I, et al. Development of a prediction model of conversion to Alzheimer's disease in people with mild cognitive impairment: the statistical analysis plan of the INTERCEPTOR project. Diagn Progn Res. 2024 Jul 25;8(1):11. doi:10.1186/s41512-024-00172-6 PubMed PMID: 39049042; PubMed Central PMCID: PMC11271065.

64. Patterson C. World Alzheimer Report 2018-The State of the Art of Dementia Research: New Frontiers [Internet]. Alzheimer's Disease International; 2018. Available from: https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2018.pdf

65. Alzheimer's Research UK. Ready for the Cure: A Dementia Research Blueprint [Internet]. 2026. Available from: https://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2026/07/Dementia-Research-Blueprint.pdf](https://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2026/07/Dementia-Research-Blueprint.pdf

66. WHO. Global strategy on human resources for health: workforce 2030. Report by the Secretariat to the 156th Session of the WHO Executive Board, EB156/15. Geneva: World Health Organization; 2025.

67. Joachim M, Kovács E, Cserháti Z, Williams G, Falkenbach M, Wismar M. Aligning health workforce forecasting and planning with changing care models: the role of integrated data, mixed methods and professional registers [Internet]. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies, WHO Regional Office for Europe; 2026. Available from: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/99a99bce-3486-4286-ae61-9da4234536dd/content

68. OASES Consortium. D5.3 Report of the state of art of desertification in Europe and ways to mitigate desertification. Co-finanziato dal 3° Programma Salute della Commissione Europea, Grant No. 101018341 [Internet]. 2023. Available from: https://oasesproject.eu/wp-content/uploads/2023/08/D5.3.-Report-of-the-state-of-art-of-desertification-in-Europe-and-ways-to-mitigate-desertification.pdf

69. Aimone Gigio L, Alampi D, Maltese E, Marangoni D, Paolicelli M, Sceresini E, et al. Il fabbisogno di personale sanitario in Italia: le sfide poste dal ricambio generazionale e dagli interventi previsti dal PNRR [Internet]. IT: Banca d'Italia; 2025 [cited 2026 Jul 17]. 64 p. (Questioni di Economia e Finanza). Available from: https://doi.org/10.32057/0.QEF.2025.982 doi:10.32057/0.QEF.2025.982

70. Bouchez T, Cagnon C, Hamouche G, Majdoub M, Charlet J, Schuers M. Interprofessional clinical decision-making process in health: A scoping review. J Adv Nurs. 2024 Mar;80(3):884–907. doi:10.1111/jan.15865

71. Davidson AR, Kelly J, Ball L, Morgan M, Reidlinger DP. What do patients experience? Interprofessional collaborative practice for chronic conditions in primary care: an integrative review. BMC Prim Care. 2022 Jan 14;23(1):8. doi:10.1186/s12875-021-01595-6

72. Rodriguez Then F, Jackson J, Ware C, Churchyard R, Hanseeuw B, for the International Interdisciplinary Young Investigators Alzheimer's & Dementia (https://iyialzheimer.wordpress.com/). Interdisciplinary and Transdisciplinary Perspectives: On the Road to a Holistic Approach to Dementia Prevention and Care. J Alzheimers Dis Rep. 2020 Dec 28;4(1):39–48. doi:10.3233/ADR-180070

73. European Commission. Directorate General for Health and Food Safety. Task shifting and health system design. [Internet]. LU: Publications Office; 2019 [cited 2026 Jul 9]. Available from: https://data.europa.eu/doi/10.2875/42878 doi:10.2875/42878

74. European Commission. Directorate General for Health and Food Safety. State of health in the EU: companion report 2019. [Internet]. LU: Publications Office; 2019 [cited 2026 Jul 9]. Available from: https://data.europa.eu/doi/10.2875/85326 doi:10.2875/85326

75. Gambassi G, Landi F, Lapane KL, Sgadari A, Mor V, Bernabei R. Predictors of mortality in patients with Alzheimer's disease living in nursing homes. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1999 Jul 1;67(1):59–65. doi:10.1136/jnnp.67.1.59

Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA SALUTE UMANA E DELLA SALUTE ANIMALE E DELL'ECOSISTEMA (ONE HEALTH) E DEI RAPPORTI INTERNAZIONALI

DIREZIONE GENERALE DEI CORRETTI STILI DI VITA E DEI RAPPORTI CON L'ECOSISTEMA

Viale Giorgio Ribotta, 5 - 00144 Roma
PEC: dgcsv@postacert.sanita.it

Allegato 1. Relazione illustrativa Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031

Il Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031 è il frutto dei lavori del Tavolo permanente sulle demenze che vede la partecipazione di tutti i soggetti istituzionali e associativi direttamente coinvolti nella definizione degli interventi di protezione sociale, diagnosi e presa in carico delle persone affette da demenze e Alzheimer. [1]

Il lavoro di elaborazione del documento ha preso avvio alla fine del 2023, nel quadro delle attività promosse dal Ministero grazie al Fondo Alzheimer e demenze 2021 – 2023, è proseguito nel corso del 2025 e, a partire dal marzo 2026, è stato elaborato attraverso un gruppo di lavoro ristretto del Tavolo, articolato in quattro sottogruppi. Tra marzo e giugno 2026 sono state svolte complessivamente 16 riunioni finalizzate alla definizione delle diverse sezioni del documento. La prima bozza è stata condivisa con il Tavolo permanente sulle demenze nel mese di luglio 2026 ed è stata successivamente sottoposta a un'ampia fase di consultazione. I contributi pervenuti dai componenti del Tavolo sono stati esaminati e discussi e, per ciascuno di essi, sono state fornite risposte e indicazioni rispetto alle proposte formulate. La versione approvata dal Tavolo nel corso della riunione dell'8 settembre u.s. rappresenta, pertanto, l'esito di un lungo percorso di condivisione caratterizzato dal rigore metodologico necessario per un rilevante documento strategico, atteso da oltre un decennio. Il processo di elaborazione del Piano ha previsto anche il coinvolgimento di alcune Direzioni generali del Ministero per la ricognizione di elementi relativi al tema dei sistemi informativi e della ricerca.

Successivamente all'approvazione del Piano nella riunione plenaria del Tavolo permanente sulle demenze dell'8 settembre scorso, considerata la rilevanza del documento quale strumento di governance strategica nazionale sul tema delle demenze, è stato ulteriormente sottoposto alle Direzioni generali competenti, per eventuali osservazioni in merito alle specifiche aree di competenza.

Il nuovo Piano aggiorna e rafforza il Piano nazionale demenze approvato in Conferenza Unificata nel 2014 e si è reso necessario a seguito dei profondi cambiamenti intercorsi in questi anni: sono cresciute le conoscenze sui fattori di rischio e sulla diagnosi precoce, si sono diffusi i trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali, sono maturate esperienze sui territori che devono essere trasformate da singole progettualità a risposte strutturali e vi sono nuove opzioni terapeutiche in corso di sviluppo.

In Italia si stimano circa 1,19 milioni di persone con demenza di età pari o superiore a 65 anni, circa 25 mila persone con demenza a esordio giovanile e circa 1 milione di persone con MCI. Considerando anche i familiari, il tema coinvolge complessivamente circa 6 milioni di persone, vale a dire il 10% della popolazione.

[1] Il Tavolo permanente sulle demenze, previsto dal Piano nazionale demenze 2014, è stato istituito con decreto del Direttore generale della prevenzione sanitaria 11 febbraio 2021, aggiornato con decreti del direttore generale della prevenzione sanitaria del 15 giugno 2022 e del 22 luglio 2022. A seguito della riorganizzazione del Ministero della salute intervenuta con il DPCM 2023 n.196 e il DM 21 novembre 2024, il Tavolo è presieduto, nell'attuale composizione, dal Direttore generale dei corretti stili e dei rapporti con l'ecosistema (DGCSV) e vede la partecipazione: dei rappresentanti di tutte le Regioni e Province autonome, di tre società scientifiche (SINDem- "Associazione autonoma aderente alla SIN per le demenze"; SIMG- Società Italiana dei Medici di Medicina Generale e delle Cure Primarie, AIP - Associazione italiana di Psicogeriatria), di tre associazioni di pazienti e familiari (Federazione Alzheimer Italia, Alzheimer Uniti Italia, AIMA - Associazione italiana Malattia di Alzheimer), del Ministero della salute (Ufficio 5 DGCSV, competente nella materia di tutela della salute delle persone con demenza) , dell'Istituto superiore di sanità (Osservatorio demenze), dell'Agenzia italiana del farmaco, del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, nonché di esperti della materia.

Il costo annuo della demenza e del MCI, stimato per la prima volta in Italia con dati raccolti in tutte le Regioni e PA tra il 2022 e il 2023 grazie al gruppo di ricerca *Economic Evaluation and HTA* (EEHTA), del *Centre for Economic and International Studies* (CEIS) della Facoltà di Economia dell'Università degli studi "Tor Vergata" di Roma, è pari a 23.5 miliardi di euro, di cui il 63% a carico delle famiglie.

Dal punto di vista metodologico, il PND recepisce integralmente le sette aree di azione del Piano Globale dell'OMS 2025-2031, traducendole in una strategia nazionale articolata in prevenzione, diagnosi e cura, inclusione, sostegno ai caregiver, sistemi informativi e ricerca.

In particolare, il PND individua le seguenti sette aree di azione:

1. Fare della demenza una priorità di salute pubblica, inserendola in tutte le politiche sociosanitarie nazionali e regionali;
2. Promuovere la conoscenza e l'attenzione pubblica, per creare un contesto sociale inclusivo e amichevole;
3. Agire sui fattori modificabili per ridurre il rischio;
4. Costruire sistemi di supporto sanitario e sociale integrati, capaci di prendersi cura delle persone coinvolte dalla fase della diagnosi al fine vita, sempre rispettando la loro centralità e le loro preferenze;
5. Fornire ogni adeguato supporto a chi si prende cura della persona con demenza, sia formalmente che informalmente;
6. Creare o potenziare i Sistemi Informativi dedicati, per assicurare un monitoraggio e una valutazione costanti, finalizzati al miglioramento della programmazione degli interventi;
7. Promuovere la ricerca scientifica e l'innovazione, e implementarle in linea con le priorità che esse individuano.

Complessivamente il PND è articolato in 43 obiettivi, 58 azioni e 64 indicatori. Per ognuna delle sette aree di azioni sono stati definiti i seguenti sei paragrafi utili per la fase di implementazione del Piano quali: la situazione attuale nel Paese; gli obiettivi strategici che è necessario porsi; le azioni proposte per il loro raggiungimento; le fasi e i traguardi qualitativi più rilevanti all'interno dei percorsi operativi; gli indicatori per il monitoraggio.

Il sistema di monitoraggio e valutazione del Piano prevede sia indicatori armonizzati con i macro-indicatori previsti dal *Global Dementia Observatory* (sistema di monitoraggio globale dell'OMS) e confrontabili a livello internazionale, sia indicatori focalizzati sulla valutazione dell'impatto e dell'esito delle specifiche azioni sul territorio nazionale.

Tra gli elementi qualificanti del nuovo PND si evidenzia il rafforzamento della governance nazionale, in particolare rispetto alla necessità che il Piano sia adottato dal Governo attraverso Accordo della Conferenza Unificata, in considerazione della natura intersettoriale delle politiche per la demenza e della necessità di coinvolgere le diverse amministrazioni competenti. Viene inoltre sottolineata l'esigenza che il finanziamento dell'attuazione del Piano sia stabilmente assicurato attraverso risorse dedicate idonee a potenziare ulteriormente le attività di prevenzione, diagnosi, trattamento e supporto alle persone con demenza e ai loro

caregiver, superando la logica di una programmazione affidata esclusivamente a finanziamenti progettuali e temporalmente limitati.
A tale proposito, viene richiamato il ruolo svolto dai Fondi per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023 e 2024-2026, che hanno consentito di sviluppare numerose progettualità sul territorio nazionale e di rafforzare l'identità nazionale delle politiche sulle demenze, pur evidenziando la necessità di assicurare, a regime, un finanziamento strutturale e congruo all'attuazione del nuovo Piano.

Il nuovo PND avrà una durata quinquennale e la sua attuazione dovrà essere accompagnata da un monitoraggio costante attraverso gli indicatori individuati, con la predisposizione di un report annuale sullo stato di avanzamento. Il Piano non sarà pertanto considerato un documento statico, ma uno strumento programmatorio suscettibile di aggiornamento sulla base dei risultati del monitoraggio e dell'evoluzione del contesto. Per quanto riguarda il rapporto con le Regioni e le Province autonome, il PND dovrà costituire la cornice nazionale di riferimento, lasciando ai territori la definizione delle specifiche priorità sulla base delle caratteristiche e dei bisogni locali. Il Piano prevede pertanto il formale recepimento da parte delle Regioni e delle Province autonome e la predisposizione, da parte di ciascuna di esse, di un proprio piano regionale sulle demenze, di durata quinquennale e coerente con il quadro nazionale.

In una sezione specifica del Piano è riportata una disamina approfondita della allocazione delle risorse economiche stimate necessarie per la definizione delle priorità di intervento e la realizzazione del Piano, nonché dei benefici economici attesi.

In sintesi, il nuovo Piano mira a trasformare le buone pratiche già sviluppate nel Paese grazie alle attività promosse dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze, in un sistema nazionale più omogeneo, strutturalmente finanziato, sostenibile e misurabile: prevenire dove possibile, diagnosticare precocemente, curare e assistere vicino ai luoghi di vita, sostenere concretamente le famiglie, garantire diritti e autodeterminazione, utilizzare i dati per programmare e investire nella ricerca e nell'innovazione.

Si segnala infine che nei prossimi mesi, oltre alla versione integrale (formato esteso), è stato previsto di realizzare anche un formato ridotto e accessibile del Piano, arricchito da infografiche per facilitarne la divulgazione da parte dei cittadini, degli operatori e di tutti gli stakeholders di interesse.

Osservatorio Demenze
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Ministero della Salute

Tavolo permanente sulle demenze

Verbale della riunione di martedì 8 settembre 2026

In data 8-09-2026 si è tenuta, in modalità videoconferenza, la riunione del Tavolo permanente sulle demenze, ricostituito con decreto direttoriale del Ministero della salute del 15 giugno 2022.

Sono presenti alla riunione, in qualità di componenti effettivi (c.e.) o supplenti (s.):
Antonella Notarelli (Toscana, s.), Andrea Capasso (esperto), Annarita De Bartolomeo (Basilicata, s.), Mario Possenti (Federazione Alzheimer Italia, c.e.), Antonio Guaita (esperto), Cristina Basso (Veneto, c.e.), Alessandra Caci (Valle D'Aosta, s.), Federica Boschi (Emilia Romagna, s.), Luciana Riva (Esperta/ISS BIOETICA), Caterina Pinto (Federazione Alzheimer Italia, s.), Piero Secreto (Piemonte, s.), Elisa Lidonnici (Liguria, s.), Andrea Stracciari (esperto), Filippo Masera (Marche, c.e.), Ernesto Palummeri (Liguria, c.e.), Amalia Cecilia Bruni (esperta), Teresa Di Fiandra (Consulente scientifica ISS), Maria Pia Cozzari (esperta), Massimiliano Ghezzi (P.A. Bolzano, s.), Anna Laura Spinelli (Umbria, c.e.), Ranieri Zuttion (Friuli-Venezia Giulia, s.), Paolo Caffarra (esperto), Luisa Bartorelli (Alzheimer Uniti, c.e.), Francesca Lubian (P.A. Bolzano, c.e.), Maria Cristina Lupinetti (Abruzzo, s.), Fabio Izzicupo (Marche, s.), Monica Seganfreddo (Valle D'Aosta, c.e.), Micaela Gilli (P.A. Trento, c.e.), Massimiliano Massaia (AIP, s.), Sara Madrigali (Toscana, c.e.), Silvia Scalmana (Lazio, s.), Alfonso Di Costanzo (Molise, c.e.), Alessandro Pirani (SIMG, c.e.).

Direttrice Uff. 5 (DGCSV) - Ministero della Salute
Cristina Tamburini

Il Direttore di Osservatorio Demenze – Istituto Superiore di Sanità
Nicola Vanacore

Per la segreteria tecnica:
Nicoletta Locuratolo (ISS), Emanuela Salvi (ISS), Caterina Bianchi (Ministero della salute), Ilaria Bacigalupo (ISS).

Sono inoltre presenti a questa riunione previo invito da parte del Ministero della salute:
Sandra Ponta (Friuli-Venezia Giulia), Christine Karadar (P.A. Bolzano), Mario Barbagallo (Sicilia), Maurizio D'Arpa (Sicilia), Francesca Di Fabio (Molise), Elisa Fabrizi (ISS), Alessandro Verducci (Umbria), Teresa Celestino (Calabria), Irene Bargelli (Toscana), Antonio Ancidoni (ISS), Fabrizio Sparaco (Ministero della salute, Uff 1 DGCSV Giovanna Giannetti (Ministero della salute, DG Programmazione sanitaria), Walter Bergamaschi (Ministero della salute, DG Programmazione sanitaria).

Risultano assenti:
Teodosio Cillis (Basilicata, c.e), Carlo Gabelli (Veneto, s.), Camillo Marra (SINDem, s.), Marina Gasparini (esperta), Serena Meloni (Sardegna, s.), Lorenzo Blandi (Lombardia s.), Barbara Manni (Emilia Romagna, c.e.), Annalisa Di Palma (Campania, s.), Stefano Sensi (Abruzzo, c.e.), Tommaso Piccoli (Sicilia, s.), Iacopo Cancelli (Friuli-Venezia Giulia, c.e.), Daniele Giovani (Piemonte, c.e.), Patrizia Spadin (AIMA, c.e.), Francesca Galeotti (AIFA), Annarita Greco (Campania, c.e.), Marco Bozzali (SINDem, c.e.), Genny Arabia (Calabria, c.e.), Elena Memeo (Puglia, s.), Giancarlo Logroscino (Puglia, c.e.), Sabina Gainotti (Esperta/ISS BIOETICA), Marco Nuti (Lazio, c.e.), Manlio Matera, Susanna Cipollari (Alzheimer uniti, c.s), Marco Trabucchi (AIP, c.e), Giuseppe Gambina (esperto), Stefano Piras (Sardegna, c.s) e Carlo Petrini(esperto/ISS BIOETICA).

La riunione inizia alle ore 14.35

Si ricorda l'ordine del giorno della riunione:

- approvazione del nuovo Piano Nazionale Demenze
- adempimenti nell'ambito dell'attività di monitoraggio del Fondo Alzheimer e demenze 2024 -2026
- varie ed eventuali

La Dott.ssa Tamburini apre la riunione portando i saluti del DG Dott. Nardini che non ha potuto essere presente per concomitanti impegni istituzionali. Ricorda l'importanza della riunione odierna in cui verrà sottoposto all'approvazione del Tavolo il nuovo Piano nazionale demenze.

Proponendo al Tavolo una inversione dei punti all'ordine del giorno, nella prima parte della riunione si apre una breve condivisione dell'istruttoria in corso relativamente alla valutazione della documentazione trasmessa dalle Regioni relativa al Fondo per l'Alzheimer e demenza. Le regioni coinvolte in questa fase di valutazione e monitoraggio sono: Toscana, Valle d'Aosta, Piemonte, Calabria, Lombardia, Sicilia, Liguria, Umbria e Sardegna. Il Dottor D'Arpa (Regione Sicilia) rappresenta che a fronte della rendicontazione economica prodotta in ordine al Fondo 2021-2023 si rende necessario determinare la consistenza della somma residua ai fini della rimodulazione del piano di investimento nonché al fine di poter sottoporre successivamente al Tavolo una proposta aggiornata di Piano delle attività relativo al Fondo per il triennio 2024-2026.
Considerato l'emergere, nel corso della riunione, di elementi di approfondimento che risulta necessario raccogliere per completare l'istruttoria e poterne sottoporre gli esiti conclusivi al Tavolo, viene condivisa l'opportunità di dedicare una specifica prossima riunione del Tavolo agli adempimenti relativi alle attività di monitoraggio del Fondo. Appena definita una data con il Direttore generale verrà comunicata prontamente al Tavolo.

La dott.ssa Tamburini passa quindi al primo punto all'ordine del giorno, lasciando la parola al dott. Vanacore per la presentazione dell'ultima versione del Piano nazionale demenze trasmesso al Tavolo il 6 settembre.

Il dott. Vanacore illustra gli aggiornamenti al draft del nuovo Piano Nazionale Demenze intervenuti rispetto alla versione condivisa con il Tavolo nel mese di luglio e il relativo percorso di approfondimento che ha condotto alla versione trasmessa ai componenti del Tavolo in data 6 settembre.
In apertura viene richiamato il lungo percorso di costruzione delle politiche nazionali sulle demenze sviluppatosi nell'ultimo quindicennio, anche attraverso la partecipazione dell'Italia a tre Joint Action europee dedicate al tema, che hanno consentito un confronto con le politiche adottate negli altri Paesi. Viene inoltre ricordato il ruolo svolto dal vigente Piano Nazionale Demenze, approvato nel 2014 e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale nel gennaio 2015, nonché dalle attività realizzate nell'ambito del Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023 e del successivo Fondo 2024-2026. Tra gli elementi che hanno contribuito alla costruzione del nuovo Piano vengono richiamati i principali documenti internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer's Disease International, con particolare riferimento al Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia, alla metodologia per la predisposizione dei Piani nazionali sulle demenze e ai documenti relativi alla ricerca. Viene sottolineata, inoltre, la rilevanza del confronto con i Piani nazionali adottati in altri Paesi.

Il dott. Vanacore ricorda come il nuovo Piano sia stato elaborato secondo una metodologia che prevede una preliminare analisi del contesto, la definizione degli obiettivi, la conseguente individuazione delle azioni e la definizione di indicatori per il monitoraggio. Un elemento di particolare innovazione è rappresentato dalla quantificazione delle risorse necessarie per l'attuazione delle diverse aree di azione, sulla base dell'analisi dei bisogni, degli obiettivi individuati e dei risultati attesi.

Viene ricordato che il processo di aggiornamento del PND è iniziato nell'ambito delle attività finanziate dal Fondo Alzheimer e demenze 2021-2023, con la predisposizione di un primo draft successivamente inserito nella relazione conclusiva delle attività dell'Osservatorio demenze dell'ISS. Il lavoro è proseguito nel 2025 con il coinvolgimento di numerosi componenti del Tavolo e, successivamente, a partire da marzo 2026, attraverso un gruppo di lavoro ristretto articolato in quattro sottogruppi. Tra marzo e giugno 2026 sono state svolte complessivamente 16 riunioni finalizzate alla definizione delle diverse sezioni del documento.

La prima bozza è stata condivisa con il Tavolo nel mese di luglio ed è stata successivamente sottoposta a un'ampia fase di consultazione. I contributi pervenuti dai componenti del Tavolo sono stati esaminati e discussi e, per ciascuno

di essi, sono state fornite risposte e indicazioni rispetto alle proposte formulate. La versione trasmessa in data 6 settembre rappresenta, pertanto, l'esito di tale ulteriore fase di confronto e viene presentata come documento del Tavolo permanente sulle demenze, quale espressione del lavoro condiviso dei suoi componenti.

Viene ricordato come il nuovo Piano si articoli in sette Aree di Azione e preveda complessivamente 43 obiettivi, 58 azioni e 64 indicatori. Le sette Aree di Azione riguardano: la demenza come priorità di sanità pubblica; la sensibilizzazione sul tema della demenza; la riduzione del rischio di demenza; la diagnosi, il trattamento e il supporto alle persone con demenza; il supporto ai caregiver; i sistemi informativi dedicati alla demenza; la ricerca e l'innovazione.

Per ciascuna Area sono stati definiti obiettivi, azioni e indicatori finalizzati a consentire il monitoraggio dell'attuazione del Piano e la valutazione dei risultati conseguiti. Viene sottolineato, in particolare, che il nuovo PND intende mantenere un livello di programmazione e governance nazionale, distinguendosi pertanto da documenti di natura tecnico-scientifica o assistenziale quali le Linee Guida e i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali.

In tale prospettiva, viene richiamata anche la necessità di distinguere il livello programmatorio del Piano dalle indicazioni contenute nelle linee guida vigenti e dalle decisioni assunte dalle autorità regolatorie. In particolare, rispetto all'evoluzione delle terapie per la malattia di Alzheimer, il Piano fotografa il quadro attuale e non può anticipare decisioni future in materia di diagnosi, biomarcatori o trattamenti, che saranno oggetto di successive valutazioni sulla base dell'evoluzione delle evidenze scientifiche e delle decisioni delle competenti autorità.

Un elemento qualificante del nuovo Piano è rappresentato dall'attenzione dedicata alla prevenzione e alla riduzione dei fattori di rischio modificabili. Viene illustrata la previsione di un obiettivo di riduzione del 10% della frazione attribuibile di popolazione relativa agli 11 fattori di rischio considerati, attraverso il rafforzamento e il coordinamento delle azioni di prevenzione. A titolo esemplificativo, viene approfondito il contributo dell'inattività fisica al rischio di demenza e viene evidenziato come una riduzione della prevalenza dell'inattività fisica nella popolazione possa determinare, nel medio-lungo periodo, una significativa riduzione dei casi di demenza attribuibili al fattore di rischio.

Viene sottolineata, in questo ambito, la necessità di una stretta integrazione con il Piano Nazionale della Prevenzione e con le attività di prevenzione realizzate a livello regionale, anche attraverso il monitoraggio dell'efficacia degli interventi e la valutazione dei benefici attesi. A tale riguardo viene richiamata l'attività attualmente in corso nell'ambito del Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026, finalizzata a ricostruire e valorizzare le strategie e le iniziative di prevenzione già presenti nei territori.

Vengono illustrate inoltre le analisi effettuate per la quantificazione delle risorse necessarie all'attuazione del Piano e dei benefici attesi. Viene evidenziato come l'inserimento nel Piano di una stima delle risorse e dei possibili risparmi derivanti dal raggiungimento degli obiettivi rappresenti un'importante innovazione nella programmazione delle politiche sulle demenze. In particolare, gli investimenti in prevenzione, appropriatezza dell'assistenza e organizzazione della rete dei servizi sono considerati anche in relazione ai possibili benefici futuri per il Servizio sanitario nazionale e per le famiglie.

Tra gli elementi qualificanti del nuovo PND viene quindi evidenziata la necessità che il Piano sia assunto e promulgato dal Governo, in considerazione della natura intersettoriale della demenza e della necessità di coinvolgere le diverse amministrazioni competenti. Viene inoltre sottolineata l'esigenza che il finanziamento dell'attuazione del Piano sia stabilmente assicurato nell'ambito delle risorse destinate al Servizio sanitario nazionale, superando la logica di una programmazione affidata esclusivamente a finanziamenti progettuali e temporalmente limitati.

A tale proposito, viene richiamato il ruolo svolto dai Fondi per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023 e 2024-2026, che hanno consentito di sviluppare numerose progettualità sul territorio nazionale e di rafforzare l'identità nazionale delle politiche sulle demenze, pur evidenziando la necessità di assicurare, a regime, un finanziamento strutturale e congruo all'attuazione del nuovo Piano.

Viene infine ribadito che il nuovo PND avrà una durata quinquennale e che la sua attuazione dovrà essere accompagnata da un monitoraggio costante attraverso gli indicatori individuati, con la predisposizione di un report annuale sullo stato di avanzamento. Il Piano non sarà pertanto considerato un documento statico, ma uno strumento programmatorio suscettibile di aggiornamento sulla base dei risultati del monitoraggio e dell'evoluzione del contesto.

Per quanto riguarda il rapporto con le Regioni e le Province autonome, viene sottolineato che il PND dovrà costituire la cornice nazionale di riferimento, lasciando ai territori la definizione delle specifiche priorità sulla base delle caratteristiche e dei bisogni locali. Il Piano prevede pertanto il formale recepimento da parte delle Regioni e delle Province autonome e la predisposizione, da parte di ciascuna di esse, di un proprio piano regionale sulle demenze, di durata quinquennale e coerente con il quadro nazionale.

Viene evidenziato come le esperienze maturate nell'ambito dei Fondi abbiano mostrato significative differenze tra i territori sia nell'organizzazione delle attività sia nella capacità di governance delle politiche sulle demenze, confermando la necessità di rafforzare il ruolo programmatorio delle Regioni e delle Province autonome e di garantire, attraverso il PND, un quadro nazionale condiviso.

In conclusione, il dott. Vanacore sottolinea il valore strategico del documento, che rappresenta il risultato di un percorso pluriennale e condiviso della comunità nazionale impegnata sul tema delle demenze e costituisce la base per il successivo iter istituzionale. Viene richiamata, in particolare, l'importanza della prossima presentazione pubblica del Piano nell'ambito dell'evento istituzionale previsto presso il Ministero della Salute il 21 settembre 2026, quale occasione per presentare al Paese il nuovo quadro delle politiche nazionali sulle demenze.

La dott.ssa Tamburini ringrazia il dott. Vanacore per l'illustrazione del percorso di elaborazione del Piano e sottolinea come la versione trasmessa ai componenti del Tavolo abbia recepito le indicazioni, le proposte di integrazione e le riflessioni formulate nel corso della fase di consultazione. Ringrazia, in particolare, tutti i componenti che hanno contribuito all'approfondimento di specifici aspetti del documento e le associazioni dei familiari per il significativo contributo fornito alla redazione del Piano, evidenziando come il documento rappresenti anche un importante strumento di tutela delle persone con demenza e delle loro famiglie.

La dott.ssa Tamburini evidenzia quindi che, successivamente all'approvazione odierna del Piano nazionale da parte del Tavolo, verrà avviato l'iter istituzionale per la sua adozione.

Richiama inoltre il carattere strategico del nuovo Piano quale strumento di pianificazione nazionale destinato a essere recepito dalle Regioni e dalle Province autonome e volto a fornire una cornice di riferimento per lo sviluppo di politiche integrate. In tale prospettiva, ricorda come la demenza costituisca una priorità di sanità pubblica che richiede un approccio intersettoriale e multilivello e il coinvolgimento coordinato delle diverse competenze istituzionali.

La dott.ssa Di Fiandra interviene osservando come l'approvazione del Piano di oggi, presentato e riconosciuto come proposta del Tavolo permanente sulle demenze nel suo complesso, costituirà l'avvio di un percorso che richiederà il coinvolgimento attivo di tutti i componenti del Tavolo, ciascuno nell'ambito del proprio ruolo e delle proprie competenze. Viene evidenziato, da un lato, il ruolo delle associazioni nel rappresentare i bisogni delle persone con demenza e dei familiari e nel sostenere il riconoscimento politico della necessità di una strategia nazionale inclusiva; dall'altro, il ruolo delle Regioni e delle Province autonome, tutte rappresentate e coinvolte nella costruzione del documento, nel promuoverne la conoscenza presso i rispettivi livelli istituzionali e politici, nel sostenere il successivo percorso di approvazione in sede di Conferenza Unificata e nel promuovere il recepimento del Piano nei rispettivi territori.
Si richiama inoltre la necessità di accompagnare il percorso di approvazione del Piano con le ulteriori iniziative istituzionali volte a garantirne la concreta attuazione ed, in particolare, con un percorso finalizzato a individuare forme di finanziamento strutturale e stabile per le politiche sulle demenze, superando una logica fondata prevalentemente su finanziamenti temporanei e progettuali.

Si apre quindi la discussione sul documento.

Alcuni componenti del Tavolo intervengono formulando osservazioni e ulteriori spunti di riflessione sui contenuti del draft e, nel complesso, viene condiviso da tutti come il documento costituisca un patrimonio comune del Tavolo e risultato del contributo complessivo delle diverse componenti che lo hanno elaborato, evidenziando l'importanza di proseguire il percorso in modo unitario e condiviso.
Viene apprezzato il valore del metodo di lavoro adottato, basato sul confronto tra competenze e punti di vista diversi, considerandolo un elemento qualificante del percorso e una significativa espressione di partecipazione e collaborazione tra livello nazionale, regionale, associativo e tecnico scientifico. Il documento viene pertanto considerato non come un punto di arrivo, ma come l'avvio di una nuova fase, nella quale sarà necessario rafforzare l'impegno condiviso per la sua concreta attuazione.

Viene ribadita la necessità di mantenere distinta la funzione del Piano, quale strumento di programmazione e di indirizzo volto a definire le traiettorie strategiche e gli obiettivi da perseguire, rispetto agli altri strumenti, quali linee guida e PDTA, deputati rispettivamente a orientare le decisioni clinico-assistenziali e l'organizzazione dei percorsi di presa in carico. In tale prospettiva, viene condivisa la scelta di non anticipare nel Piano gli sviluppi relativi alle nuove terapie per la malattia di Alzheimer, ancora in evoluzione sotto il profilo regolatorio e organizzativo, che potranno essere oggetto di successivi aggiornamenti e specifici interventi.

Particolare apprezzamento viene espresso per l'attenzione dedicata alla prevenzione, considerata una componente strategica delle future politiche sulle demenze, nonché per il rafforzamento dell'integrazione sociosanitaria e dell'approccio di comunità. Viene sottolineato come il contrasto ai fattori di rischio e la promozione della salute possano contribuire non solo alla riduzione del rischio di demenza, ma anche al mantenimento del benessere e della qualità di vita delle persone nelle diverse fasi dell'invecchiamento.

Nel corso del confronto, la Regione Friuli-Venezia Giulia, esprimendo piena condivisione del documento nella versione proposta, richiama anche l'attenzione su alcuni aspetti ritenuti strategici per l'organizzazione dei servizi territoriali, con particolare riferimento alla valorizzazione dell'infermiere di comunità e al budget di salute, quali strumenti funzionali a una presa in carico personalizzata, flessibile e orientata ai bisogni delle persone e delle famiglie. Viene inoltre richiamata l'esigenza di favorire, attraverso tali strumenti, modelli di assistenza territoriale e domiciliare maggiormente orientati alla personalizzazione degli interventi e, ove appropriato, a processi di deistituzionalizzazione.
A tale proposito, il dott. Vanacore evidenzia come molte delle proposte formulate dalle Regioni siano state recepite nella nuova versione del Piano, in particolare per quanto riguarda il rafforzamento dell'integrazione sociosanitaria e il paragrafo relativo alle cure domiciliari. Sottolinea tuttavia che il Piano, per sua natura, non può individuare in modo prescrittivo tutti gli strumenti organizzativi da adottare, ma deve offrire un quadro generale e lasciare alle Regioni la possibilità di declinare e attuare gli interventi in relazione ai rispettivi contesti. In tale ambito, viene richiamata anche la possibilità di valorizzare, nell'ambito degli strumenti indicati dal Piano, esperienze e modelli organizzativi già presenti sul territorio, quali i Caffè Alzheimer e i Meeting Center.

Si prende atto del messaggio di Patrizia Spadin di essere segnata come "assente", avendo preso parte alla all'inizio della riunione ma essendosi poi dovuta disconnettere dalla videoconferenza.

Si passa quindi all'approvazione formale del documento tramite la formula di rito utilizzata dal Tavolo per le fasi di formale approvazione dei documenti che vengono sottoposti alla valutazione dello stesso. Si procederà condividendo l'approvazione tramite silenzio assenso, fatta salva possibilità dei componenti del Tavolo che ne hanno diritto di esprimere parere contrario o astenersi.

Il Tavolo permanente sulle demenze approva il testo del Piano nazionale delle demenze trasmesso al Tavolo in data 6 settembre 2026 e discusso nella riunione odierna.

Conclusa l'approvazione formale, si richiama l'importanza dell'evento previsto per il 21 settembre prossimo presso il Ministero della Salute, che rappresenterà un momento di particolare rilievo per la presentazione del nuovo Piano e per l'avvio della successiva fase di implementazione. Viene inoltre ricordato che, nella medesima occasione, saranno presentati la campagna nazionale di comunicazione sulla demenza e lo stato di avanzamento dei progetti finanziati attraverso il Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026, evidenziando il carattere integrato delle tre iniziative nel quadro delle politiche nazionali sulle demenze.

La riunione termina alle ore 16.45.

Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante “Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031”

Rep. Atti n……/CU

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell’odierna seduta del……

VISTA la legge 23 dicembre 1978, n. 833, e successive modificazioni, recante “Istituzione del servizio sanitario nazionale”;
VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, recante “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”;
VISTO l’accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 30 ottobre 2014 (Rep. Atti n. 135/CU) concernente il "*Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze*", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 13 gennaio 2015, n. 9, che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura;
VISTO l’obiettivo 1, azione 1.6, del Piano nazionale demenze (di seguito PND), che prevede l’attivazione di un tavolo di confronto permanente tra il Ministero della salute e le Regioni e le province autonome, che si avvale del contributo scientifico dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS) nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti, integrato dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale;
VISTO il decreto del Direttore generale della prevenzione sanitaria 11 febbraio 2021 con il quale è stato costituito il Tavolo per il monitoraggio e l’implementazione del PND (di seguito nominato “Tavolo permanente sulle demenze”), operativo in via di fatto già dal 2015, con il coordinamento del Ministero della salute e in collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità (ISS), aggiornato con decreto del direttore generale della prevenzione sanitaria del 15 giugno 2022 e da ultimo in data 22 luglio 2022;
TENUTO CONTO che il sopra citato Tavolo permanente sulle demenze previsto dal PND vede la partecipazione di tutti i soggetti istituzionali e associativi direttamente coinvolti nella definizione degli interventi di protezione sociale, diagnosi e presa in carico delle persone affette da demenze e Alzheimer;
TENUTO CONTO che il Tavolo permanente sulle demenze nell’attuale composizione è presieduto dal Direttore generale dei corretti stili e dei rapporti con l’ecosistema (DGCSV) e vede la partecipazione: dei rappresentanti di tutte le Regioni e Province autonome, di tre società scientifiche (SINDem- “Associazione autonoma aderente alla SIN per le demenze”; SIMG- Società Italiana dei Medici di Medicina Generale e delle Cure Primarie, AIP - Associazione italiana di Psicogeriatria), di tre associazioni di pazienti e familiari (Federazione Alzheimer Italia, Alzheimer Uniti Italia, AIMA - Associazione italiana Malattia di Alzheimer), del Ministero della salute (Ufficio 5 DGCSV, competente nella materia di tutela della salute delle persone con demenza) , dell’Istituto superiore di sanità (Osservatorio demenze), dell’Agenzia italiana del farmaco, del Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, nonché di esperti della materia;
VISTO l’accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26 ottobre 2017 (Rep. Atti n. 130/CU) sul documento concernente: “*Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*” e sul documento concernente “*Linee di indirizzo Nazionali sull’uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze*”;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 20 febbraio 2020 (Rep. Atti n. 17/CU) sul documento concernente: "*Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza*";
VISTO il documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e delle province autonome, nella seduta del 6 agosto 2020, concernente: "*Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze*";
VISTO il documento concernente: "*Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19*", pubblicato dall'Istituto superiore di sanità in data 28 ottobre 2020;
VISTO l'articolo 1, comma 330, della legge 30 dicembre 2020, n. 178, recante: "*Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023*", il quale prevede che *"Al fine di migliorare la protezione sociale delle persone affette da demenza e di garantire la diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva delle persone affette da malattia di Alzheimer, è istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo denominato «Fondo per l'Alzheimer e le demenze», con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023";*
VISTO il successivo comma 331, il quale dispone che *"Il Fondo di cui al comma 330 è destinato al finanziamento delle linee di azione previste dalle Regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano in applicazione del Piano nazionale demenze - strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza unificata, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio 2015, nonché al finanziamento di investimenti effettuati dalle Regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, anche mediante l'acquisto di apparecchiature sanitarie, volti al potenziamento della diagnosi precoce, del trattamento e del monitoraggio dei pazienti con malattia di Alzheimer, al fine di migliorare il processo di presa in carico dei pazienti stessi";*
CONSIDERATO che il successivo comma 332, stabilisce che *"Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuati i criteri e le modalità di riparto del Fondo di cui al comma 330, nonché il sistema di monitoraggio dell'impiego delle somme";*
VISTO il decreto del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze del 23 dicembre 2021, recante i criteri e le modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze istituito ai sensi dell'articolo 1, comma 330, della legge 30 dicembre 2020, n. 178;
TENUTO CONTO del decreto del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze del 31 ottobre 2023 con il quale si è provveduto alla proroga dei termini di cui al menzionato decreto del 23 dicembre 2021*";*
TENUTO CONTO della "*Linea Guida sulla diagnosi e trattamento della demenza e del Mild Cognitive Impairment*" (MCI), pubblicata il 7 dicembre 2023 sul sito web del Sistema Nazionale Linee Guida, la cui redazione rientrava tra le attività normate con apposito Accordo di collaborazione Ministero della salute - Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione delle attività previste dal decreto 23 dicembre 2021 - Fondo per l'Alzheimer e le demenze, sottoscritto in data 06/06/2022;
TENUTO CONTO, altresì, delle risultanze delle attività promosse dal Ministero della salute attraverso il Tavolo permanente sulle demenze con il supporto dell'Istituto Superiore di Sanità, previste dal suddetto decreto del 23 dicembre 2021 e normate con il sopracitato Accordo di collaborazione, consultabile all'interno del *Report nazionale Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio demenze dell'istituto Superiore di Sanità;*
TENUTO CONTO che il finanziamento del Fondo per l'Alzheimer e le demenze ha consentito a Regioni e Province autonome di poter sviluppare numerosi progetti, concentrati su alcune aree prioritarie: la diagnosi

precoce e tempestiva, la telemedicina e la teleriabilitazione, gli interventi psicoeducativi e di stimolazione cognitiva e le attività di supporto ai caregiver;

VISTO l'articolo 1, comma 247 della legge 30 dicembre 2023, n. 213 recante "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2024 e bilancio pluriennale per il triennio 2024-2026", il quale prevede che all'articolo 1, comma 330 della legge 30 dicembre 2020 n. 178, è aggiunto il seguente periodo "*la dotazione del Fondo di cui al primo periodo è incrementata di 4.900.000,00 euro per l'anno 2024 e di 15.000.000,00 di euro per ciascuno degli anni 2025 e 2026*";

VISTO il decreto del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze del 5 settembre 2024, recante i criteri e le modalità di riparto del suddetto Fondo;

VISTO che il predetto decreto stabilisce altresì che il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità, organo tecnico scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, procedano alla realizzazione di specifiche attività a supporto della corretta attuazione del Piano nazionale demenze - PND;

VISTO l'Accordo di collaborazione Ministero della salute - Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione delle attività previste dal Decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze del 05 settembre 2024 – Fondo per l'Alzheimer e le demenze, sottoscritto il 26 novembre 2024;

TENUTO CONTO che tra le attività di rilievo nazionale assegnate dal Ministero all'Istituto Superiore di Sanità è presente l'aggiornamento del PND, sulla base del primo draft presentato a conclusione della progettualità del Fondo 2021-2023;

TENUTO CONTO che nel maggio 2025 è stato avviato un gruppo di lavoro interno al Tavolo permanente sulle demenze per la stesura del nuovo Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031 sulla base delle attuali evidenze scientifiche ed indicazioni relative alle attività prioritarie da mettere a punto nella gestione della demenza, come definito in documenti internazionali, anche alla luce dei risultati delle attività e progetti condotti nell'ambito del Fondo 2021-2023;

TENUTO CONTO delle iniziative adottate a livello internazionale che hanno dato impulso alla creazione di una strategia europea per le demenze, sollecitando ogni singolo Paese a dotarsi di una propria *policy* nazionale ed in particolare la "Dichiarazione di Glasgow", siglata nel corso della 24° Conferenza di Alzheimer Europe nel 2014 e il *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025 (GAP)* , adottato dalla 70th World Health Assembly nel 2017 ed estesa fino al 2031 durante la 78ª Assemblea Mondiale della Sanità del 2025;

TENUTO CONTO dei documenti di indirizzo quali "*Towards dementia plan: a WHO guide*" (WHO 2018), "*A blueprint for dementia research*" (WHO 2022), "I*ntersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031*" (WHO 2023), "*From plan to impact VI*" (Alzheimer's Disease International 2023);

TENUTO CONTO delle risultanze della Joint Action (JA) europea 2016- 2019 "Act on Dementia" che ha visto la partecipazione dell'Italia come coordinatrice del *workpackage* sul coordinamento delle crisi e dell'assistenza nonchè delle progettualità previste nella attuale Joint Action (JA) "*EU4H-2023J-A-05: Healthier Together EU NCD initiative – Dementia and other neurological disease"* dove l'Italia con l'Istituto superiore di sanità ha la responsabilità del WP7 ("*Towards a harmonized and synergistic prevention of dementia and stroke";*

TENUTO CONTO che la stesura del nuovo PND 2027-2031 ha inteso aggiornare e rafforzare il Piano del 2014, recependo integralmente le sette aree di azione previste dal sopracitato Global Action Plan del WHO traducendole in una strategia nazionale articolata in prevenzione, diagnosi e cura, inclusione, sostegno ai caregiver, sistemi informativi e ricerca;

TENUTO CONTO che per ognuna delle sette aree di azioni sono stati definiti sei paragrafi relativi a: situazione attuale nel Paese, obiettivi strategici, azioni proposte per il loro raggiungimento, fasi e traguardi qualitativi più rilevanti all'interno dei percorsi operativi, indicatori per il monitoraggio, articolandosi quindi il PND 2027-2031 in 43 obiettivi, 58 azioni e 64 indicatori;

TENUTO CONTO che il sistema di monitoraggio e valutazione del PND 2027-2031 prevede sia indicatori armonizzati con i macro-indicatori previsti dal *Global Dementia Observatory* (sistema di monitoraggio globale dell'OMS) e confrontabili a livello internazionale, sia indicatori focalizzati sulla valutazione dell'impatto e dell'esito delle specifiche azioni sul territorio nazionale;
TENUTO CONTO che in una sezione distinta del PND 2027-2031 è riportata una disamina approfondita della allocazione delle risorse economiche stimate necessarie per la definizione delle priorità di intervento e la realizzazione del Piano;
TENUTO CONTO che il Piano prevede un rafforzamento nella governance nazionale sulle demenze definito attraverso le seguenti azioni prioritare suggerite: adozione del Piano come azione del Governo, finanziamento stabile e strutturale, durata quinquennale, monitoraggio annuale e recepimento da parte di Regioni e Province autonome attraverso Piani regionali di analoga durata, potenziamento del ruolo di coordinamento del Tavolo permanente sulle demenze;
TENUTO CONTO che il processo di elaborazione del Piano ha previsto anche il coinvolgimento delle Direzioni generali del Ministero con particolare riferimento agli ambiti della ricerca sanitaria e dei sistemi informativi;
VISTA l'approvazione del documento da parte del Tavolo permanente sulle demenze nell'ambito della riunione plenaria del 8 settembre 2026;
CONSIDERATA la nota DGCSV n. 0013624-06/10/2026-DGCSV-MDS-P, con a quale si chiede alle Direzioni del Ministero della salute la valutazione di competenza sul testo del Piano nazionale demenze 2027-2031 approvato dal Tavolo permanente;
TENUTO CONTO delle valutazioni, osservazioni e specifiche richieste di integrazione del documento da parte dei Dipartimenti e delle Direzioni Generali competenti del Ministero della salute fornite con mail del 13/10/2026 della Direzione Generale dei Dispositivi Medici e del Farmaco, con mail del 27.10.2026 della Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità e con nota n. 0017833-19/10/2026-DGPROGS-MDS-P e nota n.0039196-27/10/2026 DGPRE-MDS-P;

VISTA la nota … con la quale il Ministero della salute ha inviato lo schema di accordo indicato in oggetto, che con nota …. è stato diramato alle Regioni ed alla Province autonome di Trento e di Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATA la nota …. con la quale il Dipartimento per gli Affari Generali della Presidenza del Consiglio ha trasmesso all'Ufficio di Gabinetto del Ministero della salute la nota …. concernente il parere del Dipartimento della Ragioneria Generale dello Stato del Ministero dell'Economia e delle Finanze;

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

SANCISCE ACCORDO

Tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali nei seguenti termini:

Art. 1

1. È approvato, il documento recante "Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031" che, allegato al presente atto, ne costituisce parte integrante.

2. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali si impegnano a recepire con propri provvedimenti i contenuti del presente Accordo.

3. Le amministrazioni interessate provvedono agli adempimenti previsti dal presente Accordo con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO IL PRESIDENTE

DAR-0021136-A-17/11/2026

Ministero della Salute
GAB
0041074-P-17/11/2026
I.4.c.c/5
827581234

Ministero della Salute

Ufficio di Gabinetto

Alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento per gli affari regionali e le autonomie
Ufficio per il Coordinamento delle attività della segreteria della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano

E, p.c.
Alla Direzione generale dei corretti stili di vita e dei rapporti con l'ecosistema

OGGETTO: Schema di Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sul documento recante "Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031".

Si trasmette il testo definitivo del Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031, approvato dal Tavolo permanente sulle demenze nella riunione dell'8 settembre u.s., accompagnato da una relazione illustrativa.

Si trasmette, altresì, lo schema di Accordo in oggetto, da sottoporre alla Conferenza Unificata, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281.

Si chiede, pertanto, di iscrivere detto provvedimento all'ordine del giorno della prima seduta utile della Conferenza Unificata.

IL CAPO DI GABINETTO
Dott. Marco Mattei

All.1 Piano nazionale demenze (PND) 2027-2031
All. 2 Relazione illustrativa
All. 3 Verbale della seduta dell'8.9.26
All. 4 Bozza schema di Accordo

MC/EP