

Aggiornamento del Piano Nazionale delle Demenze

Teresa Di Fiandra

XVIII Convegno CDCD

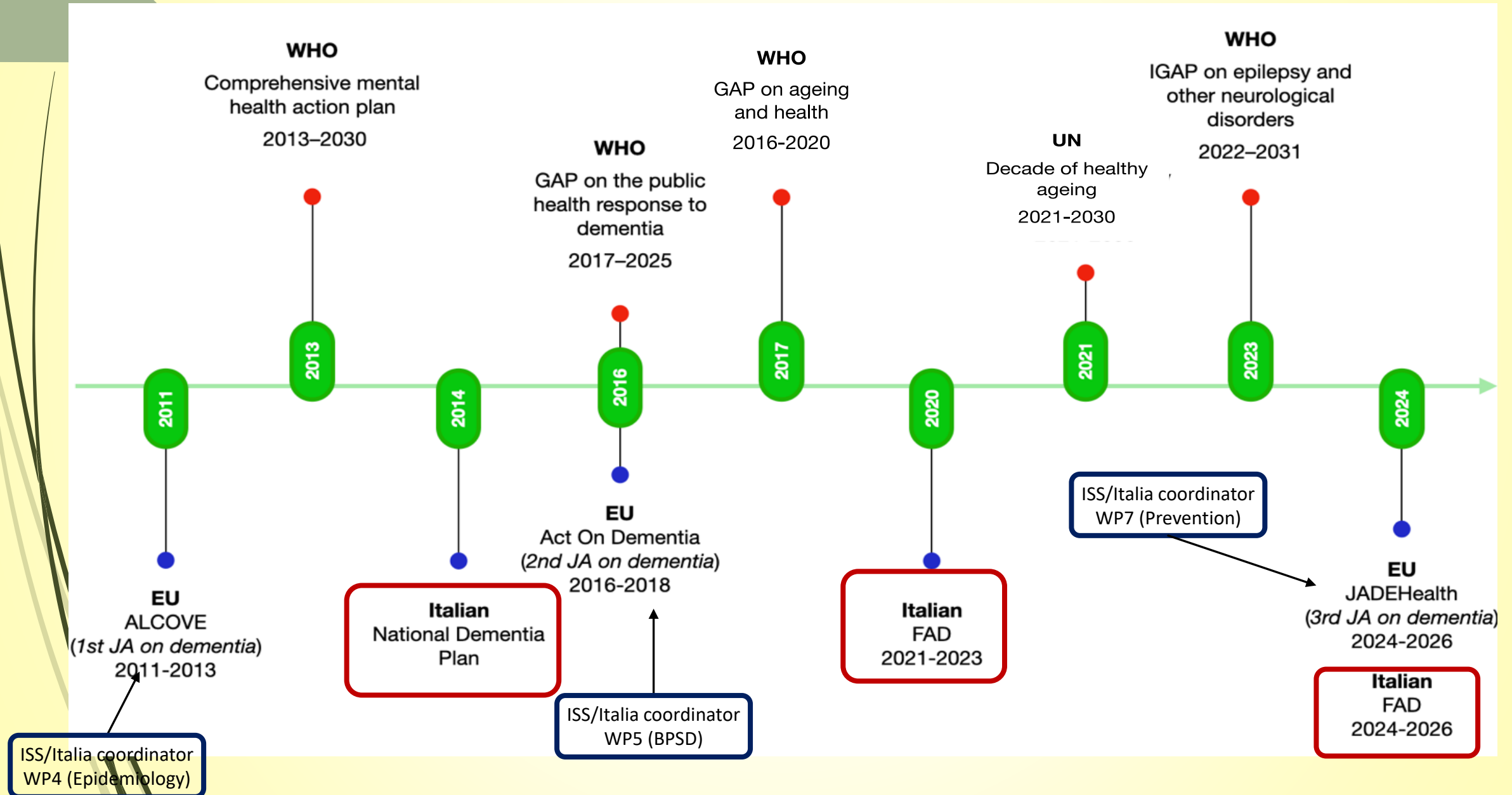
27-28 Novembre 2025

Istituto Superiore di Sanità, Roma

IL PIANO NAZIONALE DEMENZE

- Uno sguardo allo scenario internazionale
- Il Piano Nazionale Demenze 2014 e il Tavolo permanente per le demenze
- Il Fondo per l'Alzheimer e le Demenze per i trienni 2021/23 e 2024/26
- L'aggiornamento del PND: Metodologia e stato dell'arte
- I cardini del nuovo impianto

Principali eventi nazionali/internazionali sul tema della demenza (ultimi 15 anni)



Piano Nazionale Demenze 2014

13-1-2015

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 9

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI CONFERENZA UNIFICATA

PROVVEDIMENTO 30 ottobre 2014.

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «**Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze**».

(Rep. atti n. 135/CU).

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 30 ottobre 2014:

Si conviene

1. Sulla necessità di definire ed implementare il «**Piano nazionale demenze**», Allegato A), parte integrante del presente atto, inteso come strategia globale per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore, partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.

Elaborazione del documento
Piano Nazionale Demenze (Anni 2013-14):



**ALLEGATO A. Piano Nazionale
Demenze – Strategie per la
promozione ed il miglioramento
della qualità e dell'appropriatezza
degli interventi assistenziali**

- **Ministero della Salute**

Direzione Prevenzione; Direzione Programmazione; Direzione Sistemi Informativi

- Referenti Regionali
- Istituto Superiore di Sanità
- Rappresentanti delle tre Associazioni nazionali di pazienti e familiari
- Ministero delle Politiche Sociali

Piano Nazionale Demenze 2014: 4 Obiettivi, 17 Azioni

Obiettivo 1: Interventi e misure di
Politica sanitaria e sociosanitaria
7 Azioni

Obiettivo 2: Creazione di una
rete integrata per le demenze e
realizzazione della gestione
integrata 3 Azioni

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

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

Il Tavolo permanente sulle demenze: funzioni

Attivo fin dal **febbraio 2015**, è stato **formalizzato nel 2021** con Decreto del Direttore Generale della Prevenzione Sanitaria (che lo coordina) e regolamentato nel 2022

Le sue funzioni prevedono

- Monitorare recepimento e implementazione del PND da parte delle Regioni, definendo gli indicatori per la valutazione
- Aggiornare con cadenza quinquennale il PND
- Definire indicatori e criteri di qualità per la rete dei servizi
- Individuare criticità emergenti e proporre soluzioni
- Formulare Linee di indirizzo per il corretto approccio alle diverse fasi dell'assistenza
- Redigere documenti di approfondimento scientifico su tematiche prioritarie
- Promuovere tutte le azioni mirate al miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari

Consente un confronto permanente tra lo Stato e le Regioni

Il Tavolo permanente sulle demenze: composizione

L'originaria composizione del Tavolo prevedeva:

- ❖ il coordinamento da parte del **Ministero della Salute** attraverso la Direzione Generale della Prevenzione, nonché la partecipazione della Direzione Programmazione e Direzione Sistemi Informativi
- ❖ Referenti Regionali e delle PP.AA.
- ❖ Istituto Superiore di Sanità
- ❖ Rappresentanti delle tre Associazioni nazionali di pazienti e familiari (AIMA, Federazione Alzheimer Italia, Alzheimer Uniti Italia)
- ❖ Ministero delle Politiche Sociali

Nel corso degli anni il Ministero è stato poi rappresentato soltanto dalla DG Prevenzione mentre sono entrati a far parte del Tavolo:

- i Rappresentanti delle tre società scientifiche più direttamente coinvolte nella gestione delle demenze (AIP, SIMG, SINDem)
- Esperti di settore

Attualmente è in corso di revisione l'assetto della composizione del Tavolo per renderne più mirato e più agile il lavoro

Linee di progettualità attribuite alle REGIONI

(finanziamento di 14.100.000 euro)

➤ **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.

**Compiti
attribuiti
A ISS**
(Finanziamento
900.000 euro)

ATTIVITA' 1

ATTIVITA' 2

ATTIVITA' 3

ATTIVITA' 4

ATTIVITA' 5

ATTIVITA' 6

ATTIVITA' 7

1. Il Ministero della salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, provvede alla redazione di Linee Guida sulla diagnosi e sul trattamento della demenza, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali, con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali nonché con la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche.
2. Il Ministero della salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, provvede all'aggiornamento del Piano Nazionale delle Demenze (PND).
3. Il Ministero della salute, attraverso il Tavolo permanente sulle demenze e con il supporto tecnico dell'Istituto Superiore di Sanità, svolge le seguenti attività, che recepiscono alcuni degli obiettivi già previsti dal vigente PND e concorrono alla loro realizzazione:
 - ✓ Monitoraggio del recepimento del PND nonché dei documenti successivamente elaborati dal Tavolo permanente sulle demenze e verifica del loro stato di implementazione;
 - ✓ Aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone con demenza anche mediante la conduzione di *survey* sui servizi esistenti e capacità di presa in carico;
 - ✓ Promozione di strategie e programmi per la prevenzione primaria e secondaria, così come previsto dall'azione 1.1 del PND;
 - ✓ Definizione e attuazione di iniziative di formazione per rafforzare, preferibilmente con modalità integrate, conoscenze e competenze specifiche di tutte le figure coinvolte, in ambito sanitario, socio-sanitario e sociale, nonché dei familiari, nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza.
 - ✓ Definizione e implementazione di una cartella clinica informatizzata dei CDCD per la raccolta di dati clinici dei pazienti con demenza, propedeutica all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale, così come previsto dall'azione 1.7 del Piano Nazionale vigente.

Fondo 2024-2026 Legge 30 dicembre 2023 n.213 (Legge di Bilancio 2024)

Stabilisce il rinnovo del precedente Fondo, incrementandone il finanziamento con uno stanziamento economico di circa **35 milioni € totali per il triennio 2024/26** (di cui **33.400.000** assegnati alle **Regioni** e **1.500.000** all'**Istituto Superiore di Sanità**)

- I criteri di erogazione sono stati modificati per consentire una **più rapida disponibilità dei fondi assegnati** a ciascuna Regione
- Sono **confermate** le precedenti **5 Aree strategiche** di progetto **per le Regioni**, in continuità con quanto avviato/realizzato nel triennio di copertura del primo finanziamento. In alcune di queste progettualità di competenza regionale l'ISS ha anche compiti di collaborazione e supporto diretti (ad es. Area 1, Area 4)
- Per il nuovo triennio l' **ISS ha individuato 8 Linee di attività** che sanciscono il potenziamento di alcune azioni condotte nel precedente triennio, ne completano e finalizzano altre, introducono la sperimentazione e valutazione di nuove strategie



Ministero della Salute



PROGETTO FONDO PER L'ALZHEIMER E LE DEMENTIE

LE ATTIVITA' DELL'OSSERVATORIO DEMENZE
DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'
(anni 2024-2026)

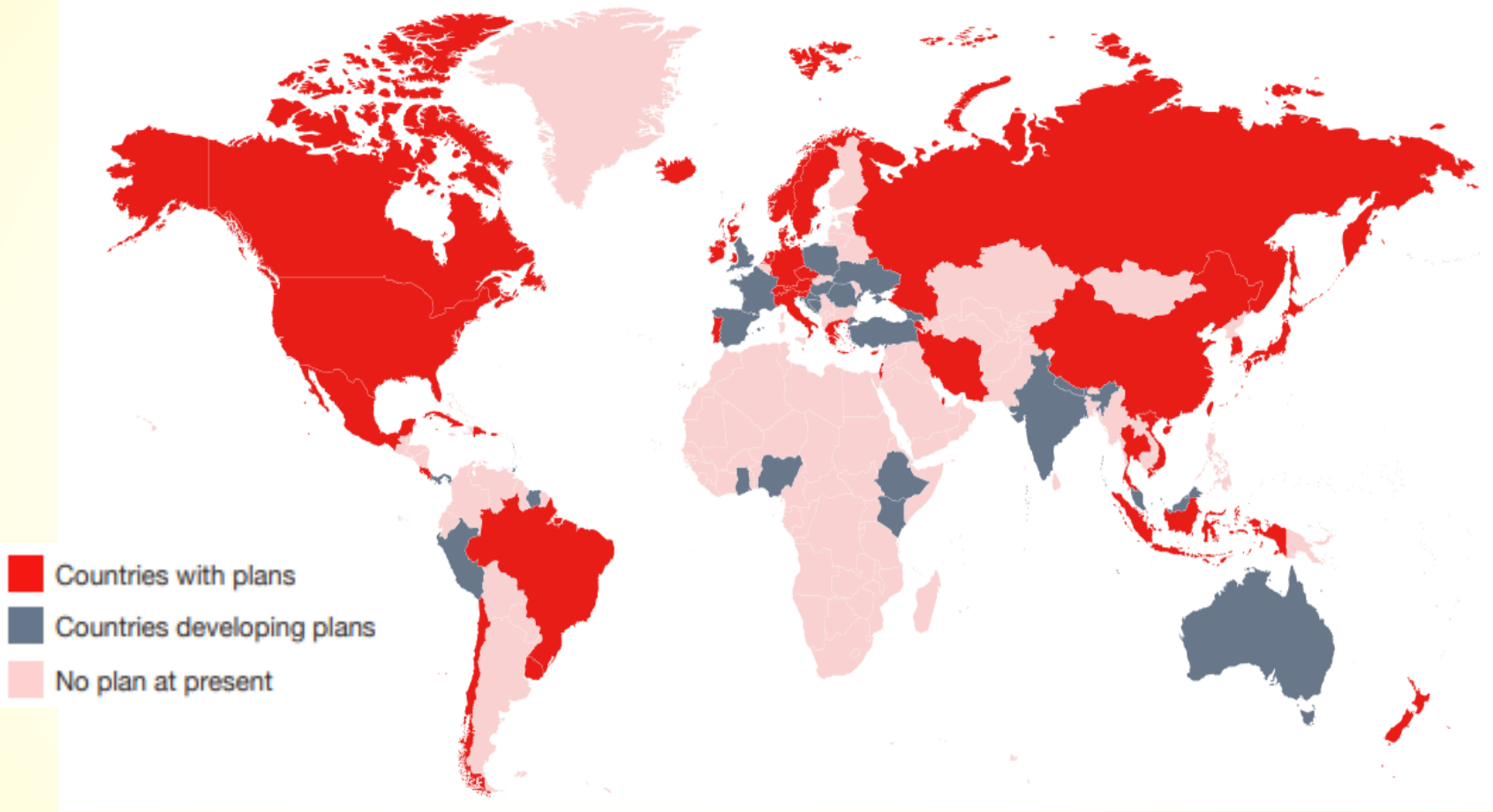


Lo stato di avanzamento dei PND a livello globale



2024

Current national dementia plans and plans in development



Italy	European region	WHO	Member	HIC	Stage 4A	Inadequate funding
-------	-----------------	-----	--------	-----	----------	--------------------

48

Stati o territori (anche non WHO) hanno un PND

39

Stati (membri WHO) hanno implementato il loro PND, equivalente al **26.7% del target di 146 paesi** previsto dal WHO GAP

27

Stati stanno attualmente sviluppando un PND o stanno integrando la demenza in piani più ampi

Il percorso metodologico per la stesura del nuovo PND (1)



Ministero della Salute

Istituto Superiore di
Sanità (ISS)

Regioni e PP.AA.

Società scientifiche ed
esperti nominati

Associazioni di Familiari
e Utenti

- È stato **costituito un sottogruppo** con il compito di **redigere un documento di aggiornamento** del Piano (a partire dal draft già consegnato nell'ambito del primo fondo), da **sottoporre** alla discussione e approvazione del **Tavolo**.
- Il sottogruppo si è riunito due volte in plenaria, ha **individuato la struttura del documento**, e ha poi continuato le attività in piccoli gruppi che si sono anche **distribuiti i capitoli da scrivere**
- Attualmente **i comitati di scrittura stanno mettendo a punto i testi** che verranno integrati nel documento da inviare al Tavolo quanto prima

Il percorso metodologico per la stesura del nuovo PND (2)

- La base metodologica di **questo PND** prende spunto dal **Piano d'azione globale per le demenze dell'Organizzazione Mondiale della Sanità-OMS/WHO** ("The Global action plan on the public health response to dementia, 2017-2025" esteso per altri 6 anni nel corso della 78esima Assemblea Mondiale tenutasi a Ginevra, a Maggio 2025) e da **ulteriori Guide di settore dell'OMS e di Alzheimer's Disease International**
- Si è ritenuto utile valutare anche le **raccomandazioni strategiche** dei documenti ufficiali prodotti **dall'Unione e dalla Commissione Europea** negli ultimi anni (ad es. i documenti scaturiti dalle JAs)
- Infine, sono stati presi in considerazione i più recenti **Piani nazionali di 12 diversi Paesi** ed **analizzati come modelli comparativi**

Global action plan on the public health response to dementia — 2017 - 2025 —

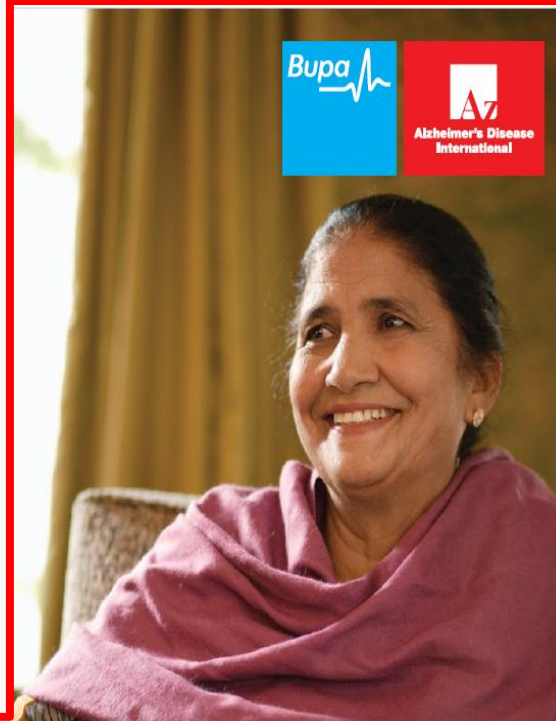


World Health
Organization

Prorogato al
2030

IMPROVING DEMENTIA CARE WORLDWIDE
**IDEAS AND ADVICE
ON DEVELOPING
AND IMPLEMENTING
A NATIONAL
DEMENTIA PLAN**

bupa.com/dementia
alz.co.uk



Towards a dementia plan: a WHO guide



World Health
Organization

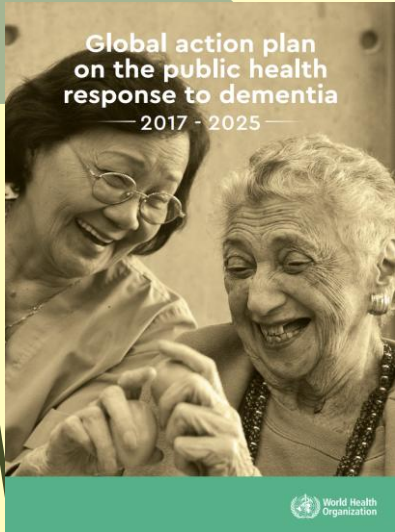


A blueprint for dementia research

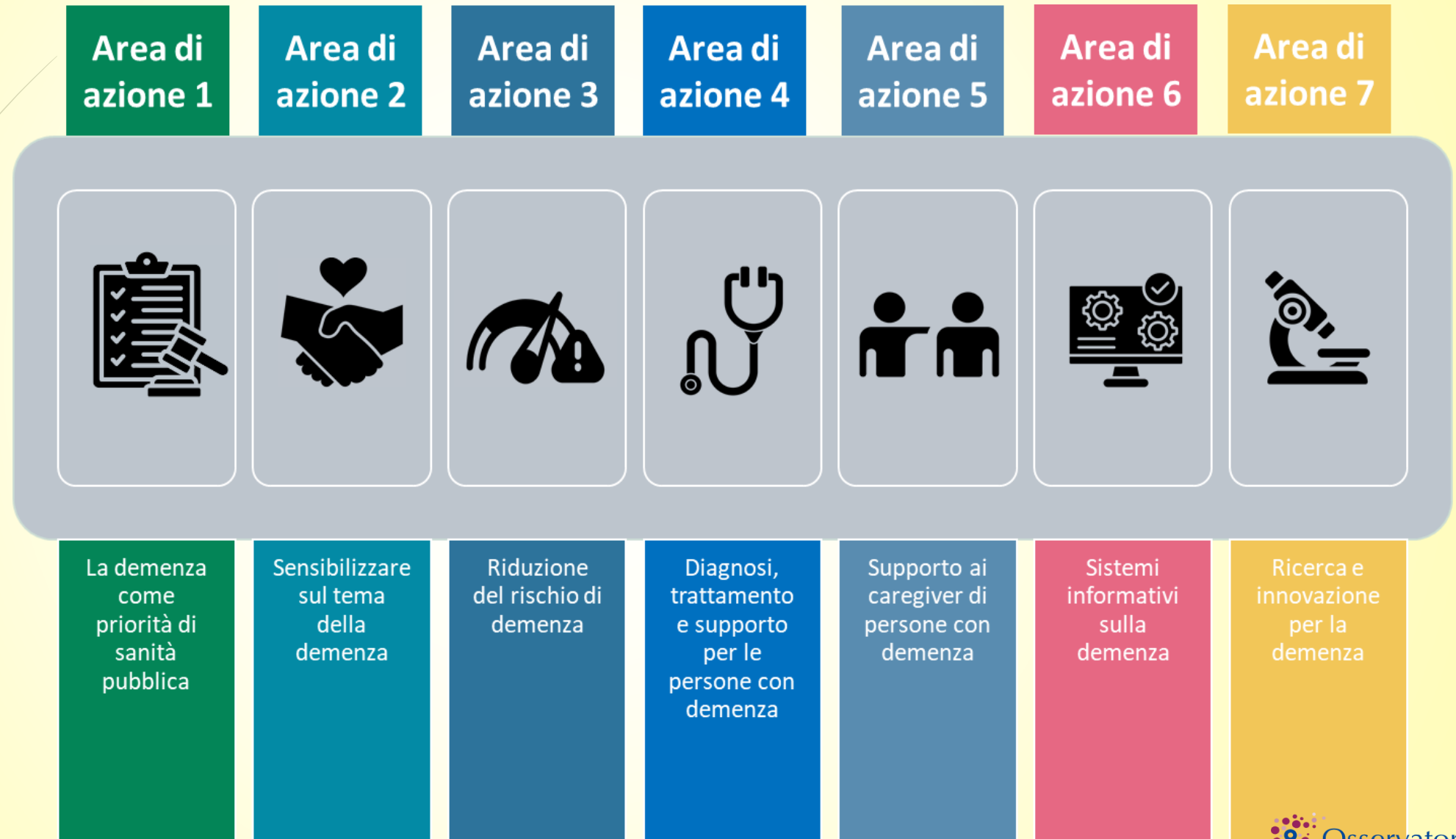
World Health
Organization

WHO Global Action Plan on the public health response to dementia 2017 – 2025

Le Aree di azione



2017-
2030



I Principi trasversali

Cross-cutting principles

10. The global action plan is grounded in the following **seven cross-cutting principles**.



d. Multisectoral collaboration on the public health response to dementia

A comprehensive and coordinated response to dementia requires collaboration among all stakeholders to improve prevention, risk reduction, diagnosis, treatment and care. Achieving such collaboration requires engagement at the government level of all relevant public sectors, such as health (including alignment of existing noncommunicable disease, mental health and ageing efforts), social services, education, employment, justice, and housing, as well as partnerships with relevant civil society and private sector entities.



a. Human rights of people with dementia

Policies, plans, legislation, programmes, interventions and actions should be sensitive to the needs, expectations and human rights of people with dementia, consistent with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and other international and regional human rights instruments.



b. Empowerment and engagement of people with dementia and their carers

People with dementia, their carers and organizations that represent them should be empowered and involved in advocacy, policy, planning, legislation, service provision, monitoring and research of dementia.



c. Evidence-based practice for dementia risk reduction and care

Based on scientific evidence and/or best practice, it is important to develop strategies and interventions for dementia risk reduction and care that are person-centred, cost-effective, sustainable and affordable, and take public health principles and cultural aspects into account.



e. Universal health and social care coverage for dementia

Designing and implementing health programmes for universal health coverage must include financial risk protection and ensuring equitable access to a broad range of promotive, preventive, diagnostic and care services (including palliative, rehabilitative and social support) for all people with dementia and their carers.



f. Equity

All efforts to implement public health responses to dementia must support gender equity and take a gender-sensitive perspective, keeping in mind all vulnerabilities specific to each national context, consistent with the 2030 Agenda for Sustainable Development, which recognizes that people who are vulnerable, including people with disabilities, older people and migrants, must be empowered.



g. Appropriate attention to dementia prevention, cure and care

Steps to realize this focus include using existing knowledge and experience to improve prevention, risk reduction, care and support for people with dementia and their carers and generation of new knowledge towards finding disease-modifying treatments or a cure, effective risk reduction interventions and innovative models of care.

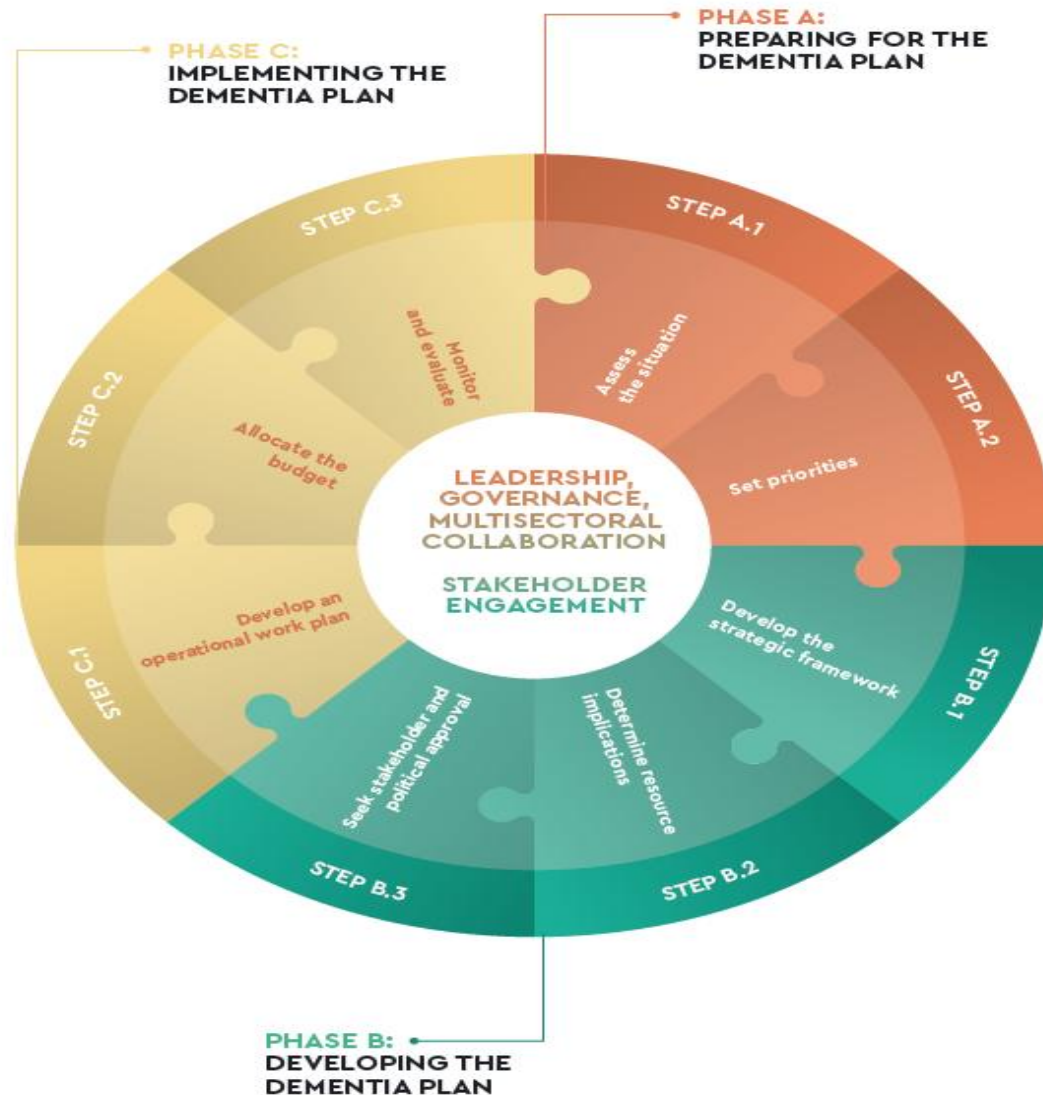
I principi trasversali da rispettare per delineare, dare significato e forza alle azioni

Promuovere:

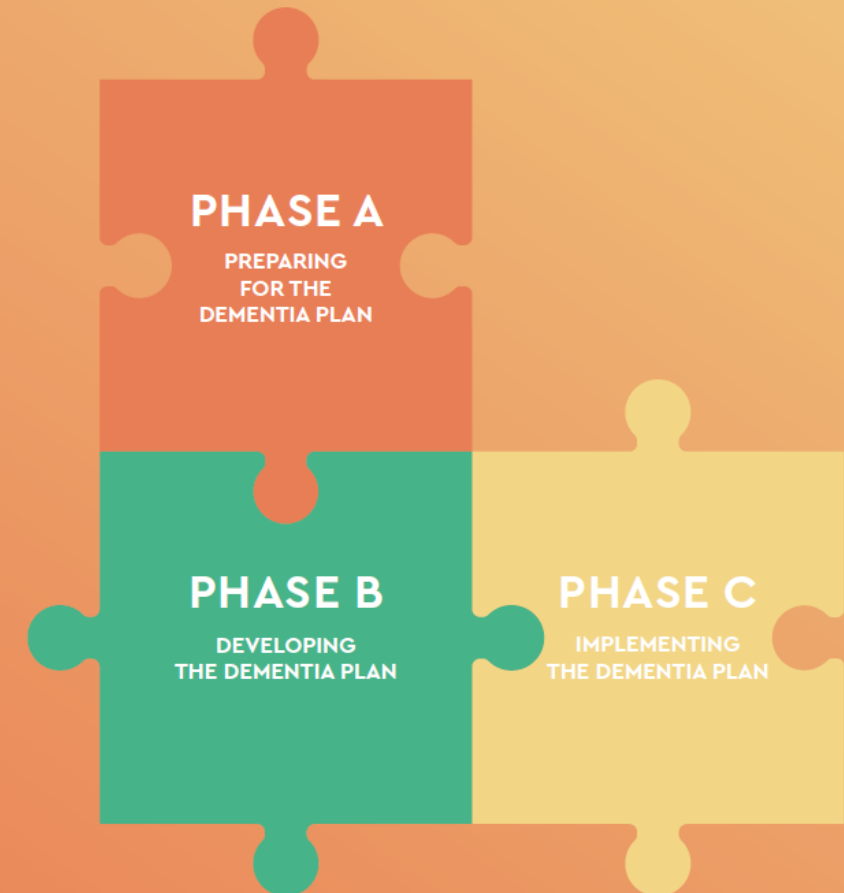
- a. I diritti umani delle persone con demenza
- b. Empowerment e coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari
- c. Pratiche basate sull'evidenza per la riduzione del rischio e per le cure
- d. Collaborazione multisettoriale per una risposta di sanità pubblica
- e. Copertura universale per l'assistenza sanitaria e sociale
- f. Equità, con rispetto del gender e della vulnerabilità
- g. Appropriata attenzione alla prevenzione, ai trattamenti e alla cura

Le fasi e i passaggi essenziali

Figure 3.1. A multi-phased approach to developing a dementia plan



5. The dementia plan: essential steps



Allineamento con la WHO Guide «Towards a dementia Plan» 2018

Sempre nella logica di garantire il raccordo con le indicazioni degli Organismi internazionali, **il processo complessivo di aggiornamento è strutturato in tre fasi: preparazione, sviluppo e attuazione del Piano.**

Per questo motivo sono stati presi in esame, **per ciascuna delle aree descritte** prima, alcuni **parametri chiave** che ne consentiranno la successiva declinazione nei Piani operativi regionali:

- **la situazione attuale nel Paese,**
- **gli obiettivi per sviluppare un piano strategico,**
- **le azioni proposte per il loro raggiungimento,**
- **le fasi e i traguardi qualitativi più rilevanti all'interno dei percorsi operativi,**
- **l'allocazione delle risorse stimate necessarie,**
- **gli indicatori per il monitoraggio, in accordo con quanto previsto dal Global Dementia Observatory (GDO 2017) .**

Lo schema del Nuovo PND nel documento in elaborazione (1)

INTRODUZIONE GENERALE (che esplicita la Metodologia e fornisce raccomandazioni per un PND governativo, per il suo finanziamento e la sua articolazione regionale)

	AREA	Stato dell'arte	Obiettivi	Azioni proposte da OMS	Azioni
Azione 1	Le demenza come priorità di sanità pubblica				
Azione 2	Sensibilizzare sul tema della demenza				
Azione 3	Riduzione del rischio di demenza				
Azione 4	Diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza				
Azione 5	Supporto ai caregiver di persone con demenza				
Azione 6	Sistemi informativi sulla demenza				
Azione 7	Ricerca e innovazione per la demenza				

Lo schema del Nuovo PND nel documento in elaborazione (2)

	AREA	Definizione del piano operativo	Allocazione risorse	Indicatori GOD	Indicatori
Azione 1	Le demenza come priorità di sanità pubblica				
Azione 2	Sensibilizzare sul tema della demenza				
Azione 3	Riduzione del rischio di demenza				
Azione 4	Diagnosi, trattamento e supporto per le persone con demenza				
Azione 5	Supporto ai caregiver di persone con demenza				
Azione 6	Sistemi informativi sulla demenza				
Azione 7	Ricerca e innovazione per la demenza				

I messaggi chiave di questa proposta

- 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 finanziamento sarà stabilmente assicurato con i Fondi destinati al Servizio Sanitario Nazionale, ancorandolo quindi a un sistema che garantisca 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

Lo stato dell'arte

A fronte della condivisione di tutto il Tavolo permanente circa la crucialità di questi messaggi che costituiscono i pilastri del nuovo Piano, va richiamata la complessità del percorso che ci troviamo davanti.

In particolare occorre:

- Accelerare la stesura del testo definitivo, originariamente prevista entro la fine dell'anno (?)
- Seguire in modo stringente (e proattivo) l'iter che il documento deve percorrere per avere in prima battuta l'approvazione del Tavolo permanente, successivamente essere preso in carico dal Governo (Consiglio dei Ministri) e infine essere oggetto di Intesa in Conferenza Unificata
- Vigilare sui tempi di approvazione nelle diverse fasi, con una costante attenzione alla dimensione economica che deve diventare una risorsa certa

Ecco perché in questi giorni dovremmo essere consapevoli della grande opportunità che viene dalla Legge di Bilancio, per dare almeno un segnale nella direzione di una strategia compiuta (come, ad esempio, si è giustamente proposto per la salute mentale) ricordando comunque che il PND ancora vigente ha ugualmente bisogno di essere finanziato!