



REGIONE DEL VENETO

giunta regionale

DECRETO N. **32** DEL **04 GIU. 2025**

OGGETTO: Approvazione del Piano triennale regionale delle attività 2024-2026 del Fondo per l'Alzheimer e le demenze e definizione degli aspetti operativo-organizzativi.

NOTE PER LA TRASPARENZA:

Con il presente provvedimento si approva il Piano triennale regionale delle attività 2024-2026 del Fondo per l'Alzheimer e le demenze incaricando Azienda Zero e il Coordinamento Regionale Patologie Neurodegenerative all'espletamento delle attività organizzativo-gestionali, a garanzia dell'uniformità e omogeneità delle attività previste dal Piano su tutto il territorio regionale.

IL DIRETTORE

DELLA DIREZIONE PROGRAMMAZIONE SANITARIA

VISTO l'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 30 ottobre 2014 (Rep. atti n. 135/CU) pubblicato nella G.U. n. 9 del 13 gennaio 2015, sul "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", che ha fornito le 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;

CONSIDERATO che la Regione del Veneto, con Deliberazione di Giunta regionale n. 653 del 28 aprile 2015, ha recepito il Piano nazionale demenze e lo ha declinato nelle seguenti azioni:

- definizione del sistema informativo regionale sulle demenze;
- organizzazione del corso di formazione multiprofessionale sul tema "I Centri per i Disturbi cognitivi e le Demenze per la Rete dell'Alzheimer del Veneto";
- costituzione del Tavolo permanente per la rete regionale dell'Alzheimer;
- ridenominazione dei "Centri per il Decadimento Cognitivo" (CDC) in "Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze" (CDGD);

CONSIDERATO che, in attuazione alla DGR n. 653/2015, con Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 22 del 17 marzo 2016 è stato istituito il "Tavolo regionale permanente per le demenze e il decadimento cognitivo" composto da esperti della Regione del Veneto, di Azienda Zero e delle Aziende sanitarie del Veneto, nonché dai rappresentanti delle associazioni dei familiari delle persone con demenza;

VISTO il successivo Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26 ottobre 2017 (Rep. atti 130/CU), con il quale sono state approvate le "Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze" e le "Linee di indirizzo nazionali sull'uso di sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze", quali documenti guida per la costruzione, su una base omogenea, dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) regionali e locali, oltre che per la definizione di un sistema informativo nazionale;

CONSIDERATO che, in coerenza con le indicazioni degli Accordi della Conferenza Unificata Rep. Atti n. 135 del 2014 e n. 130 del 2017, al fine di rispondere ai diversi bisogni di cura e assistenza delle persone con declino cognitivo

e demenze, il Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023 (approvato con Legge regionale n. 48/2018) ha previsto lo sviluppo di un sistema integrato di servizi sanitari, socio-sanitari e sociali capaci di sostenere la persona affetta da patologia neurodegenerativa e della sua famiglia;

CONSIDERATO che, con Deliberazione della Giunta regionale n. 570 del 9 maggio 2019 sono state recepite le linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze e sull'uso dei sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze, inoltre sono stati approvati il PDTA regionale per le demenze e una mappa web a supporto (<https://demenze.regione.veneto.it/>) prevedendo anche la ricostituzione del Tavolo permanente per le demenze, con all'interno una "cabina di regia" finalizzata a monitorare il recepimento e l'implementazione del PDTA;

CONSIDERATO che, con Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 6 del 21 gennaio 2020, in attuazione alla DGR n. 570/2019, è stato ricostituito il Tavolo permanente regionale per le demenze ed il decadimento cognitivo, poi integrato nella composizione con il Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 137 del 10 dicembre 2020;

CONSIDERATO che, per consentire alle Regioni di realizzare nel proprio territorio le azioni del Piano nazionale demenze, con 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" è stato istituito il "Fondo per l'Alzheimer e le demenze" avente una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023;

CONSIDERATO che per accedere a tale Fondo secondo i criteri e le modalità di riparto determinati con il Decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze del 23 dicembre 2021, la Regione del Veneto ha autorizzato con DGR n. 595 del 20 maggio 2022 la presentazione del Piano triennale delle attività 2021-2023, poi approvato con DGR n. 1119 del 13 settembre 2022;

RILEVATO che, decorso il triennio 2021-2023 al fine di garantire la continuità delle azioni di promozione e miglioramento della qualità e appropriatezza degli interventi nel settore delle demenze, con 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 Fondo per l'Alzheimer e le demenze è stato incrementato di 4.900.000,00 euro per l'anno 2024 e di 15.000.000,00 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, con il quale sono stati stabiliti i criteri e le modalità di riparto del Fondo per il triennio 2024, 2025 e 2026, prevedendo un finanziamento di complessivi 33.400.000,00 euro, di cui 2.287.520,57 euro risultano assegnati alla Regione del Veneto.

CONSIDERATO che, analogamente al triennio 2021-2023, la Regione del Veneto ha autorizzato con DGR n. 1344 del 14 novembre 2024 la presentazione del Piano triennale delle attività 2024-2026 al Ministero della Salute, incaricando il Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria allo svolgimento delle procedure amministrative per la realizzazione del Piano medesimo e di quelle contabili per il relativo finanziamento;

CONSIDERATO che, con nota prot. reg. 595935 del 22 novembre 2024 la Direzione Programmazione Sanitaria ha trasmesso il Piano triennale delle attività 2024-2026 della Regione del Veneto al Ministero della Salute e con successiva nota prot. reg. 27965 del 17 gennaio 2025 ha inviato le integrazioni richieste dal Ministero;

CONSIDERATA la valutazione positiva espressa dal Ministero della Salute con nota acquisita a prot. reg. 94709 del 24 febbraio 2025;

RITENUTO, quindi, di poter procedere con l'approvazione del "Piano di attività della Regione del Veneto (Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2024-2026), che costituisce l'**Allegato A** al presente provvedimento e del "Piano Finanziario Generale" che costituisce l'**Allegato B** al presente provvedimento, quali parti integranti e sostanziali dello stesso, nei quali sono state declinate le linee di azione in materia di promozione e miglioramento della qualità ed appropriatezza degli interventi nel settore delle demenze;

RILEVATO che la stesura del Piano triennale delle attività 2024-2026 è stata effettuata dalle competenti strutture regionali nel rispetto delle indicazioni contenute nel Decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze del 5 settembre 2024 e secondo il format e le linee di indirizzo ministeriali indirizzate alle Regioni, in applicazione del Piano Nazionale Demenze, implementando le seguenti linee di azione:

- Linea n. 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, consolidando il rapporto con i servizi delle cure primarie e proseguendo nell'osservazione dei soggetti con DNC/MCI arruolati fino all'eventuale conversione a demenza;
- Linea n. 4 Definizione di attività di sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi con lo scopo di favorire l'implementazione nella pratica clinica corrente, anche a partire dai risultati raggiunti con il precedente Fondo;
- Linea n. 5 Consolidamento e diffusione della sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psicoeducazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza in tutti i contesti assistenziali (Centri per i disturbi cognitivi e demenze, Centri diurni, RSA, cure domiciliari etc.) e comunque nei contesti di vita delle persone;

RILEVATA, inoltre, la necessità di attribuire ad Azienda Zero le funzioni tecnico-amministrative necessarie all'attuazione e allo sviluppo del Piano triennale delle attività 2024-2026 in sinergia con il Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative, al fine di garantire la continuità di quanto già svolto in occasione del Piano triennale delle attività 2021-2023, attività di seguito precisate:

- svolgere le attività amministrative e contabili previste per la realizzazione del Piano triennale delle attività 2024-2026, inclusa l'assegnazione degli importi contenuti nel presente provvedimento alle Aziende sanitarie partecipanti al Piano triennale;
- espletare le procedure e i provvedimenti per l'acquisizione di beni e servizi per le attività relative alle Linee Progettuali n. 1 e 5;
- acquisire personale dedicato allo svolgimento delle attività trasversali relative alle Linee Progettuali n. 1 e 5;

RILEVATO che Azienda Ospedale Università di Padova ha il ruolo di coordinamento della Linea Progettuale n. 4 in quanto detta Linea prevede la conduzione di uno studio multicentrico Randomizzato Controllato (RCT) che contempla l'utilizzo dell'APP INFORMA, garantendo le attività amministrative e contabili previste per la realizzazione della Linea Progettuale n. 4, inclusa l'acquisizione di beni e servizi, nonché il personale dedicato allo svolgimento delle attività relative alla Linea Progettuale n. 4;

RILEVATA la necessità sopravvenuta di attribuire le attività di selezione e reclutamento del personale alle Aziende sanitarie coinvolte nel progetto, per lo sviluppo delle Linee Progettuali n. 1 e 5, in un'ottica di delocalizzazione funzionale ad assicurare la corrispondenza tra il fabbisogno assistenziale e le diverse esigenze territoriali, nel rispetto degli importi massimi di seguito indicati:

AZIENDA	Spesa del personale
Azienda Ospedale Università di Padova	78.400,00
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona	78.400,00
Azienda Zero	238.420,00
Ulss n. 1 Dolomiti	78.400,00
Ulss n. 2 Marca Trevigiana	78.400,00
Ulss n. 3 Serenissima	78.400,00
Ulss n. 4 Veneto Orientale	78.400,00
Ulss n. 5 Polesana	78.400,00
Ulss n. 6 Euganea	78.400,00
Ulss n. 7 Pedemontana	78.400,00

Ulss n. 8 Berica	78.400,00
Ulss n. 9 Scaligera	78.400,00
Totale generale	1.100.820,00

RILEVATA la necessità di garantire sostenibilità delle attività relative alla Linea Progettuale n. 5, si attribuirà alle Aziende ULSS 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, la quota di euro 3.800,00 per l'individuazione di un Centro Sollievo tra quello con competenze specifiche per il supporto post diagnostico a soggetti con disturbo neurocognitivo lieve e moderato che opera nel territorio di appartenenza del CDCD Aziendale di riferimento, da coinvolgere nel progetto per le attività di supporto post diagnostico;

RILEVATO che, ai sensi del D.M. 5 settembre 2024, il finanziamento riconosciuto a favore della Regione del Veneto quale importo massimo delle obbligazioni di spesa, di natura non commerciale, per l'attuazione delle azioni previste nel Piano triennale regionale delle attività 2024-2026, ammonta a 2.287.520,57 euro, da ripartire come segue:

- l'importo di 315.047,75 euro per l'annualità 2024;
 - l'importo di 986.236,41 euro per l'annualità 2025;
 - l'importo di 986.236,41 euro per l'annualità 2026;
- a favore di Azienda Zero, delle Aziende ULSS, dell'Azienda Ospedale Università di Padova e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, secondo gli importi di seguito indicati:

AZIENDA	Totale
Azienda Ospedale Università di Padova	614.638,10
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona	80.400,00
Azienda Zero	832.882,47
Ulss n. 1 Dolomiti	84.400,00
Ulss n. 2 Marca Trevigiana	84.400,00
Ulss n. 3 Serenissima	84.400,00
Ulss n. 4 Veneto Orientale	84.400,00
Ulss n. 5 Polesana	84.400,00
Ulss n. 6 Euganea	84.400,00
Ulss n. 7 Pedemontana	84.400,00
Ulss n. 8 Berica	84.400,00
Ulss n. 9 Scaligera	84.400,00
Totale generale	2.287.520,57

RILEVATO che, ai sensi della DGR n. 1344 del 14 novembre 2024, l'assunzione della spesa verrà disposta con atti del Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria;

DECRETA

1. di considerare le premesse quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare il "Piano di attività della Regione del Veneto (Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2024-2026), che costituisce l'**Allegato A** al presente provvedimento e il "Piano Finanziario Generale" che costituisce l'**Allegato B** al presente provvedimento, quali parti integranti e sostanziali dello stesso, nei quali sono state declinate le linee di azione in materia di promozione e miglioramento della qualità ed appropriatezza degli interventi nel settore delle demenze;

3. di attribuire ad Azienda Zero, analogamente a quanto già svolto in occasione del Piano triennale delle attività 2021-2023, le funzioni tecnico-amministrative necessarie all'attuazione e allo sviluppo del Piano triennale delle attività 2024-2026 in sinergia con il Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative, come di seguito precisate:
 - svolgere le attività amministrative e contabili previste per la realizzazione del Piano triennale delle attività 2024-2026, inclusa l'assegnazione degli importi contenuti nel presente provvedimento alle Aziende sanitarie partecipanti al Piano triennale;
 - espletare le procedure e i provvedimenti per l'acquisizione di beni e servizi per le attività relative alle Linee Progettuali n. 1 e 5;
 - acquisire personale dedicato allo svolgimento delle attività trasversali relative alle Linee Progettuali n. 1 e 5;
4. di riconoscere che Azienda Ospedale Università di Padova ha il ruolo di coordinamento della Linea Progettuale n. 4 in quanto detta Linea prevede la conduzione di uno studio multicentrico Randomizzato Controllato (RCT) che contempla l'utilizzo dell'APP INFORMA, garantendo le attività amministrative e contabili previste per la realizzazione della Linea Progettuale n. 4, inclusa l'acquisizione di beni e servizi, nonché il personale dedicato allo svolgimento delle attività relative alla Linea Progettuale n. 4;
5. di attribuire alle Aziende sanitarie, le attività di selezione e reclutamento del personale dedicato alle Linee Progettuali n. 1 e 5, in un'ottica di delocalizzazione funzionale ad assicurare la corrispondenza tra il fabbisogno assistenziale e le diverse esigenze territoriali, nel rispetto degli importi massimi indicati nelle premesse;
6. di attribuire alle Aziende ULSS n. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, la quota di euro 3.800,00 per le attività di un Centro Sollievo individuato tra quello con competenze specifiche per il supporto post diagnostico a soggetti con disturbo neurocognitivo lieve e moderato che opera nel territorio di appartenenza del CDCD Aziendale di riferimento, da coinvolgere nel progetto per le attività di supporto post diagnostico;
7. di stabilire che, ai sensi del D.M. 5 settembre 2024, il finanziamento riconosciuto a favore della Regione del Veneto quale importo massimo delle obbligazioni di spesa, di natura non commerciale, per l'attuazione delle azioni previste nel Piano triennale regionale delle attività 2024-2026, ammonta a 2.287.520,57 euro, da ripartire come segue:
 - l'importo di 315.047,75 euro per l'annualità 2024;
 - l'importo di 986.236,41 euro per l'annualità 2025;
 - l'importo di 986.236,41 euro per l'annualità 2026;
 a favore di Azienda Zero, delle Aziende ULSS, dell'Azienda Ospedale Università di Padova e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, secondo gli importi di seguito indicati:

AZIENDA	Totale
Azienda Ospedale Università di Padova	614.638,10
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona	80.400,00
Azienda Zero	832.882,47
Ulss n. 1 Dolomiti	84.400,00
Ulss n. 2 Marca Trevigiana	84.400,00
Ulss n. 3 Serenissima	84.400,00
Ulss n. 4 Veneto Orientale	84.400,00
Ulss n. 5 Polesana	84.400,00
Ulss n. 6 Euganea	84.400,00
Ulss n. 7 Pedemontana	84.400,00
Ulss n. 8 Berica	84.400,00
Ulss n. 9 Scaligera	84.400,00
Totale generale	2.287.520,57

8. di stabilire che, ai sensi della DGR n. 1344 del 14 novembre 2024, l'assunzione della spesa verrà disposta con atti del Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria;
9. di dare atto che il presente provvedimento non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
10. di pubblicare il presente atto nel Bollettino ufficiale della Regione.



F.to Dr.ssa Romina Cazzaro



REGIONE DEL VENETO

giunta regionale

Allegato A al Decreto n. **32** del **04 GIU. 2025**

pag. 1/63



Piano di attività della Regione del Veneto *(Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2024-2026)*



DATI GENERALI

Regione: VENETO

Enti partecipanti: Azienda ULSS 1, Azienda ULSS 2, Azienda ULSS 3, Azienda ULSS 4, Azienda ULSS 5, Azienda ULSS 6, Azienda ULSS 7, Azienda ULSS 8, Azienda ULSS 9, Azienda Ospedale - Università Padova, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona e Azienda Zero.

Area progettuale:

AREA PROGETTUALE 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, consolidando il rapporto con i servizi delle cure primarie e proseguendo nell'osservazione dei soggetti con DNC/MCI arruolati fino all'eventuale conversione a demenza;

AREA PROGETTUALE 4: definizione di attività di sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi a favorirne l'implementazione nella pratica clinica corrente, anche a partire dai risultati raggiunti con il precedente Fondo;

AREA PROGETTUALE 5: consolidamento e diffusione della sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psicoeducazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza in tutti i contesti assistenziali (Centri per i disturbi cognitivi e demenze, Centri diurni, RSA, cure domiciliari etc.) e comunque nei contesti di vita delle persone.

Regioni /Province Autonome coinvolte

-AREA PROGETTUALE 1: nessuna

-AREA PROGETTUALE 4:

1. Lombardia	8. Umbria
2. Friuli Venezia Giulia	9. Lazio
3. P.A. Trento	10. Molise
4. Liguria	11. Calabria
5. Emilia Romagna	12. Puglia
6. Toscana	13. Campania
7. Valle d'Aosta	

-AREA PROGETTUALE 5: nessuna



Risorse finanziarie

- Totale annualità:

2024_ € 315.047,74

2025_ € 986.236,41

2026_ € 986.236,41

- Totale triennio: € 2.287.520,57

Referente scientifico:

Dr.ssa Cristina Basso

Struttura di appartenenza: Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative, Regione del Veneto

Telefono: 049 8778330

E-mail: cristina.basso@azero.veneto.it

Referente amministrativo:

Dr.ssa Romina Cazzaro

Struttura di appartenenza: Direzione Programmazione Sanitaria, Regione del Veneto

Telefono: 041 2791536

E-mail: romina.cazzaro@regione.veneto.it

AREA PROGETTUALE Linea 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, consolidando il rapporto con i servizi delle cure primarie e proseguendo nell'osservazione dei soggetti con DNC/MCI arruolati fino all'eventuale conversione a demenza

ANALISI STRUTTURATA DEL PIANO

Descrizione generale delle linee di azione predisposte rispetto all'area progettuale identificata

L'identificazione precoce del Disturbo Neurocognitivo (DNC) è diventata una priorità per i sistemi sanitari regionali, che dovrebbero predisporre interventi di diagnosi e presa in carico mirati e appropriati sin dalle fasi iniziali della malattia, promuovendo percorsi assistenziali integrati, multidisciplinari, continuativi, in grado di coinvolgere la rete sanitaria, socio-sanitaria e sociale.

Tra i benefici previsti legati a questo approccio:

- Un miglioramento della qualità complessiva dell'assistenza
- Una maggiore aderenza dei pazienti ai percorsi terapeutico-riabilitativi di presa in carico
- Una maggiore attenzione alla sostenibilità del sistema sanitario in termini di ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse disponibili

In quest'ottica, il Disturbo Neurocognitivo Minore (DNCCMin) – anche noto come Mild Cognitive Impairment (MCI) – emerge come un nuovo ambito di rilevante interesse. Questa entità rappresenta infatti un'importante finestra d'intervento in cui il danno neurologico, in termini di neurodegenerazione, non ha ancora causato una irreversibile compromissione dell'autonomia del paziente. Tre sono i possibili percorsi evolutivi:

1. evoluzione verso un quadro di demenza conclamata;
2. stabilità nel tempo;
3. regressione verso un profilo cognitivo normale.

Il quadro epidemiologico sottolinea l'urgenza di interventi mirati: in Italia, si stima che il numero di persone con DNCCMin/MCI sia di circa 952.000 (Report Nazionale Osservatorio Demenze, ISS 2021-2023), con una proiezione triplicata nei prossimi anni. A livello regionale, in Veneto, i casi prevalenti stimati di età superiore ai 60 anni risultano oltre 78.000, evidenziando la necessità di un'azione coordinata tra medicina generale, assistenza specialistica e ambiti socio-assistenziali e sociali.

Nonostante i farmaci disease modifying non siano ancora disponibili, l'esigenza di una diagnosi precoce ed accurata del DNCCMin/MCI resta fondamentale non solo per intercettare i possibili candidati, quando saranno disponibili farmaci efficaci nel contrastare l'evoluzione della malattia, ma soprattutto per adottare precocemente programmi di prevenzione secondaria e di riabilitazione cognitiva. In tal senso, risulta fondamentale una valutazione puntuale dei primi sintomi di tipo cognitivo, focalizzata non solo sull'aspetto diagnostico-prognostico, ma anche gestionale.

Negli ultimi anni si sono andate sviluppando una serie di carte del rischio cognitivo dall'impiego rapido e intuitivo. Tali strumenti potranno essere condivisi in maniera estesa, sul territorio, per guidare anche la medicina generale all'individuazione precoce dei soggetti da indirizzare ai CDCD per approfondimenti mirati, in abbinamento al potenziamento dell'impiego di strumenti già esistenti (es. GPCog, CAIDE, BDSI,



ANU-ADRI, DRS, American Heart Association's 7-item tool). Appare pertanto urgente definire delle strategie a livello individuale per la prevenzione della demenza così come definito recentemente dalla Lancet Commission che ha proposto 14 fattori di rischio modificabili.

Nel triennio 2021-2023, una delle principali aree progettuali del Fondo Alzheimer e demenze ha riguardato il "potenziamento della diagnosi precoce del Disturbo Neurocognitivo Minore (MCI - Mild Cognitive Impairment) e lo sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica, attraverso investimenti che includevano anche l'acquisto di apparecchiature sanitarie". Questo progetto ha coinvolto nove Regioni italiane (Abruzzo, Basilicata, Campania, Emilia Romagna, Marche, Molise, Sardegna, Toscana e Puglia) che, complessivamente, hanno arruolato circa 7.400 persone con diagnosi di MCI/DNC minore. L'obiettivo di monitorare la progressione verso la demenza sarà al centro anche delle attività che riprenderanno con il prossimo triennio e che vedono il coinvolgimento di altre quattro nuove Regioni (Calabria, Umbria, Valle D'Aosta, Veneto) con il fine di consolidare i risultati raggiunti.

La recente Linea Guida nazionale "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" (2024), fornisce criteri chiari e aggiornati per orientare i professionisti sanitari verso un approccio basato su evidenze scientifiche anche per quanto riguarda il DNCMin/MCI, offrendo un quadro di riferimento per la diagnosi, il monitoraggio e il trattamento, orientando sia i medici di medicina generale, sia gli specialisti, garantendo uniformità di approccio a livello nazionale.

La Linea Guida contribuisce inoltre a strutturare un percorso diagnostico-terapeutico che mira non solo all'accuratezza della diagnosi, ma anche alla continuità e sostenibilità della presa in carico. Grazie a queste indicazioni, i sistemi sanitari regionali sono incentivati a sviluppare interventi multidisciplinari, attivando reti di supporto che includano il settore sanitario, socio-sanitario e sociale, a beneficio della qualità complessiva dell'assistenza e dell'ottimizzazione delle risorse disponibili.

Negli ultimi anni, la ricerca scientifica ha fatto passi avanti nell'ambito della diagnosi precoce del DNC, aprendo nuovi orizzonti nell'utilizzo di biomarkers biologici e tecniche di neuroimaging, promuovendo diagnosi sempre più precoci.

Ma la vera sfida, e al contempo la grande opportunità, sta nell'integrazione di questi diversi approcci al fine non solo di migliorare l'accuratezza diagnostica, rendendo la diagnosi precoce più accessibile e sostenibile per i sistemi sanitari, ma anche per una migliore presa in carico dei pazienti, catalizzando l'attenzione sulla necessità di pianificare e predisporre percorsi diagnostico-terapeutici integrati nel riassetto dell'infrastruttura organizzativa regionale.

Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

Dovendo definire e predisporre percorsi di diagnosi e presa in carico integrati, uniformi su tutto il territorio regionale, di seguito le soluzioni di intervento proposte.

1. Mappatura e integrazione dei servizi diagnostici e di presa in carico

Si prevede una mappatura sistematica dei servizi preposti alla diagnosi precoce del DNC nelle diverse aziende sanitarie regionali, includendo i seguenti servizi:

- Neuropsicologia
- Laboratorio Analisi
- Genetica Clinica
- Radiologia e Neuroradiologia
- Medicina Nucleare



2. Ottimizzazione di una rete capillare

L'implementazione di una rete efficiente e capillare si sviluppa attraverso:

- Analisi della distribuzione territoriale dei servizi esistenti
- Promozione dell'integrazione tra Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) e servizi diagnostici
- Sviluppo di Linee di indirizzo regionali per standardizzare i percorsi in una logica di *network diagnostico integrato*
- Definizione di percorsi operativi specifici per ogni Azienda ULSS e Azienda Ospedaliera Universitaria

3. Predisposizione di un progetto pilota

Verrà avviato un progetto pilota finalizzato a:

- Potenziare l'intercettazione precoce di soggetti con DNCMIn/MCI attraverso il rafforzamento dei canali di reclutamento negli ambulatori specialistici CDCD. Questo intervento prende avvio dal percorso formativo regionale sulla "comunicazione della diagnosi" (obiettivo specifico della Linea Progettuale n° 5), che costituisce la base per migliorare le competenze del personale dei CDCD, anche promuovendo una maggiore sensibilità e capacità operativa nell'identificazione precoce e nel reclutamento dei soggetti sulla base dei criteri di inclusione, delle modalità di reclutamento e delle procedure di consenso informato previsti dal protocollo di studio.
- Individuare una coorte regionale di soggetti con DNCMIn/MCI con la collaborazione di un CDCD per Azienda sanitaria e dei medici di medicina generale che verranno sensibilizzati sulle modalità di invio al CDCD secondo i criteri di inclusione contemplati nel protocollo di studio.
- Definire un Case Report Form (CRF) elettronico ad hoc, allineato alle Regioni che aderiscono alla Linea Progettuale n° 1, che includa un minimum data set composto da informazioni anamnestiche, cliniche, cognitive relative a variabili biologiche/strumentali, a partire dall'esperienza della cartella unica regionale "Cartella Clinica Elettronica per le Demenze - CaCEDem" (DGR 653/2015), con l'obiettivo di valutare una possibile implementazione della stessa.
- Adottare il protocollo di studio co-progettato con le Regioni che aderiscono alla Linea Progettuale n° 1.
- Applicare una carta del rischio cognitivo individuale condivisa con le Regioni che aderiscono alla Linea Progettuale n° 1..
- Raccogliere dati clinici, monitorare e analizzare i tassi di conversione regionale a demenza.
- Partecipare all'analisi pooled a livello nazionale (analisi a carico dell'ISS) delle singole conversioni a demenza delle diverse Regioni aderenti alla Linea Progettuale n° 1.

Ambito programmatico e territori di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti

Nell'ambito del Piano Nazionale delle Demenze, viene definito l'obiettivo 1: "Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria" con la finalità di "Aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenza e dei loro familiari, nonché dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, circa la prevenzione, la diagnosi tempestiva, il trattamento e l'assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme ad esordio precoce". Inoltre, nel nuovo Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026, è prevista, nel contesto dei progetti di linee strategiche regionali, il "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, consolidando il rapporto



con i servizi delle cure primarie e proseguendo nell'osservazione dei soggetti con DNC/MCI arruolati fino all'eventuale conversione a demenza" (GU n.235 del 7 ottobre 2024).

Il progetto si inserisce inoltre nel quadro delle politiche sanitarie regionali volte al miglioramento della diagnosi precoce e della gestione delle patologie neurodegenerative, con il coinvolgimento di:

- Aziende ULSS e Aziende Ospedaliere Universitarie per l'implementazione operativa del progetto;
- CDCD per la diagnosi, la presa in carico dei pazienti e l'attuazione del progetto pilota.

Elementi di fattibilità, criticità e innovatività delle soluzioni e degli interventi proposti

La fattibilità del progetto è supportata dall'esistenza di una rete di CDCD già operativa sul territorio regionale e parzialmente integrata con i diversi servizi. Tuttavia, si identificano le seguenti potenziali criticità e proposte di soluzione:

1. Disomogeneità territoriale. La distribuzione non uniforme di tecnologie diagnostiche avanzate e delle professionalità dei CDCD impone la realizzazione di un sistema di interconnessione e uniformità tra i Centri e predisposizione di programmi di formazione mirati per il personale sanitario, socio-sanitario e sociale.
2. Privacy e gestione dei dati. La creazione di una rete integrata solleva particolare attenzione alla protezione dei dati sensibili attraverso l'applicazione dei protocolli di sicurezza dei dati.
3. Sostenibilità a lungo termine. Sarà importante poter garantire la continuità del progetto oltre la progettualità del Fondo 2024-2026.

L'innovatività del progetto consiste nel disporre, per la prima volta, di una stima del fenomeno della conversione a demenza di soggetti con MCI arruolati nel setting specialistico della pratica clinica corrente. Il valore aggiunto di questo progetto, rispetto a quanto disponibile in letteratura, consiste nella possibilità di applicare le conoscenze acquisite all'intero sistema sanitario nazionale. Questo permetterà di fornire ai decisori politici indicazioni utili per definire strategie di sanità pubblica, con l'obiettivo di migliorare l'identificazione precoce dei casi di disturbo cognitivo nella medicina generale e di organizzare in modo più efficace i servizi specialistici dedicati.

Il progetto contribuirà anche a valutare la fattibilità di applicare al contesto italiano le principali carte del rischio cognitivo individuale. Questi risultati saranno fondamentali per definire le azioni del prossimo Piano Nazionale della Prevenzione 2026-2030 e per aggiornare i PDTA a livello regionale e aziendale.

Trasferibilità delle soluzioni e degli interventi proposti ed eventuali collaborazioni con realtà extraregionali

Il progetto è concepito per essere implementato su scala regionale, con un approccio di co-progettazione interregionale, e contempla la partecipazione di tutte le Aziende Sanitarie della Regione del Veneto, sulla base dell'adesione dei CDCD al progetto.

La trasferibilità delle soluzioni proposte è facilitata da:

- Definizione di Linee di indirizzo regionali per la costruzione dei percorsi dedicati inter-distrettuali e interaziendali.
- Programmi regionali di formazione specifica per la diffusione omogenea delle competenze, rivolti al personale dei CDCD e ai medici di medicina generale (in continuità con l'attività 1 prevista dalle Linee Progettuali dell'ISS per il Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026).



- Raccolta uniforme ed informatizzata dei dati clinici da parte dei CDCD aderenti al progetto sulla base di una co-progettazione interregionale.
- Utilizzo di una carta del rischio condivisa nell'ambito della co-progettazione interregionale.

Bibliografia

1. Anstey KJ, Cherbuin N, Herath PM, Qiu C, Kuller LH, Lopez OL, Wilson RS, Fratiglioni L. A self-report risk index to predict occurrence of dementia in three independent cohorts of older adults: the ANU-ADRI. *PLoS One*. 2014 Jan 23; 9(1):e86141. doi: 10.1371/journal.pone.0086141.
2. Anstey KJ, Zheng L, Peters R, Kootar S, Barbera M, Stephen R, Dua T, Chowdhary N, Solomon A, Kivipelto M. Dementia Risk Scores and Their Role in the Implementation of Risk Reduction Guidelines. *Front Neurol*. 2022 Jan 4;12:765454. doi: 10.3389/fneur.2021.765454
3. Cullen, N.C., Leuzy, A., Janelidze, S. et al. Plasma biomarkers of Alzheimer's disease improve prediction of cognitive decline in cognitively unimpaired elderly populations. *Nat Commun* 12, 3555 (2021)
4. Deckers K, Barbera M, Köhler S, Ngandu T, van Boxtel M, Rusanen M, Laatikainen T, Verhey F, Soininen H, Kivipelto M, Solomon A. Long-term dementia risk prediction by the LIBRA score: A 30-year follow-up of the CAIDE study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2020 Feb;35(2):195-203. doi: 10.1002/gps.5235.
5. Fasano, F., Mitolo, M., Gardini, S, Venneri A, Caffarra P, Pazzaglia F. (2018) Combining Structural Magnetic Resonance Imaging and Visuospatial Tests to Classify Mild Cognitive Impairment. *Current Alzheimer Research*, 15 (3). pp. 237-246. ISSN 1567-2050
6. Livingston G, Huntley J, Liu KY, Costafreda SG, Selbæk G, Alladi S, Ames D, Banerjee S, Burns A, Brayne C, Fox NC, Ferri CP, Gitlin LN, Howard R, Kales HC, Kivimäki M, Larson EB, Nakasujja N, Rockwood K, Samus Q, Shirai K, Singh-Manoux A, Schneider LS, Walsh S, Yao Y, Sommerlad A, Mukadam N. 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. Epub 2024 Jul 31. PMID: 39096926.
7. Massetti N, Russo M, Franciotti R, Nardini D, Mandolini GM, Granzotto A, Bomba M, Delli Pizzi S, Mosca A, Scherer R, Onofrij M, Sensi SL; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (ADNI); Alzheimer's Disease Metabolomics Consortium (ADMC). A Machine Learning-Based Holistic Approach to Predict the Clinical Course of Patients within the Alzheimer's Disease Spectrum. *J Alzheimers Dis*. 2022;85(4):1639-1655. doi: 10.3233/JAD-210573
8. Ng TP, Lee TS, Lim WS, Chong MS, Yap P, Cheong CY, Yap KB, Rawtaer I, Liew TM, Gao Q, Gwee X, Ng MPE, Nicholas SO, Wee SL. Development, Validation and Field Evaluation of the Singapore Longitudinal Ageing Study (SLAS) Risk Index for Prediction of Mild Cognitive Impairment and Dementia. *J Prev Alzheimers Dis*. 2021;8(3):335-344. doi: 10.14283/jpad.2021.19.
9. You J, Zhang YR, Wang HF, Yang M, Feng JF, Yu JT, Cheng W. Development of a novel dementia risk prediction model in the general population: A large, longitudinal, population-based machine-learning study. *EclinicalMedicine*. 2022 Sep 23;53:101665. doi: 10.1016/j.eclinm.2022.101665. PMID: 36187723; PMCID:PMC9519470.
10. Pirani A, Brodaty H, Martini E, Zaccherini D, Neviani F, Neri M. The validation of the Italian version of the GPCOG (GPCOG-It): a contribution to cross-national implementation of a screening test for dementia in general practice. *Int Psychogeriatr*. 2010 Feb;22(1):82-90. doi: 10.1017/S104161020999113X
11. Ranson JM, Rittman T, Hayat S, Brayne C, Jessen F, Blennow K, van Duijn C, Barkhof F, Tang E, Mummery CJ, Stephan BCM, Altomare D, Frisoni GB, Ribaldi F, Molinuevo JL, Scheltens P, Llewellyn DJ; European Task Force for Brain Health Services. Modifiable risk factors for dementia and dementia risk profiling. A user manual for Brain Health Services-part 2 of 6. *Alzheimers Res Ther*. 2021 Oct 11;13(1):169. doi: 10.1186/s13195-021-00895-4



12. Sindi S, Calov E, Fokkens J, Ngandu T, Soininen H, Tuomilehto J, Kivipelto M. The CAIDE Dementia Risk Score App: The development of an evidence-based mobile application to predict the risk of dementia. *Alzheimers Dement (Amst)*. 2015 Jul 2;1(3):328-33. doi: 10.1016/j.dadm.2015.06.005
13. Stephan BCM, Cochrane L, Kafadar AH, Brain J, Burton E, Myers B, Brayne C, Naheed A, Anstey KJ, Ashor AW, Siervo M. Population attributable fractions of modifiable risk factors for dementia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Healthy Longev*. 2024 Jun;5(6):e406-e421. doi: 10.1016/S2666-7568(24)00061-8. PMID: 38824956; PMCID: PMC11139659.
14. Zhuang L, Yang Y, Gao J. Cognitive assessment tools for mild cognitive impairment screening. *J Neurol*. 2021 May;268(5):1615-1622. doi:10.1007/s00415-019-09506-7
15. Frisoni GB, et al. European intersocietal recommendations for the biomarker-based diagnosis of neurocognitive disorders. *Lancet Neurol*. 2024 Mar;23(3):302-312.
16. Rossini PM, Cappa SF, Lattanzio F, Perani D, Spadin P, Tagliavini F, Vanacore N. 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*. 2019;72(2):373-388. doi: 10.3233/JAD-190670. Erratum in: *J Alzheimers Dis*. 2020;74(1):409. doi: 10.3233/JAD-199670. PMID: 31594234.
17. Lombardo, F. L., Lorenzini, P., Mayer, F., Massari, M., Piscopo, P., Bacigalupo, I., Ancidoni, A., Sciancalepore, F., Locuratolo, N., Remoli, G., Salemme, S., Cappa, S., Perani, D., Spadin, P., Tagliavini, F., Redolfi, A., Cotelli, M., Marra, C., Caraglia, N., Vecchio, F., ... INTERCEPTOR Network (2024). 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. *Diagnostic and prognostic research*, 8(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s41512-024-00172-6>
18. Istituto Superiore di Sanità. Diagnosi e trattamento di demenza e mild cognitive impairment. *Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG)*; 2024.
19. Istituto Superiore di Sanità. Report Nazionale Osservatorio Demenze, Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze (2021-2023); 2024.

DESCRIZIONE LINEE ATTIVITA' (OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI)

OBIETTIVO GENERALE 1:

Condurre un'analisi di una coorte regionale di persone con MCI con la finalità di stimare il tasso di conversione a demenza consolidando il rapporto con le cure primarie e con i servizi diagnostici (*network diagnostico integrato*) utilizzando carte del rischio cognitivo individuale.

Razionale e descrizione dell'obiettivo:

L'obiettivo prevede, nell'ambito dello studio, la definizione di un protocollo che includa casi incidenti e prevalenti di DNCMin/MCI ed identifichi la carta del rischio cognitivo da utilizzare nel contesto della popolazione regionale.

Contribuirà al raggiungimento di questo obiettivo la definizione di un *network diagnostico integrato* interdistrettuale e interaziendale per garantire appropriatezza e tempestività anche della diagnosi di DNCMin/MCI.

Attività previste:

1. Analisi di una coorte regionale di persone con DNCMin/MCI per stimare il tasso di conversione a demenza.
2. Sviluppo di linee di indirizzo regionali con indicazioni dettagliate per aggiornare in modo coordinato il percorso di diagnosi, presa in carico e assistenza (PDTA regionale e PDTA aziendali).



Evidenze: valutazione della conversione a demenza alla fine del follow-up dello studio e stima del rischio individuale di convertire a demenza per ogni componente della coorte.

Target: Persone con diagnosi di DNCMin/MCI.

Setting: CDCD aderenti al progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 1

Mappatura e ottimizzazione della rete di servizi coinvolti nella diagnosi precoce di DNCMin/MCI.

Attività:

1. Mappatura dei servizi coinvolti nella diagnosi di DNC a livello regionale (Ambulatorio di Neuropsicologia, Laboratorio Analisi, Genetica Clinica, Radiologia/Neuroradiologia, Medicina Nucleare, Medicina Generale) a livello regionale.
2. Analisi e ottimizzazione della rete esistente, identificando processi consolidati e processi migliorabili.

OBIETTIVO SPECIFICO 2

Definizione di un minimum data set anamnestico, clinico, cognitivo e delle variabili biologiche/strumentali da raccogliere presso i CDCD che aderiranno allo studio, da includere nel protocollo da inviare al Comitato Etico.

Attività

1. Stesura del protocollo relativo allo studio.
2. Valutazione del protocollo dello studio da parte del Comitato Etico.

OBIETTIVO SPECIFICO 3

Definizione di un Case Report Form (CRF) elettronico per l'acquisizione dei dati anamnestici, clinico-cognitivo e delle variabili biologiche/strumentali dei soggetti reclutati dai CDCD aderenti allo studio per le elaborazioni statistiche eseguite come previsto dal protocollo di ricerca ed identificazione della carta del rischio cognitivo.

Attività:

1. Definizione di un CRF elettronico per la raccolta omogenea e centralizzata dei dati dei CDCD e conseguente analisi statistica.
2. Identificazione della carta del rischio cognitivo individuale

OBIETTIVO SPECIFICO 4

Incremento dell'intercettazione precoce dei soggetti con DNCMin/MCI attraverso reclutamento e monitoraggio dei soggetti sulla base del protocollo.

Attività:

1. Reclutamento dei soggetti con diagnosi di DNCMin/MCI secondo protocollo.
2. Monitoraggio dei soggetti con diagnosi di DNCMin/MCI secondo protocollo.

OBIETTIVO SPECIFICO 5

Analisi regionale dei risultati della conversione a demenza e stima del rischio individuale di conversione applicando la carta del rischio cognitivo e invio dei risultati all'ISS per l'analisi pooled nazionale.

Attività:

1. Analisi dei risultati della coorte regionale di soggetti con DNCMin/MCI.
2. Stima del rischio individuale di conversione applicando la carta del rischio.



OBIETTIVO SPECIFICO 6

Redazione di un documento finale con proposte per il futuro Piano Regionale di Prevenzione 2026-2030, e i PDTA regionale ed aziendali.

Attività:

1. Elaborazione di proposte sul tema del DNC per il futuro Piano Regionale di Prevenzione.
2. Elaborazione di proposte per l'aggiornamento dei PDTA regionale ed aziendali.

REFERENTI UNITA' OPERATIVE - Linea 1		
UNITA' OPERATIVE COINVOLTE		
Unità Operativa 1	Referente	Compiti
Coordinamento Regionale Rete patologie Neurodegenerative	Cristina Basso	-Attività di coordinamento - Coordinamento delle attività formative - Attività di raccordo tra le diverse Unità Operative coinvolte e gli enti coinvolti -Monitoraggio delle attività e verifica dei progress report -Disseminazione dei risultati -Co-organizzazione evento di fine progetto
Unità Operativa 2	Referente	Compiti
Azienda Zero, Regione Veneto	Cristina Basso	-Procedure di selezione del personale dedicato al progetto -Procedure di selezione per acquisto beni e servizi -Coordinamento economico finanziario e monitoraggio budget e reportistica
Unità Operativa 3	Referente	Compiti
AOUI VR - CDCD AOUIVR	Anna Maria Musso	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 4	Referente	Compiti
AOU PD CDCD Neurologia CDCD Geriatria CDCD CRIC	Carlo Gabelli	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 5	Referente	Compiti
AULSS 1 - CDCD Neurologia Feltre	Roberta Padoan	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi



Unità Operativa 6	Referente	Compiti
AULSS 2 - CDCD Treviso	Marco Mosele	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 7	Referente	Compiti
AULSS 3 CDCD geriatrico-Dolo CDCD neurologico/geriatrico-Mestre	Livia Gallo	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 8	Referente	Compiti
AULSS 4 - CDCD neurologia	Luca Valentinis	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 9	Referente	Compiti
AULSS 5 - CDCD Rovigo	Pierluigi Dal Santo	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 10	Referente	Compiti
AULSS 6 - CDCD 1 Padova Bacchiglione	Anna Ceccon	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 11	Referente	Compiti
AULSS 7 CDCD Ospedaliero Bassano del Grappa CDCD Ospedaliero Santorso	Fabio Lorico	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 12	Referente	Compiti
AULSS 8 CDCD Arzignano CDCD Vicenza	Michela Marcon	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 13	Referente	Compiti
AULSS 9 CDCD Distretto 1 CDCD Distretto 4	Laura De Togni	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1,2,3,5,6 -Contributi scientifici / divulgativi



OBIETTIVO GENERALE 1

Attività 1

Risultato atteso: stima del tasso di conversione a demenza in una coorte regionale di persone con Mild Cognitive Impairment (MCI).

Indicatore di risultato: numero di persone con diagnosi di MCI nella coorte che hanno sviluppato una demenza entro la fine del follow-up/Numero totale di persone con diagnosi di MCI arruolate nella coorte all'inizio dello studio.

Fonte di verifica: report delle diagnosi di demenza redatti dai CDCD partecipanti al progetto.

Standard di risultato: almeno l'80% dei soggetti della coorte deve avere un monitoraggio completo entro la fine del follow-up.

Attività 2

Risultato atteso: elaborazione e approvazione di linee di indirizzo regionali per aggiornare i PDTA a livello regionale e aziendale, al fine di ottimizzare il percorso di diagnosi, presa in carico e assistenza delle persone con Mild Cognitive Impairment (MCI).

Indicatore di risultato: numero di Aziende ULSS/Ospedaliere Universitarie che hanno adottato le nuove linee di indirizzo per l'aggiornamento dei PDTA/numero totale di Aziende ULSS/Ospedaliere Universitarie partecipanti al progetto.

Fonte di verifica: atto regionale che attesti l'approvazione regionale delle linee di indirizzo e atti di recepimento da parte delle Aziende ULSS/Ospedaliere Universitarie coinvolte nel progetto.

Standard di risultato: almeno l'80% delle Aziende ULSS/Ospedaliere Universitarie partecipanti ha adottato le nuove linee di indirizzo per l'aggiornamento dei PDTA relativi alla gestione delle persone con MCI entro la fine del progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Mappatura e ottimizzazione della rete di servizi coinvolti nella diagnosi precoce di DNCMin/MCI.

Attività 1

Risultato atteso: completamento della mappatura regionale dei servizi coinvolti nella diagnosi del DNC.

Indicatore di risultato: numero di CDCD valutati con la mappatura/numero totale di CDCD nella Regione.

Fonte di verifica: report sulla mappatura regionale.

Standard di risultato: almeno il 80% dei CDCD aderenti allo studio hanno completato la mappatura.

Attività 2

Risultato atteso: identificazione dei processi consolidati e delle aree di miglioramento prioritarie della rete esistente.

Indicatore di risultato: numero di CDCD che hanno definito/istituito una collaborazione con i servizi deputati alla diagnostica a livello intra- e trans-aziendale rispetto al totale dei CDCD censiti.

Fonte di verifica: report finale del sondaggio condotto presso i CDCD per la mappatura.

Standard di risultato: almeno il 70% dei CDCD ha inviato il report del sondaggio per la mappatura dei servizi intra- e trans-aziendale.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: definizione di un minimum data set anamnestico, clinico, cognitivo e delle variabili biologiche/strumentali da raccogliere presso i CDCD che aderiranno allo studio, da includere nel protocollo da inviare al Comitato Etico.



Risultato atteso: redazione e approvazione del protocollo per lo studio osservazionale (co-progettato con le regioni aderenti alla Linea Progettuale n°1), definendo le metodologie, i criteri di inclusione, e le modalità di raccolta e analisi dei dati.

Indicatore di risultato: definizione del protocollo contenente il minimum data-set.

Attività 1

Fonte di verifica: versione finale del protocollo dello studio osservazionale per il Comitato Etico.

Standard di risultato: condivisione della versione finale del protocollo di studio con tutti i CDCD partecipanti.

Attività 2

Risultato atteso: acquisizione del parere del Comitato Etico relativo al protocollo dello studio.

Indicatore di risultato: approvazione del protocollo attraverso la comunicazione del parere favorevole del Comitato Etico .

Fonte di verifica: verbale ufficiale del Comitato Etico che documenta il parere favorevole.

Standard di risultato: parere favorevole /approvazione dal Comitato Etico.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: definizione del CRF elettronico per l'acquisizione dei dati anamnestici, clinico-cognitivi e delle variabili biologiche/strumentali dei soggetti reclutati presso i CDCD aderenti allo studio per le elaborazioni statistiche eseguite come previsto dal protocollo di ricerca ed identificazione delle carte del rischio cognitivo.

Attività 1

Risultato atteso: definizione del CRF elettronico.

Indicatore di risultato: file del CRF elettronico.

Fonte di verifica: foglio firme dei referenti dei CDCD partecipanti che hanno recepito il CRF elettronico co-progettato dal CTS con le regioni aderenti alla Linea Progettuale n.1.

Standard di risultato: acquisizione del CRF elettronico da parte di tutti i CDCD partecipanti alla Linea Progettuale n.1.

Attività 2

Risultato atteso: acquisizione della stessa carta del rischio cognitivo da parte di tutti i CDCD aderenti alla Linea Progettuale n.1.

Indicatore di risultato: incontro con i referenti dei CDCD aderenti allo studio per l'adozione della stessa carta del rischio.

Fonte di verifica: foglio firme dell'incontro.

Standard di risultato: adozione della carta del rischio da parte di tutti i CDCD partecipanti alla Linea Progettuale n.1.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Incremento dell'intercettazione precoce dei soggetti con DNCMin/MCI attraverso reclutamento e monitoraggio dei soggetti sulla base del protocollo

Attività 1

Risultato atteso: Incremento del numero di soggetti con DNCMin/MCI identificati precocemente.

Indicatore di risultato: Numero di nuovi soggetti con DNCMin/MCI intercettati precocemente annualmente (nel 2025, nel 2026 e nel 2027) rispetto al totale identificato nell'anno precedente (2024, 2025 e 2026).

Fonte di verifica: Case Report Form (CRF).

Standard di risultato: Incremento superiore al 5% del numero di soggetti con DNCMin/MCI intercettati precocemente nel 2025 rispetto al 2024, nel 2026 rispetto al 2025 e nel 2027 rispetto al 2026.

Attività 2



Risultato atteso: rivalutazione, secondo protocollo, dei soggetti con diagnosi DNCMin/MCI reclutati nello studio

Indicatore di risultato: numero di rivalutazioni / numero di soggetti reclutati nello studio.

Fonte di verifica: Case Report Form (CRF).

Standard di risultato: monitoraggio di almeno il 70% dei soggetti reclutati.

OBIETTIVO SPECIFICO 5: Analisi regionale dei risultati della conversione a demenza e stima del rischio individuale di conversione applicando le carte del rischio cognitivo.

Attività 1

Risultato atteso: stima della conversione a demenza di una coorte regionale di persone con DNCMin/MCI e invio dei risultati all'ISS per l'analisi pooled nazionale.

Indicatore di risultato: numero di CDCD che hanno completato l'imputazione dei dati nel CRF elettronico per le analisi statistiche della propria coorte/numero di CDCD aderenti allo studio.

Fonte di verifica: Report relativo alle analisi statistiche sulla stima della conversione a demenza della coorte regionale.

Standard di risultato: analisi dei risultati su almeno il 80% dei CDCD aderenti allo studio.

Attività 2

Risultato atteso: analisi dei risultati della coorte regionale relativa al rischio individuale di conversione sulla base della carta del rischio e invio dei risultati all'ISS per l'analisi pooled nazionale.

Indicatore di risultato: numero di CDCD della coorte regionale che hanno compilato la carta del rischio individuale/numero di CDCD aderenti allo studio.

Fonte di verifica: Report relativo alle analisi statistiche sulla coorte regionale che ha compilato la carta del rischio.

Standard di risultato: compilazione della carta del rischio in almeno l'80% dei soggetti della coorte regionale.

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Redazione di un documento finale con proposte per il futuro Piano Regionale di Prevenzione 2026-2030, e i PDTA regionali ed aziendali.

Attività 1

Risultato atteso: proposte elaborate sul tema della prevenzione del DNC per il futuro Piano Regionale di Prevenzione.

Indicatore di risultato: numero di proposte per la redazione del Piano Regionale di Prevenzione.

Fonte di verifica: report con le proposte

Standard di risultato: elaborazione di almeno tre proposte per il prossimo Piano Regionale di Prevenzione.

Attività 2

Risultato atteso: proposte elaborate per l'aggiornamento dei PDTA regionale e aziendali

Indicatore di risultato: numero proposte per l'aggiornamento dei PDTA regionale e aziendali

Fonte di verifica: report con le proposte

Standard di risultato: elaborazione di almeno tre proposte nell'aggiornamento dei PDTA regionale e aziendali.



AREA PROGETTUALE Linea 4: *definizione di attività di sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di teleriabilitazione tesi a favorirne l'implementazione nella pratica clinica corrente, anche a partire dai risultati raggiunti con il precedente fondo.*

ANALISI STRUTTURATA DEL PIANO

Descrizione generale delle linee di azione predisposte rispetto all'area progettuale identificata

Il *Mild Cognitive Impairment* (MCI) è una condizione caratterizzata da un decadimento cognitivo che non ha un impatto significativo sulle autonomie della vita quotidiana dell'individuo. Il quadro che caratterizza le persone con MCI può essere variabile. Similmente, la demenza è una condizione clinica contraddistinta da un progressivo declino delle funzioni cognitive che ha però un impatto significativo sulle autonomie dell'individuo. Ai deficit cognitivi, spesso esordienti sotto forma di disturbi di memoria e/o linguaggio, spesso si accompagnano disturbi di natura psico-comportamentale (*Behaviour and Psychological Symptoms of Dementia*, BPSD; es. ansia, aggressività, deliri, allucinazioni, ecc.) che impattano sulla vita quotidiana della persona con demenza/MCI e dei suoi familiari.

In Italia oltre 2 milioni di persone sono affette da una forma di disturbo neurocognitivo, di cui, in accordo con le ultime stime circa 952.000 sono le persone con MCI/DN lieve (*Report Nazionale Osservatorio demenze Istituto Superiore di Sanità (ISS) 2021-2023*). Le stime di prevalenza per i prossimi venticinque anni indicano che questi numeri sono destinati a triplicare, costituendo una condizione prioritaria in termini di sanità pubblica. Pertanto, si rendono necessarie strategie ed attività specifiche mirate a fronteggiare il nuovo contesto epidemiologico, sanitario e sociosanitario, in termini di accesso alle cure caratterizzato da equità, appropriatezza, continuità e sostenibilità.

A Dicembre 2023 è stata pubblicata, sul sito del Sistema Nazionale Linee Guida dell'ISS, la Linea Guida (LG) "Diagnosi e Trattamento di demenza e *Mild Cognitive Impairment*". Per quanto riguarda gli interventi non farmacologici, che manifestano un basso rischio di effetti avversi, le evidenze risultano spesso eterogenee, rendendo spesso difficile comprendere gli elementi associati all'efficacia di uno o più interventi. Questo sottolinea l'importanza di approfondire e promuovere la ricerca e l'applicazione di interventi non farmacologici per le funzioni cognitive e a supporto delle abilità funzionali, mantenimento dell'indipendenza e benessere delle persone con demenza o MCI. Le evidenze sulla utilità del training cognitivo nel MCI hanno permesso di formulare una raccomandazione forte di trattamento specifico in questo contesto, mentre hanno permesso di formulare una raccomandazione debole a favore del trattamento in persone con demenza di Alzheimer lieve. Le evidenze sulla stimolazione cognitiva hanno permesso di formulare una raccomandazione forte a favore dell'utilizzo di tale intervento in persone con demenza da lieve a moderata.

Una delle aree progettuali definite all'interno del Fondo Alzheimer e Demenze 2021-2023 era dedicata a "Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di teleriabilitazione tesi a garantire un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità di vita del paziente". In questo contesto, Veneto, Friuli Venezia Giulia, e Calabria hanno condotto progetti specifici su questa attività, valutando l'usabilità di *app/software* dedicati alla tele-riabilitazione. All'interno di un progetto interregionale che ha coinvolto 12 Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) e 219 pazienti, la regione Veneto, con il Friuli Venezia Giulia, ha condotto uno studio di usabilità su persone con MCI e demenza lieve/lieve-moderata relativamente all'utilizzo dell'*app/software* INFORMA. Tale software di sanità pubblica per il training e stimolazione cognitivo-comunicativa è stato sviluppato tra il 2017 e 2022 dal Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale (CRIC) dell'AOU di Padova in collaborazione con il Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione dell'Università di Padova. Questo Progetto rientra nel concetto di Cognitive Activation Therapy - CAT, un metodo integrato, multimodale per l'attivazione cognitivo-comunicativa della persona affetta da disturbo neurocognitivo di grado lieve-moderato.



Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

Il software INFORMA potrebbe configurare uno strumento pubblico per la riabilitazione delle persone con disturbo neurocognitivo. In particolare, dal momento che gli interventi di tele-riabilitazione possono essere condotti presso il domicilio delle persone con disturbo neurocognitivo, se forniti dal sistema sanitario pubblico, potrebbero consentire di superare le barriere legate al carico gestionale da parte delle famiglie, sia in termini organizzativi che economici. Nell'ambito della costruzione del percorso di cure fondate sulla centralità della persona e nel contesto di una presa in carico integrata e continuativa, tali approcci di trattamento sono contemplati nei PDTA per la demenza.

In tale contesto, l'Osservatorio demenze dell'ISS metterà a punto una attività di supporto ai CDCD/Regioni che parteciperanno a questa attività, per la conduzione di un trial clinico randomizzato controllato-RCT, il cui centro di coordinamento sarà l'Azienda Ospedale Università di Padova, Responsabile Principale della Ricerca il Dott. Carlo Gabelli, e Co-PI il Dott. Nicola Vanacore, volto a valutare il profilo di efficacia e sicurezza di un intervento di tele-riabilitazione (app/software INFORMA) sul funzionamento cognitivo e sulle abilità funzionali di pazienti con MCI e demenza di grado lieve non istituzionalizzati.

Ambito programmatico e territori di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti

Piano nazionale demenze.

Tra le attività del nuovo Fondo Alzheimer e Demenze 2024-2026, è prevista, nel contesto dei progetti di linee strategiche regionali, la *“definizione di attività di sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi a favorirne l'implementazione nella pratica clinica corrente”*.

Nel contesto del Fondo 2021-2023 l'Azienda Ospedale Università di Padova ha condotto uno studio di usabilità del Software INFORMA 1.0, i cui risultati sono presentati nel Report di attività della regione Veneto.

Elementi di fattibilità, criticità e innovatività delle soluzioni e degli interventi proposti

La attuazione del Progetto e dunque la successiva valutazione dei risultati relativi a endpoint primari e secondari sarà vincolata alla effettiva conduzione del trial presso i CDCD partecipanti alla attività.

L'innovatività del software INFORMA 2.0 si basa sulla possibilità di svolgere le attività individualmente, personalizzate sulla base del grado di compromissione cognitiva, età, scolarità, e interessi della persona con disturbo neurocognitivo, da remoto, in un setting appositamente studiato per il domicilio, in modalità asincrona. L'applicazione consente una continua interazione tra terapeuta e paziente e comprende in totale 20 attività. Dodici di queste 20 attività vengono già usate dal CRIC nello svolgimento di sessioni d'intervento in presenza basate sulla *Cognitive Activation Therapy*, un protocollo di stimolazione cognitiva, e sono state adattate per lo svolgimento virtuale delle stesse; 3 erano usate in precedenza ma sono state modificate durante il processo di digitalizzazione; infine, 5 attività sono totalmente innovative rispetto all'intervento proposto in presenza. In particolare, INFORMA 2.0 propone attività di conversazione guidata, cruciverba, quiz, che sono contestualizzabili all'interno della stimolazione cognitiva, e attività di stime cognitive, conteggio, linguaggio, pianificazione, classificazione e attenzione (come ad esempio “Trova la parola”, “Cerca il dettaglio”) che si inseriscono all'interno del training cognitivo. Il terapeuta può monitorare a distanza l'andamento dell'intervento in modo da adattare il percorso di trattamento, creare contenuti e caricarli sull'app, e raccogliere i dati.

Questa tipologia di intervento consentirebbe di aumentare l'accessibilità ai percorsi di riabilitazione delle persone con MCI/demenza, permettendo l'accesso a più persone e consentendo di effettuare trattamenti più continuativi rispetto ai soli trattamenti in presenza, nel rispetto dei criteri di equità e sostenibilità, sia in termini sanitari che economici.



Trasferibilità delle soluzioni e degli interventi proposti ed eventuali collaborazioni con realtà extraregionali

Il progetto è concepito per essere implementato su scala nazionale, con un approccio di co-progettazione interregionale, e contempla la partecipazione delle seguenti Regioni e Province Autonome: Veneto, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, P.A. Trento, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Valle d'Aosta, Umbria, Lazio, Molise, Calabria, Puglia e Campania.

La trasferibilità delle soluzioni proposte è favorita dalla natura flessibile del software INFORMA 2.0, che è stato progettato per adattarsi a diversi contesti territoriali e organizzativi. Questo strumento è supportato da una standardizzazione delle metodologie di intervento e valutazione, garantita anche dall'Osservatorio Demenze dell'ISS.

Inoltre, il modello organizzativo adottato consente una collaborazione tra le Regioni e i CDCD, promuovendo la condivisione di esperienze e buone pratiche. La co-progettazione con realtà extraregionali e l'integrazione con le linee strategiche del Piano Nazionale Demenze garantiscono che le soluzioni possano essere facilmente implementate in modo omogeneo nei territori partecipanti, rispettando al contempo le specificità locali.

Bibliografia

1. Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze” (2017)
2. Istituto Superiore di Sanità (ISS) (Italia). Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment. Roma: Istituto Superiore di Sanità (It); Gennaio 2024. Disponibile all'indirizzo: https://www.iss.it/documents/20126/9140509/LG+Demenza+e+MCI_v3.0.pdf/45961ff0-aa16-5017-1244-8426403600ec?t=1707121203312
3. Piano Nazionale Demenze: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-01-13&atto.codiceRedazionale=15A00130&elenco30giorni=false
4. Report Nazionale Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Osservatorio demenze ISS. <https://www.demenze.it/it-schede-10054-i-risultati-del-fondo-per-l-alzheimer-e-le-demenze-quali-prospettive-nella-diagnosi-ed-assistenza>
5. Fantozzi, C., Zanella, A., Simoni, M., Gollin, D., Ruaro, C., Casa, M., Codemo, A., Gasparoli, E., & Gabelli, C. (2022). Towards Digital Therapy for Alzheimer's Disease and Other Forms of Neurocognitive Disorder: The INFORMA Software Platform. *Proceedings of the 2022 ACM Conference on Information Technology for Social Good*, 68–74. <https://doi.org/10.1145/3524458.3547238>
6. Campisi, M., Cannella, L., Celik, D., Gabelli, C., Gollin, D., Simoni, M., Ruaro, C., Fantinato, E., & Pavanello, S. (2024). Mitigating cellular aging and enhancing cognitive functionality: Visual arts-mediated Cognitive Activation Therapy in neurocognitive disorders. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 16. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2024.1354025>



DESCRIZIONE LINEE ATTIVITA' (OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI)

OBIETTIVO GENERALE 1: Linea 4

Sviluppare un protocollo di studio e condurre un Trial Randomizzato Controllato per valutare il profilo di efficacia e sicurezza del software INFORMA 2.0 in relazione a funzionamento cognitivo e abilità funzionali di persone con MCI (criteri NIA-AA-Albert et al., 2011) e demenza di grado lieve (criteri NINCDS-ADRDA-McKhann et al., 2011) non istituzionalizzati.

Razionale e descrizione dell'obiettivo

L'intervento con il software INFORMA 2.0 durerà 8 settimane con una quotidiana assegnazione di attività terapeutiche per 5 giorni a settimana. L'efficacia del trattamento con INFORMA 2.0 sarà valutata nel corso di 6 mesi su più misure di esito: uno orientato al miglioramento funzionale/globale, un secondo indirizzato ai cambiamenti nelle singole funzioni neuropsicologiche, e un terzo rivolto al mantenimento delle abilità funzionali. Verrà poi valutato l'effetto del trattamento sul burden dei caregiver. Gli strumenti di valutazione che saranno utilizzati per valutare gli effetti clinici sono quelli solitamente adottati nella pratica clinica corrente.

Il trial sarà preceduto da uno studio pilota di usabilità e di efficacia di INFORMA 2.0, una versione del software INFORMA 1.0 modificata sulla base dei suggerimenti e delle evidenze definite durante lo studio di usabilità di INFORMA 1.0 condotto nel Fondo 2021-2023.

Definizione protocollo RCT: valutazione di efficacia e sicurezza del software INFORMA 2.0; valutazione dell'usabilità del software INFORMA 2.0. Scale di valutazione/esiti: Montreal Cognitive Assessment e i suoi singoli domini, Disability Assessment for Dementia – Italian Version (DAD-I), Quality of Life – Alzheimer's disease (QoL-AD), Global Deterioration Scale (GDS), Zarit Burden Inventory.

Evidenze: Valutazione endpoint primario e endpoint secondari definiti nel protocollo.

Target: Persone con MCI e demenza lieve arruolati presso CDCD partecipanti.

Setting: CDCD delle Regioni e le PA partecipanti alla attività.

Attività previste:

Valutare il profilo di sicurezza ed efficacia del software INFORMA 2.0 sulle abilità cognitive e funzionali di persone con MCI e demenza lieve, mediante l'attuazione di uno studio RCT diffuso sul territorio italiano.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Definizione e organizzazione dell'infrastruttura progettuale finalizzata allo svolgimento delle attività di sviluppo del protocollo sperimentale e di conduzione del Trial Randomizzato Controllato volto alla valutazione del profilo di efficacia e sicurezza del software INFORMA 2.0.

Attività previste:

1. Redigere e finalizzare il protocollo relativo al RCT INFORMA 2.0.
2. Finalizzare un accordo di collaborazione scientifica tra le Aziende Sanitarie partecipanti e Azienda Ospedale Università di Padova.
3. Indire gara e selezionare una Contract Research Organization (CRO) per il monitoraggio e l'espletamento di pratiche tecnico scientifiche volte allo svolgimento del protocollo sperimentale.
4. Sottoporre il protocollo RCT INFORMA 2.0 a valutazione da parte del Comitato Etico Nazionale (CEN).
5. Indire gara e selezionare un'azienda informatica adeguata all'implementazione, il monitoraggio e l'assistenza tecnica relativi al sistema INFORMA 2.0.



OBIETTIVO SPECIFICO 2: Acquisizione delle risorse umane e dei beni (qualora necessario) finalizzati allo svolgimento delle attività progettuali previste dal protocollo di ricerca.

Attività previste:

1. Selezionare uno psicologo per ogni CDCD incluso nella progettualità e un logopedista per il CDCD capofila (CRIC) da dedicare alle attività progettuali.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Implementazione della versione 2.0 del sistema digitale INFORMA.

Attività previste:

1. Collaborare con l'azienda esperta individuata mediante gara (Obiettivo specifico 1, attività 4) al fine di implementare INFORMA 2.0.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Conduzione di uno studio pilota di outcome research, sulla base del protocollo definito, arruolando partecipanti da un singolo CDCD (CRIC, Azienda Ospedale Università di Padova).

Attività previste:

1. Selezionare e valutare i partecipanti sulla base dei criteri indicati nel Protocollo del trial.
2. Effettuare gli incontri di training all'utilizzo di INFORMA 2.0 con i partecipanti selezionati e i loro caregiver.
3. Attivare il percorso di stimolazione cognitiva da remoto, di 8 settimane, mediante il sistema INFORMA 2.0.
4. Raccogliere ed elaborare i dati relativi al percorso di stimolazione cognitiva mediante il sistema informatico INFORMA 2.0.

OBIETTIVO SPECIFICO 5: Formazione del personale afferente ai CDCD inter-regionali coinvolti nella progettualità relativa alla linea 4, in merito ai temi della linea progettuale e all'utilizzo di INFORMA 2.0.

Attività previste:

1. Erogare un servizio di formazione teorico-pratica relativo ai temi del Disturbo Neurocognitivo, agli interventi psicosociali e riabilitativi, con focus sul sistema INFORMA 2.0.

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Conduzione di RCT multicentrico sulla base del protocollo steso dal CTS e approvato dal Comitato Etico (Obiettivo specifico 1, azioni 1 e 4).

Attività previste:

1. Selezionare e valutare i partecipanti alla sperimentazione (braccio sperimentale e braccio placebo) sulla base dei criteri indicati nel protocollo del trial.
2. Effettuare gli incontri di training all'utilizzo di INFORMA 2.0 con i partecipanti selezionati (braccio sperimentale) e ai loro caregiver.
3. Attivare il percorso di stimolazione cognitiva da remoto mediante il sistema INFORMA 2.0.
4. Effettuare gli incontri di training all'utilizzo del tablet in merito al trattamento placebo ai partecipanti selezionati per il gruppo di controllo e ai loro caregiver.
5. Attivare il trattamento placebo da remoto mediante tablet.
6. Effettuare valutazione neuropsicologica e funzionale post-intervento (sperimentale e placebo) secondo quanto definito dal protocollo del trial.



OBIETTIVO SPECIFICO 7: Monitoraggio della stabilità informatica del software al fine di evitare disservizi e assicurare la continuità del percorso terapeutico.

Attività previste:

1. Favorire la comunicazione tra i CDCD coinvolti nella sperimentazione e l'azienda tecnico informatica incaricata del monitoraggio del sistema INFORMA 2.0.

OBIETTIVO SPECIFICO 8: Raccolta, analisi e disseminazione dei dati relativi al trial RCT INFORMA 2.0.

Attività previste:

1. Raccogliere, analizzare e diffondere i dati raccolti nel corso del trial RCT INFORMA 2.0.

OBIETTIVO SPECIFICO 9: Monitoraggio del trial INFORMA 2.0

Attività previste:

1. Raccogliere il tasso di adesione alla proposta di partecipazione al Trial rispetto alla popolazione generale di soggetti potenzialmente arruolabili.
2. Favorire il monitoraggio delle attività dei Centri coinvolti nel trial INFORMA 2.0 mediante la stesura di report trimestrali da condividere durante incontri trimestrali (virtuali o in presenza) di raccordo e condivisione in merito all'andamento del trial INFORMA 2.0 con il coinvolgimento del P.I., del Co P.I e del Comitato Tecnico Scientifico.

REFERENTI UNITA' OPERATIVE LINEA 4

P.I.: Carlo Gabelli
CO-P.I.: Nicola Vanacore

UNITA' OPERATIVE COINVOLTE

Unità Operativa 1 Azienda Ospedale Università di Padova	Referente	Compiti
Azienda Ospedale Università di Padova (CRIC)	Carlo Gabelli	Coordinamento dell'attività di definizione e conduzione RCT. Raccolta e analisi dati di efficacia e sicurezza (endpoint primari e secondari)
Unità Operativa 2 Istituto Superiore di Sanità	Referente	Compiti



Osservatorio Demenze	Nicola Vanacore	Coordinamento dell'attività di definizione e conduzione RCT. Analisi dati di efficacia e sicurezza (endpoint primari e secondari)
Unità Operativa 3 Regione Veneto	Referente	Compiti
Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative	Cristina Basso	Coordinamento delle attività regionali, supporto alla attività di raccordo tra le diverse Unità Operative coinvolte nel progetto e alle attività di monitoraggio/interfaccia tra Regione e Azienda Ospedale Università di Padova per il rispetto delle tempistiche delle rendicontazioni previste dal progetto.
Unità Operative 4 Regione del Veneto	Referente	Compiti
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Verona	Musso Annamaria	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Azienda ULSS 9 - Scaligera	De Togni Laura	
Unità Operativa 5 Regione Lombardia	Referente	Compiti
MultiMedica - Castellanza (Varese)	Zuffi Marta	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli (Brescia)	Zanetti Orazio	
IRCCS Istituto Auxologico Italiano (Milano)	Verde Federico	
ASST Spedali Civili (Brescia)	Padovani Alessandro	
CDCD Mondino (Pavia)	Costa Alfredo	
Unità Operativa 6 Friuli Venezia Giulia	Referente	Compiti



CDCD Area Isontina Asugi (Gorizia)	Ros Silvia	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 7 Provincia Autonoma di Trento	Referente	Compiti
APSS - UO Geriatria Ospedale di Trento, Dipartimento Anziani Longevità (Trento)	Lombardi Alessandra	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 8 Regione Liguria	Referente	Compiti
CDCD Ospedale Galliera (Genova)	Prete Camilla	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 9 Regione Emilia Romagna	Referente	Compiti
Sant'Orsola - Malpighi (Bologna)	Guarino Maria	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 10 Regione Toscana	Referente	Compiti
Azienda Ospedaliera - Universitaria Pisana (Pisa)	Tognoni Gloria	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 11 Regione Valle d'Aosta	Referente	Compiti
Azienda-USL Valle d'Aosta (Aosta)	De La Pierre Franz	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.



Unità Operativa 12 Regione Umbria	Referente	Compiti
USL Umbria 1 (Perugia)	Trequattrini Alberto	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 13 Regione Lazio	Referente	Compiti
ASL Roma 1 - S. Maria della Pietà (Roma)	Falanga Angela Maria	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 14 Regione Molise	Referente	Compiti
CDCD Campobasso	Di Costanzo Alfonso	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 15 Regione Calabria	Referente	Compiti
CDCD Università Magna Graecia (Catanzaro)	Arabia Gennarina	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.
Unità Operativa 16 Regione Puglia	Referente	Compiti
-Centro per le Malattie Neurodegenerative e l'Invecchiamento Cerebrale - Università degli Studi di Bari – Pia Fondazione di Culto e Religione “Cardinale G. Panico” (Tricase)	Logroscino Giancarlo	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.



Ospedale SS. Annunziata - CDCD Ospedaliero ASL TA (Taranto)	Boero Giovanni	
Unità Operativa 17 Regione Campania	Referente	Compiti
CDCD Federico II (Napoli)	Salvatore Elena	Attività legate all'espletamento degli obiettivi previsti dalla progettualità e di rendicontazione degli stessi, secondo i criteri definiti dal protocollo RCT.

VALUTAZIONE E MONITORAGGIO

OBIETTIVO GENERALE 1 (Linea 4): Sviluppare un protocollo di studio e condurre un Trial Randomizzato Controllato (RCT) per valutare il profilo di efficacia e sicurezza del software INFORMA 2.0 in relazione a funzionamento cognitivo e abilità funzionali di persone con MCI (criteri NIA-AA-Albert et al., 2011) e demenza di grado lieve (criteri NINCDS-ADRDA-McKhann et al., 2011) non istituzionalizzati.

Attività 1

Risultato atteso: raccolta, analisi, rendicontazione e diffusione dei risultati in merito alla valutazione del profilo di sicurezza ed efficacia del software INFORMA 2.0 sulle abilità cognitive e funzionali di persone con MCI e demenza lieve.

Indicatore di risultato: numero di report redatti dai centri partecipanti / numero di report attesi.

Fonte di verifica: report redatti dai centri partecipanti.

Standard di risultato: stesura del 80% dei report attesi.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Definizione e organizzazione dell'infrastruttura progettuale finalizzata allo svolgimento delle attività di sviluppo del protocollo sperimentale e di conduzione del Trial Randomizzato Controllato volto alla valutazione del profilo di efficacia e sicurezza del software INFORMA 2.0.

Attività 1

Risultato atteso: Completamento del protocollo sperimentale da parte del Comitato Tecnico Scientifico (CTS) per la linea progettuale 4 del Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2024-2026.

Indicatore di risultato: Numero di riunioni del CTS svolte / numero di riunioni del CTS programmate.

Fonte di verifica: Verbale riunioni del CTS.

Standard di risultato: Svolgimento di almeno il 50% delle riunioni del CTS.

Attività 2

Risultato atteso: Finalizzazione degli accordi di collaborazione scientifica tra le Aziende partecipanti.

Indicatore di risultato: Numero di accordi finalizzati / numero di accordi previsti.

Fonte di verifica: Documentazione relativa alle procedure di collaborazione scientifica.

Standard di risultato: Sottoscrizione di accordo di collaborazione con il 100% delle Aziende partecipanti.

Attività 3

Risultato atteso: Acquisizione di una CRO.

Indicatore di risultato: Espletamento delle procedure di gara e delle procedure di selezione.



Fonte di verifica: Documentazione relativa alle procedure di assegnazione dell'incarico.
Standard di risultato: Sottoscrizione di contratto di collaborazione con una CRO.

Attività 4

Risultato atteso: Acquisizione del parere relativo allo svolgimento del RCT INFORMA 2.0 da parte del CEN.

Indicatore di risultato: Espletamento delle procedure di sottomissione e valutazione del protocollo.

Fonte di verifica: Documentazione prodotta dal CEN.

Standard di risultato: Parere favorevole del CEN.

Attività 5

Risultato atteso: Acquisizione dell'azienda informatica.

Indicatore di risultato: Espletamento delle procedure di gara e delle procedure di selezione.

Fonte di verifica: Documentazione relativa alle procedure di assegnazione dell'incarico.

Standard di risultato: Sottoscrizione di contratto di collaborazione con un'azienda informatica.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Acquisizione delle risorse umane e dei beni (qualora necessario) finalizzati allo svolgimento delle attività progettuali previste dal protocollo di ricerca.

Attività 1

Risultato atteso: Acquisizione di uno psicologo per ogni CDCD incluso nella progettualità e un logopedista per il CDCD capofila (CRIC).

Indicatore di risultato: Numero di professionisti acquisiti / numero di posizioni lavorative bandite.

Fonte di verifica: Delibera di acquisizione del personale.

Standard di risultato: Acquisizione del 100% dei professionisti previsti dalle posizioni lavorative bandite.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Implementazione della versione 2.0 del sistema digitale INFORMA.

Attività 1

Collaborare con l'azienda esperta individuata mediante gara (Obiettivo specifico 1, attività 4) al fine di implementare INFORMA 2.0.

Risultato atteso: Implementazione del sistema INFORMA 2.0.

Indicatore di risultato: Numero di attività di implementazione eseguite / numero di attività di implementazione richieste all'azienda informatica incaricata.

Fonte di verifica: Report iniziale relativo alle attività di implementazione richieste, report finale relativo alle attività svolte dall'azienda.

Standard di risultato: Implementazione dell'80% delle segnalazioni.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Conduzione di uno studio pilota di outcome research, sulla base del protocollo definito, arruolando partecipanti da un singolo CDCD (CRIC, Azienda Ospedale Università di Padova).

Attività 1

Risultato atteso: Selezione e valutazione dei partecipanti allo studio.

Indicatore di risultato: Numero di partecipanti selezionati / numero di partecipanti da selezionare.

Fonte di verifica: Firma del partecipante nel documento di Consenso Informato alla partecipazione alla sperimentazione.



Standard di risultato: Raggiungimento di almeno il 90% dei partecipanti selezionati rispetto al numero minimo di partecipanti da selezionare.

Attività 2

Risultato atteso: Svolgimento degli incontri di training all'utilizzo di INFORMA 2.0.

Indicatore di risultato: Numero di partecipanti che hanno svolto gli incontri training / numero di partecipanti che iniziano il percorso di stimolazione cognitiva da remoto.

Fonte di verifica: Documento attestante la partecipazione agli incontri di training.

Standard di risultato: Il 100% dei partecipanti che iniziano il percorso di stimolazione cognitiva deve aver svolto gli incontri di training.

Attività 3

Risultato atteso: Attivazione del percorso di stimolazione cognitiva da remoto.

Indicatore di risultato: Numero di atti sottoscritti relativi alla consegna del tablet / numero di consensi informati precedentemente sottoscritti.

Fonte di verifica: Atto di formalizzazione sottoscritto relativo alla consegna del tablet.

Standard di risultato: Il 90% del numero di pazienti che hanno precedentemente sottoscritto il consenso informato.

Attività 4

Risultato atteso: Raccolta e analisi dei dati.

Indicatore di risultato: Numero di partecipanti per i quali sono stati raccolti i dati / numero di partecipanti che hanno preso parte allo studio pilota.

Fonte di verifica: Documento redatto sulla base della Scheda Raccolta Dati da parte della CRO

Standard di risultato: Dati raccolti su almeno l'80% dei partecipanti.

OBIETTIVO SPECIFICO 5: Formazione del personale afferente ai CDCD inter-regionali coinvolti nella progettualità relativa alla linea 4, in merito ai temi della linea progettuale e all'utilizzo di INFORMA 2.0.

Attività 1

Risultato atteso: Partecipazione alla formazione del personale dedicato al progetto.

Indicatore di risultato: Numero partecipanti al percorso formativo / numero di professionisti coinvolti nel progetto.

Fonte di verifica: Foglio firme presenza alle giornate formative.

Standard di risultato: Partecipazione ad almeno il 75% del monte ore di formazione.

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Conduzione di RCT multicentrico sulla base del protocollo steso dal CTS e approvato dal Comitato Etico (Obiettivo specifico 1, azioni 1 e 4).

Attività 1

Risultato atteso: Selezione dei partecipanti allo studio.

Indicatore di risultato: Numero di partecipanti selezionati / numero minimo di partecipanti da selezionare.

Fonte di verifica: Firma del partecipante nel documento di Consenso Informato alla partecipazione alla sperimentazione.

Standard di risultato: Raggiungimento di almeno il 80% dei partecipanti selezionati rispetto al numero minimo di partecipanti da selezionare.

Attività 2



Risultato atteso: Svolgimento del training all'utilizzo di INFORMA 2.0.

Indicatore di risultato: Numero di partecipanti che hanno svolto il training / numero di partecipanti che inizieranno il percorso previsto per il braccio sperimentale.

Fonte di verifica: Documento attestante la partecipazione al training.

Standard di risultato: Il 100% dei partecipanti che inizieranno il percorso previsto per il braccio sperimentale deve aver svolto gli incontri di training.

Attività 3

Risultato atteso: Attivazione del percorso di stimolazione cognitiva da remoto per i partecipanti selezionati per il braccio sperimentale.

Indicatore di risultato: Numero di atti sottoscritti relativi alla consegna del tablet / numero di Consensi Informati precedentemente sottoscritti dai partecipanti al braccio sperimentale.

Fonte di verifica: Atto di formalizzazione sottoscritto relativo alla consegna del tablet.

Standard di risultato: Almeno il 90% del numero di pazienti che hanno precedentemente sottoscritto il consenso.

Attività 4

Risultato atteso: Svolgimento degli incontri di training all'utilizzo del tablet.

Indicatore di risultato: Numero di partecipanti che hanno effettuato il training / numero di partecipanti selezionati per il braccio placebo.

Fonte di verifica: documento attestante la partecipazione al training.

Standard di risultato: Il 100% dei partecipanti selezionati per il braccio placebo deve aver svolto il training.

Attività 5

Risultato atteso: Attivazione del percorso per i partecipanti selezionati per il braccio placebo.

Indicatore di risultato: Numero di atti sottoscritti relativi alla consegna del tablet / numero di Consensi Informati precedentemente sottoscritti dai partecipanti al braccio placebo.

Fonte di verifica: Atto di formalizzazione sottoscritto relativo alla consegna del tablet.

Standard di risultato: Il 90% del numero di pazienti che hanno precedentemente sottoscritto il consenso informato.

Attività 6

Risultato atteso: Valutazione neuropsicologica e funzionale a 8 e a 20 settimane dall'inizio del percorso.

Indicatore di risultato: Raccolta e analisi di dati neuropsicologici e funzionali.

Fonte di verifica: Documento redatto sulla base della Scheda Raccolta Dati (CRF) da parte della CRO

Standard di risultato: Dati raccolti su almeno l'80% dei partecipanti.

OBIETTIVO SPECIFICO 7: Monitoraggio della stabilità informatica del software al fine di evitare disservizi e assicurare la continuità del percorso terapeutico.

Attività 1

Risultato atteso: Stesura e condivisione di report relativi al monitoraggio del funzionamento tecnico-informatico del software INFORMA.

Indicatore di risultato: Numero di report redatti e condivisi / numero di mesi di attività di teleriabilitazione.

Fonte di verifica: Report condivisi.

Standard di risultato: Numero di report maggiore o uguale a 1 al mese per CDCD coinvolti.

**OBIETTIVO SPECIFICO 8: Raccolta, analisi e disseminazione dei dati relativi al trial RCT INFORMA 2.0.****Attività 1**

Risultato atteso: Stesura di report, partecipazione a incontri, convegni e congressi.

Indicatore di risultato: Numero di CRF redatte / numero di CRF attese

Fonte di verifica: CRF.

Standard di risultato: Compilazione del 90% delle CRF attese.

OBIETTIVO SPECIFICO 9: Monitoraggio del trial INFORMA 2.0**Attività 1**

Risultato atteso: Raccolta del tasso di adesione alla proposta di partecipazione al Trial.

Indicatore di risultato: numero di pazienti che aderiscono alla proposta di partecipazione al Trial / numero totale di pazienti che rispondono ai criteri di inclusione.

Fonte di verifica: CRF e comunicazione dei Centri al Gruppo di Coordinamento e al Comitato Tecnico Scientifico.

Standard di risultato: tasso di adesione alla proposta di partecipazione al Trial maggiore o uguale al 20%.

Attività 2

Risultato atteso: Effettuazione degli incontri trimestrali di raccordo e condivisione in merito all'andamento del trial INFORMA 2.0 con il coinvolgimento del P.I., del Co P.I. e del Comitato Tecnico Scientifico.

Indicatore di risultato: Numero di verbali redatti / numero di riunioni svolte.

Fonte di verifica: Verbale riunioni di raccordo e condivisione.

Standard di risultato: Stesura dell'80% dei verbali.



AREA PROGETTUALE Linea 5: *consolidamento e diffusione della sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psicoeducazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza in tutti i contesti assistenziali (Centri per i disturbi cognitivi e demenze, Centri diurni, RSA, cure domiciliari etc.) e comunque nei contesti di vita delle persone.*

ANALISI STRUTTURATA DEL PIANO

Descrizione generale delle linee di azione predisposte rispetto all'area progettuale identificata

Negli ultimi anni la Regione del Veneto si è impegnata concretamente nel realizzare interventi psicoeducazionali, cognitivi e psicosociali, promuovendo diverse iniziative volte ad affrontare i nuovi bisogni legati all'identificazione precoce dei soggetti con deficit cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment, MCI). Il presente Piano intende proseguire il lavoro svolto finora attraverso l'individuazione di linee d'azione prioritarie che contemplino in primis il coinvolgimento diretto della persona con Disturbo Neurocognitivo (DNC) (esperto per esperienza), la predisposizione di percorsi di supporto post-diagnostico e di adattamento alla diagnosi per arrivare al loro coinvolgimento in attività di Patient and Public Involvement (PPI).

Le persone che convivono con il DNC, specialmente nelle fasi iniziali, necessitano di un supporto specifico per adattarsi al cambiamento, mantenere l'indipendenza e ridurre il rischio di isolamento. Un supporto concreto che parte dalla comunicazione efficace della diagnosi e si articola attraverso un percorso mirato ed integrato di adattamento alla diagnosi stessa può infatti migliorare significativamente la qualità della loro vita.

Attualmente, i servizi dedicati (CDCD) tendono a concentrarsi prevalentemente sulla diagnosi e meno su una comunicazione efficace della stessa alle persone e alle loro famiglie. Inoltre, il supporto post-diagnostico, per come si configura attualmente, si rivolge soprattutto a un target di popolazione che sta vivendo fasi più avanzate della malattia.

Sulla base di queste premesse, risulta prioritario riconoscere e rispondere alle nuove esigenze delle persone in fase iniziale, e allo stesso tempo promuovere una cultura inclusiva che valorizzi le loro capacità e favorisca un nuovo paradigma di presa in carico in linea con la dichiarazione dell'Aja sulla demenza (The Hague Statement on Dementia, 2023).

A tal fine nella Regione del Veneto sono stati avviati, negli ultimi tre anni, Gruppi sperimentali di Adattamento alla Diagnosi delle persone con MCI e DNC maggiore di grado lieve, nonché iniziative di Patient and Public Involvement (PPI) e Advocacy che insistono su sistemi organizzativi diversi: nel contesto dei CDCD come l'esperienza della AULSS 7 Pedemontana, o attraverso il coinvolgimento del terzo settore, come l'esperienza presso le AULSS 3 Serenissima e 6 Euganea. L'obiettivo di queste iniziative è quello di assicurare un supporto post-diagnostico in grado di rispondere ai reali bisogni quotidiani e multidimensionali, nonché garantire inclusione e partecipazione sociale, anche in un'ottica di sanità partecipata in tutto il territorio regionale (DGRV n.1227/2023).

Anche le evidenze scientifiche confermano che pratiche come una comunicazione chiara della diagnosi di DNC, percorsi di adattamento, coinvolgimento attivo e advocacy sono essenziali per migliorare la qualità della vita delle persone dopo la diagnosi. In particolare, una comunicazione efficace non solo prepara i pazienti e le famiglie alle sfide future, ma riduce anche lo stress associato alla diagnosi. I percorsi di adattamento, supportati da interventi psico-educazionali, psicosociali e cognitivi, hanno dimostrato di migliorare il benessere psicologico delle persone con DNC (Watts et al., 2014; Cheston & Marshall 2019; Low et al. 2019; Vernooij-Dassen et al., 2021; Clare et al., 2023). Inoltre, il coinvolgimento significativo dei pazienti nelle decisioni assistenziali e in attività finalizzate alle co-progettazione di iniziative e servizi rivolti a loro



promuove il mantenimento della loro dignità, mentre l'advocacy garantisce che i loro diritti siano rispettati e le loro voci ascoltate (WHO 2023; Weetch 2020; Alzheimer Society Canada).

Un recente studio (Giebel et al., 2024) ha evidenziato in Italia ostacoli a livello sistemico e culturale che limitano l'accesso alle cure. Per superare queste barriere, è necessario un miglioramento della comunicazione tra i servizi, l'introduzione di approcci più inclusivi e una maggiore attenzione ai bisogni delle persone con DNC e delle loro famiglie. Investire in queste aree non solo migliora la loro vita, ma rappresenta un passo fondamentale verso una società più inclusiva e consapevole.

L'obiettivo principale della Regione del Veneto è creare percorsi di supporto sostenibili, coinvolgendo attivamente chi vive in prima persona queste esperienze, con lo scopo più esteso di creare un sistema sanitario più inclusivo ed efficace, capace di rispondere ai reali bisogni delle persone con DNC e le loro famiglie.

La progettualità proposta pertanto si articola su 3 linee di azione:

- A. **Formazione del personale CDCD:** Miglioramento delle competenze nella comunicazione della diagnosi e nell'attivazione, gestione e facilitazione dei gruppi di adattamento alla diagnosi.
- B. **Supporto post-diagnostico:** Implementazione di interventi specifici per l'adattamento alla diagnosi, con particolare attenzione alle fasi iniziali della malattia.
- C. **Coinvolgimento attivo:** Integrazione delle persone con DNC nei processi decisionali attraverso tavoli operativi aziendali e regionali, promuovendo una sanità realmente partecipata (PPI - Patient and Public Involvement e advocacy).

Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

A) Formazione del personale per migliorare la comunicazione della diagnosi e formazione dei facilitatori dei gruppi di adattamento alla diagnosi:

La comunicazione della diagnosi rappresenta un momento cruciale nel percorso di cura delle persone con DNC, richiedendo una preparazione specifica e accurata da parte del personale sanitario. Come evidenziato dal rapporto della Lancet Commission del 2020 e da numerosi altri studi scientifici, una comunicazione chiara ed efficace della diagnosi risulta fondamentale per il benessere sia del paziente che della sua famiglia.

La conoscenza della propria condizione offre alla persona con DNC la possibilità di comprendere i cambiamenti che sta vivendo, favorendo un processo di accettazione e adattamento alla nuova realtà. Questa consapevolezza permette di mantenere un controllo attivo sulle proprie decisioni e di pianificare il futuro in modo più consapevole. Inoltre, una diagnosi comunicata in modo appropriato diventa un'opportunità preziosa per educare sia il paziente che i familiari sui sintomi e sulle strategie più efficaci per affrontarli, contribuendo a migliorare significativamente la gestione quotidiana della malattia.

Un approccio empatico nella comunicazione non solo tutela la dignità della persona, ma le permette anche di prendere decisioni informate su questioni legali e sanitarie facilitando inoltre l'accesso a risorse terapeutiche e supporti specifici, elementi essenziali per un miglioramento tangibile nella vita quotidiana. La chiarezza nella comunicazione contribuisce anche a rafforzare il rapporto di fiducia tra medico e paziente, riducendo lo stress e l'ansia. Questa evidenza è supportata da numerosi studi recenti (Donohue et al. 2023; Wollney et al. 2022; Livingston et al. 2020; Low et al. 2019; Tiraboschi P. 2013; Izzicupo et al. 2012) che confermano come una comunicazione efficace della diagnosi non sia solo un atto dovuto nel rispetto della dignità della persona, ma rappresenti un passo fondamentale per garantire una gestione più consapevole e serena della malattia, configurandosi come un vero e proprio investimento nel futuro del percorso di cura. È importante sottolineare,



inoltre, che esiste anche un preciso obbligo professionale di informare appropriatamente i pazienti sulla loro patologia.

Il progetto prevede:

a. Formazione sulla comunicazione della diagnosi finalizzata a:

- 1) sviluppare competenze comunicative efficaci e rispettose, finalizzate non solo a migliorare la comunicazione della diagnosi, ma anche a promuovere un'accettazione positiva della condizione e stabilire un'alleanza terapeutica efficace;
- 2) maturare una comprensione più empatica e attinente all'esperienza delle persone con DNC.

b. Formazione per i facilitatori dei gruppi di adattamento finalizzata a:

- 1) fornire strumenti e competenze relative alla metodologia per condurre i gruppi di adattamento alla diagnosi, secondo il modello "Vivere bene con la demenza" di Cheston e Marshall ("Living well with dementia", 2019);
- 2) apprendere come riconoscere e valorizzare il punto di vista delle persone con DNC e le risorse che possono ancora mettere in campo in progetti partecipativi e di utilità sociale, anche al fine di contribuire alla costituzione e al potenziamento di "comunità amiche delle demenze".

B) Supporto post-diagnostico: Implementazione di interventi specifici per l'adattamento alla diagnosi.

Le attività di adattamento alla diagnosi sono fondamentali per le persone con DNC, poiché offrono un supporto cruciale in un momento di grande vulnerabilità (Hevink et al., 2023; Cheston et al., 2017). Secondo l'articolo "Peer support for the newly diagnosed" pubblicato su Ageing and Society (Söderlund et al. 2024), queste attività promuovono il benessere emotivo e sociale dei pazienti.

Le attività di adattamento favoriscono infatti la creazione di reti di supporto tra persone che condividono esperienze simili. Questo tipo di interazione non solo riduce l'isolamento, ma consente anche ai partecipanti di apprendere strategie per affrontare le sfide emotive e pratiche legate alla diagnosi.

In particolare, il modello "Vivere bene con la demenza" è in grado di fornire un sostegno psicosociale specifico, tale da consentire alle persone di elaborare la diagnosi, riducendo l'ansia e il senso di isolamento in un ambiente di supporto reciproco e di appartenenza (Cheston et al., 2018). In sintesi, i percorsi di adattamento alla diagnosi permettono di promuovere un approccio positivo e proattivo alla malattia.

A tal fine saranno implementate le seguenti azioni:

- **Costruzione di una rete di gruppi di adattamento alla diagnosi**, seguendo il modello "Vivere bene con demenza" di Cheston R. e Marshall A. (2019) rivolti a persone che hanno ricevuto una diagnosi nei diversi CDCD della Regione del Veneto. Tali gruppi si propongono di:
 - offrire uno spazio sicuro in cui i partecipanti potranno parlare più apertamente della loro diagnosi;
 - aiutare a costruire le risorse necessarie per affrontare la loro nuova realtà (valorizzando bisogni e desideri, partecipando attivamente alla pianificazione delle loro cure e attività quotidiane, promuovendo comportamenti che contrastino i fattori di rischio modificabili);
- **Formalizzazione di una collaborazione partecipata tra CDCD, Centri Sollievo (DGRV 1873/2013), Comuni/ATS, Terzo settore e Associazioni**, per garantire la continuità e sostenibilità della rete dei Gruppi di adattamento alla diagnosi nel lungo periodo.
- **Continuazione dei gruppi di adattamento alla diagnosi attivati dai CDCD, presso i Centri Sollievo** della Regione del Veneto per assicurarne la sostenibilità e allo stesso tempo potenziarne la partecipazione sociale nelle comunità di appartenenza.



C) Costituzione di un Gruppo di Lavoro di persone con DNC a valenza regionale ai fini del loro coinvolgimento attivo nei processi decisionali, attraverso la partecipazione a tavoli operativi aziendali e regionali, in un'ottica di una sanità realmente partecipata (PPI - Patient and Public Involvement e advocacy).

Il coinvolgimento delle persone con DNC nelle attività di progettazione e sviluppo offre vantaggi significativi sia per i partecipanti che per le istituzioni. Da un lato, le persone con DNC possono esprimere le proprie esperienze e necessità, contribuendo a progettare soluzioni più adeguate e personalizzate. Questo non solo migliora la loro qualità della vita, ma promuove anche un senso di dignità e appartenenza. Dall'altro lato, le istituzioni che adottano approcci di co-creazione beneficiano di una maggiore comprensione delle esigenze reali della persona. Attraverso la collaborazione con i cittadini, possono adottare delle soluzioni più efficaci e rispondenti ai reali bisogni contribuendo a creare una cultura di partecipazione attiva.

A tal fine le azioni di PPI e advocacy includono:

- **L'attivazione di un Gruppo di Lavoro a valenza regionale** su base volontaria, costituito da persone con DNC già inserite nei gruppi di adattamento alla diagnosi con le seguenti finalità:
 - Costruire relazioni collaborative di Patient and Public Involvement (PPI) in sinergia con il Coordinamento Regionale Rete patologie neurodegenerative, gli operatori sanitari e socio-sanitarie (es. AULSS e i Comuni/ATS di riferimento), finalizzate al co-design di attività di prevenzione, sensibilizzazione e contrasto allo stigma, anche con il coinvolgimento intergenerazionale, in un'ottica di miglioramento del benessere della comunità.
- **La predisposizione e realizzazione di un percorso formativo rivolto al Gruppo di Lavoro a valenza regionale** che prevede:
 - Percorso di *meaningful engagement* (coinvolgimento significativo)¹, che mira a valorizzare l'autonomia, l'identità e il ruolo attivo delle persone con DNC, secondo i modelli dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) e dell'Alzheimer Society canadese.
 - Percorso di *advocacy* che mira a migliorare la comprensione dei bisogni quotidiani delle persone con DNC, alla promozione del rispetto dei diritti e della dignità, all'assicurazione di un accesso a servizi sanitari e sociali di qualità, secondo i modelli di Alzheimer Society Irlandese, DEEP e European Working Group of People with Dementia.
- **La partecipazione ai tavoli di discussione con il Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative e con il Tavolo Regionale Permanente per il DNC** per la co-progettazione, co-produzione e diffusione di iniziative volte a:
 - Ridurre i fattori di rischio modificabili del DNC;
 - Promuovere stili di vita sani e consapevoli;
 - Contrastare lo stigma, i pregiudizi e gli stereotipi legati al DNC.

Ambito programmatico e territori di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti

L'ambito programmatico per l'attuazione degli interventi si sviluppa su più livelli interconnessi, partendo dal quadro normativo nazionale fino alla dimensione territoriale locale. Il contesto di riferimento si basa sulle linee di indirizzo nazionali, con particolare attenzione alle "Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze" (2020) e alle indicazioni delle Linee Guida per la diagnosi e il trattamento delle demenze e del Mild Cognitive Impairment (MCI) (SNLG 2024).

¹ "Meaningful engagement of people with dementia: A resource guide". Alzheimer Canada. - World Health Organization (2023). WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions.

A livello regionale, la Regione del Veneto ha adottato un approccio multidimensionale per sostenere le persone con Disturbo Neurocognitivo (DNC) e i loro caregiver. Dal 2013, attraverso la DGR 1873, è stato attivato il "Progetto Sollievo", realizzato in ciascuna AULSS in collaborazione con le associazioni del territorio e il terzo settore. Questo progetto offre attività diversificate per le persone con DNC, oltre a momenti di sollievo e formazione per i caregiver, creando spazi di socializzazione e supporto reciproco.

Inoltre, la Regione del Veneto ha valorizzato ulteriormente la partecipazione attiva delle organizzazioni dei cittadini e dei pazienti, come evidenziato dalla DGR n. 1227/2023.

Questo approccio si inquadra in un sistema territoriale integrato, che tiene conto delle più recenti evidenze come l'Hague Statement on Dementia (2023) e le ricerche INTERDEM (Vernooij-Dassen, M., Aging & Mental Health, 25(2), 206-212) che promuovono un modello che integra gli aspetti biomedici con quelli psicosociali nella presa in carico delle persone con DNC.

Tra le peculiarità di questa progettualità evidenziamo anche il rafforzamento e l'attivazione di nuove sinergie tra associazioni, Terzo Settore impegnato nell'ambito del DNC, il mondo del volontariato, le istituzioni, i Comuni e le Aziende ULSS, in un sistema di rete coordinato a livello regionale.

Elementi di fattibilità, criticità e innovatività delle soluzioni e degli interventi proposti

Nonostante i crescenti sforzi per coinvolgere persone con DNC come *esperti per esperienza*, molti professionisti sanitari faticano ancora ad accettare il loro ruolo e a relazionarsi con loro in modo efficace. Spesso, i pregiudizi e gli stereotipi sulla demenza portano a sottovalutare le capacità e l'esperienza di chi riceve la diagnosi, relegando le persone a semplici "pazienti" piuttosto che a partner attivi nel processo di cura. Inoltre, l'incertezza su come comunicare e interagire in modo appropriato può scoraggiare i professionisti nell'instaurare un dialogo aperto e costruttivo. Per superare queste barriere, è fondamentale promuovere una maggiore consapevolezza e formazione sul ruolo degli *esperti per esperienza*, sottolineando i benefici che può apportare il loro coinvolgimento.

Per superare tali criticità e garantire la fattibilità del progetto sono necessarie:

- figure professionali con esperienza pregressa nel campo della comunicazione della diagnosi, degli approcci secondo le indicazioni di "Living Well With Dementia", nella conduzione di gruppi di pazienti esperti/advocacy per garantire uniformità, riferimento costante, interfaccia e collegamento continuativo tra i Centri/enti coinvolti nel progetto;
- collaborazione tra ambiti sanitari, socio-sanitari e sociali (Aziende sanitarie, Comuni e enti del Terzo settore).

Tra gli elementi innovativi della presente proposta progettuale, coerentemente con quanto riportato in letteratura e sulla base delle esperienze regionali propedeutiche, la valorizzazione del contributo delle persone con DNC, l'implementazione delle Linee Guida dell'ISS sulla comunicazione della diagnosi e gli interventi post-diagnostici psicosociali, per rendere tali interventi parte integrante e sostenibile dell'infrastruttura dei CDCD e dei servizi territoriali della Regione del Veneto.

Altri elementi innovativi riguardano l'integrazione intersettoriale attraverso la promozione di obiettivi comuni di prevenzione, sensibilizzazione tra ambito sanitario, sociale e socio-sanitario e la condivisione di buone pratiche con gruppi di advocacy internazionali Canadesi, Irlandesi e della Gran Bretagna (circuiti DEEP).

Questa progettualità rappresenta la prima esperienza italiana volta a promuovere strategie di prevenzione del DNC attraverso il coinvolgimento diretto degli "esperti per esperienza".



Trasferibilità delle soluzioni e degli interventi proposti ed eventuali collaborazioni con realtà extraregionali

Il progetto è concepito per essere implementato su scala regionale attraverso la partecipazione di tutte le Aziende Sanitarie della Regione del Veneto, sulla base dell'adesione dei CDCD al progetto.

La trasferibilità delle soluzioni proposte è facilitata da:

-Collaborazione intersettoriale: L'integrazione tra CDCD, Centri Sollievo, Associazioni di volontariato, Enti del terzo settore, Comuni, ATS e Dipartimenti di Prevenzione aziendali offre un modello operativo replicabile in tutta la Regione, promuovendo sinergie tra il sistema sanitario e sociale.

-Implementazione di evidenze scientifiche: Gli interventi si basano su pratiche validate e raccomandazioni consolidate, garantendo un alto livello di efficacia e affidabilità.

-Formazione del personale: Il miglioramento delle competenze dei professionisti, in particolare nella comunicazione della diagnosi e nella gestione dei gruppi di adattamento, crea un modello di approccio post-diagnostico che può essere trasferito e implementato su tutto il territorio regionale attraverso un piano formativo dedicato.

Il progetto coinvolge:

- CDCD
- Centri Sollievo con rispettive Associazioni di volontariato/Enti del terzo settore
- Comuni/ATS (Ambiti Territoriali Sociali)
- Dipartimenti di Prevenzione aziendali

Bibliografia

1. The Hague Statement on Dementia, October 2023 (Conference 'Defeating Dementia')
2. Livingston, Gill et al. "Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission". *The Lancet*, Volume 396, Issue 10248, 413 - 446
3. *Guidelines for the ethical and inclusive communication about/portrayal of dementia and people with dementia for the media, researchers, journalists, policy makers and anyone responsible for the portrayal of or communication about dementia*, Alzheimer Europe, 2022.
4. Wollney EN, Armstrong MJ, Bedenfield N, et al. *Barriers and Best Practices in Disclosing a Dementia Diagnosis: A Clinician Interview Study*. *Health Services Insights*. 2022;15. doi:10.1177/11786329221141829
5. Alzheimer's Association (2012). *Increasing disclosure of dementia diagnosis, from* <https://www.alz.org/professionals/healthcare-professionals/dementia-diagnosis/disclosure-of-diagnosis>
6. Izzicupo F, Gainotti S, Massari M, Giusti A, Galeotti F, Di Fiandra T, Vanacore N, Raschetti R, Gruppo di lavoro GRAPES. *Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2011. (Rapporti ISTISAN 11/38).
7. Tiraboschi P. (2013). *La comunicazione della diagnosi al paziente affetto da demenza lieve*. http://www.rivista-rmh.ch/pdf_d.php?id=494
8. Low L-F, McGrath M, Swaffer K, Brodaty H. *Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health practitioners*. *Dementia*. 2019;18(7-8):2856-2905. doi:10.1177/1471301218761911
9. Donohue JF, Elborn JS, Lansberg P, Javed A, Tesfaye S, Rugo H, Duddi SRD, Jithoo N, Huang PH, Subramaniam K, Ramanjinappa N, Koltun A, Melamed S, Chan JCN. *Bridging the "Know-Do" Gaps in Five Non-Communicable Diseases Using a Common Framework Driven by Implementation Science*. *J Healthc Leadersh*. 2023 Jul 3;15:103-119. doi: 10.2147/JHL.S394088. PMID: 37416849; PMCID: PMC10320809.



10. Cheston R, Hancock J, White P. *Does personal experience of dementia change attitudes? The Bristol and South Gloucestershire survey of dementia attitudes.* *Dementia.* 2019;18(7-8):2596-2608. doi:10.1177/1471301217752707
11. Söderlund M, Hellström I, Vamstad J, Hedman R. Peer support for the newly diagnosed: how people with dementia can co-produce meeting centre services. *Ageing and Society.* 2024;44(1):180-199. doi:10.1017/S0144686X22000162
12. Weetch, J., O'Dwyer, S., & Clare, L. (2020). *The involvement of people with dementia in advocacy: a systematic narrative review.* *Aging & Mental Health,* 25(9), 1595–1604. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1783512>
13. Phillipson L, Hall D, Cridland E, et al. *Involvement of people with dementia in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project.* *Dementia.* 2019;18(7-8):2679-2694. doi:10.1177/1471301218754455
14. Seetharaman, Kishore, and Habib Chaudhury. "I am making a difference': understanding advocacy as a citizenship practice among persons living with dementia." *Journal of aging studies* 52 (2020): 100831.
15. Gove, D., Diaz-Ponce, A., Georges, J., Moniz-Cook, E., Mountain, G., ... Chattat, R. (2017). *Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement).* *Aging & Mental Health,* 22(6), 723–729. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334>
16. "Patient Partnership Framework for the European Reference Networks" (ERNs) (2023). EURORDIS
17. R. Cheston and A. Marshall. Taylor Francis Routledge. "The Living Well with Dementia Course: A Workbook for Facilitators" London (2019).
18. R. Cheston e A. Marshall. S. Pradelli, E. Borella, E. Stella "Vivere bene con la demenza: Manuale per facilitatori (2021). eds. Erickson, Trento.
19. *WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions.* World Health Organization.(2023)
20. "Meaningful engagement of people with dementia: A resource guide". Alzheimer Canada.
21. "Hear our voice! Guidelines for involving people with dementia in policy, advisory, consultation and conference activities" (2020). The Centre for Economic and Social Research on Dementia, The Irish Dementia Working Group and The Alzheimer Society of Ireland.
22. "Guidelines for Working with the Dementia Research Advisory Team". The Alzheimer Society of Ireland.
23. "Valuing the advocacy of people with dementia: moving dementia out of the shadows". Dementia Alliance International Global Report 2021.
24. "Towards a dementia inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)". World Health Organization (2021).
25. "Involving people with dementia as members of steering or advisory groups". The Dementia Engagement and Empowerment Project (DEEP) (2022).
26. Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Verhey, F., Chattat, R., Woods, B., Meiland, F., Franco, M., Holmerova, I., Orrell, M., & de Vugt, M. (2021). *Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto.* *Aging & mental health,* 25(2), 206–212. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1693968>
27. Livingston, Gill et al. "Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission". *The Lancet,* Volume 404, Issue 10452, 572 - 628
28. Osservatorio Demenze. *Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio demenze dell'istituto Superiore di Sanità (Anni 2021-2023)*
29. Osservatorio Demenze. *Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio demenze dell'istituto Superiore di Sanità (Anni 2021-2023), Report regionale Regione Veneto.*

**DESCRIZIONE LINEE ATTIVITA' (OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI)****OBIETTIVO GENERALE 1: Linea 5**Razionale e descrizione dell'obiettivo

Rispondere ai bisogni di benessere, prevenzione e partecipazione sociale delle persone che convivono con una diagnosi di DNC Min/MCI richiede un approccio innovativo e inclusivo, capace di coniugare competenze cliniche e sensibilizzazione della comunità. Il progetto qui delineato nasce con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, attraverso il rafforzamento della comunicazione della diagnosi, la creazione di reti di supporto post-diagnostico e il coinvolgimento attivo delle stesse persone con DNC. Partendo dalle evidenze scientifiche e dalle esperienze maturate in diverse realtà della Regione del Veneto, il progetto si propone di favorire l'adattamento alla diagnosi e di promuovere una cultura che valorizzi il potenziale delle persone con DNC, contribuendo a ridurre lo stigma sociale e a migliorare l'alfabetizzazione sanitaria della popolazione in termini di prevenzione.

L'obiettivo generale del progetto è quello di rispondere ai bisogni di benessere, prevenzione e partecipazione sociale delle persone con DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato, attraverso interventi mirati per migliorare la comunicazione della diagnosi, il supporto post-diagnostico e il coinvolgimento attivo delle persone nei processi decisionali, attraverso le seguenti attività:

1. Il potenziamento/miglioramento della comunicazione della diagnosi attraverso attività di formazione ed empowerment rivolte al personale dei CDCD della Regione del Veneto secondo evidenze scientifiche.
2. La realizzazione di attività di supporto post-diagnostico per le persone con diagnosi di DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato e familiari di riferimento, attraverso gruppi di adattamento alla diagnosi (modello "Living well with dementia") e di "coinvolgimento significativo".
3. La creazione di un Gruppo di Lavoro a valenza regionale con il coinvolgimento attivo delle persone con DNC, per la definizione di strategie, attività e iniziative, di carattere locale o regionale. Tali attività saranno finalizzate a sensibilizzare la cittadinanza, ad attivare nuovi servizi e attività per:
 - a. promuovere buone pratiche per vivere bene con la demenza, basate sulla tutela dei bisogni di benessere complessivo;
 - b. migliorare l'alfabetizzazione sanitaria della popolazione con e a rischio di DNC, in tema di prevenzione del rischio;
 - c. promuovere una visione più positiva e sostenibile della malattia, per contrastare i pregiudizi e gli stereotipi che alimentano lo stigma.

Evidenze: I pazienti afferenti ai CDCD del Veneto che avranno aderito al progetto, e completato il percorso di "coinvolgimento significativo" contribuiranno, in qualità di *esperti per esperienza*, alla co-progettazione e diffusione di contenuti sulla prevenzione e sull'importanza dell'intervento sui fattori di rischio modificabili al fine di sensibilizzare anche la cittadinanza più giovane. Il loro contributo sarà inoltre fondamentale per garantire la continuità dei gruppi di "coinvolgimento significativo" attivati sul territorio veneto nel corso del presente progetto.

Target: Persone con diagnosi di DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato.

Setting: CDCD, Centri Sollievo, Enti del terzo settore, Dipartimenti di Prevenzione Aziendali, ATS.

**OBIETTIVO SPECIFICO 1: Definizione e organizzazione dell'infrastruttura progettuale.****Attività previste:**

1. Formalizzazione della collaborazione dei CDCD aderenti al progetto
2. Acquisizione delle risorse umane per lo svolgimento delle linee progettuali
3. Identificazione di spazi adeguati per gli incontri di adattamento alla diagnosi per destinatari del progetto e familiari/caregiver
4. Formalizzazione della collaborazione fra CDCD, Terzo Settore e Centri Sollievo per delineare le responsabilità operative e i luoghi di incontro dei gruppi.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Implementazione di un piano formativo dedicato, che coinvolga i diversi professionisti del team multiprofessionale del CDCD, compresi il personale acquisito con il finanziamento del fondo, al fine di creare un patrimonio culturale comune sul tema della comunicazione della diagnosi, dell'adattamento alla diagnosi e del "coinvolgimento significativo".**Attività previste:**

1. Partecipazione alla formazione del personale coinvolto nel progetto.
2. Raggiungimento degli obiettivi formativi previsti per il personale acquisito e per il team multiprofessionale CDCD, nonché per il personale degli Enti del Terzo Settore e dei Centri Sollievo identificati per la partecipazione al progetto.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Attivazione dei gruppi di adattamento alla diagnosi e "coinvolgimento significativo" delle persone con DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato e dei loro familiari.**Attività previste:**

1. Identificazione, coinvolgimento e adesione di soggetti con diagnosi di DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato al gruppo di adattamento alla diagnosi attivato nel proprio territorio,
2. Attivazione di gruppi di adattamento alla diagnosi (modello "Vivere bene con la demenza" di Cheston&Marshall 2019) all'interno dei CDCD.

Qui i partecipanti potranno parlare più apertamente della loro diagnosi, costruire le risorse necessarie ad affrontare la loro nuova realtà, mantenere un senso di identità e dignità attraverso la valorizzazione delle loro risorse, bisogni e desideri per vivere bene nonostante i cambiamenti in atto, adottare comportamenti che contrastino i fattori di rischio associati alla loro diagnosi e riconoscere e sfidare i propri preconcetti associati ad una diagnosi di demenza. Allo stesso tempo, verranno offerte attività di adattamento alla diagnosi per i familiari di riferimento.

3. Attivazione di gruppi di "coinvolgimento significativo" secondo i modelli WHO e Alzheimer canadese.

Alla fine del percorso di adattamento alla diagnosi, ogni gruppo si incontrerà con cadenza settimanale con l'obiettivo di individuare e collaborare ad attività di supporto e partecipazione sociale (coinvolgimento significativo) in collaborazione con il personale del CDCD/Azienda di riferimento e con la rete dei Centri Sollievo.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Attivazione e formazione di un Gruppo di Lavoro a valenza regionale composto da persone con DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato per partecipare a progetti di advocacy e Patient and Public Involvement (PPI).**Attività previste:**

1. Attivazione di un Gruppo di Lavoro a valenza regionale
I soggetti con diagnosi di DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato che hanno partecipato ai gruppi di adattamento alla diagnosi verranno reclutati su base volontaria.
2. Percorso formativo del Gruppo di Lavoro a valenza regionale
Viene realizzato al fine di sviluppare competenze e capacità nell'ambito dell'advocacy e del PPI.



OBIETTIVO SPECIFICO 5: Promuovere la co-progettazione e la realizzazione di iniziative di Patient and Public Involvement (PPI) per migliorare la qualità dei servizi e l'inclusione delle persone con DNC e dei loro caregiver nel processo decisionale.

Attività previste:

1. **Incontri del Gruppo di Lavoro a valenza regionale con il Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative e con il Tavolo Regionale Permanente per il DNC per la co-progettazione e co-produzione.**

L'obiettivo è quello di individuare obiettivi comuni e aree di collaborazione e co-produzione di attività finalizzate a: migliorare l'alfabetizzazione sanitaria della popolazione rispetto ai fattori di rischio modificabili del DNC, promuovere stili di vita sani e consapevoli e contrastare lo stigma.

2. **Diffusione delle iniziative co-progettate e co-prodotte insieme al Gruppo di Lavoro a valenza regionale.**

Presentazione e promozione delle attività a livello regionale.

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Inserimento nei futuri PDTA Aziendali di un indicatore relativo all'adempimento del corso di formazione sulla *Comunicazione della diagnosi* da parte dei professionisti dei CDCD e rilevazione del grado di coinvolgimento del paziente nel processo decisionale a completamento del processo di comunicazione della diagnosi.

Attività previste:

1. **Promozione dell'inserimento nei PDTA Aziendali di un indicatore che monitori la partecipazione e il superamento del Corso di formazione a distanza (FAD) prodotto a partire dalla formazione in presenza realizzata nel corso del presente progetto.**

2. **Promozione dell'inserimento nei PDTA Aziendali di un indicatore che monitori il grado di coinvolgimento del paziente nel processo decisionale a completamento del processo di comunicazione della diagnosi.**

REFERENTI UNITA' OPERATIVE LINEA 5		
UNITA' OPERATIVE COINVOLTE		
Unità Operativa 1	Referente	Compiti
Coordinamento Regionale Rete patologie Neurodegenerative	Cristina Basso	-Attività di coordinamento - Coordinamento delle attività formative -Attività di raccordo tra le diverse Unità Operative coinvolte e gli enti coinvolti -Monitoraggio delle attività e verifica dei progress report -Disseminazione dei risultati -Co-organizzazione evento di fine progetto
Unità Operativa 2	Referente	Compiti



Azienda Zero, Regione Veneto	Cristina Basso	-Procedure di selezione del personale dedicato al progetto -Procedure di selezione per acquisto beni e servizi -Coordinamento economico finanziario e monitoraggio budget e reportistica
Unità Operativa 3	Referente	Compiti
AULSS 1- CDCD Belluno	Roberta Padoan	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 4	Referente	Compiti
AULSS 2 - CDCD Conegliano	Marco Mosele	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 5	Referente	Compiti
AULSS 3 - CDCD neurologico Mirano CDCD neurologico-geriatrico Mestre	Livia Gallo	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 6	Referente	Compiti
AULSS 4 - CDCD Neurologia	Luca Valentinis	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 7	Referente	Compiti
AULSS 5 - CDCD Rovigo	Pierluigi Dal Santo	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 8	Referente	Compiti
AULSS 6 - CDCD Alta Padovana CDCD Padova Terme Colli	Anna Ceccon	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 9	Referente	Compiti



AULSS 7 - CDCD Bassano del Grappa	Fabio Lorico	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 10	Referente	Compiti
AULSS 8 - CDCD Arzignano CDCD Valdagno	Michela Marcon	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi
Unità Operativa 11	Referente	Compiti
AULSS 9 - CDCD Distretto 1 CDCD Distretto 4	Laura De Togni	-Attività legate all'espletamento degli obiettivi specifici 1, 2, 3, 5 -Contributi scientifici / divulgativi



VALUTAZIONE E MONITORAGGIO

OBIETTIVO GENERALE:

Attività 1

Risultato atteso: Potenziamento/miglioramento della comunicazione della diagnosi attraverso attività di formazione ed empowerment rivolte al personale dei CDCD della Regione del Veneto secondo evidenze scientifiche

Indicatore di risultato: Numero di professionisti che riportano un miglioramento delle competenze sulla comunicazione nel questionario post-formazione / totale dei professionisti coinvolti nella formazione

Fonte di verifica: Questionario pre-post formazione, osservazioni dirette durante la formazione

Standard di risultato: Almeno il 50% dei professionisti coinvolti dichiara un miglioramento percepito delle competenze

Attività 2

Risultato atteso: attivazione di gruppi di adattamento alla diagnosi e “coinvolgimento significativo” per le persone con MCI e DNC maggiore di grado lieve e moderato

Indicatore di risultato: Numero di gruppi attivati/numero totale di CDCD aderenti alla linea progettuale.

Fonte di verifica: Documenti di formalizzazione relativi all’avvio dei gruppi da parte dei CDCD inoltrati al Coordinamento Regione Rete Patologie Neurodegenerative

Standard di risultato: Attivazione di almeno 5 gruppi

Attività 3

Risultato atteso: Attivazione di un Gruppo di Lavoro a valenza regionale di persone con MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato su base volontaria

Indicatore di risultato: Numero di partecipanti al gruppo a valenza regionale su base volontaria/numero totale di partecipanti ai gruppi di adattamento alla diagnosi

Fonte di verifica: Documento di formalizzazione relativo all’avvio del gruppo

Standard di risultato: Coinvolgimento di almeno 6 persone nel gruppo di lavoro

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Definizione e organizzazione dell’infrastruttura progettuale

Verranno definite la collaborazione dei CDCD aderenti al progetto, l’acquisizione del personale, l’individuazione di spazi adeguati allo svolgimento degli incontri, nonché la collaborazione fra CDCD, Terzo Settore e Centri Sollievo.

Attività 1

Risultato atteso: Formalizzazione della collaborazione dei CDCD aderenti al progetto

Indicatore di risultato: Numero di CDCD aderenti / n. totale di AULSS

Fonte di verifica: Invio nota di adesione al progetto da parte delle Direzioni delle AULSS coinvolte

Standard di risultato: Almeno 5 CDCD aderenti / 9 Aziende Sanitarie (almeno 50%)

Attività 2

Risultato atteso: Acquisizione delle risorse umane per lo svolgimento della linea progettuale

Indicatore di risultato: Numero di professionisti acquisiti/ Numero totale di gruppi di adattamento alla diagnosi e “coinvolgimento significativo” attivati

Fonte di verifica: Documentazione delle assunzioni e contratti firmati

Standard di risultato: Almeno 5 psicologi / 5 gruppi di adattamento alla diagnosi e “coinvolgimento significativo” attivati

Attività 3

Risultato atteso: Identificazione di spazi adeguati per gli incontri di adattamento alla diagnosi e di “coinvolgimento significativo” per i destinatari del progetto e familiari/caregiver

Indicatore di risultato: Numero di spazi adeguati identificati / numero totale di CDCD aderenti



Fonte di verifica: Comunicazione formale dello spazio identificato

Standard di risultato: Almeno uno spazio idoneo e adeguato disponibile per ogni CDCD aderente al progetto

Attività 4

Risultato atteso: Formalizzazione della collaborazione tra CDCD, Terzo Settore e Centri Sollievo, con una chiara distribuzione delle responsabilità

Indicatore di risultato: Numero di collaborazioni operative attivate secondo il piano formalizzato / numero totale di CDCD aderenti

Fonte di verifica: Documento di formalizzazione che espliciti la collaborazione

Standard di risultato: Almeno il 70% dei CDCD aderenti al progetto ha attivato la collaborazione

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Implementazione di un piano formativo dedicato.

Il piano formativo coinvolgerà i diversi professionisti del team multiprofessionale del CDCD e il personale dei Centri Sollievo, compresi il personale acquisito con il finanziamento del fondo, al fine di creare un patrimonio culturale comune sul tema della comunicazione della diagnosi, dell'adattamento alla diagnosi e del "coinvolgimento significativo".

Attività 1

Risultato atteso: Partecipazione alla formazione del personale acquisito, del team multiprofessionale dei CDCD, nonché del personale dei Centri Sollievo identificati per la partecipazione al progetto

Indicatore di risultato: Numero di professionisti inseriti nel percorso formativo / numero di professionisti coinvolti nel progetto

Fonte di verifica: Foglio firme di presenza alle giornate formative

Standard di risultato: Partecipazione alla formazione di almeno il 60% dei professionisti coinvolti

Attività 2

Risultato atteso: Raggiungimento degli obiettivi formativi previsti per i professionisti coinvolti nella linea progettuale

Indicatore di risultato: percentuale di partecipanti che rispondono correttamente ad almeno il 75% dei quesiti contenuti nel questionario ECM di fine percorso formativo

Fonte di verifica: Questionario ECM di fine corso

Standard di risultato: almeno il 60% dei partecipanti deve raggiungere il 60% di risposte corrette

OBIETTIVO SPECIFICO 3: Attivazione dei gruppi di adattamento alla diagnosi e "coinvolgimento significativo".

I gruppi saranno rivolti a persone con DNC afferenti ai CDCD della Regione del Veneto che hanno aderito al progetto e ai loro familiari per migliorare il benessere, l'inclusione e le competenze di gestione della diagnosi.

Attività 1

Risultato atteso: Identificazione, coinvolgimento e adesione di soggetti con diagnosi di DNC Min/MCI o maggiore di grado lieve-moderato al gruppo di adattamento alla diagnosi e "coinvolgimento significativo" attivato nel proprio territorio

Indicatore di risultato: Numero di persone che hanno aderito ai gruppi di adattamento alla diagnosi e "coinvolgimento significativo" una volta comunicata la diagnosi/ Numero di soggetti che hanno ricevuto la comunicazione della diagnosi

Fonte di verifica: Report dei CDCD che documentano il numero di soggetti a cui è stata comunicata la diagnosi e il numero di soggetti che hanno aderito ai gruppi di adattamento alla diagnosi e "coinvolgimento significativo"

Standard di risultato: Adesione di almeno il 30% dei soggetti che hanno ricevuto la comunicazione della diagnosi, al gruppo di adattamento alla diagnosi e "coinvolgimento significativo"

Attività 2

Risultato atteso: Attivazione di gruppi di adattamento alla diagnosi



Indicatore di risultato: Numero di persone che partecipano ai 10 incontri previsti
Fonte di verifica: Report dei CDCD che documentano la presenza (fogli presenze)
Standard di risultato: Almeno il 60% dei partecipanti partecipa ad almeno 6 incontri programmati

Attività 3

Risultato atteso: Attivazione di gruppi di “coinvolgimento significativo” per dare continuità ai gruppi di adattamento alla diagnosi, in collaborazione con il personale del CDCD/Azienda di riferimento e la rete dei Centri Sollievo

Indicatore di risultato: Percentuale di partecipanti che partecipano ai 14 incontri previsti

Fonte di verifica: Report che documenta la presenza (fogli presenze)

Standard di risultato: Almeno il 60% del totale dei partecipanti partecipa al 60% degli incontri programmati

OBIETTIVO SPECIFICO 4: Attivazione e formazione di un Gruppo di Lavoro a valenza regionale.

Il Gruppo sarà composto da persone con DNC e avrà il duplice obiettivo di promuovere l'advocacy e il Patient and Public Involvement (PPI) con le istituzioni regionali, e allo stesso tempo migliorare l'empowerment personale.

Attività 1

Risultato atteso: Coinvolgimento su base volontaria di soggetti con diagnosi di MCI o DNC maggiore di grado lieve-moderato che hanno partecipato ai gruppi di adattamento alla diagnosi

Indicatore di risultato: Istituzione del Gruppo di Lavoro a valenza regionale composto da esperti per esperienza su base volontaria

Fonte di verifica: Dichiarazione di istituzione del Gruppo di Lavoro composto da persone con DNC da parte del Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative

Standard di risultato: Coinvolgimento di almeno 6 esperti per esperienza al Gruppo di Lavoro a valenza regionale

Attività 2

Risultato atteso: Partecipazione alla formazione delle persone *esperte per esperienza* che hanno aderito al Gruppo di Lavoro a valenza regionale

Indicatore di risultato: Numero di adesioni al percorso formativo / Numero di partecipanti volontari al Gruppo di Lavoro a valenza regionale

Fonte di verifica: Report della partecipazione sulla base del foglio firme presenza alle giornate formative

Standard di risultato: Partecipazione di almeno il 70% dei partecipanti al Gruppo di Lavoro a valenza regionale

OBIETTIVO SPECIFICO 5: Promuovere la co-progettazione e la realizzazione di iniziative di Patient and Public Involvement (PPI).

Tale obiettivo sarà finalizzato a migliorare la qualità dei servizi, potenziare l'inclusione delle persone con DNC e dei loro caregiver nel processo decisionale e allo stesso tempo promuovere consapevolezza e stili di vita corretti nella popolazione generale e a rischio.

Attività 1

Risultato atteso: Due incontri del Gruppo di Lavoro a valenza regionale con il Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative e uno con il Tavolo Regionale Permanente per il DNC per individuare e formalizzare ambiti di collaborazione e co-progettare iniziative rivolte alla popolazione generale

Indicatore di risultato: Co-progettazione di iniziative specifiche

Fonte di verifica: Attestazione degli incontri avvenuti (verbale)

Standard di risultato: Almeno 2 incontri su 3 previsti con almeno un'iniziativa co-progettata dal Gruppo di Lavoro a valenza regionale con il Coordinamento Regionale e il Tavolo Regionale Permanente

Attività 2

Risultato atteso: Diffusione e promozione delle iniziative co-progettate attraverso eventi a carattere regionale

Indicatore di risultato: Presentazione e promozione delle attività co-progettate ad eventi a carattere regionale



Fonte di verifica: Programma dell'evento regionale

Standard di risultato: Attività co-progettate presentate ad almeno un evento regionale

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Inserimento nei futuri PDTA Aziendali di un indicatore relativo all'adempimento del corso di formazione sulla comunicazione della diagnosi da parte dei professionisti dei CDCD e rilevazione del grado di coinvolgimento del paziente nel processo decisionale a completamento del processo di comunicazione della diagnosi.

Attività 1

Risultato atteso: Inserimento nei futuri PDTA Aziendali dell'indicatore relativo al superamento del corso di formazione FAD sulla comunicazione della diagnosi per i professionisti sanitari dei CDCD

Indicatore di risultato: Numero di PDTA Aziendali che inseriranno l'indicatore relativo al superamento del corso di formazione FAD sulla comunicazione della diagnosi per i professionisti sanitari dei CDCD

Fonte di verifica: Presenza dell'indicatore di risultato nei PDTA Aziendali

Standard di risultato: Presenza nel 100% dei PDTA Aziendali dell'indicatore relativo al superamento del corso di formazione sulla comunicazione della diagnosi (entro la fine del presente progetto)

Attività 2

Risultato atteso: Inserimento nei futuri PDTA Aziendali dell'indicatore relativo alla rilevazione del coinvolgimento della persona con DNC nel processo decisionale

Indicatore di risultato: Numero di PDTA Aziendali che inseriranno l'indicatore relativo alla rilevazione del coinvolgimento della persona con DNC nel processo decisionale

Fonte di verifica: Presenza dell'indicatore di risultato nei PDTA Aziendali

Standard di risultato: Presenza nel 100% dei PDTA Aziendali dell'indicatore relativo alla rilevazione del coinvolgimento della persona con DNC nel processo decisionale (entro la fine del presente progetto)

**PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA**

Azienda Zero		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 statistico	-Contratto libero professionale o tempo determinato per raccolta ed elaborazione dati per attività della LP 1 per 28 mesi	€ 60.000,00
-n.1 logopedista	-Contratto libero professionale o tempo determinato a supporto delle attività della LP 5 per 28 mesi	€ 58.800,00
-n.1 borsista	-Attivazione di una borsa di studio a supporto delle attività della LP 1 e LP 5	€ 19.620,00
-n.1 Project Manager	Contratto libero professionale o tempo determinato profilo sanitario per seguire e coordinare le attività della LP 1 e garantire uniformità nel territorio, riferimento costante, interfaccia e collegamento continuativo con e tra gli enti coinvolti nel progetto	€ 100.000,00
Beni - n.4 pc portatili	-per la gestione complessiva delle attività progettuali previste nella LP 1 e LP 5	€ 4.254,00



<p>Servizi</p> <p>Supporto alla raccolta elettronica dei dati clinici, analisi statistiche e stesura Clinical Statistical Report (LP1)</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Disegno scheda raccolta dati -Informatizzazione scheda raccolta dati -Validazione della scheda raccolta dati informatizzata -Implementazione della scheda su piattaforma web -Controllo qualità dei dati (data management) -Download e formattazione del data base per analisi statistica -Analisi statistica -Clinical Statistical Report -Mantenimento e assistenza della scheda raccolta dati informatizzata sulla piattaforma web -Supporto presentazione protocollo per parere del Comitato Etico 	<p>€ 300.000,00</p>
<p>-Organizzazione e gestione convegni finali, disseminazione risultati e pubblicazioni scientifiche</p>	<p>-Servizi di organizzazione e gestione convegni finali con relativo accreditamento ECM; disseminazione risultati, reclutamento relatori nazionali/internazionali e pubblicazioni scientifiche</p>	<p>€ 80.000,00</p>
<p>-Sviluppo/produzione/stampa materiali grafici a supporto delle attività formative e della disseminazione dei risultati finali</p>	<p>-Diffusione, disseminazione dei risultati delle progettualità del Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026</p>	<p>€ 17.000,00</p>
<p>-Implementazione dei contenuti/risultati Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026 sul sito regionale "Una Mappa per le demenze"</p>	<p>-Sviluppo e manutenzione di contenuti multimediali legati all'implementazione delle attività del Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026</p>	<p>€ 3.000,00</p>



<p>-Servizio di predisposizione dei percorsi formativi; organizzazione, coordinamento e gestione delle attività formative; monitoraggio complessivo delle attività progettuali; supporto alle attività di comunicazione e disseminazione dei risultati</p>	<p>-Attività di formazione, gestione e monitoraggio delle attività progettuali</p> <p>1. Formazione “<i>Comunicazione della diagnosi</i>” (reclutamento docenti, accreditamento, coinvolgimento professionisti CDCD e neoassunti, personale Centri Sollievo)</p> <p>2. Formazione per i facilitatori dei gruppi di adattamento alla diagnosi e “<i>coinvolgimento significativo</i>”</p> <p>3. Formazione per gli <i>expert by experience</i> del Gruppo di lavoro a valenza regionale (reclutamento docenti, coinvolgimento su base volontaria dei pazienti che hanno partecipato agli incontri di adattamento per advocacy e PPI)</p> <p>4. Supporto alla conduzione dei gruppi di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo per pazienti e familiari</p>	<p>€ 135.000,00</p>
<p>Missioni</p> <p>-Spese di trasporto, vitto alloggio</p>	<p>-partecipazione a incontri formativi e di coordinamento</p>	<p>€ 4.000,00</p>
<p>TOTALE</p>		<p>€ 832.882,47</p>
<p>Spese generali</p>	<p>-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per LP 1 e LP 5</p>	<p>€ 51.208,47</p>



Azienda ULSS 1		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	- spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 2		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	- spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 3		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	- spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 4		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 5		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 6		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale <i>n.1 psicologo</i>	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 7		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 8		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda ULSS 9		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale -n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 e della LP 5 (28 mesi)	€ 78.400,00
Beni		
Servizi -Servizi di supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi e coinvolgimento significativo attraverso il coinvolgimento di un Centro Sollievo (Progetto regionale) con competenze specifiche per il supporto post-diagnostico a soggetti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato	Individuazione di un Centro Sollievo nel territorio di appartenenza del CDCD che ha attivato i gruppi di adattamento alla diagnosi per dare continuità alle attività dedicate ai pazienti con DNC minore/MCI e DNC maggiore di grado lieve-moderato (attività previste nella LP 5)	€ 3.800,00
Missioni		
Spese generali	-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.200,00
TOTALE		€ 84.400,00



Azienda Ospedale Università di Padova

Risorse	Razionale della spesa	EURO
Personale		
-n.1 Psicologo	Professionista coinvolto per lo svolgimento delle attività previste dal protocollo dello studio RCT INFORMA 2.0. Tempo di impiego: 29 mesi.	€ 70.083,00
-n.1 Psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per seguire le attività della LP 1 e della LP 5	€ 78.400,00
-n.1 Logopedista	Professionista coinvolto per lo svolgimento delle attività previste dal protocollo dello studio RCT INFORMA 2.0. Tempo di impiego: 29 mesi.	€ 60.417,00
-n. 2 Psicologi	Professionisti coinvolti per supportare lo svolgimento delle attività previste dal protocollo dello studio RCT INFORMA 2.0 all'interno delle n. 2 Aziende ULSS Venete AOUI VR e AULSS 9 che co-parteciperanno al progetto. Tempo di impiego: 24 mesi.	€ 116.000,00
-n. 2 Amministrativi condivisi con i 21 CDCD aderenti al RCT	Professionisti coinvolti per la gestione amministrativa complessiva del progetto, per supportare tutti i 21 CDCD coinvolti nell'RCT, attraverso convenzione specifica che ne disciplina le attività e i costi. La quota indicata si riferisce alla parte di competenza dei 3 CDCD Veneti. Tempo di impiego: 29 mesi.	€ 13.809,52
Beni /	/	/
Servizi		
-n. 1 Servizio di sviluppo informatico e servizio di manutenzione e cloud	Attività volta allo sviluppo del sistema informatico INFORMA 2.0, alla manutenzione e alla gestione del cloud durante la fase di studio pilota di usabilità ed efficacia.	€ 106.500,00



-n. 1 Servizio di tutela proprietà intellettuale		€ 18.000,00
<i>Servizi trasversali, condivisi con i 21 CDCD aderenti al progetto</i>		
-n.1 Servizio informatico di assistenza e manutenzione (da condividere con i 21 CDCD regionali aderenti al progetto) € 159.000,00	Il servizio informatico di assistenza e manutenzione sarà gestito da un'azienda esterna, coordinata da AOUP, servirà a supportare tutti i 21 CDCD coinvolti nell'RCT e sarà disciplinato da apposita convenzione. La quota indicata si riferisce alla parte di competenza dei 3 CDCD Veneti.	€ 22.714,29
-n.1 Servizio di Contract Research Organization (CRO) (da condividere con i 21 CDCD regionali aderenti al progetto) €600.000,00	Il servizio di CRO sarà gestito da un'azienda esterna, coordinata da AOUP; servirà a supportare tutti i 21 CDCD coinvolti nell'RCT e sarà disciplinato da apposita convenzione. La quota indicata si riferisce alla parte di competenza dei 3 CDCD Veneti.	€ 85.714,29
-n. 1 Polizza studio (da condividere con i 21 CDCD regionali aderenti al progetto) €25.000,00	Il servizio di polizza studio sarà gestito da AOUP; servirà a supportare tutti i 21 CDCD coinvolti nell'RCT e sarà disciplinato da apposita convenzione. La quota indicata si riferisce alla parte di competenza dei 3 CDCD Veneti.	€ 3.571,43
-n. 1 Servizio di organizzazione e gestione attività formative (da condividere con i 21 CDCD regionali aderenti al progetto) € 25.000,00	Il servizio di organizzazione e gestione attività formative sarà gestito da AOUP; servirà a supportare tutti i 21 CDCD coinvolti nell'RCT e sarà disciplinato da apposita convenzione. La quota indicata si riferisce alla parte di competenza dei 3 CDCD Veneti.	€ 3.571,43
-n.1 Servizio di organizzazione convegno, servizi di stampa, riproduzione grafica per diffusione e disseminazione dei risultati (da condividere con i 21 CDCD regionali aderenti al progetto) € 6.000	Il servizio di organizzazione e gestione convegno finale, riproduzione grafica etc.... sarà gestito da AOUP; servirà a supportare tutti i 21 CDCD coinvolti nell'RCT e sarà disciplinato da apposita convenzione. La quota indicata si riferisce alla parte di competenza dei 3 CDCD Veneti	€ 857,14
<i>Missioni</i>		
-Spese di trasporto, vitto alloggio	Partecipazione a incontri in presenza di carattere formativo, organizzativo e tecnico	€ 5.000,00



<i>Spese generali</i>	Spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano	€ 30.000,00
TOTALE		€ 614.638,10

Azienda Ospedaliera di Verona		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>		
-n.1 psicologo	contratto libero-professionale o tempo determinato per le attività della LP 1 (28 mesi)	€ 78.400,00
<i>Beni</i>		
<i>Missioni</i>		
<i>Spese generali</i>	-spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc., sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per la LP 5	€ 2.000,00
TOTALE		€ 80.400,00



PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<p>Personale*</p> <ul style="list-style-type: none"> -n.14 psicologi <ul style="list-style-type: none"> • n. 11 contratti per le n. 11 Aziende ULSS e Aziende Ospedaliere coinvolte che seguiranno le attività della LP 1 e della LP 5 • n. 3 contratti per le attività della LP 4 -n.2 logopedisti (n1 per la LP 4 e n.1 per la LP 5) -n.1 Project Manager (LP 1) -n.1 statistico (LP 1) -n.1 borsista per seguire le attività delle LP 1 e LP 5 -n.2 amministrativi (condivisi con i 21 CDCD per LP 4) (€ 13.809,52 quota parte per i 3 CDCD Veneti) 	€ 1.361.129,52
<p>Beni</p> <ul style="list-style-type: none"> -n.4 pc portatili 	€ 4.254,00
<p>Servizi</p> <ul style="list-style-type: none"> -Supporto alla raccolta elettronica dei dati clinici, analisi statistiche e stesura Clinical Statistical Report -Sviluppo/produzione/stampa materiali grafici a supporto delle attività formative e della disseminazione dei risultati finali del Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026 -Predisposizione di percorsi formativi; organizzazione e gestione attività formative a supporto delle attività progettuali -Organizzazione e gestione eventi finali, disseminazione dei risultati LP 1, 4, 5 e pubblicazioni scientifiche - Implementazione dei contenuti/risultati Fondo Alzheimer e demenze 2024-2026 sul sito regionale "Una Mappa per le demenze" -Supporto per la continuazione delle attività di adattamento alla diagnosi (coinvolgimento del Centro Sollievo), Linea 5 -Sviluppo informatico e servizio di manutenzione e cloud: -Tutela proprietà intellettuale; - Assistenza e manutenzione informatica: -Polizza studio RTC (Linea 4) 	€ 810.128,58
<p>Missioni</p> <ul style="list-style-type: none"> -Spese di trasferta per la partecipazione a incontri/convegni/eventi formativi necessarie per l'avanzamento delle attività del Piano e il raggiungimento degli obiettivi proposti 	€ 9.000,00
<p>Spese generali**</p> <ul style="list-style-type: none"> -Spese di cancelleria/telefoniche/energia ecc. (costi indiretti), sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del piano per le Linee 1, 4 e 5 	€ 103.008,47
Totale	€ 2.287.520,57

* Le spese complessive della voce "personale" non potranno essere superiori al 70% del costo totale del piano di cui soltanto il 5% potrà essere eventualmente destinato al personale amministrativo, appositamente reclutato per le attività del fondo.



<i>Indicare la percentuale totale del personale</i>	<i>Indicare eventuale percentuale del personale amministrativo</i>
59,50%	1,01%

**** Le spese complessive della voce "spese generali" non potranno essere superiori al 7% del costo totale del piano**

<i>Indicare la percentuale totale delle spese generali</i>
4,7%

Data, Venezia

Firma

Referente scientifico

Referente amministrativo