

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

LE ATTIVITÀ DELL'OSSERVATORIO DEMENZE
DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
(ANNI 2021-2023)

REPORT NAZIONALE

Progetto
Fondo per l'Alzheimer e le demenze

LE ATTIVITÀ DELL'OSSERVATORIO DEMENZE
DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Progetto
Fondo per l'Alzheimer e le demenze

**LE ATTIVITÀ DELL'OSSERVATORIO DEMENZE
DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
(ANNI 2021-2023)**

REPORT NAZIONALE

Coordinamento a cura di

Francesco Sciancalepore

Patrizia Lorenzini

Ilaria Bacigalupo

Nicola Vanacore

Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie

e la Promozione della Salute

Istituto Superiore di Sanità, Roma

© Istituto Superiore di Sanità

Prima edizione: gennaio 2024

Il Pensiero Scientifico Editore

Via San Giovanni Valdarno 8, 00138 Roma

Telefono (+39) 06 86281 – Fax (+39) 06 86282250

Progetto grafico e impaginazione: Doppiosegno s.n.c. Roma

Coordinamento editoriale: Silvana Guida

Stampato da Ti Printing S.r.l.

Via delle Case Rosse 23, 00131 Roma

ISBN: 978-88-490-0773-2

**Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario
del Ministero della Salute - Capitolo 2302**

AUTORI

PREFAZIONE

Teresa Di Fiandra (Consulente Istituto Superiore di Sanità per il Fondo per l'Alzheimer e le demenze, già Ministero della Salute)

1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Patrizia Lorenzini (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Filippo Roggiere (Ipazia, Roma)

Alessandro Somai (Ipazia, Roma)

2. LINEA GUIDA

Gruppo di lavoro della Linea Guida sulla diagnosi e trattamento della demenza e Mild Cognitive Impairment

COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO (CTS)

Paolo Caffarra, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Parma

Antonio Guaita, Fondazione Golgi Cenci, Abbiategrasso, Milano

Piero Secreto, Presidio Ospedaliero "Beata Vergine della Consolata" Fatebenefratelli, San Maurizio Canavese, Torino

Andrea Stracciari, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna

Nicola Vanacore, Istituto Superiore di Sanità, Roma

CHAIR

Luciano Sagliocca, già dirigente Azienda Sanitaria Locale, Salerno

CO-CHAIR METODOLOGICO

Luca Vignatelli, Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna

PANEL DI ESPERTI

Petronilla Battista, Psicologa, IRCCS Istituti Clinici Scientifici Maugeri, Bari

Consuelo Borgarelli, Dietista, Policlinico San Martino, Genova

Chiara Cerami, Neurologa, Fondazione Neurologica C. Mondino IRCCS, Pavia

Annalisa Chiari, Neurologa, Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico, Modena

Massimo Corbo, Neurologo, Casa di Cura del Policlinico, Milano

Alfredo Costa, Neurologo, Fondazione Neurologica C. Mondino IRCCS, Pavia

Maria Cotelli, Neuropsicologa, IRCCS Istituto Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia

Alessandra Dodich, Psicologa, Università di Trento

Elisa Faè, Operatrice socio-sanitaria, Presidio Ospedaliero Fatebenefratelli, San Maurizio Canavese, Torino

Elisa Favaretto, Assistente sociale, Area anziani, Comune di Spinea

Vincenza Frisardi, Geriatra, IRCCS di Reggio Emilia

Lidia Fubini, Rappresentante di familiari/caregiver e pazienti

Monica Gandelli, Geriatra, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Donata Gollin, Logopedista, Azienda Ospedaliera di Padova

Daniele Imperiale, Medico genetista, Ospedale Maria Vittoria, ASL Città di Torino

Claudio Ivaldi, Geriatra, Azienda Sanitaria Locale 3 Genovese

Fabio Izzicupo, Neuropsicologo, CDCD, UOC Governo Clinico Territoriale, Senigallia, Marche

Alessandro Lanzoni, Terapista occupazionale, Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze, AUSL Modena
Valentina Lavermicocca, Logopedista, AUO Policlinico di Bari
Margherita Lazzarino, Fisioterapista, Azienda Sanitaria Locale 3 Genovese
Rosa Liperoti, Geriatra, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, Roma
Massimiliano Massaia, Geriatra, Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino
Giacomo Menabue, Tecnico della riabilitazione psichiatrica, Nucleo Temporaneo Demenze di Il Livello della casa residenza C.I.S.A., Mirandola
Maria Angela Molinari, Neuropsicologa, Nuovo Ospedale Civile Sant'Agostino Estense, Baggiovara, Modena
Alessia Morelli, Medico di Medicina Generale, ASL Roma 2
Fabrizio Piazza, Biologo, Università degli Studi di Milano Bicocca
Anna Peruzzi, Educatrice, Azienda Ospedaliera di Padova
Mario Possenti, Rappresentante di familiari/caregiver e pazienti, Federazione Alzheimer Italia
Clara Ricci, Medico di Medicina Generale, Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 4 "Friuli Centrale"
Stefano Russo, Rappresentante di familiari/caregiver e pazienti
Patrizia Spadin, Rappresentante di familiari/caregiver e pazienti, Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
Gianfranco Spalletta, Psichiatra, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma
Davide Zenaro, Infermiere, Cooperativa Sociale Coopselios, Reggio Emilia

DEVELOPER

Antonio Ancidoni, Istituto Superiore di Sanità
Francesco Della Gatta, Istituto Superiore di Sanità, Sapienza Università di Roma
Elisa Fabrizi, Istituto Superiore di Sanità
Eleonora Lacorte, Istituto Superiore di Sanità
Nicoletta Locuratolo, Istituto Superiore di Sanità
Paola Piscopo, Istituto Superiore di Sanità

QUALITY ASSURANCE TEAM

Daniela Coclite, Istituto Superiore di Sanità
Alice Fauci, Istituto Superiore di Sanità
Antonello Napoletano, Istituto Superiore di Sanità

EVIDENCE REVIEW TEAM

Antonio Ancidoni, Istituto Superiore di Sanità (responsabile Evidence Review Team)
Francesco Della Gatta, Sapienza Università di Roma (responsabile Evidence Review Team)
Elisa Fabrizi, Istituto Superiore di Sanità (responsabile Evidence Review Team)
Eleonora Lacorte, Istituto Superiore di Sanità (responsabile Evidence Review Team)
Paola Piscopo, Istituto Superiore di Sanità (responsabile Evidence Review Team)
Nicoletta Locuratolo, Istituto Superiore di Sanità
Ilaria Bacigalupo, Istituto Superiore di Sanità
Elena Carbone, Istituto Superiore di Sanità
Alessio Crestini, Istituto Superiore di Sanità
Guido Bellomo, Istituto Superiore di Sanità
Alice Paggetti, Istituto Superiore di Sanità
Marco Canevelli, Istituto Superiore di Sanità
Eugenio Distaso, Ospedale Di Venere, Bari
Ylenia Druda, Università di Bologna
Sabrina Esposito, Azienda Ospedaliero Universitaria "Luigi Vanvitelli", Napoli
Giorgio Fumagalli, Università di Trento
Sandra Morelli, Istituto Superiore di Sanità
Giulia Remoli, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza
Roberto Rivabene, Istituto Superiore di Sanità
Simone Salemmè, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia
Francesco Sciancalepore, Istituto Superiore di Sanità
Martina Valletta, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden
Nicola Veronese, Università degli Studi di Palermo
Valerio Zaccaria, Sapienza Università di Roma

GRUPPO PER L'ANALISI ECONOMICA

Francesco Saverio Mennini, Università degli Studi "Tor Vergata", Roma

Paolo Sciatte, Università degli Studi "Tor Vergata", Roma

Chiara Bini, Università degli Studi "Tor Vergata", Roma

SERVIZIO DI DOCUMENTAZIONE

Alessandra Ceccarini, Istituto Superiore di Sanità

Scilla Pizzarelli, Istituto Superiore di Sanità

Zuzana Mitrova, Dipartimento di Epidemiologia del SSR del Lazio, ASL Roma 1

Rosella Saulle, Dipartimento di Epidemiologia del SSR del Lazio, ASL Roma 1

ESPERTI DI BIOETICA

Sabina Gainotti, Istituto Superiore di Sanità

Luciana Riva, Istituto Superiore di Sanità

Carlo Petrini, Istituto Superiore di Sanità

REFEREE ESTERNI INDIPENDENTI

Salvatore De Masi, Clinical Trial Center, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze

Francesco Nonino, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna

SEGRETERIA TECNICO-ORGANIZZATIVA

Maria Cristina Porrello, Istituto Superiore di Sanità

Gabriella Martelli, Istituto Superiore di Sanità

3. DRAFT DELL'AGGIORNAMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE**Tavolo permanente sulle demenze****RAPPRESENTANTI REGIONALI**

Stefano Sensi e Cristina Lupinetti (Abruzzo), Valeria Panetta e Antonio Matera (Basilicata), Francesca Lubian e Carla Melani (Provincia Autonoma di Bolzano), Gennarina Arabia e Maria Pompea Bernardi (Calabria), Annarita Greco e Annalisa Di Palma (Campania), Andrea Fabbo e Federica Boschi (Emilia-Romagna), Antonino Riolo e Antonio Zaccardi (Friuli Venezia Giulia), Antonio Mastromattei e Silvia Scalmana (Lazio), Ernesto Palumneri e Elisa Lidonnici (Liguria), Alessandro Amorosi e Lorenzo Blandi (Lombardia), Filippo Masera e Fabio Izzicupo (Marche), Alfonso Di Costanzo e Carla Severino (Molise), Patrizia Spallino e Piero Secreto (Piemonte), Giancarlo Logroscino e Elena Memeo (Puglia), Stefano Piras e Serena Meloni (Sardegna), Marcello Giordano e Tommaso Piccoli (Sicilia), Sara Madrigali e Antonella Notarelli (Toscana), Micaela Gilli e Alessandra Lombardi (Provincia Autonoma di Trento), Anna Laura Spinelli e Nando Scarpelli (Umbria), Monica Seganfredo e Alessandra Caci (Valle D'Aosta), Cristina Basso e Carlo Gabelli (Veneto)

SOCIETÀ SCIENTIFICHE

Camillo Marra e Amalia Cecilia Bruni (SINDem), Francesco Mazzoleni e Alessandro Pirani (SIMG), Marco Trabucchi e Massimiliano Massaia (AIP)

ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E FAMILIARI

Luisa Bartorelli e Susanna Cipollari (Alzheimer Uniti Italia Onlus), Mario Possenti e Gabriella Porro (Federazione Alzheimer Italia), Patrizia Spadin e Manlio Matera (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer)

GRUPPO ESPERTI

Paolo Caffarra (Emilia-Romagna), Anna Maria Bargagli (Lazio), Andrea Capasso (Campania), Maria Pia Cozzari

(Cooperativa Sociale Anthropos), Sabina Gainotti (Unità Bioetica, ISS), Giuseppe Gambina (Veneto), Marina Michela

Gasparini (Lazio), Antonio Guaita (Lombardia), Carlo Petrini (Unità Bioetica, ISS), Luciana Riva (Unità Bioetica, ISS), Andrea

Stracciari (Emilia-Romagna)

GARANTE NAZIONALE DEI DIRITTI DELLE PERSONE PRIVATE DELLA LIBERTÀ PERSONALE

Gilda Losito

RAPPRESENTANTI DEL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

Elena Rendina, Federica Francescone

AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO

Francesca Galeotti

SEGRETERIA TECNICA

Iliaria Bacigalupo, Nicoletta Locuratolo, Teresa Di Fiandra, Emanuela Salvi, Nicola Vanacore

RAPPRESENTANTI DEL MINISTERO DELLA SALUTE

Caterina Bianchi, Fiammetta Landoni, Maria Assunta Giannini

4. IMPLEMENTAZIONE DEL PND E DEI DOCUMENTI PRODOTTI DAL TAVOLO PERMANENTE SULLE DEMENZE

Il recepimento del Piano Nazionale Demenze: applicazioni e criticità

Marina Gasparini (Centro Sinapsy, Roma)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Il Tavolo permanente sulle demenze: il documento sul governo clinico

Marina Gasparini (Centro Sinapsy, Roma)

Il documento sui PDTA per le demenze

Guido Bellomo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Iliaria Bacigalupo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Francesco Giaquinto (Università del Salento, Lecce)

Emanuela Salvi (Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giulia Carnevale (Psicologa, Roma)

Roberta Vaccaro (Laboratori scientifico-culturali, Centro di Terapia Cognitiva [CTC], Como-Milano-Torino)

Fabio Matascioli (Cooperativa Sociale TAM Onlus, Napoli)

Giulia Remoli (Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza)

Patrizia Lorenzini (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Sara Maria Pani (Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica, Università degli Studi di Cagliari, Monserrato-Cagliari)

Domitilla Marconi (Scuola Post Laurea di Sanità Pubblica, Università di Siena, Siena)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Le Comunità amiche della demenza: dalle Linee di indirizzo nazionali alla realtà territoriale

Marina Gasparini (Centro Sinapsy, Roma)

5. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Survey su CDCD, CD, RSA

Iliaria Bacigalupo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giulia Carnevale (Psicologa, Roma)

Francesco Giaquinto (Università del Salento, Lecce)

Fabio Matascioli (Cooperativa Sociale TAM Onlus, Napoli)

Patrizia Lorenzini (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giulia Remoli (Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza)

Emanuela Salvi (Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Roberta Vaccaro (Laboratori scientifico-culturali, Centro di Terapia Cognitiva [CTC], Como-Milano-Torino)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Supporto informatico alle survey e al sito dell'Osservatorio Demenze

Gianluca Ferrari, Martino Bresin, Roberta Mazzotta, Valerio Dupaquier (bewweb srl, Roma)

Persone che hanno supportato le survey su RSA e CD mediante contatti telefonici con i referenti delle strutture

TERAPISTI OCCUPAZIONALI

Gabriele Aversa, Francesco Della Gatta, Elisa Fabrizi, Vanessa Di Cerbo, Gianluca Di Cicco, Chiara Terribili

STUDENTI AL 3° ANNO DEL CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE, SAPIENZA UNIVERSITÀ DI ROMA, FACOLTÀ DI MEDICINA E PSICOLOGIA, DIPARTIMENTO NESMOS

Rosa Corona, Denise Cangelosi, Roberta D'Angelo, Giada Giorgi, Virginia Meddi, Ludovica Selvaggi, Sophia Tarantino, Giulia Vuolo

Tavolo permanente sulle demenze

RAPPRESENTANTI REGIONALI

Stefano Sensi e Cristina Lupineti (Abruzzo), Valeria Panetta e Antonio Matera (Basilicata), Francesca Lubian e Carla Melani (Provincia Autonoma di Bolzano), Gennarina Arabia e Maria Pompea Bernardi (Calabria), Annarita Greco e Annalisa Di Palma (Campania), Andrea Fabbo e Federica Boschi (Emilia-Romagna), Antonino Riolo e Antonio Zaccardi (Friuli Venezia Giulia), Antonio Mastromattei e Silvia Scalmana (Lazio), Ernesto Palummeri e Elisa Lidonnicci (Liguria), Alessandro Amorosi e Lorenzo Blandi (Lombardia), Filippo Masera e Fabio Izzicupo (Marche), Alfonso Di Costanzo e Carla Severino (Molise), Patrizia Spallino e Piero Secretò (Piemonte), Giancarlo Logroscino e Elena Memeo (Puglia), Stefano Piras e Serena Meloni (Sardegna), Marcello Giordano e Tommaso Piccoli (Sicilia), Sara Madrigali e Antonella Notarelli (Toscana), Micaela Gilli e Alessandra Lombardi (Provincia Autonoma di Trento), Anna Laura Spinelli e Nando Scarpelli (Umbria), Monica Seganfredo e Alessandra Caci (Valle D'Aosta), Cristina Basso e Carlo Gabelli (Veneto)

SOCIETÀ SCIENTIFICHE

Camillo Marra e Amalia Cecilia Bruni (SINdem), Francesco Mazzoleni e Alessandro Pirani (SIMG), Marco Trabucchi e Massimiliano Massaia (AIP)

ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E FAMILIARI

Luisa Bartorelli e Susanna Cipollari (Alzheimer Uniti Italia Onlus), Mario Possenti e Gabriella Porro (Federazione Alzheimer Italia), Patrizia Spadin e Manlio Matera (Associazione Italiana Malati di Alzheimer)

GRUPPO ESPERTI

Paolo Caffarra (Emilia-Romagna), Anna Maria Bargagli (Lazio), Andrea Capasso (Campania), Maria Pia Cozzari (Cooperativa Sociale Anthropos), Sabina Gainotti (Unità Bioetica, ISS), Giuseppe Gambina (Veneto), Marina Michela Gasparini (Lazio), Antonio Guaita (Lombardia), Carlo Petrini (Unità Bioetica, ISS), Luciana Riva (Unità Bioetica, ISS), Andrea Stracciari (Emilia-Romagna)

GARANTE NAZIONALE DEI DIRITTI DELLE PERSONE PRIVATE DELLA LIBERTÀ PERSONALE

Gilda Losito

RAPPRESENTANTI DEL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI

Elena Rendina, Federica Francescone

AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO

Francesca Galeotti

SEGRETERIA TECNICA

Ilaria Bacigalupo, Nicoletta Locuratolo, Teresa Di Fiandra, Emanuela Salvi, Nicola Vanacore

RAPPRESENTANTI DEL MINISTERO DELLA SALUTE

Caterina Bianchi, Fiammetta Landoni, Maria Assunta Giannini

Survey sul progetto ImmiDem

Marco Canevelli (Sapienza Università di Roma, Roma)

Ilaria Cova (Ospedale Sacco di Milano, Milano)

Giulia Remoli (Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza)

Ilaria Bacigalupo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Emanuela Salvi (Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giorgia Maestri (Ospedale Sacco di Milano, Milano)

Alessia Nicotra (Ospedale Sacco di Milano, Milano)

Martina Valletta (Sapienza Università di Roma, Roma)

Antonio Ancidoni (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Francesco Sciancalepore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Silvia Cascini (Dipartimento di Epidemiologia, Regione Lazio)

Anna Maria Bargagli (Dipartimento di Epidemiologia, Regione Lazio)

Simone Pomati (Ospedale Sacco di Milano, Milano)

Leonardo Pantoni (Ospedale Sacco di Milano, Milano)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Geolocalizzazione dei CDCD in tre province italiane

Francesco Giaquinto (Università del Salento, Lecce)

6. PREVENZIONE***Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)***

Maria Masocco (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Valentina Minardi (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Benedetta Contoli (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Federica Asta (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Flavia Lombardo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Le attività di prevenzione nel Fondo per l'Alzheimer e le demenze

Guido Bellomo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Domitilla Marconi (Scuola Post Laurea di Sanità Pubblica, Università di Siena, Siena)

Sara Maria Pani (Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica, Università degli Studi di Cagliari, Monserrato-Cagliari)

Virginia Casigliani (Dipartimento di Ricerca Traslazionale e Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Pisa, Pisa)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Simone Salemmè (Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, Modena)

Lo studio di coorte Health Search della SIMG

Francesco Lapi, Alessandro Rossi, Claudio Cricelli, Alessandro Pirani (SIMG)

Costruzione di una carta del rischio individuale: analisi dei fattori di rischio per la demenza dallo studio longitudinale InveCe.Ab

Elena Rolandi, Michele Rossi, Antonio Guaita (Fondazione Golgi Cenci, Abbiategrasso, Milano)

7. FORMAZIONE DEI FAMILIARI E DEI PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI***Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza***

Patrizia Lorenzini (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Luisa Bartorelli (Alzheimer Uniti Italia Onlus, Roma)

Susanna Cipollari (Alzheimer Uniti Italia Onlus, Roma)

Ilaria Palazzesi (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Guido Bellomo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Francesca Zambri (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Vittorio Palermo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Flaminia Camilli (Psicologa, Roma)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Focus group per i familiari e gli operatori socio-sanitari

Annachiara Di Nolfi (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Vittorio Palermo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Ilaria Palazzesi (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Serena Passoni (Centro di Neuropsicologia Cognitiva, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano)

Flaminia Camilli (Psicologa, Roma)

Patrizia Lorenzini (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Alice Paggetti (Scuola di Psicologia, Università di Padova, Padova)

Guido Bellomo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Francesco Sciancalepore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicoletta Locuratolo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Angela Giusti (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Paola Scardetta (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Francesca Zambri (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Persone coinvolte nell'organizzazione regionale dei focus group

Regione Abruzzo Mirella Russo, Università degli Studi "G. d'Annunzio" di Chieti-Pescara, e referenti regionali: Stefano Sensi (referente regionale), Mariacristina Lupinetti (referente regionale) Università degli Studi "G. d'Annunzio" di Chieti-Pescara

Regione Basilicata Valeria Loredana Panetta, ASP Basilicata

Regione Calabria Valentina Laganà, Associazione per la Ricerca Neurogenetica Onlus, Lamezia Terme

Regione Campania Annalisa Di Palma, ASL Napoli 1 (referente regionale)

Regione Emilia-Romagna Emanuela Venturelli, Regione Emilia-Romagna e Andrea Fabbo (referente regionale), Direttore UOC di Geriatria-Disturbi Cognitivi e Demenze, AUSL Modena

Regione Friuli Venezia Giulia Antonella De Ponte, Rosanna Palmieri, Associazione Goffredo de Banfield Onlus ODV e Antonino Riolo (referente regionale)

Regione Liguria Ernesto Palummeri, Alisa, Liguria (referente regionale)

Regione Lombardia Giorgio Priverè, Istituto Geriatrico "Camillo Golgi", ASP Golgi-Redaelli Abbiategrasso; Gaia Belluz, Coordinatrice dei servizi Associazione Malattia Alzheimer, Milano

Regione Marche Fabio Izzicupo (referente regionale), CDCD Senigallia, Direzione Sanitaria Regione Marche

Regione Molise Alfonso di Costanzo (referente regionale), Università degli Studi del Molise

Regione Piemonte Piero Secreto (referente regionale), Struttura Complessa Geriatria, Alzheimer ed altre Demenze, Presidio Riabilitativo "Beata Vergine della Consolata" Fatebenefratelli, San Maurizio Canavese, Torino

Regione Puglia Katia Pinto, Associazione Alzheimer Italia, Bari

Regione Sardegna Lorenzo Espa, ASL Sulcis, Carbonia

Regione Sicilia Marcello Giordano, ASP Palermo

Regione Toscana Alessandra Fambrini, RSA Alfieri, Gruppo La Villa, Lido di Camaiore

Regione Trentino-Alto Adige - Provincia Autonoma di Trento Micaela Gilli, Ufficio politiche a favore delle persone non autosufficienti, Provincia Autonoma di Trento

Regione Trentino-Alto Adige - Provincia Autonoma di Bolzano Francesca Lubian, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige

Regione Umbria Martina Pigliautile, Azienda Ospedaliera di Perugia; Alberto Trequatrini, Servizio Interdistrettuale Disturbi cognitivi, USL Umbria 1

Regione Valle d'Aosta Monica Seganfreddo, Assessorato sanità, salute e politiche sociali Regione Valle D'Aosta; Lucia Pontarollo, Associazione Alzheimer Valle D'Aosta

Regione Veneto Cristina Basso, Regione Veneto-Azienda Zero

Corso per i familiari

Guido Bellomo, Annachiara Di Nolfi, Ilaria Palazzesi, Vittorio Palermo, Nicola Vanacore, Francesca Zambri (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Luisa Bartorelli, Geriatra, Tavolo permanente sulle demenze

Flaminia Camilli, Psicologa, Roma

Serena Passoni, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Corso per gli operatori socio-sanitari

Guido Bellomo, Annachiara Di Nolfi, Nicoletta Locuratolo, Vittorio Palermo, Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Flaminia Camilli, Psicologa, Roma

Marco Canevelli, Dipartimento Neuroscienze Umane, Sapienza Università di Roma

Serena Passoni, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Alessandro Pirani, Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie, Ferrara

Piero Secreto, PO Riabilitativo "Beata Vergine della Consolata" Fatebenefratelli, San Maurizio Canavese, Torino

Devis Trioschi, UOC CDCD, Azienda USL, Modena

8. CARTELLE CLINICHE INFORMATIZZATE E SISTEMA INFORMATIVO

Questionario ai referenti regionali

Emanuela Salvi (Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Validazione dell'algoritmo nell'AUSL di Modena

Emanuele Rocco Villani (UOC Disturbi Cognitivi e Demenze, AUSL Modena)

Silvia Ricconi (Medico di Medicina Generale, AUSL Modena)

Giuseppe Ortuso (Medico di Medicina Generale, AUSL Modena)

Jlenia Reghizzi (Dirigente medico Cure Primarie, AUSL Modena)

Stefano Mimmi (Dirigente analista staff direzione, AUSL Modena)

Flavia Lombardo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Ilaria Bacigalupo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Andrea Fabbo (UOC di Geriatria-Disturbi Cognitivi e Demenze, AUSL Modena)

9. IL SITO DELL'OSSERVATORIO DEMENZE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Ilaria Bacigalupo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giulia Carnevale (Psicologa, Roma)

Francesco Giaquinto (Dipartimento di Psicologia Applicata e Intervento, Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, Università del Salento, Lecce)

Fabio Matascioli (Cooperativa Sociale TAM Onlus, Napoli)

Patrizia Lorenzini (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giulia Remoli (Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza)

Emanuela Salvi (Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Roberta Vaccaro (Laboratori scientifico-culturali, Centro di Terapia Cognitiva [CTC], Como-Milano-Torino)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Marina Gasparini (Centro Sinapsy, Roma)

Nicoletta Locuratolo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Eleonora Lacorte (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Elisa Fabrizi (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Antonio Ancidoni (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Guido Bellomo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Ilaria Palazzesi (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Flavia Lombardo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Francesco Sciancalepore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Supporto informatico alla survey e al sito dell'Osservatorio Demenze

Gianluca Ferrari, Martino Bresin, Roberta Mazzotta, Valerio Dupaquier (bewweb srl, Roma)

10. LE ATTIVITÀ DI FORMAZIONE DELL'OSSERVATORIO DEMENZE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Guido Bellomo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicoletta Locuratolo (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicola Vanacore (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

11. ELENCO DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI DEI PAZIENTI

Patrizia Lorenzini (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Valutazione critica del documento

Antonella Vasquez (ASL Lecce, Lecce)

Si ringraziano Caterina Bianchi, Maria Assunta Giannini, Fiammetta Landoni e Liliana La Sala, della Direzione generale della prevenzione primaria del Ministero della Salute, per il lavoro svolto per il Fondo per l'Alzheimer e le demenze

INDICE

Prefazione, *Teresa Di Fiandra*

XVII

1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI	1
2. LINEA GUIDA	5
Introduzione	5
Documento dello SCOPE	6
3. DRAFT DELL'AGGIORNAMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE	15
Introduzione	15
Il contesto internazionale	17
L'evoluzione del contesto italiano, nazionale e regionale	20
4. IMPLEMENTAZIONE DEL PND E DEI DOCUMENTI PRODOTTI DAL TAVOLO PERMANENTE SULLE DEMENZE	29
Introduzione	29
Il recepimento del Piano Nazionale Demenze: applicazioni e criticità	31
Il Tavolo permanente sulle demenze: il documento per il governo clinico	39
Il documento sui PDTA per le demenze	44
Le Comunità amiche della demenza: dalle Linee di indirizzo nazionali alla realtà territoriale	60
5. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	73
Introduzione	73
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	75
Survey sui Centri Diurni	101
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	117
Survey sul progetto ImmiDem	145
Geolocalizzazione dei CDCD in tre province italiane	153
6. PREVENZIONE	163
Introduzione	163
Stima della prevalenza dei fattori di rischio modificabili associati alla demenza nella popolazione italiana, attraverso l'utilizzo dei sistemi di sorveglianza PASSI e PASSI d'Argento	164
Le attività di prevenzione nel Fondo per l'Alzheimer e le demenze	178
Lo studio di coorte Health Search della SIMG	197
Costruzione di una carta del rischio individuale: analisi dei fattori di rischio per la demenza dallo studio longitudinale InveCe.Ab	204

7. FORMAZIONE DEI FAMILIARI E DEI PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	215
Introduzione	215
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	216
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	234
Corso per i familiari	247
Corso per gli operatori socio-sanitari	249
8. CARTELLE CLINICHE INFORMATIZZATE E SISTEMA INFORMATIVO	251
Introduzione	251
Questionario ai referenti regionali	252
Definizione e validazione di un algoritmo per stimare i soggetti con demenza attraverso i dati del Sistema Informativo Sanitario nell'AUSL di Modena	253
9. IL SITO DELL'OSSERVATORIO DEMENZE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ	263
10. LE ATTIVITÀ DI FORMAZIONE DELL'OSSERVATORIO DEMENZE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ	269
Introduzione	269
La proposta formativa dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità	270
11. ELENCO DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI DEI PAZIENTI	275
Introduzione	275
Elenco per Regioni	276

PREFAZIONE

Non credo di poter essere smentita se affermo che questo prezioso volume è stato atteso per lungo tempo da tante persone che hanno speso una gran parte della propria vita lavorativa a impegnarsi, con competenza e passione, per migliorare sia la conoscenza del fenomeno delle demenze nel nostro Paese sia la qualità delle risposte assistenziali ai bisogni che esso esprime, sempre mantenendo un'ottica istituzionale e di sanità pubblica.

Ciò che oggi abbiamo tra le mani rappresenta dunque una grande opportunità che ci viene offerta, per la quale è doveroso ringraziare collettivamente tutti coloro che, con grande disponibilità e nel rispetto dei propri ruoli, hanno lavorato per realizzarla.

Devo confessare che il fatto di aver collaborato a gran parte delle attività che vengono presentate, documentate e analizzate nelle pagine che seguono, mi ha inizialmente reso difficile il compito di scrivere una prefazione che non sembrasse viziata dalla parzialità di chi condivide pienamente l'approccio al tema trattato ed è stata testimone costante della capacità degli autori di approfondirne, scientificamente e capillarmente, ogni aspetto senza mai perdere di vista una strategia globale di pianificazione per il futuro.

Ho superato remore e perplessità quando mi è venuta in mente una metafora che forse permette di comprendere meglio cosa penso che questo libro rappresenti, e quindi proverò ad esplicitarla brevemente. La metafora a cui mi riferisco è quella del Testamento, a mio avviso calzante per almeno due motivi:

- da un lato, perché il libro rappresenta un patrimonio che è stato accumulato nel corso di diversi anni e viene oggi "regalato" a chiusura di un ciclo, come un'eredità che si trasmette per aiutare ad aprire un nuovo percorso che ne metta a frutto tutto il potenziale;
- dall'altro lato, perché gli eredi che sono chiamati a raccogliere tale lascito sono molteplici e con profili diversi, dai politici ai programmatori, dagli amministratori agli operatori della cura e dell'assistenza, dall'associazionismo di rappresentanza a tutte le persone con demenza e le loro famiglie che, in ultima analisi, sono i portatori dei bisogni e i destinatari dei benefici che questa eredità deve essere in grado di produrre.

Partiamo dal concetto di "ciclo" che in qualche modo si chiude con questo lascito. Se volessimo indicarne un momento preciso di inizio dovremmo forse risalire al Progetto Cronos, partito oltre venti anni fa, che ha rappresentato la prima iniziativa coordinata a livello di Paese per le demenze (nello specifico la demenza di Alzheimer), finalizzata alla strutturazione di un sistema di presa in carico collegato alla prescrizione di una tipologia di farmaci.

Sono seguiti oltre dieci anni di azioni a livello regionale e locale, troppo spesso declinate senza una regia comune, fino alla stesura e approvazione del primo Piano Nazionale Demenze (PND 2015) che, nonostante

individuasse finalmente una strategia comune, non era stato però supportato dal necessario finanziamento. Contestualmente veniva avviato il previsto “Tavolo nazionale permanente” per il coordinamento delle azioni via via messe in atto, che ha tuttavia impiegato oltre sei anni per essere formalmente istituito. Eppure, il Tavolo aveva nel frattempo prodotto numerosi documenti scientifici di respiro nazionale, approvati congiuntamente da Stato e Regioni e quindi potenzialmente destinati ad avere un impatto di rilievo sulle strategie programmatiche.

La svolta più significativa, e qui il “lascito” si concretizza anche economicamente, è rappresentata dalla previsione del primo Fondo Nazionale per le Demenze, inserito nella Legge di bilancio 2021 (Legge n. 178 del 30/12/2020), con dotazione di 5 milioni di euro annui per tre anni. Tutte le attività finanziate con questo fondo, la loro caratterizzazione, il loro svolgimento, i primi significativi risultati prodotti, l’auspicabile e prevedibile impatto che avranno (e che in diversi casi stanno già avendo) sul sistema sanitario e sociale del Paese, rappresentano il contenuto di questo volume. Una volta lette queste pagine (mi auguro attentamente e non semplicemente scorse), che hanno una ricchezza di contenuto scientifico informativo sapientemente articolato all’interno di una visione strategica unitaria, sarà difficile non vederle come una cospicua eredità! Tornando così alla metafora iniziale, possiamo guardare ai capitoli del libro come se rappresentassero un vero e proprio asse ereditario, quel complesso, cioè, di beni, diritti e obbligazioni che si trasferiscono a coloro che hanno il diritto e, mi permetto di aggiungere, anche il dovere morale di riceverli. Il rapido richiamo alle aree in cui si spazia e alla descrizione degli strumenti che vengono messi a disposizione ci dà la misura della ricchezza e varietà di questo asse ereditario descritto nel volume.

Da un’attenta e aggiornata *analisi epidemiologica* della demenza e del Mild Cognitive Impairment (MCI) in Italia si parte per una descrizione del complesso lavoro di formulazione della prima *linea guida pubblica* di ampio respiro nel settore. Da una verifica del livello di *implementazione del PND* (2015) e *dei successivi documenti* prodotti dal Tavolo permanente sulle demenze (2017-2022) si procede per formulare una prima *proposta di aggiornamento* per un nuovo Piano nazionale. Con l’effettuazione di *survey nazionali* sui servizi dedicati alle demenze si offre una quantità di evidenze scientifiche per avviare riflessioni e programmazioni operative che non ha precedenti in questo Paese. Gli approfondimenti propositivi sullo spaccato della *prevenzione* e sull’utilizzo di *cartelle cliniche informatizzate* nella pratica quotidiana per supportare la costruzione di un *sistema informativo nazionale* aprono scenari nuovi in campi sempre definiti cruciali ma fin qui poco applicati se non con sporadiche iniziative regionali o locali. La volontà, infine, di mettere a disposizione concreti elementi di sostegno ai percorsi di empowerment viene esplicitata attraverso la rendicontazione di quanto prodotto in termini di aggiornamento e potenziamento del *sito dell’Osservatorio demenze dell’Istituto Superiore di Sanità*, con la sua variegata *offerta informativa* nonché di *formazione dei familiari e dei professionisti socio-sanitari*.

Se questa è in estrema sintesi la descrizione dell’eredità, cosa possiamo ancora dire degli eredi di cui abbiamo accennato in precedenza? Non dovrebbe essere difficile per chiunque legga questo libro riconoscersi in una delle categorie elencate e intuire quale potrebbe, meglio ancora dovrebbe, essere il proprio ruolo. In sostanza: chi deve fare cosa?

Abbiamo parlato del contesto di sanità pubblica che caratterizza tutta l'esperienza documentata in questo libro, allora diventa quasi superfluo sostenere che il politico deve battersi per stabilizzare il supporto economico indispensabile per sostenere la complessa macchina assistenziale nel campo delle demenze, ad esempio assumendo a livello governativo l'impegno per il Piano nazionale e il suo periodico e automatico aggiornamento, rendendo strutturali e non più sporadici i finanziamenti di settore, individuando un ruolo di maggiore spessore per il Tavolo di coordinamento.

Altrettanto superfluo diventa affermare che gli amministratori, regionali e locali, non solo in ambito sanitario e sociale ma multisettoriale, devono utilizzare tutte le informazioni che oggi ricevono per diffonderle capillarmente e per avviare una programmazione che le utilizzi al meglio, che venga costantemente monitorata e periodicamente valutata per essere resa sempre più efficiente ed efficace in relazione al mutare degli scenari. Non a caso questo volume vede la contemporanea pubblicazione di 21 profili delle Regioni e Province Autonome che si basano sugli stessi dati, ma elaborati specificamente per ciascuna di esse in modo da essere immediatamente fruibili dai territori che li hanno prodotti.

Per i clinici e gli operatori dell'assistenza l'impegno si concretizza allora nella capacità di trasformare le conoscenze in operatività puntuale, corretta ed empatica; per le associazioni di familiari e utenti in capacità di esercitare il proprio ruolo di controllo e pungolo sociale con spirito di condivisione e di collaborazione sinergica.

Ad ognuno di noi, come professionista e come cittadino, vorrei infine ricordare che la competenza e la passione, citati in apertura, sono due ingredienti indispensabili e complementari per svolgere il lavoro che ha permesso di realizzare questo libro, ma lo sono anche per saperlo apprezzare e utilizzare nei tempi e nei luoghi che verranno, nei momenti di cambiamento che dovremo fronteggiare e guidare, senza mai perdere di vista l'obiettivo di promuovere il benessere e la dignità di ogni singola persona che incontra la demenza lungo il proprio percorso di vita, promuovendo così anche una società migliore per tutti.

Teresa Di Fiandra

*Consulente Istituto Superiore Sanità
già referente del Ministero della Salute
per la Salute mentale e le Demenze*

1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI

La stima dei casi di demenza è stata effettuata applicando per la demenza *late onset* i tassi sesso ed età specifici calcolati in una revisione sistematica degli studi di popolazione europei di qualità maggiore¹ e, per quella *early onset*, i tassi sesso ed età specifici rilevati nella provincia di Modena.² Per il Mild Cognitive Impairment (MCI) sono stati utilizzati i tassi sesso ed età specifici elaborati in una revisione sistematica di 11 studi di popolazione che hanno riguardato Stati Uniti, Europa, Asia e Australia.³

In Italia, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 1.126.961 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 23.730 casi di demenza giovanile compresi nella fascia d'età 35-64 anni (**tabella 1.2**). È possibile stimare il numero di persone con MCI in 952.101 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,3 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,08 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.1 e 1.2**). Per quanto riguarda il MCI il rapporto femmine/maschi è pari a 1,3 (**tabella 1.3**).

Tabella 1.1 Italia. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	1.713.300	0,9	15.420	1.875.973	1,1	20.636	3.589.273	36.055
70-74	1.546.347	2,1	32.473	1.757.524	2,2	38.666	3.303.871	71.139
75-79	1.244.111	4,6	57.229	1.510.746	5,6	84.602	2.754.857	141.831
80-84	952.465	9	85.722	1.307.563	13,3	173.906	2.260.028	259.628
85-89	538.083	13,9	74.794	889.663	26,4	234.871	1.427.746	309.665
≥ 90	243.710	31,2	76.038	597.960	38,9	232.606	841.670	308.644
Totale	6.238.016	5,5	341.675	7.939.429	9,9	785.286	14.177.445	1.126.961

Tabella 1.2 Italia. Casi prevalenti demenza 35-64 anni (*early onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	1.686.199	0,0	0	1.661.407	4,6	76	3.347.606	76
40-44	1.880.664	3,7	70	1.876.439	11,1	208	3.757.103	278
45-49	2.232.491	23,5	525	2.256.376	10,2	230	4.488.867	755
50-54	2.362.175	38,4	907	2.414.762	63,2	1.526	4.776.937	2.433
55-59	2.355.923	177,1	4.172	2.439.739	152,5	3.721	4.795.662	7.893
60-64	2.009.181	285,3	5.732	2.139.733	306,7	6.563	4.148.914	12.295
Totale	12.526.633	91,1	11.406	12.788.456	96,4	12.324	25.315.089	23.730

Tabella 1.3 Italia. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	3.722.481	4,0	148.899	4.015.706	4,8	192.754	7.738.187	341.653
70-79	2.790.458	5,7	159.056	3.268.270	5,8	189.560	6.058.728	348.616
80-89	1.490.548	7,1	105.829	2.197.226	7,1	156.003	3.687.774	261.832
Totale	8.003.487	5,2	413.784	9.481.202	5,7	538.317	17.484.689	952.101

In Italia, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 10.351 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 1.463 casi di demenza giovanile compresi nella fascia d'età 35-64 (**tabella 1.5**). Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 23.893 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,5 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,58 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.4 e 1.5**). Per quanto riguarda il MCI il rapporto femmine/maschi è pari a 1,86 (**tabella 1.6**).

Tabella 1.4 Italia. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni, stranieri (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	44.199	0,9	398	88.134	1,1	969	132.333	1.367
70-74	24.225	2,1	509	47.886	2,2	1.053	72.111	1.562
75-79	12.599	4,6	580	21.917	5,6	1.227	34.516	1.807
80-84	7.282	9,0	655	12.536	13,3	1.667	19.818	2.323
85-89	3.216	13,9	447	5.495	26,4	1.451	8.711	1.898
≥ 90	1.268	31,2	396	2.566	38,9	998	3.834	1.394
Totale	92.789	3,2	2.984	178.534	4,1	7.366	271.323	10.351

Tabella 1.5 Italia. Casi prevalenti demenza 35-64 anni, stranieri (*early onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	274.630	0,0	0	272.125	4,6	13	546.755	13
40-44	272.315	3,7	10	270.743	11,1	30	543.058	40
45-49	228.100	23,5	54	247.175	10,2	25	475.275	79
50-54	177.626	38,4	68	220.435	63,2	139	398.061	208
55-59	121.424	177,1	215	173.882	152,5	265	295.306	480
60-64	77.273	285,3	220	138.127	306,7	424	215.400	644
Totale	1.151.368	49,3	567	1.322.487	67,7	896	2.473.855	1.463

Tabella 1.6 Italia. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni, stranieri

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	121.472	4,0	4.859	226.261	4,8	10.861	347.733	15.719
70-79	36.824	5,7	2.099	69.803	5,8	4.049	106.627	6.148
80-89	10.498	7,1	745	18.031	7,1	1.280	28.529	2.026
Totale	168.794	4,6	7.703	314.095	5,2	16.189	482.889	23.893

Bibliografia

1. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
2. Chiari A, Vinceti G, Adani G et al. Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. *Alzheimers Dement* 2021; 17(1):81-8.
3. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al. The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.

2. LINEA GUIDA

Introduzione

Il Ministero della Salute, nell'ambito delle attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze si avvale dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per provvedere alla redazione di Linee Guida (LG) sulla diagnosi e il trattamento della demenza, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG).

La LG su "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" è stata redatta in accordo con il *Manuale metodologico* prodotto dal SNLG dell'ISS e costituisce un adattamento e un aggiornamento dei 34 quesiti della Linea Guida del NICE (NG97) ai quali sono stati aggiunti 13 nuovi quesiti sul MCI. Il processo seguito per l'elaborazione della presente LG è coerente con quello definito nel *Manuale metodologico per la produzione di linee guida di pratica clinica* (CNEC) e i contenuti della LG sono stati elaborati e riportati in accordo con le checklist metodologiche elaborate dal gruppo Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE). L'analisi delle prove e la formulazione delle raccomandazioni sono state condotte secondo il metodo GRADE. La LG include 47 quesiti clinici, di cui 10 relativi a percorso di identificazione, diagnosi e supporto post-diagnostico, 16 relativi a modelli assistenziali e coordinamento delle cure, 10 relativi ai trattamenti farmacologici dei sintomi cognitivi, 5 relativi agli interventi non farmacologici dei sintomi cognitivi e 6 relativi a sintomi non cognitivi, malattie intercorrenti e cure palliative.

La LG presenta 167 raccomandazioni di pratica clinica e 38 di ricerca. È stata pubblicata sul sito del SNLG il 7 dicembre 2023 (<https://www.iss.it/-/snlg-diagnosi-e-trattamento-delle-demenze>). Questa LG vuole costituire un supporto alle decisioni che un professionista sanitario e socio-sanitario deve assumere nella fase della diagnosi e della presa in carico di una persona con demenza e con MCI, nonché un aiuto nella complessa relazione che si definisce con i familiari e i caregiver di questi pazienti. La LG ha quindi un valore culturale di riferimento e non si sostituisce al processo decisionale del professionista.

Al fine di garantire il più ampio coinvolgimento e la partecipazione di tutti i soggetti interessati, con un avviso pubblico sul sito dell'SNLG è stata avviata la procedura di consultazione pubblica. L'obiettivo di questa prima consultazione pubblica è stato quello di acquisire eventuali commenti e osservazioni sul draft SCOPE della linea guida, definito dal Comitato tecnico-scientifico e dal Panel di esperti, in conformità con quanto previsto dal *Manuale metodologico per la produzione delle linee guida di pratica clinica* dell'ISS. Dal 30 marzo al 9 maggio 2021 gli stakeholder registrati e abilitati sulla piattaforma SNLG (<https://piattaformasnlg.iss.it>) hanno potuto partecipare alla consultazione pubblica utilizzando il modulo predisposto per la raccolta dei contributi e dei commenti sui quesiti clinici. In questo volume viene pubblicato il documento di SCOPE della LG.

Documento dello SCOPE

1. Titolo esteso

Linea guida "Diagnosi e trattamento delle demenze".

2. Mandato

Istituto Superiore di Sanità.

2.1 Definizione

Chiamiamo demenza quella condizione in cui la memoria, il ragionamento, il comportamento e le abilità sociali sono compromesse a tal punto da interferire, in chi ne è affetto, col normale svolgersi della vita di tutti i giorni.

La demenza non è una singola malattia, ma piuttosto un insieme di segni e sintomi che sono causati da altre malattie; la più frequente e conosciuta è la Malattia di Alzheimer. Per questo, è più corretto parlare di demenze, comprendendo con il termine al plurale tutte le diverse forme di difficoltà nella memoria, nel ragionamento, nelle abilità sociali (ecc.), che sono causate da molteplici malattie, spesso anche molto differenti tra loro.¹

Il Mild Cognitive Impairment (MCI) è generalmente descritto come una fase intermedia tra la normalità cognitiva e la demenza. La natura di tale condizione, però, non è stata ancora del tutto chiarita, e restano ancora diversi aspetti da esplorare. I soggetti con MCI infatti, mostrano un tasso di progressione annuale a demenza che va dal 5 al 15% a seconda del setting e dei criteri diagnostici applicati. Pertanto, il MCI è considerato un rilevante fattore di rischio di demenza e quindi un potenziale target per trattamenti farmacologici e non farmacologici.

3. Le ragioni alla base di questa linea guida

La definizione di linee guida (LG) per la diagnosi e il trattamento delle demenze è inserita tra gli obiettivi specifici del Fondo per l'Alzheimer e le demenze.

Il Comitato Strategico del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), istituito con DM 27.2.2018, ha identificato nella demenza una tematica prioritaria per lo sviluppo delle LG. In Italia a oggi sono circa 2 milioni le persone affette da demenza o da una forma di declino cognitivo (Mild Cognitive Impairment) e circa 4 milioni sono i loro familiari. Considerata la rilevanza del tema, il Ministero della Salute, nell'ambito delle attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze si avvale dell'Istituto Superiore di Sanità per provvedere alla redazione di LG su diagnosi e trattamento della demenza, nell'ambito del SNLG, sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali.

3.1 Epidemiologia

In Europa si stima che la prevalenza delle demenze incrementi, nel medesimo periodo di tempo, dall'1,6% nella classe d'età 65-69 anni al 22,1% in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dall'1 al 30,8% rispettivamente nelle donne. I tassi di incidenza per demenza variano dal 2,4 per 1.000 anni-persona nella classe d'età 65-69 anni fino al 40,1 per 1.000 anni-persona in quella maggiore di 90 anni nella popolazione maschile, e dal 2,5 all'81,7 rispettivamente nella popolazione femminile. La demenza di Alzheimer rappresenta, secondo queste stime, circa il 60% di tutte le demenze. Le demenze rappresentano un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, vascolare, frontotemporale, a corpi di Lewy, forme miste, ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari, sia perché un sempre maggior numero di famiglie ne sono drammaticamente coinvolte sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità. Dato il progressivo invecchiamento della popolazione generale queste patologie stanno diventando, e lo saranno sempre più, un problema rilevante in termini di sanità pubblica.²

Sulla base dei risultati prodotti da un recente studio (Cohort Studies Memory in an International Consortium – COSMIC),³ la prevalenza di MCI si stima essere del 5,9% in persone di età superiore a 60 anni. In un'analisi per specifica fascia di età, la prevalenza va dal 4,5% nella popolazione tra 60 e 69 anni, fino al 5,8% nella popolazione tra 70 e 79 anni e al 7,1% nella popolazione da 80 a 89 anni.

3.2 Criticità

La sintomatologia della demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è infatti caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica e assistenziale risulta estremamente complessa. Va, inoltre, tenuto presente che la condizione clinica del paziente con deficit cognitivo è generalmente caratterizzata dal fenomeno della multimorbilità, che è un fattore di rischio importante di disabilità a cui si accompagnano problemi somatici, psichiatrici, sociali, etici e medico-legali. Sul territorio nazionale è presente un'organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni e una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura. Spesso si rilevano, inoltre, ancora scarse integrazioni e collaborazioni tra ospedale, Medici di Medicina Generale (MMG), servizi territoriali e di assistenza domiciliare integrata che rischiano di tradursi in una carenza nella presa in carico e nella continuità assistenziale. La realtà si presenta molto variegata, con aree di sicura eccellenza accanto ad altre dove è assolutamente necessario intervenire per dare qualità. I compiti dei soggetti deputati a svolgere la funzione di governance (Ministero, Regioni e Province Autonome, enti locali), sulla base delle differenti prerogative e responsabilità, sono:

- fissare obiettivi e strategie;
- progettare le strutture di governo e di controllo;
- sorvegliare e valutare il funzionamento;
- misurare e valutare il grado di raggiungimento degli obiettivi;
- prevedere sistemi gestionali volti al miglioramento continuo e capaci d'intervenire in corso d'opera per potenziare determinate performance.

In Italia sono numerose le iniziative rivolte alla demenza ma, nonostante gli sforzi di amministrazioni, associazioni e operatori sanitari e socio-sanitari, la gestione del problema è ancora spesso affrontata in momenti e con percorsi distinti.²

4. Popolazione

- Persone di età pari o superiore ai 40 anni con demenza, MCI o con un sospetto di deficit cognitivo.
- Familiari e caregiver formali o informali di persone di età pari o superiore ai 40 anni con demenza, MCI o con un sospetto di deficit cognitivo.
- Professionisti sanitari che si occupano della gestione di persone di età pari o superiore ai 40 anni con demenza, MCI o con un sospetto di deficit cognitivo.

4.1 Sottogruppi

- Pazienti ospedalizzati.
- Persone ricoverate in strutture di lungodegenza.
- Pazienti residenti in strutture socio-sanitarie.
- Persone con comorbidità (quali malattie cardio- e cerebrovascolari, diabete, ecc.).
- Pazienti con patologie psichiatriche.
- Persone con demenza ad esordio giovanile (40-65 anni).

5. Setting

Tutti i setting.

6. Principali aree tematiche

- Identificazione, diagnosi e diagnosi differenziale di MCI e demenze nel setting delle cure primarie e nei setting specialistici, inclusa l'identificazione di possibili cause (ad esempio, farmaci).
- Modelli di organizzazione delle strutture socio-sanitarie per assistenza e presa in carico delle persone con MCI e demenza e dei loro familiari/caregiver, inclusi coinvolgimento e supporto dei pazienti e familiari/caregiver e formazione dello staff.
- Identificazione dei bisogni specifici delle persone con demenza ad esordio giovanile (40-65 anni).
- Trattamenti farmacologici (inclusi nuovi trattamenti biologici e riposizionamento di farmaci), riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali per i disturbi cognitivi in persone con MCI o demenza.
- Trattamenti farmacologici, riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali per i sintomi non cognitivi in persone con MCI o demenza.
- Gestione e trattamento delle condizioni fisiche e dei disturbi psichici coesistenti nelle persone con MCI o demenza.
- Valutazione e trattamento delle patologie intercorrenti in persone con MCI o demenza.
- Interventi di cure palliative o di fine vita nelle persone con demenza.

Nota metodologica. Il Comitato Tecnico Scientifico, responsabile della stesura finale del presente documento di Scope, ha desunto le aree tematiche della linea guida da un precedente documento di alta qualità,⁴

applicando un metodo consolidato di adozione/adattamento di precedenti documenti di raccomandazioni (GRADE-ADOLPMENT).⁵ I quesiti qui di seguito riportati sono stati prodotti sulla base dello stesso metodo, ovvero adozione di precedenti quesiti della linea guida NICE,⁵ oppure modifica di alcuni di essi, o produzione di nuovi. L'elenco finale è quello discusso con e approvato dal Panel di Esperti.

6.1 Quesiti

Percorso di identificazione e diagnosi

Quesito 1 (Quesito NICE)

Quali sono i metodi più efficaci di *case finding* per persone ad alto rischio di demenza? (Una ricerca attiva per valutare persone a rischio di demenza prima che si presentino i sintomi o che siano sospetti).

Quesito 2a (Quesito NICE)

Quali sono i metodi di valutazione primaria più efficaci per decidere se riferire una persona con sospetto di demenza a un servizio di diagnostica specialistica?

Quesito 2b (Nuovo quesito)

Quali sono i metodi di valutazione primaria più efficaci per decidere se riferire una persona con sospetto di deficit cognitivo a un servizio di diagnostica specialistica?

Quesito 2c (Quesito NICE)

Quali sono i metodi più efficaci per diagnosticare la demenza e i suoi sottotipi in servizi specialistici per la diagnosi di demenza?

Quesito 2d (Nuovo quesito)

Quali sono i metodi più efficaci per diagnosticare MCI e i suoi sottotipi in servizi specialistici per la diagnosi di demenza?

Quesito 3a (Quesito NICE)

Quali farmaci che possono peggiorare il declino cognitivo sono comunemente prescritti alle persone con demenza?

Quesito 3b (Quesito NICE)

Quali sono gli strumenti più efficaci per identificare i farmaci che possono causare declino cognitivo?

Quesito 4 (Quesito NICE)

Quali sono i metodi più efficaci per discriminare la demenza o la demenza con delirium, dal delirium da solo?

Quesito 5 (Quesito NICE)

Qual è l'efficacia di counseling e supporto pre-, peri-, e post-diagnostico sugli esiti per le persone con demenza e i loro familiari/caregiver?

Quesito 6 (Quesito NICE)

Quali sono i bisogni specifici delle persone con demenza in età giovanile (40-65 anni)

Modelli assistenziali e coordinamento delle cure

Quesito 7a (Quesito NICE)

Quali sono i metodi più efficaci di pianificazione dell'assistenza, con particolare attenzione al miglioramento degli esiti delle persone con demenza e dei loro familiari/caregiver?

Quesito 7b (Nuovo quesito)

Quali sono i metodi più efficaci di pianificazione dell'assistenza, con particolare attenzione al miglioramento degli esiti delle persone con MCI e dei loro familiari/caregiver?

Quesito 7c (Quesito NICE)

Come dovrebbe essere coordinata l'assistenza socio-sanitaria per le persone con demenza?

Quesito 7d (Nuovo quesito)

Come dovrebbe essere coordinata l'assistenza socio-sanitaria per le persone con MCI?

Quesito 8a (Quesito NICE)

Come dovrebbero essere monitorate le persone con demenza dopo la diagnosi?

Quesito 8b (Nuovo quesito)

Come dovrebbero essere monitorate le persone con MCI dopo la diagnosi?

Quesito 9 (Quesito NICE)

Qual è l'impatto della formazione dello staff che si occupa di demenza sull'esperienza delle persone con demenza e dei loro familiari/caregiver?

Quesito 10a (Quesito NICE)

Quali barriere e facilitatori hanno un impatto sul coinvolgimento delle persone con demenza nella condivisione delle decisioni riguardo la loro assistenza presente e futura?

Quesito 10b (Quesito NICE)

Quali barriere e facilitatori hanno un impatto sulla possibilità delle persone con demenza di utilizzare le pianificazioni anticipate e condivise?

Quesito 11a (Quesito NICE)

Esistono strategie di gestione ottimali (inclusi trattamenti) per persone con demenza con coesistenti condizioni fisiche croniche?

Quesito 11b (Nuovo quesito)

Esistono strategie di gestione ottimali (inclusi trattamenti) per persone con MCI con coesistenti condizioni fisiche croniche?

Quesito 12a (Quesito NICE)

Esistono strategie di gestione ottimali (inclusi trattamenti) per persone con demenza e con disturbi mentali concomitanti?

Quesito 12b (Nuovo quesito)

Esistono strategie di gestione ottimali (inclusi trattamenti) per persone con MCI e con disturbi mentali concomitanti?

Quesito 13 (Quesito NICE)

Quali sono i sistemi più efficaci per gestire la transizione tra diversi setting (casa, strutture residenziali e semi-residenziali, strutture riabilitative, ospedali, case di riposo) per le persone con demenza?

Quesito 14a (Quesito NICE)

Qual è l'efficacia degli strumenti di valutazione esistenti nell'identificare i bisogni dei familiari/caregiver?

Quesito 14b (Quesito NICE)

Quali interventi/servizi sono più efficaci per supportare il benessere dei caregiver informali delle persone con demenza?

Trattamenti farmacologiciQuesito 15a (Nuovo quesito)

Qual è l'utilità (in termini di efficacia e sicurezza) degli inibitori delle colinesterasi e della memantina per il trattamento dei disturbi cognitivi in persone con demenza di Alzheimer e come dovrebbe essere condotto il monitoraggio?

Quesito 15b (Nuovo quesito)

Qual è l'utilità (in termini di efficacia e sicurezza) degli inibitori delle colinesterasi e della memantina per il trattamento dei disturbi cognitivi in persone con MCI e come dovrebbe essere condotto il monitoraggio?

Quesito 15c (Nuovo quesito)

Qual è l'utilità (in termini di efficacia e sicurezza) di un intervento con farmaci biologici (immunizzazione attiva e passiva) in persone con MCI o demenza e come dovrebbe essere condotto il monitoraggio?

Quesito 16a (Quesito NICE)

Qual è l'utilità di un intervento (riposizionamento) con farmaci che agiscono su possibili concause eziologiche di demenza nel rallentare la progressione dei disturbi cognitivi?

Quesito 16b (Nuovo quesito)

Qual è l'utilità di un intervento (riposizionamento) con farmaci che agiscono su possibili concause eziologiche di MCI nel rallentare la progressione dei disturbi cognitivi?

Quesito 17a (Quesito NICE)

Quanto è efficace la co-prescrizione degli inibitori delle colinesterasi e di memantina per il trattamento della demenza di Alzheimer?

Quesito 17b (Quesito NICE)

Quando dovrebbe essere interrotto il trattamento con inibitori delle colinesterasi e memantina in persone con demenza di Alzheimer?

Quesito 18a (Quesito NICE)

Qual è l'efficacia comparativa di inibitori delle colinesterasi e memantina nel migliorare i sintomi cognitivi nella demenza a corpi di Lewy?

Quesito 18b (Quesito NICE)

Qual è l'efficacia comparativa di inibitori delle colinesterasi e memantina nel migliorare i sintomi cognitivi nella demenza associata a malattia di Parkinson?

Quesito 19 (Quesito NICE)

Qual è l'efficacia di inibitori delle colinesterasi e memantina per le forme di demenza diverse dalla tipica demenza di Alzheimer?

Trattamenti non farmacologiciQuesito 20a (Quesito NICE)

Quali sono gli interventi non farmacologici più efficaci per supportare funzioni cognitive in persone con demenza?

Quesito 20b (Quesito NICE)

Quali sono gli interventi non farmacologici più efficaci per supportare le abilità funzionali in persone con demenza?

Quesito 20c (Quesito NICE)

Quali sono gli interventi non farmacologici più efficaci per supportare il benessere delle persone con demenza?

Quesito 20d (Nuovo quesito)

Quali sono gli interventi non farmacologici più efficaci per supportare funzioni cognitive, abilità funzionali e benessere in persone con MCI?

Quesito 20e (Quesito NICE)

Quali sono i metodi più efficaci per supportare le persone con demenza al fine di promuovere l'autonomia e tutelare la sicurezza?

Sintomi non cognitivi, malattie intercorrenti e cure palliative

Quesito 21a (Quesito NICE)

Quali sono gli interventi farmacologici più efficaci per gestire i sintomi non cognitivi della malattia, come psicosi, depressione, cambiamenti comportamentali in persone con demenza?

Quesito 21b (Quesito NICE)

Quali sono gli interventi non farmacologici più efficaci per gestire i sintomi non cognitivi della malattia, come psicosi, depressione, cambiamenti comportamentali in persone con demenza?

Quesito 22a (Quesito NICE)

Esistono metodi efficaci per valutare le malattie intercorrenti in persone con demenza, differenti da quelli già in uso per persone senza demenza?

Quesito 22b (Quesito NICE)

Esistono metodi efficaci per trattare le malattie intercorrenti in persone con demenza, differenti da quelli già in uso per persone senza demenza?

Quesito 23 (Quesito NICE)

Come dovrebbero essere assistite le persone con demenza in caso di accesso e/o ricovero ospedaliero?

Quesito 24 (Quesito NICE)

Quali interventi e approcci alle cure palliative sono più efficaci per le persone con demenza?

7. Esiti

- Incidenza di demenza o MCI correttamente identificata e misure di accuratezza diagnostica.
- Uso di risorse e costi.
- Lista di farmaci comunemente prescritti che possono causare demenza o MCI.
- Variazione della prevalenza di polifarmacia appropriata.
- Tassi di dimissione e piani terapeutici inappropriati.
- Esiti clinici (cognitivi, comportamentali e funzionali).
- Cambiamento e risoluzione dei sintomi non cognitivi.
- Accesso all'assistenza socio-sanitaria.
- Esperienza, benessere, soddisfazione e qualità della vita relativi alla salute dei pazienti e dei loro familiari/caregiver.
- Equità.
- Esiti di processo (aderenza dello staff ai protocolli di monitoraggio).

- Eventi ed effetti avversi potenzialmente evitabili.
- Riduzione del dolore.
- Progressione clinica di MCI o demenza.
- Progressione clinica delle comorbidità e dei loro sintomi.
- Nuovi ricoveri e ricoveri potenzialmente evitabili.
- Errori di comportamento clinico (*malpractice*).
- Scarsa aderenza.
- Esiti relativi all'intervento (accordo, aderenza e soddisfazione) delle persone con demenza o MCI e dei loro caregiver.
- Carico e stress del caregiver.
- Sovra- e sottoprescrizione.
- Tempo all'istituzionalizzazione.
- Tassi di condizioni intercorrenti correttamente identificate in persone con demenza.
- Benessere, soddisfazione lavorativa e competenza dello staff.
- *Co-patient experience*.

8. Professionalità coinvolte

Assistenti sociali, biologi, caregiver/rappresentanti di familiari, dietisti, educatori, fisioterapisti, geriatri, infermieri, logopedisti, MMG, neurologi, neuropsicologi, operatori socio-sanitari, psichiatri, psicologi, terapisti della riabilitazione psichiatrica, terapisti occupazionali.

9. Tematiche che non saranno oggetto della presente linea guida

Persone con demenza ad esordio in età <40 anni.

Bibliografia

1. Istituto Superiore di Sanità. Osservatorio Demenze (<https://www.iss.it/le-demenze>).
2. Presidenza del Consiglio dei Ministri Conferenza Unificata. Provvedimento 30 ottobre 2014. Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU). (15A00130) (G.U. Serie Generale n.9 del 13-01-2015). Reperibile al link https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-01-13&atto.codiceRedazionale=15A00130&elenco30giorni=false
3. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al. The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.
4. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guideline [NG97]. Published: 20 June 2018. Reperibile al link <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>
5. Schünemann HJ, Wiercioch W, Brozek J et al. GRADE Evidence to Decision (ETD) frameworks for adoption, adaptation, and de novo development of trustworthy recommendations: GRADE-ADOLOPMENT. *J Clin Epidemiol* 2017; 81:101-10.

3. DRAFT DELL'AGGIORNAMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE*

Introduzione

Il Piano Nazionale Demenze (PND). *Strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze*, approvato dalla Conferenza Unificata il 30.10.2014 e pubblicato in G.U. n. 9 del 13.01.2015, rappresenta un importante strumento di sanità pubblica atto a promuovere interventi appropriati e adeguati, di contrasto allo stigma sociale, di garanzia dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle attività, nel loro complesso finalizzati a una corretta gestione integrata della demenza.

Il PND è stato formulato dal Ministero della Salute in stretta collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), le principali associazioni nazionali dei pazienti e dei familiari. Dopo la sua pubblicazione, è stato attivato, dalla Direzione Generale Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute in raccordo con l'ISS, il Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del PND, poi definito Tavolo permanente sulle demenze.

Tale Tavolo, nel corso degli anni, ha effettuato riunioni periodiche con le Regioni, con le associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti, con i rappresentanti delle principali società scientifiche del settore e della medicina generale nell'ambito delle demenze, finalizzate a un confronto permanente sulle demenze, per effettuare un lavoro sistematico in questo ambito. Il Tavolo, formalizzato con Decreto dirigenziale dell'11 febbraio 2021 e rinnovato nella sua composizione con decreto del 15 giugno 2022, ha prodotto numerosi e importanti documenti quali: *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*, *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze* (documenti sanciti con Accordo dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26 ottobre 2017. Rep. Atti n. 130/CU); *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze* (documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, nella seduta del 6 agosto 2020. Regioni.it 3900 – 10.08.2020); *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza* (documento sancito con Accordo dalla Conferenza Unificata nella seduta del 20 febbraio 2020. Rep. Atti n. 17/CU); *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19* (documento pubblicato dall'ISS il 28 ottobre 2020).

Dal 2014 a oggi si è assistito a un mutamento degli scenari relativi all'ambito delle demenze con significativi progressi scientifici sia nel campo della prevenzione e della diagnosi precoce delle demenze sia nel campo dell'organizzazione dei servizi sanitari.

* Questo testo è in discussione nel Gruppo di Lavoro sull'aggiornamento quinquennale (2024-2028) del PND del Tavolo permanente sulle demenze.

Gli obiettivi e le azioni del PND 2014 sono certamente ancora attuali nell'impianto generale (**tabella 3.1**), ma è necessario procedere a un aggiornamento dello stesso inserendo alcuni significativi elementi di rinnovo alla luce delle nuove priorità emerse, così da poter rendere le strategie di governo del fenomeno delle demenze più realistiche ed efficaci.

Tabella 3.1 Piano Nazionale Demenze 2014

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

L'approccio teorico e operativo che ha condotto alla stesura del presente testo ha coinvolto tutti i componenti del Tavolo permanente sulle demenze, consentendo di individuare le nuove tematiche da includere nell'aggiornamento del PND. A tale rilevazione è stata inoltre associata una lettura critica dei PND degli altri Paesi e dei documenti prodotti da organizzazioni internazionali, quali Alzheimer Europe e Alzheimer's Disease International (ADI), con lo scopo di identificare tematiche rilevanti ancora non trattate dal PND italiano. Parallelamente è stata condotta una disamina delle Delibere Regionali relative al recepimento e all'implementazione del PND, e dei documenti operativi nelle diverse realtà. Il coinvolgimento di tutte le Regioni e le Province Autonome (PA) attraverso il Tavolo tecnico nel processo di aggiornamento del PND costituisce un fattore facilitante la successiva fase di trasferibilità della nuova versione del piano stesso.

Il contesto internazionale

Il contesto epidemiologico della demenza e del Mild Cognitive Impairment (MCI) implica una connessione tra le stime basate sulla distribuzione per sesso ed età del fenomeno e la prevalenza dei fattori di rischio modificabili. A oggi questa connessione non è stata ancora eseguita e il fenomeno della demenza e del MCI viene analizzato separatamente nella sua componente legata all'età e in quella relativa alla prevalenza dei fattori di rischio modificabili.

Nel 2019, il Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) ha stimato l'esistenza di circa 57,4 milioni di persone che vivono con la demenza, prevedendone oltre 150 milioni entro il 2050.¹ Queste stime sono in linea con il report del 2019 dell'ADI (152 milioni) (World Alzheimer Report, 2019),² mentre risultano superiori rispetto alle stime della WHO (139 milioni).³ Si stima che il numero di persone con demenza con un'età compresa tra i 30 e i 64 anni nel mondo sia di 3,9 milioni.⁴ Applicando il tasso di prevalenza del 5,9% rilevato nello studio COSMIC alla popolazione mondiale con età superiore ai 60 anni, si stima invece che i casi di MCI siano 59 milioni.⁵

Tuttavia, se il numero assoluto di casi di demenza è destinato ad aumentare per il maggiore invecchiamento della popolazione, il numero di nuovi casi fra le generazioni più giovani va diminuendo. In molti Paesi, infatti, e soprattutto fra quelli ad alto reddito come gli Stati Uniti, il Regno Unito e la Francia, i tassi di incidenza specifici per età sono più bassi nelle coorti più giovani rispetto alle coorti dei decenni precedenti, probabilmente grazie ai miglioramenti nell'istruzione, nella nutrizione, nell'assistenza sanitaria e nei cambiamenti nello stile di vita. È stato messo in evidenza infatti come l'insorgenza della demenza non sia solo ed esclusivamente legata all'età o a fattori genetici, e che sul rischio di sviluppare la demenza giochino un ruolo determinante anche alcuni fattori di rischio potenzialmente reversibili, su cui si può agire e che è possibile contrastare nel corso della vita.

Il tema della prevenzione della demenza rappresenta una considerevole parte della ricerca scientifica degli ultimi 20 anni, e nel corso dell'ultimo decennio i maggiori organismi internazionali hanno concentrato la loro attività proprio sui temi della prevenzione e della gestione della demenza, considerati fra le criticità della salute pubblica dei prossimi anni. Con il termine "prevenzione" ci si riferisce *non solo ai singoli fattori di rischio modificabili ma anche a un insieme di fattori* che hanno il fine di proteggere lo stato di salute delle persone e promuovere dei comportamenti mirati alla cura di sé, per evitare o contenere l'insorgenza di malattie.

Con l'invecchiare della popolazione mondiale aumenterà infatti il numero di persone affette da demenza, che si stima passerà a 152 milioni entro il 2050. In mancanza di terapie in grado di cambiare la storia naturale della malattia, i circa 800 miliardi di dollari che gravano sui sistemi sanitari mondiali passeranno a 2 trilioni entro il 2030, rischiando il collasso economico degli stessi.⁶ La riduzione dei fattori di rischio è stata indicata dal World Dementia Council (WDC)⁷ come una delle aree prioritarie di intervento, con l'obiettivo di ridurre la prevalenza della demenza o di ritardarne l'esordio. Il messaggio del WDC è duplice:

1. inserire nelle politiche di sanità pubblica gli interventi per la gestione/riduzione del rischio per demenza;
2. investire in quest'area di ricerca.

È possibile prevenire la demenza di Alzheimer e le altre forme di demenza – riducendone o ritardandone l'esordio – grazie a interventi precoci su alcuni fattori di rischio modificabili, principalmente legati allo stile di vita. Nel rapporto del 2020 la Lancet Commission ha individuato 12 fattori di rischio modificabili associati all'insorgenza della demenza: basso livello di istruzione, ipertensione, ipoacusia (non curata), obesità, fumo, depressione, inattività fisica, diabete, scarse relazioni sociali, eccessivo consumo di alcol, esposizione all'inquinamento atmosferico e traumi cerebrali. La Lancet Commission stima che il 40% dei casi di demenza, a livello mondiale, sarebbe attribuibile all'insieme di questi 12 fattori di rischio.⁸

Particolare rilievo, ai fini dell'aggiornamento del PND, ha avuto il *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025*, adottato dalla 70th World Health Assembly.⁶ Questo piano rappresenta infatti un'importante guida internazionale per il miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti con demenza e dei familiari/caregiver. Parimenti, nella progettazione del nuovo testo, è stato fatto riferimento al documento *Towards dementia plan: a WHO guide*,⁹ essenziale per la valutazione degli aspetti metodologici nella definizione e specificatamente nell'aggiornamento di un Piano Nazionale dedicato alle Demenze. In questo documento si specifica che: "Un piano per la demenza riconosce il valore delle persone anziane e di coloro che hanno la demenza nella società. Esso sottolinea anche la necessità di cambiamenti nelle politiche volte a migliorare la prevenzione, il trattamento e l'assistenza per le persone con demenza e per i loro caregiver attraverso una migliore integrazione dei settori sanitario e sociale. Un piano per la demenza è un documento scritto che fornisce la base per azioni congiunte da parte del governo e dei partner non governativi. Un piano completo per la demenza identifica una visione per il futuro e un quadro strategico, che evidenziano un insieme comune di principi e obiettivi che guidano l'azione. Esso definisce e dà priorità ad alcune aree di intervento, individua le responsabilità e i meccanismi di coordinamento e delinea i traguardi per orientare le risorse verso il raggiungimento degli obiettivi e la misurazione dell'impatto. Insieme, i principali componenti di un piano per la demenza agiscono per sensibilizzare l'opinione pubblica e creare una comprensione reciproca sulla demenza, affrontare le necessità della popolazione, ridurre il peso della demenza e proteggere i diritti umani delle persone con demenza, dei loro caregiver e delle famiglie."⁹

Sempre secondo il documento, la creazione di una risposta completa alla demenza richiede l'integrazione di tre elementi principali: leadership, governance e collaborazione multisettoriale. La *leadership* rappresenta la guida e l'orientamento forniti dal governo nel preparare, sviluppare e mettere in atto il piano per la demenza. La *governance* implica la creazione di meccanismi di coordinamento multisettoriali, formali o informali, con l'obiettivo di supervisionare la creazione e l'attuazione del piano. La *collaborazione multisettoriale* implica il coinvolgimento e la cooperazione tra diversi settori per garantire che il piano per la demenza sia completo e abbia le risorse necessarie. Insieme, queste componenti assicurano responsabilità, consenso e partecipazione al processo.

Secondo l'*Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031*,¹⁰ per aumentare la priorità delle politiche e rafforzare la governance, anche nelle demenze, è necessario sviluppare, aggiornare e attuare politiche, piani e legislazioni nazionali specifici coordinandoli con altre azioni intersettoriali pianificate per le malattie non trasmissibili, la salute mentale, l'invalidità e altre aree pertinenti. È ne-

cessario, inoltre, formulare e attuare politiche e legislazioni nazionali in consultazione con persone affette da disturbi neurologici, i loro caregiver e altre parti interessate, al fine di promuovere e proteggere i loro diritti e prevenire stigma e discriminazione.

Il documento *From plan to impact VI*, di Alzheimer's Disease International,¹¹ esorta i governi ad accelerare lo sviluppo, il finanziamento e l'implementazione di piani nazionali demenze per fornire le *best practice* di assistenza e sostegno alle persone con demenza. ADI incoraggia, inoltre, i governi a investire almeno l'1% del costo sociale della demenza nella ricerca.

Negli anni 2016-19 è stata condotta la Joint Action (JA) europea "Act on Dementia" che ha visto la partecipazione dell'Italia come coordinatrice del workpackage sul coordinamento delle crisi e dell'assistenza. Lo scopo della JA è stato quello di promuovere azioni di collaborazione tra gli Stati membri per migliorare la vita delle persone affette da demenza e di chi si prende cura di loro. In particolare il risultato della JA è stato quello di individuare le migliori pratiche nei settori della diagnosi e del supporto post-diagnostico, del coordinamento delle crisi e dell'assistenza, dell'assistenza residenziale e delle Comunità amiche della demenza.

Un tema di particolare rilevanza in termini di sanità pubblica è quello della demenza nei migranti e nelle minoranze etniche. Nel 2020, il 65% dei migranti internazionali a livello mondiale (circa 182 milioni) emigra verso Paesi a reddito elevato, il 31% (86 milioni) verso Paesi a medio reddito, mentre solo il 4% (12 milioni) emigra verso Paesi a basso reddito.¹² In termini di distribuzione geografica, a livello mondiale la regione europea ospita il maggior numero di migranti (87 milioni), seguita dal Nord America e dall'Asia occidentale. In una valutazione di 32 Piani Nazionali sulla demenza solo 9 Paesi (Australia, Austria, Inghilterra, Israele, Norvegia, Svizzera, Taiwan, Stati Uniti, Galles) includono il tema dei migranti.¹³

A supportare il *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025*, la WHO ha pubblicato nel 2022 il report *A blueprint for dementia research*¹⁴ in cui si definisce l'intero spettro della ricerca sulla demenza, incorporando la diagnostica e le terapie, nonché i progressi scientifici e tecnologici emergenti come l'intelligenza artificiale, la multiomica e i biomarcatori. Il documento stabilisce degli obiettivi per il 2027-2030 negli ambiti dell'epidemiologia e dell'economia sanitaria, della ricerca sui meccanismi e modelli di malattia, della diagnosi, dello sviluppo dei trial farmacologici, dell'assistenza e della riduzione del rischio di demenza. Il documento sottolinea che i progressi in questi settori saranno pienamente realizzati solo se verranno stanziati finanziamenti adeguati e sostenibili che considerino come prioritari la diversità e l'equità e includano durante l'intero processo di ricerca le persone con le loro esperienze vissute.

L'evoluzione del contesto italiano, nazionale e regionale

Il contesto epidemiologico

In Italia sulla base della popolazione residente al 1° gennaio 2023 (ISTAT) è possibile stimare 1.126.961 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni¹⁵ e 23.730 casi di demenza giovanile compresi nella fascia d'età 35-64.¹⁶ Il numero di persone con MCI è possibile stimarlo in 952.101.³ Nella popolazione residente straniera è possibile stimare 10.351 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni e 1.463 casi di demenza giovanile compresi nella fascia d'età 35-64. Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 23.893. Il numero stimato di persone coinvolte dal tema della demenza e del MCI è in Italia di circa 6 milioni, considerando circa 1.100.000 persone con demenza, 900.000 con MCI e 4 milioni di familiari (la composizione media dei nuclei familiari al 2022 è di circa 2,3 persone) (ISTAT).

Sulla base dei dati di prevalenza dei fattori di rischio nella popolazione residente osservati dai sistemi di sorveglianza PASSI e PASSI d'Argento nel 2017-2019, si stima che in Italia il 39,5% dei casi di demenza sia attribuibile a 11 dei 12 fattori di rischio modificabili indicati dalla Lancet Commission (per i traumi cerebrali non vi sono informazioni nei sistemi di sorveglianza). Se si riuscisse ad agire eliminando la bassa istruzione nelle generazioni più giovani, curando i deficit uditivi, mantenendo nella norma i livelli di pressione arteriosa e il peso corporeo ed evitando il consumo eccessivo di alcol fra le generazioni dei 45-65enni, e se si riuscisse anche nelle generazioni di ultra 65enni a contrastare l'abitudine tabagica, la depressione, l'isolamento sociale, la sedentarietà, il diabete e l'esposizione all'inquinamento atmosferico, ci si potrebbe teoricamente aspettare una riduzione del numero di nuovi casi di demenza del 39,5% nei prossimi anni.

Il costo annuo della demenza e del MCI per l'Italia è stato stimato dal gruppo di ricerca Economic Evaluation and HTA (EEHTA), del Centre for Economic and International Studies (CEIS) della Facoltà di Economia dell'Università degli Studi "Tor Vergata" di Roma, in 23 miliardi di euro.

In Italia si è giunti a stimare che con un'ipotetica riduzione del 20% di 7 fattori di rischio individuati dalla Lancet Commission, si sarebbe potuto ottenere una riduzione del 6,4% dei casi di demenza di Alzheimer e di 6,5% casi di demenza vascolare.¹⁷

Il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025, adottato nell'agosto del 2020 con Intesa in Conferenza Stato-Regioni, rappresenta lo strumento di pianificazione centrale degli interventi di prevenzione e promozione della salute da realizzare attraverso azioni specifiche, inserite in piani predefiniti e liberi, basate su evidenze di efficacia, equità e sostenibilità. Tale Piano mira a consolidare l'attenzione alla centralità della persona attraverso le azioni di miglioramento dell'alfabetizzazione sanitaria e dell'interazione della popolazione con i servizi attraverso relazioni basate sulla fiducia, la consapevolezza e l'agire responsabile. Il PNP e i Piani Regionali della Prevenzione (PRP) svolgono, grazie alla loro articolazione in specifici macro-obiettivi (MO) e a linee strategiche d'intervento, un ruolo fondamentale di governance e orientamento in un approccio multidisciplinare, inter-settoriale e coordinato nell'ottica della promozione della salute. Nel PNP nel macro-obiettivo (MO) 1, malattie croniche non trasmissibili, obiettivo specifico (OS) 10, si definisce come necessario "sviluppare la gestione pro-

attiva dei fattori di rischio modificabili della demenza al fine di ritardare o rallentare l'insorgenza o la progressione della malattia". Da una valutazione dei PRP emerge che la maggior parte delle attività di prevenzione mirate a contrastare esplicitamente l'insorgenza di demenza era rivolta solo all'inattività fisica.

Il recepimento del PND e la normativa regionale

Il PND vigente non è stato recepito da 5 Regioni e una PA (Valle d'Aosta, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Basilicata, Calabria, PA Bolzano). Nel decreto costitutivo era previsto l'impegno delle istituzioni all'implementazione degli obiettivi e delle azioni previste dal Piano stesso, da avviarsi congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale nel quadro delle rispettive programmazioni assistenziali, delle risorse umane, strumentali e finanziarie. Era dunque la cornice entro la quale Regioni e PA venivano invitate ad avviare azioni strategico-politiche sui disturbi cognitivi. L'analisi della legislazione regionale e dei PRP ha evidenziato come l'Obiettivo 1 resti carente sulle azioni relative alle strategie di prevenzione, alla mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, socio-sanitaria e sociale, alla creazione di una rete assistenziale integrata, alla valutazione dei direttori generali, al coordinamento della ricerca e al sistema informativo sulle demenze, mentre per quanto riguarda l'Obiettivo 2 la rete di servizi è ancora in gran parte rappresentata solo dalla riconversione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD). Una distribuzione poco uniforme invece si ha per la Carta dei Servizi e i Piani regionali di programmazione. Risultano infine scarse sia l'attività di formazione che l'approvazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), collegati all'appropriatezza delle cure (Obiettivo 3). Altro punto di debolezza è la carenza di azioni collegate alla riduzione dello stigma e all'aumento della consapevolezza (Obiettivo 4): solo poche Regioni hanno messo finora in atto informative regionali e promuovono fattivamente iniziative di socializzazione come i Caffè Alzheimer. Quasi tutte le iniziative di sostegno economico alle famiglie provengono inoltre dai Fondi per la Non Autosufficienza. Le iniziative collegate all'Obiettivo 4 sono condotte quasi esclusivamente dalle associazioni dei pazienti e dei familiari e in pochissime Regioni è previsto un sostegno economico per la loro attività.

Nel corso degli anni il Tavolo nazionale delle demenze ha prodotto importanti documenti di indirizzo, previsti nel PND e poi approvati in Conferenza Unificata:

- le *Linee di indirizzo nazionali per i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze* (2019);
- le *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze* (2019);
- le *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione delle Comunità amiche delle persone con demenza* (2020).

Successivamente è stato approvato nel 2020 dalla Conferenza delle Regioni e delle PA un quarto documento denominato *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze* in attesa di approvazione definitiva da parte della Conferenza Unificata.

I PDTA

In Italia sono stati censiti 70 PDTA per le demenze. Di questi, 29 sono prodotti a livello regionale e 41 a livello di ASL. Nella valutazione di qualità, definita come aderenza alle *Linee di indirizzo nazionali per i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze* sono stati inclusi soltanto i PDTA successivi alla pubblicazione

delle *Linee di indirizzo*, ovvero 11 PDTA regionali (Abruzzo, Emilia-Romagna PDTA demenze, Emilia-Romagna PDTA demenze a esordio giovanile [EOD], Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Molise, PA Trento, Umbria, Valle D'Aosta, Veneto) e 28 PDTA aziendali (Pescara, Teramo, Napoli 1 Centro, Napoli 2 Nord, Bologna, Modena PDTA demenze, Modena PDTA demenze a esordio giovanile [EOD], Piacenza, Parma, Ferrara, Reggio Emilia, Imola, Romagna, Roma 2, Roma 3, Verbano-Cusio-Ossola, Brindisi, Toscana Sud-Est, Marca Trevigiana PDTA demenze, Marca Trevigiana PDTA demenze a esordio giovanile [EOD], Berica, Serenissima, Umbria 1, Dolomiti, Veneto Orientale, Polesana, Euganea, Pedemontana).

Complessivamente, la quantità dei PDTA prodotti dopo la pubblicazione delle *Linee di indirizzo nazionali* risulta particolarmente ridotta, con 11 documenti regionali, ovvero poco più del 50% sul totale delle Regioni e PA, e 28 documenti aziendali, ovvero il 25,4% se consideriamo il totale di 110 ASL presenti sul territorio nazionale. Si sottolinea come un PDTA regionale debba sempre essere tradotto in un PDTA aziendale. In sintesi circa 2/3 delle persone con demenza e MCI in Italia non hanno possibilità di usufruire di un PDTA nel proprio territorio di residenza. Inoltre, differenziando il dato a livello di macro-aree del Paese (Nord, Centro, Sud e Isole) si delinea una situazione nella quale nelle Regioni del Nord Italia circa il 36% delle persone con demenza e MCI risultano inserite in un PDTA nel proprio territorio di residenza, percentuali che scendono al 26% per le persone con demenza e 27% per le persone con MCI al Centro e che si riducono drasticamente fino al 13% e 16% al Sud e sulle Isole. La valutazione di qualità di questi PDTA è mediamente bassa rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali*. Le survey condotte nell'ambito delle attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze nei CDCD, RSA e CD hanno consentito di caratterizzare il profilo organizzativo, le risorse professionali disponibili nonché l'offerta dei servizi in 511/534 CDCD (96%), 1.766/3.614 RSA (48,9%) e 493/104 CD (45,5%). L'insieme di queste informazioni potrà essere utilizzato nell'elaborazione dei nuovi PDTA e nell'aggiornamento di quelli esistenti definendo standard di qualità nell'erogazione dei servizi nella prospettiva dell'applicazione del DM 77/2022.

Il sistema informativo e la cartella informatizzata dei CDCD

Un PND deve avvalersi di un sistema efficace di monitoraggio e valutazione che raccolga dati su adeguatezza, efficacia, efficienza, qualità, accessibilità, impatto sulla collaborazione tra le diverse componenti, sostenibilità e valutazione dei risultati di tale piano. I Sistemi Informativi Sanitari correnti (Scheda di Dimissione Ospedaliera [SDO], mortalità, farmaci, specialistica ambulatoriale, assistenza residenziale e semi-residenziale) contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di stimare la frequenza della demenza in modo standardizzato e confrontabile tra le diverse Regioni italiane, e di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza. In Italia, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria in questo specifico settore. A livello regionale esistono esperienze sull'utilizzo dei Sistemi Informativi Sanitari (SIS), tuttavia non vi sono esperienze consolidate di registri di popolazione su soggetti con demenza, o a rischio di demenza, che possano avere una finalità di sanità pubblica.

Le evidenze scientifiche e le esperienze regionali disponibili in Italia mostrano una grande disomogeneità nell'uso dei SIS per la stima del fenomeno della demenza e per la caratterizzazione del livello di assistenza

socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza. In risposta a tale criticità, il progetto CCM 2017 “Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari”, con la partecipazione di Campania (Regione capofila), Toscana, Piemonte, Lazio e dell’ISS, ha proposto un sistema standardizzato e omogeneo tra queste 4 Regioni basato sui dati dei SIS per il monitoraggio epidemiologico del fenomeno delle demenze grazie alla validazione dell’algoritmo identificato per intercettare i pazienti con demenza nei flussi amministrativi correnti. Questo algoritmo intercetta solo il 40% dei casi con età maggiore di 65 anni presenti in un territorio.¹⁸ Gli elementi di criticità emersi da questa esperienza indicano che è necessario incrementare il numero dei flussi da interrogare, ad esempio con il flusso informativo regionale per le prestazioni extra ospedaliere in Area Disabilità (FAD) e il flusso accessi al pronto soccorso (PS), e validare l’algoritmo includendo i pazienti che ricadono in tutto lo spettro della malattia, dalla forma lieve a quella severa. Le attività di implementazione della cartella informatizzata nei CDCD nelle Regioni e PA e la definizione di un algoritmo per tracciare la demenza nei SIS saranno propedeutici all’istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale.

La definizione e implementazione di una cartella clinica informatizzata dei CDCD è in fase di attuazione in 13 Regioni e consolidata nel Veneto da diversi anni.

Le Comunità amiche della demenza

Attualmente in Italia esistono 57 Comunità e Città amiche delle persone con demenza. Un numero decisamente inferiore rispetto a quello che si rileva negli altri Paesi europei come, ad esempio, nel Regno Unito (2000 Comunità amiche). Caratteristica comune di queste realtà è la collaborazione tra diversi attori: istituzioni pubbliche, associazioni di volontariato, ambiti territoriali e associazioni di categoria. Questo approccio favorisce l’integrazione di risorse e competenze diverse, permettendo di offrire una gamma più ampia di servizi e supporto alle persone con demenza e ai loro caregiver. Il coinvolgimento diretto delle Comunità permette inoltre di creare un ambiente solidale e inclusivo, in cui le persone con demenza si sentono supportate e comprese; la riduzione dello stigma associato alla demenza è obiettivo delle iniziative educative e informative rivolte alla popolazione. Altro aspetto che merita di essere sottolineato del modello *Dementia Friendly Community* (DFC) è l’efficacia dei costi per sostenere le persone affette da demenza. Un’analisi degli aspetti economici indica infatti un potenziale risparmio nella misura in cui si consente ai pazienti di vivere nella Comunità e ritardare il ricovero in istituto.¹⁹

Parallelamente alla diffusione delle DFC, negli ultimi anni si è assistito a un incremento dei Caffè Alzheimer, che rientrano tra le iniziative a bassa soglia e alta capacità di contatto per combattere l’isolamento e lo stigma. Tali realtà, seppure piccole, rappresentano un luogo sicuro dove malati e caregiver si possono incontrare in modo informale, trascorrere alcune ore in un’atmosfera accogliente dove è possibile parlare dei propri problemi e delle strategie per risolverli e conoscere meglio la malattia. L’unico censimento disponibile (Federazione Alzheimer Italia) ne conta 110 su 18 Regioni, ma il numero è verosimilmente sottostimato in quanto nascono spontaneamente su iniziativa delle associazioni di familiari, gruppi di volontariato religioso o laico, sindacati dei pensionati e altre realtà associative a livello locale.

Il governo clinico della demenza

Il documento *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze* affronta le seguenti aree tematiche:

- *Disposizioni anticipate di trattamento e fine vita nelle persone con demenza*, in cui vengono descritte le figure professionali coinvolte e l'istituto dell'amministrazione di sostegno, nonché le criticità legate all'applicazione nella persona con demenza della Legge 22 dicembre 2017 n. 219 ("Norme in materia di Consenso Informato [CI] e di Disposizioni Anticipate di Trattamento [DAT]"), e della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 ("Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"), e vengono definite cinque raccomandazioni sulla formazione e implementazione delle normative.
- *Comunicazione della diagnosi di demenza*, in cui sulla base di considerazioni inerenti alla difficoltà di approccio comunicativo tra il personale sanitario, il malato e i suoi familiari nelle fasi iniziali diagnostiche e di presa in carico, vengono definite tre raccomandazioni sulle modalità di comunicazione, condivisione dell'informazione e pianificazione delle cure e delle scelte di vita future.
- *Valutazione delle capacità*, in cui vengono trattate le problematiche legate alla valutazione clinico-strumentale delle "capacità" e della "consapevolezza" della persona con demenza nelle diverse fasi e sottotipi di malattia e vengono definite tre raccomandazioni inerenti alle tematiche affrontate (necessità della valutazione nelle diverse fasi della malattia utilizzando test neuropsicologici validati e dell'implementazione di percorsi formativi *ad hoc*).

Il documento, pur nella sua cogente attualità è poco conosciuto, poco applicato ed è di difficile reperimento. È necessario che prosegua e concluda il suo iter di approvazione in Conferenza Unificata e che "in attesa" sia inserito nei siti istituzionali e delle società scientifiche. Inoltre, dati gli argomenti di ordine giuridico affrontati, dovrebbe essere condiviso e fatto conoscere all'interno degli istituti giuridici interessati (Magistratura fasce deboli, AdIS) e agli specialisti in Medicina legale anche attraverso le rispettive società scientifiche.

Il Fondo per l'Alzheimer e le demenze

Il 30 marzo 2022 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto sul Fondo per l'Alzheimer e le demenze che stanziava 14 milioni e 100.000 euro per le Regioni e le PA e 900.000 euro per l'ISS per l'esecuzione di una serie di attività progettuali orientate al perseguimento degli obiettivi del Piano Nazionale Demenze (PND). Il provvedimento era previsto dai commi 320, 321 e 322 della Legge n. 178 del 30 dicembre del 2020 (Legge di Bilancio 2021) e stanziava 5 milioni di euro all'anno per il triennio 2021-2023.

Questo fondo rappresenta il primo finanziamento pubblico specifico sulla demenza nella storia del nostro Paese e rappresenta, dopo il Progetto Cronos (2022) e la pubblicazione del PND, la più grande operazione di sanità pubblica su questo tema.

Il decreto attuativo che ha definito le modalità di riparto tra Regioni e PA presenta nell'allegato tecnico le aree progettuali, all'interno delle quali Regioni e PA hanno potuto predisporre le linee di azioni mediante i piani triennali, nonché le attività che recepiscono alcuni degli obiettivi già previsti dal vigente PND e che concorrono

alla loro realizzazione, affidate al Ministero della Salute col supporto tecnico dell'Istituto Superiore di Sanità e attraverso il Tavolo permanente sulle demenze.

Nel decreto, infatti, è stato affidato un ruolo importante di coordinamento, valutazione e monitoraggio delle attività al Tavolo permanente sulle demenze, attivato dalla Direzione Generale Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute in raccordo con l'ISS dopo la pubblicazione del PND nel 2015, formalizzato con Decreto dirigenziale dell'11 febbraio 2021 e rinnovato nella sua composizione con decreto del 15 giugno 2022. Ad oggi nel Tavolo sono rappresentate tutte le Regioni e Province Autonome, le principali società scientifiche e associazioni di pazienti e famigliari, il Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, l'AIFA e il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

La rilevanza operativa del Tavolo si è palesata, oltre che nella produzione dal 2017 al 2020 di numerosi e importanti documenti di indirizzo, in accordo con il PND (vedi capitolo dedicato), anche nella definizione delle aree progettuali e attività da promuovere inserite nel decreto sul Fondo; queste sono state identificate tenendo conto dell'evoluzione sul tema demenze avvenuta negli ultimi 8 anni in termini di epidemiologia, sviluppo e organizzazione dei servizi nei differenti territori regionali, nuove evidenze scientifiche nell'ambito della prevenzione e della terapia delle demenze, innovazioni tecnologiche, ruolo delle associazioni e dibattito internazionale sul tema.

Le aree progettuali definite nel decreto sono:

- 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;
- diagnosi tempestiva del DNC maggiore; sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali;
- sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi a garantire un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente;
- sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza.

Considerando il fatto che alcune Regioni hanno previsto più di una linea di azione nel proprio Piano triennale, complessivamente sono stati elaborate 31 progettualità, distinte come di seguito sintetizzato:

- *area progettuale 1* promossa da nove Regioni (Abruzzo, Molise, Emilia-Romagna, Toscana, Campania, Marche, Sardegna, Puglia, Basilicata);
- *area progettuale 2* promossa da quattro Regioni (Lazio, Toscana, Marche, Umbria);
- *area progettuale 3* promossa da sei Regioni/PA (Lombardia, Sicilia, Emilia-Romagna, Toscana, PA Bolzano, Basilicata);
- *area progettuale 4* promossa da nove Regioni/PA (Abruzzo, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, PA Trento, Piemonte, Sardegna, Valle D'Aosta, Puglia).

Le attività affidate al Ministero attraverso il Tavolo permanente sulle demenze e con il supporto tecnico dell'ISS sono:

- monitoraggio del recepimento del PND nonché dei documenti successivamente elaborati dal Tavolo permanente sulle demenze e verifica del loro stato di implementazione;
- aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone con demenza anche mediante la conduzione di survey sui servizi esistenti e capacità di presa in carico;
- promozione di strategie e programmi per la prevenzione primaria e secondaria, così come previsto dall'azione 1.1 del PND;
- definizione e attuazione di iniziative di formazione per rafforzare, preferibilmente con modalità integrate, conoscenze e competenze specifiche di tutte le figure coinvolte, in ambito sanitario, socio-sanitario e sociale, nonché dei familiari, nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza;
- definizione e implementazione di una cartella clinica informatizzata dei CDCC per la raccolta di dati clinici dei pazienti con demenza, propedeutica all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale, così come previsto dall'azione 1.7 del Piano Nazionale vigente.

In considerazione delle tempistiche di attuazione di quanto disposto con l'istituzione del Fondo, che hanno, di fatto, comportato lo slittamento dell'avvio effettivo dei progetti al mese di luglio 2022, su richiesta delle Regioni e Province Autonome, il Ministero ha previsto la proroga al 31 marzo 2024 dei termini di ammissibilità delle attività e della rendicontazione dei progetti (Decreto 31 ottobre 2023, G.U. n.295 del 19.12.2023) al fine di garantire la piena realizzazione delle attività previste dal decreto stesso.

I Piani elaborati da Regioni e Province Autonome costituiscono un patrimonio culturale di possibili interventi di prevenzione, diagnosi e trattamento per il miglioramento della presa in carico delle persone con demenze da diffondere e condividere sul territorio nazionale. Nel corso del monitoraggio condotto dal Tavolo relativo alla realizzazione delle attività previste dal decreto sono emersi punti di forza ed elementi di criticità di cui si è tenuto conto nella stesura del presente Piano.

Particolarmente rilevanti, in tal senso, sono state le evidenze emerse come risultato delle linee di attività portate avanti dall'ISS quali, ad esempio: la *Linea guida sulla diagnosi e trattamento della demenza e del MCI*; la survey nazionale condotta per ognuno dei tre nodi assistenziali (CDCC, Centri Diurni, Residenze Sanitarie Assistenziali [RSA]); l'elaborazione di una stima della prevalenza degli 11 fattori di rischio prevenibili per la demenza in tutte le Regioni e PA; la definizione di un programma formativo per i professionisti sanitari della riabilitazione e per i familiari e i caregiver dei pazienti; la promozione dell'istituzione di una cartella clinica informatizzata nei CDCC presenti sul territorio. Il testo finale dell'aggiornamento del PND includerà una serie di raccomandazioni e la definizione di un sistema di indicatori per monitorare l'implementazione dello stesso Piano.²⁰

Bibliografia

1. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* 2022; 7(2):e105-e125.
2. Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International, 2019.

3. World Health Organization (WHO). 2021. Global status report on the public health response to dementia. Geneva:
4. Hendriks S, Peetoom K, Bakker C et al. Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Neurol* 2021; 78(9):1080-90.
5. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al. The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.
6. World Health Organization (WHO). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017.
7. World Dementia Council (WDC). WDC Dementia Risk Reduction Statement, 2015. Reperibile al link <https://www.worlddementiacouncil.org/news/wdc-issues-risk-reduction-statement>
8. Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396(10248):413-46.
9. World Health Organization (WHO). Towards dementia plan: a WHO guide. Geneva: World Health Organization, 2018.
10. World Health Organization (WHO). Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031. Geneva: World Health Organization, 2023.
11. Alzheimer's Disease International (ADI). From plan to impact VI: making every step count. London: Alzheimer's Disease International, 2023.
12. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division. International Migration 2020 Highlights (ST/ESA/SER.A/452). New York: United Nation, 2020.
13. Canevelli M, Zaccaria V, Lacorte E et al. The issue of dementia in migrants and ethnic minorities: the perspective of National Dementia Plans. *Aging Clin Exp Res* 2021; 33(10):2703-8.
14. World Health Organization (WHO). A blueprint for dementia research. Geneva: World Health Organization, 2022.
15. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
16. Chiari A, Vinceti G, Adani G et al. (2021). Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. *Alzheimers Dement* 17(1):81-8.
17. Mayer F, Di Pucchio A, Lacorte E et al. An estimate of attributable cases of Alzheimer disease and vascular dementia due to modifiable risk factors: the impact of primary prevention in Europe and in Italy. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2018; 8(1):60-71.
18. Bacigalupo I, Lombardo FL, Bargagli AM et al. Identification of dementia and MCI cases in health information systems: an Italian validation study. *Alzheimers Dement (NY)* 2022 Oct 29; 8(1):e12327.
19. Green G, Lakey L. Building Dementia-Friendly Communities: a priority for everyone. London: Alzheimer's Society, 2013.
20. Alzheimer's Disease International (ADI). Ideas and advice on developing and implementing a national dementia plan. Alzheimer's Disease International, 2013.

4. IMPLEMENTAZIONE DEL PND E DEI DOCUMENTI PRODOTTI DAL TAVOLO PERMANENTE SULLE DEMENZE

Introduzione

Il testo che segue è tratto dalle pagine dedicate al Piano Nazionale Demenze (PND) e alle relative *Linee di indirizzo* reperibili sul sito del Ministero della Salute (<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=4231&area=demenze&menu=vuoto>).

Il Tavolo di monitoraggio dell'implementazione del Piano Nazionale Demenze (PND), poi definito "Tavolo permanente sulle demenze" (formalizzato con Decreto Direttoriale dell'11.02.2021), segue, a partire dal 2015, l'implementazione del PND.

Il Tavolo, coordinato dal Ministero della Salute col supporto dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), è composto da: rappresentanti di Regioni e Province Autonome (PA), società scientifiche del settore e della Medicina generale, associazioni di pazienti e familiari, Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), Ministero della Salute e ISS, nonché esperti sul tema.

Il Tavolo, oltre a monitoraggio, implementazione e revisione del PND, ha il compito di:

- individuare eventuali criticità ed elaborare proposte per il loro superamento;
- definire indicatori e criteri di qualità per i servizi inclusi nella rete della gestione integrata;
- formulare linee di indirizzo per promuovere corretti approcci nelle fasi di comunicazione della diagnosi, nell'acquisizione del consenso informato e nell'utilizzo degli istituti giuridici;
- favorire una riflessione sugli aspetti etici, quali il tema delle direttive anticipate di trattamento, inclusa la possibilità di accedere alle cure palliative nella fase terminale della malattia;
- promuovere linee di indirizzo a supporto degli operatori coinvolti nell'assistenza e nella tutela delle persone con demenza;
- approfondire le problematiche legate alle specificità delle demenze e all'esordio precoce;
- redigere documenti di approfondimento del PND, per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi integrati nel settore delle demenze;
- promuovere linee di indirizzo per il miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza, anche attraverso la riduzione dello stigma e l'aumento della consapevolezza della cittadinanza.

Il Tavolo, inoltre, ha contribuito negli anni alla stesura di numerosi e importanti documenti programmatici.

Nella seduta del 26 ottobre 2017, la Conferenza Unificata ha approvato l'Accordo relativo ai due documenti recanti:

- *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze;*
- *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze.*

Il documento *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze* propone una definizione condivisa, teorica e operativa, di PDTA per le demenze e descrive gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona con demenza ma anche alla sua famiglia, che potranno poi avere una diversa articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati anche in relazione a esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi.

Il documento *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze* è un approfondimento sui Sistemi Informativi a supporto dell'Azione 1.7. del Piano Nazionale Demenze che prevede la realizzazione di un sistema informativo sulle demenze.

Nella seduta del 20 febbraio 2020 la Conferenza Unificata ha approvato da ultimo il documento recante *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza*, con lo scopo di promuovere lo sviluppo in Italia delle "Comunità amiche delle persone con demenza" (Dementia Friendly Communities, DFC), anche attraverso la valorizzazione delle esperienze già in atto, fondandosi su basi scientifiche tra cui le raccomandazioni della Joint Action della Commissione Europea.

Quale ulteriore contributo redatto dal Tavolo, dedicato ad alcuni importanti temi etici connessi alle demenze, si segnala il documento *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze* approvato dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome nella seduta del 6 agosto 2020 che è in attesa di proseguire l'iter di approvazione in Conferenza Unificata.

In questo capitolo sono riportati un approfondimento della normativa regionale sul tema della demenza a partire dal recepimento del Piano Nazionale nonché un richiamo al documento sulla governance precedentemente citato e i risultati di un censimento dei PDTA regionali e aziendali e delle Comunità amiche presenti in Italia.

Il recepimento del Piano Nazionale Demenze: applicazioni e criticità

Introduzione

Il Piano Nazionale Demenze (PND) nasce nel 2014 (G.U. n. 9 del 13.1.2015) dalla stretta collaborazione tra Ministero della Salute, Regioni e Province Autonome (PA), Istituto Superiore di Sanità (ISS) e le 3 associazioni nazionali dei pazienti e dei familiari,¹ come strategia globale per la promozione e il miglioramento dell'appropriatezza delle cure nel settore delle demenze, e prevedeva un insieme articolato e organico di percorsi assistenziali secondo un approccio di gestione integrata della malattia. Nel decreto costitutivo veniva altresì previsto l'impegno delle Istituzioni all'implementazione degli obiettivi e delle azioni previste dal PND, da avviarsi congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale nel quadro delle rispettive programmazioni assistenziali, delle risorse umane, strumentali e finanziarie.

Può essere dunque visto come la cornice entro cui le Regioni venivano invitate ad avviare azioni strategico-politiche sui disturbi cognitivi. Nel Piano era altresì prevista la costituzione di un Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del PND, che nel corso dei successivi anni avrebbe prodotto linee di indirizzo e raccomandazioni cliniche.

All'atto dell'approvazione del PND l'offerta socio-sanitaria si concentrava per gran parte sulle strutture specialistiche attivate nell'ambito del Progetto Cronos, varato dal Ministero della Sanità nel 2000, per la cui realizzazione erano state costituite in tutte le Regioni italiane circa 500 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA): compito di queste ultime era di valutare l'efficacia e la tollerabilità dei farmaci anticolinesterasici inclusi nello studio. I criteri per la costituzione delle UVA erano centrati sull'identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze specialistiche nei dipartimenti ospedalieri, nei servizi territoriali specialistici e di assistenza domiciliare delle aziende territoriali. Tuttavia, nel corso del successivo decennio, l'istituzione delle UVA non si era rivelata aderente alla realtà dei fabbisogni, ma al contrario si era reso fin da subito evidente un sotto-dimensionamento dell'offerta di servizi e una scarsa integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali. Era dunque necessario focalizzare l'attenzione delle istituzioni su tutte quelle misure di sanità pubblica in grado di promuovere interventi appropriati, di contrasto allo stigma sociale, di garanzia dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle attività, finalizzati a una corretta gestione integrata della demenza.

Articolazione del PND

Il PND si articola in 4 obiettivi strategici, per ognuno dei quali vengono proposti sotto-obiettivi e azioni in modo da orientare le Regioni nella definizione di piani operativi.

Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria: riguarda la promozione di azioni orientate alla migliore comprensione e conoscenza della patologia, e stimola le Regioni ad attuare un cambiamento culturale sia attraverso la ricerca scientifica che attraverso la diffusione di dati epidemiologici e clinici di conoscenza del fenomeno. Si articola in 7 azioni:

- *Azione 1.* Promozione di strategie per la prevenzione primaria e secondaria.

- *Azione 2.* Realizzazione di una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, socio-sanitaria e sociale anche in collaborazione con le amministrazioni comunali.
- *Azione 3.* Promozione di interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata, con articolazione locale, basata su criteri di qualità organizzativi e strutturali valutabili e condivisi.
- *Azione 4.* Presenza di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei direttori generali e delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale.
- *Azione 5.* Promozione e coordinamento a livello nazionale di attività di ricerca nell'ambito della sanità pubblica, con particolare attenzione agli aspetti epidemiologici, clinici e sociali.
- *Azione 6.* Attivazione di un tavolo di confronto permanente per le demenze, tra Ministero della Salute e Regioni.
- *Azione 7.* Realizzazione di un sistema informativo sulle demenze, a partire dalla valorizzazione dei flussi già esistenti, che consenta il dialogo tra il livello regionale e quello nazionale.

Obiettivo 2. Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata. L'Obiettivo punta alla necessità di istituire una rete dedicata di servizi per la presa in carico totale del paziente, dalla prevenzione e diagnosi fino alla malattia conclamata. Si articola in 3 azioni:

- *Azione 1.* Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni, a partire dal Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD).
- *Azione 2.* Strutturazione, sulla base della programmazione regionale, di questa rete di servizi e funzioni in modo che risponda a criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi.
- *Azione 3.* Formulazione di una Carta dei servizi in cui siano contenute le informazioni generali sulla operatività dei servizi e sulle modalità assistenziali dell'intero percorso.

Obiettivo 3. Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure. Richiama l'esigenza di definire i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e di centrare gli interventi in tutte le fasi di malattia, nonché l'appropriatezza farmacologica e la diagnosi tempestiva. Due le principali azioni:

- *Azione 1.* Sviluppo di Linee Guida e documenti di consenso.
- *Azione 2.* Formazione e aggiornamento.

Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita. Inserisce il tema dei caregiver, della loro formazione e della necessità di supportarli nella gestione del familiare malato, ma anche di migliorare la qualità di vita della persona con demenza e dei familiari promuovendone la piena integrazione sociale. Le azioni previste sono 5:

- *Azione 1.* Promozione di eventi informativi di rilievo nazionale e regionale, mirati alla sensibilizzazione della popolazione generale.
- *Azione 2.* Sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo dei familiari/caregiver con offerte mirate di sostegno personalizzato, formazione e informazione.
- *Azione 3.* Utilizzo di strumenti di monitoraggio delle condizioni di salute e di tutela dei caregiver.
- *Azione 4.* Sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, e delle loro attività dedicate ai caregiver.

- *Azione 5.* Incentivazione di tutte le opportunità a bassa soglia e ad alta capacità di contatto per il coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari e il sostegno informale.

L'implementazione a livello regionale

Nel corso degli anni sono emerse numerose criticità nell'applicazione del PND. Due precedenti survey condotte dall'ISS^{2,3} rilevavano una diffusione disomogenea dei servizi socio-sanitari sul territorio nazionale, orari e aperture diverse nei CDCD e una carenza di figure dedicate alla valutazione cognitiva soprattutto al Sud e nelle Isole. I CDCD risultavano ancora insufficienti per la presa in carico integrata dei pazienti, e con organizzazioni diverse a seconda delle Regioni (Obiettivo 2).

I PDTA avrebbero dovuto essere implementati in tutte le Aziende sanitarie italiane, ma al giugno 2019 solo 6 Regioni su 21 avevano sviluppato e implementato i Percorsi di Cura Integrati per la gestione delle persone con disabilità (Obiettivi 1 e 2). Analoghe carenze si riscontrano tuttora per i Sistemi Informativi (Obiettivo 1), ancora assenti in molte Regioni, e per il sostegno ai caregiver (Obiettivo 4), che risente della carenza sia dei programmi di formazione per la riduzione del *burnout* che dei punti di ascolto: la quasi totalità di queste azioni è sostenuta dalle associazioni, che non ricevono alcun supporto istituzionale. La promozione e il coordinamento nazionale di attività di ricerca (Obiettivo 1) risente verosimilmente della scarsa attenzione prestata alla ricerca a livello nazionale; manca inoltre un network di ricerca che abbia accesso alle banche dati in forma anonima (vedi PND della Germania).

Per delineare un quadro aggiornato dell'implementazione del PND è stata condotta un'analisi delle attività regionali e in particolare:

- le normative emanate da ciascuna delle Regioni e delle Province Autonome sulle demenze (**box 4.1**), anche anteriori all'approvazione del PND;
- la presenza e l'accessibilità delle informazioni sui siti web regionali;
- la presenza di banche-dati negli osservatori epidemiologici regionali;
- documenti e pubblicazioni istituzionali.

I dati sono stati quindi inseriti in una griglia "Regione x Obiettivo x Azione" e articolati su 3 livelli:

- *Obiettivo 1.*
Almeno 3 azioni/7 = livello 3; 1-2 azioni = livello 2; nessuna azione = livello 1
- *Obiettivo 2.*
Almeno 2 azioni/3 = livello 3; almeno 1 azione = livello 2; nessuna azione = livello 1
- *Obiettivo 3.*
1 azione se PDTA = livello 3; formazione = livello 2; nessuna azione = livello 1
- *Obiettivo 4.*
Almeno 3 azioni/5 = livello 3; 1-2 azioni = livello 2 nessuna azione = livello 1

Box 4.1 Normativa regionale esaminata

Regione	Fonti
Abruzzo	DCA n. 55 del 10.6.16; DGR 421 del 18.6.18; DGR 513 del 9.9.19; DDG n. 619 del 23.12.19
Basilicata	DCR n. 317 del 24.7.2012; Piano Regionale Sociosanitario 2018-2020 nel DGR n. 1133/2021
Calabria	Proposta di legge n. 46 del 2010; DCA n. 258 del 7.12.2018; DGR n. 502 del 22.12.2020; DGR n. 610 del 28.12.2021; DD n. 3014 del 22.3.2022
Campania	DCA n. 52 del 29.05.2015; DGR n. 1034 del 14.7.2016; DCA n. 134 del 28.10.2016; DCA n. 83 del 31.10.2019; Piano Regionale della Rete di Assistenza Sanitaria Territoriale 2019-2021; DGR n. 586 del 21.11.2019
Emilia-Romagna	DGR n. 2581/99; Legge regionale n. 2/2014, DGR 2028 del 2022; DGR 990 del 27.6.2016; DGR n. 858 del 2017, determinazione n. 4250 del 28.3.2018; DGR n. 159 del 4.2.2019; DGR n. 2062 del 6.12.2021
Friuli Venezia Giulia	Legge regionale n. 17 del 16.10.2008; DPR n. 7 dell'8.1.2015; delibera n. 185 del 2.2.2018 (All. 1; Rapporto Sociale Regionale 2020; DDC n. 1420 del 2021; DGR n. 800 del 6.6.2022)
Lazio	DGR 12.6.2012 n. 6; DCA 247/2014; DCA n. 448 del 22.12.2014; DGR 24.1.2019, n. 1; DGR 891/2020; determinazione n. G01705 del 10.2.2023
Liguria	Piano Sanitario Regionale 2008; DGR n. 267/2015; determinazione Commissario Straordinario n. 105 del 30.9.2016; DGR n. 55 del 26.1.2017; DD n. 4982 del 2020
Lombardia	DGR n. 7769 del 17.1.2018; Piano Sociosanitario Integrato 2019-23, DGR n. 7605 del 2022
Marche	DGRN n. 1013 del 2014; DGR n. 284 del 23.2.2015; Decreto del Servizio Sanità n. 68 del 7.10.2015 e n. 18 del 2021; DGR n. 735 del 13.6.2022; Piano Sanitario 2020-2022
Molise	DCA n. 43 del 6.7.2017; DCA n. 59 del 16.11.17; Determinazione Direttore Generale Salute n. 155 del 2018; Programma Operativo 2022-2024
PA Bolzano	Legge provinciale n. 9 del 12.10.2007; DGP n. 1331 del 29.11.2016; Relazione Sanitaria Provinciale 2019; Sistema di Sorveglianza Passi d'Argento – dati 2020-2021
PA Trento	DGP n.719 del 6.5.2015; DGP n. 1241 del 21.08.2020; DDG dell'APSS n. 497 del 2017 e n. 1127 del 17.1.2020; Piano provinciale demenze – XV Legislatura; Piano per la Salute 2015-25; Piano Prevenzione 2015-18; Piano Provinciale Demenze XVI legislatura
Piemonte	DGR 17/15226 del 2005; DGR n. 45/4248 del 30 luglio 2012; DGR n. 37/4207 del 14.11.2016; DGR n. 17/517/2019; DGR n. 10/4727 del 4.3.2022
Puglia	DGR 1034/2016
Sardegna	Legge regionale n. 4/2006; Piano Regionale Servizi Sanitari del 2007; DR n. 8/9 del 5.2.2008; DR n. 2077 del 30.6.2022; DR n. 31/15 del 13.10.2022; Piano Sanitario Annuale e Triennale 2021-2023
Sicilia	Deliberazione n.313 del 29.7.2021; DA 220 del 13.3.2020; Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025
Toscana	DGR n. 147 del 23.2.2015; DGR n. 354 del 30.3.2015; DGR n. 1022 del 26.10.2015; DGR n. 60 del 9.2.2016; DGR n. 1402 dell'11.12.2017
Umbria	DGR n. 298 del 28.4.2009; DDG AUSL Umbria 1 n. 89 del 5.2.2014; DDG AUSL Umbria 1 n. 990 del 18.11.2014; Piano Regionale Cronicità 2017; DGR 12.9.2016, n. 1019; Piano Sanitario Regionale 2019-21 e 2022-2026
Valle d'Aosta	DGR n. 2419 del 25.8.2006; DGR n. 267 del 12.3.2018
Veneto	DGR n. 2208 del 3.8.2001; DGR n. 3542 del 6.11.2007; Legge regionale n. 23/2012; DGR n. 1238/2013; DGR n. 653 del 24.4.2015; Legge regionale n. 19/2016; Piano Socio-sanitario Regionale 2019-2023, DGR n. 1858 del 2021

Il numero di azioni per ciascuna Regione è stato quindi riassunto in una tabella, con l'assegnazione del livello finale in base alla prevalenza di ciascun livello/obiettivo (**tabella 4.1**).

Tabella 4.1 Numero di azioni per ciascuna Regione

Regione	Obiettivo 1 N. azioni/7 (liv.)	Obiettivo 2 N. azioni /3 (liv.)	Obiettivo 3 N. azioni /2 (liv.)	Obiettivo 4 N. azioni /5 (liv.)	Livello
Valle d'Aosta	2 (2)	2 (3)	0 (1)	2 (2)	2
Piemonte	3 (3)	2 (3)	2 (3)	3 (3)	3
Liguria	3 (3)	1 (2)	2 (3)	2 (2)	2
Lombardia	3 (3)	0 (1)	0 (1)	2 (2)	2
Veneto	4 (3)	3 (3)	1-PDTA (3)	3 (3)	3
PA Trento	4 (3)	3 (3)	1-PDTA (3)	2 (2)	3
FVG	1 (2)	0 (1)	0 (1)	3 (3)	1
PA Bolzano	1 (2)	0 (1)	0 (1)	3 (3)	1
Emilia-Romagna	3 (3)	3 (3)	2 (3)	5 (3)	3
Toscana	4 (3)	3 (3)	1-PDTA (3)	5 (3)	3
Marche	1 (2)	2 (3)	1 (2)	0 (1)	2
Umbria	3 (3)	1 (2)	1-PDTA (3)	0 (1)	2
Abruzzo	1 (2)	3 (3)	1-PDTA (3)	0 (1)	2
Molise	1 (2)	2 (3)	2 (3)	0 (1)	2
Lazio	2 (2)	2 (2)	1-PDTA (3)	3 (3)	2
Campania	0 (1)	2 (3)	0 (1)	0 (1)	1
Puglia	0 (1)	1 (2)	0 (1)	0 (1)	1
Basilicata	0 (1)	1 (2)	0 (1)	0 (1)	1
Calabria	1 (2)	1 (2)	0 (1)	1 (2)	1
Sicilia	1 (2)	0 (1)	0 (1)	2 (2)	1
Sardegna	0 (1)	0 (1)	0 (1)	2 (2)	1

Sono state successivamente individuate 3 tipologie di recepimento e declinazione del PND (tabella 4.2):

1. governi regionali che non hanno recepito il Piano, o lo hanno fatto solo come adempimento formale ma senza declinare – o lo hanno fatto in modo insufficiente – obiettivi e azioni;
2. governi regionali che sono andati oltre l'adempimento formale e che hanno dato parziale attuazione ad obiettivi e azioni;
3. governi regionali che hanno dato un'effettiva implementazione alle finalità del Piano.

Tabella 4.2 Recepimento del PND a livello regionale

Regioni	Livello 1. Recepimento formale o nessun recepimento. Nessuna azione o azioni insufficienti	Livello 2. Attività legislativa regionale, parziale recepimento degli obiettivi	Livello 3. Recepimento sostanziale del PND su gran parte di obiettivi e azioni
	PA Bolzano FVG Campania Puglia Basilicata Calabria Sicilia Sardegna	Valle d'Aosta Lombardia Liguria Marche Umbria Abruzzo Molise Lazio	Veneto PA Trento Piemonte Emilia-Romagna Toscana

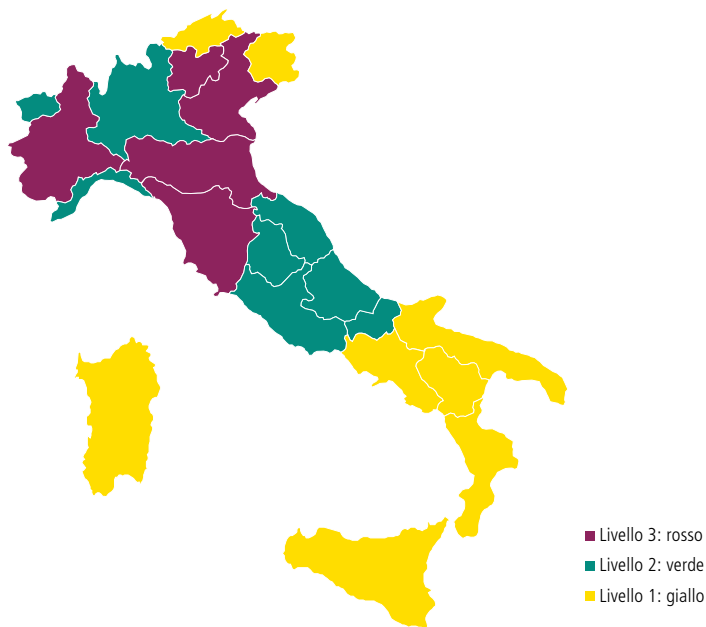
Livello 1. Le Regioni ricomprese in questo livello non hanno recepito il PND (PA Bolzano, Basilicata, Calabria e FVG) o lo hanno fatto con enorme ritardo (Sardegna e Sicilia); altre ancora non hanno dato fattivamente corso alle deliberazioni, nonostante un'attività legislativa spesso intensa. La gestione del paziente con demenza

rientra nel sistema più ampio della non autosufficienza (Sardegna, Sicilia, FVG) o della cronicità con i Fondi per l'autonomia e per la disabilità, e le iniziative ad essa dedicate rivestono carattere di sporadicità. I sistemi di cure domiciliari, fondamentali per integrare le prestazioni socio-sanitarie e di supporto alla famiglia, sono assenti (Puglia, Basilicata) o sottodimensionati rispetto ai fabbisogni reali (Campania). Alcune iniziative risultano essere state attivate sulla scia del Progetto Cronos (il Fondo per la Non Autosufficienza è una di queste), ma nel corso del tempo gli interventi sul tema demenza sono passati in secondo piano, fino a scomparire dalla programmazione sanitaria degli ultimi anni. Le informazioni sui siti istituzionali delle Regioni sono parcellizzate e rendono difficoltosa la ricerca da parte degli utenti (vedi elenco dei CDCD), e in quasi tutti i casi manca la Carta dei Servizi.

Livello 2. Le Regioni presenti in questo livello hanno tutte recepito il PND, con le uniche eccezioni di Valle d'Aosta e Lombardia, che hanno tuttavia attivato una serie di azioni comprese nel Piano. Oltre alla riconversione della rete di servizi da UVA a CDCD, e a una rete socio-assistenziale su programmazione regionale, molte Regioni hanno recepito nella sostanza le *Linee di indirizzo* emanate dal Tavolo permanente sulle demenze, sia per quanto riguarda i Sistemi Informativi che i PDTA. Per alcune di esse (Marche, Abruzzo, Umbria e Molise) è ancora scarso il coinvolgimento e il sostegno di associazioni e familiari (Obiettivo 4).

Livello 3. Il recepimento del PND è sicuramente andato oltre l'aspetto formale. Dalla lettura dei provvedimenti regionali emerge per queste Regioni un approccio strutturale al fenomeno della demenza e un investimento in termini sia economici che normativi alla gestione del paziente. Prassi ricorrenti sono: il monitoraggio dell'attività dei referenti aziendali per il progetto demenze; l'aggiornamento/adeguamento del modello organizzativo dei CDCD; la verifica e l'aggiornamento dei percorsi di cura effettivi per la persona con demenza e per il caregiver; il mantenimento degli interventi psicosociali con particolare sviluppo dei "servizi a bassa soglia" indicati dal Piano. L'offerta dei servizi è chiara, ben accessibile sui siti istituzionali e, in alcune di esse (ad esempio il Veneto), l'adeguamento della rete socio-sanitaria e assistenziale al fenomeno delle demenze è iniziato anni prima del recepimento del PND, a seguito delle iniziative avviate con il Progetto Cronos. In complesso, le 5 Regioni di livello 3 costituiscono dei buoni esempi di gestione integrata della demenza, in virtù del coinvolgimento diretto di soggetti pubblici e privati, familiari di pazienti, operatori socio-sanitari, associazioni e terzo settore. Tutte hanno recepito e attuato le *Linee di indirizzo* sui Sistemi Informativi, i PDTA e le Comunità amiche (**figura 4.1**).

Figura 4.1 Recepimento del PND



Conclusioni

Attualmente, 6 Regioni su 21 non hanno ancora recepito il PND (PA Bolzano, Valle d'Aosta, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Basilicata e Calabria); fra queste, Lombardia e Valle d'Aosta si sono comunque allineate al Piano con l'attuazione di alcuni obiettivi/azioni. L'analisi della legislazione regionale ha evidenziato come l'Obiettivo 1 resti ancora inapplicato sulle azioni relative a strategie di prevenzione, valutazione dei direttori di strutture e ricerca (azioni 1, 4 e 5), mentre per quanto riguarda l'Obiettivo 2, la rete di servizi è ancora in gran parte rappresentata dalla riconversione delle UVA nei CDCD. Distribuzione poco uniforme, invece, per la Carta dei Servizi e i Piani regionali di programmazione. Scarsa sia l'attività di formazione che l'approvazione dei PDTA, collegati all'appropriatezza delle cure (Obiettivo 3). Altro punto di debolezza è la carenza di azioni collegate alla riduzione dello stigma e all'aumento della consapevolezza (Obiettivo 4): solo 6 Regioni hanno messo finora in atto informative regionali, e 4 promuovono fattivamente iniziative di socializzazione come i Caffè Alzheimer; quasi tutte le iniziative di sostegno economico alle famiglie provengono inoltre dai Fondi per la Non Autosufficienza. È indubbio che le iniziative collegate all'Obiettivo 4 sono portate avanti dalle associazioni dei pazienti e dei familiari, ma solo in 3 Regioni è previsto un sostegno economico per la loro attività.

In Italia, la rete per le demenze ha iniziato ad attivarsi dal 2000 con il Progetto Cronos, che ha promosso a livello nazionale modelli di presa in carico e gettato le basi per una futura implementazione di servizi. Al termine della sperimentazione, tuttavia, molte Regioni non hanno proseguito nella presa in carico totale del paziente, nonostante i dati epidemiologici dimostrassero quanto il "fenomeno demenza" fosse ormai una priorità sanitaria di rilevanza internazionale. Questa eterogeneità territoriale è oggi un tratto distintivo del settore

socio-sanitario italiano, anche per quanto riguarda l'equità del sistema e le disparità di accesso alle cure.⁴ Nonostante la necessità di una rete diffusa sul territorio, alla quale le famiglie possano fare riferimento nel corso dei diversi stadi della patologia, lo sviluppo di questa rete di servizi è ancora insufficiente e l'onere della presa in carico continua a gravare sulle famiglie dei malati, senza servizi di supporto psicologico e di counseling. È indubbio che sulla costruzione della rete molte Regioni hanno investito poco, lasciando ad esempio alle ASL territoriali il compito di approvare i PDTA e di creare le connessioni con il sociale e il socio-sanitario.

Bibliografia

1. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza unificata. Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU). (15A00130). G.U. Serie Generale n.9 del 13-01-2015.
2. Di Pucchio A, Vanacore N, Marzolini F, Lacorte E, Di Fiandra T; I-DemObs Group, Gasparini M. Use of neuropsychological tests for the diagnosis of dementia: a survey of Italian memory clinics. *BMJ Open* 2018; 8:e017847.
3. Canevelli M, Di Pucchio A, Marzolini F et al. A national survey of Centers for cognitive disorders and dementias in Italy. *J Alzheimers Dis* 2021; 83:1849-57.
4. Berloto S, Longo F, Notarnicola E, Perobelli E, Rotolo A. Anziani e demenze: rete socio-sanitaria e sociale e stato di implementazione dei Piani Regionali Demenze. In: *Rapporto OASI 2021*. Milano: CERGAS, SDA Bocconi, 2021.

Il Tavolo permanente sulle demenze: il documento per il governo clinico

Il documento *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze* è tuttora in attesa di approvazione definitiva da parte della Conferenza Unificata. La sua elaborazione è iniziata nel 2018 e si è conclusa dopo due anni con la formulazione di raccomandazioni da divulgare attraverso adeguati percorsi formativi, in ottemperanza a quanto previsto esplicitamente dal PND.

L'importanza di quest'ultimo documento risiede nella necessità di delineare modelli di riferimento e buone pratiche per tutti coloro che si occupano di comunicazione della diagnosi di demenza e di valutazione delle capacità; il documento fornisce, inoltre, un quadro aggiornato sulle disposizioni normative che influenzano le scelte etiche legate alla gestione della demenza, dalle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) alla nomina delle figure di tutela giuridica (fiduciario e amministratore di sostegno).

Le raccomandazioni formulate nel documento sono scientificamente supportate da quattro Appendici che fanno parte integrante del lavoro e ne costituiscono la base documentale, incentrata su un accurato lavoro di analisi della letteratura effettuato dal Gruppo di lavoro sull'etica del Tavolo di monitoraggio del PND. A seguito di questo impegno, per questo documento e per tutte le attività condotte dal 2012 in poi, nel luglio 2022 è stato formalizzato il Tavolo permanente sulle demenze, così composto:

- rappresentanti delle 21 Regioni e Province Autonome;
- società scientifiche (SINdem, SIMG e AIP);
- associazioni di pazienti e familiari (AIMA, Alzheimer Uniti Italia Onlus e Federazione Alzheimer Italia);
- 11 esperti nel campo delle demenze;
- Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale;
- due rappresentanti del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali;
- Agenzia Italiana del Farmaco;
- Segreteria tecnico-scientifica (5 rappresentanti ISS e 3 del Ministero della Salute).

Le raccomandazioni

Viene di seguito riportata una sintesi del documento, disponibile per esteso al link https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=3360.

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E FINE VITA NELLE PERSONE CON DEMENZA

In generale, a livello nazionale si evidenzia una situazione di criticità nell'applicazione della normativa sulla tutela giuridica delle persone in stato di necessità: scarsa conoscenza e applicazione della Legge 219/2017; disomogeneità nell'applicazione dell'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno (AdS); tempi lunghi per la nomina di un AdS e risposte frammentate e disomogenee da parte delle istituzioni, delle strutture e dei professionisti di riferimento.

Raccomandazione 1. Sviluppo di iniziative di formazione sugli strumenti di protezione giuridica. Ogni Regione dovrebbe promuovere, facilitare e incentivare attività di formazione rivolte agli operatori dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari sugli strumenti di protezione giuridica, in particolare su DAT, fiduciario e AdS. I percorsi formativi sono finalizzati a promuovere il lavoro di rete e l'integrazione socio-sanitaria-giuridica; favorire l'applicazione delle DAT e l'eventuale nomina di un fiduciario; promuovere la figura dell'AdS all'interno di un approccio integrato che tenga conto della specificità di ogni situazione. Le nozioni di base non possono prescindere dalla trattazione di tematiche giuridiche, procedurali e inerenti alla relazione di cura.

Raccomandazione 2. Promozione di protocolli operativi locali per lo snellimento dei tempi di attesa per la nomina di AdS: sviluppo di canali privilegiati tra servizi sanitari/socio-sanitari e giudice tutelare. Ogni Regione dovrebbe sviluppare linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari relativi all'implementazione locale dell'istituto dell'AdS. Tali linee dovrebbero essere diffuse su tutto il territorio e poste in atto anche mediante l'ausilio di sperimentazioni pilota che coinvolgano reti locali, tribunale, ASL, Comuni, ospedali, terzo settore, ecc. Ogni Regione dovrebbe promuovere protocolli operativi locali per lo snellimento dei tempi di attesa per la nomina di un AdS.

Raccomandazione 3. Implementazione di punti di accesso per l'integrazione sociale-sanitaria-giuridica: bisogni complessi richiedono risposte unitarie e integrate. Si suggerisce l'implementazione di punti di accesso integrati, dove si concretizza la collaborazione tra comparto sociale, sanitario e giuridico, con l'obiettivo di offrire percorsi e risposte globali alla situazione di bisogno del paziente con demenza o dei suoi familiari. Ogni Regione dovrebbe indicare, tramite disposizioni proprie, il modello orientativo dell'ufficio/sportello che i territori dovranno porre in atto, nonché indicare l'ente più adatto a ospitarlo in ciascun contesto (Comune, ASL, tribunale o altro ancora), le risorse di personale da impiegare, i margini di coinvolgimento del volontariato, la formazione, la comunicazione, l'informatizzazione ecc. Tale ufficio/sportello dovrebbe avere il compito di informare periodicamente tutti i cittadini, anche mediante numero verde e con un'apertura al pubblico in orari stabiliti, e interfacciarsi con tutte le figure di protezione giuridica e con gli operatori dei servizi socio-sanitari.

Raccomandazione 4. Applicazione uniforme sul territorio nazionale della Legge n. 38 del 15.3.2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". La Rete di Cure Palliative (CP) appare ancora frammentaria e poco diffusa sul territorio nazionale, e persistono forti disomogeneità regionali sulla tipologia dell'assistenza offerta. È auspicabile un impegno affinché la Rete di CP sia applicata in tutto il territorio nazionale e siano adottati modelli organizzativi e percorsi assistenziali di presa in carico anche delle persone con demenza.

Raccomandazione 5. Sviluppo di iniziative di supporto e formazione per gli operatori che si occupano della presa in carico delle persone con demenza. Le iniziative di formazione dovrebbero essere focalizzate sugli aspetti legali, procedurali, etici e clinici del processo decisionale, creando uno spazio di confronto multidisciplinare nel contesto di cura. Le consulenze di etica clinica da parte di organi specifici, quali i Comitati per l'etica nella clinica, possono rappresentare una modalità attraverso cui affrontare la gestione di situazioni e casi clinici

complessi, in cui l'équipe non riesca, ad esempio, a concordare con i familiari e i rappresentanti legali il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) di "fine vita" o in cui non siano disponibili DAT.

Raccomandazione 6. Sviluppo di percorsi di strutturazione dei PAI delle persone con demenza. Nei casi di assenza di DAT, il PAI si configura come l'unico strumento adeguato a predisporre un percorso di accompagnamento condiviso, soprattutto nel percorso di fine vita: individua gli atti di cura e assistenza che l'équipe multidisciplinare ritiene etico e appropriato perseguire, e deve essere uno strumento soggetto a periodico adeguamento. Tuttavia la pianificazione delle cure di fine vita dovrebbe aver luogo quando la persona ha una capacità mentale sufficiente per considerare le proprie preferenze e prendere decisioni per il proprio futuro. Poiché si tratta di un processo estremamente delicato è necessario porre in essere adeguate iniziative di formazione per gli operatori.

Raccomandazione 7. Definire modelli di presa in carico delle persone con demenza che rendano chiari e accessibili ai familiari le figure giuridiche di riferimento e i percorsi da seguire. I familiari della persona con demenza hanno bisogno di supporto e aiuto lungo tutto il percorso assistenziale, e in particolare nella fase del fine vita. Le decisioni nella fase terminale risultano ancor più difficili nei casi di disaccordo o di poca coesione all'interno del nucleo familiare. In questi casi è necessario rendere ancora più esplicite le figure giuridiche di riferimento e la definizione dei percorsi che i servizi socio-assistenziali devono seguire.

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Nella malattia di Alzheimer, e nelle demenze in generale, la comunicazione della diagnosi è un atto che ha grande rilevanza etica. Una comunicazione tempestiva ed efficace permette infatti alla persona affetta e ai suoi familiari di migliorare la comprensione reciproca e discutere in anticipo, con il coinvolgimento attivo della persona, una serie di decisioni pratiche: dall'organizzazione della mobilità alla gestione delle finanze, dal fare testamento alla nomina di un amministratore di sostegno o di un fiduciario per esprimere il consenso ai trattamenti sanitari. Inoltre, la comunicazione della diagnosi non si esaurisce in un unico momento, ma è un processo che necessita di pianificazione, dettato dalla complessità della situazione e dal rapporto che si può stabilire con la persona, dal suo tempo di assimilazione e dalle domande che la diagnosi stessa pone.

Raccomandazione 8. Modalità di comunicazione. La comunicazione della diagnosi va fatta dal medico specialista in modo chiaro, utilizzando linguaggio e modalità adeguati e avvalendosi della collaborazione dello psicologo, tenendo presente che la persona con demenza è sempre al centro del processo comunicativo. La valutazione della volontà del paziente di conoscere o non conoscere la diagnosi, rispettando quindi il diritto di non sapere, o la decisione di scegliere a chi comunicare, deve essere esplorata sin dalla prima visita e assecondata nel tempo, compatibilmente con le capacità cognitive della persona.

Raccomandazione 9. Condivisione dell'informazione. È sempre necessario esplorare le informazioni in possesso del paziente circa la malattia e le sue emozioni al riguardo. A partire da queste informazioni è fondamentale adattare la comunicazione della diagnosi chiarendo eventuali dubbi e verificare infine che il paziente abbia compreso le informazioni ricevute. In caso di incapacità manifesta del paziente con demenza, sarà fonamen-

tale comunicare la diagnosi ai familiari, coinvolgendo ove possibile il paziente stesso. La persona con demenza e i suoi familiari andranno informati sulla rete dei servizi che saranno coinvolti nella loro assistenza, comprese le associazioni di volontariato e le risorse informali del territorio.

Raccomandazione 10. Pianificazione. Tenendo presente che la persona con demenza rimane titolare dei diritti inalienabili, e fino a prova contraria delle capacità di agire, occorre incoraggiarla ad esprimere le proprie opinioni sulle cure proposte dall'equipe curante, a pianificare trattamenti e scelte di vita futuri. Andrà inoltre informata che sarà sempre possibile rivedere e modificare qualsiasi decisione presa, anche esprimendosi attraverso i fiduciari.

LA VALUTAZIONE DELLE CAPACITÀ

Dal momento che un giudizio di incapacità può comportare una significativa riduzione dei diritti dell'individuo, la valutazione della capacità costituisce un campo di indagine particolarmente delicato. Per tali ragioni è importante considerare alcuni elementi chiave.

- La capacità è correlata con uno stato mentale alterato, ma non si identifica con esso: il paziente con demenza non è – automaticamente – una persona incapace. Si correla con uno o più deficit funzionali, ovvero ad alterazioni cognitive sufficientemente gravi da rendere la persona incapace di assumere una decisione alla luce delle possibili conseguenze.
- La capacità è legata alle richieste della situazione in cui il paziente si trova, che variano a seconda del contesto e possono variare nel tempo.
- Le capacità sono legate alla consapevolezza, anch'essa coinvolta e spesso alterata dal processo degenerativo: consapevolezza di sé, dei sintomi, delle proprie abilità. Non esiste capacità senza consapevolezza, da declinare nelle diverse forme e stadi dei processi degenerativi.
- La valutazione delle capacità in risposta a richieste esterne (familiare, MMG, specialista del CDCD o giudice), deve essere fatta tenendo in considerazione il contesto in cui la persona vive, le risorse che essa ha a disposizione (familiari ed economiche) e i rischi e benefici che deriverebbero dal lasciare le cose immutate, oppure dall'impostare una o più misure di sostegno. L'osservazione clinica e la valutazione neuropsicologica sono di fondamentale importanza per l'inquadramento e il monitoraggio delle capacità.
- Infine, la valutazione delle capacità implica un approccio multidimensionale, e il clinico coinvolto nel giudizio deve dare garanzia di un'ampia conoscenza degli strumenti di indagine neuropsicologica, funzionale e comportamentale, nonché dei limiti metodologici.

Raccomandazione 11. La valutazione delle capacità, prima fra tutte quella di esprimere il consenso informato ai trattamenti, va esperita dal clinico fin dal primo colloquio e ripetuta nel tempo, con il progredire della malattia e in risposta alle richieste contingenti.

Raccomandazione 12. La valutazione delle capacità richiede l'uso di test neuropsicologici e scale cliniche validati sulla popolazione italiana, secondo i percorsi specificati nel documento tecnico.

Raccomandazione 13. È fortemente auspicabile che l'esigenza di protezione della popolazione con disturbi cognitivi in genere, e con demenze in particolare, possa portare all'implementazione di percorsi formativi sulla valutazione delle capacità, e la costituzione di gruppi di ricerca per la redazione e la standardizzazione di ulteriori strumenti di valutazione per la popolazione italiana.

Le criticità nella disseminazione e implementazione del documento di governance si ripercuotono negativamente sull'accesso a percorsi adeguati di cura e tutela delle persone con demenza. Le raccomandazioni formulate potrebbero in realtà confluire nei PDTA regionali per le demenze, che rappresentano a loro volta uno degli obiettivi del Piano Nazionale Demenze (PND). Vale qui la pena ricordare che le azioni dell'ISS – che in questo percorso si avvale dell'Unità di Bioetica e dell'Osservatorio Demenze – riguardano il monitoraggio del PND, la pubblicazione di rapporti e articoli scientifici e la diffusione delle informazioni tramite convegni e seminari, ma che l'implementazione dei documenti è legata a precise azioni a livello istituzionale, la cui assenza riflette una mancanza di attenzione da parte dei soggetti politici agli aspetti applicativi degli stessi.

Il documento sui PDTA per le demenze

Introduzione

Le stime globali sull'invecchiamento indicano che nel 2019 il numero di persone con un'età superiore ai 60 anni era di circa 1 miliardo. Tuttavia, tale percentuale di persone è in aumento e questo numero raggiungerà 1,4 miliardi entro il 2030, fino a raddoppiare entro il 2050, raggiungendo 2,1 miliardi.¹ Questo cambiamento nella composizione della popolazione rappresenta una grande sfida per tutti i Paesi, dal momento che l'invecchiamento della popolazione si accompagna a numerosi bisogni di salute, in particolare a malattie croniche non trasmissibili (MCNT) e richiede dunque adattamenti delle società in tutti i settori. Tra tutte le MCNT, le demenze, alle quali è attribuito il 77% del carico di malattia, si collocano al settimo posto nel mondo come causa di morte.² Il termine *demenza* indica in maniera generica diverse malattie, per lo più progressive, che colpiscono le capacità cognitive e funzionali, interferendo in maniera significativa con la capacità di una persona di svolgere le attività della vita quotidiana. Secondo le stime della World Health Organization (WHO) circa 50 milioni di persone vivono con questa condizione.³ Solo in Italia, si stimano oltre un milione di persone con demenza⁴ e circa 3 milioni di familiari che vivono con loro. A questi si aggiungono circa 900.000 persone con un deficit cognitivo isolato (Mild Cognitive Impairment, MCI) nella popolazione over 60.⁶

Attualmente, le strategie per la gestione di questa patologia includono la diagnosi tempestiva, interventi volti a prevenire l'insorgenza e la progressione tramite la gestione dei fattori di rischio noti, la promozione di stili di vita sani e attività di sostegno e formazione per familiari e caregiver.⁷

Le stime epidemiologiche, la crescente dimensione del fenomeno e la previsione dei costi futuri sottolineano l'importanza di programmare l'assistenza tramite interventi che prevedano un approccio attraverso percorsi assistenziali, ovvero interventi che contemplino piani multidisciplinari e multiprofessionali costruiti sulla base di raccomandazioni riconosciute e che coinvolgano in maniera coordinata tutti i servizi della rete dedicati alla gestione di una specifica condizione patologica, attraverso l'impiego della miglior pratica clinica per raggiungere il miglior risultato ottimizzando risorse e tempi.⁸ La European Pathway Association (EPA) definisce il percorso assistenziale come un intervento complesso, decisionale e organizzativo, dei processi di assistenza di un gruppo di pazienti ben definito, nel corso di un periodo ben delineato.⁹

La gestione integrata è l'elemento fondamentale che mira a garantire la continuità assistenziale all'interno dei percorsi e rappresenta dunque la risposta alla frammentazione delle cure, al trattamento inappropriato e alla deviazione dalle linee guida. Si tratta di un approccio organizzativo che mira a rendere omogenea, coordinata e comprensiva l'assistenza alle persone con malattie croniche.¹⁰

I percorsi assistenziali rappresentano gli strumenti da impiegare per la concretizzazione della gestione integrata e risultano di fondamentale importanza per tarare l'assistenza in base alle potenzialità e ai limiti locali permettendo di utilizzare degli indicatori di verifica correlati ai diversi servizi e figure professionali. Un intervento di gestione integrata necessita di alcuni elementi fondamentali, ovvero:

- identificazione della popolazione target;

- linee guida;
- modelli di collaborazione tra i diversi professionisti;
- strumenti per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari;
- misure di processo e di esito;
- sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio;
- meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per i professionisti sanitari operanti nello specifico settore.

Proprio in quest'ottica, un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) rappresenta lo strumento di governo del percorso di cure volto a migliorare la presa in carico e la gestione di pazienti affetti da malattie, acute o croniche, attraverso l'individuazione del miglior percorso praticabile all'interno di un'organizzazione e tra organizzazioni per la presa in carico del paziente e della sua famiglia. Quando si entra nel contesto di uno specifico territorio è essenziale considerare alcune fasi che risultano fondamentali per la costruzione del percorso locale. Quelle individuate nelle *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*¹¹ sono le seguenti:

- *Fase 1.* Rilevazione delle caratteristiche e dei bisogni del contesto locale in funzione dello specifico problema di salute.
- *Fase 2.* Ricognizione delle modalità di gestione e presa in carico già esistenti sul territorio.
- *Fase 3.* Definizione di un PDTA raccomandato, ovvero di un percorso di riferimento partendo dalle *Linee di indirizzo nazionali*. Questo percorso rappresenta la migliore sequenza possibile delle attività, sia dal punto di vista temporale sia dal punto di vista spaziale e deve tenere conto della specifica situazione territoriale da una prospettiva organizzativa e di risorse a disposizione.
- *Fase 4.* Definizione dei traguardi assistenziali e outcome.
- *Fase 5.* Identificazione delle criticità e delle aree che necessitano di cambiamenti e/o riorganizzazione. Questa fase è collegata alla fase 3 poiché solo il confronto con il percorso di riferimento e la situazione territoriale esistente consente di individuare la presenza di azioni non adeguate o, al contrario, la mancanza di azioni necessarie.
- *Fase 6.* Sperimentazione del percorso di riferimento che ha come scopo quello di valutare la solidità del percorso da un punto di vista assistenziale e da un punto di vista organizzativo, correggendo le azioni che risultino incongruenti rispetto ai traguardi assistenziali identificati in precedenza. In questa fase è importante individuare e correggere le criticità.
- *Fase 7.* Definizione, attuazione e implementazione del percorso locale che contempli anche le modifiche effettuate dopo la fase precedente e, dunque, la sperimentazione del percorso pilota. In questa fase è importante individuare gli elementi chiave per la rivalutazione e l'aggiornamento del percorso.
- *Fase 8.* Monitoraggio e valutazione del percorso, così come costruito a livello locale attraverso la verifica dei risultati raggiunti, mediante l'utilizzo degli indicatori.

L'obiettivo chiave delle *Linee di indirizzo* è dunque quello di sostenere la riorganizzazione dei modelli assistenziali e dei servizi socio-sanitari per le demenze. Esso individua tre domini fondamentali per la caratterizzazione dei PDTA, ovvero:

1. gli aspetti esecutivi;
2. gli elementi essenziali di un percorso;
3. gli elementi di sviluppo dello stesso.

Le *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*¹¹ sono state prodotte nel 2017 dal Tavolo permanente sulle demenze proprio con la finalità di supportare le autorità sanitarie nello sviluppo di PDTA dedicati alle persone con demenza. Questo documento propone una definizione condivisa di PDTA per le demenze individuando gli elementi essenziali per la costruzione di tali percorsi, da produrre a livello regionale e che avranno una differente articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati tenendo conto delle specifiche esigenze.

In virtù di quanto previsto dal Piano Nazionale Demenze (PND),¹² il Ministero della Salute ha richiesto l'attuazione delle indicazioni in esso contenute a ogni amministrazione regionale e locale.^{13 14} Infatti, azioni importanti previste dal PND sono proprio lo sviluppo e l'implementazione di reti specifiche inserite all'interno di un percorso appropriato e di alta qualità e che includano diversi professionisti della salute. Tuttavia, nonostante l'importanza di disporre di strumenti che formalizzino la rete assistenziale per le demenze, migliorando così l'assistenza alle persone con demenza e ai loro familiari, dalla pubblicazione del PND si registra una forte eterogeneità e disomogeneità, a livello regionale e locale, con solo un piccolo numero di PDTA sulle demenze prodotto dalle autorità sanitarie italiane.¹¹

La precedente indagine svolta nel 2019¹⁵ aveva come obiettivo quello di verificare la conformità dei documenti ufficiali relativi ai PDTA prodotti fino a quel momento dalle autorità sanitarie con le *Linee di indirizzo nazionali* prodotte dal Ministero della Salute. La presente attività si propone di individuare i PDTA disponibili a oggi sul territorio nazionale, fornendo una panoramica della situazione a livello regionale e locale, aggiornando la verifica di conformità alle *Linee di indirizzo nazionali* attraverso l'utilizzo di una checklist costruita tenendo presente gli elementi fondamentali del documento.

Materiali e metodi

Nel corso della presente attività abbiamo effettuato un censimento dei PDTA per le demenze in uso sul territorio nazionale al fine di svolgere una valutazione attraverso l'utilizzo di una checklist di qualità per valutare l'adesione alle *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*.¹¹ Dapprima è stato estratto dal sito del Ministero della Salute l'elenco delle Regioni e delle Province Autonome italiane¹⁶ e delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) di tutto il territorio nazionale e attive nel 2023¹⁷ provvedendo a individuare per ciascuna di esse la documentazione relativa al PDTA per le demenze. Per le Regioni nelle quali risultava presente una sola azienda sanitaria (Molise, PA di Bolzano, PA di Trento, Valle d'Aosta) i documenti individuati e selezionati sono stati inclusi tra i documenti regionali per la valutazione.

Dalla survey rivolta ai Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD; vedi il paragrafo dedicato nel capitolo 5) di tutto il Paese, condotta dall'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità nel 2022 nell'ambito delle attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze,¹⁸ sono stati raccolti i PDTA regionali e locali. È

stata poi condotta una ricerca sui siti web istituzionali delle Regioni e delle aziende sanitarie e una ricerca libera sul motore di ricerca Google per individuare i restanti PDTA e valutare la fruibilità e l'accessibilità dei documenti da parte di pazienti e caregiver. Infine, è stata inviata una comunicazione via e-mail alle direzioni generali di tutte le ASL italiane (elenco individuato sul sito del Ministero della Salute) con la finalità di richiedere la relativa documentazione. Altri documenti sono stati individuati grazie alla comunicazione con esperti e referenti di tutte le Regioni e PA. Dopo aver concluso la raccolta dei documenti, è stata condotta una fase di screening applicando i seguenti criteri di esclusione:

- documenti duplicati;
- documenti non aggiornati per i quali era presente una versione più recente;
- documenti per i quali non era disponibile un documento operativo, ma solo la delibera;
- documenti non ufficiali (bozze);
- documenti prodotti da ASL non più attive nell'anno 2023.¹⁷

I documenti che incontravano tali criteri sono stati esclusi. Per la valutazione dei PDTA è stata utilizzata una checklist di qualità (**tabella 4.3**) sviluppata per il precedente lavoro condotto nel 2019¹⁵ che aveva il medesimo obiettivo di ricerca. Tale checklist è stata costruita a partire dalle *Linee d'indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*¹¹ e consta di tre domini, ciascuno articolato a sua volta in item (punteggio 0-1 a seconda dell'assenza-presenza dell'elemento di interesse):

- **Dominio 1. Contesto di riferimento.** Tale dominio include, tra gli altri, elementi relativi a letteratura e normativa di riferimento per la stesura del documento, gli aspetti formali del PDTA e, in particolare, l'individuazione delle figure ufficiali (promotore, gruppo di coordinamento e committente) previste per lo svolgimento dei lavori, i riferimenti al lavoro in équipe multiprofessionale e multidisciplinare, le modalità di diffusione del documento, oltre che gli aspetti legati alla revisione formale del documento. Tale dominio si compone di 15 item e, dunque, il punteggio attribuibile è compreso tra 0 e 15.
- **Dominio 2. Elementi del percorso e gestione integrata.** Questo dominio riguarda la presenza di elementi essenziali riferiti alle principali componenti richieste per la costruzione di un PDTA, quali la presenza di équipe multidisciplinari e multiprofessionali coinvolte nell'assistenza e nella presa in carico della persona con demenza, il coinvolgimento attivo del paziente e dei caregiver all'interno del percorso, la presenza di sistemi di comunicazione tra professionisti e tra professionisti e pazienti/familiari. In questo dominio viene posta l'attenzione sul ruolo cardine del Medico di Medicina Generale (MMG) e sulla continuità delle cure. Questo dominio è costituito da 14 item e il punteggio complessivo è compreso tra 0 e 14.
- **Dominio 3. Costruzione del percorso locale.** Si tratta di un dominio che riguarda lo sviluppo e l'attuazione del PDTA. In particolare, si fa riferimento alla parte operativa del documento, con gli aspetti relativi alla rilevazione delle caratteristiche del problema, alla ricognizione delle modalità preesistenti nel contesto locale in merito alla gestione e presa in carico del paziente, all'identificazione dei traguardi assistenziali e degli outcome, oltre che delle criticità e delle aree di riorganizzazione. Inoltre, in questo dominio, c'è un forte riferimento alla fase dedicata al monitoraggio con la valutazione della presenza di indicatori (ad esempio, indicatori di struttura, processo ed esito). Si tratta dunque di un dominio molto importante che pone un focus anche sul contesto locale e si compone di 14 item con un punteggio complessivo compreso tra 0 e 14.

Tabella 4.3 Checklist per la valutazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

Dominio 1. Contesto di riferimento (15 item)
a. Presenza di analisi demografica della popolazione target
b. Letteratura scientifica o Linee guida a supporto dei PDTA
c. Normativa di riferimento (nazionale e/o regionale)
d. Individuazione del committente
e. Presenza del mandato per il soggetto promotore
f. Presenza dell'atto formale della nomina del Gruppo di Coordinamento
g. Multidisciplinarietà del GdL
h. Multiprofessionalità del GdL
i. Coinvolgimento della figura del MMG nel GdL
j. Coinvolgimento dei rappresentanti dei pazienti e/o dei parenti nel GdL
k. Individuazione dei canali e dei documenti utili alla diffusione del percorso
l. Esplicitazione delle modalità di diffusione interna (istituzioni)
m. Esplicitazione delle modalità di diffusione esterna (popolazione)
n. Presenza della data di stesura
o. Presenza della data di revisione e/o aggiornamento
Dominio 2. Elementi del percorso e gestione integrata (14 item)
a. Coinvolgimento attivo di pazienti e familiari
b. Coinvolgimento di tutti i servizi elencati
c. Coinvolgimento di tutte le professionalità elencate
d. Referente del percorso (professionista, struttura o servizio) con contatto telefonico
e. Individuazione di un ruolo cardine del MMG
f. Sistema di comunicazione esterna (professionista-pazienti/familiari)
g. Sistema di comunicazione interna (professionista-professionista)
h. Messa a punto di un "Sistema Informativo Sanitario" (SIS)
i. Professionisti impegnati in più servizi all'interno della rete (connettori)
j. Attività di "counseling" presso le strutture e i servizi coinvolti nella rete
k. Adozione di linee guida e/o protocolli operativi utili a formalizzare la rete
l. Facilitatori del percorso (tavoli istituzionali o gruppi tecnici)
m. Presenza del diagramma di flusso del percorso
n. Presenza della rappresentazione a matrice del percorso
Dominio 3. Costruzione del percorso locale (14 item)
a. Esplicitazione della tipologia del PDTA
b. Rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale
c. Ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi
d. Definizione del percorso di riferimento (cronoprogramma)
e. Identificazione di traguardi assistenziali e degli outcome attesi
f. Identificazione delle aree di cambiamento e ri-organizzazione
g. Sperimentazione del percorso di riferimento (studio pilota)
h. Definizione, attuazione e implementazione del PDTA locale
i. Monitoraggio e valutazione del PDTA locale
j. Presenza di indicatori qualitativi
k. Presenza di indicatori di struttura
l. Presenza di indicatori di processo
m. Presenza di indicatori di esito
n. Presenza di indicatori economico-amministrativi

PDTA: Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale; GdL: Gruppo di Lavoro; MMG: Medico di Medicina Generale. Modificata da Ministero della Salute, 2017¹¹

In base ai domini, così come descritti, il punteggio totale è stato calcolato sommando i singoli punteggi dei 3 domini ed è dunque compreso tra 0 e 43.

Sono stati esclusi dalla valutazione di qualità i PDTA antecedenti al 5 luglio 2017, data di pubblicazione delle *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*. La qualità dei PDTA è stata valutata da due ricercatrici indipendenti (DM, SMP) che hanno valutato ciascun documento in cieco definendo la presenza o l'assenza all'interno del documento dei singoli item, mentre un terzo ricercatore (GB) ha risolto i punti di conflitto. Per i documenti prodotti dalle singole ASL l'item "c" del dominio 1 ("normativa di riferimento") riguarda la normativa regionale e l'eventuale presenza di un riferimento al PDTA regionale qualora presente. La qualità dei PDTA, sulla base del punteggio totale ottenuto, è stata valutata secondo la seguente scala:

- molto bassa, per i punteggi compresi tra 1 e 13;
- bassa, per i punteggi compresi tra 14 e 26;
- moderata, per i punteggi compresi tra 27 e 35;
- ottima, per i punteggi compresi tra 36 e 43.

Analisi statistiche

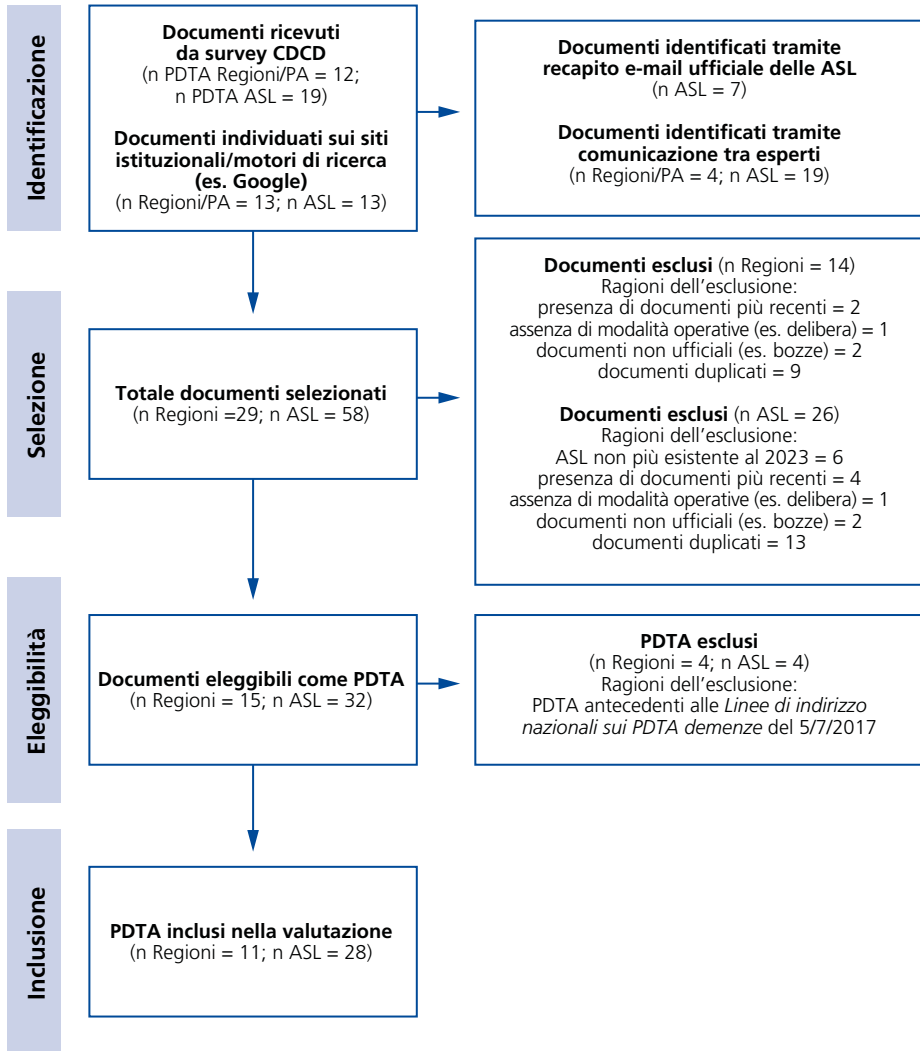
L'analisi statistica è stata effettuata tramite il software STATA 17.0, i grafici sono stati realizzati tramite MS Excel. L'analisi descrittiva dei punteggi è stata effettuata calcolando il valore medio e la deviazione standard. I punteggi di ASL e Regioni sono stati confrontati tramite il test non parametrico di Wilcoxon. Il coefficiente di correlazione intra-classe (ICC) e il relativo intervallo di confidenza al 95% sono stati calcolati per misurare il grado di accordo tra i giudizi delle due ricercatrici. Valori di ICC inferiori a 0,5 sono considerati associati a scarsa correlazione tra il giudizio delle ricercatrici, valori tra 0,5 e 0,75 a correlazione moderata, valori tra 0,75 e 0,90 corrispondono a una buona correlazione e valori superiori a 0,9 sono considerati corrispondenti a una correlazione eccellente.¹⁹

Risultati

Complessivamente, sono stati raccolti 87 documenti che si riferivano all'implementazione di un PDTA per le demenze. Di questi, 29 risultavano prodotti a livello regionale e 58 prodotti a livello di ASL. Nella **figura 4.2** è descritto il processo di identificazione, selezione e inclusione dei documenti. Applicando i criteri di esclusione (vedi paragrafo "Materiali e metodi"), sono stati individuati come eleggibili 15 documenti regionali e 32 documenti aziendali. Sono stati esclusi 8 documenti antecedenti alla pubblicazione delle *Linee di indirizzo*, di cui 4 regionali (Campania, Marche, Piemonte, Toscana) e 4 aziendali (Brescia, Milano, Torino 5, Vercelli).

Nella valutazione di qualità sono stati quindi inclusi soltanto i PDTA successivi alla pubblicazione delle *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*, ovvero 11 PDTA regionali (Abruzzo, Emilia-Romagna PDTA demenze [DEM], Emilia-Romagna PDTA demenze a esordio giovanile [EOD], Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Molise, PA di Trento, Umbria, Valle D'Aosta, Veneto) e 28 PDTA aziendali (Pescara, Teramo, Napoli 1 Centro, Napoli 2 Nord, Bologna, Modena PDTA demenze [DEM], Modena PDTA demenze a esordio giovanile [EOD], Piacenza, Parma, Ferrara, Reggio Emilia, Imola, Romagna, Roma 2,

Figura 4.2 Flow chart che descrive il procedimento di selezione dei documenti inclusi nella valutazione di qualità. Sono indicati anche i documenti esclusi in base ai criteri di esclusione



Roma 3, Verbanco-Cusio-Ossola, Brindisi, Toscana Sud-Est, Marca Trevigiana PDTA demenze [DEM], Marca Trevigiana PDTA demenze a esordio giovanile [EOD], Berica, Serenissima, Umbria 1, Dolomiti, Veneto Orientale, Polesana, Euganea, Pedemontana).

Per quanto riguarda i PDTA delle ASL successivi al 2017 inclusi nella valutazione di qualità, sono presenti due tipologie di documenti, ovvero:

1. PDTA delle ASL non riferiti a un PDTA regionale aggiornato (Napoli 1 Centro, Napoli 2 Nord, Brindisi, Toscana Sud-Est, Verbanco-Cusio-Ossola);

2. PDTA delle ASL riferiti a un PDTA regionale aggiornato (Pescara, Teramo, Bologna, Modena DEM, Modena EOD, Piacenza, Parma, Ferrara, Reggio Emilia, Imola, Romagna, Roma 2, Roma 3, Umbria 1, Dolomiti, Veneto Orientale, Polesana, Euganea, Pedemontana, Marca Trevigiana DEM, Marca Trevigiana EOD, Berica, Serenissima).

La valutazione di qualità è stata condotta separatamente per i documenti regionali e aziendali. Per ciascun documento sono stati riportati i punteggi complessivi e per singolo dominio. Le **figure 4.3 e 4.4** mostrano, rispettivamente per ogni PDTA regionale e aziendale, il punteggio per ciascun dominio della checklist.

In generale, dal punto di vista della conformità alle *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*¹¹ nessun PDTA, regionale o aziendale, ha ottenuto il punteggio massimo. Per quanto riguarda la specifica categoria dei documenti regionali, essi hanno mostrato un punteggio totale di qualità molto variabile, in un range di valori compresi tra un minimo di 10/43 (Umbria) e un massimo di 33/43 (Lombardia). Analogamente, i documenti delle ASL hanno ottenuto punteggi totali di qualità compresi tra un minimo di 9/43 (Brindisi) e un massimo di 31/43 (Napoli 2 Nord) (**figura 4.5**).

Globalmente, il punteggio totale medio era di $23,5 \pm 7,9$ per i PDTA delle Regioni e $23,1 \pm 4,8$ per quelli delle ASL, evidenziando una bassa *compliance* alla checklist e un'alta variabilità tra i punteggi regionali e aziendali. Nella valutazione separata dei punteggi medi per ciascun dominio, il terzo dominio ha mostrato, in media, la peggiore conformità, con $5,8 \pm 2,0$ per i PDTA delle Regioni e $5,1 \pm 1,2$ per quelli delle ASL. I punteggi medi del primo dominio erano $9,1 \pm 4,1$ e $9,1 \pm 2,1$ rispettivamente per Regioni e ASL; per il secondo dominio invece erano $8,6 \pm 3,4$ e $8,9 \pm 2,8$. Non sono state osservate differenze significative tra i punteggi medi assegnati ai documenti delle Regioni e delle ASL, sia in totale che nei singoli domini (**tabella 4.4 e figura 4.6**).

Figura 4.3 Distribuzione dei punteggi ottenuti dai PDTA regionali alla checklist nei 3 domini

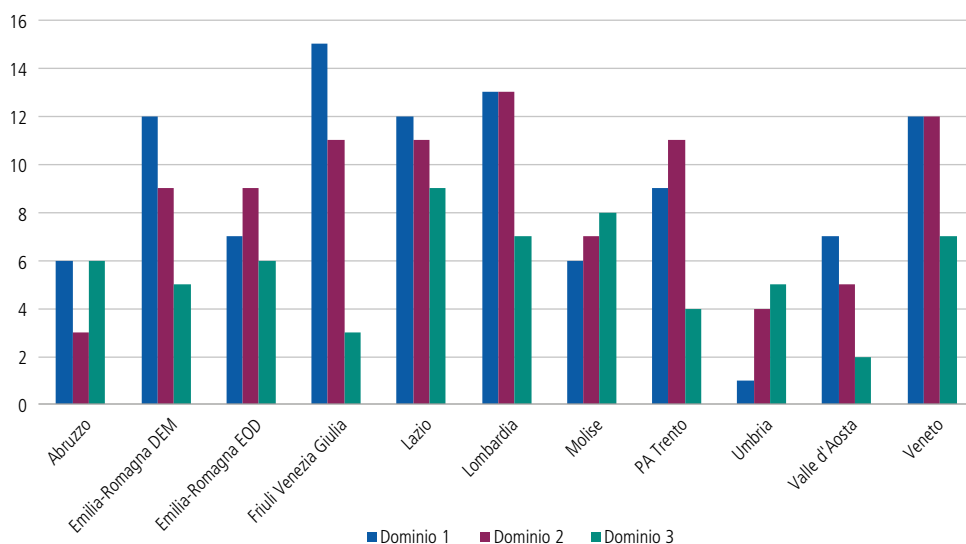


Figura 4.4 Distribuzione dei punteggi ottenuti dai PDTA delle ASL alla checklist nei 3 domini

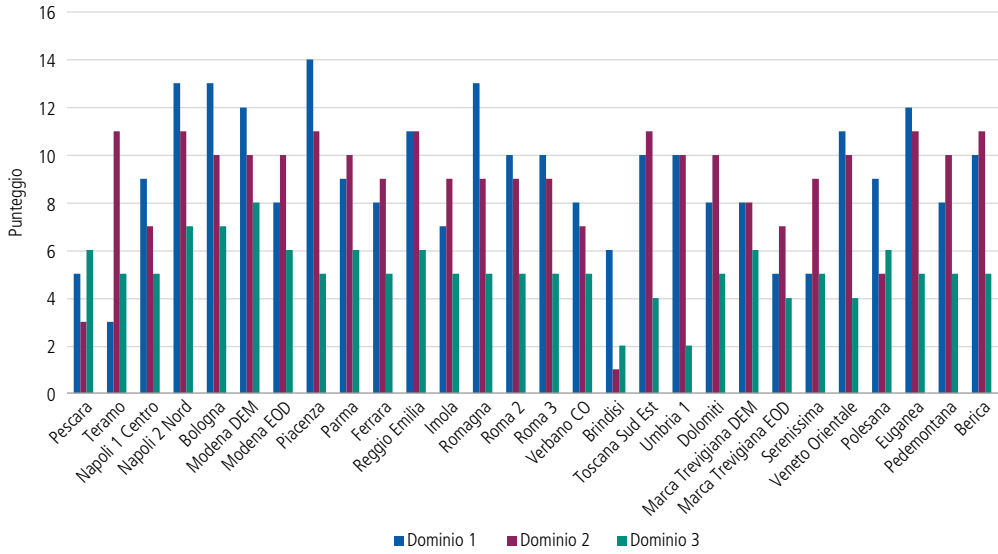


Figura 4.5 Punteggio medio totale e separato per dominio assegnato ai PDTA delle Regioni e delle ASL

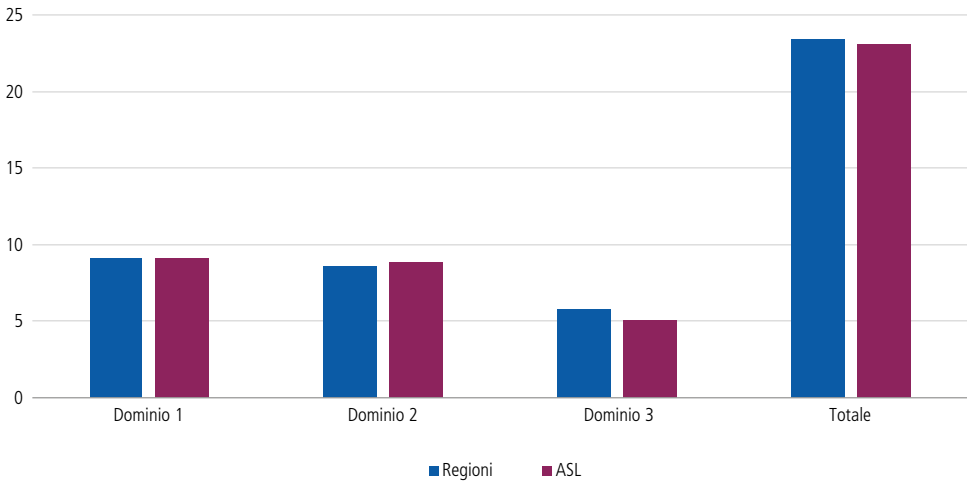
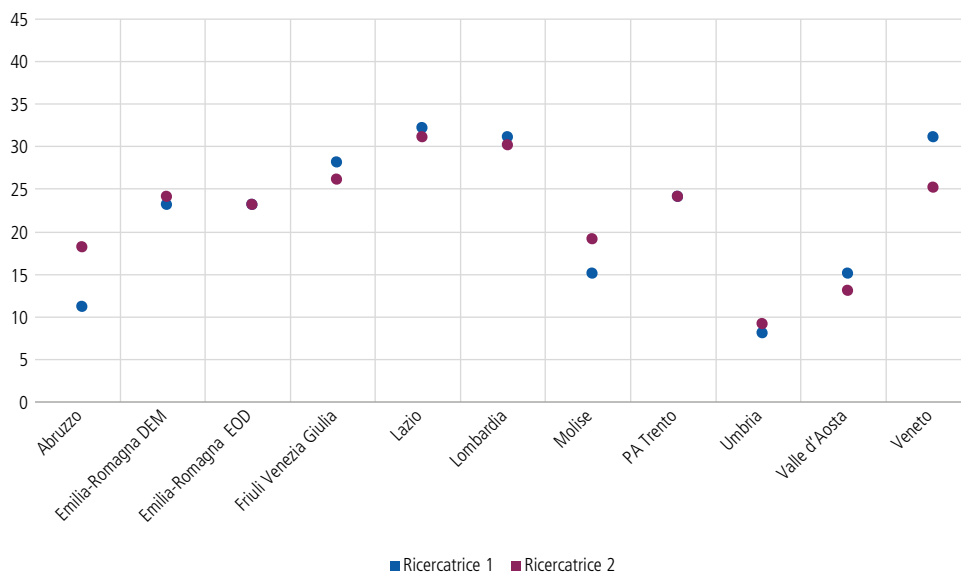


Tabella 4.4 Concordeza tra le due ricercatrici nella valutazione dei PDTA regionali in base alla checklist

	ICC	95% intervallo di confidenza		p-value
		Limite inferiore	Limite superiore	
Totale	0,91	0,70	0,98	<0,001
Dominio 1 (Contesto di riferimento)	0,95	0,82	0,99	<0,001
Dominio 2 (Elementi del percorso e gestione integrata)	0,84	0,52	0,96	<0,001
Dominio 3 (Costruzione del percorso locale)	0,79	0,41	0,94	0,001

Figura 4.6 Punteggio totale assegnato dalle ricercatrici ai PDTA regionali

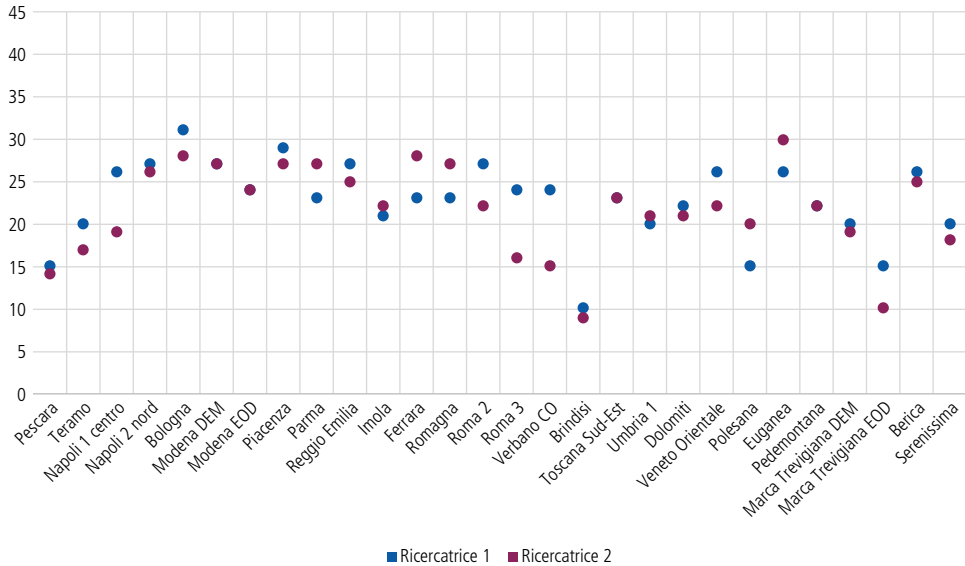


Per quanto concerne i PDTA regionali, l'analisi della concordanza nella valutazione tra le due ricercatrici ha mostrato un'eccellente correlazione del punteggio totale e del primo dominio e una correlazione buona per i punteggi del dominio 2 e 3 (tabella 4.5 e figura 4.7).

Tabella 4.5 Concordeza tra le due ricercatrici nella valutazione dei PDTA delle ASL in base alla checklist

	ICC	95% intervallo di confidenza		p-value
		Limite inferiore	Limite superiore	
Totale	0,73	0,50	0,87	<0,001
Dominio 1 (Contesto di riferimento)	0,70	0,42	0,86	<0,001
Dominio 2 (Elementi del percorso e gestione integrata)	0,80	0,49	0,92	<0,001
Dominio 3 (Costruzione del percorso locale)	0,27	0,00	0,57	0,071

Figura 4.7 Punteggio totale assegnato dalle ricercatrici ai PDTA delle ASL



In relazione ai PDTA delle ASL, l'analisi della concordanza nella valutazione tra le due ricercatrici ha mostrato una buona correlazione del punteggio del secondo dominio, una correlazione moderata per i punteggi del dominio 1 e il punteggio totale, una scarsa correlazione per i punteggi del dominio 3.

Seguendo il disegno dello studio precedentemente condotto dal nostro gruppo,¹⁵ abbiamo eseguito un approfondimento relativo ad alcuni item specifici della checklist, ovvero:

- 2h, messa a punto di un "Sistema Informativo Sanitario" (SIS);
- 3b, rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale;
- 3c, ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi;
- 3i, monitoraggio e valutazione del PDTA locale;
- 3k, presenza di indicatori qualitativi;
- 3l, presenza di indicatori di struttura;
- 3m, presenza di indicatori di processo;
- 3n, presenza di indicatori di esito;
- 3o, presenza di indicatori economico-amministrativi.

Nella **tabella 4.6** sono stati riportati i dettagli relativi al focus sugli item sopraelencati per i PDTA regionali.

Nella **tabella 4.7**, invece, sono stati riportati i dettagli relativi al focus sugli item sopraelencati per i PDTA aziendali.

Tabella 4.6 Approfondimento sulla presenza di specifici item all'interno dei documenti regionali analizzati

Item	Abruzzo	Emilia-Romagna (DEM)	Emilia-Romagna (EOD)	Friuli Venezia Giulia	Lazio	Lombardia	Molise	PA Trento	Umbria	Valle D'Aosta	Veneto
2h	s	n	n	n	n	s	s	s	n	n	s
3b	s	n	s	n	s	s	s	n	s	n	n
3c	s	n	s	s	s	s	s	s	n	n	s
3i	n	s	s	s	s	s	n	s	n	s	s
3k	s	s	n	s	n	n	s	s	n	s	s
3l	n	s	n	n	s	n	s	n	n	n	n
3m	s	s	s	n	s	s	s	s	s	n	s
3n	s	s	s	s	s	s	s	n	s	n	s
3o	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n

2h: messa a punto di un "sistema informativo sanitario"; 3b: rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale; 3c: ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi; 3i: monitoraggio e valutazione del PDTA locale; 3k: presenza di indicatori qualitativi; 3l: presenza di indicatori di struttura; 3m: presenza di indicatori di processo; 3n: presenza di indicatori di esito; 3o: presenza di indicatori economico-amministrativi

Tabella 4.7 Approfondimento sulla presenza di specifici item all'interno dei documenti aziendali analizzati

Item	2h	3b	3c	3i	3k	3l	3m	3n	3o
Pescara	n	n	n	s	n	n	s	s	n
Teramo	s	s	s	s	n	n	s	s	n
Napoli 1 C.	s	s	n	s	n	n	s	s	n
Napoli 2 N.	s	n	s	s	s	n	s	s	n
Roma 2	s	s	s	n	n	n	s	s	n
Roma 3	n	n	n	s	s	n	s	s	n
Verbano-Cusio-Ossola	n	n	s	s	n	s	s	n	n
Brindisi	n	n	s	n	n	n	n	n	n
Toscana Sud-Est	n	n	n	s	n	n	s	s	n
Umbria 1	n	n	n	n	s	n	n	n	n
Bologna	n	n	s	s	n	n	s	s	n
Modena DEM	n	s	s	s	s	n	s	s	n
Modena EOD	n	n	n	s	s	n	s	s	n
Piacenza	n	n	n	s	s	n	s	s	n
Parma	s	n	s	s	s	n	s	s	n
Ferrara	s	n	n	s	s	n	s	s	n
Reggio Emilia	n	n	s	s	s	n	s	s	n
Imola	n	n	n	s	s	n	s	s	n
Romagna	n	n	n	s	n	n	s	s	n
Dolomiti	s	n	s	s	n	n	s	s	n
Marca Trevigiana DEM	s	n	n	s	s	n	s	n	n
Marca Trevigiana EOD	n	n	n	s	s	n	n	n	n
Serenissima	n	n	s	s	n	n	s	s	n
Veneto Orientale	s	n	n	s	s	n	s	n	n
Polesana	n	n	n	s	s	s	s	n	n
Euganea	s	n	n	s	s	n	s	n	n
Pedemontana	s	n	n	s	s	n	s	n	n
Berica	s	n	n	s	n	n	s	s	n

2h: messa a punto di un "sistema informativo sanitario"; 3b: rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale; 3c: ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi; 3i: monitoraggio e valutazione del PDTA locale; 3k: presenza di indicatori qualitativi; 3l: presenza di indicatori di struttura; 3m: presenza di indicatori di processo; 3n: presenza di indicatori di esito; 3o: presenza di indicatori economico-amministrativi

Di 11 PDTA regionali e 28 PDTA aziendali, nessun documento riportava indicatori economico-amministrativi. Tra i documenti regionali, 5 PDTA hanno incluso elementi per la messa a punto di un SIS (45%), 8 documenti hanno riportato un sistema di monitoraggio da implementare a livello locale (73%), 7 hanno incluso indicatori qualitativi (63%), 9 PDTA avevano indicatori di processo (82%) e 9 hanno riportato indicatori di esito (82%). Tra i documenti regionali, solo 3 PDTA hanno incluso tra gli indicatori di monitoraggio gli indicatori di struttura (27%). Inoltre, 6 (55%) PDTA hanno delineato una strategia per la rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale e 8 hanno incluso una ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi (73%). Per quanto riguarda i documenti aziendali, soltanto il 43% dei PDTA faceva riferimento a un SIS (ovvero 12 dei 28 PDTA analizzati), il 24% includeva la rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale (ovvero 4 PDTA su 28), mentre il 44% dei PDTA (ovvero 11 su 28) includeva la ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi. Per quanto riguarda gli aspetti correlati al monitoraggio, 25 PDTA su 28 (89%) includevano questo elemento, 25/28 (89%) PDTA definivano degli indicatori di processo e 19/28 di esito (68%). Una forte criticità è stata riscontrata invece per gli indicatori di struttura presenti solo in 2 PDTA aziendali rispetto ai 28 documenti complessivi (7%).

Discussione

Le complesse ricadute in termini di sanità pubblica di malattie croniche come la demenza, le allarmanti stime epidemiologiche per il futuro, il numero di casi in progressivo aumento, l'invecchiamento globale della popolazione e l'incremento dei costi gravanti sui sistemi sanitari evidenziano la necessità di gestire le risorse disponibili in maniera efficiente, attraverso la programmazione delle attività di diagnosi e presa in carico mediante l'organizzazione dei servizi e dei professionisti sanitari che ruotano intorno alla persona con demenza e ai suoi familiari. In tal senso, tra i principali obiettivi del PND¹² c'è la creazione di una rete integrata per le demenze e la realizzazione della gestione integrata con la promozione di interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale, con articolazione locale, basata su criteri organizzativi e strutturali di qualità valutabili e condivisi. Ciò assume particolare rilevanza nel contesto di malattie croniche, come la demenza, le cui stime epidemiologiche e relativi costi rendono essenziale un'accurata programmazione e organizzazione dei servizi per garantire qualità dell'assistenza e continuità nelle cure.¹³ I percorsi assistenziali e, dunque, i PDTA, sono strumenti adatti per il concretizzarsi della gestione integrata e indispensabili per la costruzione di un disegno assistenziale adeguato allo specifico contesto locale.

Rispetto alla precedente indagine condotta nel 2019,¹⁵ nella quale è stata valutata la conformità con le *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze* di 11 PDTA (6 PDTA regionali e 5 aziendali) questa attività ha avuto come oggetto la valutazione di 39 PDTA in totale (11 PDTA regionali e 28 PDTA aziendali). Il numero di documenti reperiti risulta particolarmente ridotto, con 11 documenti regionali, ovvero poco più del 50% sul totale delle Regioni e PA, e 28 documenti aziendali, ovvero il 25,4% se consideriamo il totale di 110 ASL presenti sul territorio nazionale (17). La quantità ridotta di PDTA presenti sul territorio nazionale rappresenta una forte criticità nella programmazione degli interventi e nella gestione dell'assistenza a pazienti e familiari, dal momento che questi documenti costituiscono uno strumento con un grande potenziale per la pianificazione puntuale delle attività e un'efficace organizzazione dei servizi, che prenda anche in considerazione i limiti di uno specifico contesto e delle modalità di presa in carico già esistenti.

La mancata pubblicazione online dei PDTA costituisce però soprattutto un grande limite per la diffusione e la conoscenza degli stessi per i pazienti e le loro famiglie: tali documenti dovrebbero essere infatti pubblici e di facile accesso per facilitarne l'impiego e la consultazione. Tuttavia, degli 11 PDTA regionali studiati, 3 non risultano reperibili online su siti istituzionali o siti di associazioni, mentre dei PDTA aziendali solo 10/28 risultano disponibili online.

Dalla nostra indagine si evince un enorme gap tra le linee di indirizzo sui PDTA per le demenze prodotte a livello nazionale e il loro recepimento a livello regionale attraverso la stesura di un PDTA regionale e conseguente realizzazione fattuale nelle singole realtà locali. Come già evidenziato dalla precedente indagine,¹⁵ anche nella presente emergono forti discrepanze tra quanto previsto dal PND¹² e l'attuale stato dell'arte dell'assistenza ai pazienti con demenza e familiari. Risulta infatti molto evidente la frammentazione dell'assistenza su tutto il territorio con la metà delle Regioni/PA e circa il 75% delle ASL che non possiedono un PDTA (o per le quali non è possibile rintracciarlo), oltre alla presenza di diversi documenti antecedenti alle *Linee di indirizzo nazionali*. Questo comporta, come riscontrabile dai report regionali, un problema in termini di copertura sul territorio, con alcune Regioni nelle quali solo la metà delle persone con demenza può usufruire di un PDTA sul proprio territorio di residenza. Su oltre 1.100.000 persone con demenza stimate in Italia, in base alla documentazione da noi reperita, circa 295.000 possono usufruire di un PDTA per le demenze sul proprio territorio, ovvero circa il 26%. Analogamente, su oltre 900.000 persone con MCI, solo poco più di 256.000 possono usufruire di un PDTA per le demenze sul proprio territorio, ovvero circa il 27%. Si tratta di una situazione particolarmente allarmante con circa 3/4 delle persone con demenza e MCI in Italia che non hanno possibilità di usufruire di un PDTA sul proprio territorio di residenza. Inoltre, differenziando il dato a livello di macro-aree del Paese (Nord, Centro, Sud-Isole) si delinea una situazione nella quale nelle Regioni del Nord circa il 33% delle persone con demenza e MCI risulta coperto da un PDTA nel proprio territorio di residenza, percentuali che scendono al 26% per le persone con demenza e al 27% per le persone con MCI al Centro e che si riducono drasticamente fino al 18 e 15% al Sud e sulle Isole.

Ad appesantire la situazione corrente, si aggiunge un ulteriore elemento, quale la qualità dei documenti individuati: i PDTA analizzati hanno mostrato una conformità mediamente bassa rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali*, registrando un punteggio totale medio di $23,5 \pm 7,9$ per i PDTA delle Regioni e $23,1 \pm 4,8$ per quelli delle ASL. Sono infatti solo 5 i PDTA regionali e 7 i PDTA aziendali che raggiungono un punteggio superiore a 27/43, posizionandosi nella fascia di moderata conformità rispetto a quanto definito dalle *Linee di indirizzo nazionali*. Nessun PDTA rientra nella categoria più alta (ottima $>36/43$).

Un ulteriore elemento di riflessione è legato sicuramente alla capacità di applicazione di un PDTA alla realtà locale e ai relativi cambiamenti della stessa. Nella nostra indagine, come detto in precedenza, abbiamo eseguito un approfondimento sulla presenza di specifici item all'interno dei documenti aziendali analizzati, evidenziando ulteriori criticità. Tali criticità sono state individuate principalmente in relazione al monitoraggio e ai relativi indicatori, elementi portanti di una programmazione vincente a lungo termine. La criticità più importante è rappresentata dall'assenza in tutti i PDTA valutati di indicatori di natura economica e amministrativa che costituiscono l'elemento chiave per il monitoraggio sull'impiego e l'allocazione delle risorse economiche dispo-

nibili. Un'ulteriore criticità è riscontrabile sugli indicatori di struttura, fondamentali per il monitoraggio delle risorse disponibili e utilizzabili nell'ambito di un PDTA e presenti in soli 3 documenti regionali e 2 aziendali.

Altro elemento chiave nel monitoraggio delle attività previste nell'ambito di un PDTA è la messa a punto di un SIS. Tale elemento risulta presente in 5 PDTA regionali, circa la metà dei documenti individuati, e soltanto in 12 dei 28 PDTA aziendali. A tal proposito, è importante ricordare che la messa a punto di un SIS costituisce un elemento di grande qualità per la raccolta dei dati, o per la valorizzazione dei dati già raccolti attraverso i flussi informativi regionali e nazionali.

L'impiego di un SIS come elemento integrato nella programmazione delle attività mediante l'impiego di PDTA rappresenterebbe un'enorme possibilità di miglioramento grazie alla valorizzazione e all'impiego di dati di alta qualità, utili a descrivere e valutare le cure erogate. Questo approccio permetterebbe di perseguire il miglior risultato, valorizzando risorse e tempi, e consentendo, tra l'altro, una migliore programmazione socio-sanitaria nel settore delle demenze.²⁰

Infine, elementi di forte criticità riscontrati in particolar modo a livello aziendale sono: la rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale, presente solo in 4 PDTA, e la ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi, presente in 11 PDTA, ovvero meno della metà dei documenti individuati. A tal proposito, è rilevante ricordare che la conoscenza dei bisogni specifici del contesto locale e delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei pazienti rappresenta una condizione fondamentale sia per comprendere le reali esigenze e capacità di un territorio di far fronte a uno specifico problema di salute, che per programmare al meglio l'assistenza, non solo in termini di allocazione delle risorse, ma anche di prestazioni fornite.

Conclusioni

Attualmente è in corso un grande cambiamento nel Paese, con l'istituzione di un Fondo per l'Alzheimer e le demenze che rappresenta un momento cruciale nella storia della demenza in Italia. Tra le numerose attività previste nel contesto di questo Fondo si annoverano: la stesura o l'aggiornamento di PDTA nelle Regioni e la messa a punto di nuovi SIS o la valorizzazione di quelli già esistenti. Alla luce di quanto appena detto, il nostro lavoro richiederà un aggiornamento per includere i PDTA aggiornati o di nuova stesura. L'imminente pubblicazione di una *Linea guida pubblica per la diagnosi e il trattamento delle demenze*, l'aggiornamento del PND e dei documenti prodotti dal Tavolo permanente sulle demenze, la crescente attenzione sul tema della prevenzione e, infine, l'ipotesi di nuovi finanziamenti per le attività sulle demenze in questo Paese sono elementi da tenere in forte considerazione poiché influiranno in maniera significativa sulle cure e sull'assistenza alle persone con demenza e ai loro familiari. Ulteriori studi di questo tipo potrebbero rientrare nelle attività di monitoraggio nazionali atte a valutare in maniera critica la qualità dei percorsi assistenziali per le demenze e per altre malattie neurologiche (ad esempio, malattia di Parkinson), superando il limite di una valutazione dicotomica della qualità basata sulla presenza/assenza di specifici item grazie all'introduzione di elementi di *rating* per ciascuna voce indagata.

Bibliografia

1. World Health Organization. WHO Global Health Estimates (GHE), 2019 (<https://www.who.int/data/global-health-estimates>).
2. World Health Organization. WHO global health observatory. Aging and health 2017 (<https://www.who.int/data/gho>).
3. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017. Reperibile al link <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>
4. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the Highest-Quality Studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
5. Popolazione residente al 1° gennaio 2023 (<http://dati.istat.it>).
6. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al.; Cohort Studies of Memory in an International Consortium (COSMIC). The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: The COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.
7. World Health Organization. Dementia. Key facts, 2023 (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>).
8. SIQuAS, Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria. La qualità nell'integrazione tra sociale e sanitario. Raccomandazioni. Consensus Conference. Roma, 2012.
9. Vanhaecht K, De Witte K, Sermeus W. The impact of clinical pathways on the organization of care processes. PhD dissertation. Belgium: KU Leuven, 2007.
10. EpiCentro, Istituto Superiore di Sanità. La Raccolta: normativa e documenti sulla gestione integrata in Italia (<https://www.epicentro.iss.it/>).
11. Ministero della Salute, Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze. 5/07/2017.
12. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza unificata. Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU). (15A00130). G.U. Serie Generale n. 9 del 13-01-2015.
13. Italian Ministry of Health. National dementias strategies for the promotion and improvement of quality and appropriateness of care interventions in the field of dementias, 2014. Reperibile al link <https://www.alzint.org/news-events/news/italian-national-dementia-plan-to-receive-funding-for-first-time/>
14. Di Fiandra T, Canevelli M, Di Pucchio A, Vanacore N; Italian Dementia National Plan Working Group. The Italian dementia national plan. *Commentary. Ann Ist Super Sanita* 2015; 51:261-4.
15. Gervasi G, Bellomo G, Mayer F et al. Integrated care pathways on dementia in Italy: a survey testing the compliance with a national guidance. *Neurol Sci* 2020; 41:917-24.
16. Ministero della Salute. Regioni e Province Autonome (https://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_5_2_4_2.jsp?id=355&label=uffCentrali&lingua=italiano&menu=uffCentrali).
17. Ministero della Salute. Elenco Aziende sanitarie locali e strutture di ricovero (https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_1_1.jsp?id=13).
18. Legge 30 dicembre 2020, n. 178. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023 (20G00202). G.U. Serie Generale n. 322 del 30-12-2020. Suppl. Ordinario n. 46.
19. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *J Chiropr Med* 2016; 15(2):155-63.
20. Ministero della Salute, Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze. 5-07-2017.

Le Comunità amiche della demenza: dalle Linee di indirizzo nazionali alla realtà territoriale

Introduzione

Allo stato attuale, non sono disponibili terapie farmacologiche in grado di modificare la storia naturale della malattia di Alzheimer e delle altre demenze neurodegenerative. Adeguati interventi post-diagnostici possono tuttavia offrire a pazienti e familiari l'opportunità di convivere con la malattia mantenendo una buona qualità di vita, una migliore partecipazione sociale e una riduzione della disabilità: interventi che nella realtà quotidiana possono venire dalla sinergia tra la rete di servizi territoriali (medico di famiglia, centri diurni, assistenza domiciliare integrata) e le associazioni di familiari che, con la loro attività di informazione, formazione e sostegno, rappresentano un punto di riferimento per pazienti e caregiver.

La partecipazione alla comunità – intesa come l'insieme di attività svolte in luoghi esterni all'abitazione – è una parte importante della vita quotidiana per l'anziano e ancor più per la persona con demenza, ma nel contempo anche una sfida a causa dei disturbi cognitivi, delle difficoltà di orientamento e dell'imbarazzo che deriva dallo stigma socio-culturale collegati alla malattia. La partecipazione alla comunità rappresenta, inoltre, una fonte di opportunità per mantenere l'autonomia e la libertà personale, praticare l'attività fisica, stare a contatto con la natura e mantenere relazioni significative e interazioni sociali.¹ Una partecipazione attiva all'interno della comunità previene la depressione, riduce l'ansia, favorisce il rafforzamento della propria identità e il senso di sé, oltre ad aumentare il senso di appartenenza e la consapevolezza dell'ambiente in cui si vive. Studi recenti² hanno dimostrato che le persone affette da demenza non mostrano una diminuzione lineare della loro partecipazione alla comunità, quanto piuttosto un cambiamento di frequentazione dai luoghi sociali a quelli utilizzati per scopi medici. Inoltre, nonostante il calo numerico dei luoghi frequentati, quelli che vengono mantenuti, come il quartiere, possono diventare particolarmente significativi: la progressiva costruzione di territori formati da reti di luoghi funzionali, simbolici, relazionali, abituali e familiari che trascendono la geografia, e l'interconnessione tra luoghi, attività e persone permettono quindi ai pazienti e alle loro famiglie di sentirsi al sicuro e mantenersi attivi. Le Comunità amiche della demenza (Dementia Friendly Community, DFC) nascono per dare risposte concrete ai bisogni di partecipazione alla vita della comunità delle persone con demenza e dei loro familiari.

Le iniziative

Pur se declinato in modi diversi a seconda dei servizi socio-sanitari, della struttura demografica, geografica e culturale di ciascun Paese, il concetto di DFC ha raggiunto grande diffusione internazionale dal 2016 grazie all'azione dell'Alzheimer's Disease International (ADI). Nel 2020, sempre l'ADI pubblicava il *World Alzheimer Report*,³ che analizzava 85 progetti architettonici, selezionati a livello internazionale tenendo conto sia del supporto della comunità che del ruolo dell'ambiente. Partendo dall'assunto che la persona e l'ambiente in cui questa vive sono un'unità inseparabile,⁴ e che l'accessibilità di un luogo (ad esempio, i punti di riferimento e il quartiere) è un aspetto chiave dell'identità della persona, il report metteva in risalto l'importanza dell'ambiente di vita non solo rispetto all'abitazione, ma soprattutto rispetto a quelle realtà con le quali la persona non autonoma viene a contatto quando necessita di cure e assistenza supplementari. Con un focus particolare sulla

progettazione e pianificazione urbana, venivano quindi redatte linee guida e raccomandazioni per evidenziare l'importanza dell'ambiente urbano e promuovere la compatibilità con la demenza all'interno di una comunità.

L'importanza di un ambiente inclusivo è stato uno dei punti discussi nel 2017 anche dalla World Health Organization (WHO) nel corso della 70ª Assemblea mondiale. Con l'adozione del *Global action plan on the public health response to dementia (2017-2025)*,⁵ la WHO ha inoltre riconosciuto come l'aumento della consapevolezza pubblica, l'accettazione e la comprensione della demenza e la creazione di un ambiente sociale inclusivo e accessibile siano in grado di consentire alle persone con demenza di partecipare alla vita di comunità e di mantenere per più tempo possibile la propria autonomia.

Per la realizzazione di questa visione il documento della WHO identificava sette aree di intervento, che costituivano la struttura stessa del piano:

1. demenza come priorità di salute pubblica;
2. consapevolezza e comunità amiche delle persone con demenza;
3. riduzione del rischio;
4. diagnosi, trattamento e assistenza della demenza;
5. sostegno ai familiari e ai caregiver;
6. sistemi informativi per la demenza;
7. ricerca e innovazione per la demenza.

Per quanto riguarda il secondo punto, il *Global action plan* illustrava l'importanza delle DFC e invitava al contempo governi e associazioni a lavorare insieme per la diffusione capillare della conoscenza e della corretta informazione sulla demenza.

Dal 2018 – con la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità⁶ – le persone con demenza sono state inserite nel contesto più ampio delle persone disabili (art. 9: accessibilità; art. 19: diritto alla vita indipendente; art. 25: diritto alla qualità delle cure; art. 26: diritto all'abilitazione e alla riabilitazione; art. 28: diritto a standard di vita adeguati; art. 29: diritto alla partecipazione alla vita politica e pubblica). L'approccio basato sui diritti è stato uno strumento prezioso dal punto di vista legale e civico, perché ha permesso di delineare meglio i confini della discriminazione in tutti gli ambiti della vita quotidiana e di esigere l'inclusione delle persone con demenza in tutti i tavoli di lavoro.

Dal 2016 al 2019 si sono svolti i lavori della European Joint Action – Act on Dementia, con l'obiettivo di rafforzare la collaborazione dell'UE per il miglioramento dei servizi per la demenza, identificando esempi di buone pratiche basate sull'evidenza in aspetti chiave del sistema di assistenza. Oltre a sviluppare una serie di indicatori per verificare il successo dei progetti, il Work Package 7 – sezione dedicata alle DFC – ha fornito raccomandazioni sulla promozione, lo sviluppo e il sostegno di comunità inclusive per la demenza.⁷

Nel 2021, dando seguito alle precedenti raccomandazioni, la WHO ha auspicato infine la costruzione di una società inclusiva della demenza come una società in cui le persone con demenza e i loro caregiver non speri-

mentano alcuno stigma, e godono di una vita indipendente e di buona qualità, e in cui l'accessibilità è definita come la possibilità per le persone anziane, le persone con demenza e le persone con disabilità di utilizzare in modo sicuro gli ambienti pubblici, sia fisici che sociali.⁸ Con questo nuovo approccio alla demenza si è superato sia il modello biomedico, focalizzato su malattia e sintomi, che quello sociale tradizionale, poco sensibile alle risorse individuali, con l'obiettivo di riconquistare valore e dignità dei singoli pazienti sostenendo i loro diritti in quanto cittadini con pari diritti, doveri e responsabilità.

È a partire da queste azioni che negli ultimi anni le politiche sanitarie e sociali hanno riconosciuto la necessità di dare priorità al concetto di assistenza integrata, intesa come assistenza domiciliare, compresa quella di sollievo, infermieristica e personale, alimentazione e servizi di trasporto, che permette alle persone affette da demenza di vivere autonomamente e nella comunità il più a lungo possibile. Come per ogni malattia cronica, è dunque in gran parte responsabilità dei governi fornire l'accesso ai servizi sanitari e all'assistenza.

La nascita delle DFC è di fatto il riconoscimento che la demenza è un problema sociale e sanitario: le Comunità possono rappresentare un luogo geografico, un'iniziativa che mira a trasformare una regione, un villaggio, un paese, una città, un quartiere, in una realtà in cui le persone con demenza sono rispettate, comprese, sostenute, fiduciose di poter contribuire alla vita della comunità. Il concetto di "dementia friendly" segna dunque il passaggio dall'attenzione per i bisogni fisici della persona con demenza a un approccio olistico che favorisce il raggiungimento di una qualità di vita ragionevolmente buona.

Il panorama internazionale

A livello mondiale, tra il 2016 e il 2020, l'Alzheimer's Society ha ospitato e coordinato il Global Dementia Friends Network, che ha promosso la creazione di una rete globale di Paesi per aumentare la consapevolezza della demenza e combattere lo stigma. A conclusione del programma, nell'aprile 2020, risultavano avviati o in fase di sviluppo 67 programmi *dementia friendly* (o equivalenti nazionali) in 56 Paesi di tutto il mondo.⁹

Ogni nazione opera ovviamente in un contesto politico unico, con livelli diversi di supporto e investimento di partner e organizzazioni a livello nazionale, regionale e locale. Lo sviluppo di un modello di comunità inclusiva per le demenze varia pertanto in modo significativo: in alcuni casi l'attenzione è rivolta ai singoli, ai gruppi e alle imprese, mentre in altri alle municipalità e ai soggetti politici. Ad esempio, secondo l'ultimo report di Alzheimer Europe (2021)¹⁰ poco più della metà dei 24 Paesi europei che hanno sviluppato modelli inclusivi ha affidato alle associazioni Alzheimer la responsabilità dello sviluppo e del coordinamento delle DFC; negli altri casi sono state coinvolte anche le associazioni di volontariato, i governi (nazionali/regionali/locali), le ONG e le organizzazioni private. Sono principalmente due gli obiettivi delle Comunità amiche della demenza:¹¹

1. ridurre lo stigma e l'isolamento sociale;
2. responsabilizzare le persone con demenza riconoscendo i loro diritti e capacità, in modo che si sentano rispettate e, nella misura in cui sono in grado di farlo, prendano decisioni sulla propria vita.

Progettare e costruire una comunità accogliente e resiliente a sostegno delle persone con demenza, significa quindi puntare allo sviluppo di una realtà comunitaria che sia in grado di accogliere l'intera complessità dei bisogni dei suoi cittadini fragili.

Il panorama italiano: le *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione delle Comunità amiche delle persone con demenza*

In Italia, la costituzione delle DFC è prevista all'interno del Piano Nazionale Demenze (PND; G.U. n. 9 del 13 gennaio 2015), articolato in 4 obiettivi e 17 azioni relativi a misure di sanità pubblica finalizzate alla corretta gestione integrata della demenza. Tra questi, la costituzione delle DFC trova il suo riferimento concettuale nella definizione dell'Obiettivo 4, relativo all'aumento della consapevolezza e alla riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita. Le azioni relative alla costituzione di una DFC comprendono:

- eventi informativi (incontri a tema, dibattiti, presenza su canali radio e quotidiani);
- collaborazioni con istituti scolastici, categorie professionali ed esercizi commerciali per favorire l'inclusione;
- creazione di servizi dedicati (formazione e sostegno ai caregiver, laboratori creativi);
- formazione di soggetti pubblici (impiegati, corpi di polizia locali, Medici di Medicina Generale [MMG]) e volontari (protezione civile);
- creazione di reti territoriali (associazioni, servizi sanitari, operatori professionali e pazienti/familiari).

In quest'ottica di integrazione nella costruzione del percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale e riabilitativo, le Regioni hanno il compito di favorire la creazione e l'implementazione delle DFC. Successivamente all'approvazione del PND, il Tavolo permanente sulle demenze ha prodotto il documento *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza* (2019).¹² Partendo dai suggerimenti dell'ADI del 2016, il documento propone quattro importanti raccomandazioni.

PRIMA RACCOMANDAZIONE

Riguarda l'essenza di una DFC e i suoi obiettivi di lavoro:

- aumentare la consapevolezza della comunità e la comprensione verso la demenza;
- ridurre lo stigma sociale associato alla demenza;
- rendere partecipi del processo di mutamento sociale le persone con demenza e i loro familiari;
- favorire il supporto e una presa in cura appropriata della persona con demenza;
- agevolare un contesto comunitario vivibile e fruibile ovvero attività ricreative, culturali, sociali facilmente accessibili ed appropriate;
- promuovere un ambiente urbano familiare e accogliente;
- rendere i servizi socio-sanitari e socio-assistenziali maggiormente attenti e sensibili.

Tali obiettivi possono essere raggruppati in due principali aree che individuano le azioni da promuovere all'interno di una Comunità amica delle persone con demenza:

1. *La promozione di una diversa conoscenza/visione della demenza.* Rientrano in questo ambito non solo tutte le iniziative di sensibilizzazione e informazione-formazione per categorie cittadine (polizia locale, commercianti, farmacisti, amministrazioni locali, aziende ospedaliere, associazioni di volontariato, ecc.),

ma anche tutte le azioni che siano in grado di promuovere la partecipazione ed eventuali modifiche ambientali e strutturali.

2. *Supporto e sostegno alle persone con demenza e ai loro familiari.* Esempi di questo tipo di azioni sono quelli che favoriscono la presa in carico della persona con demenza nel suo percorso di malattia, garantendo una facile e rapida accessibilità alle informazioni e alle cure sanitarie anche di emergenza; l'individuazione di spazi dedicati a iniziative di natura non clinico-curativa ma di sostegno e consulenza rispetto alla vita quotidiana e per il ripristino della socialità; la creazione di gruppi di mutuo-aiuto e l'organizzazione di corsi di formazione per i *carer* informali.

SECONDA RACCOMANDAZIONE

Elenca i requisiti essenziali per avviare un progetto di DFC:

- *Coinvolgere un gruppo di persone motivate, o costituire un gruppo di lavoro.* L'avvio del progetto parte dalla costituzione di un gruppo di lavoro composto da più attori, scelti in base alle specificità della Comunità. Fondamentale è il coinvolgimento dei familiari e delle persone con demenza che si aggregano in una realtà associativa, l'amministrazione locale, il distretto sanitario, i servizi socio-assistenziali e le istituzioni pubbliche locali (ad esempio, forze di polizia, biblioteche, scuole). Potranno anche essere inseriti nel gruppo di lavoro ulteriori attori, quali negozianti, farmacisti, sacerdoti, gestori dei servizi di trasporto locale, rappresentanti di realtà associative e comitati locali, operatori di strutture residenziali, referenti di enti di beneficenza o di imprese.
- *Dare voce alle persone con demenza che vivono nella comunità.* È fondamentale coinvolgere le persone con demenza e i loro familiari presenti nella comunità, perché possono aiutare a sensibilizzare rispetto alle loro esigenze, ma anche a dire quali servizi a loro destinati già funzionino o cosa si possa invece migliorare. Il punto da cui deve partire una comunità che intraprende il percorso per diventare DFC è proprio ciò che le persone con demenza pensano della comunità stessa e di quanto questa sia consapevole e accogliente nei loro confronti.
- *Elaborare un piano per sensibilizzare organizzazioni e imprese verso la demenza.* Per prevedere un più ampio coinvolgimento all'interno della Comunità è importante stilare un elenco ragionato di persone che operano presso le istituzioni, le organizzazioni locali più importanti e le imprese. Ciò che differenzia ogni Comunità è la specificità del territorio, pertanto per l'elaborazione di un piano di sensibilizzazione ciascuna Comunità potrà coinvolgere l'azienda sanitaria, i distretti territoriali e le residenze sanitarie, i servizi pubblici e di emergenza, le scuole e le realtà giovanili, gli enti del terzo settore e i centri ricreativi, il settore del commercio, le imprese e le attività di ristorazione.
- *Concentrare i propri piani su alcuni aspetti fondamentali individuati a livello locale.* Per iniziare a operare ai fini della creazione di una DFC, è senza dubbio utile identificare alcune priorità basate sull'analisi del contesto e sui suggerimenti ricevuti dalle persone con demenza e dai loro familiari. Gli interventi possono essere declinati in molteplici tipologie: dalla divulgazione di *flyer* e materiale informativo sulla demenza e sui servizi presenti nella Comunità, ai corsi di sensibilizzazione e formazione, dalla partecipazione attiva in azioni concrete di aiuto e sostegno all'adattamento degli spazi pubblici e privati.
- *Aumentare la visibilità della DFC.* La visibilità è una componente cruciale di tutto il progetto, perché raggiungere un cospicuo numero di persone può portare maggiore consapevolezza e attenzione alle varie

iniziative. Sono molteplici i modi per dare visibilità: organizzare un convegno rivolto alla cittadinanza, spiegando il progetto e suscitando l'interesse di chi non conosce la tematica, oppure eventi ludici e ricreativi quali marce, serate teatrali e concerti, infine dare diffusione ai progetti mediante articoli su testate giornalistiche locali, passaggi televisivi o l'apertura di pagine di social network e siti internet degli enti coinvolti.

- *Analizzare i risultati per adattare le azioni e monitorare le iniziative.* Durante il processo che porta a diventare una DFC, è necessario che questa proceda a un'autovalutazione: dal momento che la sua realizzazione è un percorso di cambiamento sociale che si articola nel tempo, è compito del gruppo di lavoro individuare gli elementi utili a valutare la situazione attuale della Comunità e a monitorarne i cambiamenti in base alla realizzazione delle varie iniziative.

TERZA RACCOMANDAZIONE

Riporta gli indicatori di impatto e di attività. Compito delle DFC è quello di considerare in che modo la combinazione di quattro fattori – persone, luoghi, reti e risorse – possa venire incontro ai bisogni delle persone con demenza nell'ambito di ciascuna delle aree in cui la Comunità sta lavorando.

1. Le **persone** sono coloro che circondano, convivono, offrono servizi, assistono e interagiscono con le persone con demenza ma anche i pazienti stessi che, comunicando i propri bisogni, diventano protagonisti del cambiamento sociale verso una comunità più amichevole.
2. Il **luogo** indica quegli spazi fisici sui quali focalizzare un intervento affinché diventino maggiormente accessibili e fruibili dalle persone con demenza, che hanno difficoltà a interpretare gli stimoli ambientali, fisici e cognitivi (ad esempio cartelli, segnaletiche e indicazioni).
3. Le **reti** sono le azioni coordinate da una serie di attori che fanno crescere e diffondere la DFC. Possono essere formali o informali e ogni Comunità potrà seguire un percorso differente, senza però dimenticare che l'unione di molteplici attori aumenta le probabilità di successo.
4. Le **risorse** sono tutte quelle – economiche, di tempo o di persone – che la comunità impiega nel progetto: tenere conto di questo aspetto è particolarmente importante nell'ottica di progettare iniziative che possano avere una sostenibilità nel lungo periodo.

QUARTA RACCOMANDAZIONE

Definisce i processi, i ruoli, i rapporti di collegamento e collaborazione:

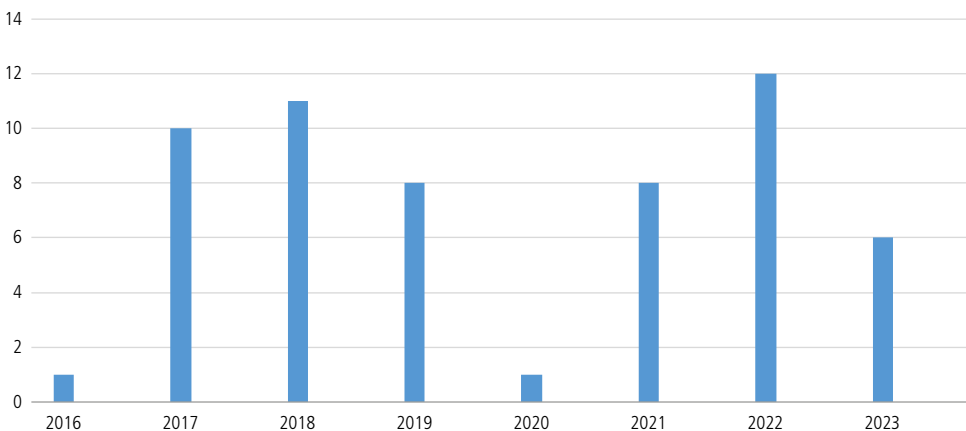
- Compito delle Regioni è quello di recepire, promuovere e implementare le raccomandazioni per innescare i processi di cambiamento culturale e sociale a livello della comunità locale. A livello regionale, occorre promuovere il raccordo tra tutti i soggetti che, a vario titolo, operano nell'ambito delle demenze a livello sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale.
- Il ruolo degli enti locali è fondamentale. In particolare quello dei Comuni è il livello ideale per la creazione del senso di appartenenza e partecipazione della Comunità: le sue dimensioni facilitano l'attivazione di dinamiche in grado di conservare e rigenerare il tessuto sociale e di agevolare il processo partecipativo.
- Il Comune si impegna a costruire le reti di partnership con gli altri soggetti della Comunità e delibera la proposta progettuale con atto formale, che rappresenta l'impegno politico di definire la demenza come priorità di intervento; potrà mettere a disposizione risorse (strumentali, di persone o economiche) per sostenere lo sviluppo del progetto.

- L'azienda sanitaria opera affinché possa realizzarsi un cambiamento radicale nell'approccio alla demenza, nella consapevolezza che far fronte ai bisogni della persona con demenza e della sua famiglia richiede l'integrazione tra servizi sanitari e socio-assistenziali e ospedale-territorio. L'ambito sanitario, spesso primo punto di accesso a cui fanno riferimento le persone con demenza, va coinvolto anche per diffondere e facilitare informazioni sulla patologia. Primo interlocutore di questo processo di presa in carico è il MMG, quale punto di riferimento territoriale nella pianificazione del percorso socio-sanitario e socio-assistenziale.
- Le persone con demenza, i familiari e i loro rappresentanti sono i principali attori del processo di cambiamento sociale. Partecipano alla fase progettuale, gestionale ed esecutiva al fine di pianificare le azioni maggiormente rispondenti ai loro bisogni.
- Il terzo settore e le rappresentanze della comunità civile svolgono un ruolo importante all'interno del gruppo di lavoro in quanto possono dare risposte integrative alle istanze delle persone con demenza e dei loro familiari e implementare le azioni a loro supporto.
- Il settore *for-profit*, in collaborazione con il Comune e tutti gli attori promotori del progetto, può partecipare alle iniziative della DFC a titolo volontaristico, evitando ogni interesse commerciale da parte delle organizzazioni coinvolte.

Il panorama italiano: le DFC

La prima DFC nasce nel 2016 nel Comune di Abbiategrosso su iniziativa della Federazione Alzheimer Italia. Recependo le esperienze in atto in Giappone, Germania e Regno Unito, l'iniziativa coinvolge, oltre al Comune, soggetti pubblici e privati (istituti scolastici, esercizi commerciali) e il terzo settore (fondazioni, associazioni e servizi sanitari). A partire dal progetto di Abbiategrosso, negli anni successivi si assiste a uno sviluppo delle DFC e delle Città/Comunità amiche della demenza (**figura 4.8**), con la sola eccezione dell'anno 2020 a causa della pandemia da covid-19.

Figura 4.8 DFC 2016-2023



Si contano attualmente 57 realtà sul territorio nazionale (**tabella 4.8**), con una distribuzione fortemente sbilanciata a favore delle Regioni del Nord (77,2%) rispetto a quelle del Centro (8,8%) e del Sud-Isole (14%). Tale disomogeneità si traduce in un diverso rapporto territoriale, rispetto a una popolazione complessivamente coinvolta per le 57 realtà di 2.958.757 residenti, come rilevato dai dati ISTAT di gennaio 2023 (**tabella 4.9**).

Aderendo alle raccomandazioni della EU Joint Action – Act on Dementia (2019),⁷ molte DFC si sono dotate di pagine web e piattaforme social per condividere iniziative e informazioni, accessibili sia ai pazienti e ai loro familiari che ai vari operatori (operatori socio-sanitari, badanti, volontari). Per quantificare i possibili fruitori delle iniziative abbiamo estrapolato, dal numero complessivo di residenti di ciascun Comune interessato, una popolazione dai 30 ai 90 anni, stimando questo range di età il più comprensivo possibile delle categorie di utenti (badanti, familiari, pazienti). Rapportando il numero di utenti (numero di follower a maggio 2023) a quello dei residenti, queste DFC raggiungono il 4,05% dei possibili fruitori delle iniziative sul territorio di riferimento (**tabella 4.10**).

Tabella 4.8 Elenco delle Città/Comunità amiche delle persone con demenza

Nord		
Abbiategrosso (MI)	Gerenzano (VA)	Polo Territoriale Lago (LC)
Albino (BG)	Imola (BO)	Pozzuolo del Friuli (UD)
Arzignano (VI)	Ivrea (TO)	Recco (GE)
Belluno	Lissone (MZ)	San Felice sul Panaro (MO)
Camposanto (MO)	Maranello (BO)	San Pietro in Casale (BO)
Carate Brianza (MZ)	Melegnano (MI)	San Prospero (MO)
Casale Monferrato (TO)	Mirandola (MO)	Sassuolo (MO)
Conegliano (TV)	Monza, Quartiere Triante Monza, San Biagio-Cazzaniga	Scanzorosciate (BG)
Cremona	Muggia (TS)	Treviso
Dresano (MI)	Nomi (TN)	Tradate (VA)
Dronero (CU)	Nonantola (MO)	Valchiusella (TO)
Formigine (MO)	Novara	Valle dei Laghi (TN)
Gavirate (VA)	Pietra Ligure (SV)	Valpellice (TO)
Genova, Municipio Levante	Pinerolo (TO)	Verona San Zeno
Centro		
Aprilia (RM)	Macerata	Viareggio (LU)
Gualdo Tadino (PG)	Perugia	
Sud-Isole		
Alberobello (BA)	Catanzaro, Centro storico Catanzaro, Cicala	Giovinazzo (BA)
Bari Municipio 2	Cellino S. Marco (BR)	Villaricca (NA)
Bisceglie (B-A-T)		

Nota. All'atto della stesura del presente lavoro è in corso di approvazione da parte del Comune di Roma il progetto di una nuova Città amica delle persone con demenza nel quartiere Garbatella

Tabella 4.9 Distribuzione DFC

	DFC/Città amiche	N. residenti	Rapporto DFC/Residenti
Nord (77,2%)			
Emilia-Romagna	11	2.082.059	1/48.420
Friuli Venezia Giulia	2		
Liguria	2		
Lombardia	14		
Piemonte	7		
Trentino	2		
Veneto	6		
Centro (8,8%)			
Lazio	1	353.663	1/70.732
Marche	1		
Toscana	1		
Umbria	2		
Sud (14%)			
Calabria	5	523.035	1/65.379
Campania	2		
Puglia	1		
Totale	57	2.958.757	1/52.834

Tabella 4.10 Modalità di diffusione delle informazioni

	N/57	N. utenti	Residenti 30-90 aa.	%
Pagine social (Facebook)	30 (52,6%)	18.078	1.165.199	4,05
Siti web comuni	9 (15,8%)	144.792	282.819	55,98
Siti web associazioni	5 (8,8%)	-	-	
E-mail/Telefono	13 (22,8%)	Attività non tracciabili		

Il 15,8% delle DFC non si è ancora dotato di un sito proprio, ma viene ospitato su quello dei Comuni di appartenenza: in questi casi, la capacità di raggiungere un maggior numero di utenti (quasi il 56%) può tuttavia essere controbilanciata dalla necessità di ricercare di volta in volta le informazioni nella più generale struttura del sito. L'8,8% delle DFC fa infine riferimento ad associazioni direttamente coinvolte nelle iniziative a favore dei pazienti: il numero di utenti in questi casi è difficilmente misurabile, in quanto tali siti registrano prevalentemente solo il numero di accessi alla pagina web. Il ricorso ai canali informatici è comunque una strategia vincente, se si considera che le DFC che operano unicamente mediante contatti telefonici o e-mail non hanno spesso un'attività tracciabile sul web.

Tre esempi di Comunità nelle diverse aree del Paese: Abbiategrasso, Macerata e Giovinazzo

Come già accennato, quella di *Abbiategrasso* è stata la prima DFC nata in Italia, e in quanto tale ha fatto da modello per tutte le successive. Al tavolo promotore, oltre al Comune di Abbiategrasso, partecipano la Fondazione Golgi Cenci, l'Associazione Alzheimer Milano e l'Associazione Italiana di Psicogeriatrica, l'Istituto scolastico Bachelet e le Aziende Socio-Sanitarie Territoriali. Nel 2018 la Comunità apre la sua pagina Facebook (Dementia Friendly Community Abbiategrasso – 418 follower). Grazie al coinvolgimento delle istituzioni loca-

li, le iniziative vengono pubblicizzate sia dalla Confcommercio che dal Comune, e questo ha facilitato il coinvolgimento della cittadinanza in progetti finanziati da soggetti esterni. Tre di questi progetti sono stati attivati nell'ultimo anno: *Riconoscimento urbano DFC*, *Formazione digitale per le persone anziane (Cyber Scuola per Nonni)* e *Interventi di formazione e sensibilizzazione della comunità*. Quest'ultimo è tra i vincitori di un bando promosso dalla Fondazione Cattolica Verona. Tra gli aspetti vincenti di questa DFC vi è il coinvolgimento degli studenti liceali dell'Istituto Bachelet, sia in flashmob di sensibilizzazione che nel volontariato. Numerosi gli eventi rivolti a pazienti e familiari ospitati da realtà locali (biblioteca, circoli culturali, ecc.): edizioni di attività culinarie (*Alla ricerca della memoria perduta*), convegni informativi, visite guidate. È inoltre presente il servizio di consulenza gratuita per caregiver *Pronto Alzheimer*.

Il progetto *Macerata città amica della persona con demenza* prende vita nel 2019 con la firma del protocollo tra il Comune, le quattro Università degli Studi marchigiane e l'Onlus Alzheimer Uniti Italia. La Comunità era già presente dal 2017 sul web con una sua pagina Facebook (<https://www.facebook.com/Maceratacittaaamicadellapersonacondemenza/> – 645 follower). Nel 2019 la DFC apre il Caffè Alzheimer e, nel corso degli ultimi due anni, attiva campagne di raccolta fondi per iniziative di socializzazione e integrazione (soggiorni marini per i malati) e per la ristrutturazione di locali, frutto di una donazione, che nel 2020 diventano un centro di incontro destinato ai malati e ai familiari (*Circolamente*). La Comunità ha inoltre promosso corsi di formazione per assistenti familiari e presso il Comune e la Polizia locale, progetti di prevenzione per gli over 65 e di formazione per le professioni socio-sanitarie con un'impresa sociale di Macerata (Cambiamenti2020). Durante il periodo di isolamento per la pandemia da covid-19 si sono moltiplicate le iniziative di formazione/informazione online.

La DFC di *Giovinazzo* nasce nel 2017 con il coinvolgimento del Comune, delle Associazioni Alzheimer Bari e Familiari PugliaAlzheimer, della cooperativa Anthropos e del Centro Diurno Gocce di Memoria. Nello stesso anno apre la sua pagina Facebook (Giovinazzo Comunità Solidale Amica delle Persone con Demenza, <https://www.facebook.com/profile.php?id=100064849504114> – 325 follower). Oltre ai corsi di formazione per polizia municipale e MMG, la Comunità presenta un programma di formazione a scadenza mensile a commercianti, istituti scolastici superiori e gruppi famiglia; nel 2022 ha attivato lo Sportello Alzheimer presso il Punto Unico di Accesso (PUA) comunale. Numerose le iniziative di coinvolgimento di malati e familiari nel Centro Diurno Gocce di Memoria (esperienze teatrali, riunioni in occasione di festività e ricorrenze); a scadenza annuale le giornate dedicate al Giardino Sensoriale, le visite guidate ai musei e quelle del Caffè Alzheimer itinerante.

Queste tre DFC, tutte molto attive e ben radicate nel loro territorio, sono accumulate dagli stessi obiettivi (prima raccomandazione), e possiedono i requisiti per la realizzazione del progetto (seconda raccomandazione): coinvolgimento di persone motivate, partecipazione attiva di pazienti e familiari, visibilità della Comunità. Per ciascuna di esse appare chiara la definizione dei ruoli (quarta raccomandazione), ma il nodo cruciale sembra essere quello delle risorse (terza raccomandazione): a nessuna di esse viene infatti garantito un impegno istituzionale per la sostenibilità nel lungo termine, ma devono contare unicamente su progetti, finanziamenti e donazioni privati e raccolta fondi per realizzare le loro attività.

Direzioni future

Il numero di persone affette da demenza è in progressivo aumento a causa dell'invecchiamento della popolazione. Tuttavia, anche se i sistemi e le soluzioni di assistenza sono ancora impreparati a soddisfare la crescente domanda di servizi da parte della popolazione anziana o con disabilità, è cresciuto l'interesse a livello internazionale, e la creazione di una società maggiormente inclusiva e consapevole del fenomeno demenza è ormai una sfida a livello mondiale: cambiare il modo in cui una società affronta la demenza comporta un profondo ripensamento culturale, non attuabile con isolate campagne di sensibilizzazione o eventi spontanei, ma bisognoso di un impegno a lungo termine. In quest'ottica le DFC sono necessarie per integrare nell'approccio strategico le responsabilità dei governi a soddisfare i bisogni della persona con demenza e garantire l'accesso ai servizi sanitari e assistenziali.

Alcuni dei migliori esempi internazionali di DFC sono piccoli progetti a livello locale, che si sono concentrati sulla creazione di opportunità sociali per le persone con demenza e forniscono alle Comunità più grandi un quadro su come massimizzare l'impatto delle iniziative.

Una prima criticità che emerge nell'analisi della realtà italiana riguarda la già citata insufficiente e disomogenea distribuzione delle DFC sul territorio nazionale. Se guardiamo all'Inghilterra, a parità di popolazione il numero delle nostre DFC è appena un quinto di quelle inglesi,¹³ con un rapporto di 1/1.050.905 abitanti per l'Italia contro 1/198.193 per l'Inghilterra. Non a caso, l'Inghilterra è una delle poche nazioni al mondo ad aver inglobato nei programmi politici la creazione delle DFC, associandone la numerosità alla quantità di casi di demenza presenti nel territorio interessato.

Per attuare quella trasformazione culturale, che è alla base delle politiche di sviluppo delle DFC, non si può inoltre prescindere dalla collaborazione tra tutti gli attori indicati nelle *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza* (Regioni, enti locali, aziende sanitarie, associazioni di familiari e pazienti, terzo settore e comunità civili):¹² se viene a mancare questa rete risulta impossibile definire i progetti, i percorsi, i ruoli e i rapporti di collegamento che garantiscono la realizzazione di una DFC.

Un ultimo aspetto che merita di essere sottolineato riguarda il fatto che le DFC sono state anche promosse come un modello efficace dal punto di vista dei costi per sostenere le persone affette da demenza. Un'analisi degli aspetti economici¹⁴ indica infatti un potenziale risparmio economico, nella misura in cui le DFC consentono ai pazienti di vivere nella comunità e ritardare il ricovero in istituto. Il coinvolgimento dei governi locali e delle organizzazioni sanitarie può migliorare l'accesso ai finanziamenti, ma sono ancora molti gli interrogativi aperti su quali siano le risorse necessarie per consentire alle persone affette da demenza di partecipare in modo significativo alla vita della comunità.

È solo con la Legge di bilancio 2021¹⁵ che, in applicazione del PND, in Italia sono stati finalmente stanziati fondi per finanziare le linee di azione sulle demenze (commi 330-332). In particolare il successivo Decreto sul Fondo per l'Alzheimer e le demenze pubblicato sulla G.U. del 30 marzo 2022 stabilisce che "il Ministero della Salute, attraverso il Tavolo permanente sulle demenze e con il supporto tecnico dell'Istituto Superiore di Sanità

monitora e verifica l'implementazione del documento "Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza"¹⁶.

Come ribadito da più parti, per incrementare il numero di DFC in Italia è necessario promuovere un cambiamento culturale nelle diverse realtà del Paese, ma questo percorso non può essere attuato senza garantire le opportune risorse economiche: la sostenibilità è di vitale importanza e non è realistico pensare che la nascita di una DFC possa essere promossa senza l'impegno o il sostegno delle istituzioni.

Bibliografia

1. Keady J, Campbell S, Barnes H et al. Neighbourhoods and dementia in the health and social care context: a realist review of the literature and implications for UK policy development. *Rev Clin Gerontol* 2012; 22(02):150-63.
2. Ward R, Rummery K, Odzakovic E et al. Beyond the shrinking world: dementia, localisation and neighbourhood. *Ageing Soc* 2021; 1-22.
3. Fleming R, Zeisel J, Bennett K. World Alzheimer Report 2020. Design dignity dementia: dementia-related design and the built environment. Vol. 1. London, England: Alzheimer's Disease International, 2020.
4. Lynch K. The image of the city. Harvard-MIT Joint Center for Urban Studies Series. Cambridge, MA: MIT Press, 1964.
5. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia (2017-2025). Geneva: World Health Organization, 2017. Reperibile al link <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid>
6. United Nations. Convention on the rights of persons with disabilities and optional protocol. 2016. Reperibile al link <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
7. EU Joint Action - Act on Dementia. Understanding Dementia Friendly Communities through the testing of best practice models. Final report of Work Package 7 (WP7), Deliverable 7.2. October 2019. Reperibile al link <https://webarchive.nrsotland.gov.uk/20210302002647/https://www.actondementia.eu/sites/default/files/2019-12/EUJA%20FINAL%20REPORT%20V12.pdf>
8. World Health Organization. Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for Dementia-Friendly Initiatives (DFIs). Vol. 65. Geneva: World Health Organization, 2021.
9. World Health Organization. Dementia-friendly initiatives (<https://www.who.int/data/gho/indicator-metadata-registry/imr-details/5206>).
10. Alzheimer Europe. Dementia in Europe. Yearbook 2021. Dementia-inclusive communities and initiatives across Europe. Reperibile al link https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2022-03/Alzheimer%20Europe%20Dementia%20in%20Europe%20Yearbook%202021%20-%20Dementia-inclusive%20Communities%20and%20Initiatives%20across%20Europe_0.pdf
11. Alzheimer's Disease International. Dementia Friendly Communities. Key principles. London: ADI, 2016. Reperibile al link <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-principles.pdf>
12. Ministero della Salute. Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza". 2019. Reperibile al link <https://www.statoregioni.it/media/2452/p-03-cu-atti-rep-n-17-20-feb2020.pdf>
13. Buckner S, Darlington N, Woodward N et al. Dementia Friendly Communities in England: a scoping study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2019; 34:1235-43.
14. Green G, Lakey L. Building Dementia-Friendly Communities: a priority for everyone. London: Alzheimer's Society, 2013.
15. Legge 30 dicembre 2020, n. 178. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023 (20G00202). G.U. Serie Generale n. 322 del 30-12-2020. Suppl. Ordinario n. 46.
16. Decreto 23 dicembre 2021. Individuazione dei criteri e delle modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze. G.U. Serie Generale n. 75 del 30-3-2022.

5. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Introduzione

Il Piano Nazionale Demenze (PND) prevede nell'ambito dell'Obiettivo 1 ("Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria") l'Azione 1.2 definita come "Realizzazione di una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale anche in collaborazione con le amministrazioni comunali". A tal fine, negli anni 2014-2018 sono state condotte tre survey sui servizi dedicati alle demenze in Italia (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze [CDCD], Residenze Sanitarie Assistenziali [RSA], Centri Diurni [CD]), che hanno consentito di caratterizzare la rete di tali servizi nelle Regioni italiane negli aspetti organizzativi e di gestione del paziente. Questa attività ha consentito di definire una prima mappa dei servizi resa disponibile online sul sito dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Il Decreto "Individuazione dei criteri e delle modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il 30 marzo 2022 (parte prima, anno 163, numero 75), ha assegnato all'ISS "l'aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone con demenza anche mediante la conduzione di survey sui servizi esistenti e capacità di presa in carico".

L'aggiornamento della mappa è importante considerando i possibili cambiamenti dell'organizzazione dei servizi in conseguenza dell'acquisizione di nuove evidenze scientifiche e degli effetti della pandemia da covid-19. I contenuti delle tre specifiche survey hanno consentito di definire un quadro aggiornato relativo alle risorse umane e strutturali presenti nei diversi territori in relazione al processo di prevenzione e diagnosi delle demenze nonché alla disponibilità dei trattamenti farmacologici e di quelli psico-educazionali, cognitivi e psicosociali.

È stato inoltre effettuato un aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alle demenze presente sul sito dell'Osservatorio Demenze (<https://www.demenze.it/>).

L'ISS ha messo in atto una collaborazione con i referenti di tutte le Regioni italiane e le Province Autonome (PA) per una verifica degli elenchi dei centri che forniscono attualmente un servizio ai pazienti con demenza e ai loro familiari. È stato dunque predisposto un questionario specifico per ognuno dei nodi dei servizi CDCD, CD e RSA identificati dai referenti regionali con la finalità di disegnare la nuova mappa dei servizi e di elaborare indicatori di struttura, di processo e di esito utili per monitorare il livello di assistenza presente nei diversi territori. I questionari sono stati condivisi con il Tavolo permanente sulle demenze. Ogni questionario è stato suddiviso in due sezioni: (1) profilo e (2) scheda raccolta dati relativa alle attività del 2019, preso in considerazione come l'anno pre-pandemico.

Il questionario è stato compilato online dai referenti di CDCD, CD, RSA, che hanno fornito all'ISS dati in forma aggregata relativi all'organizzazione delle loro strutture. Le informazioni raccolte nella scheda profilo hanno permesso di aggiornare la mappa online presente sul sito dell'Osservatorio Demenze (<https://www.demenze.it/>).

Le informazioni raccolte con la seconda parte del questionario sono utili per:

- stimare la numerosità e le caratteristiche delle persone con demenza che si rivolgono ai servizi preposti;
- descrivere le complessità derivanti dall'approccio clinico e dalla presa in carico di soggetti con disturbi cognitivi;
- esplorare le risorse e le barriere presenti a livello dei servizi nella gestione di tale fenomeno.

Tutte le Regioni e le PA sono state coinvolte nella survey e i dati raccolti potranno essere utili per definire al meglio la programmazione dei servizi socio-sanitari nei diversi territori e per aggiornare la mappa presente sul sito dell'Osservatorio Demenze.

Le domande incorporate nei questionari sono state formulate al fine di raccogliere informazioni aggregate, non riconducibili ai singoli individui afferenti ai servizi, e facilmente disponibili e desumibili dalle attività quotidiane dei centri e dei loro referenti. Nel questionario non sono previste domande finalizzate a raccogliere informazioni su dati ultrasensibili quali: sesso, etnia, religione, nazionalità, lingua.

Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Nella **figura 5.1** è riportata la distribuzione dei 534 Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) presenti in Italia a luglio del 2022 suddivisi per Regione e PA. Si rileva nella figura che il numero di pazienti con demenza stimati per CDCD in Italia è pari a 2.065 con una differenza per macro-area compresa tra 1.618 per il Sud-Isole, 2.216 per il Centro e 2.407 per il Nord. Il range dei valori a livello regionale è compreso tra 860 pazienti per CDCD della Calabria e 6.445 del Molise.

Hanno partecipato alla survey 511 CDCD pari al 96% del totale con un tasso di partecipazione compreso tra il 100% di ben 15 Regioni e PA e il 65% della Regione Puglia. Il tasso di partecipazione per macro-area varia dal 100% per il Nord al 97% per il Centro e al 90% per il Sud-Isole. I CDCD che hanno compilato la scheda dati relativa al 2019 sono stati 450, pari all'84% del totale con un range compreso tra il 100% di Friuli Venezia Giulia, Provincia Autonoma di Bolzano e Molise e lo 0% della Valle D'Aosta. Il tasso di partecipazione per la

Figura 5.1 Distribuzione dei CDCD per Regione e stime dei pazienti per CDCD



Regione o PA	Casi stimati di demenza*	N CDCD esistenti	Rapporto casi/CDCD
Emilia-Romagna	90.250	63	1.433
Friuli Venezia Giulia	26.121	6	4.354
Liguria	38.202	7	5.457
Lombardia	180.896	73	2.478
PA Trento	9.878	11	898
PA Bolzano	8.512	4	2.128
Piemonte	90.271	22	4.103
Valle d'Aosta	2375	1	2.375
Veneto	90.234	36	2.507
NORD	536.739	223	2.407
Lazio	101.195	37	2.735
Marche	32.458	16	2.029
Toscana	79.646	40	1.991
Umbria	19.420	12	1.618
CENTRO	232.719	105	2.216
Abruzzo	25.778	21	1.228
Basilicata	10.661	3	3554
Calabria	32.666	38	860
Campania	78.551	74	1.062
Molise	6.445	1	6.445
Puglia	68.451	26	2.633
Sardegna	30.364	14	2169
Sicilia	80.453	29	2.774
SUD-ISOLE	333.369	206	1.618
Totale	1.102.827	534	2.065

*Calcolati applicando i tassi di prevalenza europei¹ alla popolazione ISTAT 2022 over 65 divisa per Regione

compilazione della scheda dati per macro-area varia dal 91% per il Nord al 78% per il Centro e all'81% per il Sud-Isole (**tabella 5.1**).

Il numero di CDCD chiusi nel 2019 e che non hanno potuto compilare la scheda raccolta dati relativa al 2019 è di 38 pari al 7,1% distribuiti in: 9 al Nord, 15 al Centro e 14 al Sud-Isole. Questo dato va quindi sommato al tasso di partecipazione dell'84% nella compilazione del questionario relativo alla scheda dati del 2019 per comprendere al meglio il grado di partecipazione dei referenti dei CDCD alla survey (**tabella 5.1**).

Tabella 5.1 Tassi di partecipazione. Survey 2022

Regione o PA	N CDCD	N CDCD profilo	% di adesione	N CDCD scheda dati	% di adesione	CDCD chiusi nel 2019
Piemonte	22	22	100%	21	95%	0
Lombardia	73	73	100%	65	89%	4
Friuli Venezia Giulia	6	6	100%	6	100%	0
Emilia-Romagna	63	63	100%	60	95%	3
Liguria	7	7	100%	6	86%	1
Valle d'Aosta	1	1	100%	0	0%	0
Veneto	36	36	100%	31	86%	0
PA Trento	11	11	100%	9	82%	1
PA Bolzano	4	4	100%	4	100%	0
NORD	223	223	100%	202	91%	9
Toscana	40	40	100%	30	75%	9
Lazio	37	34	92%	28	76%	5
Marche	16	16	100%	15	94%	0
Umbria	12	12	100%	9	75%	1
CENTRO	105	102	97%	82	78%	15
Abruzzo	21	20	95%	16	76%	3
Molise	1	1	100%	1	100%	0
Sardegna	14	14	100%	12	86%	1
Sicilia	29	24	83%	23	79%	0
Basilicata	3	3	100%	2	67%	0
Calabria	38	34	89%	32	84%	1
Campania	74	73	99%	68	92%	5
Puglia	26	17	65%	12	46%	4
SUD-ISOLE	206	186	90%	166	81%	14
Totale	534	511	96%	450	84%	38

Il 19,2% dei CDCD, pari a 98 strutture, ha almeno uno o più distaccamenti territoriali, mentre 413 CDCD (80,8%) hanno una sede unica. In totale vi sono 163 distaccamenti territoriali così distribuiti: 76 nel Nord (34,1% rispetto al totale della macro-area), 37 al Centro (36,3%) e 50 (26,9%) al Sud-Isole (**tabella 5.2**). Sessanta CDCD (61,2% di 98) hanno un solo distaccamento territoriale, 21 (21,4%) ne hanno due, 10 (10,2%) ne hanno tre, 4 (4,1%) ne hanno quattro e solo 3 (3,1%) ne hanno cinque (**tabella 5.2**).

Tabella 5.2 Distribuzione distaccamenti per Regione

Regione o PA	N CDCD survey	Sede unica	Sedi con distaccamenti	Sedi con 1 distaccamento	Sedi con 2 distaccamenti	Sedi con 3 distaccamenti	Sedi con 4 distaccamenti	Sedi con 5 distaccamenti	Totale distaccamenti
Piemonte	22	14	8	3	4	1	0	0	14
Lombardia	73	66	7	6	0	1	0	0	9
Friuli Venezia Giulia	6	5	1	1	0	0	0	0	1
Emilia-Romagna	63	55	8	4	3	1	0	0	13
Liguria	7	1	6	1	2	2	1	0	15
Valle d'Aosta	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Veneto	36	26	10	5	2	3	0	0	18
PA Trento	11	7	4	3	1	0	0	0	5
PA Bolzano	4	3	1	1	0	0	0	0	1
NORD	223	178	45	24	12	8	1	0	76
Toscana	40	33	7	2	4	1	0	0	13
Lazio	34	27	7	5	0	0	1	1	14
Marche	16	11	5	4	1	0	0	0	6
Umbria	12	10	2	0	2	0	0	0	4
CENTRO	102	81	21	11	7	1	1	1	37
Abruzzo	20	19	1	1	0	0	0	0	1
Molise	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Sardegna	14	11	3	1	0	0	2	0	9
Sicilia	24	19	5	3	0	1	0	1	11
Basilicata	3	3	0	0	0	0	0	0	0
Calabria	34	32	2	2	0	0	0	0	2
Campania	73	56	17	14	2	0	0	1	23
Puglia	17	13	4	4	0	0	0	0	4
SUD-ISOLE	186	154	32	25	2	1	2	2	50
Totale	511	413	98	60	21	10	4	3	163
Totale %	100,0%	80,8%	19,2%	11,7%	4,1%	2,0%	0,8%	0,6%	31,9%

La maggior parte dei CDCD è localizzata in ospedale (46,8%) seguita dai CDCD territoriali (44,0%) e dalle università o IRCCS (9,2%) (tabella 5.3). I CDCD ospedalieri sono più rappresentati nel Nord (58,3%) rispetto al Centro (47,1%) e al Sud-Isole (32,8%); al contrario, si rileva un maggior numero di CDCD territoriali nel Sud-Isole (60,2%) rispetto al Centro (41,2%) e al Nord (31,8%). I CDCD universitari/IRCCS sono maggiormente frequenti nel Centro del Paese (11,8%) rispetto al Nord (9,9%) e al Sud-Isole (7%) (tabella 5.3).

Per quanto riguarda le tipologie delle strutture di appartenenza di un CDCD, la maggior parte (51,7%) corrisponde a Unità Operative Complesse (UOC) e il 20,7% a Unità Operative Semplici (UOS) (tabella 5.4). Il 6,3% dei CDCD ha come riferimento il distretto. Queste tre tipologie sono distribuite in modo eterogeneo per macro-aree. Le UOC sono maggiormente localizzate nel Nord (60,1%) rispetto al Centro (48%) e al Sud-Isole (43,5%). Le UOS sono presenti per lo più nel Centro (24,5%) rispetto al Sud-Isole (23,1%) e al Nord (17%). I CDCD che fanno riferimento ai distretti sono maggiormente rappresentati nel Sud-Isole (12,4%) rispetto al Centro (5,9%) e al Nord (1,3%) (tabella 5.4).

Tabella 5.3 Localizzazione del servizio

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	N
Territoriale	225	44,0%	71	31,8%	42	41,2%	112	60,2%
Ospedaliera	239	46,8%	130	58,3%	48	47,1%	61	32,8%
Universitaria/IRCCS	47	9,2%	22	9,9%	12	11,8%	13	7,0%
Totale CDCD rispondenti	511	100,0%	223	100,0%	102	100,0%	186	100,0%

Tabella 5.4 Tipologia di struttura di appartenenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	N
Unità Operativa Complessa (UOC)	264	51,7%	134	60,1%	49	48,0%	81	43,5%
Unità Operativa Semplice (UOS)	106	20,7%	38	17,0%	25	24,5%	43	23,1%
Dipartimento	46	9,0%	26	11,7%	8	7,8%	12	6,5%
Ambulatorio	27	5,3%	10	4,5%	1	1,0%	16	8,6%
Distretto	32	6,3%	3	1,3%	6	5,9%	23	12,4%
Altro	36	7,0%	12	5,4%	13	12,7%	11	5,9%
Totale CDCD rispondenti	511	100,0%	223	100,0%	102	100,0%	186	100,0%

Il responsabile del CDCD ha un profilo medico nella stragrande maggioranza dei casi. Nel 46% dei CDCD il responsabile è un neurologo, nel 42,1% un geriatra e nel 5,7% uno psichiatra. L'1,6% dei CDCD è diretto da uno psicologo. La neurologia è la specializzazione prevalente nei CDCD del Centro (54,9%) e del Sud-Isole (41,9%) rispetto al Nord dove invece prevale la geriatria (48,9%). I CDCD diretti da uno psichiatra sono quasi completamente localizzati al Sud (26/29, 89,6%), (**tabella 5.5**).

Tabella 5.5 Specializzazione del responsabile CDCD

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	215	42,1%	109	48,9%	36	35,3%	70	37,6%
Neurologo	235	46,0%	101	45,3%	56	54,9%	78	41,9%
Psichiatra	29	5,7%	2	0,9%	1	1,0%	26	14,0%
Psicologo	8	1,6%	3	1,3%	5	4,9%	0	0,0%
Altro medico	15	2,9%	8	3,6%	1	1,0%	6	3,2%
Altro	9	1,8%	0	0,0%	3	2,9%	6	3,2%
Totale CDCD rispondenti	511	100,0%	223	100,0%	102	100,0%	186	100,0%

I CDCD sono aperti in media da 16 anni con una differenza nella macro-area del Centro dove la media è di 14,6 anni denotando quindi un maggior turnover in questa tipologia di struttura. I valori interquartili documentano che il 25% dei CDCD su base nazionale ha un range compreso tra 0 e 9 anni (**tabella 5.6**).

Tabella 5.6 Anni di attività dei CDCD

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Mediana	20	21	17	20
IQR	9-22	10-22	4-22	10-22
Media	16,0	16,5	14,6	16,2
Minimo-Massimo	0-34	0-33	0-34	0-25
Totale CDCD rispondenti	508	221	101	186
Risposte mancanti	3	2	1	0

Per quanto riguarda le modalità di accesso ai CDCD per la prima visita, quelle più frequenti sono l'impegnativa del Medico di Medicina Generale (MMG) e il contatto con il Centro Unico di Prenotazione (CUP) regionale (53%) seguita dal CUP ospedaliero (47,6%) e dal contatto diretto con il CDCD (44,4%). Per la visita di controllo l'organizzazione è trasferita prevalentemente al CDCD o con l'impegnativa del MMG (41,9%) o direttamente dal CDCD (47,6%) (tabella 5.7). Questo pattern è diverso nelle tre macro-aree in quanto il CUP ospedaliero prevale maggiormente nel Nord (57%) rispetto al CUP regionale che prevale al Centro (54,9%) e al Sud-Isole (60,2%). Per la visita di controllo la gestione diretta del CDCD è prevalente al Nord (63,2%) e al Centro (56,9%) rispetto al Sud-Isole (23,7%) (tabella 5.7).

Tabella 5.7 Modalità di accesso al CDCD (prima visita e controllo)*

	Italia				Nord				Centro				Sud-Isole			
	Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Impegnativa MMG e contatto CUP regionale per appuntamento	271	53,0%	147	28,8%	103	46,2%	48	21,5%	56	54,9%	19	18,6%	112	60,2%	80	43,0%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento	243	47,6%	153	29,9%	127	57,0%	77	34,5%	52	51,0%	32	31,4%	64	34,4%	44	23,7%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento	227	44,4%	214	41,9%	109	48,9%	77	34,5%	42	41,2%	44	43,1%	76	40,9%	93	50,0%
Impegnativa dello specialista	16	3,1%	4	0,8%	12	5,4%	2	0,9%	4	3,9%	2	2,0%	0	0,0%	0	0,0%
Gestita direttamente dal CDCD			243	47,6%			141	63,2%			58	56,9%			44	23,7%
Altro	42	8,2%	9	1,8%	19	8,5%	1	0,4%	11	10,8%	2	2,0%	12	6,5%	6	3,2%
Totale CDCD rispondenti	511		511		223		223		102		102		186		186	

* Più risposte erano possibili

Nella tabella 5.8 si rileva che il 33,7% dei CDCD è aperto 5 giorni a settimana a fronte del 25% che è aperto solo 1 giorno a settimana. Questo pattern è diverso nel Nord (43,9% vs 24,2%) rispetto al Centro (27,5% vs 22,5%) e al Sud-Isole (24,7% vs 27,4%). Solo il 3,3% dei CDCD è aperto 6 giorni a settimana con maggiore frequenza nel Centro (4,9%) e nel Sud-Isole (4,8%) rispetto al Nord (1,3%).

Tabella 5.8 N° giorni di apertura settimanale

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1 giorno	128	25,0%	54	24,2%	23	22,5%	51	27,4%
2 giorni	95	18,6%	32	14,3%	25	24,5%	38	20,4%
3 giorni	58	11,4%	21	9,4%	11	10,8%	26	14,0%
4 giorni	41	8,0%	15	6,7%	10	9,8%	16	8,6%
5 giorni	172	33,7%	98	43,9%	28	27,5%	46	24,7%
6 giorni	17	3,3%	3	1,3%	5	4,9%	9	4,8%
Totale CDCD rispondenti	511	100,0%	223	100,0%	102	100,0%	186	100,0%

Se si considerano le ore a settimana di apertura dei CDCD, la mediana a livello nazionale è pari a 14 ore con un trend che va da 18 ore al Nord fino a 13 al Centro e 11 al Sud-Isole. In media i CDCD sono aperti 17,6 ore settimana a livello nazionale con lo stesso trend per le macro-aree (tabella 5.9).

Tabella 5.9 N° giorni/ore di apertura settimanale. Sedi principali

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	3	14	4	18	3	13	3	11
IQR	1-5	6-27	2-5	7-31	2-5	7-22	1-5	6-23
Media	3,2	17,6	3,4	19,7	3,1	16,6	3,0	15,7
Minimo-Massimo	1-6	1-72	1-6	1,5-47,5	1-6	1-63,5	1-6	2-72
Totale CDCD rispondenti	511	511	223	223	102	102	186	186

Nella figura 5.2 si rileva che il 52,8% delle sedi distaccate dei CDCD è aperto 1 giorno a settimana a fronte dell'11% che è aperto 5 giorni a settimana. Questo pattern è diverso al Nord (51,3% vs 6,6%) rispetto al Centro (40,5% vs 21,6%) e al Sud-Isole (64% vs 10%) denotando quindi una diversa organizzazione territoriale dei servizi di diagnosi e di presa in carico.

Dalla tabella 5.10 in poi i dati riportati si riferiscono ai 450 CDCD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

Il personale coinvolto nelle attività dei CDCD tra le figure mediche è prevalentemente un neurologo (59,8%), seguito dal geriatra (54,7%) e poi dallo psichiatra (14,7%). Tra le altre figure è prevalente l'infermiere (58,7%), seguito dal neuropsicologo (30%) e dallo psicologo (26,4%). Nelle macro-aree si rileva una presenza maggiore del geriatra al Nord (60,9%) rispetto al Centro e al Sud-Isole, dove prevale il neurologo rispettivamente per il 64,6% e il 58,4% dei CDCD. Per quanto riguarda il neuropsicologo e lo psicologo, queste figure sono maggiormente presenti al Nord (51% e 34,2%) rispetto al Centro (24,4% e 20,7%) e al Sud-Isole (7,2% e 19,9%). La figura dell'infermiere è più rappresentata al Nord (63,9%) e al Sud-Isole (61,4%) rispetto al Centro (40,2%) (tabella 5.10). Da una valutazione della frequenza di personale strutturato e non strutturato emerge che le figure del neuropsicologo e dello psicologo non strutturate sono presenti nel 42,9% e 35,6% dei CDCD.

Figura 5.2 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate

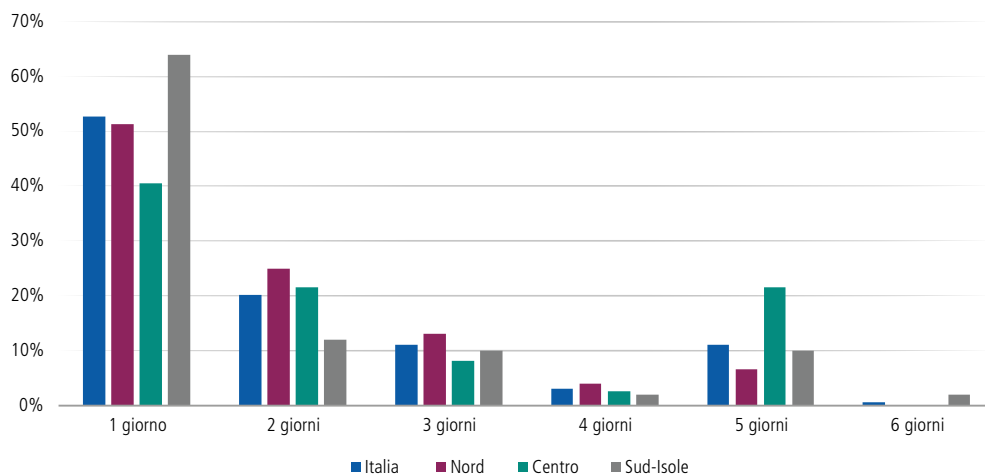


Tabella 5.10 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD

Figure professionali	Italia		Nord		Centro		Sud-Isola									
	CDCD con almeno una figura professionale															
	Strutturata		Strutturata o non strutturata		Strutturata		Strutturata o non strutturata									
	N	%	N	%	N	%	N	%								
Neurologo	269	59,8%	278	61,8%	119	58,9%	122	60,4%	53	64,6%	56	68,3%	97	58,4%	100	60,2%
Geriatra	246	54,7%	256	56,9%	123	60,9%	130	64,4%	46	56,1%	47	57,3%	77	46,4%	79	47,6%
Psichiatra	66	14,7%	73	16,2%	26	12,9%	31	15,3%	3	3,7%	4	4,9%	37	22,3%	38	22,9%
Psicologo	119	26,4%	160	35,6%	69	34,2%	85	42,1%	17	20,7%	21	25,6%	33	19,9%	54	32,5%
Neuropsicologo	135	30,0%	193	42,9%	103	51,0%	132	65,3%	20	24,4%	29	35,4%	12	7,2%	32	19,3%
Logopedista	38	8,4%	43	9,6%	29	14,4%	32	15,8%	4	4,9%	4	4,9%	5	3,0%	7	4,2%
Genetista	7	1,6%	8	1,8%	6	3,0%	6	3,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,6%	2	1,2%
Fisioterapista	29	6,4%	33	7,3%	14	6,9%	16	7,9%	3	3,7%	3	3,7%	12	7,2%	14	8,4%
Terapista occupazionale	10	2,2%	14	3,1%	8	4,0%	9	4,5%	0	0,0%	0	0,0%	2	1,2%	5	3,0%
Interprete linguistico	2	0,4%	7	1,6%	2	1,0%	6	3,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,6%
Mediatore culturale	5	1,1%	16	3,6%	5	2,5%	16	7,9%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Assistente sociale	73	16,2%	82	18,2%	40	19,8%	43	21,3%	11	13,4%	11	13,4%	22	13,3%	28	16,9%
Infermiere	264	58,7%	268	59,6%	129	63,9%	132	65,3%	33	40,2%	33	40,2%	102	61,4%	103	62,0%
Amministrativo	40	8,9%	41	9,1%	32	15,8%	32	15,8%	3	3,7%	3	3,7%	5	3,0%	6	3,6%
Totale CDCD rispondenti	450		450		202		202		82		82		166		166	

Le tre figure mediche (neurologo, geriatra, psichiatra) sono presenti in combinazione tra loro con almeno due profili nel 29,5% dei CDCD. Questa distribuzione è pari al 31,2% nel Nord, al 28% nel Centro e al 28,3% nel Sud-Issole. La combinazione più frequente è quella di neurologo e geriatra (18,4% a livello nazionale, 17,8% al Nord, 23,2% al Centro e 16,9% al Sud-Issole) **(tabella 5.11)**.

Tabella 5.11 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD: figure mediche

Combinazione figure professionali	Italia		Nord		Centro		Sud-Issole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	143	31,8%	73	36,1%	26	31,7%	44	26,5%
Solo neurologo	149	33,1%	62	30,7%	32	39,0%	55	33,1%
Solo psichiatra	23	5,1%	4	2,0%	0	0,0%	19	11,4%
Psichiatra + geriatra	5	1,1%	3	1,5%	0	0,0%	2	1,2%
Neurologo + geriatra	83	18,4%	36	17,8%	19	23,2%	28	16,9%
Neurologo + psichiatra	20	4,4%	6	3,0%	2	2,4%	12	7,2%
Neurologo + psichiatra + geriatra	25	5,6%	18	8,9%	2	2,4%	5	3,0%
Nessuno dei tre	1	0,2%	0	0,0%	1	1,2%	0	0,0%
Totale CDCD rispondenti	449	99,8%	202	100,0%	82	100,0%	165	99,4%
Risposte mancanti	1	0,2%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,6%

A una valutazione quantitativa del personale in attività nei CDCD, emerge che 2.565 sono le persone coinvolte, 2.098 strutturate (81,8%) e 467 (18,2%) non strutturate. I cinque profili con una maggiore quota di precariato sono l'interprete (71,4%), il mediatore culturale (68,8%), il neuropsicologo (42,6%), lo psicologo (34,2%) e il terapeuta occupazionale (28,6%). Se si considerano solo i due profili tra questi cinque con la maggiore numerosità, si evidenzia che la quota di precariato del neuropsicologo è compresa tra il 70% del Sud-Issole e il 34,7% del Nord, con il Centro che presenta una frequenza del 49%. Per lo psicologo il range è compreso tra il 40% del Centro e il 29,1% del Nord, con il Sud-Issole che presenta una frequenza del 39,2% **(tabella 5.12)**. Le frequenze di precariato per le tre figure mediche sono del 18,8% per il neurologo, del 16,5% per lo psichiatra e del 10,5% per il geriatra. Questi valori per il neurologo si differenziano per il 17,3% nel Sud-Issole e il 22,6% del Centro, con il Nord che presenta una frequenza del 18,3%. Per lo psichiatra la frequenza è dell'8,8% per il Sud-Issole e del 26,2% per il Nord, con il Centro che presenta un valore del 25%. Per il geriatra la distribuzione di precariato è pari al 7,2% per il Nord e al 17,8% per il Sud-Issole con il Centro che presenta un valore del 10,2% **(tabella 5.12)**.

Il 16,3% dei CDCD ha 10 o più figure professionali nel proprio organico, strutturato e non strutturato, a fronte del 24,5% che ne ha al massimo due. Questo fenomeno è differente nelle tre macro-aree (Nord 21,3% e 12,9%, Centro 14,6% e 36,6%, Sud-Issole 10,9% e 32,7%). Inoltre, si nota che la frequenza dei CDCD con almeno una figura precaria aumenta all'incremento del numero di figure professionali coinvolte **(tabella 5.13)**.

Tabella 5.12 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività dei CDCD in valori assoluti.
A) Italia e Nord; B) Centro e Sud-Isole

A

Figure professionali	Italia						Nord					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%	295	92,8%	23	7,2%	318	100,0%
Neurologo	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%	228	81,7%	51	18,3%	279	100,0%
Psichiatra	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%	31	73,8%	11	26,2%	42	100,0%
Infermiere	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%	204	98,1%	4	1,9%	208	100,0%
Psicologo	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%	83	70,9%	34	29,1%	117	100,0%
Neuropsicologo	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%	141	65,3%	75	34,7%	216	100,0%
Assistente sociale	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%	43	93,5%	3	6,5%	46	100,0%
Logopedista	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%	33	86,8%	5	13,2%	38	100,0%
Fisioterapista	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%	19	90,5%	2	9,5%	21	100,0%
Terapista occupazionale	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%	11	91,7%	1	8,3%	12	100,0%
Mediatore culturale	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%
Genetista	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%
Interprete	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%	2	33,3%	4	66,7%	6	100,0%
Amministrativo	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%	1.142	83,6%	224	16,4%	1.366	100,0%
Totale CDCD rispondenti	450						202					

B

Figure professionali	Centro						Sud-Isole					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	106	89,8%	12	10,2%	118	100,0%	125	82,2%	27	17,8%	152	100,0%
Neurologo	89	77,4%	26	22,6%	115	100,0%	153	82,7%	32	17,3%	185	100,0%
Psichiatra	3	75,0%	1	25,0%	4	100,0%	52	91,2%	5	8,8%	57	100,0%
Infermiere	55	100,0%	0	0,0%	55	100,0%	181	98,4%	3	1,6%	184	100,0%
Psicologo	21	60,0%	14	40,0%	35	100,0%	48	60,8%	31	39,2%	79	100,0%
Neuropsicologo	26	51,0%	25	49,0%	51	100,0%	15	30,0%	35	70,0%	50	100,0%
Assistente sociale	12	85,7%	2	14,3%	14	100,0%	24	57,1%	18	42,9%	42	100,0%
Logopedista	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%	6	75,0%	2	25,0%	8	100,0%
Fisioterapista	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	13	86,7%	2	13,3%	15	100,0%
Terapista occupazionale	0	0,0%	0	0,0%	0	100,0%	4	44,4%	5	55,6%	9	100,0%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	0	100,0%	1	50,0%	1	50,0%	2	100,0%
Interprete	0	0,0%	0	0,0%	0	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	1	100,0%
Amministrativo	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	5	83,3%	1	16,7%	6	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	329	80,4%	80	19,6%	409	100,0%	627	79,4%	163	20,6%	790	100,0%
Totale CDCD rispondenti	82						166					

Tabella 5.13 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD per numero di professionisti suddiviso in classi. A) Italia e Nord; B) Centro e Sud -Isole

A

Numero di figure professionali CDCD in classi (strutturate e non strutturate)	Italia				Nord			
	CDCD Totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	110	24,5%	11	10,0%	26	12,9%	5	19,2%
3-5	168	37,4%	50	29,8%	73	36,1%	19	26,0%
6-9	98	21,8%	48	49,0%	60	29,7%	28	46,7%
10+	73	16,3%	46	63,0%	43	21,3%	24	55,8%
Totale CDCD rispondenti	449	99,8%	155	34,5%	202	100,0%	76	37,6%
Risposte mancanti	1	0,2%			0	0,0%		

B

Numero di figure professionali CDCD in classi (strutturate e non strutturate)	Centro				Sud-Isole			
	CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	30	36,6%	2	6,7%	54	32,7%	4	7,4%
3-5	27	32,9%	8	29,6%	68	41,2%	23	33,8%
6-9	13	15,9%	6	46,2%	25	15,2%	14	56,0%
10+	12	14,6%	8	66,7%	18	10,9%	14	77,8%
Totale CDCD rispondenti	82	100,0%	24	29,3%	165	99,4%	55	33,3%
Risposte mancanti	0	0,0%			1	0,6%		

Complessivamente la frequenza media dei medici nei CDCD è pari al 56,4% con valori che oscillano dal 49,7% del Nord al 67,2% del Centro con il Sud-Isole che presenta un valore del 59,2%. La frequenza dello psicologo e/o neuropsicologo nell'organico di un CDCD è pari in media al 18,8% a livello nazionale con una distribuzione per macro-aree del 13,3% al Sud-Isole, del 16,8% al Centro e del 24,1% al Nord (tabella 5.14).

Il 65,6% dei CDCD dichiara di avere a disposizione almeno un documento di indirizzo o programmazione socio-sanitaria prodotto da Regione, ASL o distretto. Questa quota è decisamente maggiore al Nord (74,3%) e al Centro (72%) rispetto al Sud-Isole (51,8%). Allo stesso modo la disponibilità di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) di qualsiasi tipo (ospedale, ASL, distretto, Regione) si rileva nel 49,8% dei CDCD con un trend che va dal 68,8% del Nord al 48,8% del Centro e al 27,1% del Sud-Isole. Il 6,9% dei CDCD non ha un archivio mentre il 43,3% ha un archivio cartaceo. Quest'ultimo valore è più basso al Nord (33,7%) e al Centro (45,1%) rispetto al Sud-Isole (54,2%) (tabella 5.15).

Tabella 5.14 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD: frequenze dei profili professionali

Figure professionali	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	56,4%	0%-100%	49,7%	14%-100%	67,2%	0%-100%	59,2%	3%-100%
Geriatra	26,8%	0%-100%	26,9%	0%-100%	33,5%	0%-100%	23,4%	0%-100%
Neurologo	25,6%	0%-100%	20,2%	0%-100%	33,2%	0%-100%	28,5%	0%-100%
Psichiatra	4,0%	0%-100%	2,7%	0%-100%	0,6%	0%-14%	7,3%	0%-100%
Infermiere	16,9%	0%-75%	15,7%	0%-67%	10,7%	0%-50%	21,3%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	18,8%	0%-100%	24,1%	0%-83%	16,8%	0%-100%	13,3%	0%-67%
Altre figure professionali*	6,5%	0%-60%	8,1%	0%-60%	4,2%	0%-43%	5,7%	0%-50%
Amministrativi	1,4%	0%-33%	2,3%	0%-33%	1,1%	0%-33%	0,5%	0%-25%
Totale CDCD rispondenti	449		202		82		165	
Risposte mancanti	1		0		0		1	

*Genetista, assistente sociale, logopedista, fisioterapista, terapista occupazionale, interprete, mediatore

Tabella 5.15 Attività 2019. Organizzazione

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria								
Regione	271	60,2%	140	69,3%	55	67,1%	76	45,8%
ASL	168	37,3%	93	46,0%	36	43,9%	39	23,5%
Distretto	35	7,8%	21	10,4%	7	8,5%	7	4,2%
Almeno 1 dei 3	295	65,6%	150	74,3%	59	72,0%	86	51,8%
Totale CDCD rispondenti	411	91,3%	185	91,6%	77	93,9%	149	89,8%
Risposte mancanti	39	8,7%	17	8,4%	5	6,1%	17	10,2%
Disponibilità di PDTA								
Ospedale	70	15,6%	48	23,8%	10	12,2%	12	7,2%
Regione	131	29,1%	92	45,5%	25	30,5%	14	8,4%
ASL	131	29,1%	84	41,6%	17	20,7%	30	18,1%
Distretto	23	5,1%	13	6,4%	8	9,8%	2	1,2%
Almeno 1 dei 4	224	49,8%	139	68,8%	40	48,8%	45	27,1%
Totale CDCD rispondenti	411	91,3%	192	95,0%	75	91,5%	144	86,7%
Risposte mancanti	39	8,7%	10	5,0%	7	8,5%	22	13,3%
Disponibilità archivio informatizzato								
No	31	6,9%	19	9,4%	4	4,9%	8	4,8%
Sì, cartaceo	195	43,3%	68	33,7%	37	45,1%	90	54,2%
Sì, informatizzato	214	47,6%	110	54,5%	39	47,6%	65	39,2%
Totale CDCD rispondenti	440	97,8%	197	97,5%	80	97,6%	163	98,2%
Risposte mancanti	10	2,2%	5	2,5%	2	2,4%	3	1,8%

Il 15,6% dei CDCD non presenta una lista di attesa, con un valore pressoché costante in tutte e tre le macro-aree (**tabella 5.16**).

Tabella 5.16 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
No	70	15,6%	31	15,3%	13	15,9%	26	15,7%
Si	357	79,3%	163	80,7%	63	76,8%	131	78,9%
Dato non disponibile	23	5,1%	8	4,0%	6	7,3%	9	5,4%
Totale CDCD rispondenti	450	100,0%	202	100,0%	82	100,0%	166	100,0%

I tempi di attesa per una prima visita sono maggiori di 6 mesi nel 5,6% dei CDCD con un trend geografico che va dal 7,4% al Nord, al 6,3% al Centro e al 3,1% al Sud-Isole. Tempi di attesa per una prima visita inferiori ai 3 mesi sono dichiarati dal 59,9% dei CDCD con una differenza rilevante tra il Nord (50,9%), il Centro (66,7%) e il Sud-Isole (67,9%) (**tabella 5.17**).

Tabella 5.17 Attività 2019. Lista d'attesa: tempo di attesa per la prima visita

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	214	59,9%	83	50,9%	42	66,7%	89	67,9%
4-6 mesi	85	23,8%	52	31,9%	14	22,2%	19	14,5%
>6 mesi	20	5,6%	12	7,4%	4	6,3%	4	3,1%
Dato non disponibile	38	10,6%	16	9,8%	3	4,8%	19	14,5%
Totale CDCD rispondenti	357	100,0%	163	100,0%	63	100,0%	131	100,0%

Il tempo per una prima visita in un CDCD è in media di 51 minuti mentre per una visita di controllo di 31 minuti con pressoché nessuna differenza per macro-aree. Si rileva comunque che la mediana del tempo della prima visita è maggiore al Nord (60 minuti) rispetto al Centro (45 minuti) e Sud-Isole (50 minuti) (**tabella 5.18**).

Tabella 5.18 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	45	30	60	30	45	30	50	30
IQR	40-60	30-30	40-60	30-30	30-60	20-30	40-60	20-30
Media	51	31	53	32	45	30	53	30
Minimo-Massimo	20-120	15-60	20-120	15-60	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	441	441	199	199	80	80	162	162
Risposte mancanti	9	9	3	3	2	2	4	4

I CDCD nella fase diagnostica offrono una moltitudine di servizi (**tabella 5.19**). Per gli esami di maggiore approfondimento è possibile eseguire indagini genetiche nel 56,4% dei CDCD, marker liquorali nel 62,4%, PET con FDG nel 74,4%, PET amiloidea nel 66,7% e risonanza magnetica volumetrica nel 40,4%. I CDCD che offrono indagini genetiche sono maggiormente rappresentati al Nord (62,4%) rispetto al Centro (53,7%) e al Sud-Isole (50,6%). I marker liquorali sono più offerti al Nord (75,7%) che al Centro (57,3%) e al Sud-Isole (48,8%). La PET con FDG è presente maggiormente al Nord (81,7%) che al Centro (69,5%) e al Sud-Isole (68,1%). La PET amiloidea è disponibile maggiormente nel Nord (70,3%) che al Centro (64,6%) e al Sud-Isole (63,3%). Infine, la risonanza magnetica volumetrica è presente prevalentemente nei CDCD del Sud-Isole (45,8%) rispetto al Centro (39%) e al Nord (36,6%) (**tabella 5.19**).

Tabella 5.19 Attività 2019. Fase diagnostica: servizi forniti direttamente o in convenzione

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	450	100,0%	202	100,0%	82	100,0%	166	100,0%
Valutazione neuropsicologica	423	94,0%	197	97,5%	75	91,5%	151	91,0%
ECG e visita cardiologica	382	84,9%	176	87,1%	65	79,3%	141	84,9%
Esami ematochimici	371	82,4%	175	86,6%	62	75,6%	134	80,7%
RM cerebrale	366	81,3%	171	84,7%	65	79,3%	130	78,3%
TAC cerebrale	366	81,3%	169	83,7%	63	76,8%	134	80,7%
EEG	351	78,0%	168	83,2%	60	73,2%	123	74,1%
PET con FDG	335	74,4%	165	81,7%	57	69,5%	113	68,1%
SPECT	314	69,8%	148	73,3%	51	62,2%	115	69,3%
PET amiloidea	300	66,7%	142	70,3%	53	64,6%	105	63,3%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	297	66,0%	142	70,3%	61	74,4%	94	56,6%
Marker liquorali	281	62,4%	153	75,7%	47	57,3%	81	48,8%
Indagini genetiche	254	56,4%	126	62,4%	44	53,7%	84	50,6%
Ricovero in Day Hospital	242	53,8%	115	56,9%	45	54,9%	82	49,4%
Marker plasmatici	222	49,3%	120	59,4%	31	37,8%	71	42,8%
Counseling genetico	218	48,4%	106	52,5%	34	41,5%	78	47,0%
Neuroimaging funzionale	193	42,9%	79	39,1%	32	39,0%	82	49,4%
Risonanza volumetrica	182	40,4%	74	36,6%	32	39,0%	76	45,8%
EEG con valutazione connettività cerebrale	150	33,3%	61	30,2%	23	28,0%	66	39,8%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

Nella fase assistenziale il 55,6% dei CDCD offre anche un servizio domiciliare con una frequenza maggiore per i CDCD del Sud-Isole (64,5%) che per quelli del Centro (54,9%) e del Nord (48,5%) (**tabella 5.20**). Servizi di telemedicina sono presenti nel 45,8% dei CDCD, maggiormente al Nord e al Centro rispetto al Sud-Isole (53,5% e 56,1% vs 31,3%), mentre l'utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza sono disponibili nel 23,1% dei CDCD, localizzati maggiormente al Centro (28%) e al Sud-Isole (26,5%) che al Nord (18,3%).

Il counseling individuale con il paziente è disponibile nell'80,7% dei CDCD, e più al Nord che al Centro e Sud-Isole (87,6% vs 78% e 73,5%) (**tabella 5.20**).

Tabella 5.20 Attività 2019. Fase assistenziale: servizi forniti direttamente o in convenzione

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	441	98,0%	200	99,0%	80	97,6%	161	97,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	444	98,7%	198	98,0%	81	98,8%	165	99,4%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	445	98,9%	199	98,5%	81	98,8%	165	99,4%
Servizio di telemedicina	206	45,8%	108	53,5%	46	56,1%	52	31,3%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	104	23,1%	37	18,3%	23	28,0%	44	26,5%
Counseling individuale con il paziente	363	80,7%	177	87,6%	64	78,0%	122	73,5%
Counseling con paziente e familiari	383	85,1%	185	91,6%	69	84,1%	129	77,7%
Counseling individuale per familiare e caregiver	362	80,4%	179	88,6%	61	74,4%	122	73,5%
Attività informativa per familiari e caregiver	393	87,3%	188	93,1%	69	84,1%	136	81,9%
Visite domiciliari	250	55,6%	98	48,5%	45	54,9%	107	64,5%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

La riabilitazione cognitiva è disponibile nel 67,3% dei CDCD con rilevanti differenze per macro-aree (Nord 75,7%, Centro 64,6% e Sud-Isole 58,4%). Un servizio di teleriabilitazione cognitiva è presente nel 23,1% dei CDCD, collocati soprattutto nel Sud-Isole (28,9%) rispetto a Centro (22%) e Nord (18,8%). Gli strumenti digitali per la riabilitazione sono disponibili nel 20,2% dei CDCD, soprattutto al Sud-Isole (25,3%) e al Centro (22%) più che al Nord (15,3%). I Caffè Alzheimer sono offerti dal 46,2% dei CDCD, con una maggiore frequenza nel Nord (59,9%) che al Centro (43,9%) e al Sud-Isole (30,7%) (tabella 5.21).

Tabella 5.21 Attività 2019. Trattamenti e interventi: servizi forniti direttamente o in convenzione

Trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	303	67,3%	153	75,7%	53	64,6%	97	58,4%
Riabilitazione motoria	266	59,1%	114	56,4%	50	61,0%	102	61,4%
Riabilitazione logopedica	249	55,3%	114	56,4%	41	50,0%	94	56,6%
Riabilitazione occupazionale	204	45,3%	80	39,6%	39	47,6%	85	51,2%
Teleriabilitazione cognitiva	104	23,1%	38	18,8%	18	22,0%	48	28,9%
Teleriabilitazione motoria	78	17,3%	23	11,4%	18	22,0%	37	22,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	91	20,2%	31	15,3%	18	22,0%	42	25,3%
Caffè Alzheimer	208	46,2%	121	59,9%	36	43,9%	51	30,7%
Meeting center	105	23,3%	51	25,2%	19	23,2%	35	21,1%
Mindfulness	69	15,3%	20	9,9%	18	22,0%	31	18,7%
Arteterapia	126	28,0%	53	26,2%	32	39,0%	41	24,7%
Stimolazione sensoriale	83	18,4%	32	15,8%	18	22,0%	33	19,9%
Terapia della reminiscenza	130	28,9%	49	24,3%	31	37,8%	50	30,1%
Reality Orientation Therapy (ROT)	153	34,0%	61	30,2%	35	42,7%	57	34,3%
Validation Therapy	124	27,6%	44	21,8%	29	35,4%	51	30,7%
Psicoterapia	214	47,6%	106	52,5%	34	41,5%	74	44,6%
Terapia comportamentale	183	40,7%	79	39,1%	35	42,7%	69	41,6%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

Per quanto riguarda gli altri servizi forniti dai CDCD si rileva come l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) sia disponibile per il 66,2% delle strutture, in prevalenza al Nord (70,3%) e al Sud-Isole (64,5%), rispetto al Centro (59,8%) (**tabella 5.22**). Il ricovero di sollievo è disponibile per il 58,9% dei CDCD, maggiormente al Nord (68,3%) e al Centro (62,2%) che al Sud-Isole (45,8%). Un punto di ascolto telefonico è offerto dal 45,8% dei CDCD (53% al Nord, 41,5% al Centro e 39,2% al Sud-Isole). Rapporti con le associazioni dei familiari sono dichiarati per il 66% dei CDCD, in prevalenza al Nord (74,8%) e al Centro (70,7%) più che al Sud-Isole (53%). Il 60,4% dei CDCD dichiara di svolgere un'attività di prevenzione secondaria in persone con Mild Cognitive Impairment (MCI) con pochissime differenze tra le macro-aree. Inoltre, il 47,6% dei CDCD svolge, contemporaneamente all'attività assistenziale, anche un'attività di ricerca clinico-epidemiologica soprattutto al Nord (51,5%) e al Centro (50%) rispetto al Sud-Isole (41,6%). Infine, l'attività della promozione delle figure giuridiche è presente nel 53,8% dei CDCD con differenze rilevanti tra Nord (62,4%), Centro (57,3%) e Sud-Isole (41,6%) (**tabella 5.22**).

Tabella 5.22 Attività 2019. Altri servizi di assistenza: servizi forniti direttamente o in convenzione

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	298	66,2%	142	70,3%	49	59,8%	107	64,5%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	285	63,3%	141	69,8%	61	74,4%	83	50,0%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	297	66,0%	139	68,8%	54	65,9%	104	62,7%
Ricovero di sollievo	265	58,9%	138	68,3%	51	62,2%	76	45,8%
Servizio di trasporto	183	40,7%	88	43,6%	36	43,9%	59	35,5%
Servizio di telesoccorso	110	24,4%	56	27,7%	20	24,4%	34	20,5%
Punti di ascolto telefonico	206	45,8%	107	53,0%	34	41,5%	65	39,2%
Promozione delle figure giuridiche	242	53,8%	126	62,4%	47	57,3%	69	41,6%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	250	55,6%	129	63,9%	54	65,9%	67	40,4%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	214	47,6%	104	51,5%	41	50,0%	69	41,6%
Attività di formazione e aggiornamento professionale	296	65,8%	147	72,8%	54	65,9%	95	57,2%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	272	60,4%	126	62,4%	50	61,0%	96	57,8%
Contatti con le associazioni dei familiari	297	66,0%	151	74,8%	58	70,7%	88	53,0%
Contatti con enti del terzo settore	225	50,0%	114	56,4%	42	51,2%	69	41,6%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

Nelle **tabelle 5.23-5.26** sono riportate le batterie neuropsicologiche, le scale cliniche, i test di screening e i test neuropsicologici utilizzati nei CDCD. Per quanto riguarda le batterie neuropsicologiche, la Frontal Assessment Battery (FAB) è quella più utilizzata nei CDCD (69,8%) con rilevanti differenze per macro-aree (Nord 85,6%, Centro 59,8%, Sud-Isole 55,4%) (**tabella 5.23**). La batteria neuropsicologica meno utilizzata è quella di Benton (16,2%) con una differenza per i CDCD del Nord (20,3%) rispetto a quelli del Centro (14,6%) e del Sud-Isole (12,0%). Per i test di screening, il Montreal Cognitive Assessment (MOCA) è decisamente meno utilizzato del Mini Mental State Examination (MMSE; 64% vs 98,9%). La disponibilità del MOCA è decisamente maggiore nei CDCD del Nord (78,2%) che in quelli del Centro (56,1%) e del Sud-Isole (50,6%) (**tabella 5.23**).

Tabella 5.23 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi								
Frontal Assessment Battery (FAB)	314	69,8%	173	85,6%	49	59,8%	92	55,4%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	164	36,4%	68	33,7%	32	39,0%	64	38,6%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	156	34,7%	99	49,0%	20	24,4%	37	22,3%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	153	34,0%	79	39,1%	22	26,8%	52	31,3%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	94	20,9%	58	28,7%	15	18,3%	21	12,7%
Mental Deterioration Battery (MDB)	90	20,0%	50	24,8%	19	23,2%	21	12,7%
Batteria neuropsicologica di Benton	73	16,2%	41	20,3%	12	14,6%	20	12,0%
Test di screening								
Mini Mental State Examination (MMSE)	445	98,9%	200	99,0%	81	98,8%	164	98,8%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	288	64,0%	158	78,2%	46	56,1%	84	50,6%
Mini-Cog	82	18,2%	46	22,8%	15	18,3%	21	12,7%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

Il test neuropsicologico per la valutazione della memoria più utilizzato è il test delle 15 parole di Rey (70,7%) con rilevanti differenze per macro-aree (81,7% al Nord, 69,5% al Centro e 57,8% al Sud-Isole). Il test di memoria meno utilizzato è invece il FCSRT (32,7%) con ancora più marcate differenze territoriali (49,5% al Nord, 34,1% al Centro e 11,4% al Sud-Isole) (tabella 5.24). Per la valutazione del linguaggio il test più utilizzato è il test di Fluency Verbale Semantica (62,9%) mentre quello meno utilizzato è la denominazione visiva di Sar-

Tabella 5.24 Attività 2019. Test neuropsicologici per memoria, linguaggio e capacità costruttive

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Memoria								
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	318	70,7%	165	81,7%	57	69,5%	96	57,8%
Breve racconto/Memoria di prosa	297	66,0%	157	77,7%	53	64,6%	87	52,4%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	279	62,0%	157	77,7%	46	56,1%	76	45,8%
Span di cifre – Digit Span	263	58,4%	149	73,8%	47	57,3%	67	40,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	206	45,8%	118	58,4%	36	43,9%	52	31,3%
Free and Cued Selective Reminding (FCSRT)	147	32,7%	100	49,5%	28	34,1%	19	11,4%
Linguaggio								
Test di Fluency Verbale Semantica (per categoria FVS)	283	62,9%	160	79,2%	49	59,8%	74	44,6%
Test dei gettoni (Token Test)	212	47,1%	132	65,3%	38	46,3%	42	25,3%
Boston Naming Test	106	23,6%	66	32,7%	24	29,3%	16	9,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	90	20,0%	58	28,7%	11	13,4%	21	12,7%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	75	16,7%	60	29,7%	8	9,8%	7	4,2%
Capacità costruttive								
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	395	87,8%	194	96,0%	71	86,6%	130	78,3%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	292	64,9%	166	82,2%	47	57,3%	79	47,6%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	213	47,3%	106	52,5%	40	48,8%	67	40,4%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

tori (16,7%). Le differenze per macro-aree (Nord, Centro, Sud-Isole) per questi due test sono molto rilevanti (79,2%, 59,8% e 44,6% rispettivamente per il test di FVS e 29,7%, 9,8% e 4,2% per la denominazione visiva di Sartori) (**tabella 5.24**). Per le capacità costruttive il test dell'orologio è quello più utilizzato nei CDCD (87,8%) con un range compreso tra il 96% per i CDCD del Nord e il 78,3% del Sud-Isole con il Centro che si colloca all'86,6%. La figura complessa di Rey è utilizzata solo dal 64,9% dei CDCD con rilevanti differenze per macro-aree (82,2% al Nord, 57,3% al centro e 47,6% nel Sud-Isole) (**tabella 5.24**).

Per la valutazione dell'attenzione il Trail Making è il test più utilizzato (61,1%) con notevoli differenze nei CDCD del Nord (78,7%) rispetto a quelli del Centro (59,8%) e del Sud-Isole (40,4%) (**tabella 5.25**). Per le funzioni esecutive il test più utilizzato è quello della Fluenza Verbale Fonemica (FAS) (68,2%) con una notevole variabilità tra i CDCD del Nord (85,6%) rispetto a quelli del Centro (64,6%) e del Sud-Isole (48,8%). Per le capacità costruttive, il test di aprassia ideo-motoria è utilizzabile nel 39,1% dei CDCD con una consistente disponibilità al Nord (50%) e al Centro (48,8%) rispetto al Sud-Isole (21,1%) (**tabella 5.25**).

Tabella 5.25 Attività 2019. Test neuropsicologici per la valutazione di attenzione, funzioni esecutive e capacità costruttive integrate alle due precedenti funzioni cognitive

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Attenzione								
Trail Making Test (TMT A)	275	61,1%	159	78,7%	49	59,8%	67	40,4%
Matrici attentive	260	57,8%	145	71,8%	44	53,7%	71	42,8%
Stroop Test	203	45,1%	115	56,9%	42	51,2%	46	27,7%
Cancellazione di linee di Albert	76	16,9%	53	26,2%	13	15,9%	10	6,0%
Funzioni esecutive								
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	307	68,2%	173	85,6%	53	64,6%	81	48,8%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	197	43,8%	116	57,4%	35	42,7%	46	27,7%
Trail Making Test (TMT B)	275	61,1%	159	78,7%	49	59,8%	67	40,4%
Matrici progressive colore (Cpm47)	160	35,6%	96	47,5%	29	35,4%	35	21,1%
Modified Wisconsin Card Sorting Test (MCST)	122	27,1%	70	34,7%	26	31,7%	26	15,7%
Torre di Londra (ToL)	116	25,8%	74	36,6%	21	25,6%	21	12,7%
Test degli occhi (Tdo)	45	10,0%	33	16,3%	7	8,5%	5	3,0%
Story-based Empathy Task (SET)	38	8,4%	26	12,9%	7	8,5%	5	3,0%
Capacità costruttive								
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	176	39,1%	101	50,0%	40	48,8%	35	21,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	147	32,7%	81	40,1%	36	43,9%	30	18,1%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

La scala clinica denominata Clinical Dementia Rating Scale (CDR) è utilizzata nell'81,8% dei CDCD, complessivamente con una frequenza più elevata al Nord (92,6%) rispetto a Centro (73,2%) e Sud-Isole (72,9%). È importante segnalare anche la disponibilità del Cognitive Reserve Index questionnaire nel 12,4% dei CDCD con una diversa rappresentanza territoriale (Nord 16,8%, Centro 11%, Sud-Isole 7,8%) **(tabella 5.26)**.

Tabella 5.26 Attività 2019. Scale cliniche

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	435	96,7%	199	98,5%	78	95,1%	158	95,2%
Index of Independence in Activity of Daily Living (ADL)	426	94,7%	197	97,5%	79	96,3%	150	90,4%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	368	81,8%	187	92,6%	60	73,2%	121	72,9%
Geriatric Depression Scale (GDS)	334	74,2%	168	83,2%	52	63,4%	114	68,7%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	292	64,9%	161	79,7%	50	61,0%	81	48,8%
Indice di Barthel	265	58,9%	141	69,8%	40	48,8%	84	50,6%
Scala Tinetti	187	41,6%	98	48,5%	30	36,6%	59	35,5%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	115	25,6%	67	33,2%	20	24,4%	28	16,9%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	91	20,2%	60	29,7%	11	13,4%	20	12,0%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	89	19,8%	54	26,7%	17	20,7%	18	10,8%
Insight Scale (Insight)	76	16,9%	43	21,3%	11	13,4%	22	13,3%
Test delle campanelle	64	14,2%	49	24,3%	7	8,5%	8	4,8%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	56	12,4%	34	16,8%	9	11,0%	13	7,8%
Totale CDCD rispondenti	450		202		82		166	

Il numero dei pazienti in carico per ogni CDCD in Italia è pari in media a 791 pazienti con un range molto ampio che oscilla da 24 a 5.000 pazienti **(tabella 5.27)**. Questo valore presenta delle differenze per macro-aree: i CDCD del Sud-Isole hanno un valore medio di 660 pazienti rispetto a un valore di 893 del Nord e di 813 del Centro. Lo stesso andamento si rileva se si considerano i pazienti in carico su una scala temporale mensile. Il numero di prime visite mensili per CDCD è pari a 20 pazienti per professionista con minime differenze per macro-area (22 al Nord, 20 al Centro, 19 al Sud-Isole) **(tabella 5.27)**.

Tabella 5.27 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Numero di pazienti totali in carico				
Mediana	505	600	600	400
IQR	282-966	314-1200	306-862	247-762
Media	791	893	813	660
Minimo-Massimo	24-5000	80-4830	100-4500	24-5000
Totale CDCD rispondenti	368	165	64	139
Risposte mancanti	82	37	18	27
Numero di pazienti totali mensili				
Mediana	64	78	80	50
IQR	35-120	40-147	36-102	30-90
Media	95	110	92	78
Minimo-Massimo	4-600	7-600	10-380	4-450
Totale CDCD rispondenti	424	191	75	158
Risposte mancanti	26	11	7	8
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali				
Media	20,5	18,5	26,0	20,1
Minimo-Massimo	1-100	1-87	5-100	1-90
Numero di prime visite mensili				
Mediana	20	22	20	19
IQR	10-37	10-37	12-48	12-30
Media	30	32	32	27
Minimo-Massimo	2-200	3-200	3-110	2-170
Totale CDCD rispondenti	421	190	74	157
Risposte mancanti	29	12	8	9

I referenti dei CDCD dichiarano che la proporzione dei pazienti che hanno ricevuto una valutazione neuropsicologica completa è pari in media al 57,7% con un trend crescente dal Nord (52,9%) fino al Centro (55%) e al Sud-Isole (64%) (tabella 5.28). La proporzione di pazienti che viene trattata con interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi è pari in media al 25,5% con un range compreso tra il 21,7% al Nord e il 29,5% al Centro, con il Sud-Isole collocato al 28,3%. La proporzione invece di familiari/caregiver che riceve un intervento psicosociale ed educazionale è pari in media al 24,5% con nessuna differenza per macro-aree. Infine la proporzione di pazienti che riceve una prescrizione di antipsicotici è pari in media al 36,1% con differenze rilevanti per macro-aree in quanto il Nord presenta un valore di 30,7%, il Centro del 38,4% e il Sud-Isole del 40,8% (tabella 5.28).

Tabella 5.28 Attività 2019. Servizi del CDCD: caratteristiche dei servizi per i pazienti con diagnosi confermata

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa				
Mediana	60,0%	50,0%	50,0%	70,0%
IQR	30%-90%	20%-85%	30%-80%	35%-100%
Media	57,7%	52,9%	55,0%	64,0%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	9%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	325	141	55	129
Risposte mancanti	125	61	27	37
Proporzione di pazienti con una diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi				
Mediana	15,0%	15,0%	20,0%	15,0%
IQR	5%-31%	6%-30%	5%-47%	5%-40%
Media	25,5%	21,7%	29,5%	28,3%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-93%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	257	119	42	96
Risposte mancanti	193	83	40	70
Proporzione di familiari/caregiver di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali				
Mediana	15,0%	15,0%	15,0%	12,0%
IQR	5%-32%	10%-30%	5%-30%	0%-40%
Media	24,5%	23,7%	25,6%	25,0%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	251	117	38	96
Risposte mancanti	199	85	44	70
Proporzione dei pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici				
Mediana	30,0%	30,0%	35,0%	40,0%
IQR	20%-50%	16%-40%	25%-50%	22%-60%
Media	36,1%	30,7%	38,4%	40,8%
Minimo-Massimo	0%-100%	1%-85%	3%-80%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	320	134	56	130
Risposte mancanti	130	68	26	36

Il 59% dei pazienti che afferiscono ai CDCD ha una diagnosi di demenza, seguito da un 21% con MCI, da un 12% con disturbo soggettivo di memoria e da un 8% con altre diagnosi. Questo pattern presenta delle lievi differenze per macro-aree per quanto riguarda la diagnosi di demenza (Nord 62%, Centro 58%, Sud-Isole 56%) e il disturbo soggettivo di memoria (Nord 9%, Centro 12%, Sud-Isole 15%) (figura 5.3).

A una valutazione sulle diverse forme di demenza, la demenza di Alzheimer rappresenta il 41% dei casi, seguita dal 23% della forma mista, dal 17% della demenza vascolare, dal 7% della demenza a corpi di Lewy, dal 7% della demenza frontotemporale e dal rimanente 5% di altre forme di demenza (figura 5.4). Si rileva che per la demenza di Alzheimer vi sono delle differenze tra i CDCD del Nord (43%) e del Centro (48%) rispetto a quelli del Sud-Isole (36%) così come per la demenza vascolare (15% vs 16% vs 20%) e per quella mista (21% vs 20% vs 26%).

Figura 5.3 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

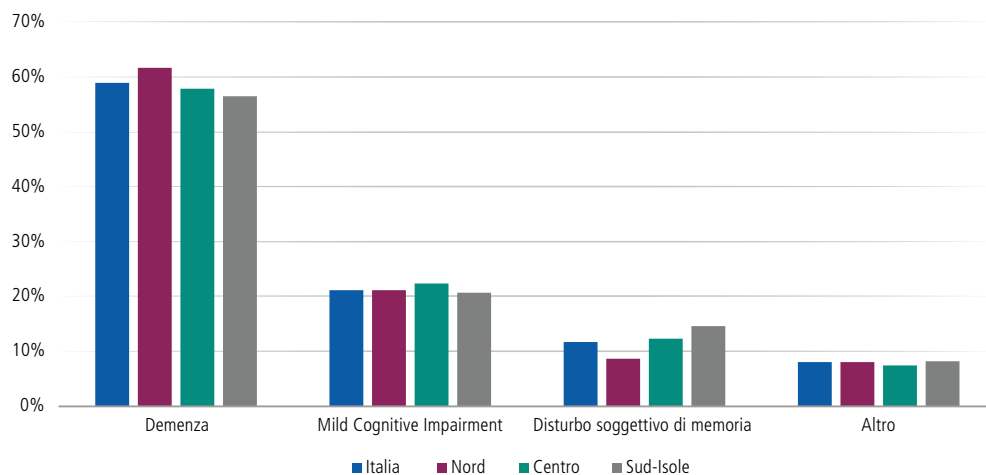
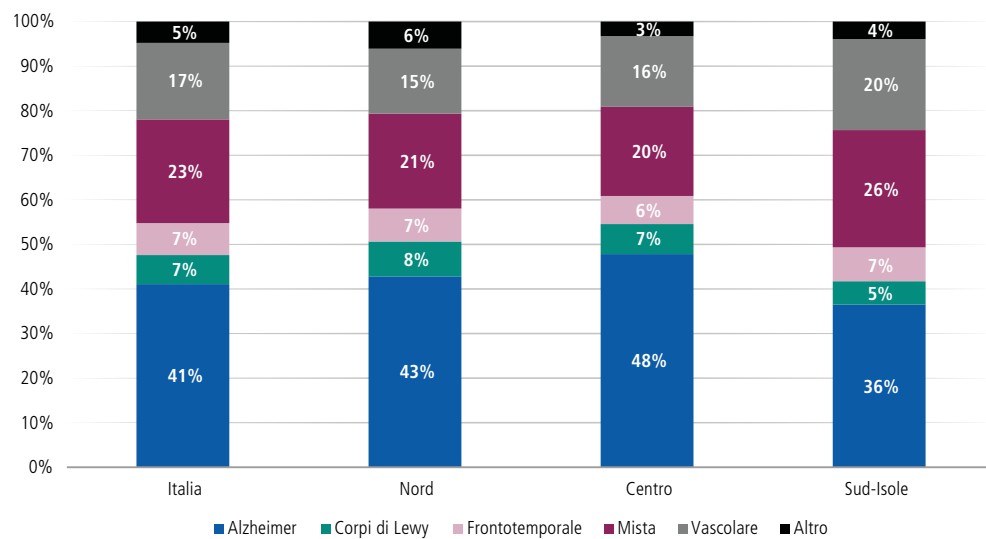


Figura 5.4 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante la pandemia i CDCD sono stati parzialmente chiusi. Nel 2020, in Italia, solo il 36,7% dei CDCD è stato sempre aperto a fronte del 2021 quando l'81,8% delle strutture è tornato alla piena attività (**tabella 5.29**).

Tabella 5.29 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021 in Italia

	2020		2021	
	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	285	63,3%	82	18,2%
Sempre aperto	165	36,7%	368	81,8%
CDCD rispondenti	450	100,0%	450	100,0%

Nel 2020 solo il 24,8% dei CDCD è stato sempre aperto al Nord a fronte del 31,7% del Centro e del 53,6% del Sud-Isole (**tabella 5.30**). Tra quelli che sono stati parzialmente chiusi nel 2020, il 41,4% sono stati chiusi per più di tre mesi al Nord, il 35,7% al Centro e il 53,2% al Sud-Isole. Nel 2021 invece, seguendo l'andamento della pandemia, ben l'80,7% dei CDCD del Nord è stato sempre aperto, così come al Centro (84,1%) e al Sud-Isole (81,9%). Tra quelli che sono stati parzialmente chiusi nel 2021, il 28,2% al Nord lo è stato per più di 3 mesi a fronte del 53,8% del Centro e del 46,7% del Sud-Isole (**tabella 5.30**).

Tabella 5.30 Chiusura dei CDCD nel 2020 e 2021 per macro-area

	Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%
<i>Durante il 2020 il servizio è stato</i>						
Parzialmente chiuso	152	75,2%	56	68,3%	77	46,4%
Sempre aperto	50	24,8%	26	31,7%	89	53,6%
CDCD rispondenti	202	100,0%	82	100,0%	166	100,0%
<i>Durata della chiusura nel 2020</i>						
Meno di 3 mesi	73	48,0%	31	55,4%	29	37,7%
Più di 3 mesi	63	41,4%	20	35,7%	41	53,2%
CDCD rispondenti	136	89,5%	51	91,1%	70	90,9%
Risposte mancanti	16	10,5%	5	8,9%	7	9,1%
<i>Durante il 2021 il servizio è stato</i>						
Parzialmente chiuso	39	19,3%	13	15,9%	30	18,1%
Sempre aperto	163	80,7%	69	84,1%	136	81,9%
CDCD rispondenti	202	100,0%	82	100,0%	166	100,0%
<i>Durata della chiusura nel 2021</i>						
Meno di 3 mesi	21	53,8%	5	38,5%	13	43,3%
Più di 3 mesi	11	28,2%	7	53,8%	14	46,7%
CDCD rispondenti	32	82,1%	12	92,3%	27	90,0%
Risposte mancanti	7	17,9%	1	7,7%	3	10,0%

Le cliniche della memoria in Francia, Germania e Gran Bretagna

Francia. L'articolazione dell'offerta dei servizi per le demenze è stata oggetto di una recente regolamentazione da parte del Ministero della Salute (DGOS/R4/2022/217 del 10/10/2022), e prevede:

- 422 Consultation Mémoire (CM), a loro volta suddivisi in
 - *CM territoriali*. Hanno un'ubicazione unica o principale con distaccamenti. Richiedono la presenza di un'équipe multidisciplinare a tempo parziale e provvedono a inviare i casi atipici o complessi ai Centri referenti specialistici (CMRR) e a elaborare i piani personalizzati per i pazienti; assicurano inoltre i necessari collegamenti con i MMG, la rete socio-assistenziale e le associazioni;
 - *CM di prossimità* (o locali). Sono presenti in alcuni territori per facilitare l'accesso alla diagnosi. Rispetto a quelle territoriali non dispongono di uno staff completo.
- 28 Centres Mémoire Ressources et Recherche (CMRR): sono strutture ospedaliere di riferimento per le diagnosi complesse, la ricerca clinica, la formazione e l'etica, approvate dall'Agenzia regionale di ricovero ospedaliero (ARH) in base a specifiche definite dal Piano Alzheimer. I CMRR sono deputati alla diagnosi e alle cure complesse, alla formazione universitaria, alla ricerca e al coordinamento della rete delle CM. Si avvalgono inoltre di un'équipe multidisciplinare a tempo pieno, con almeno 3 medici specialisti e 1 neuropsicologo, infermieri, personale amministrativo e assistente sociale.

Germania. Ci sono circa 200 ambulatori della memoria (Gedächtnisambulanzen, GA), molto eterogenei dal punto di vista organizzativo: ambulatori di ricerca universitari, psichiatrici, centri di assistenza medica o centri specializzati, che si differenziano quindi anche per l'approccio clinico. Non esiste ancora un consenso sugli standard strutturali minimi di diagnosi e terapia; oltre all'assistenza ai pazienti, i GA universitari hanno, ad esempio, compiti di sperimentazione e ricerca, mentre i GA dislocati nelle cliniche forniscono spesso assistenza a lungo termine ai pazienti con demenza. In un recente lavoro² è stata proposta una riorganizzazione strutturale dei GA, con il supporto della Netzwerk Gedächtnisambulanzen (rete memoria ambulatoriale, attualmente in fase di costituzione): prerequisito per l'attuazione e l'implementazione di linee-guida è la cooperazione tra i GA e l'assistenza in rete al fine di sviluppare procedure uniformi. Il progetto prevede una stretta interazione tra la struttura clinico-ambulatoriale, quella diagnostica e la rete dei servizi: i GA dovrebbero infatti offrire una consulenza sugli aspetti sociali e legali della demenza, fornire supporto ai caregiver, integrare le conoscenze della ricerca nell'assistenza e fungere da centri regionali esperti.

Gran Bretagna. Dal 2009 al 2015 la Rete clinica per la demenza di Londra ha avviato diversi audit pilota delle Memory Clinic (MC), in base ai quali un gruppo di esperti – assistenza primaria e secondaria, responsabili dei servizi per la memoria – ha emanato una serie di standard per la buona pratica clinica e rivisto quelli già esistenti del Memory Services National Accreditation Programme (MSNAP, Programma nazionale di accreditamento dei servizi per la memoria) e delle linee guida del National Institute for Health and Care Excellence (NICE).³ Nel 2019 l'audit è stato esteso al territorio nazionale e ha visto la partecipazione di 85 MC sulle 215 esistenti (39,5%).⁴ Lo studio ha evidenziato un'ampia variabilità nel percorso clinico: valutazione del paziente, scelta delle indagini, diagnosi, accesso al trattamento e al supporto. Gli standard MSNAP sono stati sviluppati a partire dal 2009 ai fini della revisione e dell'accREDITAMENTO dei servizi della memoria nell'ambito del Programma nazionale di accREDITAMENTO, e vengono utilizzati anche per i servizi in via di sviluppo.⁵ Sono articolati

in 121 standard classificati in tipo 1, 2 e 3: per ottenere l'accreditamento il servizio deve raggiungere il 100% del tipo 1 (100%), l'80% del tipo 2 e il 60% del tipo 3. Risultano al momento accreditate 79 MC.

Pur nella loro variabilità, i criteri di definizione di una clinica della memoria in questi Paesi hanno alcuni punti in comune:

- un'équipe multidisciplinare composta da due o più medici specialisti, almeno un neuropsicologo, personale infermieristico e amministrativo;
- la disponibilità diagnostico-strumentale: RMN o TC cerebrale, PET o SPECT, esame del liquor, analisi genetica;
- una valutazione neuropsicologica di II livello;
- l'inserimento della clinica della memoria nella rete socio-assistenziale: MMG, servizi residenziali e associazioni.

Conclusioni

Questa indagine ha fornito una panoramica aggiornata dell'attuale situazione clinica dei CDCD in Italia.⁶ L'elevato tasso di partecipazione (96%) è il risultato di una vasta interazione con i rappresentanti regionali, e ha confermato l'ampia eterogeneità degli aspetti organizzativi (ad esempio, tempi, valutazione e prestazioni erogate), figure professionali e tipologie di interventi dei CDCD in tre macro-aree geografiche. Il numero di CDCD è diminuito rispetto alla precedente indagine del 2014 (534 rispetto a 597),⁷ ma per la prima volta sono state documentate le articolazioni territoriali di questi servizi che si basano su ulteriori 163 sedi distaccate. Si rileva che non esiste una reale programmazione dei CDCD vista l'ampia eterogeneità del numero di pazienti stimati per CDCD (**figura 5.1**) non solo per macro-aree ma anche all'interno delle stesse macro-aree (ad esempio, Liguria e Piemonte vs Emilia-Romagna nel Nord). Sebbene più della metà dei CDCD siano ancora aperti tre giorni alla settimana o meno, negli ultimi 5 anni, rispetto alla precedente survey,⁷ si è registrato un aumento del numero di ore settimanali di apertura, che corrisponde a un aumento del numero di pazienti valutati per anno e al mese. Di conseguenza, il numero di pazienti visitati in un anno nei CDCD è aumentato complessivamente del 10%, con un notevole incremento al Sud (60%) tra il 2014 e il 2019. Sebbene sia difficile confrontare l'organizzazione dei diversi sistemi sanitari, la frequenza dei team multidisciplinari con medici specializzati (neurologo, geriatra e psichiatra) osservata nei CDCD (29,5%) è più alta rispetto a quella di altri Paesi.^{8,9}

Le linee guida internazionali raccomandano fortemente l'uso della valutazione neuropsicologica nella diagnosi di demenza e il fatto che ci si avvalga sempre più di psicologi con formazione neuropsicologica è un segnale incoraggiante. Sfortunatamente, solo un terzo dei CDCD ha un neuropsicologo presente e gran parte di questi professionisti deve ancora essere impiegata a tempo pieno. L'impatto della pandemia da covid-19 in Italia è stato drammatico, soprattutto per le persone con demenza e per i loro caregiver. Le restrizioni preventive hanno causato una chiusura parziale dei CDCD nel 2020 e nel 2021 interessando molte strutture, soprattutto nel Nord Italia, in linea con i dati epidemiologici sulla diffusione del virus. In questa indagine, i dati sugli strumenti diagnostici utilizzati hanno mostrato un aumento di CSF, neuroimaging e PET rispetto alla rilevazione di 5 anni fa, con marcata eterogeneità nelle diverse aree geografiche. Circa 1 paziente su 5 valutato presso i CDCD in Italia riceve una diagnosi di MCI. Rispetto all'indagine del 2014, c'è una diminuzione del 10% nelle diagnosi

di demenza e un aumento dei disturbi della memoria soggettiva (5% vs 12%). Per quanto riguarda l'offerta degli interventi psicosociali e riabilitativi è presente una notevole eterogeneità con meno della metà dei CDCD che offrono terapia occupazionale e due terzi che offrono riabilitazione cognitiva. Dall'indagine emerge che a un numero significativo di pazienti e caregiver non vengono offerti trattamenti psicosociali ed educativi o riabilitazione.

In generale si rileva che l'articolazione dei CDCD in diversi setting assistenziali (territorio, ospedale, università/IRCCS) ne definisce anche il profilo dal punto di vista dell'offerta assistenziale nella fase diagnostica e della presa in carico nelle diverse fasi di malattia. Mentre i CDCD territoriali sono principalmente deputati alla diagnosi e alla presa in carico globale del paziente con una demenza prevalentemente moderata-grave, offrono anche un trattamento psicosociale in collegamento funzionale con le strutture territoriali semiresidenziali o con i Centri Diurni Alzheimer, i CDCD ospedalieri/universitari/IRCCS offrono prevalentemente prestazioni diagnostiche specialistiche (esami di laboratorio, neuroimaging, valutazione neuropsicologica, funzionale e comportamentale) e indagini genetiche (in collaborazione anche con altre strutture), utili soprattutto per formulare la diagnosi nelle forme di demenza ad esordio giovanile o atipiche e nel definire il corretto inquadramento diagnostico dei pazienti prevalentemente nella fase lieve-moderata. Dal punto di vista di sanità pubblica appare urgente redigere e implementare PDTA sulle demenze che consentano di organizzare al meglio i servizi in tutte le fasi di malattia.

In conclusione, le cliniche della memoria sono variamente descritte come centri/servizi per i disturbi cognitivi, per la demenza e per i disturbi della memoria, operano come centri diagnostici in quasi tutti i Paesi membri dell'OECD (Organizzazione per lo Sviluppo e la Cooperazione Economica) e rappresentano il "gold-standard" per la diagnosi e la presa in carico dei pazienti con demenza. Una valutazione formale presso una clinica della memoria è parte del percorso diagnostico raccomandato in molti Paesi; le linee guida NICE identificano questi servizi come il "punto di riferimento unico per le persone con possibile demenza",³ fornendo di fatto la valutazione del paziente, la gestione del caso e il supporto post-diagnostico sotto forma di interventi farmacologici e non. Tuttavia, secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer del 2021,¹⁰ nel 47% dei casi ci sono ritardi nel processo diagnostico a causa del mancato accesso a medici esperti.

Il confronto, seppure estremamente difficoltoso, in mancanza di informazioni specifiche, tra la rete dei CDCD presente in Italia e quella delle cliniche della memoria presenti in tre rilevanti Paesi europei (Francia, Gran Bretagna e Germania) consente di affermare che la situazione italiana ha degli elementi di vantaggio come la presenza capillare di queste strutture nei territori, seppure con una notevole eterogeneità organizzativa e di offerta dei servizi. Appare evidente che urge una riorganizzazione dei CDCD e una loro razionalizzazione in relazione alla frequenza delle patologie.

Nel lungo termine, le nuove politiche che ridefiniscono il ruolo delle cliniche della memoria devono prevedere un sostegno finanziario mirato per incrementarne le capacità e rispondere adeguatamente alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie. Una loro ridefinizione è stata recentemente avanzata dalla European Task Force for brain health services¹¹ e da un gruppo di esperti nel settore delle demenze:¹² pur nella diversa identificazio-

ne di competenze e livelli di organizzazione, entrambe le proposte pongono il problema del futuro di tali centri a chi si occupa di sanità pubblica.

Bibliografia

1. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
2. Hausner L, Frölich L, von Arnim CAF et al. Gedächtnisambulanzen in Deutschland – strukturell-organisatorische Voraussetzungen und Aufgabenfelder. *Nervenarzt* 2021; 92:708-15.
3. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guidelines [NG97]. Published 20 June, 2018.
4. Cook L, Souris H, Isaacs J. London memory services 2019 service audit report. NHS-London Clinical Networks, 2019.
5. Jethwa J, Fern M, Abhayaratne C, Wariabharaj K. Quality standards for memory services. Eighth edition. London: Memory Services National Accreditation Programme (MSNAP), Royal College of Psychiatrists' Centre for Quality Improvement, 2022.
6. Bacigalupo I, Giaquinto F, Salvi E et al. and the Permanent Table of the National Dementia Plan Study Group and the CCDD Study Group. A new national survey of centers for cognitive disorders and dementias in Italy. *Neurol Sci* 2023. Advance online publication: <https://doi.org/10.1007/s10072-023-06958-8>
7. Canevelli M, Di Pucchio A, Marzolini F et al. A national survey of centers for cognitive disorders and dementias in Italy. *J Alzheimers Dis* 2021; 83(4):1849-57.
8. Cahill S, Pierce M, Moore V. A national survey of memory clinics in the Republic of Ireland. *Int Psychogeriatr* 2014; 26(4):605-13.
9. Gruters AAA, Ramakers IHGB, Kessels RPC et al. Development of memory clinics in the Netherlands over the last 20 years. *Int J Geriatr Psychiatry* 2019; 34(8):1267-74.
10. Gauthier S, Rosa-Neto P, Morais JA, Webster C. World Alzheimer Report 2021. London, England: Alzheimer's Disease International, 2021.
11. Frisoni GB, Altomare D, Ribaldi F et al. Dementia prevention in memory clinics: recommendations from the European Task Force for brain health services. *Lancet* 2023; 26:100576.
12. Filippi M, Cecchetti G, Cagnini A et al. Redefinition of dementia care in Italy in the era of amyloid-lowering agents for the treatment of Alzheimer's disease: an expert opinion and practical guideline. *J Neurol* 2023; 270(6):3159-70.

Survey sui Centri Diurni

Per la conduzione di questa survey, i referenti regionali hanno fornito le liste regionali dei Centri Diurni (CD) presenti sul proprio territorio per un totale di 1.084 strutture. L'Osservatorio Demenze ha contattato tutte le strutture, la **tabella 5.31** mostra i tassi di partecipazione alla survey divisi per Regione o Provincia Autonoma (PA) e per macro-area.

Tabella 5.31 Tassi di partecipazione. Survey 2022

Regione o PA	CD comunicati dalle Regioni (N)	CD dopo eliminazione strutture private o doppie (N)	CD che hanno partecipato alla survey (N)		CD che hanno partecipato alla survey e accettano pazienti con demenza nel 2022 (N)		CD che hanno compilato il questionario con i dati del 2019 e che nel 2019 accettavano pazienti con demenza e non erano privati (N)		Casi stimati di demenza*	Rapporto casi/CD
Emilia-Romagna	213	209	74	35,4%	69	33,0%	45	21,5%	90.250	432
Friuli Venezia Giulia	38	30	6	20,0%	6	20,0%	6	20,0%	26.121	871
Liguria	25	18	9	50,0%	9	50,0%	8	44,4%	38.202	2.122
Lombardia	306	297	180	60,6%	151	50,8%	101	34,0%	180.896	609
PA Trento	24	24	24	100,0%	21	87,5%	13	54,2%	9.878	412
PA Bolzano	13	13	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	8.512	655
Piemonte	48	44	7	15,9%	7	15,9%	4	9,1%	90.271	2.052
Val d'Aosta	5	4	1	25,0%	1	25,0%	1	25,0%	2.375	594
Veneto	135	129	46	35,7%	43	33,3%	30	23,3%	90.234	699
NORD	807	768	347	45,2%	307	40,0%	208	27,1%	536.739	699
Lazio	29	24	8	33,3%	8	33,3%	1	4,2%	101.195	4.216
Marche	45	40	15	37,5%	15	37,5%	13	32,5%	32.458	811
Toscana	145	129	59	45,7%	49	38,0%	32	24,8%	79.646	617
Umbria	17	17	15	88,2%	15	88,2%	11	64,7%	19.420	1.142
CENTRO	236	210	97	46,2%	87	41,4%	57	27,1%	232.719	1.108
Abruzzo	0	0	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	25.778	-
Basilicata	1	1	1	100,0%	1	100,0%	1	100,0%	10.661	10.661
Calabria	75	20	2	10,0%	2	10,0%	1	5,0%	32.666	1.633
Campania	16	16	5	31,3%	4	25,0%	4	25,0%	78.551	4.909
Molise	1	1	1	100,0%	1	100,0%	1	100,0%	6.445	6.445
Puglia	52	51	33	64,7%	33	64,7%	23	45,1%	68.451	1.342
Sardegna	6	5	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	30.364	6.073
Sicilia	12	12	8	66,7%	8	66,7%	5	41,7%	80.453	6.704
SUD-ISOLE	163	106	50	47,2%	49	46,2%	35	33,0%	333.369	3.145
Totale	1.206	1.084	494	45,6%	443	40,9%	300	27,7%	1.102.827	1.017

*I casi di demenza sono stimati applicando i tassi di prevalenza sulla popolazione italiana con età maggiore o uguale a 65 anni calcolata da ISTAT a gennaio 2022 (<http://dati.istat.it/>)

Modificata da Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. J Alzheimers Dis 2018; 66(4):1471-81

Hanno partecipato alla survey 494 (45,6%) Centri Diurni di cui 443 accettano persone con demenza, pari al 40,9% del totale con un tasso di partecipazione compreso tra il 100% di Basilicata e Molise e lo 0% della Sardegna (tabella 5.31). Il tasso di partecipazione per macro-area varia dal 47,2% del Sud-Isole al 46,2% del Centro e al 45,2% del Nord. La PA di Bolzano ha rifiutato di partecipare alla survey. I CD che nel 2019 erano aperti, accettavano utenti con demenza, non avevano regime esclusivamente privato e quelli che hanno compilato la scheda dati relativa al 2019 sono stati 300, pari al 27,7% del totale. Il tasso di partecipazione alla compilazione della scheda dati per macro-area varia dal 33,0% del Sud-Isole al 27,1% di Centro e Nord Italia (tabella 5.31). Il numero di persone con demenza di ogni Regione è stato stimato applicando i tassi di prevalenza.¹ È stato calcolato il numero di persone per Centro Diurno (tabella 5.31) e va da un minimo di 412 per la Provincia Autonoma di Trento a un massimo di 10.661 persone per la Basilicata. Il valore per macro-area varia da 699 persone con demenza per ogni CD nel Nord, a 1.108 del Centro e a 3.145 del Sud-Isole.

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, i CD fanno parte di consorzi o cooperative nel 27,8% e di una fondazione nel 18%. Esiste molta varietà tra le strutture di appartenenza dei Centri Diurni: a livello di macro-area fanno parte di aziende sanitarie più spesso al Centro e al Sud-Isole rispetto al Nord, mentre quasi un terzo appartiene a consorzi e cooperative in modo simile in tutte e tre le macro-aree (tabella 5.32).

Tabella 5.32 Struttura. Ente di appartenenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	52	11,7%	10	3,3%	26	29,9%	16	32,7%
Consorzio/Cooperativa	123	27,8%	83	27,0%	24	27,6%	16	32,7%
Fondazione	81	18,3%	73	23,8%	7	8,0%	1	2,0%
Associazione/Onlus	10	2,3%	9	2,9%	0	0,0%	1	2,0%
ASP/APSP/Azienda speciale	64	14,4%	50	16,3%	14	16,1%	0	0,0%
IPAB	21	4,7%	21	6,8%	0	0,0%	0	0,0%
Comune	18	4,1%	14	4,6%	4	4,6%	0	0,0%
Altro	74	16,7%	47	15,3%	12	13,8%	15	30,6%
Totale rispondenti	443	100,0%	307	100,0%	87	100,0%	49	100,0%

L'87,1% delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, il 10,4% corrisponde a strutture pubbliche. La quota di strutture pubbliche oscilla dal 2,3% del Nord al 32,2% del Centro e al 22,4% del Sud-Isole (tabella 5.33). A livello nazionale le strutture pubbliche hanno una gestione diretta da parte della ASL nel 67,4% dei casi, da parte del Comune nel 17,4%, di ASL e Comune insieme nell'8,7% (tabella 5.34). Al Nord tra le strutture pubbliche prevalgono quelle gestite direttamente dal Comune (85,7%), al Centro e al Sud-Isole prevalgono quelle gestite dalle ASL (67,9% e 100% rispettivamente). Per quanto riguarda invece le strutture private convenzionate, la maggior parte ha un rapporto solo con la ASL (53,1%) e con ASL e comune insieme (16,3%). Similmente anche Sud-Isole, dividendo per macro-area, le strutture private convenzionate nella maggioranza dei casi hanno un rapporto con la sola ASL o con ASL e comune (tabella 5.34).

Tabella 5.33 Natura della struttura

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	46	10,4%	7	2,3%	28	32,2%	11	22,4%
Servizio accreditato/autorizzato/ a contratto/ convenzionato	386	87,1%	294	95,8%	56	64,4%	36	73,5%
Altro	11	2,5%	6	2,0%	3	3,4%	2	4,1%
Totale rispondenti	443	100,0%	307	100,0%	87	100,0%	49	100,0%

Tabella 5.34 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di								
ASL	31	67,4%	1	14,3%	19	67,9%	11	100,0%
Comune	8	17,4%	6	85,7%	2	7,1%	0	0,0%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	3	6,5%	0	0,0%	3	10,7%	0	0,0%
ASL + Comune	4	8,7%	0	0,0%	4	14,3%	0	0,0%
Totale servizi a gestione diretta	46	100,0%	7	100,0%	28	100,0%	11	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con								
ASL	205	53,1%	165	56,1%	24	42,9%	16	44,4%
Comune	24	6,2%	16	5,4%	7	12,5%	1	2,8%
Ambito sociale di zona	8	2,1%	4	1,4%	2	3,6%	2	5,6%
Altro	79	20,5%	70	23,8%	4	7,1%	5	13,9%
ASL + Comune	63	16,3%	38	12,9%	19	33,9%	6	16,7%
ASL + Ambito sociale	7	1,8%	1	0,3%	0	0,0%	6	16,7%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/ convenzionati	386	100,0%	294	100,0%	56	100,0%	36	100,0%
Altro	11	100,0%	6	100,0%	3	100,0%	2	100,0%
Totale rispondenti	443		307		87		49	

Il numero medio dei posti letto è di 17,4 per le strutture pubbliche, che varia dai 27 del Nord ai 15,7 del Centro e 15,5 del Sud-Isole (tabella 5.35). Dei 17,4 posti, in media 13,8 posti sono utilizzati da persone con demenza. Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è di 22,5, con valori più alti al Sud-Isole (26,8) e più bassi al Centro (16,3). Di questi in media 18,4 posti sono convenzionati e 10,8 sono quelli utilizzati da persone con demenza (tabella 5.35).

Tabella 5.35 Numero dei posti

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isola
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune				
Numero di posti totali				
Media	17,4	27,0	15,7	15,5
Min-Max	4-50	10-50	4-44	10-25
Numero di posti utilizzati da persone con demenze				
Media	13,8	0,0	15,1	14,5
Min-Max	0-44	0-0	0-44	0-25
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato				
Numero di posti totali				
Media	22,5	23,2	16,3	26,8
Min-Max	5-124	5-124	5-30	10-30
Numero di posti utilizzati da persone con demenze				
Media	10,8	8,0	13,4	24,7
Min-Max	0-40	0-40	0-30	0-30
Numero di posti convezionati				
Media	18,4	18,8	13,5	22,6
Min-Max	0-124	0-124	0-30	0-30
Altro				
Numero di posti totali				
Media	27,9	36,2	18,3	17,5
Min-Max	5-135	12-135	5-30	15-20
Numero di posti utilizzati da persone con demenze				
Media	14,7	9,0	16,7	17,5
Min-Max	0-30	0-18	0-30	15-20
Totale rispondenti	443	307	87	49

La maggior parte (55,3%) delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, il 20,8% dei centri è dedicato esclusivamente a persone con demenza (**tabella 5.36**). Al Sud-Isola e Centro sono prevalenti i CD dedicati alle sole persone con demenza, al contrario al Nord la maggior parte ha utenza mista. Il 64,8% dei centri sono Centri Diurni Integrati (CDI), soprattutto al Nord dove la quota arriva al 78,5% (**tabella 5.37**). Al Centro e al Sud-Isola in modo simile prevalgono i Centri Diurni Alzheimer (CDA) (57,5% e 55,1%) seguiti dai CDI.

Tabella 5.36 Accoglienza degli utenti con demenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isola	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Il Centro Diurno accoglie esclusivamente utenti con demenza	92	20,8%	24	7,8%	38	43,7%	30	61,2%
Il Centro Diurno accoglie utenti con demenza e pazienti con altre patologie	245	55,3%	203	66,1%	32	36,8%	10	20,4%
Risposte mancanti	106	23,9%	80	26,1%	17	19,5%	9	18,4%
Totale rispondenti	337	76,1%	227	73,9%	70	80,5%	40	81,6%

Tabella 5.37 Tipologia del CD

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	107	24,1%	30	9,8%	50	57,5%	27	55,1%
Centro Diurno Integrato (CDI)	287	64,8%	241	78,5%	27	31,0%	19	38,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	3	0,7%	0	0,0%	1	1,1%	2	4,1%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	24	5,4%	16	5,2%	7	8,0%	1	2,0%
Altro	22	5,0%	20	6,5%	2	2,3%	0	0,0%
Totale rispondenti	443	100,0%	307	100,0%	87	100,0%	49	100,0%

Oltre metà dei CD è inserita all'interno di una struttura residenziale (**tabella 5.38**). Questo si verifica soprattutto nelle strutture del Nord (64,5%) e molto più raramente in quelle del Sud-Isole (14,3%).

Tabella 5.38 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Si	240	54,2%	198	64,5%	35	40,2%	7	14,3%
No	203	45,8%	109	35,5%	52	59,8%	42	85,7%
Totale rispondenti	443	100,0%	307	100,0%	87	100,0%	49	100,0%

Il responsabile del CD in quasi un quinto dei casi è un medico specializzato in geriatria (**tabella 5.39**), dato confermato per il Nord e il Sud-Isole, ma non per la macro-area del Centro in cui la figura prevalente è il medico specialista in Igiene e Medicina preventiva. Il tipo di specializzazione del responsabile del CD presenta molta varietà sia a livello nazionale che di macro-area.

Tabella 5.39 Specializzazione del responsabile del CD

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatria	80	18,1%	67	21,8%	3	3,4%	10	20,4%
Chirurgia generale	22	5,0%	21	6,8%	0	0,0%	1	2,0%
Igiene e Medicina preventiva	18	4,1%	7	2,3%	10	11,5%	1	2,0%
Neurologia	20	4,5%	2	0,7%	6	6,9%	12	24,5%
Psicologia	12	2,7%	5	1,6%	6	6,9%	1	2,0%
Medicina fisica e riabilitativa	10	2,3%	8	2,6%	0	0,0%	2	4,1%
Medicina interna	9	2,0%	7	2,3%	1	1,1%	1	2,0%
MMG	7	1,6%	7	2,3%	0	0,0%	0	0,0%
Nessuna	21	4,7%	20	6,5%	1	1,1%	0	0,0%
Altro	94	21,2%	65	21,2%	18	20,7%	11	22,4%
Risposte mancanti	150	33,9%	98	31,9%	42	48,3%	10	20,4%
Totale rispondenti	293	66,1%	209	68,1%	45	51,7%	39	79,6%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in media da 16 anni e da 14 è iniziata la prima convenzione. Le strutture del Sud-Isole hanno date più recenti di prima convenzione e di autorizzazione al funzionamento rispetto al Nord e Centro (**tabella 5.40**).

Tabella 5.40 Anni di attività del CD

Autorizzazione al funzionamento e prima convenzione	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	16	10-21	17	12-21	16	9-21	9	6-11
Risposte mancanti	18		13		4		1	
Totale rispondenti	425		294		83		48	
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	14	9-20	16	9-20	14	9-20	8	5-10
Risposte mancanti	54		28		14		12	
Totale rispondenti	389		279		73		37	

I giorni di apertura settimanale sono 5 in oltre metà (52,9%) delle strutture, salgono a 6 giorni nel 36% dei centri, il 9,7% arriva a una apertura continua di 7 giorni a settimana (figura 5.5). Nella macro-area del Sud-Isole erano più frequenti i centri con apertura su 6 giorni (81,6%) rispetto a Nord e Centro. La mediana dei giorni di apertura era 5 al Nord e 6 al Centro e al Sud-Isole (tabella 5.41).

Figura 5.5 Numero di giorni di apertura settimanale

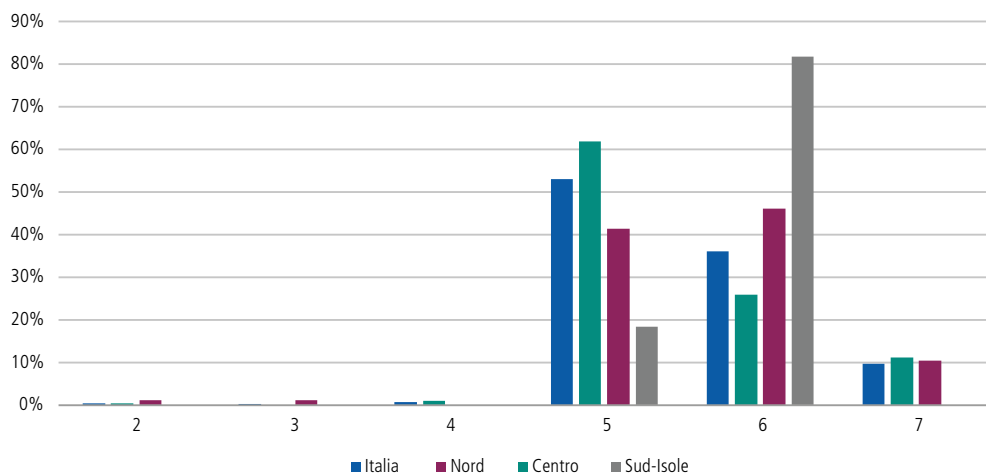


Tabella 5.41 Numero di giorni di apertura settimanale

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Mediana	5	5	6	6
IQR	5-6	5-6	5-6	6-6
Media	5,5	5,5	5,6	5,8
Min-Max	2-7	2-7	2-7	5-6
Risposte mancanti	1	1	0	0
Totale rispondenti	442	306	87	49

Dalla **tabella 5.42** in poi i dati riportati si riferiscono ai 300 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 33,1 euro e la massima 44,1, con importi leggermente inferiori al Nord, e più alti al Centro e al Sud-Isole (**tabella 5.42**). La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 37,7% sia una quota fissa a carico dell'utente sommata al 7,8% che varia in base al reddito, il 35,2% a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR) e il 16% del servizio socio-sanitario (**tabella 5.42**). Questa ripartizione rimane abbastanza simile nelle strutture del Nord, invece nelle strutture del Centro e del Sud-Isole la quota prevalente è quella a carico del SSR (41% e 45,7% rispettivamente) (**tabella 5.42**).

Tabella 5.42 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	33,1	1-90	30,8	1-77	35,6	1-90	47,9	10-82
Tariffa giornaliera massima (€)	44,1	11-90	38,5	11-89	43,7	12-90	58,5	21-82
Risposte mancanti	50		26		10		14	
Totale rispondenti	250		182		47		21	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	35,2%	0-100	32,0%	0-100	41,0%	0-70	45,7%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	16,0%	0-100	14,0%	0-100	19,3%	0-70	22,8%	0-70
Quota a carico dell'utente fissa (%)	37,7%	0-100	45,8%	0-100	19,3%	0-50	17,4%	0-50
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	7,8%	0-100	5,7%	0-100	13,2%	0-50	12,4%	0-50
Altro (%)	3,3%	0-100	2,5%	0-100	7,2%	0-68	1,7%	0-50
Risposte mancanti	58		38		14		6	
Totale rispondenti	242		170		43		29	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, i familiari (56,1%) sono la figura da cui proviene più frequentemente il primo contatto, seguiti dall'unità di valutazione nel 13,9% dei casi e dall'assistenza sociale nel 13,7% (**tabella 5.43**). A livello di macro-area, il familiare rimane la figura prevalente da cui parte il primo contatto di inserimento in tutte e tre le zone, al secondo posto al Sud-Isole il primo contatto viene dal CDCD, invece al Centro e al Nord viene dall'assistenza sociale (**tabella 5.43**).

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei CD dichiara che i familiari (36,5%) sono coloro che presentano la richiesta, seguiti dalle unità di valutazione e dall'assistenza sociale (23,7% e 22,0%) (**tabella 5.44**). Al Sud-Isole prevalgono le strutture che ricevono la richiesta di accesso dalle UVM-UVT. Più frequenti nel Sud-Isole rispetto alle altre macro-aree, sono i CD che accettano la richiesta formale dal MMG (**tabella 5.44**).

Tabella 5.43 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Primo contatto di inserimento nel CD

In percentuale il primo contatto di richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	1,9%	0-100	2,4%	0-100	0,4%	0-10	1,2%	0-10
Tutore/Amministratore di sostegno	4,0%	0-50	3,2%	0-40	4,6%	0-30	7,4%	0-50
Familiare (o affine)	56,1%	0-100	60,1%	0-100	45,3%	0-100	50,3%	0-100
Servizio CDCD	6,0%	0-100	2,9%	0-60	10,9%	0-100	16,2%	0-100
MMG	3,4%	0-63	3,1%	0-63	3,0%	0-25	6,2%	0-20
Assistenza sociale	13,7%	0-100	13,9%	0-100	19,1%	0-100	3,8%	0-25
Unità di valutazione (UVM-UVT)	13,9%	0-100	13,8%	0-100	14,6%	0-100	13,5%	0-100
Altro	1,6%	0-100	1,0%	0-100	3,6%	0-100	1,3%	0-22
Risposte mancanti	21		16		3		2	
Totale rispondenti	279		192		54		33	

Tabella 5.44 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Presentazione della richiesta formale di accesso al CD*

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale al Centro Diurno?	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	8,8%	0-100	7,5%	0-100	8,1%	0-100	17,7%	0-100
Assistenza sociale	22,0%	0-100	22,4%	0-100	23,7%	0-100	16,7%	0-60
Amministratore di sostegno	10,1%	0-100	9,2%	0-100	16,7%	0-100	0,0%	0-0
Unità di valutazione (UVM-UVT)	23,7%	0-100	20,5%	0-100	28,2%	0-100	36,1%	0-100
Familiari	36,5%	0-100	38,7%	0-100	30,5%	0-100	30,8%	0-100
Totale rispondenti	300		208		57		35	

*Possibilità di risposte multiple

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nel CD, il 66% delle strutture dichiara di avere tempi inferiori a 3 mesi (**tabella 5.45**). Le strutture del Nord hanno tempi di attesa inferiori a 3 mesi nel 65,9% dei casi, quelle del Centro nel 54,4% e quelle del Sud-Isole nell'85,7%. Le permanenze medie più frequenti sono di 12 mesi nel 23,3%, 18 mesi nel 19% e 24 mesi nel 14,6% dei CD (**tabella 5.45**). Al Centro la permanenza di 24 mesi è quella più frequente (28,1%), mentre al Nord il 26,9% dei centri dichiara permanenze medie di 12 mesi (**tabella 5.45**).

Tabella 5.45 Tempo di attesa per l'inserimento nel CD e tempo di permanenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa per l'inserimento nel Centro Diurno								
<1 mese	127	42,3%	96	46,2%	14	24,6%	17	48,6%
1-3 mesi	71	23,7%	41	19,7%	17	29,8%	13	37,1%
3-6 mesi	27	9,0%	18	8,7%	8	14,0%	1	2,9%
6-12 mesi	8	2,7%	5	2,4%	3	5,3%	0	0,0%
>12 mesi	1	0,3%	1	0,5%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	66	22,0%	47	22,6%	15	26,3%	4	11,4%
Totale rispondenti	234	78,0%	161	77,4%	42	73,7%	31	88,6%
Mediamente, per quanto tempo un utente con demenza permane nel Centro Diurno								
3 mesi	5	1,7%	5	2,4%	0	0,0%	0	0,0%
6 mesi	29	9,7%	22	10,6%	3	5,3%	4	11,4%
12 mesi	70	23,3%	56	26,9%	8	14,0%	6	17,1%
18 mesi	57	19,0%	44	21,2%	9	15,8%	4	11,4%
24 mesi	44	14,7%	22	10,6%	16	28,1%	6	17,1%
30 mesi	22	7,3%	12	5,8%	5	8,8%	5	14,3%
36 mesi	21	7,0%	13	6,3%	3	5,3%	5	14,3%
Oltre 36 mesi	26	8,7%	15	7,2%	8	14,0%	3	8,6%
Risposte mancanti	26	8,7%	19	9,1%	5	8,8%	2	5,7%
Totale rispondenti	274	91,3%	189	90,9%	52	91,2%	33	94,3%

Circa il 40% dei centri dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che differisce abbastanza in base alla zona d'Italia (Nord 50,0%, Centro 33,3%, Sud-Isole 8,6%) (tabella 5.46). L'ordine delle priorità che sono state considerate per l'accesso alla struttura varia abbastanza da zona a zona. I residenti nel Comune nel quale è collocato il CD insieme alla tenuta della rete familiare sono le due priorità più importanti a livello nazionale (un valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità) (tabella 5.47). Nei CD del Nord, la priorità principale è data ai residenti nel Comune, al Centro invece la prima priorità per accedere al CD è quella di essere residenti nella RSA a cui il centro è associato. Al Sud-Isole la condizione socio-economica e la tenuta della rete familiare sono le due condizioni che portano ad una priorità più alta (tabella 5.47).

Tabella 5.46 Criteri di priorità per l'accesso al CD

Esistono criteri di priorità per l'accesso?	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sì	126	42,0%	104	50,0%	19	33,3%	3	8,6%
No	116	38,7%	67	32,2%	23	40,4%	26	74,3%
Risposte mancanti	58	19,3%	37	17,8%	15	26,3%	6	17,1%
Totale rispondenti	242	80,7%	171	82,2%	42	73,7%	29	82,9%

Tabella 5.47 Ordine di priorità per l'accesso al CD (da 1 a 5, media)*

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,82	2,00	1,54	1,17
Priorità per i residenti nella RSA	1,98	2,27	1,40	1,20
Priorità in base alla condizione clinica	1,83	2,04	1,53	1,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,82	2,03	1,53	1,09
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,94	2,17	1,61	1,09
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,92	2,10	1,63	1,34
Totale rispondenti	300	208	57	35

*Il valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità

La **tabella 5.48** descrive il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal CD. Sui dati nazionali e nella macro-area del Nord il trasferimento in struttura residenziale è il motivo principale di uscita dalla struttura (**tabella 5.48**). Al Centro e al Sud-Isole prevale la dimissione a domicilio con assistenza. Per quanto riguarda il motivo principale delle dimissioni, la grande maggioranza dei centri dimette il paziente per l'aggravamento delle condizioni cliniche, con valori simili in tutte le zone d'Italia (**tabella 5.49**). Oltre metà delle strutture (56,7%) semi-residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, soprattutto al Centro (**tabella 5.50**).

Tabella 5.48 Dimissione degli utenti con demenza

In percentuale dove vengono inviati gli utenti con demenza al momento della dimissione	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	26,8%	0-100	24,0%	0-100	36,3%	0-100	29,4%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	16,0%	0-100	16,4%	0-100	22,6%	0-100	4,8%	0-50
Dimissione per decesso	12,0%	0-90	8,4%	0-70	20,4%	0-90	20,9%	0-70
Trasferimento in ospedale	7,4%	0-95	7,8%	0-95	5,4%	0-25	8,5%	0-50
Struttura riabilitativa	11,1%	0-100	10,0%	0-100	9,9%	0-80	17,7%	0-60
Ricovero in RSA	35,7%	0-100	44,6%	0-100	10,2%	0-85	22,1%	0-100
Altro	9,3%	0-100	4,3%	0-100	33,4%	0-100	10,9%	0-100
Risposte mancanti	57		38		13		6	
Totale rispondenti	243		170		44		29	

Tabella 5.49 Motivo della dimissione degli utenti con demenza

In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	5	1,7%	1	0,5%	0	0,0%	4	11,4%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabili da ASL/ Comune/distretto	6	2,0%	2	1,0%	3	5,3%	1	2,9%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	19	6,3%	17	8,2%	1	1,8%	1	2,9%
Aggravamento delle condizioni del paziente	238	79,3%	164	78,8%	48	84,2%	26	74,3%
Decesso del paziente	4	1,3%	2	1,0%	1	1,8%	1	2,9%
Altro	2	0,7%	2	1,0%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	26	8,7%	20	9,6%	4	7,0%	2	5,7%
Totale rispondenti	274	91,3%	188	90,4%	53	93,0%	33	94,3%

Tabella 5.50 Gestione della dimissione degli utenti con demenza. Coordinamento tra le aziende ASL, Comune e CD

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Si	170	56,7%	111	53,4%	40	70,2%	19	54,3%
No	100	33,3%	74	35,6%	13	22,8%	13	37,1%
Risposte mancanti	30	10,0%	23	11,1%	4	7,0%	3	8,6%
Totale rispondenti	270	90,0%	185	88,9%	53	93,0%	32	91,4%

Per quanto riguarda il personale dei CD, la figura professionale prevalente è l'operatore socio-sanitario (82,3%) seguito dall'infermiere (74,3%) e dal fisioterapista (63,3%) (tabella 5.51). Nelle strutture del Sud-Isole è più frequente la presenza di figure mediche (neurologo, geriatra e psichiatra), dello psicologo, dell'assistente sociale e dell'educatore rispetto alle altre zone. La figura del terapeuta occupazionale è maggiormente presente nelle strutture del Centro e del Sud-Isole rispetto al Nord, per contro l'animatore di comunità è una figura professionale più presente nei CD del Nord e del Centro rispetto a quelle del Sud-Isole (tabella 5.51). La maggioranza (46%) dei CD ha meno di 10 figure professionali, il 37% ha tra 10 e 20 figure. Al Sud-Isole prevalgono centri diurni con 10-20 figure lavorative (71,4%) rispetto alle altre macro-aree (tabella 5.52).

Tabella 5.51 Personale della struttura

Numero di centri diurni con almeno una delle seguenti figure professionali (Strutturate o non strutturate)	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	32	10,7%	6	2,9%	12	21,1%	14	6,7%
Geriatra	73	24,3%	56	26,9%	2	3,5%	15	7,2%
Psichiatra	4	1,3%	0	0,0%	0	0,0%	4	1,9%
Psicologo	95	31,7%	55	26,4%	17	29,8%	23	11,1%
Neuropsicologo	15	5,0%	9	4,3%	3	5,3%	3	1,4%
Assistente sociale	83	27,7%	49	23,6%	15	26,3%	19	9,1%
Infermiere	223	74,3%	159	76,4%	38	66,7%	26	12,5%
Fisioterapista	190	63,3%	133	63,9%	28	49,1%	29	13,9%
Logopedista	14	4,7%	11	5,3%	2	3,5%	1	0,5%
Terapista occupazionale	14	4,7%	3	1,4%	8	14,0%	3	1,4%
Amministrativo	30	10,0%	18	8,7%	4	7,0%	8	3,8%
Dietista	8	2,7%	6	2,9%	0	0,0%	2	1,0%
Educatore	164	54,7%	113	54,3%	28	49,1%	23	11,1%
Animatore di comunità	68	22,7%	42	20,2%	24	42,1%	2	1,0%
Operatore socio-sanitario	247	82,3%	167	80,3%	47	82,5%	33	15,9%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	2	0,7%	1	0,5%	0	0,0%	1	0,5%
Risposte mancanti	35		26		7		2	
Totale rispondenti	265		182		50		33	

Tabella 5.52 CD distribuiti per numero di figure professionali

Centri Diurni distribuiti per numero di figure professionali (strutturate + non strutturate)	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<10	138	46,0%	103	49,5%	30	52,6%	5	14,3%
10-20	111	37,0%	68	32,7%	18	31,6%	25	71,4%
>20	16	5,3%	11	5,3%	2	3,5%	3	8,6%
Risposte mancanti	35	11,7%	26	12,5%	7	12,3%	2	5,7%
Totale rispondenti	265	88,3%	182	87,5%	50	87,7%	33	94,3%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dai CD agli utenti con demenza, l'attività medica specialistica è presente con una frequenza maggiore nei centri del Sud-Isole (60%) rispetto al Nord (16,8%) e al Centro (15,8%) (tabella 5.53). Analogamente il trattamento psico-sociale e comportamentale è maggiormente presente nelle strutture del Sud-Isole (77,1%) rispetto alle altre macro-zone, così come l'attività di supporto a familiari e caregiver (tabella 5.53). Tra i vari trattamenti, la terapia di orientamento alla realtà e la reminiscenza sono più frequenti nelle strutture del Sud-Isole (85,7% e 68,6%) e meno al Nord (52,4% e 38,9%) e al Centro (64,9% e 57,9%) (tabella 5.54). Anche altri trattamenti quali la terapia cognitivo-comportamentale, il giardino sensoriale e la danza movimento terapia hanno frequenza più alta nelle strutture del Sud-Isole rispetto alle altre due macro-aree (tabella 5.54). Pet therapy e conversazionalismo sono trattamenti più utilizzati nei CD della macro-area dell'Italia centrale, per contro aromaterapia e danza movimento terapia sono meno frequenti nei centri del Nord.

Tabella 5.53 Attività ed assistenza per gli utenti con demenza nei CD

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	126	42,0%	98	47,1%	14	24,6%	14	40,0%
Assistenza medica specialistica	65	21,7%	35	16,8%	9	15,8%	21	60,0%
Assistenza infermieristica	236	78,7%	168	80,8%	40	70,2%	28	80,0%
Attività fisioterapia e riabilitativa fisica	194	64,7%	132	63,5%	33	57,9%	29	82,9%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	127	42,3%	78	37,5%	22	38,6%	27	77,1%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	241	80,3%	169	81,3%	43	75,4%	29	82,9%
Nutrizionista	37	12,3%	24	11,5%	3	5,3%	10	28,6%
Assistenza sociale	99	33,0%	60	28,8%	16	28,1%	23	65,7%
Terapia occupazionale	132	44,0%	84	40,4%	28	49,1%	20	57,1%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	267	89,0%	187	89,9%	52	91,2%	28	80,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	167	55,7%	116	55,8%	25	43,9%	26	74,3%
Giardino Alzheimer	84	28,0%	48	23,1%	21	36,8%	15	42,9%
Altro	43	14,3%	31	14,9%	9	15,8%	3	8,6%
Totale rispondenti	300		208		57		35	

Tabella 5.54 Trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi per gli utenti con demenza nei CD

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	264	88,0%	181	87,0%	50	87,7%	33	94,3%
Terapia di Orientamento alla realtà (ROT)	176	58,7%	109	52,4%	37	64,9%	30	85,7%
Reminiscenza	138	46,0%	81	38,9%	33	57,9%	24	68,6%
Doll therapy	127	42,3%	81	38,9%	29	50,9%	17	48,6%
Pet Therapy	87	29,0%	55	26,4%	23	40,4%	9	25,7%
Validation therapy	84	28,0%	52	25,0%	18	31,6%	14	40,0%
Conversazionalismo	140	46,7%	93	44,7%	34	59,6%	13	37,1%
Terapia cognitivo-comportamentale	145	48,3%	88	42,3%	28	49,1%	29	82,9%
Terapia del tocco/massaggio	56	18,7%	41	19,7%	8	14,0%	7	20,0%
Shiatsu	3	1,0%	3	1,4%	0	0,0%	0	0,0%
Terapia della luce	7	2,3%	4	1,9%	0	0,0%	3	8,6%
Giardino sensoriale	72	24,0%	42	20,2%	19	33,3%	11	31,4%
Ortoterapia	139	46,3%	88	42,3%	33	57,9%	18	51,4%
Musicoterapia	92	30,7%	64	30,8%	18	31,6%	10	28,6%
Danza Movimento Terapia	62	20,7%	34	16,3%	16	28,1%	12	34,3%
Aromaterapia	59	19,7%	34	16,3%	15	26,3%	10	28,6%
Arteterapia	86	28,7%	58	27,9%	17	29,8%	11	31,4%
Snoezelen	27	9,0%	22	10,6%	4	7,0%	1	2,9%
Totale rispondenti	300		208		57		35	

I CD hanno registrato una media di oltre 1.700 accessi nell'anno 2019, di cui 1.141 (67,1%) per utenti con demenza. Il numero medio annuale di accessi è maggiore per i CD del Nord e più piccolo per quelli del Centro (tabella 5.55). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati 37 di cui 25 con demenza, al Nord il numero medio di pazienti per struttura è stato più alto (40), ma si è registrato un numero inferiore di persone con demenza (24), al Centro si ha il numero medio annuale più basso di utenti, 26 di cui 22 con demenza. Il Sud-Isole infine riporta un numero di utenti in linea col dato nazionale (36), quasi tutti per persone con demenza (34).

Tabella 5.55 Numeri dell'attività del CD

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	1.793	0-10.771	2.014	0-10.771	1.095	3-6.105	1.559	0-7.288
Numero di accessi nel 2019: utenti con demenza	1.141	0-10.771	1.110	0-10.771	987	3-6105	1.555	0-7.288
Totale rispondenti	300		208		57		35	
Utenti in carico nel 2019	37	0-300	40	0-300	26	3-63	36	0-240
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	25	0-300	24	0-300	22	2-63	34	0-240
Totale rispondenti	300		208		57		35	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza che frequentano la struttura semi-residenziale prevedono molto spesso (90,0%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare (**tabella 5.56**). Nel 25% dei centri sono previsti gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto, maggiormente nei centri del Sud-Isole. I gruppi di empowerment sociale sono presenti nel 17,3% dei CD (**tabella 5.56**).

Tabella 5.56 Relazioni con i familiari

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?								
Si	270	90,0%	186	89,4%	53	93,0%	31	88,6%
No	7	2,3%	5	2,4%	0	0,0%	2	5,7%
Risposte mancanti	23	7,7%	17	8,2%	4	7,0%	2	5,7%
Totale rispondenti	277	92,3%	191	91,8%	53	93,0%	33	94,3%
Sono previsti gruppi AMA (Auto-Mutuo-Aiuto) per i caregiver?								
Si	75	25,0%	48	23,1%	15	26,3%	12	34,3%
No	196	65,3%	140	67,3%	36	63,2%	20	57,1%
Risposte mancanti	29	9,7%	20	9,6%	6	10,5%	3	8,6%
Totale rispondenti	271	90,3%	188	90,4%	51	89,5%	32	91,4%
Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?								
Si	52	17,3%	37	17,8%	7	12,3%	8	22,9%
No	217	72,3%	149	71,6%	43	75,4%	25	71,4%
Risposte mancanti	31	10,3%	22	10,6%	7	12,3%	2	5,7%
Totale rispondenti	269	89,7%	186	89,4%	50	87,7%	33	94,3%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 176,5 in totale, con un valore simile al Nord e al Centro e più basso al Sud-Isole (**tabella 5.57**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'intero dei CD sono gli operatori socio-sanitari e gli infermieri, seguiti dagli educatori e dai fisioterapisti, con valori abbastanza simili in tutte e tre le zone d'Italia (**tabella 5.58**).

Tabella 5.57 Ore di formazione nel 2019

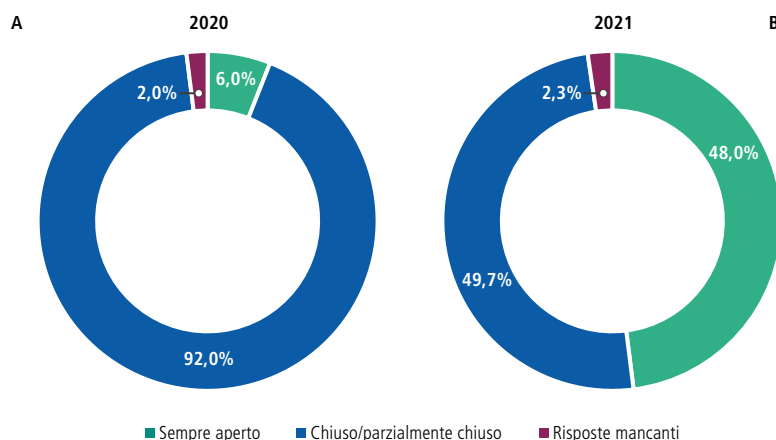
	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	176,5	0-4656	193,1	0-4656	152,7	0-1261	105,8	0-700
Totale rispondenti	300		208		57		35	

Tabella 5.58 Ore di formazione per figura professionale

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	9	3,0%	1	0,5%	5	8,8%	3	8,6%
Geriatra	41	13,7%	35	16,8%	0	0,0%	6	17,1%
Psichiatra	2	0,7%	1	0,5%	0	0,0%	1	2,9%
Psicologo	50	16,7%	31	14,9%	12	21,1%	7	20,0%
Neuropsicologo	11	3,7%	6	2,9%	2	3,5%	3	8,6%
Assistente sociale	50	16,7%	31	14,9%	8	14,0%	11	31,4%
Infermiere	153	51,0%	117	56,3%	22	38,6%	14	40,0%
Fisioterapista	120	40,0%	93	44,7%	11	19,3%	16	45,7%
Logopedista	11	3,7%	9	4,3%	1	1,8%	1	2,9%
Terapista occupazionale	14	4,7%	5	2,4%	7	12,3%	2	5,7%
Amministrativo	17	5,7%	12	5,8%	2	3,5%	3	8,6%
Nutrizionista	5	1,7%	4	1,9%	0	0,0%	1	2,9%
Educatore	131	43,7%	94	45,2%	20	35,1%	17	48,6%
Animatore di comunità	56	18,7%	38	18,3%	18	31,6%	0	0,0%
Operatore socio-sanitario	211	70,3%	150	72,1%	38	66,7%	23	65,7%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	3	1,0%	2	1,0%	0	0,0%	1	2,9%
Totale rispondenti	300		208		57		35	

I CD durante la pandemia sono stati chiusi o parzialmente chiusi. Nel 2020, in Italia, solo il 6,0% dei CD sono stati sempre aperti a fronte del 2021 quando il 48,0% delle strutture è tornato alla piena attività (figura 5.6).

Figura 5.6 Apertura dei CD nel 2020 e 2021 in Italia



Nel 2020 al Nord solo il 5,8% e al Centro solo l'1,8% dei CD è stato sempre aperto a fronte del 14,3% del Sud-Isola (tabella 5.59). Tra quelli che sono stati parzialmente chiusi nel 2020, l'85,4% è stato chiuso per più di tre mesi al Nord, il 65,5% nel Centro e il 37,9% nel Sud-Isola. Nel 2021 invece, il 45,2% dei CD del Nord è stato sempre aperto, così come al Centro (47,4%) e maggiormente al Sud-Isola (65,7%). Tra quelli che sono stati parzialmente chiusi nel 2021 il 68,2% al Nord lo è stato per più di 3 mesi a fronte del 64,3% del Centro e del 54,5% del Sud-Isola (tabella 5.59).

Tabella 5.59 Apertura dei CD nel 2020 e 2021 per macro-area

Chiusura durante la pandemia nei Centri Diurni	Italia		Nord		Centro		Sud-Isola	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Durante il 2020 il servizio è stato								
Sempre aperto	18	6,0%	12	5,8%	1	1,8%	5	14,3%
Chiuso/parzialmente chiuso	276	92,0%	192	92,3%	55	96,5%	29	82,9%
Risposte mancanti	6	2,0%	4	1,9%	1	1,8%	1	2,9%
Totale rispondenti	294	98,0%	204	98,1%	56	98,2%	34	97,1%
Durata della chiusura nel 2020								
<3 mesi	56	20,3%	26	13,5%	12	21,8%	18	62,1%
Oltre 3 mesi	211	76,4%	164	85,4%	36	65,5%	11	37,9%
Risposte mancanti	9	3,3%	2	1,0%	7	12,7%	0	0,0%
Totale rispondenti	267	96,7%	190	99,0%	48	87,3%	29	100,0%
Durante il 2021 il servizio è stato								
Sempre aperto	144	48,0%	94	45,2%	27	47,4%	23	65,7%
Chiuso/parzialmente chiuso	149	49,7%	110	52,9%	28	49,1%	11	31,4%
Risposte mancanti	7	2,3%	4	1,9%	2	3,5%	1	2,9%
Totale rispondenti	293	97,7%	204	98,1%	55	96,5%	34	97,1%
Durata della chiusura nel 2021								
<3 mesi	44	29,5%	32	29,1%	7	25,0%	5	45,5%
Oltre 3 mesi	99	66,4%	75	68,2%	18	64,3%	6	54,5%
Risposte mancanti	6	4,0%	3	2,7%	3	10,7%	0	0,0%
Totale rispondenti	143	96,0%	107	97,3%	25	89,3%	11	100,0%

Bibliografia

1. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. J Alzheimers Dis 2018; 66(4):1471-81.

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Per la conduzione di questa survey, i referenti regionali hanno fornito le liste regionali delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) presenti sul proprio territorio per un totale di 3.607 strutture. L'osservatorio demenze ha contattato tutte le strutture, la **tabella 5.60** mostra i tassi di partecipazione alla survey divisi per Regione o Provincia Autonoma (PA) e per macro-area.

Tabella 5.60 Tassi di partecipazione. Survey 2022

Regione o PA	RSA comunicate dalle Regioni (N)	RSA eliminate eventuali private e le doppie (N)	RSA che hanno partecipato alla survey (N)		RSA che hanno partecipato alla survey e accettano pazienti con demenza nel 2022 (N)		RSA che hanno compilato il questionario con i dati del 2019 e che nel 2019 accettavano pazienti con demenza e non erano private (N)		Casi stimati di demenza*	Rapporto casi/RSA
Emilia-Romagna	429	419	197	47,0%	192	45,8%	124	29,6%	90.250	215
Friuli Venezia Giulia	103	102	17	16,7%	17	16,7%	9	8,8%	26.121	256
Liguria	224	199	92	46,2%	88	44,2%	54	27,1%	38.202	192
Lombardia	703	694	459	66,1%	442	63,7%	298	42,9%	180.896	261
PA Trento	56	56	56	100,0%	55	98,2%	47	83,9%	9.878	176
PA Bolzano	70	70	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	8.512	122
Piemonte	634	616	177	28,7%	173	28,1%	101	16,4%	90.271	147
Val d'Aosta	5	5	2	40,0%	2	40,0%	0	0,0%	2.375	475
Veneto	359	352	193	54,8%	188	53,4%	143	40,6%	90.234	256
NORD	2.583	2.513	1.193	47,5%	1.157	46,0%	776	30,9%	536.739	214
Lazio	138	127	80	63,0%	77	60,6%	68	53,5%	101.195	797
Marche	189	180	103	57,2%	89	49,4%	53	29,4%	32.458	180
Toscana	338	324	198	61,1%	174	53,7%	102	31,5%	79.646	246
Umbria	75	71	29	40,8%	28	39,4%	25	35,2%	19.420	274
CENTRO	740	702	410	58,4%	368	52,4%	248	35,3%	232.719	332
Abruzzo	19	19	7	36,8%	7	36,8%	5	26,3%	25.778	1357
Basilicata	23	17	15	88,2%	12	70,6%	2	11,8%	10.661	627
Calabria	57	55	8	14,5%	6	10,9%	5	9,1%	32.666	594
Campania	90	73	16	21,9%	14	19,2%	9	12,3%	78.551	1.076
Molise	7	7	7	100,0%	7	100,0%	3	42,9%	6.445	921
Puglia	145	138	87	63,0%	86	62,3%	50	36,2%	68.451	496
Sardegna	18	18	7	38,9%	7	38,9%	5	27,8%	30.364	1.687
Sicilia	65	65	9	13,8%	7	10,8%	6	9,2%	80.453	1.238
SUD-ISOLE	424	392	156	39,8%	146	37,2%	85	21,7%	333.369	850
Totale	3.747	3.607	1.759	48,8%	1.671	46,3%	1.109	30,7%	1.102.827	306

Hanno partecipato alla survey 1.759 (48,8%) RSA di cui 1.671 accettano persone con demenza pari al 46,3% del totale con un tasso di partecipazione compreso tra il 100% del Molise e il 10,8% della Sicilia (**tabella 5.60**). Il tasso di partecipazione per macro-area varia dal 58,4% del Centro al 47,5% per il Nord e 39,8% per il Sud-Isole. La PA di Bolzano ha rifiutato di partecipare alla survey. Le RSA che nel 2019 erano aperte, accettavano utenti con demenza, non erano strutture esclusivamente private ed hanno compilato la scheda dati relativa al 2019 sono state 1.109, pari al 30,7% del totale con un range compreso tra l'83,9% della PA di Trento e lo 0% della Valle d'Aosta. Il tasso di partecipazione per la compilazione della scheda dati per macro-area varia dal 35,3% del Centro al 30,9% del Nord e 21,7% del Sud-Isole (**tabella 5.60**). Considerando i posti letto relativi alle strutture che hanno partecipato alla survey, il tasso di partecipazione è stato del 55%, con valori tra il 9,4% della Calabria e il 100% del Molise (**tabella 5.61**).

Tabella 5.61 Tassi di partecipazione. Posti letto

Regione o PA	Posti letto totali	Posti letto delle strutture che hanno partecipato	
Emilia-Romagna	24.207	12.711	52,5%
Friuli Venezia Giulia	9.241	1.372	14,8%
Liguria	11.732	6.256	53,3%
Lombardia	64.287	42.229	65,7%
PA Trento	4.895	4.828	98,6%
PA Bolzano	6.090	0	0,0%
Piemonte	34.432	13.353	38,8%
Valle d'Aosta	145	38	26,2%
Veneto	35.522	19.729	55,5%
NORD	190.551	100.516	52,8%
Lazio	8.593	5.941	69,1%
Marche	8.804	5.078	57,7%
Toscana	14.366	7.894	54,9%
Umbria	2.769	1.215	43,9%
CENTRO	34.532	20.128	58,3%
Abruzzo	1.046	428	40,9%
Basilicata	1.084	948	87,5%
Calabria	1.938	183	9,4%
Campania	2.901	575	19,8%
Molise	401	401	100,0%
Puglia	7.643	5.173	67,7%
Sardegna	1.308	516	39,4%
Sicilia	1.908	300	15,7%
SUD-ISOLE	18.229	8.524	46,8%
Totali	243.312	129.168	53,1%

La maggior parte delle RSA sono territoriali (92,3%), solo una piccola parte ha la localizzazione all'interno di un ospedale (1,3%). La distribuzione tra le due tipologie rimane simile in tutte e tre le macro-aree italiane (**tabella 5.62**).

Tabella 5.62 Localizzazione del servizio

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Territoriale	1.542	92,3%	1.074	92,8%	338	91,8%	130	89,0%
Ospedaliera	22	1,3%	13	1,1%	4	1,1%	5	3,4%
Risposte mancanti	107	6,4%	70	6,1%	26	7,1%	11	7,5%
Totale rispondenti	1.671	100%	1.157	100%	368	100%	146	100%

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, l'indagine ha rilevato molta varietà tra le RSA. Circa un quinto (19%) delle RSA sono SRL, a seguire il 18,4% fa parte di un consorzio o cooperativa e 18,3% fa parte di una Fondazione. Ognuna delle rimanenti tipologie di struttura/ente di appartenenza è rappresentata da meno del 10% delle RSA. Queste tipologie sono distribuite in modo eterogeneo per macro-area. La SRL è la struttura di appartenenza più diffusa al Sud e al Centro, la Fondazione prevale invece nelle RSA del Nord (tabella 5.63).

Tabella 5.63 Struttura/Ente di appartenenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Fondazione	306	18,3%	253	21,9%	40	10,9%	13	8,9%
Consorzio/Cooperativa	308	18,4%	231	20,0%	60	16,3%	17	11,6%
SRL	321	19,2%	167	14,4%	79	21,5%	75	51,4%
Onlus	127	7,6%	104	9,0%	21	5,7%	2	1,4%
ASP/APSP	156	9,3%	106	9,2%	44	12,0%	6	4,1%
Ente religioso	90	5,4%	61	5,3%	19	5,2%	10	6,8%
IPAB	65	3,9%	65	5,6%	0	0,0%	0	0,0%
Comunale	32	1,9%	16	1,4%	16	4,3%	0	0,0%
SPA	47	2,8%	24	2,1%	20	5,4%	3	2,1%
Azienda speciale	20	1,2%	19	1,6%	1	0,3%	0	0,0%
ETS	24	1,4%	16	1,4%	6	1,6%	2	1,4%
Impresa sociale	28	1,7%	18	1,6%	5	1,4%	5	3,4%
Altro	147	8,8%	77	6,7%	57	15,5%	13	8,9%
Totale rispondenti	1.671	100%	1.157	100%	368	100%	146	100%

La maggioranza (71,6%) delle strutture è una residenza sanitaria assistenziale e il 28,4% è una residenza socio-sanitaria. Queste ultime sono localizzate maggiormente al Nord (30,1%) rispetto al Centro (24,2%) e al Sud (26%) (tabella 5.64). Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, la maggior parte delle RSA fornisce prestazioni di livello R3 (41,5%) seguite dal livello R2 (27,8%). Al Nord e al Centro la proporzione di RSA di livello R3 è simile al dato nazionale (40,7% e 35,5% rispettivamente), al Sud le RSA di livello R3 sono più frequenti (63%). Le strutture di livello R2 e R2d sono più frequenti al Sud rispetto al Nord e al Centro (tabella 5.65).

Tabella 5.64 Tipologia di struttura

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	1.196	71,6%	809	69,9%	279	75,8%	108	74,0%
Residenza socio-sanitaria	475	28,4%	348	30,1%	89	24,2%	38	26,0%
Totale rispondenti	1.671	100%	1.157	100%	368	100%	146	100%

Tabella 5.65 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
R1	228	19,1%	156	19,3%	50	17,9%	22	20,4%
R2	332	27,8%	183	22,6%	103	36,9%	46	42,6%
R2d	233	19,5%	151	18,7%	40	14,3%	42	38,9%
R3	496	41,5%	329	40,7%	99	35,5%	68	63,0%
Totale rispondenti	1.196		809		279		108	

*Possibilità di risposte multiple

Il 94,7% delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, il 3,9% sono strutture pubbliche. La quota di strutture pubbliche oscilla dall'1,7% del Nord al 5,5% del Sud e al 10,1% del Centro (**tabella 5.66**). A livello nazionale le strutture pubbliche hanno una gestione diretta da parte della ASL nel 63,1% dei casi, del Comune nel 20%, di ASL e Comune insieme nell'10,8%. Al Nord tra le strutture pubbliche prevalgono quelle gestite direttamente dal Comune (40%), al Centro e al Sud prevalgono quelle gestite dalle ASL (75,7% e 87,5% rispettivamente) (**tabella 5.67**). Per quanto riguarda invece le strutture private convenzionate, la maggior parte ha un rapporto solo con la ASL (67%) e con ASL e Comune insieme (20,7%). Similmente anche suddividendo per macro-area, le strutture private convenzionate nella maggioranza dei casi hanno un rapporto con la sola ASL e con ASL e Comune (**tabella 5.67**).

Tabella 5.66 Natura della struttura

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato	1.583	94,7%	1.124	97,1%	323	87,8%	136	93,2%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	65	3,9%	20	1,7%	37	10,1%	8	5,5%
Altro	23	1,4%	13	1,1%	8	2,2%	2	1,4%
Totale rispondenti	1.671	100%	1.157	100%	368	100%	146	100%

Tabella 5.67 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune								
ASL	41	63,1%	6	30,0%	28	75,7%	7	87,5%
Comune	13	20,0%	8	40,0%	5	13,5%	0	0,0%
Altro	3	4,6%	3	15,0%	0	0,0%	0	0,0%
ASL + Comune	7	10,8%	2	10,0%	4	10,8%	1	12,5%
ASL + Comune + altro	1	1,5%	1	5,0%	0	0,0%	0	0,0%
Totale servizi a gestione diretta	65	100,0%	20	100,0%	37	100,0%	8	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con								
ASL	1.060	67,0%	764	68,0%	191	59,1%	105	77,2%
Comune	36	2,3%	25	2,2%	11	3,4%	0	0,0%
Altro	116	7,3%	99	8,8%	16	5,0%	1	0,7%
ASL + Comune	327	20,7%	205	18,2%	94	29,1%	28	20,6%
ASL + altro	26	1,6%	23	2,0%	2	0,6%	1	0,7%
Comune + altro	5	0,3%	1	0,1%	4	1,2%	0	0,0%
ASL + Comune + altro	13	0,8%	7	0,6%	5	1,5%	1	0,7%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	1.583	100,0%	1124	100,0%	323	100,0%	136	100,0%
Altro	23	100,0%	13	100,0%	8	100,0%	2	100,0%
Totale rispondenti	1.671		1.157		368		146	

Il numero medio dei posti letto è di 37 per le strutture pubbliche, che varia dai 53 del Nord ai 28 del Centro (**tabella 5.68**). Dei 37 posti, in media 14 (38%) sono utilizzati da persone con demenza. Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è di 79, con valori più alti al Nord (88) e più bassi al Centro (58). Di questi in media 62 posti (78%) sono convenzionati e 11 sono privati (18%), di cui rispettivamente 24 (39%) e 5 (64%) sono quelli usati da persone con demenza (**tabella 5.68**).

La maggior parte delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, solo l'1,1% sono strutture dedicate esclusivamente a utenti con demenza. Tre quarti delle strutture accoglie le persone con demenza in stanze in condivisione con utenti con alte patologie, il 15,3% riserva invece delle stanze specifiche alle persone con demenza (**tabella 5.69**). Un quarto delle strutture possiede un nucleo Alzheimer specifico.

Tabella 5.68 Numero dei posti letto

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune				
Numero di posti letto totali				
Media	37	53	28	39
Min-Max	5-130	5-130	10-60	20-68
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze				
Media	14	22	9	23
Min-Max	0-51	0-51	0-30	8-48
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato				
Numero di posti letto totali				
Media	79	88	58	60
Min-Max	8-448	8-448	8-239	15-184
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze				
Media	29	33	22	20
Min-Max	0-448	0-448	0-95	0-75
Numero di posti convezionati/a contratto				
Media	62	69	45	41
Min-Max	0-436	0-436	0-173	0-174
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze				
Media	24	27	18	15
Min-Max	0-436	0-436	0-95	0-75
Numero di posti privati				
Media	11	13	7	12
Min-Max	0-230	0-230	0-80	0-120
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze				
Media	5	7	5	12
Min-Max	0-67	0-67	0-54	0-50
Altro				
Numero di posti letto totali				
Media	59	66	50	43
Min-Max	13-102	21-102	15-80	13-72
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze				
Media	20	26	9	36
Min-Max	0-53	5-53	0-18	36-36
Totale rispondenti	1.671	1.157	368	146

Tabella 5.69 Collocazione degli utenti con demenza*

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	19	1,1%	12	1,0%	6	1,6%	1	0,7%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	255	15,3%	152	13,1%	62	16,8%	41	28,1%
Gli utenti con demenza afferiscono ad un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	411	24,6%	298	25,8%	58	15,8%	55	37,7%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	1.247	74,6%	888	76,8%	288	78,3%	71	48,6%
Totale rispondenti	1.671		1.157		368		146	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA è 41, nella macro-area del Nord ci sono strutture più grandi con numero medio di camere maggiore rispetto a Centro e Sud-Isole. Quasi tutte le RSA (98,1%) hanno camere doppie, il 79,9% ha anche camere singole (**tabella 5.70**). Le strutture con camere singole sono meno frequenti al Centro e al Sud-Isole rispetto al Nord (77% e 54% vs 84%). Il numero medio di camere singole disponibili è 11 a livello nazionale, a livello di macro-area al Sud ci sono in media 5 camere singole per ogni RSA (**tabella 5.70**).

Tabella 5.70 Caratteristiche della struttura, camere

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Totale strutture				
Numero di camere (Media)	41	46	28	29
Numero di camere (Min-Max)	4-266	5-266	4-145	5-77
Strutture con camere singole				
Numero di strutture (N)	1.336	973	284	79
Numero di strutture (%)	79,9%	84,1%	77,2%	54,1%
Numero di camere singole (Media)	11	12	8	5
Numero di camere singole (Min-Max)	1-82	1-82	1-54	1-27
Strutture con camere doppie				
Numero di strutture (N)	1639	1143	359	137
Numero di strutture (%)	98,1%	98,8%	97,6%	93,8%
Numero di camere doppie (Media)	29	32	19	25
Numero di camere doppie (Min-Max)	1-188	1-188	1-88	2-77
Strutture con camere con più di due letti				
Numero di strutture (N)	715	517	153	45
Numero di strutture (%)	42,8%	44,7%	41,6%	30,8%
Numero di camere con più di due letti (Media)	9	9	8	10
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	1-65	1-65	1-35	1-36
Totale rispondenti	1.671	1.157	368	146

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come quasi tutte le strutture abbiano una palestra per i trattamenti riabilitativi e fisioterapici (97,1%), soprattutto al Sud (100%) e al Nord (98,8%) (**tabella 5.71**). Il giardino Alzheimer è disponibile globalmente nel 19% delle strutture, meno frequente nelle strutture del Centro (10,6%). La stanza di stimolazione sensoriale è presente nel 17% delle strutture, soprattutto in quelle del Sud-Isola (29,5%). Nell'80,8% delle RSA i pasti sono preparati all'interno della struttura, con differenze per macro-area (Nord 83,7%, Centro 70,7%, Sud-Isola 83,6%) (**tabella 5.71**).

Tabella 5.71 Caratteristiche della struttura

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isola	
	N	%	N	%	N	%	N	%
All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari								
Giardino	1.555	93,1%	1.096	94,7%	325	88,3%	134	91,8%
Giardino Alzheimer	317	19,0%	243	21,0%	39	10,6%	35	24,0%
Giardino o terrazza coperta	117	7,0%	74	6,4%	36	9,8%	7	4,8%
Terrazza	589	35,2%	402	34,7%	144	39,1%	43	29,5%
Stanza di stimolazione sensoriale	284	17,0%	195	16,9%	46	12,5%	43	29,5%
Biblioteca interna	810	48,5%	582	50,3%	167	45,4%	61	41,8%
Sala di lettura	1.038	62,1%	709	61,3%	233	63,3%	96	65,8%
Salotto	1.490	89,2%	1.033	89,3%	329	89,4%	128	87,7%
Tisaneria	557	33,3%	425	36,7%	84	22,8%	48	32,9%
Spazio per gli eventi	1.317	78,8%	945	81,7%	253	68,8%	119	81,5%
Bar interno	438	26,2%	301	26,0%	75	20,4%	62	42,5%
Sala teatro	199	11,9%	141	12,2%	26	7,1%	32	21,9%
Cappella	1.294	77,4%	934	80,7%	259	70,4%	101	69,2%
Disponibilità di palestra per i trattamenti riabilitativi e fisioterapici	1.622	97,1%	1.143	98,8%	333	90,5%	146	100,0%
I pasti sono preparati all'interno della struttura	1.350	80,8%	968	83,7%	260	70,7%	122	83,6%
Totale rispondenti	1.671		1.157		368		146	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata in circa il 60% delle strutture (**tabella 5.72**), percentuale che aumenta nelle strutture della macro-area del Sud-Isola (93,2%). Tra le figure specializzate nella grande maggioranza dei casi si tratta di un profilo medico, con una enorme variabilità nel tipo di specializzazione. Un quarto delle RSA guidate da figure specializzate ha un responsabile geriatra, che è la specializzazione prevalente anche nelle tre macro-aree (**tabella 5.72**).

Tabella 5.72 Specializzazione responsabile RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Figura specializzata								
Si	991	59,3%	653	56,4%	202	54,9%	136	93,2%
No	680	40,7%	504	43,6%	166	45,1%	10	6,8%
Totale rispondenti	1.671	100,0%	1.157	100,0%	368	100,0%	146	100,0%
Tipo di specializzazione								
Geriatrica	257	25,9%	185	28,3%	38	18,8%	34	25,0%
Chirurgia generale	79	8,0%	70	10,7%	4	2,0%	5	3,7%
Psicologia	64	6,5%	52	8,0%	10	5,0%	2	1,5%
Medicina interna	63	6,4%	37	5,7%	13	6,4%	13	9,6%
Igiene e Medicina preventiva	48	4,8%	18	2,8%	19	9,4%	11	8,1%
MMG	41	4,1%	37	5,7%	4	2,0%	0	0,0%
Neurologia	32	3,2%	6	0,9%	14	6,9%	12	8,8%
Altro	407	41,1%	248	38,0%	100	49,5%	59	43,4%
Totale figure specializzate	991	100,0%	653	100,0%	202	100,0%	136	100,0%

Le RSA hanno una prima convenzione e sono in attività da 16 anni circa. L'accreditamento invece è avvenuto in mediana da 10 anni. Le strutture del Sud hanno date più recenti di prima convenzione e di autorizzazione al funzionamento rispetto al Nord e Centro (tabella 5.73).

Tabella 5.73 Anni di attività delle RSA

Autorizzazione al funzionamento, convenzione e accreditamento	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	15,6	9-22,2	16,4	9,6-22,6	15,5	8,9-22,7	11,4	6,4-16,6
Risposte mancanti	111		90		19		2	
Totale rispondenti	1.560		1.067		349		144	
Da quanti anni è cominciata la prima convenzione	16,4	9,5-23,2	17,7	11,2-23,6	15,0	9,2-22,7	9,6	4-15,8
Risposte mancanti	295		221		51		23	
Totale rispondenti	1.376		936		317		123	
Da quanti anni la struttura è accreditata	10,0	4,6-17,6	10,9	4,6-19,3	8,0	4,6-12,9	10,4	4,8-15,9
Risposte mancanti	672		463		141		68	
Totale rispondenti	999		694		227		78	

Dalla tabella 5.74 in poi i dati riportati si riferiscono alle 1.109 RSA che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 77 euro e la massima di 90, con importi leggermente inferiori al Nord, e più alti al Centro e al Sud-Isole (tabella 5.74). La ripartizione dell'importo prevede che il 52% mediamente sia a carico dell'utente, il 37% del Servizio Sanitario Regionale (SSR) e il 10% del servizio socio-sanitario (tabella 5.74). Questa ripartizione rimane abbastanza simile nelle strutture del Nord, invece nelle strutture del

Centro e del Sud-Isole la quota prevalente è quella a carico del SSR. La quota a carico del servizio socio-sanitario è più alta nel Sud-Isole rispetto alle altre macro-aree.

Tabella 5.74 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	77	15-168	74	25-156	82	15-156	89	23-168
Tariffa giornaliera massima (€)	90	27-450	88	44-209	92	27-200	104	39-450
Risposte mancanti	29		19		7		3	
Totale rispondenti	1.080		757		241		82	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	37%	0%-100%	33%	0%-100%	48%	0%-100%	46%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	10%	0%-100%	9%	0%-100%	10%	0%-58%	17%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	52%	0%-100%	57%	0%-100%	41%	0%-100%	36%	0%-55%
Altro (%)	1%	0%-100%	0,9%	0%-100%	1%	0%-100%	1%	0%-50%
Risposte mancanti	38		27		11		0	
Totale rispondenti	1.071		749		237		85	

Per quanto riguarda il primo contatto di inserimento nella RSA, i familiari (53,4%) sono la figura da cui proviene più frequentemente, seguiti dall'unità di valutazione nel 29,8% dei casi, dall'assistenza sociale nel 10,7% e dall'amministratore di sostegno nell'8,4% (tabella 5.75). Questo pattern rimane abbastanza simile in tutte le macro-aree.

Passando alla richiesta formale di accesso alla struttura, la maggioranza delle RSA consente che venga presentata dalle unità di valutazione e dall'assistenza sociale (65,5% e 63,7%), in circa la metà delle strutture anche dal Medico di Medicina Generale (MMG) (48,3%) (tabella 5.76). Al Centro e al Sud-Isole prevalgono le strutture che ricevono la richiesta di accesso dalle unità di valutazione (73,4% e 92,9% rispettivamente). Molto più frequenti nel Sud-Isole rispetto alle altre macro-aree, sono le RSA che accettano la richiesta formale dal MMG (tabella 5.76).

Tabella 5.75 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Primo contatto di inserimento nella RSA

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	8,4%	0%-100%	7,3%	0%-100%	10,7%	0%-100%	11,6%	0%-100%
Familiare (o affine)	53,4%	0%-100%	57,3%	0%-100%	43,9%	0%-100%	47,6%	0%-100%
Servizio CDCD	1,9%	0%-100%	1,7%	0%-100%	1,9%	0%-100%	3,4%	0%-100%
Assistenza sociale	10,7%	0%-100%	11,1%	0%-100%	10,5%	0%-100%	7,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	29,8%	0%-100%	25,3%	0%-100%	39,0%	0%-100%	41,5%	0%-100%
Altro	2,4%	0%-100%	2,7%	0%-100%	1,8%	0%-100%	2,1%	0%-60%
Risposte mancanti	171		133		29		9	
Totale rispondenti	938		643		219		76	

Tabella 5.76 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza.* Presentazione della richiesta formale di accesso alla RSA

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale alla RSA?	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
MMG	536	48,3%	364	46,9%	114	46,0%	58	68,2%
Assistenza sociale	726	65,5%	536	69,1%	144	58,1%	46	54,1%
CDCD	196	17,7%	156	20,1%	27	10,9%	13	15,3%
Altri specialisti territoriali	211	19,0%	166	21,4%	30	12,1%	15	17,6%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	706	63,7%	445	57,3%	182	73,4%	79	92,9%
Medico ospedaliero	428	38,6%	303	39,0%	70	28,2%	55	64,7%
Familiari (dalla voce "Altro")	382	34,4%	293	37,8%	83	33,5%	6	7,1%
Risposte mancanti	12	1,1%	8	1,0%	3	1,2%	1	1,2%
Totale rispondenti	1.097	98,9%	768	99,0%	245	98,8%	84	98,8%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 5.77** descrive le principali motivazioni che portano all'inserimento della persona con demenza nella RSA. Sia considerando il livello nazionale, sia le singole macro-aree italiane, il motivo principale è la perdita di autonomia dovuta al percorso degenerativo della malattia, seguito subito dopo dalla difficoltà di gestione dei disturbi comportamentali e l'insufficienza del supporto sociale (**tabella 5.77**).

Tabella 5.77 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Motivazioni della richiesta di inserimento nella RSA

In percentuale le motivazioni della richiesta di inserimento degli utenti con demenza nella RSA riguardano	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	48,4%	0%-100%	48,4%	0%-100%	50,5%	0%-100%	41,9%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	8,8%	0%-100%	8,2%	0%-100%	9,0%	0%-80%	13,7%	0%-80%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	27,6%	0%-100%	28,9%	0%-100%	23,8%	0%-100%	27,9%	0%-93%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/ amici)	11,4%	0%-100%	10,9%	0%-100%	12,8%	0%-60%	11,2%	0%-70%
Alloggio non idoneo	3,8%	0%-100%	3,5%	0%-100%	4,4%	0%-70%	4,3%	0%-50%
Altra motivazione	0,6%	0%-100%	0,7%	0%-100%	0,3%	0%-20%	1,0%	0%-50%
Risposte mancanti	242		183		46		13	
Totale rispondenti	867		593		202		72	

La maggior parte (63,9%) delle persone con demenza inserite nella RSA proviene dalla propria abitazione, mentre il 17,6% da una struttura ospedaliera: questi valori sono molto simili in tutte le zone d'Italia (**tabella 5.78**).

Tabella 5.78 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	63,9%	0%-100%	63,2%	0%-100%	66,9%	0%-100%	61,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	6,4%	0%-80%	7,0%	0%-80%	5,6%	0%-65%	4,0%	0%-50%
Struttura semi-residenziale	3,6%	0%-96%	3,6%	0%-96%	3,9%	0%-40%	3,2%	0%-20%
Struttura ospedaliera	17,6%	0%-95%	17,3%	0%-95%	16,8%	0%-90%	22,5%	0%-90%
Struttura di riabilitazione	4,2%	0%-80%	4,3%	0%-70%	4,1%	0%-80%	3,7%	0%-30%
Da nucleo della stessa RSA	3,2%	0%-100%	3,6%	0%-100%	2,8%	0%-100%	1,0%	0%-30%
Altro	1,4%	0%-100%	1,5%	0%-100%	0,6%	0%-25%	2,5%	0%-100%
Risposte mancanti	226		164		52		10	
Totale rispondenti	883		612		196		75	

Circa il 60% delle strutture dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che differisce abbastanza in base alla zona d'Italia (Nord 63,2%, Centro 46%, Sud-Isole 44,7%) (tabella 5.79). Anche l'ordine delle priorità considerate per l'accesso alla struttura varia alquanto da zona a zona d'Italia. La condizione clinica è la priorità più importante per le RSA delle macro-aree del Nord e del Sud-Isole (valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità) (tabella 5.80). Nelle RSA del Nord, a seguire viene data priorità ai residenti nel Comune della struttura, al Sud-Isole la seconda priorità invece è la tenuta e la consistenza della rete familiare. Al Centro la residenza nel Comune è la condizione che porta a una priorità più alta in media, a seguire c'è la tenuta della rete familiare (tabella 5.80).

Tabella 5.79 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Si	642	57,9%	490	63,2%	114	46,0%	38	44,7%
No	267	24,1%	147	18,9%	85	34,2%	35	41,2%
ND	200	18,0%	139	17,9%	49	19,8%	12	14,1%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

Tabella 5.80 Ordine di priorità per l'accesso alla RSA (da 1 a 5, media)*

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,15	2,24	1,93	1,92
Priorità in base alla condizione clinica	2,11	2,15	2,06	1,82
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	2,22	2,33	1,98	1,85
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,41	2,58	2,08	1,88
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	2,23	2,31	2,10	1,87
Totale rispondenti	642	490	114	38

*Il valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nella RSA, il 46,5% delle strutture dichiara di avere tempi inferiori ai tre mesi. Le strutture del Nord hanno tempi di attesa inferiori ai 3 mesi nel 42,5% dei casi, al Centro il 53,2% e al Sud-Isole il 62,4%. La permanenza media nella struttura, nella maggior parte dei casi, va oltre i 36 mesi (**tabella 5.81**).

Tabella 5.81 Tempo di attesa per l'inserimento in RSA e tempo di permanenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa fra richiesta di inserimento e ingresso effettivo nella RSA								
< 1 mese	257	23,2%	167	21,5%	68	27,4%	22	25,9%
1-3 mesi	258	23,3%	163	21,0%	64	25,8%	31	36,5%
3-6 mesi	163	14,7%	124	16,0%	33	13,3%	6	7,1%
> 6 mesi	129	11,6%	95	12,2%	21	8,5%	13	15,3%
ND	302	27,2%	227	29,3%	62	25,0%	13	15,3%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
Mediamente, per quanto tempo un utente con demenza permane nella RSA								
3 mesi	26	2,3%	15	1,9%	7	2,8%	4	4,7%
6 mesi	31	2,8%	17	2,2%	10	4,0%	4	4,7%
12 mesi	50	4,5%	27	3,5%	14	5,6%	9	10,6%
18 mesi	67	6,0%	48	6,2%	12	4,8%	7	8,2%
24 mesi	96	8,7%	78	10,1%	16	6,5%	2	2,4%
30 mesi	39	3,5%	28	3,6%	7	2,8%	4	4,7%
36 mesi	74	6,7%	58	7,5%	14	5,6%	2	2,4%
Oltre 36 mesi	383	34,6%	248	32,0%	99	39,9%	36	42,3%
ND	343	30,9%	257	33,1%	69	27,9%	17	20
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

La **tabella 5.82** descrive dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dalla RSA. Sui dati nazionali e divisi per macro-area, il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura (Nord 72,2%, Centro 70,7%, Sud-Isole 64,2%), seguito dal trasferimento in altra struttura residenziale (Nord 10,9%, Centro 9,5%, Sud-Isole 10,7%) (**tabella 5.82**). Per quanto riguarda le dimissioni dalla RSA, in un quarto dei casi (25,5%) il motivo riguarda la distanza tra la struttura e il domicilio del familiare caregiver, soprattutto nelle strutture del Nord (28,9%), invece al Centro e al Sud-Isole il motivo prevalente è legato al peggioramento delle condizioni di salute del paziente (24,8% e 25,3%) (**tabella 5.82**). Circa metà delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune (**tabella 5.83**), soprattutto al Nord.

Tabella 5.82 Dimissione degli utenti con demenza

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
<i>In percentuale dove vengono inviati gli utenti con demenza al momento della dimissione</i>								
Domicilio senza assistenza	1,1%	0%-100%	0,5%	0%-35%	1,4%	0%-35%	5,4%	0%-100%
Domicilio con assistenza	6,2%	0%-100%	5,3%	0%-100%	7,7%	0%-70%	9,7%	0%-100%
Altra struttura residenziale	10,6%	0%-100%	10,9%	0%-100%	9,5%	0%-90%	10,7%	0%-70%
Dimissione per decesso	71,2%	0%-100%	72,2%	0%-100%	70,7%	0%-100%	64,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	3,9%	0%-90%	2,6%	0%-50%	6,5%	0%-90%	7,6%	0%-50%
Struttura riabilitativa	0,4%	0%-40%	0,3%	0%-24%	0,5%	0%-20%	0,7%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	5,5%	0%-100%	7,0%	0%-100%	2,9%	0%-95%	0,2%	0%-10%
Altro	2,0%	0%-100%	2,0%	0%-100%	2,1%	0%-100%	1,5%	0%-50%
Risposte mancanti	279		204		59		16	
Totale rispondenti	830		572		189		69	
<i>In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione</i>								
Sostenibilità economica	16,2%	0%-100%	16,7%	0%-100%	16,9%	0%-100%	10,7%	0%-80%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	25,5%	0%-100%	28,9%	0%-100%	20,2%	0%-100%	12,8%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	19,8%	0%-100%	17,5%	0%-100%	24,8%	0%-100%	25,3%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	14,0%	0%-100%	14,1%	0%-100%	13,8%	0%-100%	13,6%	0%-100%
Altro	26,2%	0%-100%	24,2%	0%-100%	28,0%	0%-100%	37,7%	0%-100%
Risposte mancanti	328		237		72		19	
Totale rispondenti	781		539		176		66	

Tabella 5.83 Gestione della dimissione degli utenti con demenza. Coordinamento tra le aziende ASL e i Comuni

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Si	526	47,4%	382	49,2%	108	43,6%	36	42,4%
No	325	29,3%	216	27,8%	75	30,2%	34	40,0%
ND	258	23,3%	178	22,9%	65	26,2%	15	17,6%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, la figura professionale prevalente è l'infermiere (78,8%) seguito dall'operatore socio-sanitario (76,9%) e dal fisioterapista (63,8%) (tabella 5.84). Nelle strutture del Sud-Isole è più frequente la presenza di figure mediche (neurologo, geriatra e psichiatra), dello psicologo, dell'assistente sociale e dell'educatore rispetto alle altre zone. La figura del terapeuta occupazionale è maggiormente presente nelle strutture del Centro e del Sud-Isole rispetto al Nord, per contro l'animatore di comunità è una figura professionale più presente nelle RSA del Nord e del Centro rispetto a quelle del Sud-Isole (tabella 5.84). Dalla tabella 5.85 si evince che le strutture con 20-50 figure professionali sono più frequenti al Sud-Isole e che le strutture con oltre 50 figure professionali sono più frequenti al Nord (tabella 5.85).

Tabella 5.84 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	17	1,5%	58	7,5%	27	10,9%	25	29,4%
Geriatra	123	11,1%	243	31,3%	52	21,0%	42	49,4%
Psichiatra	8	0,7%	48	6,2%	7	2,8%	11	12,9%
Psicologo	239	21,6%	384	49,5%	104	41,9%	58	68,2%
Neuropsicologo	3	0,3%	9	1,2%	2	0,8%	1	1,2%
Assistente sociale	316	28,5%	211	27,2%	101	40,7%	69	81,2%
Infermiere	874	78,8%	693	89,3%	222	89,5%	75	88,2%
Fisioterapista	708	63,8%	688	88,7%	210	84,7%	73	85,9%
Logopedista	95	8,6%	155	20,0%	22	8,9%	2	2,4%
Terapista occupazionale	129	11,6%	79	10,2%	63	25,4%	21	24,7%
Amministrativo	299	27,0%	199	25,6%	77	31,0%	38	44,7%
Nutrizionista	35	3,2%	44	5,7%	56	22,6%	18	21,2%
Educatore	481	43,4%	426	54,9%	102	41,1%	53	62,4%
Animatore di comunità	280	25,2%	246	31,7%	85	34,3%	16	18,8%
Operatore socio-sanitario	853	76,9%	652	84,0%	212	85,5%	72	84,7%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	23	2,1%	18	2,3%	8	3,2%	4	4,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	427	38,5%	348	44,8%	108	43,5%	48	56,5%
Interprete linguistico	1	0,1%	0	0,0%	1	0,4%	0	0,0%
Risposte mancanti	87		59		18		10	
Totale rispondenti	1.022		717		230		75	

Tabella 5.85 RSA distribuite per numero di figure professionali totali

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	181	16,3%	111	14,3%	60	24,2%	10	11,8%
21-50	482	43,5%	324	41,8%	109	44,0%	49	57,6%
51-100	283	25,5%	215	27,7%	54	21,8%	14	16,5%
100+	76	6,9%	67	8,6%	7	2,8%	2	2,4%
Risposte mancanti	87		59		18		10	
Totale rispondenti	1.022		717		230		75	

L'84,2% delle RSA dichiara di avere la figura del coordinatore generale, con frequenza maggiore al Nord (86,6%) rispetto al Centro (79,4%) e al Sud-Isole (76,5%). Questo ruolo era svolto da un medico soprattutto al Sud-Isole (43,1%) rispetto al Nord (11,5%) e al Centro (12,2%) dove invece era prevalentemente coperto da un infermiere (tabella 5.86). Dati simili si osservano per la figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali (tabella 5.87). La figura del *case manager*, che ha la funzione della presa in carico dell'utente, invece, è meno diffusa rispetto alle altre due figure ed è presente nel 44,7% delle RSA, passando dal 41,9% delle strutture del Nord, al 52,8% del Centro e al 47,1% del Sud-Isole (tabella 5.88). La figura professionale a cui più spesso viene affidato il ruolo del *case manager* in tutte le due macro-aree del Nord e del Centro è un infermiere (33,5% e 52,7%); nelle strutture della macro-area del Sud-Isole è principalmente l'assistente sociale a ricoprire questo ruolo (tabella 5.88).

Tabella 5.86 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore generale dei servizi socio-sanitari

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>								
Si	934	84,2%	672	86,6%	197	79,4%	65	76,5%
No	161	14,5%	95	12,2%	48	19,4%	18	21,2%
ND	14	1,3%	9	1,2%	3	1,2%	2	2,3%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>								
Medico	129	13,8%	77	11,5%	24	12,2%	28	43,1%
Medico + Infermiere	33	3,5%	24	3,6%	5	2,5%	4	6,2%
Psicologo	38	4,1%	31	4,6%	4	2,0%	3	4,6%
Educatore	29	3,1%	20	3,0%	8	4,1%	1	1,5%
Assistente sociale	39	4,2%	22	3,3%	14	7,1%	3	4,6%
Infermiere	451	48,3%	323	48,1%	111	56,3%	17	26,2%
OSS	57	6,1%	45	6,7%	11	5,6%	1	1,4%
Più di una figura	81	8,7%	62	9,2%	15	7,6%	4	6,2%
Altro	74	7,9%	65	9,7%	5	2,5%	4	6,2%
ND	3	0,3%	3	0,4%	0	0,0%	0	0,0%
Totale rispondenti	934	84,2%	672	86,6%	197	79,4%	65	76,5%

Tabella 5.87 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle figure professionali

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>								
Si	961	86,7%	669	86,2%	222	89,5%	70	82,4%
No	134	12,1%	98	12,6%	23	9,3%	13	15,3%
ND	14	1,3%	9	1,2%	3	1,2%	2	2,4%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>								
Medico	34	3,5%	13	1,9%	9	4,1%	12	17,1%
Medico + Infermiere	36	3,8%	23	3,4%	7	3,2%	6	8,6%
Psicologo	36	3,8%	27	4,0%	6	2,7%	3	4,3%
Educatore	31	3,2%	22	3,3%	7	3,2%	2	2,9%
Assistente sociale	28	2,9%	14	2,1%	11	5,0%	3	4,3%
Infermiere	415	43,2%	283	42,3%	113	51,0%	19	27,1%
OSS	37	3,9%	30	4,5%	7	3,2%	0	0,0%
Amministrativo	33	3,4%	21	3,1%	5	2,3%	7	10,0%
Più di una figura	60	6,2%	44	6,7%	11	5,0%	5	7,1%
Altro	251	26,0%	192	28,7%	46	20,3%	13	18,6%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	961	86,7%	669	86,2%	222	89,5%	70	82,4%

Tabella 5.88 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di case manager con funzioni di presa in carico dell'utente?</i>								
Si	496	44,7%	325	41,9%	131	52,8%	40	47,1%
No	592	53,4%	438	56,4%	112	45,2%	42	49,4%
ND	21	1,9%	13	1,7%	5	2,0%	3	3,5%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>								
Medico	62	12,5%	39	12,0%	17	13,0%	6	15,0%
Medico + Infermiere	44	8,9%	32	9,8%	8	6,1%	4	10,0%
Psicologo	14	2,8%	9	2,8%	0	0,0%	5	12,5%
Educatore	10	2,0%	7	2,2%	3	2,3%	0	0,0%
Assistente sociale	58	11,7%	38	11,7%	9	6,9%	11	27,5%
Infermiere	184	37,1%	109	33,5%	69	52,7%	6	15,0%
OSS	16	3,2%	14	4,3%	2	1,5%	0	0,0%
Amministrativo	9	1,8%	5	1,5%	1	0,8%	3	7,5%
Altro	47	9,5%	34	10,5%	13	9,9%	0	0,0%
Più di una figura	50	10,1%	36	11,1%	9	6,9%	5	12,5%
ND	2	0,4%	2	0,6%	0	0,0%	0	0,0%
Totale RSA in cui è presente la figura di case manager con funzioni di presa in carico dell'utente	496	44,7%	325	60,9%	131	60,9%	40	60,9%

Il 68,6% delle RSA dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, valore che scende per il Sud-Isole al 58,8% (tabella 5.89). Il collegamento della RSA con il CDCD, il CD, la rete delle cure palliative è più frequente nelle strutture del Nord, per contro il collegamento con l'assistenza domiciliare è più frequente nelle RSA del Centro (tabella 5.89).

Il 93,9% delle strutture residenziali è dotato di un archivio cartaceo e il 71,4% ha l'archivio informatizzato da 10,6 anni, in questo secondo caso le disponibilità sono differenti per macro-area (Nord 76%, Centro 62,5% e Sud-Isole 55,3%). Le RSA dichiarano di avere una cartella clinica informatizzata nel 67,3% da 7,6 anni. Analogamente anche la disponibilità della cartella clinica informatizzata è maggiore al Nord (74,7%) e diminuisce al Centro (55,2%) e al Sud-Isole (34,1%) (tabelle 5.90 e 5.91).

Tabella 5.89 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete di assistenza territoriale?								
Si	761	68,6%	538	69,3%	173	69,8%	50	58,8%
No	249	22,5%	175	22,6%	48	19,3%	26	30,6%
ND	99	8,9%	63	8,1%	27	10,9%	9	10,6%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?								
CDCD	221	29,0%	170	31,6%	38	22,0%	13	26,0%
CD	252	33,1%	205	38,1%	36	20,8%	11	22,0%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	182	23,9%	109	20,3%	64	37,0%	9	18,0%
Altra struttura residenziale	242	31,8%	166	30,9%	51	29,5%	25	50,0%
Istituto di riabilitazione	61	8,0%	44	8,2%	14	8,1%	3	6,0%
Rete locale cure palliative	160	21,0%	133	24,7%	22	12,7%	5	10,0%
RSA aperta	37	4,9%	37	6,9%	0	0,0%	0	0,0%
Servizi sociali	32	4,2%	29	5,4%	3	1,7%	0	0,0%
Altro	183	24,0%	135	25,1%	39	22,5%	9	18,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	761	68,6%	538	69,3%	173	69,8%	50	58,8%

Tabella 5.90 Documentazione delle RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti								
Cartaceo	1.041	93,9%	726	93,6%	232	93,5%	83	97,6%
Informatizzato	792	71,4%	590	76,0%	155	62,5%	47	55,3%
Risposte mancanti	15		9		5		1	
Totale rispondenti	1.094		767		243		84	
Esiste una cartella clinica informatizzata?								
Si	746	67,3%	580	74,7%	137	55,2%	29	34,1%
No	349	31,5%	188	24,2%	106	42,7%	55	64,7%
ND	14	1,3%	8	1,0%	5	2,0%	1	1,2%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

Tabella 5.91 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l'RSA è dotata di un archivio informatizzato?	10,6	5,6-18,6	8,7	4,6-15,2	8,7	4,6-15,2	8	4,2-13,7
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	7,6	4,6-11,6	6,2	3,6-10,6	6,2	3,6-10,6	5,3	3,6-7,6
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

La maggior parte (90,5%) delle RSA dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni abbastanza simili nelle tre macro-aree italiane (tabella 5.92).

Tabella 5.92 Tracciamento cadute

La struttura è dotata di un sistema per tracciare le cadute i loro esiti?	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Si	1.004	90,5%	717	92,4%	215	86,7%	72	84,7%
No	35	3,2%	14	1,8%	13	5,2%	8	9,4%
ND	70	6,3%	45	5,8%	20	8,1%	5	5,9%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

Le strutture residenziali hanno indicato di utilizzare uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, necessario anche per alimentare i flussi regionali, nell'82,9% dei casi, in modo meno frequente al Centro (63,3%) rispetto alle altre macro-aree (tabella 5.93). I vari strumenti di valutazione multidimensionale hanno differente frequenza a seconda della macro-area, al Nord viene utilizzato prevalentemente SOSIA e SVAMA, al Centro RUG e al Sud-Isole SVAMA (tabella 5.93).

Tabella 5.93 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>								
Si	919	82,9%	692	89,2%	157	63,3%	70	82,4%
No	145	13,1%	56	7,2%	78	31,5%	11	12,9%
ND	45	4,0%	28	3,6%	13	5,2%	4	4,7%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
<i>Quale strumento?</i>								
SVAMA	232	25,2%	160	23,1%	6	3,8%	66	94,3%
RUG	105	11,4%	0	0,0%	105	66,9%	0	0,0%
SOSIA	298	32,4%	298	43,1%	0	0,0%	0	0,0%
BINA	114	12,4%	107	15,5%	4	2,5%	3	4,3%
AGED	38	4,1%	38	5,5%	0	0,0%	0	0,0%
PAI	28	3,0%	22	3,2%	5	3,2%	1	1,4%
Altro	88	9,6%	48	6,9%	31	19,7%	9	12,9%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	919	82,9%	692	89,2%	157	63,3%	70	82,4%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza fornite dalle RSA agli utenti con demenza, l'attività medica specialistica è presente nel 53,3% delle strutture con una frequenza maggiore al Sud-Isole (80%) rispetto al Nord (50,9%) e al Centro (51,6%) (tabella 5.94). L'assistenza psicologica è presente nel 62% delle strutture del Nord, 82,4% di quelle del Sud-Isole e 47,2% del Centro, mentre la stimolazione cognitiva è presente soprattutto nelle strutture del Nord e del Sud-Isole, con minore frequenza al Centro. I servizi di cura alla persona come podologia/pedicure e parrucchiere/barbieria sono maggiormente presenti nelle RSA del Nord e diminuiscono passando al Centro e al Sud-Isole (tabella 5.94).

Tabella 5.94 Attività, interventi e assistenza per gli utenti con demenza nelle RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	1.035	93,3%	749	96,5%	207	83,5%	79	92,9%
Assistenza medica specialistica	591	53,3%	395	50,9%	128	51,6%	68	80,0%
Assistenza infermieristica	1082	97,6%	763	98,3%	239	96,4%	80	94,1%
Assistenza psicologica	668	60,2%	481	62,0%	117	47,2%	70	82,4%
Attività fisioterapia	1.065	96,0%	751	96,8%	232	93,5%	82	96,5%
Attività di stimolazione cognitiva	842	75,9%	608	78,4%	166	66,9%	68	80,0%
Assistenza sociale	512	46,2%	309	39,8%	128	51,6%	75	88,2%
Attività di logopedia	260	23,4%	214	27,6%	39	15,7%	7	8,2%
Attività occupazionali	803	72,4%	545	70,2%	183	73,8%	75	88,2%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	1.026	92,5%	726	93,6%	223	89,9%	77	90,6%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	1.058	95,4%	746	96,1%	236	95,2%	76	89,4%
Servizio di podologia/pedicure	910	82,1%	658	84,8%	200	80,6%	52	61,2%
Servizio di parrucchiere/barbiere	1.027	92,6%	738	95,1%	223	89,9%	66	77,6%
Servizio di lavanderia	1.054	95,0%	748	96,4%	232	93,5%	74	87,1%
Servizio del nutrizionista	422	38,1%	269	34,7%	112	45,2%	41	48,2%
Altro	88	7,9%	70	9,0%	13	5,2%	5	5,9%
Totale rispondenti	1.109		776		248		85	

Tra i trattamenti la terapia di orientamento alla realtà e la reminiscenza sono molto più frequenti nelle strutture del Sud-Isole (71,8% e 55,3%) e meno al Nord (49,6% e 38,1%) e al Centro (39,9% e 36,7%) (tabella 5.95). Anche altri trattamenti quali la terapia cognitivo-comportamentale, il giardino sensoriale e la danza movimento terapia hanno frequenza più alta nelle RSA del Sud-Isole rispetto alle altre due macro-aree (tabella 5.95).

Tabella 5.95 Trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi per gli utenti con demenza nelle RSA

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	987	89,0%	694	89,4%	216	87,1%	77	90,6%
Terapia di Orientamento alla realtà (ROT)	545	49,1%	385	49,6%	99	39,9%	61	71,8%
Reminiscenza	434	39,1%	296	38,1%	91	36,7%	47	55,3%
Doll therapy	515	46,4%	390	50,3%	94	37,9%	31	36,5%
Interventi assistiti con gli animali	388	35,0%	299	38,5%	70	28,2%	19	22,4%
Validation therapy	225	20,3%	173	22,3%	33	13,3%	19	22,4%
Conversazionalismo	509	45,9%	349	45,0%	116	46,8%	44	51,8%
Terapia cognitivo-comportamentale	564	50,9%	379	48,8%	121	48,8%	64	75,3%
Terapia del tocco/massaggio	320	28,9%	254	32,7%	49	19,8%	17	20,0%
Shiatsu	7	0,6%	7	0,9%	0	0,0%	0	0,0%
Terapia della luce	22	2,0%	16	2,1%	2	0,8%	4	4,7%
Giardino sensoriale	186	16,8%	117	15,1%	39	15,7%	30	35,3%
Ortoterapia	403	36,3%	278	35,8%	96	38,7%	29	34,1%
Musicoterapia	674	60,8%	459	59,1%	157	63,3%	58	68,2%
Danza Movimento Terapia	192	17,3%	113	14,6%	49	19,8%	30	35,3%
Aromaterapia	174	15,7%	125	16,1%	35	14,1%	14	16,5%
Arteterapia	380	34,3%	256	33,0%	92	37,1%	32	37,6%
Snoezelen	99	8,9%	81	10,4%	15	6,0%	3	3,5%
Altro	82	7,4%	60	7,7%	17	6,9%	5	5,9%
Totale rispondenti	1.109		776		248		85	

La presenza di una attività di volontariato è più frequente nelle RSA del Nord (73,7%) rispetto al Centro (62,5%) e al Sud-Isole (54,1%). Il volontariato principalmente riguarda il counseling religioso, l'animazione sociale e l'organizzazione di feste (**tabella 5.96**). Le RSA hanno stipulato una convenzione con le organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore nel 42,7% dei casi.

Il 28,1% delle strutture residenziali ha anche un CD e il 23,1% eroga il servizio di RSA aperta (**tabella 5.97**). Questi due servizi sono molto più frequenti nelle RSA del Nord rispetto a Centro e Sud-Isole (**tabella 5.97**). Il ricovero di sollievo è una modalità di ricovero fornita da circa metà delle strutture residenziali (48,8%), maggiormente nelle strutture della macro-area del Nord (51,5%) rispetto alle altre due (**tabella 5.98**).

Tabella 5.96 Altri servizi. Attività di volontariato

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?								
Si	773	69,7%	572	73,7%	155	62,5%	46	54,1%
counseling religioso	493	44,5%	356	45,9%	101	40,7%	36	42,4%
animazione sociale	539	48,6%	401	51,7%	102	41,1%	36	42,4%
organizzazione di feste	507	45,7%	385	49,6%	96	38,7%	26	30,6%
gruppi teatro	104	9,4%	73	9,4%	22	8,9%	9	10,6%
pianobar	64	5,8%	46	5,9%	15	6,1%	3	3,5%
cinforum	113	10,2%	77	9,9%	28	11,3%	8	9,4%
accompagnamento a visite/attività/uscite	24	2,2%	23	3,0%	1	0,4%	0	0,0%
altro	138	12,4%	110	14,2%	23	9,3%	5	5,9%
Totale rispondenti	1.109		776		248		85	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?								
Si	330	42,7%	252	44,1%	67	43,2%	11	23,9%
No	318	41,1%	235	41,1%	60	38,7%	23	50,0%
ND	125	16,2%	85	14,8%	28	18,1%	12	26,1%
Totale rispondenti	773	100,0%	572	100,0%	155	100,0%	46	100,0%

Tabella 5.97 Altri servizi. CD e RSA aperta

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nella vostra attività è presente un CD?								
Si	312	28,1%	255	32,9%	45	18,1%	12	14,1%
No	787	71,0%	515	66,3%	200	80,7%	72	84,7%
ND	10	0,9%	6	0,8%	3	1,2%	1	1,2%
La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?								
Si	256	23,1%	212	27,3%	32	12,9%	12	14,1%
No	836	75,4%	554	71,4%	211	85,1%	71	83,5%
ND	17	1,5%	10	1,3%	5	2,0%	2	2,4%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

Tabella 5.98 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?								
Si	541	48,8%	400	51,5%	108	43,6%	33	38,8%
No	556	50,1%	369	47,6%	136	54,8%	51	60,0%
ND	12	1,1%	7	0,9%	4	1,6%	1	1,2%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
In che modo si accede al ricovero di sollievo?								
Assistenti sociali del comune	305	56,4%	225	56,3%	70	64,8%	10	30,3%
MMG	160	29,6%	120	30,0%	24	22,2%	16	48,5%
Familiari	132	24,4%	96	24,0%	31	28,7%	5	15,2%
Unità di valutazione	79	14,6%	58	14,5%	15	13,9%	6	18,2%
Altro	89	16,5%	75	18,8%	11	10,2%	3	9,1%
I ricoveri di sollievo sono a carico								
Dell'utente	183	33,8%	156	39,0%	20	18,5%	7	21,2%
Del SSN-SSR	136	25,1%	79	19,8%	44	40,7%	13	39,4%
Di ambito sociale di zona/comune	28	5,2%	18	4,4%	8	7,5%	2	6,1%
Altro	134	24,8%	108	27,0%	23	21,3%	3	9,1%
Mancante	60	11,1%	39	9,8%	13	12,0%	8	24,2%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	541	48,8%	400	51,5%	108	43,5%	33	38,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (87,7%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza (**tabella 5.99**). Oltre metà delle strutture (56,1%) che la effettuano segue prevalentemente una cadenza semestrale. I valori sono molto simili in tutte le tre zone italiane.

Per quanto riguarda i test utilizzati per la valutazione, il test delle ADL è il più frequente sia a livello nazionale che per ogni macro-area. Nel Nord al secondo posto per utilizzo c'è il test del MMSE, al Centro c'è il test di Braden seguito dal MMSE, al Sud-Isole invece ci sono le IADL, MMSE e SVAMA con uguale frequenza di utilizzo (**tabella 5.99**).

Tabella 5.99 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza								
Si	972	87,7%	691	89,0%	206	83,1%	75	88,2%
No	120	10,8%	73	9,4%	38	15,3%	9	10,6%
ND	17	1,5%	12	1,6%	4	1,6%	1	1,2%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità								
3 mesi	180	18,5%	121	17,5%	47	22,8%	12	16,0%
6 mesi	545	56,1%	403	58,3%	110	53,4%	32	42,7%
12 mesi	56	5,8%	43	6,2%	6	2,9%	7	9,3%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	139	14,3%	98	14,2%	27	13,1%	14	18,7%
Altro	5	0,5%	2	0,3%	1	0,5%	2	2,7%
ND	47	4,8%	24	3,5%	15	7,3%	8	10,7%
Se sì, con quali test validati								
Braden	564	58,0%	390	56,4%	153	74,3%	21	28,0%
IADL	450	46,3%	277	40,1%	127	61,7%	46	61,3%
ADL (Barthel)	839	86,3%	603	87,3%	179	86,9%	57	76,0%
MMSE	735	75,6%	539	78,0%	150	72,8%	46	61,3%
SVAMA	207	21,3%	140	20,3%	21	10,2%	46	61,3%
NPI	333	34,3%	277	40,1%	47	22,8%	9	12,0%
CIRS	369	38,0%	292	42,3%	65	31,6%	12	16,0%
Tinetti	158	16,3%	120	17,4%	33	16,0%	5	6,7%
Norton	78	8,0%	64	9,3%	12	5,8%	2	2,7%
Altro	319	32,8%	233	33,7%	73	35,4%	13	17,3%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	972	89,0%	691	89,05%	206	83,06%	75	88,24%

Molto frequente (90,5%) è la valutazione del servizio erogato nella RSA, maggiormente nelle strutture del Nord (93,3%) rispetto al Centro (84,7%) e al Sud-Isole (82,3%) (tabella 5.100). I principali valutatori del servizio sono gli utenti e i familiari e nella maggioranza dei casi la valutazione viene effettuata tramite strumenti standardizzati. Tre quarti delle aziende valuta anche il benessere dei lavoratori, soprattutto nelle strutture del Nord, e lo fa con una cadenza prevalentemente annuale (tabella 5.100).

Tabella 5.100 Altri servizi. Valutazione servizio erogato e benessere lavorativo

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato								
Si	1.004	90,5%	724	93,3%	210	84,7%	70	82,3%
No	87	7,9%	40	5,1%	33	13,3%	14	16,5%
ND	18	1,6%	12	1,6%	5	2,0%	1	1,2%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata								
Utenti/familiari	967	96,3%	699	96,5%	201	95,7%	67	95,7%
Altro	173	17,2%	119	16,4%	45	21,4%	9	12,9%
Se sì, tramite strumenti standardizzati								
Si	841	83,8%	605	83,6%	186	88,6%	50	71,4%
No	147	14,6%	108	14,9%	21	10,0%	18	25,7%
ND	16	1,6%	11	1,5%	3	1,4%	2	2,9%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	1.004	90,5%	724	93,3%	210	84,7%	70	82,4%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti								
Si	850	76,6%	609	78,5%	183	73,8%	58	68,2%
No	239	21,6%	155	20,0%	58	23,4%	26	30,6%
ND	20	1,8%	12	1,5%	7	2,8%	1	1,2%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%
Se sì, con quale periodicità								
3 mesi	37	4,3%	23	3,8%	8	4,4%	6	10,4%
6 mesi	191	22,5%	116	19,1%	53	29,0%	22	37,9%
12 mesi	584	68,7%	444	72,9%	114	62,3%	26	44,8%
ND	38	4,5%	26	4,2%	8	4,4%	4	6,9%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	850	76,6%	609	78,5%	183	73,8%	58	68,2%

Le RSA hanno riportato un numero medio di 58 ricoveri di cui 22 con demenza e 122 utenti in carico in media nel 2019 di cui 48 con demenza, con valori medi più alti nella macro-area del Nord. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 24 in struttura e 5 in ospedale di cui 10 e 2 rispettivamente di persone con demenza (**tabella 5.101**).

Tabella 5.101 Numeri dell'attività delle RSA

Attività della RSA	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	29.508	36 -334.935	33.227	366-334.935	19.581	2.677-67.678	18.743	5.100-43.409
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	12.685	36 -133.974	14.139	366-133.974	9.346	455-40.595	7.395	730-22.000
Risposte mancanti	440		287		106		47	
Totale rispondenti	669		489		142		38	
Ricoveri nel 2019	58	0-1.811	60	0-1.811	56	1-779	45	0-312
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	22	0-500	23	0-500	21	0-365	16	0-107
Risposte mancanti	199		138		47		14	
Totale rispondenti	910		638		201		71	
Utenti in carico nel 2019	122	2-2.811	134	2-2.811	98	5-1.071	78	18-360
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	48	0-500	54	0-500	37	0-426	26	0-125
Risposte mancanti	209		141		50		18	
Totale rispondenti	900		635		198		67	
Decessi in struttura nel 2019	24	0-190	27	0-190	17	0-75	18	0-107
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	10	0-85	10	0-85	8	0-54	7	0-30
Risposte mancanti	197		135		47		15	
Totale rispondenti	912		641		201		70	
Decessi in ospedale nel 2019	5	0-58	5	0-58	5	0-29	4	0-40
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	2	0-30	2	0-30	2	0-22	2	0-28
Risposte mancanti	252		173		59		20	
Totale rispondenti	857		603		189		65	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	6	0-125	7	0-125	6	0-104	2	0-30
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	2	0-60	2	0-54	3	0-60	1	0-30
Risposte mancanti	242		163		60		19	
Totale rispondenti	867		613		188		66	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono molto spesso (95,0%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare e circa metà delle RSA consente ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 5.102**), ma questa attività è molto più diffusa nelle strutture del Nord (56,2%) rispetto al Centro (41,5%) e al Sud-Isole (18,8%). Il pernottamento in struttura dei familiari è previsto in una piccola parte delle RSA (9,3%) ed è più diffuso in quelle della macro-area del Nord (**tabella 5.102**). A livello nazionale oltre l'80% delle strutture prevede degli orari per l'accesso, maggiormente per le strutture della macro-area del Sud-Isole.

Tabella 5.102 Relazioni con i familiari

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?								
Si	1.053	95,0%	741	95,5%	231	93,2%	81	95,3%
No	39	3,5%	23	3,0%	13	5,2%	3	3,5%
ND	17	1,5%	12	1,5%	4	1,6%	1	1,2%
È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?								
Si	555	50,0%	436	56,2%	103	41,5%	16	18,8%
No	536	48,4%	328	42,3%	141	56,9%	67	78,8%
ND	18	1,6%	12	1,5%	4	1,6%	2	2,4%
È prevista la possibilità di pernottare in struttura?								
Si	103	9,3%	89	11,5%	11	4,4%	3	3,5%
No	988	89,1%	674	86,9%	233	94,0%	81	95,3%
ND	18	1,6%	13	1,7%	4	1,6%	1	1,2%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?								
Si	956	86,2%	654	84,2%	224	90,3%	78	91,8%
No	135	12,2%	110	14,2%	20	8,1%	5	5,9%
ND	18	1,6%	12	1,6%	4	1,6%	2	2,3%
È prevista la possibilità di fare telefonate?								
Si	1.085	97,8%	758	97,7%	243	98,0%	84	98,8%
No	7	0,6%	6	0,8%	1	0,4%	0	0,0%
ND	17	1,5%	12	1,5%	4	1,6%	1	1,2%
Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza								
Si	1.089	98,2%	764	98,5%	242	97,6%	83	97,6%
No	2	0,2%	0	0,00%	2	0,80%	0	0,00%
ND	18	1,6%	12	1,5%	4	1,6%	2	2,4%
Sono previsti degli orari d'accesso?								
Si	929	83,8%	635	81,8%	212	85,5%	82	96,5%
No	163	14,7%	129	16,6%	32	12,9%	2	2,4%
ND	17	1,5%	12	1,6%	4	1,6%	1	1,1%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

Nel 2019 le ore medie di formazione sono state 515 in totale, con un valore medio molto più alto al Nord rispetto al Sud-Isole e al Centro (**tabella 5.103**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'intero della RSA sono gli infermieri e gli operatori socio-sanitari, seguite dai fisioterapisti, con valori simili in tutte e tre le zone d'Italia (**tabella 5.104**).

Tabella 5.103 Ore di formazione nel 2019

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	515	0-9.308	608	0-9.308	276	0-2.400	363	0-4.000
Totale rispondenti	1.109		776		248		85	

Tabella 5.104 Ore di formazione per figura professionale

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	27	2,4%	9	1,2%	10	4,0%	8	9,4%
Geriatra	185	16,7%	133	17,1%	29	11,7%	23	27,1%
Psichiatra	21	1,9%	9	1,2%	6	2,4%	6	7,1%
Psicologo	294	26,5%	208	26,8%	54	21,8%	32	37,6%
Neuropsicologo	10	0,9%	8	1,0%	1	0,4%	1	1,2%
Assistente sociale	285	25,7%	167	21,5%	67	27,0%	51	60,0%
Infermiere	931	83,9%	663	85,4%	202	81,5%	66	77,6%
Fisioterapista	773	69,7%	574	74,0%	143	57,7%	56	65,9%
Logopedista	116	10,5%	101	13,0%	14	5,6%	1	1,2%
Terapista occupazionale	133	12,0%	64	8,2%	53	21,4%	16	18,8%
Amministrativo	237	21,4%	171	22,0%	46	18,5%	20	23,5%
Nutrizionista	34	3,1%	13	1,7%	18	7,3%	3	3,5%
Educatore	485	43,7%	367	47,3%	77	31,0%	41	48,2%
Animatore di comunità	264	23,8%	195	25,1%	58	23,4%	11	12,9%
Operatore socio-sanitario	909	82,0%	654	84,3%	192	77,4%	63	74,1%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	11	1,0%	4	0,5%	3	1,2%	4	4,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	406	36,6%	288	37,1%	86	34,7%	32	37,6%
Totale rispondenti	1.109	100,0%	776	100,0%	248	100,0%	85	100,0%

Survey sul progetto ImmiDem

Introduzione

Il progetto ImmiDem (Dementia in immigrants and ethnic minorities living in Italy: clinical-epidemiological aspects and public health perspectives) nasce da un bisogno crescente di generare una lente di attenzione verso il tema della demenza nei migranti in Italia. Il progetto è stato finanziato dal Ministero della Salute (GR-2016-02364975) e coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Le attività sono state condotte dal 2018 al 2022. La necessità di condurre questo progetto è nata dall'osservazione clinica condivisa dagli operatori sanitari in molte realtà italiane ed europee che sempre più persone con una storia di migrazione necessitano di una valutazione cognitiva. In Italia, così come in altri Paesi del continente europeo, è evidente il progressivo invecchiamento non solo della popolazione nativa, ma anche delle popolazioni migranti. Il progetto ImmiDem si è prefissato proprio l'obiettivo generale di caratterizzare sotto il profilo clinico ed epidemiologico il fenomeno della demenza nei migranti. In particolare, si è ritenuto fondamentale analizzare quali siano i percorsi assistenziali che il nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) mette a disposizione per fronteggiare questa problematica emergente, identificando aree di criticità ma anche possibili realtà virtuose. Inoltre, il progetto è stato animato da una crescente consapevolezza di come sia necessario sviluppare, a tutti i livelli – pazienti, familiari e caregiver, operatori sanitari, decisori politici e ricercatori – un approccio sensibile alle diversità culturali al tema della demenza.

Tra le persone migranti con un disturbo cognitivo e gli operatori socio-sanitari, possono ergersi barriere linguistiche e culturali. La diagnosi dei disturbi cognitivi richiede l'esecuzione di test che spesso possono subire la distorsione causata dal livello di alfabetizzazione e istruzione della persona sottoposta alla valutazione, così come dal suo *background* culturale e sociale. La demenza ad oggi assume diversi ruoli nelle varie culture ed è ancora spesso oggetto di forte stigmatizzazione e discriminazione in alcuni contesti nei quali la malattia risulta ancora poco conosciuta. Inevitabilmente, le persone migranti così come molte minoranze etniche, anche per via di queste barriere culturali e linguistiche, hanno più difficoltà ad accedere ai servizi sanitari sul territorio, meno probabilità di ricevere diagnosi tempestive, trattamenti specifici, farmacologici e non, ma anche adeguati supporto e assistenza.

Il progetto si è posto i seguenti obiettivi specifici:

- stimare le caratteristiche del fenomeno della demenza nei migranti in Italia;
- definire le caratteristiche e le dimensioni del fenomeno a livello regionale;
- attuare politiche sanitarie adeguate e quindi promuovere l'implementazione di percorsi coordinati di assistenza e buone pratiche cliniche atte a migliorare la qualità delle cure per i migranti con demenza ottimizzando l'allocazione delle risorse sanitarie dedicate a questo fenomeno.

Survey nazionale dei CDCD

Nel corso del 2021 è stata condotta una survey nazionale dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) per raccogliere informazioni sul numero di migranti che si rivolgono ai servizi in Italia nonché sulle principali barriere e risorse nei percorsi di cura e assistenza.¹

Complessivamente, 343 dei 570 CDCD contattati hanno completato un questionario di raccolta dati: 161 CDCD erano localizzati nell'Italia del Nord, 96 nell'Italia centrale, e 86 nel Sud Italia (**figura 5.7, tabella 5.105**). A livello nazionale, il tasso di risposta è stato del 60,2%, dal 21,4% nella Regione Puglia al 100% nelle Regioni Friuli Venezia Giulia, Marche, Molise e Valle d'Aosta. La maggior parte dei CDCD erano territoriali (45,8%) o ospedalieri (40,2%), mentre solo il 14% era affiliato a università o a istituti di ricerca. Si sono osservate differenze significative tra macro-aree geografiche per quanto riguarda i CDCD rispondenti (Nord 46,9%; Centro 28,0%; Sud 42,3%) e CDCD non rispondenti (Nord 43,6%; Centro 14,1%; Sud 42,3%) alla survey ($p < 0,001$).

Figura 5.7 CDCD che hanno completato la survey (a), tasso di risposta alla survey per singola Regione (b)

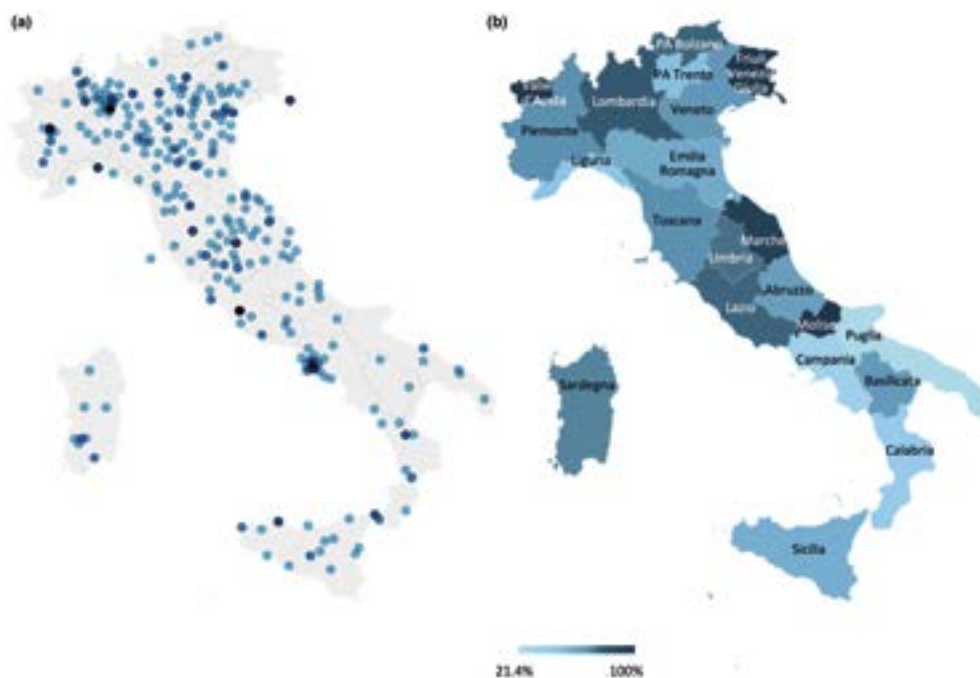


Tabella 5.105 Caratteristiche, attività e risorse dei CDCD che hanno completato l'indagine, per macro-area geografica

Parametro	Totale (N=343)	Nord (N=161)	Centro (N=96)	Sud (N=86)	p
Setting, N (%)					
• Di comunità	157 (45,8)	60 (37,3)	53 (55,2)	44 (51,1)	0,01*
• Ospedaliero	138 (40,2)	78 (48,4)	27 (28,1)	33 (38,4)	
• Università/IRCCS	48 (14,0)	23 (14,3)	16 (16,7)	9 (10,5)	
Giorni di apertura/settimana (N)					
• Mediana (IQR)	4 (2-5)	4,5 (2-5)	3 (1-5)	4 (2-5)	<0,01**
Pazienti riferiti ai CDCD nel 2019 (N)					
• Totale	263.891	137.920	69.695	56.276	0,07**
• Mediana (IQR)	500 (243-1.000)	600 (275-1.057)	500 (221-948)	400 (200-855)	

Segue

Tabella 5.105 *Segue*

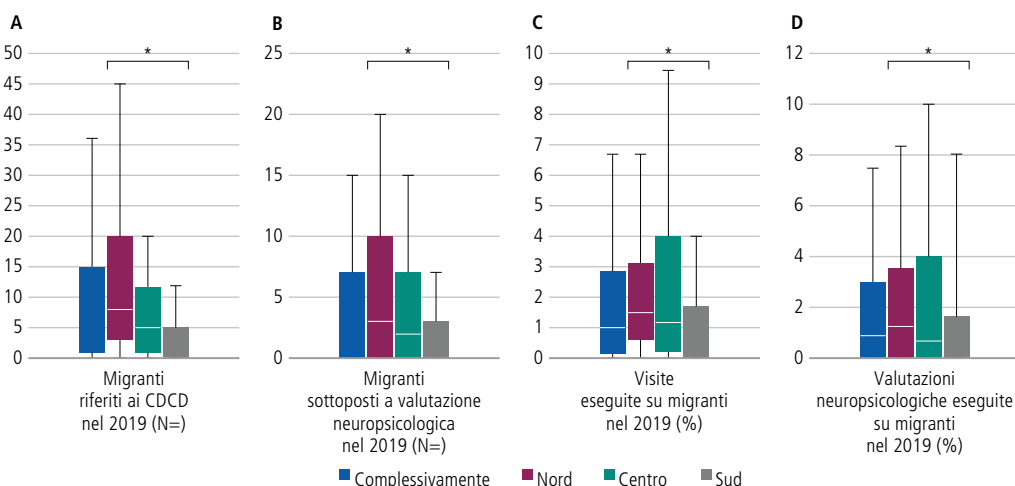
Parametro	Totale (N=343)	Nord (N=161)	Centro (N=96)	Sud (N=86)	p
Migranti riferiti ai CDCD nel 2019 (N)					
• Totale	4.527	2.841	1.182	504	<0,001**
• Mediana (IQR)	5 (1-15)	8 (3-20)	5 (1-12)	0 (0-5)	
Migranti riferiti ai CDCD sul totale dei pazienti riferiti nel 2019 (%)					
• Mediana (IQR)	1,1 (0,1-2,8)	1,5 (0,6-3,1)	1,1 (0,2-4,0)	0,0 (0,0-1,6)	<0,001**
Totale delle valutazioni neuropsicologiche nel 2019 (N)					
• Totale	120.515	54.694	34.794	31.027	0,48**
• Mediana (IQR)	200 (80-453)	200 (80-500)	150 (48-425)	200 (97-457)	
Valutazioni neuropsicologiche nei migranti nel 2019 (N)					
• Totale	2.040	1.151	579	310	<0,001**
• Mediana (IQR)	2 (0-7)	3 (0-10)	2 (0-7)	0 (0-3)	
Valutazioni neuropsicologiche nei migranti sul totale delle valutazioni neuropsicologiche nel 2019 (%)					
• Mediana (IQR)	0,9 (0,0-3,0)	1,3 (0,0-3,6)	0,7 (0,0-4,0)	0,0 (0,0-1,6)	<0,001**
• Almeno 1 migrante riferito al CDCD nel 2019, N (%)	259 (75,5)	142 (88,2)	76 (79,2)	41 (47,7)	<0,001
Migranti riferiti negli ultimi 5 anni, N (%)					
• Stabile	199 (58,0)	81 (50,3)	50 (52,1)	68 (79,1)	<0,001*
• Aumentato	130 (37,9)	74 (46,0)	44 (45,8)	12 (14,0)	
• Diminuito	14 (4,1)	6 (3,7)	2 (2,1)	6 (6,9)	
Disponibilità di materiale informativo tradotto, N (%)	23 (6,7)	21 (13,0)	1 (1,0)	1 (1,2)	<0,001*
Disponibilità di test cognitivi tradotti, N (%)	38 (11,1)	20 (12,4)	8 (8,3)	10 (11,6)	0,59*
Possibilità di comunicare in lingua straniera, N (%)	227 (71,2)	109 (72,7)	68 (73,9)	50 (64,9)	0,38*
Presenza/disponibilità di mediatori culturali, N (%)	128 (37,3)	82 (50,9)	34 (35,4)	12 (14,0)	<0,001*
Presenza/disponibilità di interpreti, N (%)	36 (10,5)	29 (18,0)	5 (5,2)	2 (2,3)	<0,001*
Presenza/disponibilità di operatori socio-sanitari, N (%)	225 (65,6)	105 (65,2)	65 (67,7)	55 (64,0)	0,86*
Presenza di membri dello staff con background di migrazione, N (%)	26 (7,6)	23 (14,3)	2 (2,1)	1 (1,2)	<0,001*
Accuratezza delle valutazioni cognitive dei migranti, N (%)					
• Nessuna	64 (18,7)	20 (12,4)	15 (15,6)	29 (33,7)	<0,001*
• Insufficiente	142 (41,4)	63 (39,1)	43 (44,8)	36 (41,9)	
• Sufficiente	137 (39,9)	78 (48,5)	38 (39,6)	21 (24,4)	
Sensibilità culturale delle valutazioni cognitive nei migranti, N (%)					
• Scarsa	284 (82,8)	121 (75,2)	80 (83,3)	83 (96,5)	<0,001*
• Parziale	51 (14,9)	34 (21,1)	15 (15,6)	2 (2,3)	
• Sufficiente	8 (2,3)	6 (3,7)	1 (1,1)	1 (1,2)	
Qualità complessiva delle valutazioni cognitive dei migranti, N (%)					
• Molto scarsa	64 (18,7)	20 (12,4)	15 (15,6)	29 (33,7)	<0,001*
• Insufficiente	234 (68,2)	113 (70,2)	67 (69,8)	54 (62,8)	
• Sufficiente	45 (13,1)	28 (17,4)	14 (14,6)	3 (3,5)	
Adozione di un approccio differente per diagnosticare la demenza tra migranti e nativi, N (%)	26 (7,6)	10 (6,2)	12 (12,5)	4 (4,7)	0,09*
La demenza nei migranti come tema prioritario per il servizio, N (%)	85 (24,8)	40 (24,8)	27 (28,1)	18 (20,9)	0,53*

*Chi-square test; **Kruskal–Wallis test

Numero di migranti riferiti ai CDCD

Sulla base dei dati forniti dai CDCD che hanno risposto alla survey, un totale di 4.527 migranti si sono rivolti ai CDCD nell'anno 2019, con un numero mediano di 5 (IQR 1-15) pazienti migranti per CDCD (**tabella 5.105, figura 5.8**). Sempre nell'anno 2019, un totale di 2.040 migranti ha ricevuto una valutazione neuropsicologica, con un numero mediano di 2 (IQR 0-7) valutazioni per CDCD. A livello nazionale, i soggetti migranti rappresentavano una mediana dell'1,1% (IQR: 0,1%-2,8%) di tutti i soggetti riferiti ai CDCD e una mediana di 0,9% (IQR: 0,0%-3,0%) di tutte le valutazioni neuropsicologiche. Il 75,5% dei CDCD inclusi nella survey aveva visitato almeno un migrante nel 2019. Più di un terzo dei rispondenti (37,9%) aveva riportato che il numero dei migranti afferenti ai propri CDCD era aumentato nell'arco degli ultimi cinque anni.

Figura 5.8 Box plot raffiguranti la distribuzione, a livello nazionale e per macro-area geografica, del numero di migranti riferiti ai CDCD (a), del numero di migranti sottoposti a valutazione neuropsicologica (b), della percentuale di visite (c), e di valutazioni neuropsicologiche (d) eseguite su persone migranti nell'anno 2019



*p <0,001 (test di Kruskal-Wallis)

Il numero di migranti sottoposti a valutazione clinica e neuropsicologica nei CDCD, la proporzione dei CDCD che hanno ricevuto almeno un migrante nel 2019, e la percentuale delle strutture che hanno registrato un trend in aumento nel numero di migranti negli ultimi cinque anni era maggiore nelle Regioni del Nord Italia e nelle Regioni del Centro Italia rispetto a quelle del Sud Italia ($p < 0,001$) (**tabella 5.105, figura 5.8**).

Valutazioni cognitive dei migranti

Meno della metà dei CDCD (41,4%) adottava strumenti di screening o misure di performance cognitiva globale per la valutazione dei migranti (principalmente Mini-Mental State Examination [MMSE] e Montreal Cognitive Impairment [MoCA]). Una percentuale leggermente inferiore di CDCD (39,9%) aveva implementato batterie di test neuropsicologici, fornendo così una valutazione cognitiva più accurata. Al contrario, 64 CDCD (18,7%) avevano dichiarato che nessun migrante aveva ricevuto una valutazione cognitiva presso il loro CDCD di competenza (**tabella 5.105**). Solo in una minoranza dei casi la valutazione cognitiva era stata sufficiente-

mente (2,3%) o almeno parzialmente (14,9%) adattata al *background* culturale della persona che la riceveva. Le principali strategie di adattamento riguardavano il coinvolgimento di caregiver informali, o interpreti professionisti, la scelta di test neuropsicologici non verbali (ad esempio, le matrici progressive di Raven) e il supporto di un mediatore culturale. Quattro CDCD (1,2%) adottavano strumenti che sono stati già validati in popolazioni multiculturali (Cross-Cultural Dementia Screening² e Rowland Universal Dementia Assessment Scale³). La qualità complessiva delle valutazioni cognitive dei migranti è stata ritenuta insufficiente nella maggior parte dei casi (68,2%).

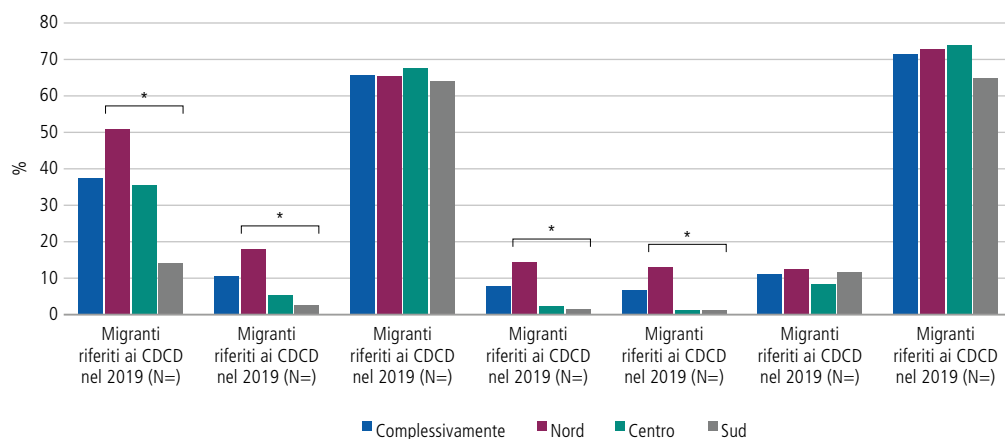
La proporzione dei CDCD che offrivano ai migranti valutazioni cognitive di qualità sufficiente era maggiore nel Nord (17,4%) e al Centro (14,6%) rispetto al Sud (3,5%) (tabella 5.105). Al contrario, la proporzione delle strutture che fornivano valutazioni di scarsa qualità era superiore nelle Regioni del Sud (33,7%, $p < 0,001$).

Strumenti e criticità nell'assistenza di migranti con disturbi cognitivi

Nella maggior parte dei CDCD, i membri dello staff avevano dichiarato di parlare almeno una lingua diversa da quella italiana. C'era disponibilità o presenza di operatori socio-sanitari nella maggior parte dei CDCD, mentre solo una minoranza dei CDCD riportava di poter contattare mediatori culturali (37,3%) e interpreti (10,5%) e di possedere materiale informativo sulla demenza in lingue diverse da quella italiana (6,7%) (tabella 5.105, figura 5.9). Complessivamente, queste risorse risultavano maggiormente disponibili nei CDCD del Nord.

Sulla base dell'esperienza dei rispondenti alla survey, le principali difficoltà incontrate nel fornire assistenza alle persone migranti con disturbi cognitivi erano la comunicazione e la formulazione della diagnosi e il coinvolgimento dei membri della famiglia. La gestione dei trattamenti farmacologici e dei sintomi neuropsichiatrici era invece considerata problematica solo da un numero minore di CDCD. Circa il 25% dei rispondenti considerava il problema della demenza nei migranti come una priorità per i loro CDCD.

Figura 5.9 Risorse disponibili per i migranti con disturbi cognitivi nei CDCD inclusi nella survey (n=343), divisi per macro-area geografica.



* $p < 0,001$ (chi-square test)

Predittori di indicatori di processo e di struttura selezionati

Le analisi univariate che confrontavano le caratteristiche dei CDCD sulla base del numero di migranti che riferivano ai servizi (≥ 1 migrante vs 0 migranti) e della qualità della valutazione cognitiva dei migranti (sufficiente vs insufficiente o molto scarsa) sono riportate nelle **tabelle 5.106 e 5.107**. Nei modelli multivariati, le variabili risultate associate positivamente con almeno un migrante riferito al CDCD erano l'incremento del numero di migranti negli ultimi cinque anni (Odds Ratio [OR] 21,00; 95% CI 4,82-91,58, $p < 0,001$) e l'insufficiente (OR 9,07; 95% CI 4,16-19,77; $p < 0,001$) e sufficiente (OR 9,07; 95% CI 2,48-31,92; $p < 0,001$) qualità della valutazione cognitiva dei migranti (**figura 5.10**). Al contrario, la probabilità di visitare i migranti era più bassa nelle Regioni del Sud (OR 0,23; 95% CI 0,10-0,55; $p < 0,001$). L'unico fattore associato con la qualità della valutazione cognitiva dei migranti era la macro-area geografica, con i CDCD delle Regioni del Sud che avevano una minore probabilità di fornire una valutazione di qualità sufficiente (OR 0,23; 95% CI 0,06-0,84; $p = 0,03$).

Tabella 5.106 Caratteristiche, attività e risorse dei CDCD che hanno completato la survey in base al numero di migranti riferiti presso le strutture nel 2019

	Nessun migrante riferito ai CDCD (N=84)	≥ 1 migrante riferito ai CDCD	p
Macro-area geografica, N (%)			
• Nord	19 (22,6)	142 (54,8)	<0,001*
• Centro	20 (23,8)	76 (29,3)	
• Sud	45 (53,6)	41 (15,9)	
Setting, N (%)			
• Di comunità	47 (56,0)	110 (42,5)	0,08*
• Ospedaliero	29 (34,5)	109 (42,1)	
• Università/IRCCS	8 (9,5)	40 (15,4)	
Giorni di apertura/settimana (N)			
• Mediana (IQR)	3 (1-5)	4 (2-5)	0,29 [§]
Numero di pazienti riferiti ai CDCD nel 2019 (N)			
• Mediana (IQR)	300 (176-664)	572 (280-1.000)	<0,001 [§]
Numero di valutazioni neuropsicologiche nel 2019 (N)			
• Mediana (IQR)	109 (50-408)	200 (95-500)	0,01 [§]
Migranti riferiti ai CDCD negli ultimi 5 anni, N (%)			
• Stabile	78 (92,9)	121 (46,7)	<0,001*
• Aumentato	2 (2,3)	128 (49,4)	
• Diminuito	4 (4,8)	10 (3,9)	
Disponibilità di materiale informativo tradotto, N (%)	3 (3,6)	20 (7,7)	0,22*
Disponibilità di test cognitivi tradotti, N (%)	7 (8,3)	31 (12,0)	0,43*
Parlare almeno una lingua straniera, N (%)	58 (71,6)	169 (71,0)	1,00*
Presenza/Disponibilità di almeno un mediatore culturale, N (%)	18 (21,4)	110 (42,5)	<0,001*
Presenza/Disponibilità di interpreti, N (%)	4 (4,8)	32 (12,4)	0,06*
Presenza/Disponibilità di operatori socio-sanitari, N (%)	58 (69,0)	167 (64,5)	0,51*
Presenza di membri dello staff con storia di migrazione, N (%)	2 (2,4)	24 (9,3)	0,05*
Accuratezza della valutazione cognitiva, N (%)			
• Nessuna	45 (53,6)	19 (7,4)	<0,001*
• Insufficiente	23 (27,4)	119 (45,9)	
• Sufficiente	16 (19,0)	121 (46,7)	
Valutazione cognitiva culture-sensitive dei migranti, N (%)			
• Scarsa	80 (95,2)	204 (78,8)	<0,01*
• Parziale	4 (4,8)	47 (18,1)	
• Sufficiente	0 (0,0)	8 (3,1)	

Segue

Tabella 5.106 *Segue*

	Nessun migrante riferito ai CDCD (N=84)	≥1 migrante riferito ai CDCD	p
Qualità complessiva della valutazione cognitiva dei migranti, N (%)			
• Molto scarsa	45 (53,6)	19 (7,3)	<0,001*
• Parziale	35 (41,7)	199 (76,8)	
• Sufficiente	4 (4,7)	41 (15,8)	
Adozione di un approccio differente per diagnosticare la demenza nei migranti rispetto ai nativi, N (%)	3 (3,6)	23 (8,9)	0,15*

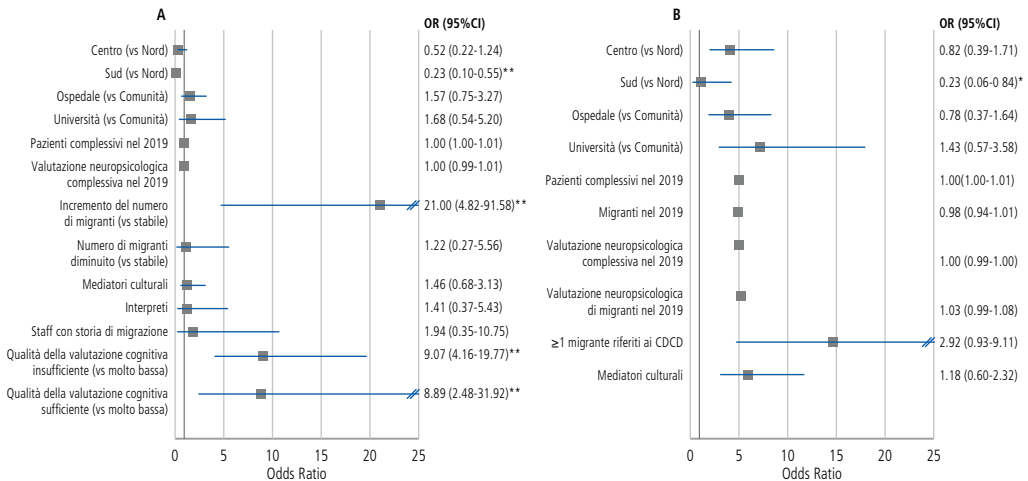
*Chi-square test; †Mann-Whitney test

Tabella 5.107 *Caratteristiche, attività, e risorse dei CDCD che hanno completato la survey secondo la qualità delle valutazioni cognitive dei migranti*

	Nessun migrante riferito ai CDCD (N=84)	≥1 migrante riferito ai CDCD	p
Macro-area geografica, N (%)			
• Nord	133 (44,6)	28 (62,2)	<0,01*
• Centro	82 (27,5)	14 (31,1)	
• Sud	83 (27,9)	3 (6,7)	
Setting, N (%)			
• Di comunità	137 (46,0)	20 (44,4)	0,44*
• Ospedaliero	122 (40,9)	16 (35,6)	
• Università/IRCCS	39 (13,1)	9 (20,0)	
Giorni di apertura/settimana (N)			
• Mediana (IQR)	4 (2-5)	4 (2-5)	0,67 [‡]
Numero di pazienti riferiti ai CDCD nel 2019 (N)			
• Mediana (IQR)	500 (238-950)	650 (300-1,122)	0,06 [‡]
Numero di migranti riferiti ai CDCD sul totale nel 2019 (N)			
• Mediana (IQR)	1,0 (0,0-2,8)	1,5 (0,6-2,4)	0,12 [‡]
Totale delle valutazioni neuropsicologiche nel 2019 (N)			
• Mediana (IQR)	179 (80-420)	280 (100-505)	<0,10 [‡]
Valutazioni neuropsicologiche sui migranti nel 2019 (N)			
• Mediana (IQR)	2 (0-6)	5 (2-10)	<0,001 [‡]
Valutazioni neuropsicologiche sui migranti sul totale delle valutazioni nel 2019 (%)			
• Mediana (IQR)	0,6 (0,0-2,90)	1,7 (0,6-4,1)	<0,01 [‡]
Almeno un migrante riferito al CDCD, N (%)	218 (73,2)	41 (91,1)	<0,01 [‡]
Migranti riferiti ai CDCD negli ultimi 5 anni, N (%)			
• Stabile	177 (59,4)	22 (48,9)	0,24*
• Aumentato	108 (36,2)	22 (48,9)	
• Diminuito	13 (4,4)	1 (2,2)	
Disponibilità di materiale informativo tradotto, N (%)	20 (6,7)	3 (6,7)	1,00*
Disponibilità di test cognitivi tradotti, N (%)	32 (10,7)	6 (13,3)	0,61*
Parlare almeno una lingua straniera, N (%)	199 (71,3)	28 (70,0)	0,85*
Presenza/Disponibilità di almeno un mediatore culturale, N (%)	106 (35,6)	22 (48,9)	0,10*
Presenza/Disponibilità di interpreti, N (%)	31 (10,4)	5 (11,1)	0,80*
Presenza/Disponibilità di operatori socio-sanitari, N (%)	196 (65,8)	29 (64,4)	0,87*
Presenza di membri dello staff con storia di migrazione, N (%)	21 (7,0)	5 (11,1)	0,36*
Adozione di un approccio differente per diagnosticare la demenza nei migranti rispetto ai nativi, N (%)	22 (7,4)	4 (8,9)	0,76*

*Chi-square test; †Mann-Whitney test

Figura 5.10 Risultati di due modelli di regressione logistica che valutano i fattori associati con (a) ≥ 1 migranti riferiti ai CDCD nel 2019 (vs nessun migrante) e (b) una sufficiente qualità della valutazione cognitiva dei migranti (vs insufficiente/qualità molto bassa).



* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

Bibliografia

1. Canevelli M, Cova I, Remoli G et al.; ImmiDem Study Network and ImmiDem Study Group. A nationwide survey of Italian Centers for Cognitive Disorders and Dementia on the provision of care for international migrants. *Eur J Neurol* 2022; 29(7): 1892-902.
2. Goudsmit M, Uysal-Bozkir Ö, Parlevliet JL, van Campen JP, de Rooij SE, Schmand B. The Cross-Cultural Dementia screening (CCD): a new neuropsychological screening instrument for dementia in elderly immigrants. *J Clin Exp Neuropsychol* 2017; 39(2):163-72.
3. Storey JE, Rowland JT, Basic D, Conforti DA, Dickson HG. The Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS): a multicultural cognitive assessment scale. *Int Psychogeriatr* 2004; 16(1):13-31.

Geolocalizzazione dei CDCD in tre province italiane

Introduzione

Un equo accesso ai servizi di diagnosi e cura per tutti i cittadini è una priorità per la sanità pubblica, particolarmente in Paesi come l'Italia con un sistema sanitario fondato sui principi di universalismo, decentramento e territorio (Legge n. 833/1978). Dal punto di vista territoriale, l'Italia è caratterizzata da un modello policentrico in cui i centri di maggiore dimensione offrono servizi e rivestono un ruolo di polo attrattore verso i cittadini che abitano in centri minori, in una fitta rete interdipendente tra aree urbane e rurali.¹ L'accessibilità ai servizi fondamentali come la salute è prerogativa per il godimento del diritto di cittadinanza. Come è stato osservato nel capitolo 1, il numero di casi di persone che soffrono di demenza e MCI in Italia è in continuo aumento, in una relazione interdipendente con l'invecchiamento della popolazione. Abbracciando un'ottica di economia fondamentale, definita come "lo spazio economico nel quale sono prodotti e distribuiti i beni e i servizi essenziali per il benessere individuale e collettivo, che costituiscono l'infrastruttura della vita quotidiana, la base materiale della cittadinanza e della coesione sociale",² appare evidente che i CDCD, le RSA e i CD costituiscano servizi fondamentali per le persone che soffrono di deterioramento cognitivo e per le loro famiglie. Basandosi sulla distribuzione sul territorio di tali servizi è possibile tracciare un profilo di perifericità dei centri minori (non erogatori del servizio) e individuare la presenza di aree periferiche e ultra-periferiche. L'Unità di Valutazione degli investimenti pubblici (UVAL) definisce "interne" le aree lontane dai centri di erogazione dei servizi, sovente caratterizzate da processi di spopolamento e degrado.¹ Nel 2014 si contava la presenza di circa 13 milioni di cittadini residenti in questi territori che coprono circa il 60% della superficie dello Stivale.¹

Uno strumento utile per studiare l'accessibilità ai servizi di sanità pubblica è l'analisi geospaziale.³ Essa consiste nell'utilizzo di sistemi di informazione geografica (Geographic Information System, GIS) per l'analisi di dati spaziali e permette di comprendere la distribuzione dei servizi nel territorio, la loro vicinanza alla popolazione e l'eventuale presenza di barriere che potrebbero renderne difficile o impossibile l'accesso. In un territorio caratterizzato da ampia variabilità territoriale e geografica come l'Italia, l'approccio GIS permette di stimare quanto la dislocazione territoriale dei servizi abbia effetto sul tempo impiegato per raggiungere gli stessi.⁴ Diversi studi hanno esplorato la localizzazione, la distribuzione e la vicinanza dei servizi alla rete di trasporto pubblico (ad esempio, Nykiforuk e Flaman, 2011⁵), considerando anche popolazioni specifiche come gli anziani. Tuttavia, l'impiego dell'analisi GIS per i servizi legati alla demenza in Italia è in fase embrionale, ma la sua applicazione ha delle interessantissime potenzialità.

Metodologia

Il presente studio adotta un approccio di analisi geospaziale GIS. I risultati sono rappresentati tramite cartografie e coadiuvati da analisi statistiche. Di seguito sono descritti i criteri con cui sono state scelte le tre province oggetto di studio e le procedure attraverso cui è stata condotta l'analisi geospaziale e statistica.

CAMPIONE

Per svolgere un'analisi comparativa tra tre province italiane estratte dalle tre macro-aree del Nord, del Centro e del Sud-Isole, sono stati individuati dei criteri che permettessero di omologare alcune componenti socio-de-

mografiche. Si è scelto, innanzitutto, di non considerare capoluoghi di Regione e aree metropolitane al fine di includere territori con presenza di aree urbane e rurali. Inoltre, la scelta è ricaduta su province che fossero simili nel numero di residenti, superficie e numero di comuni. L'analisi di tali condizioni è avvenuta considerando i dati ISTAT aggiornati al 1° gennaio 2023 riportati sul sito www.tuttitalia.it. Sulla base di queste considerazioni si è optato per la scelta delle province di:

- Mantova in Lombardia (residenti: 412.610; superficie: 2.339 km² pari allo 0,7% del territorio nazionale; 69 comuni);
- Pisa in Toscana (residenti: 421.851; superficie: 2.444 km² pari allo 0,7% del territorio nazionale; 37 comuni);
- Agrigento in Sicilia (residenti: 442.049; superficie: 3.042 km² pari allo 0,7% del territorio nazionale; 43 comuni).

Successivamente, sono state recuperate altre informazioni: l'elenco dei comuni, estratto dai dati ISTAT con il relativo numero di residenti al 1° gennaio 2023; l'elenco dei distretti sanitari di cui è composta l'azienda sanitaria provinciale con il relativo elenco di comuni afferenti a ogni distretto, laddove disponibile nei siti istituzionali delle ASL provinciali; l'elenco dei CDCD presenti in ogni provincia estratto dal sito www.demenze.it, a cura dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità.

ASSEGNAZIONE DI OGNI COMUNE AL CDCD DI RIFERIMENTO

La perifericità dei singoli comuni dai centri di erogazione dei servizi si desume dalla valutazione della distanza del singolo comune dallo specifico CDCD di riferimento. L'assegnazione dei comuni ai CDCD di riferimento è avvenuta seguendo criteri già utilizzati da altri autori:⁶

- se in un distretto sanitario è presente un singolo CDCD, allora tutti i comuni appartenenti a quel distretto sanitario sono stati assegnati a quel determinato CDCD;
- se in un distretto sanitario è presente più di un CDCD, allora i comuni facenti parte di quel distretto sanitario sono stati assegnati al CDCD geograficamente più vicino (km);
- in assenza di un CDCD in un determinato distretto sanitario, ogni comune facente parte di quel distretto è stato assegnato al CDCD di un altro distretto sanitario della stessa provincia geograficamente più vicino (km).

CALCOLO DELLE DISTANZE E TEMPI DI PERCORRENZA

Il calcolo delle distanze e dei tempi di percorrenza è avvenuto tramite l'applicazione Google Maps, riportando come punto di partenza il centro di ogni singolo comune e come punto di arrivo l'indirizzo del CDCD di riferimento. Per ogni comune sono state, quindi, individuate tre variabili: la distanza in km dal CDCD di riferimento, il tempo (minuti) di percorrenza in auto e il tempo di percorrenza con mezzi pubblici. Per il calcolo dei tempi di percorrenza con mezzo pubblico, l'applicazione Google Maps utilizza i dati ripresi dal sito www.trenitalia.it e dai servizi pubblici provinciali specifici per ogni provincia (Mantova: www.apam.it; Pisa: www.at-bus.it; Agrigento: Etna trasporti, SAIS autolinee e flibus.it). In assenza di informazioni sul trasporto pubblico in Google Maps, si è proceduto con la ricerca su un secondo portale (www.rome2rio.com). In caso di assenza dell'informazione anche sul secondo portale, il dato è stato considerato assente. Per l'individuazione dei percorsi e delle distanze, è stato fissato un orario di ipotetica apertura di tutti i CDCD, ossia le ore 10.00 del mattino di un giorno lavorativo infrasettimanale.

ANALISI GEOSPAZIALE E COSTRUZIONE DELLE MAPPE

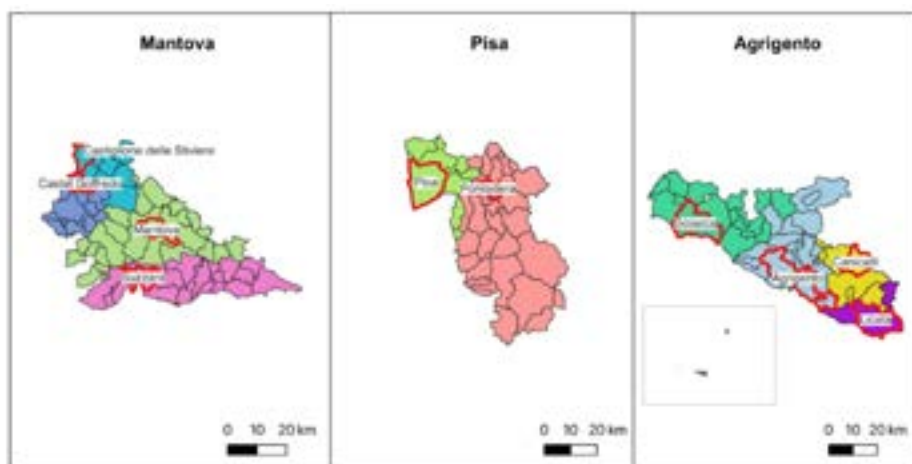
L'analisi geospaziale è stata realizzata attraverso il software QGIS versione 3.22.13⁷ e ha condotto alla realizzazione di quattro mappe per ogni provincia, riportate in altrettante figure. Esse rappresentano:

1. l'assegnazione dei comuni ai vari CDCD di riferimento (**figura 5.11**);
2. la distanza di ogni comune dal CDCD di riferimento espressa in km suddivisi in intervalli naturali di Jenks (**figura 5.12**);
3. la perifericità dei comuni dai CDCD di riferimento in automobile e la distribuzione della popolazione calcolata attraverso intervalli naturali di Jenks (**figura 5.13**);
4. la perifericità dei comuni dai CDCD di riferimento con mezzo di trasporto pubblico e la distribuzione della popolazione calcolata attraverso intervalli naturali di Jenks (**figura 5.14**).

Relativamente alla perifericità dai CDCD, nelle mappe riportate nelle **figure 5.13** e **5.14** i comuni sono stati classificati in:

- "centri di erogazione dei servizi" nel caso in cui fossero sede di un CDCD;
- "area di cintura" laddove il tempo di percorrenza per raggiungere il CDCD fosse inferiore a 20 minuti;
- "area intermedia" con tempo di percorrenza compreso tra 20 e 40 minuti;
- "area periferica" con tempo di percorrenza compreso tra 40 e 75 minuti;
- "area ultra-periferica" con tempo di percorrenza superiore a 75 minuti.

Figura 5.11 Suddivisione dei comuni per CDCD di riferimento



Legenda

- Centri di erogazione servizi (CDCD)

 CDCD di riferimento

 Castiglione delle Stiviere
 Suzzara
 Portoferraio
 Caricati
 Soave
- Castel Goffredo

 Mantova (2)
 Pisa
 Agrigento
 Licata

Figura 5.12 Distanza dei comuni dai CDCD di riferimento

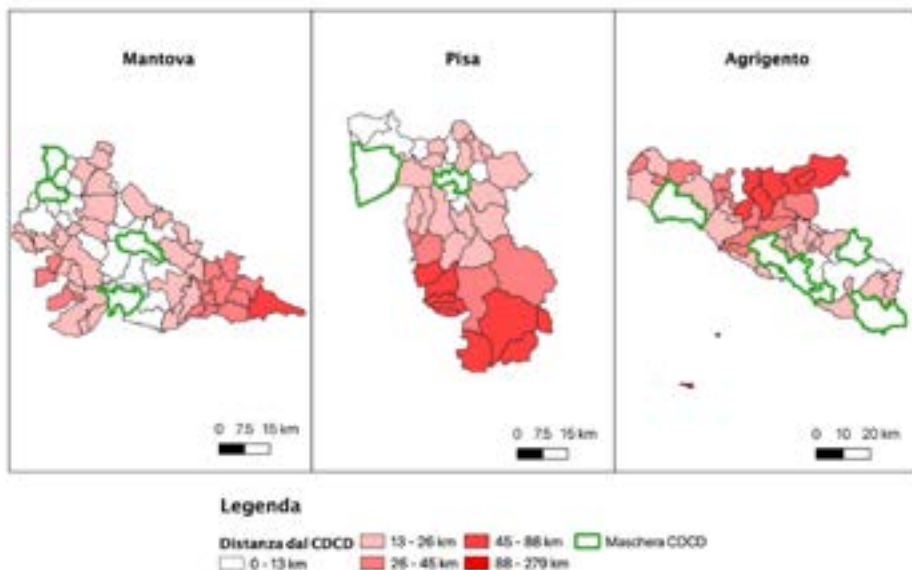
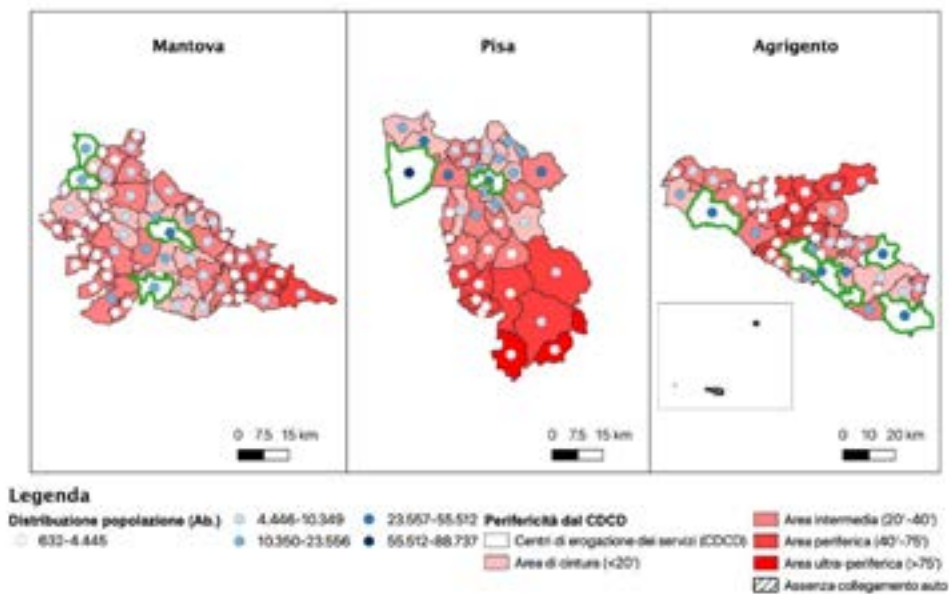


Figura 5.13 Perifericità dal CDCD con automobile e distribuzione della popolazione



1. Mantova (principale in Strada Lago Paiolo, n° 2; distaccamento in Strada Circonvallazione Sud 21/B);
2. Castel Goffredo (Via Ospedale n° 36);
3. Suzzara (Via General Cantore 1 n° 4/B);
4. Castiglione delle Stiviere (Via Giuseppe Garibaldi n° 81).

I comuni afferenti al CDCD di Castel Goffredo corrispondono all'11% della popolazione totale della provincia, quelli afferenti al CDCD di Castiglione delle Stiviere al 16%, quelli afferenti al CDCD di Suzzara al 27%, mentre al CDCD di Mantova corrisponde il 46% della popolazione provinciale, che potrebbe essere suddiviso a metà tra la sede principale e il distaccamento. Si riscontrano differenze significative tra i CDCD in termini di:

- distanza chilometrica media dei comuni ($F = 207,071$; $p < 0,001$), che va dal minimo di Castel Goffredo ($M = 13,62$ km; $SD = 6,48$) al massimo di Suzzara ($M = 24,52$ km; $SD = 13,72$);
- tempo di percorrenza in auto ($F = 260,882$; $p < 0,001$), che va dal minimo di Castel Goffredo ($M = 16,83'$; $SD = 7,55$) al massimo di Suzzara ($M = 29,42'$; $SD = 15,62$).

La differenza non risulta essere significativa, invece, per il tempo di percorrenza con mezzo di trasporto pubblico ($F = 132,629$; $p < 0,001$), che va dal minimo di Mantova ($M = 39,91'$; $SD = 18,01$) al massimo di Suzzara ($M = 67,11'$; $SD = 50,31$).

La *Provincia di Pisa* appartiene alla Regione Toscana ed è situata nella macro-area del Centro Italia. Il sistema sanitario provinciale è suddiviso in tre distretti sanitari: Alta val di Cecina; Pisana e Val d'Era (fonte: https://ars.toscana.it/marsupio/parsis/Elenco_AS_L_zone_comuni.pdf). In provincia di Pisa sono presenti due CDCD, uno sito a Pontedera (Via Roma n° 147), e l'altro a Pisa (Via Roma, n° 67). I comuni afferenti al CDCD di Pisa corrispondono al 46% della popolazione totale della provincia, quelli afferenti al CDCD Pontedera al 54%. Non si riscontrano differenze significative tra i CDCD in termini di:

- distanza chilometrica media dei comuni ($F = 2,564$; $p = 0,118$), che va dal minimo di Pisa ($M = 16,69$ km; $SD = 11,64$) al massimo di Pontedera ($M = 30,93$ km; $SD = 24,22$);
- tempo di percorrenza in auto ($F = 1,593$; $p = 0,215$), che va dal minimo di Pisa ($M = 23,25'$; $SD = 13,53$) al massimo di Pontedera ($M = 33,66'$; $SD = 22,07$);
- tempo di percorrenza con mezzo di trasporto pubblico ($F = 1,968$; $p = 0,170$), che va dal minimo di Pisa ($M = 52,63'$; $SD = 50,76$) al massimo di Pontedera ($M = 89,28'$; $SD = 68,60$).

La *Provincia di Agrigento* appartiene alla Regione Sicilia ed è situata nella macro-area del Sud Italia. Il sistema sanitario provinciale è suddiviso in sette distretti sanitari di base: distretto di Agrigento; distretto di Bivona; distretto di Canicatti; distretto di Casteltermeni; distretto di Licata; distretto di Ribera e distretto di Sciacca (fonte: www.aspag.it/index.php/i-distretti-sanitari-di-base). In Provincia di Agrigento si annovera un solo CDCD, sito ad Agrigento in Viale della Vittoria n° 321, ma con tre distaccamenti: a Sciacca (Via Pompei), a Canicatti (Via E. Medi n° 1) e a Licata (Contrada Cannavecchia). I comuni afferenti al CDCD principale di Agrigento corrispondono al 43% della popolazione totale della provincia, mentre, riguardo ai distaccamenti, per Canicatti al 16%, per Licata al 16%, per Sciacca al 25%. Non si riscontrano differenze significative tra i CDCD in termini di:

- distanza chilometrica media dei comuni ($F = 0,744$; $p = 0,532$), che va dal minimo di Canicattì ($M = 14,76$ km; $SD = 8,61$) al massimo di Agrigento ($M = 39,88$ km; $SD = 59,68$);
- tempo di percorrenza in auto ($F = 2,134$; $p = 0,112$), che va dal minimo di Licata ($M = 16,68'$; $SD = 14,47$) al massimo di Sciacca ($M = 36,38'$; $SD = 23,18$);
- tempo di percorrenza con mezzo di trasporto pubblico ($F = 1,573$; $p = 0,215$), che va dal minimo di Licata ($M = 24,33'$; $SD = 25,58$) al massimo di Sciacca ($M = 70,92'$; $SD = 57,37$).

CONFRONTO INTER-PROVINCIALE

Dall'analisi condotta tra le province di Mantova, Pisa e Agrigento risultano delle differenze significative in termini di distanza chilometrica media dei vari comuni dai CDCD di riferimento ($F = 4,062$; $p = 0,019$). In particolare, in provincia di Mantova ($M = 18,98$ km; $SD = 10,91$) i comuni sono significativamente più vicini ai CDCD di riferimento rispetto a Pisa ($M = 27,85$ km; $SD = 22,76$) e Agrigento ($M = 26,19$ km; $SD = 18,28$), che tra loro non presentano differenze significative (**figura 5.12**). Relativamente alla distanza dei comuni dal CDCD di riferimento espressa in minuti di percorrenza con automobile, dal confronto tra le province risulta una differenza tendente alla significatività ($F = 2,884$; $p = 0,059$), con la provincia di Mantova che risulta avere una media leggermente inferiore ($M = 23,94'$; $SD = 12,37$) rispetto a Pisa ($M = 31,41'$; $SD = 20,81$) e Agrigento ($M = 29,79'$; $SD = 17,99$) (**figura 5.13**). Riguardo alla distanza percorsa con mezzo di trasporto pubblico, risultano delle differenze significative tra le tre province ($F = 4,550$, $p = 0,012$). In particolare, è la provincia di Pisa quella con la maggiore distanza in termini di tempo dei comuni dai CDCD di riferimento con mezzo di trasporto pubblico, con una media che potrebbe essere categorizzata come distanza "ultra-periferica" ($M = 81,35'$; $SD = 66,30$; Mantova: $M = 53,74'$; $SD = 37,99$; Agrigento: $M = 50,61'$; $SD = 47,52$) (**figura 5.14**).

Confrontando più nello specifico i 10 CDCD (tra principali e distaccamenti) presenti in altrettanti comuni delle tre province, emergono differenze significative:

- sulla distanza chilometrica media dei comuni ad essi afferenti ($F = 2,818$; $p = 0,005$), che va da un minimo di 13,62 km (Castel Goffredo, MN) a un massimo di 33,69 km (Sciacca, AG);
- sul tempo di percorrenza in auto ($F = 2,446$; $p = 0,013$), con un minimo di 16,67' (Licata, AG) e un massimo di 35,38' (Sciacca, AG);
- sul tempo di percorrenza con mezzo di trasporto pubblico ($F = 2,370$; $p = 0,017$), con un minimo di 24,33' (Licata, AG) e un massimo di 89,28' (Pontedera, PI).

Basandosi sulla categorizzazione dei comuni in aree di perifericità in base alla distanza espressa come tempo di percorrenza in auto, si riscontrano differenze significative nel numero di abitanti residenti nelle diverse aree di perifericità ($F = 36,909$; $p < 0,001$). In particolare, il 60,68% degli abitanti vive nei centri di offerta dei servizi (CDCD) o in aree di cintura, il 32,97% in aree intermedie e il 6,35% in aree periferiche o ultra-periferiche, pari a 78.279 abitanti. Si riscontrano delle differenze tra province: infatti, il 45,29% di coloro che vivono in area periferica risiede in provincia di Agrigento, ma ben il 68% di coloro che vivono in area ultra-periferica ha residenza in provincia di Pisa. In provincia di Mantova, solo il 3,86% risiede in area periferica, e nessuno in area ultra-periferica (**figura 5.13**). Il CDCD con la presenza di maggiore area ultra-periferica è Pontedera

(PI), anche se la problematica riguarda una popolazione esigua (2.380 abitanti). In area periferica i CDCD più rappresentati sono Pontedera (24.282 abitanti) e Agrigento (23.177 abitanti).

Relativamente alla categorizzazione in base al tempo di percorrenza con mezzo di trasporto pubblico, invece, si riscontrano differenze significative ($F = 30,157$; $p < 0,001$), ma con una proporzione nettamente maggiore di abitanti che risiedono in aree periferiche e ultra-periferiche. Infatti, solo il 41,02% degli abitanti vive nei centri di offerta dei servizi (CDCD) o in aree di cintura, il 21,54% in aree intermedie e ben il 32,28% in aree periferiche o ultra-periferiche, pari a 398.182 abitanti. In ben 8 comuni il servizio di trasporto pubblico con il centro di erogazione servizi non è disponibile, per una popolazione pari a 63.514 abitanti (5,15%). Si riscontrano delle differenze tra province: infatti, il 55,77% di coloro che vivono in area ultra-periferica risiede in provincia di Mantova (62.044 abitanti), e il 74,26% degli abitanti privi di un servizio di trasporto pubblico risiede in provincia di Agrigento (47.170), mentre in provincia di Pisa tutti i comuni sono provvisti di un servizio di trasporto pubblico con i centri di erogazione dei servizi CDCD. I CDCD con il maggior numero di abitanti residenti in area ultra-periferica considerando i mezzi di trasporto pubblici sono quelli di Pontedera (24.664 abitanti) e Suzzara (33.796 abitanti), mentre in area periferica sono Mantova (75.532 abitanti) e Castiglione delle Stiviere (82.658 abitanti), sempre in provincia di Mantova. Mentre l'assenza di collegamento si riscontra per lo più per i CDCD di Agrigento (35.535 abitanti) e Canicattì (11.635 abitanti).

Discussione e prospettive future

L'obiettivo del presente lavoro è stato quello di valutare l'accessibilità dei CDCD in tre province italiane, in termini di dislocazione degli stessi sul territorio, e l'influenza della rete di collegamento autonomo e pubblico sulla perifericità dei singoli comuni dai CDCD di riferimento. L'accessibilità dei servizi pubblici rappresenta un tema di cruciale importanza per il benessere degli individui e delle comunità.⁹ L'analisi dell'accessibilità permette di fornire elementi chiave per le decisioni socio-sanitarie in termini di allocazione delle risorse e sviluppo equo sul territorio dei servizi di diagnosi, cura e assistenza.^{10,11} Attraverso un'analisi territoriale, infatti, è possibile individuare e rispondere meglio alle esigenze e ai bisogni specifici di determinate comunità.⁵

L'analisi geospaziale condotta ha consentito, innanzitutto, di cogliere differenze inter-territoriali riguardo la dislocazione dei CDCD e la loro ricaduta sulle distanze chilometriche dai diversi comuni. Le tre province scelte, seppur omogenee per alcune caratteristiche demo-geografiche, come il numero di abitanti e la superficie territoriale, sono caratterizzate da organizzazioni sanitarie differenti relativamente al numero di distretti e di CDCD. Da un lato, Mantova presenta il maggior numero di CDCD (quattro principali e un distaccamento), dall'altro Agrigento presenta un unico CDCD ma con tre distaccamenti, per un totale di quattro comuni centri di erogazione del servizio. In provincia di Pisa non sono presenti distaccamenti, ma solo due CDCD principali. La scelta di utilizzare dei distaccamenti del CDCD principale sembra consentire alla provincia di Agrigento di contenere la distanza chilometrica media dai singoli comuni, che risulta comparabile a quella della Provincia di Pisa che a sua volta presenta il doppio dei CDCD principali, ma nessun distaccamento.

Concentrarsi sui tempi di percorrenza a seconda del mezzo di trasporto (privato vs pubblico) permette di classificare i comuni in aree differenti a seconda del livello di perifericità e di cogliere la presenza di barriere

che potrebbero incidere sull'accessibilità al servizio. In provincia di Agrigento, ad esempio, è possibile osservare il fenomeno micro-insulare, che interessa diverse province italiane. Le isole di Pantelleria, Linosa e Lampedusa, ad esempio, non dispongono di un servizio specialistico per la diagnosi di demenza sul proprio territorio. La mancanza di collegamento pubblico riguarda anche diversi comuni delle province di Agrigento e Mantova, considerando tuttavia i limiti del presente studio che non escludono che la mancanza di alcuni dati sia dovuta a un'incompletezza dei portali di informazione utilizzati. Ciononostante, la difficoltà di reperire informazioni relative alla presenza di un servizio di trasporto pubblico può caratterizzarsi come un'altra barriera all'accessibilità dei servizi.

La presenza di numerose aree periferiche e ultra-periferiche, specialmente in termini di trasporto pubblico, riguarda tutte e tre le province, soprattutto in territori collinari o montuosi. Le patologie neurodegenerative per definizione conducono a una progressiva perdita delle autonomie, comprese quelle negli spostamenti, e la disponibilità di una rete di trasporto non autonomo ridurrebbe la dipendenza del paziente dal caregiver, riducendo significativamente lo stress legato alla cura.¹² Come suggerito da diversi studi internazionali sulle aree rurali,¹³ l'utilizzo di servizi di valutazione, monitoraggio e intervento a distanza, noti con il termine "telemedicina", si configurerebbe come una soluzione potenzialmente efficiente e indispensabile per un'equa distribuzione dei servizi in tutto il territorio nazionale. Un dato che emerge dalle analisi svolte su tre province italiane di modeste dimensioni appartenenti alle tre diverse macro-aree è che il 32% dei cittadini risiede in un'area periferica o ultra-periferica rispetto al CDCD di riferimento, mentre un ulteriore 5% non dispone di un servizio di trasporto pubblico che lo colleghi a questi centri.

Quanto è stato presentato non vuole porsi come un quadro esaustivo, ma evidenziare le potenzialità di un metodo che potrebbe essere adoperato per prendere delle decisioni sull'organizzazione dei servizi per le persone che soffrono di demenza. L'utilizzo di un approccio GIS in quest'ambito in Italia, come detto, è in una fase embrionale. Il suo sviluppo naturale riguarderebbe l'estensione della mappatura all'intero territorio nazionale, allargando l'indagine anche ai servizi RSA e CD. Intrecciando i dati demo-geografici con quelli raccolti tramite le survey sui CDCD, le RSA e i CD, sarebbe inoltre possibile rispondere a domande specifiche circa la distribuzione di determinati servizi offerti sul territorio, come ad esempio la telemedicina, il trasporto privato, esami specialistici per la valutazione e il monitoraggio, servizi per la prescrizione e il monitoraggio del piano terapeutico farmacologico, erogazione dei servizi di carattere psicosociale, riabilitativo ed educativo. In una prospettiva più a lungo termine, l'accostamento di un'analisi di tipo qualitativo permetterebbe di analizzare casi territoriali specifici con un focus più micro, e un'analisi economico-sociale potrebbe allargare la riflessione sul rapporto costi-benefici di diverse decisioni sanitarie e organizzazioni territoriali.

La presa in carico e la cura della persona con demenza non si limita alla sfera fisica o cognitiva, ma include nella sua forma più completa il benessere e la salute sociale.¹⁴ L'INTERDEM Social Health Task Force¹⁵ ha evidenziato l'influenza sulla salute sociale delle persone con demenza non solo di fattori personali, sociali o legati alla malattia, ma anche di fattori ambientali, come ad esempio un'adeguata accessibilità ai servizi. In questa prospettiva, favorire per le persone che soffrono di demenza una più facile accessibilità ai servizi di diagnosi, cura e assistenza permetterebbe loro di vivere al massimo del proprio potenziale, soddisfare i propri bisogni,

avere la possibilità di gestire al meglio la propria vita nonostante la malattia e conservare la possibilità di poter partecipare alle attività sociali desiderate.

Bibliografia

1. Barca F, Casavola P, Lucatelli S. Strategia nazionale per le aree interne: definizione, obiettivi, strumenti e governance. *Materiali UVAL* 2014; 31.
2. Dagnes J, Salento A. *Prima i fondamentali. L'economia della vita quotidiana tra profitto e benessere*. Milano: Fondazione Giangiacomo Feltrinelli, 2022.
3. Cromley EK. GIS and disease. *Annu Rev Public Health* 2003; 24:7-24.
4. Eklund L, Mårtensson U. Using geographical information systems to analyze accessibility to health services in the West Bank, occupied Palestinian territory. *East Mediterr Health J* 2012; 18(8):796-802.
5. Nykiforuk CI, Flaman LM. Geographic information systems (GIS) for health promotion and public health: a review. *Health Promot Pract* 2011; 12(1):63-73.
6. Rizzi E, Giaquinto F, Iaia M, Dell'Abate M, Macchitella L, Tosia G, Luigi Romano D, Vanacore N, Angelelli P. Centres for Cognitive Disorders and Dementia in two Italian Regions: a geospatial analysis and online survey. Submitted to *Health Services*.
7. QGIS Geographic Information System. QGIS Association. QGIS.org, 2008 (<http://www.qgis.org>).
8. JASP Team. JASP (Version 0.17.1) [Computer software]. 2023.
9. Kim J, Kim DH, Lee J, Cheon Y, Yoo S. A scoping review of qualitative geographic information systems in studies addressing health issues. *Soc Sci Med* 2022; 314:115472.
10. Pierse T, Keogh F, O'Shea E, Cullinan J. Geographic availability and accessibility of day care services for people with dementia in Ireland. *BMC Health Serv Res* 2020; 20(1):476.
11. Ferguson WJ, Kemp K, Kost G. Using a geographic information system to enhance patient access to point-of-care diagnostics in a limited-resource setting. *Int J Health Geogr* 2016; 15(1):1-12.
12. Merriman N, Mackey L, Fernandez EG et al. 190 connected health sustaining home stay in dementia (chess): factors associated with the burden experienced by caregivers of people with dementia. *Age and Ageing* 2022; 51(3):afac218-163.
13. Sekhon H, Sekhon K, Launay C et al. Telemedicine and the rural dementia population: A systematic review. *Maturitas* 2021; 143:105-14.
14. Huber M, Knottnerus JA, Green L et al. How should we define health? *BMJ* 2011; 343:d4163.
15. Dröes RM, Chattat R, Diaz A et al.; INTERDEM sOcial Health Taskforce. Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Mental Health* 2017; 21(1):4-17.

6. PREVENZIONE

Introduzione

Il tema della prevenzione della demenza è diventato negli ultimi anni di grande interesse dal punto di vista della sanità pubblica e della ricerca clinica. In questo capitolo il tema viene trattato secondo quattro direttrici: le prime due con una connotazione di sanità pubblica a livello di popolazione, le rimanenti due con la finalità di contribuire allo sviluppo di carte del rischio cognitive da utilizzare a livello individuale.

1. Elaborazione dei dati disponibili per l'Italia sui fattori di rischio modificabili individuati dalla Lancet Commission associati alla demenza, tratti dai sistemi di sorveglianza di popolazione "Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia" (PASSI e PASSI d'Argento), coordinati dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) con la finalità di stimare le quote di casi di demenza attribuibili a ciascuno di questi fattori e alla loro combinazione, sia a livello nazionale che regionale, ovvero la quota di casi di demenza potenzialmente evitabili, se si agisse sui fattori di rischio modificabili nel corso della vita.
2. Caratterizzazione delle azioni pianificate all'interno dei Piani Regionali della Prevenzione (PRP) direttamente correlate alla prevenzione della demenza, dunque al Macro-Obiettivo 1 e Obiettivo Specifico 10 (MO1OS10), attraverso una classificazione in domini e la valutazione degli elementi caratterizzanti i PRP mediante l'impiego di una checklist per la qualità.
3. In Italia, i dati della rete Health Search degli assistiti di circa 800 Medici di Medicina Generale (MMG) sono stati utilizzati per valutare il possibile sviluppo di un modello predittivo di rischio di demenza a 10 anni. In particolare è stato condotto uno studio di coorte retrospettivo selezionando assistiti di età pari o superiore ai 60 anni tra il 1° gennaio 2002 e il 31 dicembre 2009. In tal modo, gli assistiti idonei sono stati seguiti fino a 10 anni di potenziale follow-up.
4. Lo studio InveCe.Ab è uno studio multidimensionale di popolazione che comprende sia una fase trasversale che una fase longitudinale. La popolazione eleggibile era costituita da tutte le 1.773 persone nate tra il 1935 e il 1939 e residenti ad Abbiategrasso (Milano, Italia), di cui 1.644 raggiungibili nel giorno della prevalenza (1° novembre 2009). I partecipanti allo studio longitudinale sono stati pari a 1.321 e sono stati ricontattati nel 2012, 2014, 2018 e 2022 per eseguire valutazioni di follow-up delle loro condizioni cliniche con la finalità di caratterizzare il rischio di insorgenza di un deficit cognitivo.

Stima della prevalenza dei fattori di rischio modificabili associati alla demenza nella popolazione italiana, attraverso l'utilizzo dei sistemi di sorveglianza PASSI e PASSI d'Argento

Introduzione

In tutto il mondo, circa 50 milioni di persone vivono con la demenza e si prevede che questo numero aumenti a 152 milioni entro il 2050. Oltre a colpire gli individui che ne sono affetti, che perdono gradualmente le loro capacità e la loro autonomia, la demenza coinvolge anche le loro famiglie, che devono affrontare la triste esperienza di vivere il declino cognitivo e i cambiamenti nel comportamento del proprio caro e far fronte alla crescente richiesta di assistenza sociale e sanitaria che la progressione della malattia richiede. La demenza dunque colpisce gli individui, le loro famiglie e l'economia, con costi globali stimati di circa 1 trilione di dollari all'anno.

Le stime sulla frequenza della demenza variano a seconda delle ipotesi di base e della regione geografica, ma suggeriscono generalmente aumenti sostanziali nella prevalenza totale di casi di demenza, legati fondamentalmente al progressivo invecchiamento della popolazione, cui si assiste ovunque nel mondo. La demenza colpisce infatti principalmente dopo i 65 anni e il suo aumento, in termini assoluti, è dovuto al crescente numero di persone che raggiunge età sempre più avanzate, grazie all'aumento dell'aspettativa di vita.¹ Tuttavia, se il numero assoluto di casi di demenza è destinato ad aumentare, il numero di nuovi casi fra le generazioni più giovani va diminuendo. In molti Paesi, infatti, e soprattutto fra i Paesi ad alto reddito come gli Stati Uniti, il Regno Unito e la Francia, i tassi di incidenza specifici per età sono più bassi nelle coorti più giovani rispetto alle coorti dei decenni precedenti, probabilmente grazie ai miglioramenti nell'istruzione, nella nutrizione, nell'assistenza sanitaria e nei cambiamenti nello stile di vita. Numerosi studi stanno infatti mettendo in evidenza come l'insorgenza della demenza non sia solo ed esclusivamente legata all'età o a fattori genetici, e come sul rischio di sviluppare la demenza giochino un ruolo determinante anche alcuni fattori potenzialmente reversibili, su cui si può agire e che è possibile contrastare nel corso della vita.²⁻⁶

Due importanti rapporti, uno redatto dalla Lancet Commission e l'altro dalla Agency for Healthcare Research and Quality,^{7,8} esaminando e riassumendo le migliori evidenze scientifiche disponibili, hanno recentemente messo in luce il ruolo di numerosi fattori di rischio "modificabili" nell'insorgenza della demenza e sebbene per alcuni di questi le evidenze scientifiche siano ancora poco robuste, per altri sono più solide. Nel rapporto del 2017 la Lancet Commission,⁷ attraverso revisioni sistematiche della letteratura e metanalisi, individuava 9 fattori di rischio modificabili associati all'insorgenza della demenza: basso livello di istruzione, ipertensione, ipoacusia (non curata), obesità, fumo, depressione, inattività fisica, diabete, scarse relazioni sociali. In questo lavoro si stimava che il 35% dei casi di demenza in tutto il mondo fosse complessivamente attribuibile a questi 9 fattori di rischio o a una loro combinazione o, in altre parole, si mostrava che un'azione capace di eliminare questi 9 fattori di rischio, agendo principalmente in età adulta, sarebbe stata potenzialmente in grado di ritardare/prevenire il 35% dei nuovi casi di demenza negli anni a seguire. In Italia nel 2018, in linea con la metodologia utilizzata nel rapporto del 2017 della Lancet Commission, si è giunti a stimare che con un'ipotetica riduzione del 20% di 7 dei 9 fattori di rischio individuati in quel rapporto si sarebbe potuta ottenere una riduzione del 6,4% dei casi di demenza di Alzheimer e del 6,5% di casi di demenza vascolare.⁹

Più recentemente, nel 2020, in un aggiornamento del lavoro precedente,¹⁰ la Lancet Commission ha esteso a 12 i fattori modificabili associati all'insorgenza della demenza, aggiungendo ai 9 già individuati anche l'eccessivo consumo di alcol, l'esposizione all'inquinamento atmosferico e i traumi cerebrali, stimando che il 40% dei casi di demenza, a livello mondiale, sarebbe attribuibile a questi 12 fattori di rischio. Il modello concettuale alla base di quest'ultimo rapporto della Lancet Commission si sviluppa lungo le diverse fasi della vita, durante le quali ridurre o eliminare questi fattori di rischio si tradurrebbe in una riduzione complessiva del rischio di sviluppare la demenza nel corso della vita. Ogni fase della vita è importante per fare prevenzione, secondo il meccanismo per cui i fattori di rischio in giovane età (prima dei 45 anni), come la scarsa istruzione, influenzerebbero la riserva cognitiva, e i fattori di rischio in età adulta (45-65 anni) e in età anziana (oltre i 65 anni) influenzerebbero il declino cognitivo legato all'età e l'innescò dello sviluppo neuropatologico.

Secondo la Lancet Commission:

- ridurre i traumi cerebrali e il consumo eccessivo di alcol potenzialmente riduce il rischio di demenza a insorgenza precoce e in tarda età;
- il controllo della pressione arteriosa sistolica entro i 130 mmHg in età adulta potrebbe ritardare o prevenire il rischio di sviluppare la demenza successivamente;
- smettere di fumare, anche in tarda età, o ridurre l'esposizione all'inquinamento atmosferico ridurrebbe il rischio di demenza, dal momento che il fumo aumenta le particelle di materiale in sospensione nell'aria e ha effetti vascolari e tossici, così come l'inquinamento dell'aria sembra agire tramite meccanismi vascolari;
- restare attivi dal punto di vista cognitivo, fisico e sociale nella mezza età e in età avanzata è fondamentale;
- l'uso degli apparecchi acustici ridurrebbe il rischio aggiuntivo di isolamento derivante dalla perdita dell'udito e quindi il rischio di demenza;
- l'esercizio fisico praticato con continuità in età adulta e anche in età avanzata potrebbe ridurre il rischio di obesità e diabete, migliorare la funzione cardiovascolare, diminuire il glutammato o potenziare la neurogenesi dell'ippocampo;
- anche la depressione potrebbe rappresentare un fattore di rischio per la demenza, sebbene in età avanzata la demenza potrebbe causare la depressione.

La Lancet Commission conclude che, sebbene sia necessaria maggiore evidenza per comprendere il ruolo e il peso di ciascun fattore esaminato e il modo in cui ciascuno agisce in combinazione con gli altri, emerge con forza che la demenza non è affatto una conseguenza inevitabile dell'età, neppure dopo i 90 anni, e fattori legati allo stile di vita o comunque potenzialmente reversibili, possono modificare il rischio individuale di sviluppare la demenza nel corso della vita. La stessa commissione non manca di ricordare il ruolo dei determinanti sociali e di sottolineare che le persone socio-economicamente più svantaggiate sono anche le più vulnerabili perché più esposte al rischio di demenza (per bassa istruzione, obesità, sedentarietà, diabete, fumo, ipertensione, ipoacusia, ecc.). È dunque possibile prevenire o ritardare l'insorgenza della demenza attraverso la promozione di corretti stili di vita durante l'intero arco della vita, a partire dalla giovane età, continuando in età adulta fino alle età più mature (poiché agendo anche dopo i 65 anni sembrano emergere vantaggi aggiuntivi nella riduzione del rischio di demenza). Dunque, esattamente come avviene nella prevenzione delle altre malattie croniche non trasmissibili (come le malattie cerebro-cardiovascolari o i tumori), la prevenzione primaria

e la promozione di comportamenti salutari hanno un ruolo determinante anche nel contesto delle demenze. Per programmare e monitorare politiche di prevenzione della demenza diventa peraltro cruciale disporre di informazioni solide e dettagliate sulla diffusione nella popolazione dei fattori di rischio modificabili che la comunità scientifica ha individuato essere associati alla demenza. Agire su questi fattori di rischio, riducendone la diffusione nella popolazione in qualunque età, può tradursi in una riduzione significativa dei nuovi casi di demenza nei prossimi anni, malgrado il progressivo invecchiamento della popolazione.

In questo paragrafo vengono presentati i dati disponibili per l'Italia sui fattori di rischio modificabili associati alla demenza individuati dalla Lancet Commission; sono tratti dai sistemi di sorveglianza di popolazione PASSI e PASSI d'Argento, coordinati dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Utilizzando la stessa metodologia descritta nei rapporti della Lancet Commission,^{5 10} vengono stimate le quote di casi di demenza attribuibili a ciascuno di questi fattori e alla loro combinazione, sia a livello nazionale che regionale, ovvero la quota di casi di demenza potenzialmente evitabili se si agisse sui fattori di rischio modificabili nel corso della vita.

Materiale e metodi

I SISTEMI DI SORVEGLIANZA PASSI E PASSI D'ARGENTO

PASSI e PASSI d'Argento si caratterizzano entrambi come sistemi di sorveglianza in sanità pubblica sul modello della *Behavioural Risk Factor Surveillance* (adottata in molti Paesi, dagli Stati Uniti all'Australia), e raccolgono in continuo, attraverso indagini campionarie, informazioni sullo stato di salute della popolazione e sui principali fattori di rischio modificabili associati all'insorgenza di malattie croniche non trasmissibili (come le malattie cerebro- e cardiovascolari, i tumori, le malattie respiratorie croniche, l'insufficienza renale, il diabete e le malattie croniche del fegato). I due sistemi nascono, su mandato del Ministero della Salute e del Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM), in collaborazione con le Regioni, come strumenti necessari a programmare, monitorare e valutare nel tempo le politiche e gli interventi di prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili verso gli obiettivi di salute fissati nei Piani Nazionali e Regionali della Prevenzione (PNP e PRP). Oggi, alcuni indicatori di fonte PASSI e PASSI d'Argento alimentano anche la griglia dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e numerosi altri concorrono alla valutazione dei PRP e al Sistema di Valutazione delle Performance dei Sistemi Sanitari Regionali come quello sviluppato dal Laboratorio MeS dell'Istituto di Management della Scuola Universitaria Superiore Sant'Anna di Pisa.

PASSI, il cui acronimo corrisponde a "Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia", a regime dal 2008, è dedicato alla popolazione adulta di 18-69 anni e raccoglie informazioni su salute, fattori di rischio comportamentali associati alla salute (fumo, consumo eccessivo di alcol, sedentarietà, eccesso ponderale, scarso consumo di frutta e verdura e rischi cardiovascolari come diabete, ipertensione, ipercolesterolemia) e sul grado di conoscenza e adesione dei cittadini ai programmi di prevenzione che il Paese sta attuando (come gli screening oncologici e le vaccinazioni nell'adulto).¹¹⁻¹³

PASSI d'Argento, dedicato alla popolazione ultra 65enne, completa il quadro offerto dalla sorveglianza PASSI su salute e stili di vita e si arricchisce di informazioni su alcune condizioni peculiari di questo gruppo di popolazione volte a descrivere la qualità di vita e i bisogni di cura e assistenza delle persone anziane, ma con uno

sguardo nuovo al fenomeno dell'invecchiamento; inoltre "misura" il contributo degli anziani alla società e la loro partecipazione alla vita sociale, indagando così molti aspetti legati all'invecchiamento sano e attivo. Sperimentato per la prima volta nel 2009, realizzato nel 2012 come indagine trasversale, PASSI d'Argento è stato avviato come indagine in continuo dal 2016.¹⁴⁻¹⁵

PASSI e PASSI d'Argento sono coordinati dall'ISS e riconosciuti quali sistemi a rilevanza nazionale e regionale.¹⁶ I dati sono raccolti da operatori socio-sanitari delle ASL, opportunamente formati, attraverso interviste telefoniche (o anche *vis a vis* in PASSI d'Argento) condotte con questionario standardizzato, su campioni rappresentativi per genere ed età della popolazione iscritta alle loro liste sanitarie. Le interviste vengono poi riversate in un database nazionale per essere opportunamente elaborate e analizzate. Una piattaforma web dedicata e ad accesso riservato e gerarchico alla rete degli operatori viene utilizzata per la realizzazione delle interviste in modalità CATI (Computer Assisted Telephone Interviewing), per la centralizzazione e archiviazione dei dati, per il monitoraggio della qualità dei dati e delle performance delle ASL in tempo reale, per la condivisione di materiale e strumenti di raccolta e di analisi dei dati e, infine, per la restituzione dei dataset e dei risultati pre-elaborati ad ASL e Regioni, ognuno per i dati di propria competenza. Due website dedicati a questi sistemi¹³⁻¹⁵ restituiscono alla comunità i principali risultati a livello nazionale e regionale. Per ulteriori approfondimenti sul protocollo operativo, la metodologia di campionamento e gli strumenti di analisi relativi a PASSI e PASSI d'Argento si rinvia alle note bibliografiche e sitografia dedicata.¹¹⁻¹⁵

PASSI e PASSI d'Argento sono distinti ma accomunati dallo stesso disegno di studio e dalle stesse procedure di raccolta dati; le domande sui fattori di rischio comportamentali sono spesso sovrapponibili e gli indicatori confrontabili. Entrambi si caratterizzano quindi come strumenti interni al Servizio Sanitario Nazionale dove le ASL raccolgono i dati dai loro assistiti e ne utilizzano i risultati per l'azione locale, le Regioni coordinano le attività di rilevazione nelle ASL e utilizzano i risultati per le politiche di prevenzione regionali, l'ISS, con funzioni di indirizzo, sviluppo, formazione e ricerca, coordina a livello nazionale l'intera rete e attività di sorveglianza, garantendo il supporto tecnico-scientifico e il rigore metodologico nella realizzazione dell'indagine in ogni sua fase, dalla raccolta all'analisi dei dati, fino alla comunicazione e diffusione dei risultati.

La flessibilità di questi sistemi consente di integrare il questionario per la raccolta standard con nuovi moduli di interesse regionale e/o nazionale legati a nuovi bisogni conoscitivi. Ogni anno il questionario è sottoposto a revisione in base ai nuovi bisogni informativi del Paese, dettati da nuovi programmi o strategie nazionali o internazionali in tema di prevenzione, o per rispondere a nuove esigenze conoscitive regionali utili per pianificare, monitorare o valutare specifiche azioni sul territorio, anche in situazioni di emergenza.¹⁷⁻²² La continuità della raccolta offre l'opportunità di analizzare i cambiamenti temporali di lungo, medio e breve periodo,²¹⁻²³⁻²⁵ mentre la ricchezza delle informazioni socio-anagrafiche raccolte consente di analizzare le disuguaglianze nella salute e nell'accesso alle cure e alla prevenzione,²⁶⁻³² di descrivere profili di rischio e di salute in diversi gruppi della popolazione o nei gruppi più vulnerabili,²⁶⁻³³⁻⁴¹ la loro evoluzione nel tempo, le differenze geografiche, contribuendo così a programmare interventi di prevenzione mirati e a valutarne l'efficacia nel tempo.

In PASSI ogni anno vengono raccolte oltre 30mila interviste a cittadini tra i 18 e i 69 anni d'età e il numero complessivo di ASL partecipanti supera ogni anno il 90% delle aziende sul territorio italiano, con un tasso di risposta da parte dei cittadini selezionati nel campione che raggiunge l'80-85%. Analoghe le performance in termini di ASL partecipanti e tassi di risposta ottenute in PASSI d'Argento che ogni anno colleziona circa 17mila interviste di ultra 65enni.

La pandemia da covid-19 ha avuto un impatto significativo sulle performance di entrambi i sistemi di sorveglianza, soprattutto nel 2020, quando le ASL hanno dovuto destinare la gran parte delle proprie risorse alla gestione dell'emergenza sanitaria, sacrificando le attività di raccolta dati PASSI e PASSI d'Argento. Così alcune ASL o intere Regioni hanno ridotto o non hanno affatto realizzato il numero di interviste programmate. Superata la fase emergenziale, le performance nel biennio successivo, 2021-2022, sono tornate progressivamente ai livelli pre-pandemia, sia in termini di partecipazione delle ASL che di numero di interviste effettuate. Peraltro, l'analisi dei dati raccolti durante la pandemia ha messo in luce repentini cambiamenti nelle serie storiche di alcuni dei fenomeni indagati: il 2020 segna un momento di interruzione dei trend osservati fino ad allora, per lo più in senso peggiorativo, nel consumo di alcol, nell'abitudine tabagica, nell'attività fisica, nel consumo di frutta e verdura, così come nella partecipazione alla vita sociale degli anziani, o nella salute psicologica,¹⁸ ma fortunatamente a fine 2022 le prevalenze di questi fenomeni sembrano tornate ai livelli attesi prima della pandemia. L'impatto della pandemia non si può dunque considerare trascurabile e per questa ragione si è scelto di utilizzare in questo lavoro dati meno aggiornati ma più stabili, quelli riferiti al periodo pre-pandemico 2017-2019 raccolti sul campione di 86.494 intervistati di 18-65 anni in PASSI e 48.516 intervistati ultra 65enni in PASSI d'Argento. Per il periodo preso in esame, 2017-2019, sono disponibili dati per tutte le Regioni, sia da PASSI che da PASSI d'Argento, a eccezione della Lombardia che dal 2017 non aderisce a tali sistemi, e della Valle d'Aosta poiché non è riuscita a partecipare al PASSI d'Argento nel triennio 2017-2019.

LA METODOLOGIA

Per la stima della quota di casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili individuati dalla Lancet Commission si fa riferimento alla metodologia utilizzata dalla Commissione,^{5 10} per convenienza sintetizzata e semplificata nei passaggi elencati di seguito.

Per la stima della **frazione attribuibile nella popolazione (PAF)**, ovvero della quota di casi di demenza nella popolazione attribuibili ai fattori di rischio modificabili, o in altre parole della quota di casi di demenza potenzialmente evitabili qualora venissero rimossi i fattori di rischio noti, è necessario disporre per ciascun fattore di rischio "i" del **rischio relativo (RR_i)** che misura la forza di associazione fra il fattore "i" e la demenza, e della **prevalenza (P_i)** nella popolazione, ovvero della frequenza o diffusione di quel fattore "i" nella popolazione. Per ciascun fattore di rischio "i" la frazione attribuibile nella popolazione PAF_i secondo la formula di Levi è la seguente:

$$PAF_i = \frac{[P_i(RR_i-1)]}{[1+P_i(RR_i-1)]}$$

Si ricorda, per semplicità, che in epidemiologia il rischio relativo (RR) è il rapporto tra la probabilità che si verifichi la malattia, o più in generale un esito di salute, fra le persone esposte al fattore di rischio indagato e la probabilità che si sviluppi lo stesso esito fra le persone non esposte; RR misura quindi l'eccesso di rischio di sviluppare la malattia fra gli esposti rispetto ai non esposti, e dà conto della forza di associazione fra l'esposizione e l'esito. Tratto principalmente da studi longitudinali, il RR è stimato attraverso il rapporto fra il tasso di incidenza di malattia in una coorte di esposti e il tasso di incidenza in una coorte di non esposti; in alternativa può essere stimato indirettamente in studi retrospettivi, caso-controllo, dove si confronta un gruppo di casi (malati) e un gruppo di controllo (liberi da malattia), si ricostruisce la loro storia di esposizione al fattore indagato e si stima il rapporto degli *odds* di esposizione (Odds Ratio, OR), ovvero il rapporto fra gli esposti fra i casi e gli esposti fra i controlli. Per la stima della frazione attribuibile nella popolazione, "totale", ovvero attribuibile cumulativamente all'insieme dei fattori di rischio indagati, la formula utilizzata, anche nei rapporti della Lancet Commission, è la seguente:⁶

$$PAF_{\text{Totale}} = 1 - \prod (1 - PAF_i)$$

Tuttavia, questa formula sovrastima la quota totale di casi attribuibili ai fattori presi in esame, perché presuppone che questi agiscano in modo indipendente fra di loro. Nella realtà i fattori di rischio indicati non sono fra di loro indipendenti ma sono spesso fra di loro correlati (si pensi ad esempio all'associazione fra inattività fisica, obesità, diabete e ipertensione), pertanto la frazione attribuibile nella popolazione "totale" va "pesata", ovvero corretta, per tener conto della interdipendenza fra i fattori, per questo la Lancet Commission utilizza la seguente formula:

$$PAF_{\text{Totale pesata}} = 1 - \prod (1 - w_i * PAF_i)$$

dove

$$w_i = 1 - \text{Comunalità}.^2$$

La comunalità, che "misura" l'interdipendenza dei fattori di rischio, è calcolata tramite la matrice di correlazione tetracorica ottenuta da un'analisi in componenti principali; nello specifico è calcolata come il quadrato della somma delle componenti principali che presentano autovalori maggiori di uno. La frazione attribuibile a ciascun fattore, "pesata", ovvero corretta tenendo conto dell'interdipendenza fra fattori, può essere ottenuta con la seguente formula:

$$PAF_{i \text{ pesata}} = PAF_{\text{Totale pesata}} * (PAF_i / \sum PAF_i)$$

Per ulteriori dettagli sulla metodologia si rimanda ai rapporti della Lancet Commission.^{5 10}

In questo contributo, per la stima della quota di casi di demenza evitabili in Italia sono stati utilizzati gli stessi RR_i indicati nel rapporto della Lancet Commission 2020,¹⁰ frutto delle migliori evidenze scientifiche e della meta-analisi condotta dalla Commissione, e le prevalenze P_i, età-specifiche, calcolate da PASSI (per i fattori di rischio di interesse in età fra i 18 e i 65 anni) e da PASSI d'Argento (per i fattori di rischio di interesse dopo i 65 anni),

riferite al triennio 2017-2019 (raccolti sul campione di 86.494 intervistati di 18-65 anni in PASSI e 48.516 intervistati ultra 65enni in PASSI d'Argento). La comunaltà è stata stimata a livello nazionale sul campione cumulato PASSI e PASSI d'Argento opportunamente pesato, e la stima ottenuta a livello nazionale è stata utilizzata anche per il calcolo delle PAF regionali al fine di poter fare confronti corretti tra Regioni e fra Regione e livello nazionale. Le analisi sono state effettuate con il software STATA v17.

La **tabella 6.1** riassume la descrizione dei 12 fattori di rischio modificabili associati al rischio di demenza, per ogni fase della vita, secondo il modello e le definizioni della Lancet Commission 2020¹⁰ e dei fattori ricavabili da PASSI o PASSI d'Argento. Dei 12 fattori di rischio indicati dalla Lancet Commission, 11 sono ricavabili dalle informazioni raccolte con PASSI o PASSI d'Argento: fa eccezione l'indicatore sui traumi cranici per il quale non si dispone di alcuna informazione né diretta né ricavabile. Le note che accompagnano la **tabella 6.1** offrono qualche dettaglio in più sugli indicatori PASSI e PASSI d'Argento utilizzati per questo lavoro.

La quota di casi di demenza in Italia, attribuibile complessivamente e a ciascuno degli 11 fattori di rischio modificabili derivati da PASSI o PASSI d'Argento, è stata stimata a livello nazionale e per singola Regione. Per ciascun fattore di rischio vengono stimate le PAF "non pesate", che forniscono una stima della quota di casi di demenza teoricamente attribuibile a ciascuno specifico fattore qualora agisse indipendentemente dagli altri fattori, e la PAF "pesata", che fornisce una misura aggiustata per l'interdipendenza di quel fattore con gli altri fattori. Infine vengono stimate la PAF "totale non pesata" e la PAF "totale pesata", di maggiore interesse perché rappresenta la quota di casi di demenza teoricamente attribuibili alla combinazione degli 11 fattori, stimata aggiustando per la correlazione fra gli stessi. Applicando la PAF "totale pesata" al numero assoluto di casi prevalenti di demenza "stimati" per l'Italia al 01/01/2023⁴² si giunge alla stima dei casi di demenza attri-

Tabella 6.1 I fattori di rischio modificabili associati al rischio di demenza, secondo il modello e le definizioni della Lancet Commission, ricavabili da PASSI e PASSI d'Argento

Fattori di rischio secondo la Lancet Commission	Indicatori PASSI/PASSI d'Argento	Fonte utilizzata
Età <45 anni		
Basso livello di istruzione (Nessun titolo, elementare, media inferiore)	Basso livello di istruzione (In linea con International Standard Classification of Education)	PASSI (18-45 anni)
Età 45-65 anni		
Deficit uditivi (N.B. L'utilizzo di apparecchi acustici non definisce un soggetto a rischio)	Deficit uditivi, non risolti o non risolvibili con apparecchi acustici, riferiti dai 65-69enni ^(a)	PASSI d'Argento (65-69 anni)
Trauma cranico	Non disponibile	
Ipertensione	Ipertensione (Riferita come diagnosi medica. Persone che rispondono "SI" alla domanda: "Un medico le ha mai detto che Lei è iperteso?")	PASSI (45-65 anni)
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche a settimana)	Consumo di alcol (>21 unità alcoliche a settimana)	PASSI (45-65 anni)
Obesità (Body Mass Index ≥ 30 kg/m ²)	Obesità (Stimata sui valori di peso e altezza auto-riferiti dagli intervistati)	PASSI (45-65 anni)

Segue

Tabella 6.1 Segue

Fattori di rischio secondo la Lancet Commission	Indicatori PASSI/PASSI d'Argento	Fonte utilizzata
Età >65 anni		
Fumo	Fumo (In linea con la definizione della WHO, è considerato "fumatore" chi riferisce di aver fumato nella vita almeno 100 sigarette e di essere fumatore al momento dell'intervista o aver smesso di fumare da meno di 6 mesi)	PASSI d'Argento (>65)
Depressione	Sintomi depressivi (Indagati attraverso il PHQ-2) ^(b)	PASSI d'Argento (>65)
Isolamento sociale (Misurato attraverso lo stato civile o la coabitazione o con indicatori composti di stato civile, sostegno familiare, contatti con gli amici, partecipazione ad attività sociali)	Isolamento sociale (Persone che in una "settimana-tipo" non hanno contatti con nessuno, neppure telefonici o, pur avendo contatti con qualcuno, questi si verificano con una frequenza superiore alla settimana)	PASSI d'Argento (>65)
Inattività fisica	Sedentarietà (In linea con le raccomandazioni della WHO, valide fino al 2020, di praticare almeno 150 minuti a settimana di attività fisica moderata, o 75 minuti di attività intensa, o combinazioni equivalenti delle due modalità, in sessioni di almeno 10 minuti) ^(c)	PASSI d'Argento (>65)
Diabete mellito	Diabete (Riferito come diagnosi medica. Persone che rispondono "Sì" alla domanda: "Un medico le ha mai diagnosticato o confermato il diabete?")	PASSI d'Argento (>65)
Inquinamento atmosferico (Misurato attraverso il grado di urbanizzazione del luogo di residenza)	Grado di urbanizzazione (Medio o alto, del comune di residenza secondo la classificazione ISTAT)	PASSI d'Argento (>65)

(a) Il deficit uditivo non viene indagato nella fascia di età 45-65 ma solo dopo i 65 anni in PASSI d'Argento, attraverso una domanda che non fa riferimento ad alcuna diagnosi medica ma dà conto della percezione del singolo di avere un problema di udito tale da rendere difficoltoso parlare con qualcuno: "Sente bene da poter fare quattro chiacchiere con qualcuno?". Alla domanda si può rispondere in tre diversi modi: "Sì, abbastanza", "Sì, solo se indosso l'apparecchio acustico", "No, non sento bene". Le persone che scelgono di rispondere "No, non sento bene" possono essere considerate come persone con un deficit uditivo, non risolto o non risolvibile con ausilio di un apparecchio acustico. Si utilizza come proxy della prevalenza di deficit uditivo in età adulta la prevalenza stimata da PASSI d'Argento nella classe 65-69 anni.

(b) Questo indicatore fa riferimento alla presenza di sintomi depressivi, ovvero i sintomi di umore depresso e/o di anedonia (perdita di interesse o piacere per tutte, o quasi tutte, le attività) ed è stimato utilizzando il Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2), strumento validato a livello internazionale e derivante dal Patient Health Questionnaire-9, attraverso il quale è possibile individuare le "persone con sintomi di depressione". Il PHQ-2 è uno strumento che non consente di fare diagnosi di depressione maggiore, ma con una buona specificità e sensibilità consente di individuare le "persone con possibile disturbo depressivo". Per maggiori informazioni sullo strumento si rimanda alla letteratura specifica.⁴³⁻⁴⁵

(c) In PASSI d'Argento l'attività fisica viene valutata attraverso la Physical Activity Scale for Elderly (PASE), strumento specifico per la popolazione ultra 65enne le cui informazioni però consentono anche di ricostruire un indicatore coerente con le raccomandazioni della WHO, per cui è possibile classificare le persone in:

• **Persone fisicamente attive**

- Coloro che, nella settimana precedente l'intervista, hanno raggiunto un ammontare settimanale di almeno 150 minuti di attività fisica moderata o 75 minuti di attività intensa o una combinazione equivalente delle due modalità (assumendo che i minuti di attività intensa valgono il doppio di quella moderata e le sessioni di attività minori di 10 minuti siano pari a 0 minuti), stimata a partire dalle attività di svago o sportive e dalle attività lavorative che richiedono uno sforzo fisico, contemplate nel questionario PASE

- Coloro che hanno raggiunto un punteggio PASE superiore al 75° percentile dei punteggi PASE con le sole attività domestiche, indipendentemente dal tempo dedicato alle altre attività (di svago o sportive e lavorative)

• **Persone parzialmente attive**

- Coloro che, nella settimana precedente l'intervista, hanno fatto attività moderata o vigorosa per almeno 10 minuti in ogni singola occasione, ma senza raggiungere complessivamente i livelli raccomandati settimanalmente (150 minuti di attività moderata o 75 minuti di attività intensa o una combinazione equivalente)

- Coloro che, pur non essendo riusciti a garantire questi livelli di attività fisica, hanno raggiunto un punteggio PASE compreso fra il 50° e il 75° percentile dei punteggi PASE con le sole attività domestiche

• **Persone sedentarie**

- Coloro che non rispondono alle definizioni precedenti, ovvero non hanno fatto alcuna attività fisica o non vi hanno dedicato neppure 10 minuti in ogni occasione in cui l'hanno svolta e con le sole attività domestiche hanno un punteggio PASE inferiore al 50° percentile.

Per maggiori informazioni su PASE si rimanda alla letteratura specifica⁴⁶⁻⁴⁷

Tabella modificata da Livingston et al. 2020 e Baldissera et al. 2011¹⁰⁻¹¹

buibili agli 11 fattori di rischio che può essere interpretata anche come il numero di casi che oggi si sarebbero potuti evitare se in passato si fossero eliminati del tutto gli 11 fattori di rischio indagati.

Infine, sia per il livello nazionale che per le singole Regioni sono state stimate le frazioni attribuibili nella popolazione "pesate", per ciascun fattore e totali, a partire da scenari di diffusione dei fattori di rischio diversi da quella osservata, ovvero ipotizzando una riduzione della prevalenza degli 11 fattori di rischio del 5, 10 e 15% rispetto a quelli osservati nel triennio 2017-2019. Questi scenari offrono la possibilità di stimare, per differenza, il numero ipotetico di casi di demenza che a oggi si sarebbero potuti evitare se si fosse riusciti, non già ad abbattere totalmente i fattori di rischio, ma anche solo a ridurli del 5, 10 o 15%.

Risultati

In Italia si stima che il 39,5% dei casi di demenza siano attribuibili a 11 dei 12 fattori di rischio modificabili indicati dalla Lancet Commission. In altre parole, se si riuscisse ad agire eliminando la bassa istruzione nelle generazioni più giovani, curando i deficit uditivi, mantenendo nella norma i livelli di pressione arteriosa e il peso corporeo ed evitando il consumo eccessivo di alcol fra le generazioni di età tra 45 e 65 anni, e se si riuscisse anche nelle generazioni di ultra 65enni a contrastare l'abitudine tabagica, la depressione, l'isolamento sociale, la sedentarietà, il diabete e l'esposizione all'inquinamento atmosferico, ci si potrebbe teoricamente aspettare una riduzione del numero di nuovi casi di demenza del 39,5% nei prossimi anni (**tabella 6.2**). È quanto emerge con la stima della PAF totale "pesata" ottenuta applicando la metodologia della Lancet Commission ai dati di prevalenza dei fattori di rischio nella popolazione residente in Italia osservati da PASSI e PASSI d'Argento nel 2017-2019. La **tabella 6.2** riporta anche le stime delle frazioni attribuibili a ciascun fattore, da cui emerge che i maggiori risultati si otterrebbero agendo sul controllo della pressione arteriosa prima dei 65 anni, per cui prevenendola o curandola per mantenerla entro i valori normali si otterrebbe teoricamente una riduzione dei nuovi casi di demenza del 6,3%; oppure promuovendo l'attività fisica anche dopo i 65 anni ed eliminando la sedentarietà in questa fascia di età si sarebbe in grado di ridurre del 5,9% i nuovi casi di demenza, o ancora agendo sulla scolarità ed eliminando il fenomeno della bassa istruzione fra i giovani si potrebbe ridurre del 5% il numero di nuovi casi di demenza. Complessivamente, si è stimato che eliminando completamente la diffusione degli 11 fattori di rischio, si sarebbero potuti evitare 445.150 casi di demenza, mentre una riduzione del 5% della loro diffusione avrebbe comportato una considerevole riduzione di casi di demenza, pari a 15.778 persone (32.682 casi con una riduzione del 10%, e 66.491 casi con una riduzione del 15%).

La **tabella 6.3** mostra in una panoramica, per ciascuna Regione italiana, le stime delle frazioni attribuibili "pesate" per ciascun fattore di rischio e quelle totali per gli 11 fattori nel loro complesso. Nei report regionali saranno illustrate le schede per ciascuna Regione con i dati di prevalenza regionali dei fattori di rischio, le stime delle PAF "non pesate" e "pesate" per ciascun fattore e totali e le stime del numero di casi che si sarebbero potuti evitare con i diversi scenari di riduzione dei fattori di rischio nelle Regioni. La variabilità regionale, nella quota dei casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili, non è trascurabile e riflette la diffusione dei fattori di rischio chiamati in causa; così la quota più alta di casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio si stima in Campania ed è pari al 47% (supportata soprattutto dalla PAF pesata di ipertensione, inattività fisica, diabete e obesità) a fronte del 30,5% stimato per il Piemonte o poco più per la PA di Bolzano (**tabella 6.3**).

Tabella 6.2 Frazione di casi di demenza attribuibili a fattori di rischio modificabili in Italia. Anni 2017-2019

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

(a) Rischi relativi con intervalli di confidenza al 95%¹⁰

(b) Prevalenze di pool su tutte le Regioni a eccezione di Lombardia e Valle d'Aosta (PASSI o PASSI d'Argento 2017-2019)

(c) Comunalità (secondo la metodologia della Lancet Commission 2020, su dati nazionali PASSI e PASSI d'Argento 2017-2019)

(d) Frazione di casi di demenza attribuibile a ciascun fattore "non pesata" (per correlazione fra i fattori)

(e) Frazione di casi di demenza attribuibile "pesata" (per correlazione fra fattori)

*Bacigalupo et al. 2018¹²

Conclusioni

Nel presente lavoro si stima in l'Italia una quota di casi di demenza potenzialmente evitabili pari a 39,5%, in linea con le stime a livello mondiale fornite dalla Lancet Commission pari al 39,7%.¹⁰ Si tratta tuttavia di un valore presumibilmente sottostimato per l'Italia, dal momento che non include l'impatto dei traumi cranici, che secondo l'ultimo rapporto della Lancet Commission sembra essere rilevante, con un RR per demenza fra i più alti tra i 12 fattori di rischio indagati (RR = 1,8; 95% CI: 1,5-2,2) e una PAF pesata di 3,4%. Avendo adottato la stessa metodologia e i RR utilizzati dalla Lancet Commission, le differenze nelle stime italiane sono da imputare esclusivamente alle prevalenze dei fattori di rischio in Italia. Nel nostro studio infatti risultano piuttosto

Tabella 6.3 Frazione di casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili nelle Regioni italiane. Anni 2017-2019

Regione	PAF per fattore di rischio pesate											PAF totale pesata
	Età <45 anni		Età 45-65 anni				Età >65 anni					
	Bassa istruzione	Deficit uditivo (non curato)	Iperensione	Consumo di alcol (>21 U.A./settimana)	Obesità (BMI ≥30)	Fumo	Depressione	Isolamento sociale	Inattività fisica	Diabete	Inquinamento dell'aria (proxy: grado di urbanizzazione medio-alto)	
Piemonte	5,0%	-	6,6%	0,1%	3,0%	1,9%	1,7%	2,4%	6,5%	2,5%	0,9%	30,5%
Valle D'Aosta	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lombardia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
PA Bolzano	6,6%	2,6%	4,1%	0,1%	2,1%	2,0%	3,2%	2,6%	4,5%	2,8%	1,2%	31,6%
PA Trento	4,8%	1,2%	6,3%	0,2%	2,3%	2,7%	4,0%	4,2%	4,1%	3,6%	1,0%	34,4%
Veneto	4,7%	1,6%	6,8%	0,2%	3,0%	1,9%	4,6%	3,8%	4,3%	3,4%	0,9%	35,3%
Friuli Venezia Giulia	6,8%	2,3%	5,7%	0,1%	2,9%	2,4%	2,8%	1,3%	5,6%	3,4%	1,1%	34,4%
Liguria	4,3%	1,3%	6,1%	0,1%	2,4%	2,4%	4,7%	3,8%	5,3%	2,9%	2,0%	35,4%
Emilia-Romagna	4,8%	3,3%	5,9%	0,1%	3,4%	2,4%	3,7%	3,1%	5,8%	3,2%	1,5%	37,3%
Toscana	4,4%	1,0%	5,4%	0,1%	2,7%	2,0%	2,8%	3,4%	6,7%	3,3%	1,2%	33,0%
Umbria	4,0%	2,3%	6,9%	0,0%	3,6%	2,8%	6,1%	5,0%	5,3%	3,6%	1,3%	41,0%
Marche	3,8%	1,4%	7,1%	0,0%	3,2%	2,3%	5,3%	5,5%	4,3%	3,4%	0,4%	36,8%
Lazio	4,1%	2,2%	6,2%	0,1%	2,9%	2,8%	3,8%	5,0%	6,4%	3,8%	2,3%	39,7%
Abruzzo	4,7%	3,2%	6,8%	0,1%	3,7%	2,1%	4,4%	6,9%	6,3%	3,7%	0,4%	42,4%
Molise	2,9%	0,8%	6,4%	0,1%	4,0%	1,3%	2,3%	4,2%	4,6%	4,4%	2,7%	33,7%
Campania	5,1%	2,3%	6,7%	0,0%	3,9%	2,3%	6,3%	5,3%	7,4%	5,8%	2,2%	47,4%
Basilicata	3,8%	3,4%	8,6%	0,1%	3,7%	2,5%	3,8%	4,6%	8,2%	4,1%	0,7%	43,6%
Puglia	5,3%	2,1%	6,7%	0,1%	3,8%	3,0%	5,9%	5,0%	6,4%	5,3%	0,9%	44,6%
Calabria	5,0%	4,4%	7,2%	0,1%	4,5%	1,9%	4,9%	6,0%	6,7%	4,9%	0,5%	46,1%
Sicilia	5,3%	3,1%	6,6%	0,0%	3,7%	1,8%	5,8%	4,5%	6,5%	4,0%	1,2%	42,5%
Sardegna	6,2%	4,8%	6,5%	0,1%	3,2%	2,1%	5,6%	3,3%	5,4%	3,9%	1,0%	42,1%

diverse le PAF specifiche di ciascun fattore: in Italia sono inferiori le stime delle PAF pesate per bassa istruzione (5,0% vs 7,1% di quelle mondiali), deficit uditivi (2,2% vs 8,2%), fumo (2,4% vs 5,2%), ma sono maggiori quelle specifiche per ipertensione (6,3% vs 1,9%), obesità (3,3% vs 0,7%) e per inattività fisica (5,9% vs 1,6%). Tradurre queste stime in termini assoluti, ovvero nel numero di casi di demenza che oggi si sarebbero potuti evitare se in passato si fosse riusciti a eliminare, o anche solo a ridurre, i fattori di rischio, aiuta a comprendere e quantificare l'impatto che un'azione di prevenzione e di promozione della salute, volta al contrasto di questi fattori di rischio, sarebbe in grado di produrre in termini di riduzione dell'incidenza della demenza in Italia nei prossimi anni.

Sebbene, come raccomanda anche la Lancet Commission, sia necessario continuare ad accumulare evidenze sul ruolo e sui meccanismi di azione di ciascun fattore nell'insorgenza della demenza, è ormai evidente l'importanza della prevenzione e della promozione della salute e del benessere sociale anche nell'ambito delle demen-

ze. Le evidenze accumulate fino a oggi stanno confutando l'ipotesi che la demenza sia un'ineluttabile conseguenza dell'età o della genetica, dimostrando invece il grande potenziale che ciascuno di noi ha nel modificare e ridurre il rischio individuale di sviluppare la demenza nel corso della vita, agendo su fattori potenzialmente reversibili. Così, se la stima della quota di casi di demenza potenzialmente evitabili restituisce numeri puramente teorici, ha tuttavia il grande vantaggio di essere fortemente comunicativa e di mostrare con molta chiarezza il ruolo della prevenzione e della promozione della salute nella demenza, suggerendo anche le esposizioni su cui sarebbe più efficace agire per ottenere una maggiore riduzione della probabilità di sviluppare la demenza.

Bibliografia

1. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* 2022; 7(2):e105-e125.
2. Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V et al. Incidence of dementia over three decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med* 2016; 374:523.
3. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ et al. Is dementia incidence declining? Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology* 2012; 78:1456.
4. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement* 2011; 7:80.
5. Langa KM, Larson EB, Crimmins EM et al. A comparison of the prevalence of dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA Intern Med* 2017; 177:51.
6. Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol* 2014; 13:788-94.
7. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390(10113):2673-4.
8. Kane RL, Butler M, Fink HA et al. Interventions to prevent age-related cognitive decline, mild cognitive impairment, and clinical Alzheimer's-type dementia: comparative effectiveness review. Report No. 17-EHC008-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2017.
9. Mayer F, Di Pucchio A, Lacorte E et al. An estimate of attributable cases of Alzheimer disease and vascular dementia due to modifiable risk factors: the impact of primary prevention in Europe and in Italy. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2018; 8(1):60-71.
10. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396(10248):413-46.
11. Baldissera S, Camprotrini S, Binkin N et al.; PASSI Coordinating Group. Features and initial assessment of the Italian Behavioral Risk Factor Surveillance System (PASSI), 2007-2008. *Prev Chronic Dis* 2011; 8(1):A24.
12. Baldissera S, Ferrante G, Quarchioni E et al.; PASSI Coordinating Group. Field substitution of nonresponders can maintain sample size and structure without altering survey estimates. The experience of the Italian behavioral risk factors surveillance system (PASSI). *Ann Epidemiol* 2014; 24(4):241-5.
13. Epicentro, Istituto Superiore di Sanità. La sorveglianza Passi (<https://www.epicentro.iss.it/passi/infopassi/infogeen>; ultimo accesso 19 ottobre 2023).
14. Contoli B, Carrieri P, Masocco M, Penna L, Perra A; PDA Study Group. PASSI d'Argento (Silver Steps): the main features of the new nationwide surveillance system for the ageing Italian population, Italy 2013-2014. *Ann Ist Super Sanita* 2016; 52(4):536-42.
15. Epicentro, Istituto Superiore di Sanità. La sorveglianza Passi d'Argento (<https://www.epicentro.iss.it/passi-argento>; ultimo accesso 19 ottobre 2023).
16. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2017. Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie. G.U. Serie Generale n. 109 del 12.5.2017.
17. Giorgi Rossi P, Carrozzi G, Falini P et al. The impact of the covid-19 pandemic on Italian population-based cancer screening activities and test coverage: results from national cross-sectional repeated surveys in 2020. *Elife* 2023; 12:e81804.
18. Gigantesco A, Minardi V, Contoli B, Masocco M. Depressive symptoms among adults in 2018-2019 and during the 2020 covid-19 pandemic in Italy. *J Affect Disord* 2022; 309:1-8.

19. Contoli B, Possenti V, Minardi V et al. What is the willingness to receive vaccination against covid-19 among the elderly in Italy? Data from the PASSI d'Argento surveillance system. *Front Public Health* 2021; 9:736976.
20. Gigantesco A, D'Argenio P, Cofini V, Mancini C, Minardi V. Health-related quality of life in the aftermath of the L'Aquila earthquake in Italy. *Disaster Med Public Health Prep* 2016; 10(1):11-5.
21. Gigantesco A, Mirante N, Granchelli C et al. Psychopathological chronic sequelae of the 2009 earthquake in L'Aquila, Italy. *J Affect Disord* 2013; 148(2-3):265-71.
22. Ferrante G, Baldissera S, Moghadam PF, Carrozzi G, Trinito MO, Salmaso S. Surveillance of perceptions, knowledge, attitudes and behaviors of the Italian adult population (18-69 years) during the 2009-2010 A/H1N1 influenza pandemic. *Eur J Epidemiol* 2011; 26(3):211-9.
23. Masocco M, Minardi V, Contoli B et al. Sovrappeso e obesità nella popolazione adulta in Italia: trend temporali, differenze socio-anagrafiche e regionali con focus sulla Regione Campania. *Boll Epidemiol Naz* 2023; 4(1):1-8.
24. Gorini G, Gallus S, Carreras G et al.; MADES Working Group. A long way to go: 20-year trends from multiple surveillance systems show that use of tobacco in minors is still huge in Italy. *Eur J Public Health* 2019; 29(1):164-9.
25. Carrozzi G, Sampaolo L, Bolognesi L et al. Cancer screening uptake: association with individual characteristics, geographic distribution, and time trends in Italy. *Epidemiol Prev* 2015; 39(3 Suppl 1):9-18.
26. Contoli B, Possenti V, Gallo R, Minardi V, Masocco M. Data from the PASSI d'Argento surveillance system on difficulties met by older adults in accessing health services in Italy as major risk factor to health outcomes. *Int J Environ Res Public Health* 2022; 19:10340.
27. Sesti F, Minardi V, Baglio G et al. Social determinants of mental health in Italy: the role of education in the comparison of migrant and Italian residents. *Int J Equity Health* 2022; 21(1):116.
28. Campostri S, Carrozzi G, Severoni S, Masocco M, Salmaso S; WHO Migration Health Programme, Office of the Regional Director, WHO Regional Office for Europe; PASSI National Coordinating group. Migrant health in Italy: a better health status difficult to maintain: country of origin and assimilation effects studied from the Italian risk factor surveillance data. *Popul Health Metr* 2019; 17(1):14.
29. Fabiani M, Ferrante G, Minardi V et al. Comparison of rubella immunization rates in immigrant and Italian women of childbearing age. Results from the Italian behavioral surveillance system PASSI (2011-2015). *PLoS One* 2017; 12(10):e0178122.
30. Santoro V, Gallo R, Pettinicchio V et al. Disuguaglianze nella salute e migrazioni. Analisi della situazione nel Lazio e spunti per l'azione. In: Osservatorio romano sulle migrazioni. Quattordicesimo rapporto. Roma: Centro studi e ricerche IDOS, 2019; 59-62.
31. Gorini G, Carreras G, Minardi V et al.; Gruppo di lavoro MADES. Disuguaglianze regionali e socioeconomiche nella cessazione del fumo in Italia, 2014-2017 [Socioeconomic and regional inequalities in smoking cessation in Italy, 2014-2017]. *Epidemiol Prev* 2019; 43(4):275-85.
32. Campostri S, Carrozzi G, Salmaso S, Severoni S, eds. Malattie croniche e migranti in Italia. Rapporto sui comportamenti a rischio, prevenzione e disuguaglianze di salute. Venezia: Organizzazione Mondiale della Sanità, Istituto Superiore della Sanità, Università Ca' Foscari, 2015.
33. Contoli B, Possenti V, Minardi V, Gori S, Beretta G, Masocco M. Modifiable risk factors, health profile and well-being of the elderly diagnosed with cancer in Italy: Passi d'Argento surveillance system 2016-2019. Results. *Cancers (Basel)* 2022; 14(24):6185.
34. Baldissera S, Minardi V, Masocco M, Ferrante G. Cardiovascular risk and protective factors in adults with and without diabetes mellitus (Italy, 2016-19). *Eur J Public Health* 2022; 32(4):617-23.
35. Santoro V, Minardi V, Contoli B, Gallo R, Possenti V, Masocco M; PASSI and PASSI d'Argento National Coordinating Group. Monitoring cardiovascular diseases and associated risk factors in the adult population to better orient prevention strategies in Italy. *Ann Ist Super Sanita* 2022; 58(2):109-17.
36. Nobile F, Gallo R, Minardi V, Contoli B, Possenti V, Masocco M. Urban health at a glance in Italy by PASSI and PASSI d'Argento surveillance systems data. *Sustainability* 2022; 14:5931.
37. Gorini G, Carreras G, Lugo A et al.; PASSI coordinating group. Electronic cigarette use as an aid to quit smoking: evidence from PASSI survey, 2014-2021. *Prev Med* 2023; 166:107391.
38. Carreras G, Minardi V, Lugo A et al. Italians are still loyal to conventional cigarettes, despite novel tobacco products. *Ann Ist Super Sanita* 2022 Oct-Dec; 58(4):264-8.
39. Minardi V, D'Argenio P, Gallo R et al. Smoking prevalence among healthcare workers in Italy, PASSI surveillance system data, 2014-2018. *Ann Ist Super Sanita* 2021; 57(2):151-60.
40. Gorini G, Ferrante G, Quarchioni E et al.; PASSI coordinating group. Electronic cigarette use as an aid to quit smoking in the representative Italian population PASSI survey. *Prev Med* 2017; 102:1-5.

41. Minardi V, Gorini G, Carreras G et al. Compliance with the smoking ban in Italy 8 years after its application. *Int J Public Health* 2014; 59(3):549-54.
42. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
43. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Med Care* 2003; 41(11):1284-92.
44. Löwe B, Kroenke K, Gräfe K. Detecting and monitoring depression with a two-item questionnaire (PHQ-2). *J Psychosom Res* 2005; 58(2):163-71.
45. Thombs BD, Jewett LR, Kwakkenbos L, Hudson M, Baron M; Canadian Scleroderma Research Group. Major depression diagnoses among patients with systemic sclerosis: baseline and one-month follow up. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2015; 67(3):411-6.
46. Washburn RA, Smith KW, Jette AM, Janney CA. The Physical Activity Scale for the Elderly (PASE): development and evaluation. *J Clin Epidemiol* 1993; 46(2):153-62.
47. Washburn RA, McAuley E, Katula J, Mihalko SL, Boileau RA. The Physical Activity Scale for the Elderly (PASE): evidence for validity. *J Clin Epidemiol* 1999; 52(7):643-51.

Le attività di prevenzione nel Fondo per l'Alzheimer e le demenze

Introduzione

Secondo la World Health Organization (WHO) oltre il 70% dei decessi nel mondo è attribuibile alle malattie croniche non trasmissibili (MCNT) e, tra queste, la demenza si colloca globalmente al settimo posto come causa di morte. La demenza, infatti, rappresenta una delle principali sfide di sanità pubblica, con oltre 50 milioni di persone al mondo che vivono con questa condizione e con il 77% del *burden* di malattia.¹ Inoltre, è importante sottolineare che la demenza, così come le altre MCNT, si inserisce in un contesto più ampio caratterizzato da un costante invecchiamento della popolazione, che procede a un ritmo molto più veloce che nel passato, sia nei Paesi ad alto reddito sia nei Paesi a medio e basso reddito. Nel 2019, il numero di persone con un'età superiore a 60 anni era di circa 1 miliardo. Nel 2030 si prevede che questo numero aumenterà fino a 1,4 miliardi, per poi raddoppiare entro il 2050 raggiungendo i 2,1 miliardi.²

Già nel 2015 il *World Alzheimer Report* ha valutato l'impatto globale della demenza, aggiornando i dati su prevalenza, incidenza e sui costi per i sistemi sanitari nazionali. Le stime epidemiologiche e le previsioni dei costi futuri per questi sistemi evidenziano la necessità di pianificare interventi di prevenzione mirati per affrontare il carico attribuibile ai fattori di rischio modificabili.^{3,4}

Nel 2017, la Lancet Commission on dementia prevention, intervention, and care ha prodotto raccomandazioni in termini di prevenzione della demenza sulla base di evidenze di letteratura.⁵ Il report raccomanda il trattamento dell'ipertensione nelle persone di età compresa tra i 45 e i 65 anni e nelle persone di età superiore a 65 anni con normali funzioni cognitive, al fine di ridurre la frequenza della malattia. Inoltre, viene sottolineata l'importanza di interventi mirati per altri fattori di rischio modificabili, tra cui un maggior livello di educazione nell'età scolare, l'esercizio fisico, il mantenimento di relazioni sociali, la cessazione dell'abitudine tabagica, la prevenzione dell'ipoacusia, della depressione, del diabete e dell'obesità.

Azioni preventive mirate, come quelle appena descritte, potrebbero ritardare o prevenire più di un terzo dei casi di demenza. Secondo quanto riportato nell'articolo,⁵ il 35% dei casi di demenza potrebbe essere attribuibile a 9 fattori di rischio: bassa istruzione, ipoacusia/disturbi dell'udito, ipertensione, fumo, obesità, depressione, inattività fisica, diabete e isolamento sociale. Nel 2020, la Lancet Commission ha divulgato una versione aggiornata del report,⁶ prodotta secondo la stessa metodologia, individuando altri 3 fattori di rischio implicati nell'insorgenza di demenza, quali: abuso di alcol, traumi cranici e inquinamento atmosferico. L'identificazione di tali fattori di rischio modificabili fa crescere la quota di casi evitabili, che dal 35% sale al 40%. È molto importante sottolineare come tali fattori intervengano durante tutto l'arco di vita di un individuo, contribuendo ad aumentare il rischio di insorgenza della malattia a partire dalle prime fasi di vita fino all'età avanzata.

Alla luce di queste evidenze, risulta fondamentale intervenire con azioni preventive mirate sui fattori di rischio modificabili per la demenza. Il *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*,¹ propone di:

- migliorare la vita delle persone affette da demenza, delle loro famiglie e di chi le assiste;
- ridurre l'impatto della malattia sulle comunità, sui Paesi e sui loro sistemi sanitari nazionali;
- individuare strategie preventive per ridurre il rischio di insorgenza di demenza.

L'importanza di implementare strategie preventive basate su adozione e promozione di stili di vita sani è evidenziata anche dalle linee guida della WHO sulla riduzione del rischio di declino cognitivo e demenza. Il documento rappresenta un importante strumento per gli operatori sanitari, i governi e gli *stakeholder*, contribuendo a rafforzare la risposta alle sfide poste dalla complessità della demenza.⁷

Il piano globale sottolinea l'importanza degli interventi di prevenzione aggiornando le stime sul carico e sui costi globali della demenza e fornendo gli ultimi dati disponibili sulla mortalità e sulla disabilità a livello globale, riportati nel *Global health estimates*⁸ e nel *Global burden of disease*.⁹ Altro documento di riferimento in tal senso è il *Global status report on the public health response to dementia*, che riporta le azioni intraprese dopo l'adozione del Global action plan. Questo rapporto stima l'onere e i costi legati alla demenza e identifica le aree in cui sono necessari ulteriori sforzi e azioni urgenti.¹⁰

Sul tema della demenza convergono infatti *ageism*, *mentalism* e *ableism*, i tre fattori evidenziati dalla Lancet Commission on long-term care for older persons, come principali determinanti di una ridotta consapevolezza dei benefici clinici, sociali ed economici derivanti da una presa in carico di qualità dei bisogni di salute della popolazione anziana.¹¹

Le crescenti evidenze sul ruolo di fattori di rischio modificabili nello sviluppo del declino cognitivo^{5,6} e della potenziale efficacia di interventi preventivi multi-dominio,¹² unitamente ai limitati benefici clinici dei farmaci modificatori della storia naturale di malattia attualmente approvati o in corso di valutazione,¹³ hanno contribuito a un iniziale cambio di paradigma con l'introduzione e la delineaazione del concetto di *brain health*. Tuttavia, diversi limiti persistono nell'implementazione di azioni di promozione della salute cerebrale e della prevenzione del declino cognitivo: dalla limitata implementazione di piani nazionali sulla demenza alla ridotta presenza di campagne di prevenzione¹⁰ e disponibilità di fondi dedicati.^{14,15} Azioni specifiche sulla prevenzione della demenza sono incluse anche nel Fondo per l'Alzheimer e le demenze.¹⁶ L'obiettivo di questo Fondo è fornire e implementare nuove strategie per un approccio di salute pubblica alla demenza. Il Fondo consta di otto attività principali che saranno monitorate e supervisionate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS):

1. sviluppo di una linea guida per la valutazione, la gestione e il supporto alle persone con demenza e alle loro famiglie/caregiver;
2. aggiornamento del Piano Nazionale Demenze (PND);
3. implementazione dei documenti del PND;
4. conduzione di indagini dedicate ai servizi italiani per la demenza;
5. promozione di strategie di prevenzione delle demenze;
6. strategie di formazione per gli operatori sanitari, le famiglie e i caregiver;
7. creazione di un registro elettronico nazionale per le demenze attraverso l'implementazione di cartelle cliniche informatizzate;

8. valutazione e monitoraggio delle attività promosse da Regioni e Province Autonome (PA) nel campo delle demenze, insieme al Tavolo permanente sulle demenze.¹⁷

A livello nazionale, strumenti essenziali per la pianificazione degli interventi di prevenzione sono il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) e i Piani Regionali della Prevenzione (PRP) che svolgono, grazie alla loro articolazione in specifici macro-obiettivi (MO) e linee strategiche d'intervento, un ruolo fondamentale di *governance* e orientamento in un approccio multidisciplinare, intersettoriale e coordinato nell'ottica della promozione della salute.¹⁸

Il PNP 2020-2025, adottato nell'agosto del 2020 con Intesa in Conferenza Stato-Regioni, rappresenta dunque lo strumento di pianificazione centrale degli interventi di prevenzione e promozione della salute da realizzare attraverso azioni specifiche, inserite in piani predefiniti e liberi, basate su evidenze di efficacia, equità e sostenibilità. Tale Piano mira a consolidare l'attenzione alla centralità della persona attraverso le azioni di miglioramento dell'alfabetizzazione sanitaria e dell'interazione della popolazione con i servizi, attraverso relazioni basate sulla fiducia, la consapevolezza e l'agire responsabile. Il PNP è articolato in sei macro-obiettivi (MO):

- MO1, malattie croniche non trasmissibili;
- MO2, dipendenze e problemi correlati;
- MO3, incidenti stradali e domestici;
- MO4, infortuni e incidenti sul lavoro, malattie professionali;
- MO5, ambiente, clima e salute;
- MO6, malattie infettive prioritarie.

L'architettura del PNP prevede diversi elementi importanti per il raggiungimento degli obiettivi di salute e di equità che il Paese intende conseguire, misurati attraverso i relativi indicatori, ovvero:

- obiettivi strategici del MO da perseguire per il raggiungimento degli obiettivi di salute ed equità;
- linee strategiche di intervento, strumentali al raggiungimento degli obiettivi strategici;
- LEA di riferimento (DPCM 12 gennaio 2017);
- indicatori degli obiettivi strategici, ovvero indicatori, prevalentemente di outcome/early outcome, che misurano il raggiungimento degli obiettivi strategici a livello nazionale e regionale.

Nell'ottica della diffusione delle attività di prevenzione descritte nel PNP, le Regioni hanno predisposto un proprio Piano (Piano Regionale della Prevenzione, PRP) declinando i contenuti, gli obiettivi e linee di azione del Piano Nazionale nel contesto locale. Il PNP, dunque, punta alla definizione a livello regionale di programmi di prevenzione collettiva (ad esempio, screening oncologici) e di linee di azione definite nel contesto di Programmi Predefiniti (PP), vincolanti per le Regioni, e Programmi liberi (PL). All'interno di questo quadro è previsto anche un sistema di monitoraggio che consenta, attraverso l'utilizzo di indicatori specifici, di misurare nel tempo lo stato di attuazione dei programmi.¹⁹ Come parte dell'attività dedicata alla prevenzione e inserita nel contesto del fondo demenze, nella fase iniziale è stato proposto un approccio per l'individuazione del fenomeno della prevenzione della demenza sul territorio nazionale attraverso l'individuazione delle azioni specifiche riportate nei singoli PRP delle Regioni e PA italiane.

Obiettivi dell'attività

L'attività 5 (Promozione di strategie di prevenzione delle demenze) del Fondo demenze¹⁶ persegue obiettivi a breve, a medio e a lungo termine. I principali obiettivi dell'attività saranno:

- elaborare schede descrittive relative alle attività di prevenzione condotte a livello nazionale e regionale e mirate alla demenza; tale obiettivo sarà raggiunto attraverso la lettura e l'analisi dei PRP;
- caratterizzare le azioni pianificate all'interno dei PRP direttamente correlate alla prevenzione della demenza, dunque al MO1OS10, attraverso una classificazione in domini e la valutazione degli elementi caratterizzanti i PRP mediante l'impiego di una checklist per la qualità.

I dati raccolti saranno elaborati e divulgati in un documento facilmente consultabile, che possa supportare i *policy-makers* nell'allocatione delle risorse dedicate ai programmi di prevenzione, adottando una prospettiva specifica per la demenza, ma mantenendo un approccio trasversale a tutte le MCNT.

Materiali e metodi

Per raggiungere gli obiettivi di cui sopra è stata adottata la seguente metodologia, articolata in due fasi:

- *fase 1*, relativa all'individuazione del fenomeno della prevenzione della demenza all'interno dei PRP attraverso un approccio basato sui fattori di rischio modificabili per la demenza;
- *fase 2*, relativa alla caratterizzazione delle azioni di prevenzione individuate nei PRP attraverso l'utilizzo di domini specifici per la classificazione delle azioni e valutazione di qualità mediante l'impiego di una checklist.

FASE 1. INDIVIDUAZIONE DEL FENOMENO DELLA PREVENZIONE DELLA DEMENZA ALL'INTERNO DEI PRP ATTRAVERSO UN APPROCCIO BASATO SUI FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI PER LA DEMENZA

La prima fase si focalizza sull'individuazione delle azioni di prevenzione riportate all'interno dei PRP 2020-2025 con un impatto sui fattori di rischio noti per la demenza⁶ ed è stata strutturata secondo 3 obiettivi, ovvero:

- *Obiettivo 1.1*. Individuazione all'interno dei PRP dei Programmi Predefiniti (PP) e dei Programmi Liberi (PL) identificati dalle Regioni come correlati con la prevenzione della demenza e successivamente delle azioni specifiche stabilite dalle Regioni per raggiungere quanto previsto dal PNP nel macro-obiettivo (MO) 1, malattie croniche non trasmissibili, obiettivo specifico (OS) 10, che riguarda lo sviluppo della gestione proattiva dei fattori di rischio modificabili della demenza al fine di ritardare o rallentare l'insorgenza o la progressione della malattia ("Sviluppare la gestione proattiva dei fattori di rischio modificabili della demenza al fine di ritardare o rallentare l'insorgenza o la progressione della malattia")¹⁸ mediante la tabella sinottica "Obiettivi strategici e programmi" riportati per ciascun PRP.
- *Obiettivo 1.2*. Lettura di ciascuna azione (titolo e descrizione) dei PP/PL selezionati, con attribuzione di un collegamento "diretto" (azione esplicitamente costruita per il controllo e la gestione di uno specifico fattore di rischio), "potenziale" (azione con ricaduta su un fattore di rischio, ma costruita per intervenire in maniera diretta su un altro fattore di rischio), o "assente" (assenza di interventi di prevenzione per uno specifico fattore di rischio) tra la singola azione e ciascuno dei 12 fattori di rischio noti per la demenza.⁶ Tale ricaduta potenziale è stata identificata in virtù dei dati derivanti dalla letteratura scientifica relativa alla

riduzione del rischio per specifiche condizioni patologiche a seguito di specifici interventi come, ad esempio, nel caso dell'associazione tra lo svolgimento di attività fisica e riduzione dell'ipertensione,^{20,21} della depressione,²² del diabete,²³ dell'obesità,^{24,25} e dell'isolamento sociale.^{26,27}

Alcune azioni dei PRP mirano a intervenire in maniera trasversale sui principali fattori di rischio per le malattie croniche (inattività fisica, tabagismo, alimentazione non corretta, consumo di alcol) e non individuano un unico fattore di rischio come target dell'azione (ad esempio, stili di vita); in tali casi, nessun fattore di rischio è stato individuato come collegamento diretto, ma nella tabella descrittiva delle azioni (vedi *Report regionale*) è stata riportata la dizione "trasversale" per indicare l'approccio preventivo previsto.

- **Obiettivo 1.3.** Ricerca all'interno dei PRP di azioni di PP/PL non identificate come azioni di prevenzione della demenza, non inserite dunque all'interno dei PP/PL per il raggiungimento del MO1OS10. È stata così definita una terminologia specifica per individuare i fattori di rischio all'interno dei PRP attraverso una ricerca full-text delle specifiche parole chiave (**tabella 6.4**) al fine di fornire un quadro contenente strategie di prevenzione per il controllo dei singoli fattori di rischio per la demenza estendendo la ricerca a tutti i PP/PL presenti nei PRP, andando oltre lo specifico riferimento al MO1OS10.

Tabella 6.4 Parole chiave per la ricerca delle azioni di prevenzione per il controllo dei fattori di rischio per la demenza

Ipertensione
iperte* – "pressione arteriosa" – "sale"
Ipoacusia
ipoacu* – sordità – "udito" – acustic*
Obesità
obes* – sovrappes*
Depressione
depress* – "umore"
Diabete
diabet*
Inattività fisica
fisic* – sport* – sedentar* – "inattività" – motor*
Fumo
fum* – "tabacco" – "nicotina" – tabagi* – sigarett*
Alcol
alcool* – alcol*
Isolamento sociale
"isolamento" – social*
Traumi cranici
commozione – cranic* – testa – stradal*
Inquinamento atmosferico
atmosferic* – "aria" – *door – "emissioni"
Bassa scolarità
scuol* – scola* – educa* – istru* – format* – formaz*

FASE 2. CARATTERIZZAZIONE DELLE AZIONI DI PREVENZIONE INDIVIDUATE NEI PRP ATTRAVERSO L'UTILIZZO DI DOMINI SPECIFICI PER LA CLASSIFICAZIONE DELLE AZIONI E LA VALUTAZIONE DI QUALITÀ MEDIANTE L'IMPIEGO DI UNA CHECKLIST

Questa fase consiste di tre obiettivi, riportati di seguito, con lo scopo di caratterizzare le azioni descritte e individuate nei PRP.

- *Obiettivo 2.1.* Caratterizzazione delle azioni individuate nella fase 1 nell'ambito degli obiettivi 1.2 e 1.3 in base a quattro domini, ovvero: "Popolazione generale", "Professionisti sanitari", "Policy-maker" e "Altro".
- *Obiettivo 2.2.* Proposta di una checklist per la valutazione della qualità dei PRP in accordo con il Piano Nazionale della Prevenzione e la letteratura scientifica di riferimento per i fattori di rischio noti per la demenza. La checklist è stata costruita a partire dai principali documenti d'interesse relativi alla prevenzione della demenza, oltre che dalla letteratura di riferimento^{28,29} ed è costituita da 4 domini principali, elencati di seguito, e 63 item in totale:
 - Dominio 1 - Contesto demografico ed epidemiologico delle demenze (18 item);
 - Dominio 2 - *Burden* delle demenze (9 item);
 - Dominio 3 - Strategie di prevenzione per la demenza (33 item);
 - Dominio 4 - Fattibilità degli interventi (3 item).
- *Obiettivo 2.3.* Applicazione della checklist per inquadrare il fenomeno della prevenzione della demenza in Italia individuando le aree di criticità per il monitoraggio delle azioni previste nei PRP. Una ricercatrice e un ricercatore hanno applicato la checklist a ciascuno dei 21 piani di prevenzione, identificando la presenza/assenza di ciascun item, mentre un terzo ricercatore ha risolto i conflitti, qualora presenti.

La checklist è stata utilizzata in questa fase per cercare di individuare elementi più utili a definire un quadro esaustivo della prevenzione della demenza a livello nazionale e per raccogliere il maggior numero possibile di elementi utilizzabili nello sviluppo di futuri progetti relativi alla prevenzione della demenza. Di seguito viene riportata interamente la checklist, articolata in domini, sotto-domini e item specifici per la valutazione, dal punto di vista della demenza, dei piani di prevenzione (**tabella 6.5**).

Tabella 6.5 Checklist utilizzata per la valutazione dei PRP per quanto riguarda la prevenzione della demenza

DOMINIO 1. CONTESTO DEMOGRAFICO ED EPIDEMIOLOGICO DELLE DEMENZE	
Sotto-dominio	Item
1.1 Il PRP tratta il contesto epidemiologico?	Dati demografici della popolazione di riferimento (Regione)
	Analisi epidemiologica della popolazione target (persone con demenza)
	Riferimenti alla letteratura scientifica/sistemi di sorveglianza/registri per l'analisi epidemiologica (demenza)
1.2 Il PRP riporta dati di prevalenza della demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)
	Demenza di Alzheimer
	Demenza vascolare
1.3 Il PRP riporta dati di prevalenza dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Basso livello di istruzione
	Problemi di udito
	Traumi cranici
	Ipertensione
	Consumo di alcol
	Obesità
	Fumo
	Depressione
	Isolamento sociale
	Inattività fisica
	Diabete
	Inquinamento atmosferico
	Punteggio dominio 1
DOMINIO 2. BURDEN DEMENZE	
Sotto-dominio	Item
2.1 Il PRP riporta il tasso di mortalità attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)
	Demenza di Alzheimer
	Demenza vascolare
2.2 Il PRP include il tasso di mortalità prematura (Anni di vita persi [YLL]) attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)
	Demenza di Alzheimer
	Demenza vascolare
2.3 Il PRP include il tasso di disabilità (Anni vissuti con disabilità e Anni di vita aggiustati per disabilità [YLD e DALY])?	Demenza (tutte le forme di demenza)
	Demenza di Alzheimer
	Demenza vascolare
Punteggio dominio 2	
DOMINIO 3. STRATEGIE DI PREVENZIONE PER LA DEMENZA	
Sotto-dominio	Item
3.1 Il PRP fa riferimento ai documenti globali/regionali/nazionali/locali sulla prevenzione della demenza?	Documenti globali
	Documenti regionali (Europa)
	Documenti nazionali
	Altri documenti locali

Segue

Tabella 6.5 *Segue*

3.2 Il PRP prevede strategie di prevenzione evidence-based per la demenza con interventi mirati alla gestione dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Interventi per contrastare basso livello di istruzione
	Interventi per contrastare basso livello di istruzione nella prima età della vita (<45 anni)
	Interventi per contrastare problemi di udito
	Interventi per contrastare problemi di udito nella seconda fase della vita (45-65 anni)
	Interventi per contrastare traumi cranici
	Interventi per contrastare traumi cranici nella seconda fase della vita (45-65 anni)
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa nella seconda fase della vita (45-65 anni)
	Interventi per contrastare consumo di alcol
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)
	Interventi per contrastare obesità
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)
	Interventi per contrastare fumo
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)
	Interventi per contrastare depressione
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)
	Interventi per contrastare isolamento sociale
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)
	Interventi per contrastare inattività fisica
	Interventi per contrastare inattività fisica nella fase avanzata della vita (>65 anni)
Interventi per contrastare diabete	
Interventi per contrastare diabete nella fase avanzata della vita (>65 anni)	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico nella fase avanzata della vita (>65 anni)	
3.3 Il gruppo di lavoro per la definizione delle strategie di prevenzione per la demenza comprende operatori sanitari con esperienza nel campo?	Costituzione di un gruppo di lavoro specifico per le demenze
	Coinvolgimento di esperti sul tema delle demenze
3.4 Il PRP prevede strategie di prevenzione per soggetti con declino cognitivo?	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con MCI
	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con demenza
	Riferimento a un PDTA (esistente o da redigere) nella Regione
Punteggio dominio 3	
DOMINIO 4. FATTIBILITÀ DEGLI INTERVENTI	
Sotto-dominio	Item
4.1 Il PRP prevede l'identificazione delle esigenze organizzative?	Analisi delle risorse disponibili nella pianificazione degli interventi (economiche, personale, strutture, ecc.)
	Ricognizione delle politiche, dei piani e dei programmi già in essere relativi alla prevenzione e al controllo della demenza
	Identificazione delle aree di criticità per la gestione della demenza
Punteggio dominio 4	
Punteggio complessivo	

Risultati

Nella fase 1 dell'attività sono stati individuati e analizzati tutti i 21 PRP (19 Regioni e 2 Province Autonome, PA) prodotti a livello nazionale. Complessivamente sono stati identificati 21 PP e 9 PL (**tabella 6.6**) volti a perseguire MO10S10 ("Sviluppare la gestione proattiva dei fattori di rischio modificabili della demenza al fine di ritardare o rallentare l'insorgenza o la progressione della malattia"). Nel dettaglio, i PP identificati sono il PP02 "Comunità attive" (n=20) e il PP03 "Luoghi di lavoro che promuovono salute" (n=1).

Tabella 6.6 Dettaglio relativo ai Programmi Predefiniti (PP) nei quali è stata identificata l'attività di prevenzione della demenza così come indicato dalle Regioni e Province Autonome (PA) italiane

Programmi Predefiniti (PP)		
Abruzzo	PP02	Comunità attive
Basilicata	PP02	Comunità attive
Emilia-Romagna	PP02	Comunità attive
Lazio	PP02	Comunità attive
Liguria	PP02	Comunità attive
Molise	PP02	Comunità attive
Sardegna	PP02	Comunità attive
PA Trento	PP02	Comunità attive
Valle d'Aosta	PP02	Comunità attive
Lombardia	PP02	Comunità attive
	PP03	Luoghi di lavoro che promuovono salute
Puglia	PP02	Comunità attive
Sicilia	PP02	Comunità attive
Friuli Venezia Giulia	PP02	Comunità attive
Piemonte	PP02	Comunità attive
Toscana	PP02	Comunità attive
Veneto	PP02	Comunità attive
Marche	PP02	Comunità attive
Umbria	PP02	Comunità attive
Campania	PP02	Comunità attive
Calabria	PP02	Comunità attive
PA Bolzano	n.a.	n.a.
Programmi Liberi (PL)		
Veneto	PL11	Sistema integrato per il contrasto dei determinanti della cronicità
Sicilia	PL11	Identificare precocemente e prendere in carico i soggetti in condizioni di rischio aumentato per MCNT e/o affetti da patologia cronica in raccordo con le azioni del Piano Nazionale Cronicità
Friuli Venezia Giulia	PL12	Alimentazione salute e sostenibilità
Piemonte	PL12	Alimenti e salute
Friuli Venezia Giulia	PL13	Screening cardiovascolare e prescrizione dell'attività fisica
Umbria	PL13	Percorso Preventivo Diagnostico Terapeutico Assistenziale delle MCNT
Lazio	PL14	Prevenzione e identificazione precoce dei fattori di rischio nella gestione integrata della cronicità
Lombardia	PL20	Prevenzione della cronicità
Emilia-Romagna	PL20	Sani stili di vita: dalla promozione alla presa in carico

Tabella 6.8 Presenza diretta (colore verde) o potenziale (arancione) e/o assenza (rosso) di programmi specifici dedicati ai particolari fattori di rischio noti per la demenza. La presenza diretta è legata alla presenza di azioni specifiche mirate al raggiungimento del macro-obiettivo 1. La presenza potenziale è correlata alla ricaduta di una specifica azione, programmata per il controllo di uno specifico fattore di rischio su un altro. Viene riportato il dettaglio dei Programmi all'interno dei quali le Regioni e PA hanno inserito azioni specifiche per la demenza

Regione	PP/PL	Scolarità	Iperensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
Abruzzo	PP02												
Basilicata	PP02												
Emilia-Romagna	PP02												
Emilia-Romagna	PL20												
Lazio	PP02												
Lazio	PL14												
Liguria	PP02												
Molise	PP02												
Sardegna	PP02												
PA Trento	PP02												
Valle d'Aosta	PP02												
Lombardia	PP02												
Lombardia	PP03												
Lombardia	PL20												
Puglia	PP02												
Sicilia	PP02												
Sicilia	PL11												
Friuli Venezia Giulia	PP02												
Friuli Venezia Giulia	PL12												
Friuli Venezia Giulia	PL13												
Piemonte	PP02												
Piemonte	PL12												
Toscana	PP02												
Veneto	PP02												
Veneto	PL11												
Marche	PP02												
Umbria	PP02												
Umbria	PL13												
Campania	PP02												
Calabria	PP02												
PA Bolzano	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA

L'analisi è stata condotta su 20 dei 21 PRP, in quanto il Piano di prevenzione prodotto dalla PA di Bolzano non è articolato in macro-obiettivi e obiettivi strategici e dunque non è stato possibile identificare PP/PL volti a perseguire MO1OS10.

La maggior parte delle attività di prevenzione mirate a contrastare l'insorgenza di demenza erano rivolte all'inattività fisica, come riscontrabile dalla **tabella 6.7**. Essa infatti è il fattore di rischio maggiormente rappresentato all'interno dei piani di prevenzione, con la totalità dei PRP analizzati (20/20) che riportavano azioni dirette (verde) per il contrasto dell'inattività fisica. Altre attività di prevenzione dirette rintracciabili nei PRP riguardavano: il fumo (11 PRP), il consumo di alcol (8 PRP), l'obesità (6 PRP), l'isolamento sociale (5 PRP), l'ipertensione (5 PRP), il diabete (5 PRP), l'inquinamento atmosferico (2 PRP) e i traumi cranici (1 PRP). Nei PRP non risultavano presenti azioni dirette per il contrasto dei problemi di udito, della bassa scolarità e della depressione.

La **tabella 6.7** mostra dunque il quadro generale degli interventi di prevenzione in ottica di gestione e controllo dei fattori di rischio per la demenza. Nella **tabella 6.8** viene invece fornito il dettaglio relativo ai PP/PL all'interno dei quali sono state inserite le specifiche azioni di prevenzione. A titolo esemplificativo, osservando la **tabella 6.8** relativamente alla Lombardia è possibile dire che sono stati individuati 3 PP/PL (PP02, PP03, PL20) nei quali venivano definite azioni di prevenzione della demenza (MO1OS10) e che le specifiche azioni per il contrasto dell'inattività fisica sono state inserite all'interno di tutti e tre i PP/PL.

Attuando una lettura simile alla Regione Emilia-Romagna è possibile dire che le azioni per il controllo dell'inattività fisica sono state collocate esclusivamente all'interno del PP02, sebbene i PP/PL nei quali sono stati inseriti gli interventi di prevenzione per la demenza risultavano 2, ovvero PP02 e PL20. Per alcuni fattori di rischio è stata definita una ricaduta "potenziale" delle azioni di prevenzione, identificata dal colore arancione nelle **tabelle 6.7** e **6.8**, secondo quanto riportato dalla letteratura di riferimento (vedi sezione "Materiali e metodi").

Infine, come già descritto in precedenza, un ulteriore approfondimento è stato eseguito estendendo la ricerca a tutti PP/PL presenti nei PRP attraverso una ricerca *full-text* e mediante l'utilizzo della terminologia riportata nella **tabella 6.4**, al fine di fornire un quadro complessivo relativo alla prevenzione effettuata sui fattori di rischio per la demenza, ma non esplicitamente inserita nel contesto del MO1OS10 e dunque individuata come strategia di prevenzione diretta per la demenza.

La **tabella 6.9** fornisce un quadro generale dei PP/PL nei quali sono state inserite le azioni indirizzate verso il controllo dei fattori di rischio a prescindere dallo specifico riferimento al MO1OS10.

Tabella 6.9 Collocazione delle azioni all'interno dei PRP che non sono state esplicitamente definite nel contesto del macro-obiettivo 1, obiettivo strategico 10, ovvero come azioni per sviluppo della gestione proattiva dei fattori di rischio modificabili della demenza al fine di ritardare o rallentare l'insorgenza o la progressione della malattia

Regione	Scolarità	Iperensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
Abruzzo	PP01			PP01 PP04	PP01 PP04	PP01		PP01 PP02			PP05	PP09
Basilicata	PP01	PP03 PL13	PP07	PP03 PP05 PL12	PP03 PP05 PL12	PL12 PL18	PP08	PP01 PP02 PP03	PL14	PP02	PP01 PP03 PP05	PP09
Emilia-Romagna	PP01			PP03 PP04	PP03	PL20		PP02 PP03			PP05	PP09
Lazio	PP01			PL14	PP04		PL13	PP01 PP02			PP05	
Liguria	PP01	PP03		PP03 PP04	PP03 PP04 PP05	PP02 PP03	PP02	PP01 PP02 PP03 PP05	PP02 PP03	PP03	PP05	
Molise	PP01 PP02			PP03	PP03 PP04 PP05 PP07 PL12	PP01 PL13		PP01 PP02 PP03	PL13		PP01 PP02 PP05	PP05 PP09
Sardegna	PP01 PP10			PP03 PP04 PL12	PP03 PP04 PL12			PP01 PP02	PP01 PP02	PP02	PP01 PP03 PP05 PL12	PP09
PA Trento	PP01	PP02		PP01 PP04 PL14	PP01 PP05	PL14		PP02		PP02	PP05 PL13	PP09
Valle d'Aosta	PP01 PP04 PP05 PL12			PL12	PP04 PP05 PP09 PL12	PP02		PP01 PP02 PP05 PL12	PP02 PL12		PP05	PP09
Lombardia	PP01 PP04	PL12, PL20	PL16	PP03 PL16 PL20	PP03 PP05 PP16 PL20	PP05 PL20	PL16	PP01 PP02 PP05 PL20	PL20		PP09	PP03
Puglia	PP10			PP02				PP02				PP09
Sicilia	PP01 PP02 PP03 PP04 PP05	PP01 PP02 PP03 PP09 PL11		PP01 PP03 PP04 PL11 PL13	PP01 PP03 PP04 PL11 PL13	PP01 PP03 PP04 PL12		PP01 PP02 PP03 PP05 PL11	PL11		PP03 PP05	PP01 PP02 PP03 PP09
Friuli Venezia Giulia	PP01 PP04	PL13		PP04 PP02	PP04 PP01	PP01 PP02 PP03 PL12 PL13		PP01 PP02 PP03 PP13	PL13		PP05	PP09
Piemonte	PP04	PL13		PP03 PP04 PL11	PP03 PP04 PP05	PP01 PL11 PL13	PL11	PP01 PP02 PP03		PP02	PP03 PP05	PP05 PP09 PL11

Segue

Tabella 6.9 *Segue*

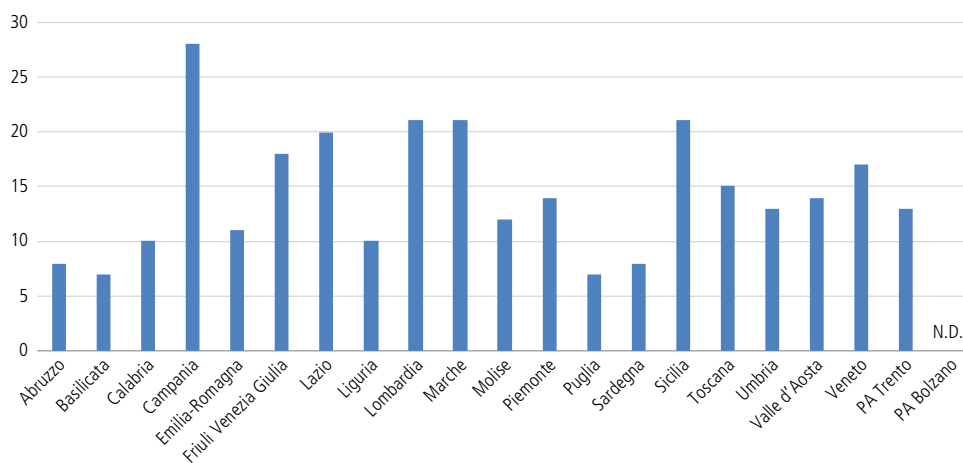
Regione	Scolarità	Iperensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
Toscana	PP01 PP06	PL14		PP01 PP02 PP03 PP04 PL11	PP01 PP02 PP03 PP04	PP01 PP02 PP03 PL14	PL11	PP01 PP02 PP03 PP05 PL11	PP02 PP03 PL11	PP01 PP09	PP03 PP05	PP09
Veneto	PP01 PP04 PP09 PL10	PP01 PP03 PL11		PP01 PP02 PP03 PP04 PL11 PL13	PP01 PP02 PP03 PP04 PL11 PL13	PL13		PP01 PP02 PP04 PP05 PL11 PL13	PL11		PP03 PP04 PP05	P09
Marche	PP01 PP04 PP09			PP02 PP04	PP04	PP01	PP02	PP02	PP02	PP02	PP05	PP09
Umbria	PP01 PP04			PP03 PP08	PP04		PL11	PP02 PP03 PP04 PP09	PL13	PP04	PP05	PP09
Campania	PP01 PP05	PL16		PP01 PP02 PP03 PP05 PL16	PP01 PP02 PP03 PP05 PL16	PP02 PL12		PP01 PP02 PP05 PL16	PL16	PP02	PP02 PP03 PP05	PP09 PL12
Calabria	PP01	PL16		PP03 PP04	PP04		PP08	PP01 PP02 PP05			PP05	PP05
PA Bolzano	PP01 PP03 PP04 PP05 PP09	PP01 PP03		PP04	PP04 PP05	PP01 PP02 PP03	PP02	PP01 PP02 PP05 PP09	PP01 PP02 PP03	PP02 PP05	PP01 PP03 PP05	PP03 PP09

PP: Programmi Predefiniti; PL: Programmi Liberi

Per quanto riguarda la valutazione di qualità secondo la checklist descritta precedentemente, i punteggi ottenuti dai PRP sugli aspetti specifici di prevenzione della demenza, variano da un punteggio minimo di 7/63 fino a un punteggio massimo di 28/63. Per la PA di Bolzano non è stato possibile applicare la checklist per via di quanto già esposto in precedenza. Entrando nel dettaglio dei singoli item della checklist, i PRP hanno evidenziato, per quanto riguarda il fenomeno della prevenzione delle demenze, una carenza su aspetti legati al *burden* della demenza (dominio 2 della checklist), dovuta a limiti circa le informazioni sui tassi di mortalità e mortalità prematura (anni di vita persi), attribuibile alla malattia, oltre che di informazioni relative alla disabilità (anni vissuti con disabilità). Soltanto nei PRP di due Regioni sono stati individuati elementi relativi agli anni di vita persi (Emilia-Romagna) e agli anni di vita con disabilità (Piemonte), in entrambi i casi senza specificare la forma di demenza. Per quanto riguarda invece il dominio 4, ovvero quello relativo alla fattibilità degli interventi, anche in questo caso è stata riscontrata una forte carenza in relazione alla prevenzione della demenza: soltanto una Regione (Campania) ha inserito nel proprio PRP elementi relativi all'identificazione delle esigenze

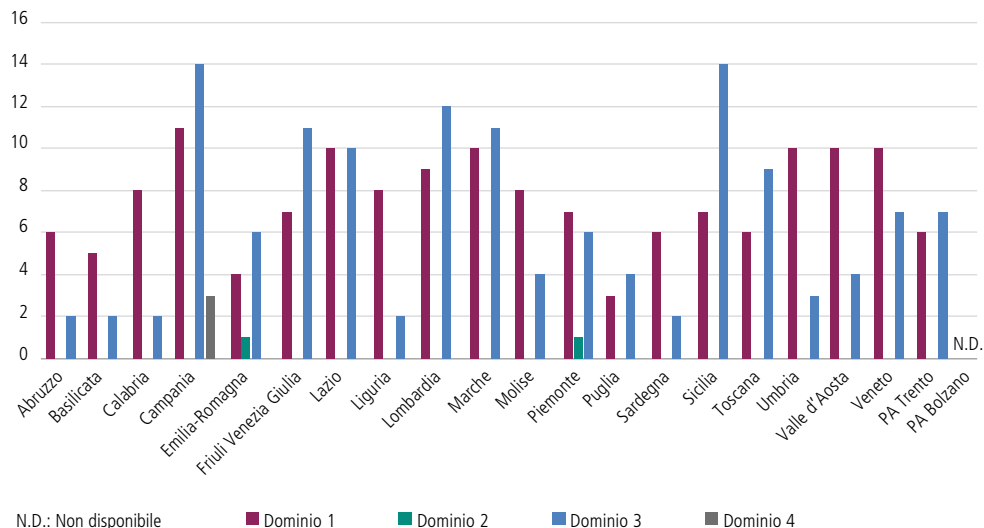
organizzative e, in particolare, l'analisi delle risorse disponibili nella pianificazione degli interventi (economiche, personale, strutture, ecc.), la ricognizione delle politiche, dei piani e dei programmi già in essere relativi alla prevenzione e al controllo della demenza e l'identificazione delle aree di criticità per la gestione della demenza. Gli *item* più rappresentati all'interno dei PRP sono stati quelli relativi al dominio 1, "Contesto demografico ed epidemiologico delle demenze" (sotto-domini: contesto epidemiologico, prevalenza della demenza e dei fattori di rischio) e al dominio 3, "Strategie di prevenzione per la demenza" (sotto-domini: riferimento a documenti globali, europei, nazionali, ecc., sulla prevenzione della demenza, strategie evidence-based per la prevenzione delle demenze, presenza di esperti per le demenze nella definizione delle strategie e presenza di strategie di prevenzione per persone con soggetti con declino cognitivo) per i quali i punteggi dettagliati sono riportati nel grafico di seguito. Per quanto riguarda il dominio 1 il range di punteggio variava da un minimo di 3 a un massimo di 11, mentre nel dominio 3 il punteggio variava da un minimo di 2 fino a un massimo di 14. Nelle **figure 6.1** e **6.2** vengono riportati i punteggi ottenuti dai PRP alla checklist (**figura 6.1**) con il relativo dettaglio dei punteggi ottenuti per ciascuno dei 4 domini (**figura 6.2**).

Figura 6.1 Punteggi ottenuti dai Piani Regionali della Prevenzione alla valutazione tramite checklist di qualità



N.D.: Non disponibile

Figura 6.2 Punteggi ottenuti dai Piani Regionali della Prevenzione alla valutazione tramite checklist di qualità con il dettaglio relativo ai singoli domini



Discussione

Tra le attività di prevenzione previste nel contesto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze è stata condotta una caratterizzazione e valutazione delle strategie di prevenzione per la demenza sul territorio nazionale. Come già detto, tali attività si inseriscono in una programmazione più ampia riferita al PNP che, a sua volta, viene declinato a livello regionale nei PRP. Proprio nel contesto della prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili si inserisce la gestione proattiva dei fattori di rischio per la demenza che ha lo scopo di ritardare l'insorgenza e la progressione della malattia.¹⁹

Tale attività ha permesso dunque di caratterizzare il fenomeno della prevenzione prendendo come riferimento le strategie specifiche per la demenza in tutte le Regioni e PA italiane, delineando un quadro particolarmente complesso, soprattutto in relazione alle azioni relative al controllo di ciascuno dei 12 fattori di rischio noti per la demenza. Le azioni di prevenzione maggiormente presenti nella programmazione regionale e provinciale riguardano principalmente il contrasto dell'inattività fisica come fattore di rischio, con la totalità dei PRP analizzati (20/20) contenenti azioni dirette al contrasto dell'inattività fisica. L'attività fisica rappresenta dunque la strategia di controllo della demenza e, più in generale delle malattie croniche, più diffusa a livello nazionale, sia per quanto riguarda i target, che vanno dallo sviluppo di nuovi accordi e politiche sull'implementazione di programmi di attività fisica fino all'inserimento nei più differenti contesti di attività il cui target è la popolazione, che specifiche categorie o fasce d'età.

In ogni caso, nonostante la presenza considerevole di interventi di attività fisica principalmente indirizzati alla popolazione generale, tra le criticità più significative da segnalare vi è l'assenza di interventi mirati alla riduzione del rischio di demenza derivante dall'esposizione a fattori particolarmente rilevanti secondo la letteratura

di riferimento,⁵⁶ ovvero i disturbi dell'udito e la bassa scolarità, ma anche la scarsa presenza di interventi diretti per il controllo di altri fattori di rischio altrettanto importanti per il contesto delle demenze come, ad esempio, l'inquinamento atmosferico e i traumi cranici.

Tuttavia, se da un lato questo dato indica l'assenza di specifici interventi per il controllo dei disturbi dell'udito e della bassa scolarità collocate in maniera specifica nel contesto preventivo, dall'altro lato l'assenza di strategie di controllo per questi specifici fattori di rischio non denota necessariamente la mancanza di una programmazione a livello nazionale per la gestione e il controllo di tali fattori. Infatti, la presenza di azioni per la gestione del rischio potrebbe trovare collocazione nel contesto di altri piani nazionali o politiche sociali, sviluppati da altri ministeri (come ad esempio Ministero dell'Istruzione o Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali). Per avere una visione completa delle azioni di prevenzione attuate a livello nazionale sarebbe quindi importante individuare le azioni promosse da piani nazionali delle politiche sociali e integrare tali interventi con quelli proposti dal PNP e dai PRP. Nella programmazione delle attività di prevenzione vi sono altri aspetti di particolare rilevanza. Il primo tra questi riguarda le possibili interazioni tra i fattori di rischio e/o le relative azioni di prevenzione che determinerebbero un ulteriore livello di complessità nella scelta delle strategie da attuare. Il secondo aspetto riguarda invece l'evoluzione nel tempo di una determinata popolazione, in termini di composizione e in termini di esposizioni ai fattori di rischio. Questo comporterebbe anche la necessità di promuovere indagini retrospettive per valutare gli effetti delle azioni di prevenzione nel tempo, oltre che nelle differenti aree geografiche.

In questa attività, come detto in precedenza, è stata condotta una valutazione attraverso l'impiego di una checklist con lo scopo di caratterizzare la prevenzione a livello nazionale, introducendo un criterio di qualità basato sulla presenza o meno di elementi riferiti alla letteratura scientifica e ai documenti nazionali e internazionali sulla prevenzione della demenza. Un elemento di particolare criticità derivante da quest'analisi si riferisce alla presenza nei piani di prevenzione presenti sul territorio nazionale di elementi riconducibili al *burden* attribuibile alla demenza, in termini di mortalità e disabilità, ma anche a un'analisi di fattibilità degli interventi proposti, con un focus particolare sull'analisi delle risorse disponibili nella pianificazione degli interventi, sulla ricognizione delle politiche, dei piani e dei programmi già in essere relativi alla prevenzione e al controllo, oltre che sull'identificazione delle aree di criticità per la gestione della demenza. Tali elementi sono fondamentali per pianificare interventi di prevenzione sempre più efficaci, efficienti e, di conseguenza, sostenibili. Nel corso di quest'attività non è stato possibile focalizzarsi sugli aspetti legati al monitoraggio e, dunque, alla presenza di indicatori adatti alla valutazione degli effetti prodotti dalle azioni di prevenzione inserite nei PRP. In termini di monitoraggio, data la complessità degli interventi di prevenzione, sia per quanto riguarda la pianificazione sia per quanto riguarda l'attuazione, risulta di cruciale importanza prevedere una raccolta standardizzata dei dati derivanti da indicatori costruiti per ciascuna azione con lo scopo di quantificare l'impatto delle azioni e conoscendo la reale ricaduta degli stessi in termini di riduzione della frequenza di malattia nel tempo.

Conclusioni

Quest'attività sottolinea l'importanza di descrivere in maniera dettagliata le attività di prevenzione inserite nella programmazione nazionale e regionale con lo scopo di identificare elementi di qualità fondamentali per la programmazione di interventi sempre più indirizzati verso un modello armonizzato di prevenzione.

La conoscenza della prevalenza dei fattori di rischio per la demenza a livello nazionale e regionale, l'impiego consapevole delle risorse disponibili, un monitoraggio armonizzato basato su indicatori solidi e la comprensione delle variabili legate all'esposizione ai fattori di rischio rappresenterebbero dunque degli elementi molto importanti per delineare, programmare e attuare azioni di prevenzione sostenibili che tengano conto delle singole realtà.

Sviluppi futuri potrebbero prevedere la realizzazione di modelli basati sulla stima del potenziale preventivo attraverso il monitoraggio degli interventi, sia in termini di costi sia in termini di impatto sulla frequenza di malattia e dei relativi fattori di rischio, oltre ad attività di valutazione e monitoraggio che superino il limite di una valutazione dicotomica della qualità, basata esclusivamente sulla presenza/assenza di determinati item, attraverso l'introduzione di specifiche scale di valutazione.

Bibliografia

1. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia (2017-2025). Geneva: World Health Organization, 2017. Reperibile al link <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid>
2. World Health Organization. WHO global health observatory. Aging and health 2017 (<https://www.who.int/data/gho>).
3. Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer Report 2015. London: ADI, 2015. Reperibile al link <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015>
4. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* 2022; 7(2):e105-e125.
5. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390(10113):2673-4.
6. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396(10248):413-46.
7. World Health Organization. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Geneva: World Health Organization, 2019. Reperibile al link <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543>
8. World Health Organization. WHO Global Health Estimates (GHE), 2019 (<https://www.who.int/data/global-health-estimates>).
9. World Health Organization. Global Burden of Disease (GBD 2019) (<https://www.healthdata.org/gbd/2019>).
10. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia. Geneva: World Health Organization, 2021. Reperibile al link <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>
11. Pot AM, Rabheru K, Chew M. Person-centred long-term care for older persons: a new Lancet Commission. *Lancet* 2023 May 27; 401(10390):1754-5.
12. Rosenberg A, Mangialasche F, Ngandu T, Solomon A, Kivipelto M. Multidomain interventions to prevent cognitive impairment, Alzheimer's disease, and dementia: from finger to world-wide fingers. *J Prev Alzheimers Dis* 2020; 7(1):29-36.
13. Lacorte E, Ancidoni A, Zaccaria V et al. Safety and efficacy of monoclonal antibodies for Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis of published and unpublished clinical trials. *J Alzheimers Dis* 2022; 87(1):101-29.
14. Alzheimer's Disease International (ADI). From plan to impact VI: making every step count. London: Alzheimer's Disease International, 2023.
15. OECD/European Union. Health at a glance: Europe 2022: state of health in the EU cycle. Paris: OECD Publishing, 2022. Reperibile al link <https://doi.org/10.1787/507433b0-en>

16. Legge 30 dicembre 2020, n. 178. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023 (20G00202). G.U. Serie Generale n. 322 del 30.12.2020 Suppl. Ordinario n. 46.
17. Ancidoni A, Sciancalepore F, Bacigalupo I et al.; Permanent Table of the National Dementia Plan Study Group; Istituto Superiore di Sanità FONDEM Study Group. The Italian fund for Alzheimer's and other dementias: strategies and objectives to face the dementia challenge. *Ann Ist Super Sanita* 2022 Jul-Sep; 58(3):192-6.
18. Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria. Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025. Reperibile al link https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2955_allegato.pdf
19. Ministero della Salute. Piano nazionale della prevenzione 2020-2025. <https://www.salute.gov.it/portale/prevenzione/homePrevenzione.jsp>
20. Pescatello LS, Buchner DM, Jakicic JM et al.; 2018 Physical Activity Guidelines Advisory Committee*. Physical activity to prevent and treat hypertension: a systematic review. *Med Sci Sports Exerc* 2019 Jun; 51(6):1314-23.
21. Liu X, Zhang D, Liu Y et al. Dose-response association between physical activity and incident hypertension: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Hypertension* 2017 May; 69(5):813-20.
22. Pearce M, Garcia L, Abbas A et al. Association between physical activity and risk of depression: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Psychiatry* 2022 Jun 1; 79(6):550-9.
23. Aune D, Norat T, Leitzmann M, Tonstad S, Vatten LJ. Physical activity and the risk of type 2 diabetes: a systematic review and dose-response meta-analysis. *Eur J Epidemiol* 2015 Jul; 30(7):529-42.
24. Cleven L, Krell-Roesch J, Nigg CR, Woll A. The association between physical activity with incident obesity, coronary heart disease, diabetes and hypertension in adults: a systematic review of longitudinal studies published after 2012. *BMC Public Health* 2020 May 19; 20(1):726.
25. Silveira EA, Mendonça CR, Delpino FM et al. Sedentary behavior, physical inactivity, abdominal obesity and obesity in adults and older adults: a systematic review and meta-analysis. *Clin Nutr ESPEN* 2022 Aug; 50:63-73.
26. Broen T, Choi Y, Zambrano Garza E, Pauly T, Gerstorff D, Hoppmann CA. Time-varying associations between loneliness and physical activity: evidence from repeated daily life assessments in an adult lifespan sample. *Front Psychol* 2023 Jan 26; 13:1021863.
27. Pels F, Kleinert J. Loneliness and physical activity: a systematic review. *International Review of Sport and Exercise Psychology* 2016; 9:231-60.
28. Rosso A, Marzuillo C, Massimi A et al. Policy and planning of prevention in Italy: results from an appraisal of prevention plans developed by regions for the period 2010-2012. *Health Policy* 2015 Jun; 119(6):760-9.
29. World Health Organization. Toolkit for developing a multisectoral action plan for noncommunicable diseases. Overview. Geneva: World Health Organization, 2022.

Lo studio di coorte Health Search della SIMG

Introduzione

La demenza è una patologia difficile da prevenire le cui cause sono spesso non note. Il principale fattore di rischio non modificabile è l'età, che rimane il principale fattore che determinerà il futuro incremento dei casi di demenza assieme all'incremento della popolazione globale.¹ Tuttavia, numerosi studi hanno messo in evidenza come alcuni fattori di rischio modificabili possano ritardare o prevenire l'insorgenza di demenza. Nel 2017, in due importanti rapporti della Lancet International Commission e della Agency for Healthcare Research and Quality,^{2,3} numerosi fattori di rischio modificabili potenziali per la demenza, sono stati considerati e la revisione della letteratura ha mostrato che, mentre per alcuni le evidenze sono ancora poco robuste, per altri si è raggiunto un forte livello di evidenza. La Lancet International Commission individua nove fattori di rischio per la demenza suddivisi per differenti periodi della vita: basso livello di istruzione, ipertensione, ipoacusia (non curata), obesità, fumo, depressione, inattività fisica, diabete, scarse relazioni sociali. Nel lavoro si evidenzia come un approccio intensivo alla modifica dei fattori di rischio, principalmente in età adulta (45-65 anni), possa potenzialmente portare a un ritardo o prevenzione dell'insorgenza di demenza, stimando circa il 35% dei casi evitabili nel mondo. Sulla base di questi dati, in Italia è stato stimato che assumendo una riduzione del 20% di sette fattori di rischio, si potrebbe arrivare a una riduzione del 6,4% dei casi di demenza di Alzheimer.⁴ Un aggiornamento del rapporto della Lancet Commission del 2020,⁵ ha esteso a 12 i fattori individuati nel precedente rapporto, a cui si sono aggiunti il consumo di alcol, l'inquinamento atmosferico e i traumi cerebrali. Nel lavoro si conclude che, sebbene sia necessaria maggiore evidenza, emerge una chiara indicazione di come il rischio di demenza possa essere ridotto con interventi volti a promuovere corretti stili di vita.

A supporto del ruolo rilevante che può assumere la prevenzione primaria, anche se con cauto ottimismo, alcuni studi di popolazione hanno mostrato come nelle ultime decadi si sia osservata una riduzione dei casi incidenti di demenza,³⁻⁸ che potrebbe essere parzialmente spiegata da una riduzione di alcuni fattori di rischio.⁶⁻⁹

I 12 fattori di rischio proposti dalla Lancet Commission sono stati tuttavia individuati sulla base delle evidenze scientifiche attualmente disponibili sull'argomento a livello internazionale, mostrando spesso un'ampia eterogeneità fra gli studi. Pertanto, sono necessari studi di popolazione sull'impatto di tali fattori sull'insorgenza di demenza che possano indicare quale sia il loro potenziale effetto in termini di prevenzione nella specifica popolazione.

Sintesi della letteratura scientifica

In questi ultimi anni, sono stati sviluppati diversi modelli predittivi, validati su studi di popolazione, che mettono in relazione diversi fattori di rischio con l'insorgenza di demenza. La maggior parte degli studi¹⁰⁻¹⁵ combina fattori di rischio modificabili assieme ad altri non modificabili quali alcuni biomarcatori e test cognitivi, mostrando diversi livelli di performance (C-statistics: 0,65-0,86). Fisher et al.¹⁵ hanno sviluppato e validato un algoritmo predittivo del rischio di demenza nel setting territoriale (C-statistic: 0,83), sulla base di fattori legati principalmente agli stili di vita, rendendo disponibile online a qualsiasi utente uno strumento per il calcolo del rischio individuale di demenza a cinque anni (<https://www.projectbiglife.ca/dementia-calculator>). Queste

esperienze internazionali presentano elementi di eterogeneità nella popolazione in studio e sulle variabili considerate, e difficoltà di applicazione richiedendo una raccolta *ad hoc* di dati, attualmente non disponibili per i sistemi di sorveglianza attivi in Italia a livello nazionale o attraverso l'uso dei dati correnti sanitari.

In Italia, i dati della rete Health Search degli assistiti di circa 800 Medici di Medicina Generale (MMG) sono stati quindi utilizzati per valutare il possibile sviluppo di un modello predittivo di rischio di demenza a 10 anni.¹⁶ Sono stati considerati come candidati predittori diversi fattori di rischio. Il presente studio si propone di condurre una nuova analisi basata sui fattori di rischio riconosciuti per la demenza e tale da poter essere agevolmente applicato utilizzando le informazioni generalmente disponibili a livello di popolazione generale (sistemi di sorveglianza, fonti di dati correnti).

Obiettivi

Stimare l'associazione tra una serie di fattori di rischio modificabili per la demenza con l'insorgenza della stessa per un orizzonte temporale di 10 anni, utilizzando una coorte retrospettiva italiana. In una logica di prevenzione primaria, verranno considerati solo fattori di rischio legati agli stili di vita e modificabili. Questi dati preliminari costituiranno le premesse di fattibilità all'elaborazione di una carta del rischio cognitivo individuale.

Materiali e metodi

RISORSE DATI

Health Search è un progetto della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) che oggi coinvolge oltre 800 MMG rappresentativi dei circa 40.000 operanti in Italia. La popolazione di soggetti adulti, in carico agli oltre 800 MMG "validati", è pari a 1.007.794 pazienti. Confrontando la distribuzione regionale della popolazione Health Search con la popolazione residente in Italia al 1.1.2019 rilevata dall'ISTAT, emerge una sostanziale sovrapposizione tra le due popolazioni (https://report.healthsearch.it/Report_XIV.pdf?anno=2022). Lievi differenze sono riscontrate solo per Lazio, Emilia-Romagna e Veneto che risultano leggermente sottorappresentate in Health Search. Al contrario, nel Friuli Venezia Giulia e nella Campania il numero dei pazienti inclusi nel database risulta essere superiore al necessario, probabilmente a seguito dell'ampia partecipazione da parte dei MMG a progetti specifici promossi dalla SIMG e condotti tramite il Database Health Search (HSD). La distribuzione per sesso e fasce d'età della popolazione HSD risulta sovrapponibile alla popolazione generale stimata dall'ISTAT, con un rapporto femmine/maschi che aumenta al crescere dell'età, fino a raggiungere un rapporto di circa 2:1 tra gli ultra 85enni (5,6% di donne vs 3,1% di uomini).

DISEGNO DELLO STUDIO

Studio di coorte retrospettivo condotto utilizzando HSD, con 10 anni di follow-up. La coorte è stata selezionata includendo assistiti di età pari o superiore ai 60 anni tra il 1° gennaio 2002 e il 31 dicembre 2009. In tal modo, gli assistiti idonei sono stati seguiti fino a 10 anni di potenziale follow-up. La data di ingresso della coorte era il primo contatto degli assistiti con i loro MMG durante il periodo di selezione. I pazienti con diagnosi di demenza nel periodo precedente la data di ingresso sono stati esclusi. Ogni partecipante della coorte è stato seguito fino al verificarsi di uno di questi eventi, qualunque di questi si sia verificato per primo: diagnosi

di demenza (data evento), decesso, fine della registrazione dei dati nel database del MMG, fine del periodo di studio (31 dicembre 2022).

CRITERI DI INCLUSIONE NELLA COORTE

Soggetti senza diagnosi di demenza al baseline verificata nei 10 anni precedenti alla data indice; età maggiore di 60 anni tra il 1° gennaio 2002 e il 31 dicembre 2009.

CRITERI DI ESCLUSIONE NELLA COORTE

Soggetti che riporteranno almeno una delle seguenti condizioni verificate nei 10 anni precedenti alla data indice:

- delusione (ICD9CM: 297.1 includendo il termine “delusione” nella descrizione del problema);
- disordini psicotici transitori (ICD9CM: 293*);
- allucinazioni (ICD9CM: 368.16; 780.1);
- deficit di memoria (ICD9CM: 294.0, escludendo “malattia Alzheimer” o “demenza” nella descrizione del problema; 310.1);
- aprassia (ICD9CM: 784.69);
- afasia (ICD9CM: 784.3);
- soggetti con MMSE \leq 24.

Fattori di rischio dell'insorgenza di demenza

I dati clinici e le informazioni sui fattori di rischio sono stati ricavati dalle cartelle cliniche dei MMG aderenti alla rete. Riferendosi a quanto indicato dalla Lancet Commission, i fattori di rischio definibili tramite l'impiego di HSD sono risultati sette, oltre età e sesso: ipertensione, fumo, obesità, depressione, diabete, eccessivo consumo di alcol. I fattori di rischio sono stati identificati nella coorte nei 10 anni precedenti alla data indice e sono così operativamente definiti:

- Fumo (ultima misurazione nel periodo precedente la data indice).
- Body Mass Index (ultima misurazione nel periodo precedente la data indice).
- Depressione (ICD9CM: 296.2, 296.3, 311*, in tutto il periodo precedente la data indice).
- Abuso di alcol o patologie alcol-correlate (ICD9CM: 303*, 305.0, 357.5, 425.5, 535.3, 571.0-3, 790.3, V11.3, in tutto il periodo precedente la data indice).
- Diabete (ICD9CM: 250*, in tutto il periodo precedente la data indice).
- Ipertensione (ICD9CM: 401*-405*, in tutto il periodo precedente la data indice, o pressione sistolica \geq 140 mmHg o diastolica \geq 90 mmHg, in tutto il periodo precedente la data indice).

Definizione dell'end-point

Per la diagnosi di demenza sono stati utilizzati i codici ICD9CM riportati nella **tabella 6.10**, come definiti nel documento redatto dal Tavolo nazionale delle demenze coordinato dal Ministero della Salute (p. 14) denominato *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze*. Dall'elenco riportato è stata esclusa la condizione di Mild Cognitive Impairment (MCI, ICD9CM: 331.83).

Tabella 6.10 Codici per la definizione dei casi di demenza

Codeset	Codice	Descrizione
9	290	Demenze
9	290.0	Demenza senile, non complicata
9	290.1	Demenza presenile
9	290.10	Demenza presenile, non complicata
9	290.11	Demenza presenile, con delirium
9	290.12	Demenza presenile, con aspetti deliranti
9	290.13	Demenza presenile, con aspetti depressivi
9	290.2	Demenza senile, con deliri o aspetti depressivi
9	290.20	Demenza senile, con aspetti deliranti
9	290.21	Demenza senile, con aspetti depressivi
9	290.3	Demenza senile, con delirium
9	290.4	Demenza vascolare
9	290.40	Demenza vascolare, non complicata
9	290.41	Demenza vascolare, con delirium
9	290.42	Demenza vascolare, con deliri
9	290.43	Demenza vascolare, con umore depresso
9	290.8	Altre manifestazioni psicotiche senili specificate
9	290.9	Manifestazioni psicotiche senili non specificate
9	291.2	Altre demenze persistenti indotte da alcol
9	294.0	Disturbo amnesico in manifestazioni classificate altrove
9	294.1	Demenza in manifestazioni morbose classificate altrove
9	294.10	Demenza in manifestazioni morbose classificate altrove, senza disturbi comportamentali
9	294.11	Demenza in manifestazioni morbose classificate altrove, con disturbi comportamentali
9	294.2	Demenza, non specificata
9	294.20	Demenza, non specificata, senza disturbi comportamentali
9	294.21	Demenza, non specificata, con disturbi comportamentali
9	331.0	Malattia di Alzheimer
9	331.1	Demenza frontotemporale
9	331.11	Malattia di Pick
9	331.19	Altre demenze frontotemporali Demenza frontale
9	331.2	Degenerazione senile dell'encefalo
9	331.5	Idrocefalo idiopatico normoteso
9	331.7	Degenerazione cerebrale in malattie classificate altrove
9	331.8	Altre degenerazioni cerebrali
9	331.82	Demenza con corpi di Lewy
9	331.83	Decadimento cognitivo lieve, specificato come tale
9	292.82	Demenza persistente provocata da droghe
9	046.1	Malattia di Creutzfeldt-Jakob
9	331.89	Degenerazione cerebrale, altra
9	331.9	Degenerazione cerebrale, non specificata

Analisi dei dati

Sono state riportate le statistiche descrittive della coorte in studio. Per ogni partecipante alla coorte sono stati calcolati gli anni-persona cumulati durante il follow-up. Attraverso un modello a rischi proporzionali di Cox sono stati stimati gli Hazard Ratio (HR), coi relativi Intervalli di Confidenza (Confidence Interval, CI) al 95%, per

valutare il grado di associazione di ciascun fattore di rischio e la presenza di nuove diagnosi di demenza. Tutti i fattori in analisi saranno inseriti nel modello multivariato. Sulla base di questa analisi multivariata si valuterà l'opportunità di elaborare una carta del rischio individuale e la conseguente rappresentazione attraverso un nomogramma, che permetterà il calcolo del rischio di insorgenza di demenza a 10 anni per un individuo, sulla base dei fattori di rischio selezionati.

Risultati

Nel periodo di definizione della coorte sono stati individuati 720.399 pazienti (57% donne; età media 69,4 [SD: 9.02]). Complessivamente, su un numero totale di 7.341.226,7 anni di follow-up, sono stati identificati 41.176 casi di demenza con un tasso di incidenza pari a 5,61 (95% CI: 5,6-5,7) casi per 1.000 anni-persona. I fattori di rischio di demenza identificati al baseline sono riportati nella **tabella 6.11**. La maggior parte dei pazienti identificati apparteneva alla fascia di età tra i 60 e i 64 anni (39,4%); i fumatori correnti ed ex risultavano, rispettivamente, pari al 4,2 e 4,9%, mentre i sottopeso, sovrappeso e obesi al 3,2, 4,6 e 3%. È da sottolineare, per entrambe queste variabili, l'importante numero di dati mancanti. Per quanto concerne le stime di prevalenza relative alla presenza di depressione, abuso di alcol, diabete e ipertensione si riportano valori, rispettivamente, del 2,4, 0,5, 9 e 39%.

Tabella 6.11 Caratteristiche della popolazione a rischio di demenza

	N=720.399
	N (%)
Sesso	
Maschi	410.760 (57,02)
Femmine	309.693 (42,98)
Età (mean [sd])	69,4 (9,02)
Età in classi	
60-64	284.003 (39,42)
65-69	123.106 (17,09)
70-74	109.544 (15,21)
75-79	91.569 (12,71)
80-84	60.963 (8,46)
≥85	51.214 (7,11)
Fumo	
No	75.991 (10,55)
Si	30.540 (4,24)
Ex	35.188 (4,88)
Missing	578.680 (80,33)
BMI	
Normopeso	110 (0,02)
Sottopeso	23.012 (3,19)
Sovrappeso	32.820 (4,56)
Obeso	20.971 (2,91)
Missing	643.486 (89,32)
Depressione	17.281 (2,4)
Abuso di alcol	3.691 (0,51)
Diabete	63.507 (8,82)
Ipertensione	280.220 (38,90)

Nella **tabella 6.12** sono riportate le stime di HR per i singoli determinanti. Le donne riportavano una significativa riduzione del 20% del rischio di demenza rispetto agli uomini. All'aumentare dell'età si osserva un incremento del rischio di demenza che raggiunge un valore di HR di 17 negli ultra 85enni rispetto alla fascia di età di 60-64 anni. Per il modello multivariato non si rileva alcuna associazione per la variabile fumo. Rispetto alla categoria normopeso si osserva una riduzione significativa del rischio per tutte le altre categorie di BMI. Per quanto concerne la diagnosi di depressione si osserva un significativo aumento del 35% del rischio di demenza. Anche abuso di alcol e diabete riportano un aumento del rischio, rispettivamente, del 66 e del 23%. Per contro, nel modello multivariato, la presenza di ipertensione risulta associata a una riduzione del rischio pari al 6%. È da notare l'inversione delle stime di associazione tra analisi uni- e multivariata per l'abuso di alcol e l'ipertensione.

Tabella 6.12 Associazione tra potenziali fattori di rischio e insorgenza di demenza tramite regressione di Cox

	N=720.399	
	Univariato HR (95% CI)	Multivariato HR (95% CI)
Sesso		
Maschi	Ref.	Ref.
Femmine	0,64 [0,63;0,66]	0,80 [0,79;0,82]
Età in classi		
60-64	Ref.	Ref.
65-69	2,54 [2,45;2,63]	2,51 [2,43;2,61]
70-74	4,65 [4,50;4,81]	4,57 [4,42;4,73]
75-79	7,96 [7,70;8,23]	7,74 [7,49;8,01]
80-84	12,18 [11,75;12,63]	11,74 [11,32;12,18]
≥85	17,70 [17,02;18,40]	16,83 [16,17;17,51]
Fumo		
No	Ref.	Ref.
Si	0,56 [0,52;0,61]	0,94 [0,88;1,02]
Ex	0,77 [0,72;0,81]	0,96 [0,90;1,02]
Missing	1,27 [1,23;1,31]	1,06 [1,02;1,10]
BMI		
Normopeso	Ref.	Ref.
Sottopeso	0,43 [0,25;0,74]	0,38 [0,22;0,66]
Sovrappeso	0,34 [0,20;0,58]	0,34 [0,20;0,59]
Obeso	0,33 [0,19;0,58]	0,37 [0,21;0,64]
Missing	0,42 [0,24;0,72]	0,36 [0,21;0,62]
Depressione	1,26 [1,19;1,34]	1,35 [1,28;1,43]
Abuso di alcol	0,95 [0,82;1,10]	1,66 [1,44;1,93]
Diabete	1,17 [1,14;1,21]	1,23 [1,19;1,27]
Ipertensione	1,07 [1,05;1,09]	0,94 [0,92;0,96]

Discussione e conclusioni

Questi risultati, sebbene di carattere esplorativo, forniscono le basi per poter ipotizzare lo sviluppo di una score individuale per ottenere una predizione del rischio di demenza per un orizzonte temporale di 10 anni. Alcune considerazioni possono essere fatte per quanto concerne la direzione del rischio rilevata ai singoli fattori di rischio. Come atteso, infatti, il modello multivariato individuava un'associazione crescente tra incremento dell'età e aumento del rischio di demenza. Per contro il genere femminile risultava meno a rischio a differen-

za di quanto riportato in letteratura.¹⁻⁵ A tale riguardo, come la riduzione del rischio osservata per il BMI e la depressione, potrebbe essere spiegata da fattori legati alla maggior presa in carico dei pazienti da parte della medicina specialistica come anche la più elevata attenzione o prevenzione nei pazienti che già presentavano questi fattori di rischio.¹⁻⁵ Il fatto che si osservi un'inversione della direzione del rischio tra il modello uni- e multivariato per l'ipertensione può essere anche indice della presenza di modificatori d'effetto. Per contro, come atteso, la diagnosi di depressione e di diabete e l'abuso di alcol sono associati a un aumento del rischio di demenza. Anche per l'abuso di alcol si osserva un'inversione delle stime puntuali, anch'essa potenzialmente indicativa della presenza di termini di interazione. Questi risultati indicano la possibilità, attraverso il database HSD, di sviluppare uno score individuale per il rischio di diagnosi incidente di demenza. A tal scopo, se per alcuni determinanti analizzati è stato osservato un atteso aumento del rischio, per altri le stime puntuali "protettive" necessitano di ulteriori analisi prima di procedere allo sviluppo dello score. In particolare potrebbero essere presenti termini di interazione per quanto concerne il sesso, l'ipertensione e l'abuso di alcol.

Bibliografia

1. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* 2022; 7(2):e105-e125.
2. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390:2673.
3. Kane RL, Bulter M, Fink HA, et al. Interventions to prevent age-related cognitive decline, mild cognitive impairment, and clinical Alzheimer's-type dementia: comparative effectiveness review No. 188. AHRQ Pub. No. 17-EHC008-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2017.
4. Mayer F, Di Pucchio A, Lacorte E et al. An estimate of attributable cases of Alzheimer disease and vascular dementia due to modifiable risk factors: the impact of primary prevention in Europe and in Italy. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2018; 8(1):60-71.
5. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396(10248):413-46.
6. Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V et al. Incidence of dementia over three decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med* 2016; 374:523.
7. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ et al. Is dementia incidence declining? Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology* 2012; 78:1456.
8. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement* 2011; 7:80.
9. Langa KM, Larson EB, Crimmins EM et al. A comparison of the prevalence of dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA Intern Med* 2017; 177:51.
10. Licher S, Leening MJG, Yilmaz P et al.; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. Development and validation of a dementia risk prediction model in the general population: an analysis of three longitudinal studies. *Am J Psychiatry* 2019; 176(7):543-51.
11. Walters K, Hardoon S, Petersen I et al. Predicting dementia risk in primary care: development and validation of the Dementia Risk Score using routinely collected data. *BMC Med* 2016; 14:6.
12. Vonk JMJ, Greving JP, Gudnason V, Launer LJ, Geerlings MI. Dementia risk in the general population: large-scale external validation of prediction models in the AGES-Reykjavik study. *Eur J Epidemiol* 2021; 36(10):1025-41.
13. Stephan BCM, Pakpahan E, Siervo M et al. Prediction of dementia risk in low-income and middle-income countries (the 10/66 Study): an independent external validation of existing models. *Lancet Glob Health* 2020; 8(4):e524-e535.
14. Licher S, Leening MJG, Yilmaz P et al.; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. Development and validation of a dementia risk prediction model in the general population: an analysis of three longitudinal studies. *Am J Psychiatry* 2019; 176(7):543-51.
15. Fisher S, Manuel DG, Hsu AT et al. Development and validation of a predictive algorithm for risk of dementia in the community setting. *J Epidemiol Community Health* 2021; 75(9):843-53.
16. Grande G, Vetrano DL, Mazzoleni F et al. Detection and prediction of incident Alzheimer dementia over a 10-year or longer medical history: a population-based study in primary care. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2020; 49(4):384-9.

Costruzione di una carta del rischio individuale: analisi dei fattori di rischio per la demenza dallo studio longitudinale InveCe.Ab

La demenza, una delle principali cause di disabilità e dipendenza negli anziani in tutto il mondo, provoca un onere significativo per gli individui e le loro famiglie, nonché per la salute, l'assistenza sociale e i sistemi finanziari in tutti i Paesi.¹ In quest'ottica, prevenire o ritardare l'insorgenza della demenza è una priorità di salute pubblica a livello globale.² La Lancet International Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care,³ calcolando la Population Attributable Fraction (PAF), sottolinea che circa il 39,7% dei casi di demenza potrebbe essere prevenuto se si evitassero 12 fattori di rischio modificabili, individuati dalla commissione, e suddivisi in tre diversi periodi della vita:

1. prima dei 45 anni (scarsa istruzione);
2. tra 45 e 65 anni (perdita dell'udito, traumi cerebrali, ipertensione, obesità, alto consumo di alcol);
3. dopo i 65 anni (fumo, depressione, inattività fisica, diabete, isolamento sociale, inquinamento dell'aria).

Oltre a questi fattori di rischio si possono considerare altre condizioni mediche prevenibili, come ictus,⁴ delirium,⁵ malattie cardiache.⁶ Inoltre, fattori non modificabili, come l'età e l'APOE ε4, aumentano significativamente il rischio di demenza e dovrebbero essere presi in considerazione.⁷⁻⁸ Su questa base sono stati condotti altri studi con lo stesso obiettivo;^{9,10} uno anche in Italia, sui dati dello studio longitudinale InveCe.Ab da cui risultava che la PAF era complessivamente del 40%.¹¹ La definizione della PAF è alla base della possibilità di individuare il livello di rischio di sviluppare demenza proprio di ogni singolo individuo, tenendo conto dei fattori di rischio presenti nelle sue condizioni e abitudini di vita.¹²⁻¹⁴

Lo studio InveCe.Ab

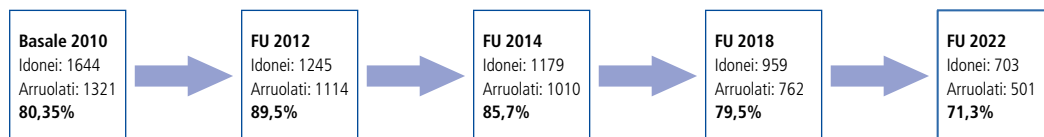
InveCe.Ab (Invecchiamento Cerebrale in Abbiategrasso) è uno studio multidimensionale di popolazione che comprende sia una fase trasversale che una fase longitudinale. La popolazione eleggibile era costituita da tutte le 1.773 persone nate tra il 1935 e il 1939 e residenti ad Abbiategrasso (Milano, Italia), di cui 1.644 raggiungibili nel giorno della prevalenza (1 novembre 2009). Al basale, 1.321 anziani hanno accettato di partecipare allo studio e sono stati sottoposti a una valutazione multidimensionale. I partecipanti iscritti sono stati ricontattati nel 2012, 2014, 2018 e 2022 per eseguire valutazioni di follow-up, utilizzando le stesse procedure di valutazione di quelle di riferimento. Tutti i partecipanti hanno fornito il consenso informato scritto alle procedure dello studio, che erano conformi alla Dichiarazione di Helsinki. Il protocollo di studio è stato approvato dal Comitato etico dell'Università di Pavia il 6 ottobre 2009 (rapporto del Comitato 3/2009). Lo studio è registrato su ClinicalTrials.gov, codice identificatore: NCT01345110.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

La valutazione multidimensionale dell'InveCe.Ab è consistita in prelievo di sangue, colloquio sociale e sullo stile di vita, visita geriatrica e valutazione neuropsicologica. Durante l'intervista sociale e sullo stile di vita, personale qualificato ha aiutato i partecipanti a compilare questionari sulle caratteristiche socio-demografiche e sulle abitudini di vita. I geriatri hanno raccolto un'anamnesi guidata e dettagliata ed eseguito un esame fisico con particolare attenzione ai segni e ai sintomi neurologici. I neuropsicologi hanno somministrato una batteria

completa di test neuropsicologici per valutare la cognizione globale e i principali domini cognitivi (linguaggio, memoria, attenzione, funzioni esecutive, abilità visuo-spaziali). Tutti i dettagli su strumenti e procedure di studio sono riportati nella pubblicazione del protocollo di studio.¹⁵ Nella **figura 6.3** l'andamento del reclutamento dei partecipanti alle successive valutazioni.

Figura 6.3 Reclutamento dei partecipanti allo studio InveCe.Ab negli anni indicati



Modificata da Guaita et al. 2013¹⁵

LA VALUTAZIONE DEI FATTORI DI RISCHIO

I principali fattori di rischio modificabili e non modificabili stabiliti per la demenza nell'InveCe.Ab sono stati rilevati a ogni ondata dello studio. Ai fini dell'indagine, è stata considerata l'esposizione di base ai fattori di rischio riportati nella **tabella 6.13**, che riassume le definizioni operative per ciascun fattore di rischio, che verranno ulteriormente dettagliate nel presente paragrafo.

Tabella 6.13 Fattori di rischio modificabili indicati dalla Lancet Commission e ridefiniti nello studio InveCe.Ab

1.	Basso livello di istruzione	≤5 anni di istruzione formale
2.	Obesità	BMI ≥30 kg/m ²
3.	Ipertensione	Pressione arteriosa sistolica >130 mmHg, oppure pressione arteriosa diastolica >80 mmHg, oppure farmaci antipertensivi
4.	Diabete	Glicemia a digiuno ≥126 mg/dl o trattamento del diabete
5.	Depressione	Diagnosi DSM-IV-TR di depressione maggiore o distimia oppure almeno 3 di queste caratteristiche: <ul style="list-style-type: none"> • storia di depressione; • trattamento della depressione; • GDS ≥8; • umore depresso auto-riferito durante l'ultima settimana
6.	Fumo	Fumatori attuali
7.	Alcol	Consumo riferito anche al di fuori del pasto o almeno 4 assunzioni/die nell'ultimo anno per le donne e 5 per i maschi
8.	Inattività fisica	Assenza di qualsiasi attività fisica settimanale vigorosa o moderata nel tempo libero
9.	Perdita dell'udito	Valutata dal medico con il Whispered Voice Test
10.	Solitudine	Sentirsi soli durante l'ultima settimana
11.	Trauma cranico	Diagnosi anamnestica

Rispetto ai 12 fattori individuati dalla Lancet Commission non sono stati considerati i dati sull'inquinamento dell'aria, che avrebbero avuto scarso significato poiché tutti i partecipanti vivevano in un raggio massimo di 5 km in una città di 30.000 abitanti confinante con la campagna e il parco del Ticino, quindi con scarse o nulle differenze all'interno, come potrebbe avvenire nell'area di una grande metropoli. Ai fattori riportati nella **tabella 6.13** possono essere aggiunte le condizioni cliniche:

- ictus (diagnosi anamnestica);
- malattie cardiache (diagnosi anamnestica);
- delirium (diagnosi anamnestica);

e i fattori non modificabili:

- ApoE (presenza anche di un solo allele ApoE ε4);
- età (anno di nascita classe 1935-37 vs nati 1938-39);
- genere (femminile).

FATTORI NON MODIFICABILI

Il DNA di ciascun partecipante è stato estratto dal campione di sangue e analizzato mediante real-time PCR (Applied Biosystems®) per accertare la presenza del genotipo APOE ε4. Per quanto riguarda l'età, i partecipanti sono stati stratificati in due sottogruppi in base alla coorte di nascita (ovvero 1935-1937 vs 1938-1939), data desunta da anagrafica comunale. Non esistono prove conclusive sull'effetto del sesso sull'incidenza della demenza, tuttavia diversi studi hanno mostrato una suscettibilità sesso-specifica ai fattori di rischio e una diversa manifestazione clinica della malattia di Alzheimer,^{16 17} pertanto il sesso femminile desunto da anagrafica comunale è stato considerato come un fattore di rischio non modificabile.

FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI

Il *livello di istruzione* basso è stato definito come minore o uguale a 5 anni di frequenza dell'istruzione formale, corrispondente al completamento della scuola primaria. Il Body Mass Index (BMI) è stato calcolato con l'apposita formula (kg/m^2) e l'obesità è stata accertata con un BMI maggiore o uguale a 30.

L'*ipertensione* è stata confermata se era presente almeno una delle seguenti condizioni: pressione arteriosa sistolica superiore a 130 mmHg; pressione arteriosa diastolica superiore a 80 mmHg; uso di farmaci antipertensivi.

Il *diabete* veniva confermato se era presente almeno una delle seguenti condizioni: glicemia a digiuno maggiore o uguale a 126 mg/dl; uso di insulina o trattamento ipoglicemizzante orale.

La *depressione* è stata valutata combinando le informazioni raccolte durante la valutazione medica e neuropsicologica, come riportato in precedenza.¹⁸ In breve, la depressione clinicamente significativa è stata stabilita se i criteri del DSM-IV-TR¹⁹ per la depressione maggiore o la distimia erano soddisfatti, o se erano presenti almeno 3 delle seguenti caratteristiche: storia di depressione; uso di farmaci antidepressivi o ansiolitici/ipnotici; GDS ≥ 8 ; umore depresso auto-riferito durante l'ultima settimana.

Le abitudini relative a *fumo*, *alcool* e *attività fisica* sono state studiate durante l'intervista sociale e sullo stile di vita con questionario *ad hoc*. Il fumo attuale è stato considerato una condizione di rischio. Alto consumo di alcol è stato ritenuto quello riferito anche al di fuori del pasto o almeno corrispondente a 4 assunzioni/die per le donne e a 5 per i maschi, considerando l'abitudine al consumo quotidiano di vino ai pasti. L'inattività fisica è stata definita come l'assenza di qualsiasi attività fisica settimanale nel tempo libero.

Il medico ha valutato clinicamente la *capacità uditiva* con il Whispered Voice Test: l'esaminatore si posizionava dietro il paziente seduto e sussurrava una combinazione standardizzata di sei numeri e lettere che chiedeva al paziente di ripetere. La perdita dell'udito veniva accertata se i partecipanti ripetevano meno di 3 elementi.²⁰

La *solitudine* auto-percepita è stata indagata tramite la singola domanda sì/no posta dal medico: "Si è sentito spesso solo/abbandonato durante l'ultima settimana?"^{21 22}

CONDIZIONI CLINICHE

In conclusione, i medici hanno esaminato le diagnosi anamnestiche di malattie cardiache (infarto del miocardio, aritmie cardiache, insufficienza cardiaca, angina pectoris, bypass coronarico), ictus, trauma cranico e delirium (anamnesi basata sui criteri del DSM-IV-TR).¹⁹

DEFINIZIONE DELL'OUTCOME: DIAGNOSI DI DEMENZA

L'endpoint primario era l'incidenza cumulativa di demenza per tutte le cause durante il periodo di studio, come riportato in precedenza.^{15 20} Brevemente, ad ogni tornata di valutazione, dopo il completamento della valutazione medica e neuropsicologica, sia il medico che il neuropsicologo esprimevano un'impressione diagnostica indipendente. In caso di discrepanza si attuava un confronto per formulare una diagnosi condivisa. In caso di non accordo un geriatra esperto e responsabile dello studio confermava la presenza/assenza di demenza, sulla base dei criteri del DSM IV-TR per la sindrome di demenza. Se la diagnosi era stata formulata per la prima volta dopo le visite di studio, l'insorgenza della demenza veniva fissata alla data della corrispondente ondata di valutazione. In alternativa, se una diagnosi di demenza era già stata fatta durante il periodo tra visite di studio consecutive, la data della formulazione della diagnosi veniva raccolta retrospettivamente.

METODI

Utilizzando il test chi quadrato di Pearson, è stata confrontata la proporzione di esposizione a fattori di rischio tra i partecipanti che avevano sviluppato demenza nel periodo di follow-up con quelli che non l'avevano sviluppata. Il test veniva considerato statisticamente significativo se vi era un valore di "p" uguale o inferiore a 0,05.

Considerando la natura predittiva di questo studio e la possibile interferenza della morte sull'incidenza della demenza, sono stati applicati modelli a rischi competitivi sia per rischio singolo che multivariabile. In particolare, è stato utilizzato il modello di Fine e Gray che rappresenta l'effetto di ciascun fattore di rischio sulla funzione di incidenza cumulativa di demenza e morte in una situazione di rischio competitivo.^{23 24}

Infine, per valutare come cambierebbe l'incidenza della demenza se eliminassimo un fattore di rischio, è stata calcolata la frazione attribuibile alla popolazione (PAF) per ognuno dei fattori considerati. PAF permette di valutare quale proporzione di casi è dovuta a un particolare fattore di rischio, quindi di fatto la porzione di casi evitabili con l'eliminazione di questo fattore. Si ottiene sottraendo all'occorrenza generale dell'evento di interesse quella dovuta a un particolare fattore di rischio, rapportandolo sull'occorrenza generale in un certo tempo. Nel caso dello studio InveCe.Ab, PAF indicava la proporzione di riduzione del rischio in 12 anni (2010-2022) che si sarebbe ottenuta se una specifica esposizione fosse stata completamente eliminata dalla coorte InveCe.Ab.

RISULTATI

La **figura 6.4** mostra il diagramma di flusso della selezione dei casi. Al basale, 1.254 casi soddisfacevano i criteri di inclusione. Tra questi, 154 partecipanti non hanno completato alcuna visita di follow-up in 8 anni, il che ha dato vita a un campione per lo studio di 1.100 adulti anziani di età compresa tra 70 e 74 anni senza una diagnosi di demenza al basale.

Durante il periodo di studio, 174 partecipanti hanno sviluppato una demenza (15,8%). Il periodo medio di follow-up è stato di 105,7 mesi. La **tabella 6.14** riporta i confronti non aggiustati dei fattori di rischio al basale tra i partecipanti che hanno sviluppato demenza durante il periodo di follow-up e quelli che non l'hanno.

Figura 6.4 Flow chart dei partecipanti allo studio

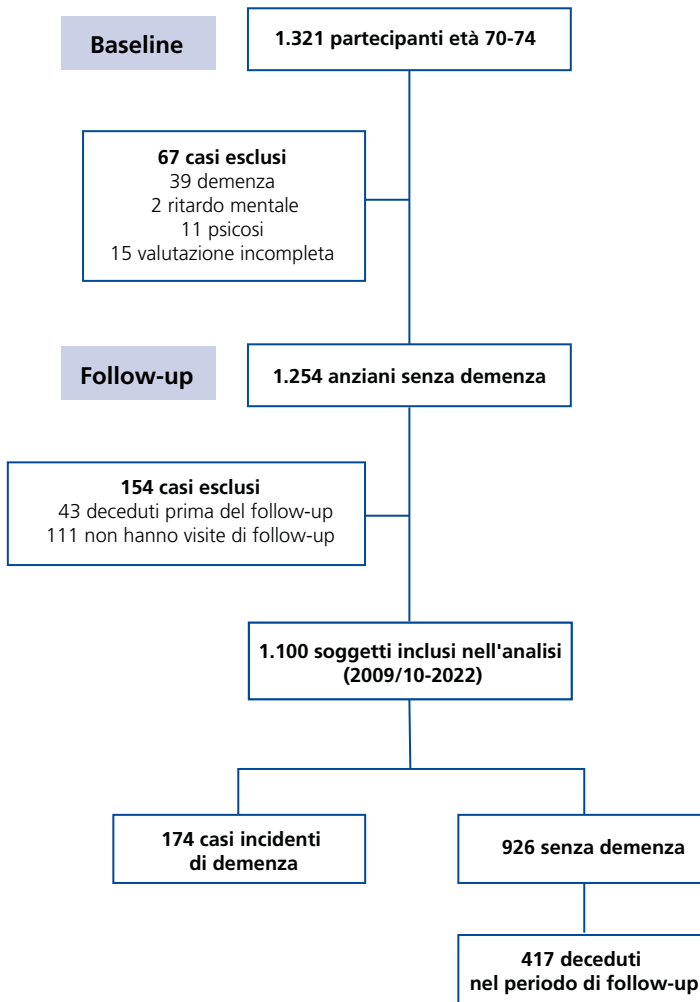


Tabella 6.14 Variabili descrittive e impatto di ciascun fattore sull'incidenza della demenza in 12 anni, sulla base di modelli univariati, con la morte come evento competitivo e la percentuale di attribuzione del rischio (Population Attributable Fraction)

Fattori di rischio	Senza demenza N=926	Demenza incidente N=174	Test χ^2 p value	Test di Gray		% PAF
				Demenza p value	Morte p value	
Non modificabili						
Età (1935-37/1938-39)	485 (52,4)	106 (6,9)	0,039	0,279	0,112	
Sesso (femmine)	497 (53,7)	92 (52,9)	0,869	0,800	<0,001	-
APOE ϵ 4	152 (16,4)	48 (27,6)	0,001	<0,001	0,238	-
Modificabili						
Bassa educazione	514 (55,5)	103 (59,2)	0,405	0,150	0,342	7,1
Obesità	239 (26,9)	49 (29,9)	0,447	0,446	0,780	3,4
Ipertensione	641 (69,3)	125 (72,7)	0,416	0,707	0,335	9,4
Diabete	184 (20,1)	45 (26,0)	0,084	0,217	0,012	6,3
Depressione	45 (5,1)	9 (5,4)	0,767	0,625	0,070	1,2
Fumo	82 (8,9)	15 (8,6)	1,000	0,518	<0,001	-0,2
Inattività fisica	439 (47,5)	93 (47,7)	1,000	0,345	0,110	0,4
Perdita udito	111 (12,0)	28 (16,2)	0,136	0,169	0,409	4,0
Solitudine	104 (11,3)	23 (13,3)	0,439	0,316	0,524	1,9
Malattia cardiaca	236 (25,5)	61 (35,1)	0,012	0,035	0,389	11,0
Ictus	58 (6,3)	26 (15,0)	<0,001	<0,001	0,006	8,0
Trauma cranico	70 (7,6)	14 (8,0)	0,876	0,713	0,992	1,3
Delirium	3 (0,3)	9 (5,2)	<0,001	<0,001	0,969	4,0
Alcolici	130 (14,1)	24 (13,8)	1,000	0,926	0,021	-0,3

sviluppata, con il test chi quadrato di Pearson. Sono state trovate differenze statisticamente significative per quanto riguarda l'APOE ϵ 4 e la presenza di malattia cardiaca, ictus e delirium.

La **tabella 6.14** riporta inoltre i risultati dei modelli di rischio competitivo, secondo Fine e Gray, per identificare quali delle esposizioni considerate influenzavano l'incidenza cumulativa della demenza nel periodo di osservazione, sia per l'evento di interesse (demenza) che per l'evento competitivo (morte): APOE ϵ 4, diabete, malattie cardiache, ictus e delirium aumentavano l'incidenza di demenza con $p < 0,05$. Inoltre, è stata riscontrata una tendenza verso la significatività per la bassa istruzione ($p = 0,150$). Per quanto riguarda l'evento competitivo, il diabete, il fumo, l'alcol e l'ictus aumentavano in modo significativo l'incidenza cumulativa di morte nel periodo di osservazione, e anche la depressione mostrava una tendenza analoga ($p = 0,070$). Nella tabella sono infine riportati i valori di PAF per tutti i fattori di rischio modificabili, una stima quindi che prescinde dall'indipendenza di tale azione e che va dallo 0,4% della depressione all'11% delle malattie cardiache. Poiché molti di questi fattori hanno un'interrelazione, questi dati percentuali sono solo ampiamente indicativi e descrittivi così come la loro somma del 58%. Sono state poi incluse tutte le esposizioni risultate significative per l'incidenza di demenza a livello $p < 0,150$ nella fase precedente in un modello multivariabile con la morte come evento competitivo (**tabella 6.15**). L'analisi mostra che APOE ϵ 4, ictus e delirium, indipendentemente considerati, producevano un aumento significativo dell'incidenza cumulativa di demenza.

Infine, sono riportate le stime PAF, che hanno mostrato la porzione di casi di demenza attribuibile indipendentemente a ciascun fattore di rischio modificabile, con somma di PAF totale di 30,3% (tabella 6.15).

Tabella 6.15 Influenza indipendente di ciascun fattore di rischio sull'incidenza della demenza in 12 anni, sulla base di un modello multivariabile a rischio concorrente

Fattori di rischio	Modello a rischio concorrente	
	SHR (95% CI)*	p value
APOE ε4	1,86 (1,06-2,89)	<0,001
Bassa educazione	0,81 (0,60-1,10)	0,180
Malattia cardiaca	1,36 (0,98-1,89)	0,066
Ictus	1,75 (1,06-2,89)	0,003
Delirium	6,71 (2,76-16,27)	<0,001

* Sub-distribution Hazard Ratios (SHR)

DISCUSSIONE

Per quanto riguarda i fattori modificabili, non sono state trovate associazioni tra ipertensione o obesità in tarda età e demenza, in linea con precedenti evidenze che mostrano costantemente un'associazione significativa con la demenza solo quando questi fattori vengono rilevati nell'età adulta.²⁵⁻²⁸

Il *delirium*, spesso sottovalutato come fattore predittivo di demenza, ha mostrato di aumentarne significativamente l'incidenza, con una PAF di 4,2%. È evidente una connessione fra condizioni patologiche, delirium e demenza⁵ ed è già stata messa in luce l'importanza di prevenire il delirium come fattore di rischio per la demenza.²⁹

L'anamnesi positiva per *eventi cerebrovascolari acuti* è risultata, come atteso, significativamente associata con l'incidenza di demenza con una PAF di 8%, confermando il peso di questa patologia per l'incidenza di demenza anche in età avanzata.^{30 31}

Le *malattie cardiache*, pur mostrando un'associazione indipendente al limite della significatività ($p = 0,066$), riportavano tuttavia una PAF dell'11% e in effetti sono un riconosciuto fattore di rischio per le demenze, in ogni età della vita,³² con cui per altro condividono molti fattori di rischio, come, ad esempio, l'inattività fisica. Le demenze sono anche un fattore di rischio stabilito per le malattie cardiache e il diabete³³ con possibile effetto di sovrapposizione.³³⁻³⁵

La *bassa scolarità* non è risultata associata all'incidenza di demenza, in contrasto con altri dati, riportati da Norton et al.,²⁵ di ampie aggregazioni di studi che registrano, ad esempio per l'Europa, una PAF di 13,6% (95% CI: 8,5-18,6%).²⁵ È vero però che nello studio di Norton si fa riferimento a una prevalenza del 26,6%, con la soglia posta ad aver frequentato o meno la scuola secondaria, mentre nel campione di InveCe.Ab la maggioranza (56,6%) ha la licenza elementare o meno, ed è quindi difficile fare un confronto. Questo è confermato anche da uno studio con dati internazionali armonizzati che individuava un effetto soglia fra chi terminava le secondarie e chi invece aveva solo il ciclo primario, aggiungendo che il 28% dell'effetto era mediato dal tipo di occupazione poi svolto.³⁶ In un'altra ricerca che ha analizzato i dati dello studio InveCe.Ab, la soglia che risultava influenzare le traiettorie dell'invecchiamento era a meno di 4 anni di scuola,³⁷ dato confermato

anche in un altro studio italiano.³⁸ Alla fine, la Lancet Commission assegna una PAF del 7% alla bassa scolarità³ del tutto simile al 7,1% risultante dallo studio InveCe.Ab.

L'impatto dell'*inattività fisica* sull'incidenza di demenza è risultato non significativo. In effetti i risultati sull'effetto diretto dell'inattività fisica sugli esiti cognitivi non sono conclusivi.³⁵ La discussione non è chiusa vista la contraddittorietà dei dati pubblicati su questo tema. Un ampio studio basato sui dati del Whitehall Study conclude per una mancanza di effetto dell'attività fisica sull'incidenza di demenza e attribuisce i risultati opposti alla "causalità inversa", cioè di riduzione di attività per la presenza di iniziali disturbi cognitivi.³⁹ Tuttavia, anche una piccola quantità di attività fisica porta a misurabili benefici per la salute, ad esempio cardiovascolare e metabolica, con basso rischio di danni e costi minimi.^{40 41} Complessivamente, questi risultati non controindicano la promozione di messaggi sull'importanza dell'attività fisica per la salute pubblica.

Alcol e fumo hanno mostrato un lieve effetto protettivo sulla demenza: la cosa sorprende solo in parte. I dati sul consumo moderato di alcol dimostrano un effetto protettivo, così come l'abuso ha effetto opposto.⁴² Per quanto riguarda il fumo, rispetto alla demenza i dati, benché prevalenti, non sono stati univoci. In effetti, i primi studi caso-controllo e di coorte avevano trovato un effetto protettivo del fumo, dimostrando anche una dose risposta,⁴³ giustificato per i possibili effetti benefici a breve termine di componenti del fumo come la nicotina.⁴⁴ In realtà, l'interpretazione deve tenere conto dell'aumento di mortalità nei fumatori che può mascherare, attraverso la mortalità precoce, l'insorgenza di demenza.^{45 46}

Le discrepanze rispetto a risultati riportati in studi precedenti relativi ai possibili fattori di rischio considerati nello studio InveCe.Ab potrebbero essere dovute anche al diverso approccio metodologico utilizzato. In effetti, le precedenti stime della PAF erano state calcolate su dati secondari provenienti da studi con disegni eterogenei (metanalisi, studi osservazionali, controllati randomizzati) e la co-occorrenza di fattori era controllata indirettamente utilizzando la comunanza di fattori (ovvero la varianza nelle variabili osservate spiegata da fattori comuni) calcolati su dati provenienti da archivi nazionali.^{25 27 47} Al contrario, nello studio InveCe.Ab sono state testate statisticamente le associazioni prospettiche delle esposizioni con l'insorgenza della malattia sui dati primari, includendo tutte le esposizioni rilevanti nello stesso modello. Inoltre, sono stati controllati ulteriormente i fattori non modificabili e l'occorrenza della morte durante il periodo di studio. Ciò ha portato a una stima più prudente ma più realistica del potenziale della prevenzione della demenza attraverso la modifica del rischio.

Un solo studio precedente ha esaminato tutti i principali fattori di rischio modificabili e non modificabili su una coorte prospettica utilizzando un approccio metodologico simile, avvicinandosi comunque a una PAF complessiva del 40% per fattori modificabili.⁴⁸ Anche le conclusioni del già citato report della Lancet Commission³ su 12 fattori di rischio hanno portato a risultati molto simili.

Diversi studi hanno introdotto l'utilizzo degli "individual risk score" per rendere più intuitiva la probabilità di rischio nella pratica clinica^{12 14} anche in presenza di rischi competitivi.^{13 49} Questi si basano tutti su una semplificazione dei coefficienti β dei modelli di sopravvivenza attraverso semplici metodi come la normalizzazione e l'approssimazione.

Gli studi pubblicati per costruire un “individual risk score” per la demenza non hanno mai visto coinvolta la popolazione italiana e hanno comunque presentato importanti limitazioni. Future analisi basate sui dati qui presentati potranno consentire di costruire un indice valido per gli anziani italiani che, una volta sviluppato, potrebbe essere testato sulla popolazione generale attraverso l’elaborazione di uno strumento condivisibile online (ad esempio, Shiny app di R) che calcoli, attraverso un modello validato, un indice sulla base dei parametri della persona. Inoltre, questo strumento potrebbe basarsi su tecniche di *machine learning*⁵⁰ in modo tale da migliorarne le prestazioni.

Bibliografia

1. Michalowsky B, Eichler T, Thyrian JR et al. Healthcare resource utilization and cost in dementia: are there differences between patients screened positive for dementia with and those without a formal diagnosis of dementia in primary care in Germany? *Int Psychogeriatr* 2016; 28(3):359-69.
2. Leigh-Hunt N, Bagguley D, Bash K et al. An overview of systematic reviews on the public health consequences of social isolation and loneliness. *Public Health* 2017; 152:157-71.
3. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396(10248):413-46.
4. Ivan CS, Seshadri S, Beiser A et al. Dementia after stroke: the Framingham Study. *Stroke* 2004; 35(6):1264-8.
5. Fong TG, Davis D, Growdon ME, Albuquerque A, Inouye SK. The interface between delirium and dementia in elderly adults. *Lancet Neurol* 2015; 14(8):823-32.
6. Rusanen M, Kivipelto M, Levälähti E et al. Heart diseases and long-term risk of dementia and Alzheimer's disease: a population-based CAIDE study. *J Alzheimers Dis* 2014; 42(1):183-91.
7. Guaita A, Vaccaro R, Davin A et al. Influence of socio-demographic features and apolipoprotein E epsilon 4 expression on the prevalence of dementia and cognitive impairment in a population of 70-74-year olds: the InveCe.Ab study. *Arch Gerontol Geriatr* 2015; 60(2):334-43.
8. Grande G, Qiu C, Fratiglioni L. Prevention of dementia in an ageing world: evidence and biological rationale. *Ageing Res Rev* 2020; 64:101045.
9. Tomata Y, Li X, Karlsson IK, Mosing MA, Pedersen NL, Hägg S. Joint impact of common risk factors on incident dementia: a cohort study of the Swedish Twin Registry. *J Intern Med* 2020 Aug; 288(2):234-47.
10. Lee M, Whitsel E, Avery C et al. Variation in population attributable fraction of dementia associated with potentially modifiable risk factors by race and ethnicity in the US. *JAMA Netw Open* 2022 Jul 1; 5(7):e2219672.
11. Rolandi E, Zaccaria D, Vaccaro R et al. Estimating the potential for dementia prevention through modifiable risk factors elimination in the real-world setting: a population-based study. *Alzheimers Res Ther* 2020; 12(1):94.
12. Kivipelto M, Ngandu T, Laatikainen T, Winblad B, Soininen H, Tuomilehto J. Risk score for the prediction of dementia risk in 20 years among middle aged people: a longitudinal population-based study. *Lancet Neurol* 2006; 5(9):735-41.
13. Ibarrondo O, Huerta JM, Amiano P et al. Dementia risk score for a population in Southern Europe calculated using competing risk models. *J Alzheimers Dis* 2022; 86(4):1751-62.
14. Ren L, Liang J, Wan F, Wang Y, Dai XJ. Development of a clinical risk score prediction tool for 5-, 9-, and 13-year risk of dementia. *JAMA Netw Open* 2002; 5(11):e2242596.
15. Guaita A, Colombo M, Vaccaro R et al. Brain aging and dementia during the transition from late adulthood to old age: design and methodology of the “Invece.Ab” population-based study. *BMC Geriatr* 2013; 13:98.
16. Ferretti M, Lulita MF, Cavedo E et al. Sex differences in Alzheimer disease – the gateway to precision medicine. *Nat Rev Neurol* 2018; 14(8):457-69.
17. Gong J, Harries K, Lipnicki DM. Sex differences in dementia risk and risk factors: individual-participant data analysis using 21 cohorts across six continents from the COSMIC consortium. *Alzheimers Dement* 2023; 19(8):3365-78.
18. Vaccaro R, Borrelli P, Abbondanza S et al. Subthreshold depression and clinically significant depression in an Italian population of 70-74-year-olds: prevalence and association with perceptions of self. *Biomed Res Int* 2017; 2017:3592359.
19. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing, 2000.

20. Vaccaro R, Zaccaria D, Colombo M, Abbondanza S, Guaita A. Adverse effect of self-reported hearing disability in elderly Italians: results from the InveCe.Ab study. *Maturitas* 2019; 121:35-40.
21. Jylhä M. Old age and loneliness: cross-sectional and longitudinal analyses in the Tampere Longitudinal Study on aging. *Can J Aging* 2004; 23(2):157-68.
22. Victor CR, Scambler S, Bowling A, Bond J. The prevalence of, and risk factors for, loneliness in later life: a survey of older people in Great Britain. *Ageing and Society* 2005; 25(3):357-75.
23. Newson RB. Attributable and unattributable risks and fractions and other scenario comparisons. *Stata Journal* 2013; 13(4): 672-98.
24. Roglic G, Unwin N, Bennett PH et al. The burden of mortality attributable to diabetes: realistic estimates for the year 2000. *Diabetes Care* 2005; 28(9):2130-5.
25. Norton S, Matthews FE, Barnes DE, Yaffe K, Brayne C. Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *Lancet Neurol* 2014; 13(8):788-94.
26. Baumgart M, Snyder HM, Carrillo MC, Fazio S, Kim H, Johns H. Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: a population-based perspective. *Alzheimers Dement* 2015; 11(6): 718-26.
27. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390(10113):2673-4.
28. Walker KA, Power MC, Gottesman RF. Defining the relationship between hypertension, cognitive decline, and dementia: a review. *Curr Hypertens Rep* 2017; 19(3):24.
29. Fong TG, Inouye SK. The inter-relationship between delirium and dementia: the importance of delirium prevention. *Nat Rev Neurol* 2022; 18(10):579-96.
30. Ganguli M, Lee CW, Snitz BE, Hughes TF, McDade E, Chang CC. Rates and risk factors for progression to incident dementia vary by age in a population cohort. *Neurology* 2015; 84(1):72-80.
31. Kuźma E, Lourida I, Moore SF, Levine DA, Ukoumunne OC, Llewellyn DJ. Stroke and dementia risk: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimers Dement* 2018; 14(11):1416-26.
32. Pedamallu H, Zmora R, Perak AM, Allen NB. Life course cardiovascular health: risk factors, outcomes, and interventions. *Circ Res* 2023; 132(12):1570-83.
33. Wahid A, Manek N, Nichols M et al. Quantifying the association between physical activity and cardiovascular disease and diabetes: a systematic review and meta-analysis. *J Am Heart Assoc* 2016; 5:e002495.
34. Eijssvogels TMH, George KP, Thompson PD. Cardiovascular benefits and risks across the physical activity continuum. *Curr Opin Cardiol* 2016; 31:566-71.
35. National Academies of Sciences, Engineering and Medicine; Health and Medicine Division; Board on Health Sciences Policy et al. Preventing cognitive decline and dementia: a way forward. Washington, DC: The National Academies Press, 2017.
36. Hyun J, Hall CB, Katz MJ et al. Education, occupational complexity and incident dementia: a COSMIC Collaborative Cohort Study. *J Alzheimers Dis* 2022; 85(1):179-96.
37. Villani S, Ferraro OE, Poloni TE, Guaita A. Dementia and risk factors: results from a prospective, population-based cohort study. *Life (Basel)* 2022; 12(7):1055.
38. Ravaglia G, Forti P, Maioli F et al. Education, occupation, and prevalence of dementia: findings from the Conselice Study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2002; 14(2):90-100.
39. Sabia S, Dugravot A, Dartigues J-F et al. Physical activity, cognitive decline, and risk of dementia: 28 year follow-up of Whitehall II cohort study. *BMJ* 2017; 357:j2709.
40. Ciumărnean L, Milaciu MV, Negrean V et al. Cardiovascular risk factors and physical activity for the prevention of cardiovascular diseases in the elderly. *Int J Environ Res Public Health* 2021; 19(1):207.
41. McPhee JS, French DP, Jackson D, Nazroo J, Pendleton N, Degens H. Physical activity in older age: perspectives for healthy ageing and frailty. *Biogerontology* 2016; 17(3):567-80.
42. Ilomaki J, Jokanovic N, Tan ECK, Lonnroos E. Alcohol consumption. Dementia and cognitive decline: an overview of systematic reviews. *Curr Clin Pharmacol* 2015; 10(3):204-12.
43. Brenner DE, Kukull WA, van Belle G et al. Relationship between cigarette smoking and Alzheimer's disease in a population-based case-control study. *Neurology* 1993; 43(2):293-300.
44. Swan GE, Lessov-Schlaggar CN. The effects of tobacco smoke and nicotine on cognition and the brain. *Neuropsychol Rev* 2007; 17(3):259-73.

45. Kukull WA. The association between smoking and Alzheimer's disease: effects of study design and bias. *Biol Psychiatry* 2001; 49(3):194-9.
46. Debanne SM, Bielefeld RA, Cheruvu VK, Fritsch T, Rowland DY. Alzheimer's disease and smoking: bias in cohort studies. *J Alzheimers Dis* 2007; 11(3):313-21.
47. Mayer F, Di Pucchio A, Lacorte E et al. An estimate of attributable cases of Alzheimer disease and vascular dementia due to modifiable risk factors: the impact of primary prevention in Europe and in Italy. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2018; 8(1):60-71.
48. Ritchie K, Carrière I, Ritchie CW, Berr C, Artero S, Ancelin M-L. Designing prevention programmes to reduce incidence of dementia: prospective cohort study of modifiable risk factors. *BMJ* 2010; 341(7768):336.
49. Austin PC, Lee DS, Fine JP. Introduction to the analysis of survival data in the presence of competing risks. *Circulation* 2016; 133:601-9.
50. You J, Zhang YR, Wang HF et al. 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.

7. FORMAZIONE DEI FAMILIARI E DEI PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI

Introduzione

Il tema della formazione dei familiari e dei professionisti socio-sanitari è stato affrontato in un processo a due fasi. Nella prima è stata condotta una survey nazionale sulle condizioni socio-economiche dei familiari delle persone con demenza e 42 focus group in tutte le Regioni e le Province Autonome. Nella seconda sono stati organizzati due corsi residenziali, uno per i familiari e l'altro per i professionisti socio-sanitari coinvolti nell'assistenza dei pazienti nello stadio moderato-grave di malattia.

In particolare l'indagine nazionale era rivolta ai familiari di persone con demenza che affrontano quotidianamente problematiche sul piano economico, della salute, organizzativo e sociale. Nello specifico, l'indagine ha consentito di acquisire un quadro aggiornato su:

- difficoltà e tempistiche che riguardano la fase della diagnosi di demenza;
- costi sostenuti dalle famiglie per la cura di persone con demenza;
- criticità che riguardano l'assegnazione di figure giuridiche di supporto (come quella di un tutore o di un amministratore di sostegno);
- effetti che l'epidemia pandemica da covid-19 ha avuto sulla presa in carico e sui servizi per le persone con demenza e sulle loro famiglie.

Per quanto riguarda i focus group è stato condotto uno studio di tipo qualitativo-descrittivo. Per ciascuna Regione e per le Province Autonome di Trento e di Bolzano sono stati organizzati due focus group: uno con i familiari/caregiver di persone con demenza, l'altro con i professionisti socio-sanitari (infermieri, psicologi, terapisti occupazionali, geriatri, assistenti sociali) che sono quotidianamente coinvolti nell'assistenza e presa in carico delle persone con demenza nei diversi contesti e fasi della malattia.

Per quanto riguarda i corsi residenziali, quello con i familiari aveva l'obiettivo di promuovere gli approcci più efficaci per la gestione di una persona con demenza nelle diverse fasi di malattia, mentre quello con i professionisti aveva l'obiettivo di fornire alle diverse figure professionali socio-sanitarie gli strumenti per la definizione di un approccio di cura integrato alla persona con demenza in stadio moderato-grave che consideri anche la figura del caregiver, con lo scopo di organizzare un'efficace e globale presa in carico.

Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza

Nella **tabella 7.1** sono riportate la popolazione al 1° gennaio 2022 distribuita per Regioni (<http://dati.istat.it/>) e la stima dei casi di demenza ottenuta applicando i tassi europei. Nel disegno di questa indagine è stato previsto un campionamento per quote con la finalità di garantire la rappresentatività della distribuzione della popolazione italiana nelle Regioni. Il numero di 10.000 caregiver porta ad avere stime con un margine di errore inferiore all'1%. Nella tabella è presente la distribuzione per Regione del campione previsto e di quello effettivamente raccolto. Il numero di 2.369 unità del campione raccolto porta a stime con un margine di errore intorno al 2%.

Tabella 7.1 Stima dei casi prevalenti di demenza in Italia per Regione (popolazione ISTAT, gennaio 2022) e numero dei caregiver arruolati nell'indagine

Regione	Residenti con età ≥65 anni	Casi stimati di demenza*	Numerosità campionaria calcolata	Questionari raccolti	% sul campione stimato
Abruzzo	316.711	25.778	227	35	15,4%
Basilicata	131.267	10.661	94	11	11,7%
Calabria	425.625	32.666	305	35	11,5%
Campania	1.118.545	78.551	802	213	26,6%
Emilia-Romagna	1.073.202	90.250	770	244	31,7%
Friuli Venezia Giulia	319.340	26.121	229	34	14,8%
Lazio	1.293.472	101.195	928	184	19,8%
Liguria	436.284	38.202	313	74	23,6%
Lombardia	2.286.466	180.896	1.640	421	25,7%
Marche	381.162	32.458	273	148	54,2%
Molise	76.120	6.445	55	58	105,5%
Piemonte	1.112.287	90.271	798	169	21,2%
Puglia	909.396	68.451	652	74	11,3%
Sardegna	401.716	30.364	288	40	13,9%
Sicilia	1.079.447	80.453	774	61	7,9%
Toscana	952.609	79.646	683	63	9,2%
Trentino-Alto Adige	227.391	18.035	163	83	50,9%
Umbria	227.477	19.420	163	23	14,1%
Valle d'Aosta	30.269	2.375	22	10	45,5%
Veneto	1.142.745	90.234	820	389	47,4%
Totale	13.941.531	1.102.473	10.000	2.369	23,7%

*Stime ottenute applicando i tassi di prevalenza di Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81

Hanno partecipato alla survey 2.369 familiari caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 787 (33,2%) uomini con età media di 77,2 anni e 1.582 (66,8%) donne con età media di 80,2 anni (**tabella 7.2**). Oltre il 99% dei pazienti ha nazionalità italiana. La distribuzione di sesso e nazionalità e l'età media sono molto simili nelle 3 macro-aree italiane (Nord, Centro, Sud-Isole).

Tabella 7.2 Profilo del paziente con demenza

Profilo del paziente	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Totale pazienti (N,%)	787 (33,2%)	1582 (66,8%)	473 (33,2%)	951 (66,8%)	138 (33%)	280 (67%)	176 (33,4%)	351 (66,6%)
Età Media	77,2	80,2	77,2	80,5	78,2	81,3	76,3	78,4
Età Min-Max	29-97	46-102	29-96	49-101	54-96	57-102	45-97	46-98
Paese di nascita: Italia (N,%)	784 (99,6%)	1577 (99,7%)	471 (99,6%)	948 (99,7%)	138 (100%)	279 (99,6%)	175 (99,4%)	350 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)	2 (0,4%)	3 (0,3%)	0 (0%)	1 (0,4%)	1 (0,6%)	1 (0,3%)
Totale rispondenti	2.369		1.424		418		527	

Il profilo del caregiver differisce a seconda se a essere affetto da demenza è un uomo o una donna (**tabelle 7.3 A e 7.3 B**). Il caregiver di un uomo è nell'87% dei casi una donna, ha un'età media di 59,9 anni e principalmente è la coniuge (49%) o il figlio (45,4%), presta in media più di 12 ore al giorno di assistenza al malato, abita con il paziente nel 64,5% dei casi e lavora nel 49,3% (**tabella 7.3 A**). Parallelamente il familiare caregiver di una paziente donna è il coniuge nel 17,6%, il figlio nel 73,4%, abita con la persona che assiste nel 43,2% delle situazioni, lavora nel 61,6% dei casi e presta in media 8,9 ore al giorno di assistenza alla familiare con demenza (**tabella 7.3 B**).

Tabella 7.3 A Caratteristiche del caregiver che assiste un uomo con demenza

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Informazioni demografiche				
Età Media	59,9	60,1	62,3	57,3
Età Min-Max	27-92	28-91	29-92	27-84
Maschio (N,%)	103 (13,1%)	60 (12,7%)	20 (14,5%)	23 (13,1%)
Femmina (N,%)	684 (86,9%)	413 (87,3%)	118 (85,5%)	153 (86,9%)
Parentela				
Figlio/a (N,%)	357 (45,4%)	215 (45,5%)	57 (41,3%)	85 (48,3%)
Coniuge (N,%)	386 (49%)	235 (49,7%)	70 (50,7%)	81 (46%)
Altro (N,%)	44 (5,6%)	23 (4,9%)	11 (8%)	10 (5,7%)
Familiari				
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	508 (64,5%)	285 (60,3%)	98 (71%)	125 (71%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	468 (59,5%)	287 (60,7%)	83 (60,1%)	98 (55,7%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	207 (26,3%)	120 (25,4%)	60 (43,5%)	27 (15,3%)
Occupazione				
Lavora (N,%)	388 (49,3%)	256 (54,1%)	64 (46,4%)	68 (38,6%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	399 (50,7%)	217 (45,9%)	74 (53,6%)	108 (61,4%)
Assistenza e formazione				
Ore di assistenza Media	12,6	11,8	12,3	15,0
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	297 (37,7%)	228 (48,2%)	31 (22,5%)	38 (21,6%)
Totale caregiver rispondenti	787	473	138	176

Tabella 7.3 B Caratteristiche del caregiver che assiste una donna con demenza

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Informazioni demografiche				
Età Media	57,3	56,7	61,6	55,3
Età Min-Max	20-92	20-92	29-92	22-91
Maschio (N,%)	527 (33,3%)	299 (31,4%)	109 (38,9%)	119 (33,9%)
Femmina (N,%)	1055 (66,7%)	652 (68,6%)	171 (61,1%)	232 (66,1%)
Parentela				
Figlio/a (N,%)	1161 (73,4%)	732 (77%)	184 (65,7%)	245 (69,8%)
Coniuge (N,%)	278 (17,6%)	141 (14,8%)	74 (26,4%)	63 (17,9%)
Altro (N,%)	143 (9%)	78 (8,2%)	22 (7,9%)	43 (12,3%)
Familiari				
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	684 (43,2%)	345 (36,3%)	150 (53,6%)	189 (53,8%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	975 (61,6%)	614 (64,6%)	144 (51,4%)	217 (61,8%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	718 (45,4%)	426 (44,8%)	168 (60%)	124 (35,3%)
Occupazione				
Lavora (N,%)	974 (61,6%)	651 (68,5%)	143 (51,1%)	180 (51,3%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	608 (38,4%)	300 (31,6%)	137 (48,9%)	171 (48,7%)
Assistenza e formazione				
Ore di assistenza Media	8,9	7,3	11,0	11,4
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	511 (32,3%)	380 (40%)	58 (20,7%)	73 (20,8%)
Totale caregiver rispondenti	1.582	951	280	351

Per quanto riguarda la coabitazione tra familiare e persona con demenza, questa era più diffusa per i pazienti uomini vs le donne (64,5% vs 43,2%). In generale la coabitazione era meno frequente al Nord rispetto al Centro e al Sud-Isole sia in caso di paziente uomo che donna (M: 60,3% vs 71% vs 71%; F: 36,3% vs 53,6% vs 53,8%).

Il supporto di un caregiver formale o badante è presente per il 26,3% dei pazienti maschi e per il 45,4% delle femmine con percentuali molto differenti in base alla macro-area: il Centro riportava la frequenza maggiore di presenza di badante (43,5% per paziente M e 60% per paziente F).

Per quanto riguarda infine la formazione, il familiare dichiara di aver ricevuto colloqui specifici o del materiale informativo globalmente nel 34% dei casi, proporzione che non differisce in base al sesso della persona da assistere, ma in base alla macro-area: al Nord più spesso il familiare aveva ricevuto formazione (per i M 48,2% vs 22,5% vs 21,6%; per le F 40% vs 20,7% vs 20,8%).

La quota dei familiari caregiver che lavora è maggiore al Nord e più bassa al Centro e al Sud-Isole, che il paziente sia maschio o femmina.

Una parte specifica dell'indagine si è occupata di raccogliere informazioni sul caregiver formale o badante. Il suo carico medio giornaliero è di 10,4 ore di assistenza se il paziente è uomo e di 11,3 ore se la paziente è donna (**tabella 7.4 A e 7.4 B**). Mentre per le donne il caregiver formale era donna nel 97,8% e straniera nel 71,9% dei casi, per l'assistenza formale di un uomo il 22,2% dei caregiver era maschio e il 63,3% straniero. Il 22,2% e il 17,8% dei badanti formali aveva ricevuto una formazione per il lavoro di assistenza ai rispettivi pazienti maschi e femmine.

Tabella 7.4 A Caratteristiche del caregiver formale di paziente uomo

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Informazioni demografiche				
Età Media	51,1	51,7	49,3	52,5
Età Min-Max	23-79	26-79	23-66	29-70
Maschio (N,%)	46 (22,2%)	27 (22,5%)	10 (16,7%)	9 (33,3%)
Femmina (N,%)	161 (77,8%)	93 (77,5%)	50 (83,3%)	18 (66,7%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	76 (36,7%)	43 (35,8%)	16 (26,7%)	17 (63%)
Paese di nascita: altro (N,%)	131 (63,3%)	77 (64,2%)	44 (73,3%)	10 (37%)
Assistenza e formazione				
Ore di assistenza Media	10,4	9,5	12,4	9,5
Ore di assistenza Min-Max	1-24	1-24	2-24	2-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	46 (22,2%)	32 (26,7%)	13 (21,7%)	1 (3,7%)
Totale caregiver formali di M	207	120	60	27

Tabella 7.4 B Caratteristiche del caregiver formale di paziente donna

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Informazioni demografiche				
Età Media	52,2	52,2	52,5	51,4
Età Min-Max	6-87	22-87	6-74	26-72
Maschio (N,%)	16 (2,2%)	10 (2,3%)	5 (3%)	1 (0,8%)
Femmina (N,%)	702 (97,8%)	416 (97,7%)	163 (97%)	123 (99,2%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	202 (28,1%)	98 (23%)	34 (20,2%)	70 (56,5%)
Paese di nascita: altro (N,%)	516 (71,9%)	328 (77%)	134 (79,8%)	54 (43,5%)
Assistenza e formazione				
Ore di assistenza Media	11,3	11,4	12,5	9,3
Ore di assistenza Min-Max	1-24	1-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	128 (17,8%)	84 (19,7%)	27 (16,1%)	17 (13,7%)
Totale caregiver formali di F	718	426	168	124

Il paziente ha ricevuto la diagnosi di demenza da 4 anni (mediana). Il tempo intercorso tra i primi sintomi e la diagnosi è di 12 mesi (mediana) (**tabella 7.5**). La macro-area del Centro riporta tempi di malattia e di diagnosi più lunghi rispetto a Nord e Sud-Isole. Il tipo di demenza più frequente è la demenza di Alzheimer nella metà dei casi circa, seguita dalla demenza mista (14,1%), vascolare (11%) e frontotemporale (9,7%) (**tabella 7.6**). Al Centro la quota di Alzheimer raggiunge il 63,4% dei casi di demenza. I casi di demenza a corpi di Lewy avevano la malattia da minor tempo rispetto agli altri tipi di demenza (**tabella 7.7**). I casi di demenza di Alzheimer hanno la distanza più lunga tra esordio sintomi e diagnosi.

Tabella 7.5 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Mesi tra primi sintomi e diagnosi				
Mediana	12	12	24	12
IQR	7-36	7-36	10-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi				
Mediana	4	4	5	4
IQR	2-6	2-6	3-8	2-6
Totale rispondenti	2343	1411	411	521
Dato mancante	26	13	7	6

IQR: intervallo interquartile

Tabella 7.6 Tipo di demenza diagnosticato

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	1.234	52,1%	693	48,7%	265	63,4%	276	52,4%
Vascolare	260	11,0%	177	12,4%	36	8,6%	47	8,9%
Frontotemporale	229	9,7%	149	10,5%	23	5,5%	57	10,8%
Mista	334	14,1%	192	13,5%	48	11,5%	94	17,8%
Demenza a corpi di Lewy	53	2,2%	38	2,7%	10	2,4%	5	0,9%
Altro	89	3,8%	59	4,1%	9	2,2%	21	4,0%
Non lo so	144	6,1%	103	7,2%	20	4,8%	21	4,0%
Totale rispondenti	2.343	98,9%	1411	99,1%	411	98,3%	521	98,9%
Dato mancante	26	1,1%	13	0,9%	7	1,7%	6	1,1%

Tabella 7.7 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi diviso per tipo di demenza

Tipo di demenza	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Alzheimer				
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-36	8-36	10-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-7	3-6	3-7	2-6
Vascolare				
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	24	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-36	6-36	10-36	6-24
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	2-6	2-8	2-5
Frontotemporale				
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	18	24	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-36	9-36	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	2-7	2-6	2-7
Mista				
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	24	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-36	6-24	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	5	5
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	2-6	4-10	3-7
Demenza a corpi di Lewy				
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	30	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-36	5-36	12-57	8-24
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	3	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-4	2-4	3-6
Altro				
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	24	11
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-36	6-36	12-36	6-24
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	5	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-5	4-8	2-5
Non lo so	144	103	20	21
Totale rispondenti	2.343	1.411	411	521
Dato mancante	26	13	7	6

Per quanto riguarda il grado di malattia percepito dal caregiver, il 38,2% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 46,6% moderata (figura 7.1) con proporzioni simili nelle macro-aree. Inoltre, l'83% dei pazienti ha eseguito almeno un test neuropsicologico MMSE (tabella 7.8). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 45,2% si conferma essere in uno stadio grave della demenza, il 21% in uno stadio moderato e il 24% in uno stadio di malattia lieve. Al Centro la quota di pazienti in fase di malattia moderata è più alta, minore invece la quota dei pazienti gravi.

Figura 7.1 Grado di malattia

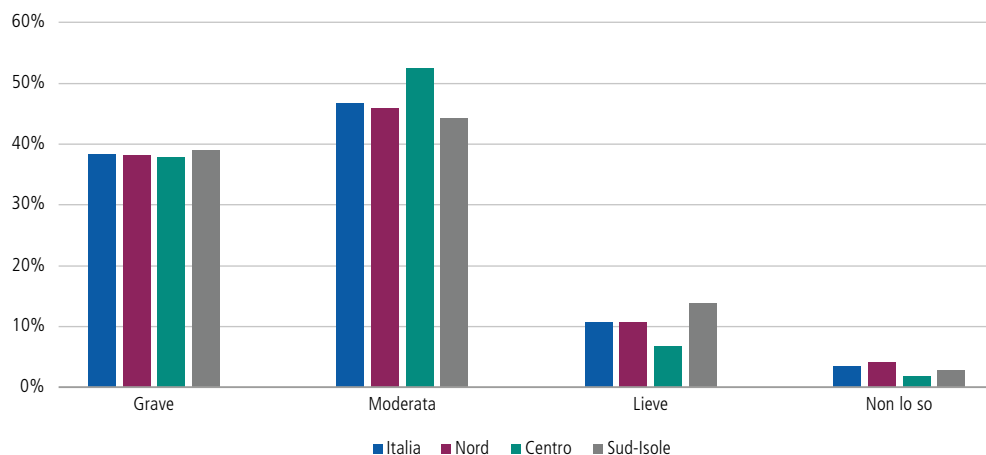


Tabella 7.8 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Italia		Nord		Centro		Sud-Issole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?								
Sì	1.968	83,1%	1203	84,5%	346	82,8%	419	79,5%
No	189	8,0%	91	6,4%	39	9,3%	59	11,2%
Non so	212	8,9%	130	9,1%	33	7,9%	49	9,3%
Totale	2.369	100,0%	1.424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?								
≤13 (malattia grave)	714	45,2%	415	44,5%	121	39,8%	178	51,6%
14-17 (malattia moderata)	332	21,0%	162	17,4%	110	36,2%	60	17,4%
18-22 (malattia lieve)	380	24,0%	240	25,8%	61	20,1%	79	22,9%
23-26 (MCI)	155	9,8%	115	12,3%	12	3,9%	28	8,1%
Totale	1.581	100,0%	932	100,0%	304	100,0%	345	100,0%

Passando ad esplorare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (53,9%), seguito da un medico consultato privatamente (28,8%); nel 11,7% dei casi il Medico di Medicina Generale (MMG) è stato il primo a considerare la sospetta diagnosi (tabella 7.9). Il ricorso al medico privato era più frequente nella macro-area del Sud-Issole.

Tabella 7.9 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	1.276	53,9%	782	54,9%	232	55,5%	262	49,7%
Medico privato	682	28,8%	387	27,2%	118	28,2%	177	33,6%
MMG	276	11,7%	170	11,9%	53	12,7%	53	10,1%
Altro professionista sanitario	81	3,4%	48	3,4%	8	1,9%	25	4,7%
Non so	36	1,5%	24	1,7%	4	1,0%	8	1,5%
Totale rispondenti	2.369	100,0%	1.424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%
Dato mancante	18	0,8%	13	0,9%	3	0,7%	2	0,4%

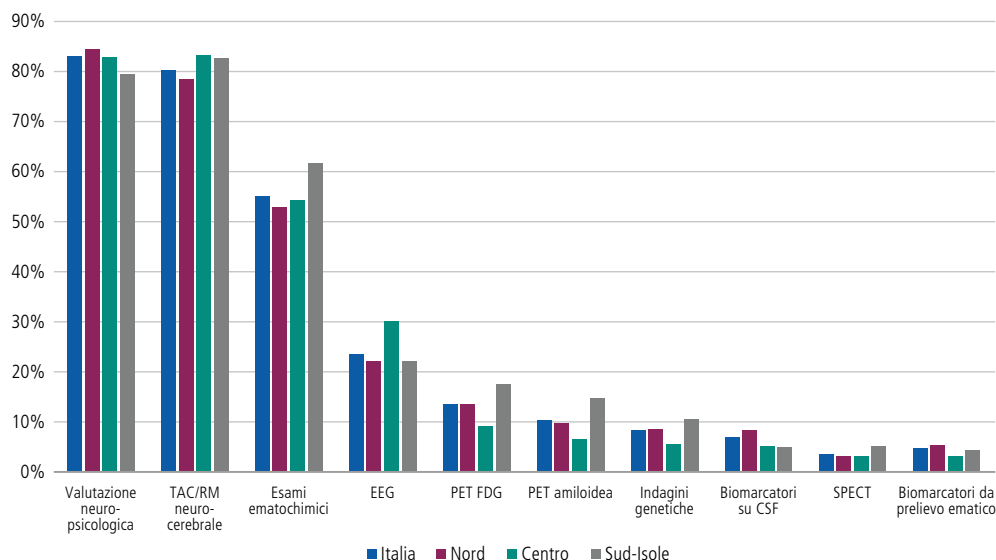
Il medico del Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva (49,5%), nel 24,8% dei casi invece la diagnosi è stata formulata da un altro specialista del SSN e nel 21,4% da un medico privato con valori simili in tutte le macro-aree (tabella 7.10).

Tabella 7.10 Medico che ha formulato la diagnosi

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	1.173	49,5%	751	52,7%	194	46,4%	228	43,3%
Altro medico SSN	587	24,8%	340	23,9%	113	27,0%	134	25,4%
Medico privato	508	21,4%	279	19,6%	99	23,7%	130	24,7%
MMG	61	2,6%	34	2,4%	7	1,7%	20	3,8%
Altro professionista sanitario	21	0,9%	7	0,5%	3	0,7%	11	2,1%
Non so	19	0,8%	13	0,9%	2	0,5%	4	0,8%
Totale rispondenti	2.369	100,0%	1.424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito test e/o esami; quelli più spesso utilizzati risultano essere i test neuropsicologici (83%) e la TAC e/o la RMN (80%) (figura 7.2). Poco più di metà dei pazienti ha eseguito esami ematochimici, ma solo il 7% e il 5% ha fatto biomarcatori specifici su CSF e su sangue rispettivamente, circa un quarto dei pazienti si è sottoposto a EEG. Esami più specifici, come ad esempio PET FDG, PET amiloidea e indagini genetiche, erano stati eseguiti da circa un decimo dei pazienti con demenza.

Figura 7.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi



Durante la fase della presa in carico del paziente da parte del sistema sanitario, il professionista che più frequentemente ha valutato il paziente è il neurologo quasi nell'80% dei casi e il geriatra nel 62,5% (tabella 7.11). Una valutazione multidisciplinare da parte di almeno due specialisti medici tra geriatra, neurologo e psichiatra è stata effettuata nel 50% dei casi in modo simile in tutte le macro-aree.

Tabella 7.11 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1.811	76,4%	1.053	73,9%	324	77,5%	434	82,4%
Geriatra	1.481	62,5%	920	64,6%	267	63,9%	294	55,8%
Psichiatra	383	16,2%	234	16,4%	49	11,7%	100	19,0%
Fisioterapista	407	17,2%	268	18,8%	52	12,4%	87	16,5%
Psicologo	568	24,0%	352	24,7%	119	28,5%	97	18,4%
Neuropsicologo	461	19,5%	321	22,5%	54	12,9%	86	16,3%
Assistente sociale	547	23,1%	354	24,9%	125	29,9%	68	12,9%
Infermiere	388	16,4%	197	13,8%	107	25,6%	84	15,9%
Logopedista	139	5,9%	86	6,0%	24	5,7%	29	5,5%
Terapista occupazionale	140	5,9%	85	6,0%	25	6,0%	30	5,7%
Combinazioni di professionisti								
Un solo medico	1.125	47,5%	670	47,1%	205	49,0%	250	47,4%
Almeno due	1.193	50,4%	717	50,4%	206	49,3%	270	51,2%
Nessuno dei tre	51	2,2%	37	2,6%	7	1,7%	7	1,3%
Totale rispondenti	2.369		1.424		418		527	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, il 57% dei pazienti è stato preso in carico dal CDCD e il 20% circa dal Centro Diurno (CD) (**tabella 7.12**). Il servizio del CD è più frequente nel Nord (23,8%) e si riduce nel Centro (19,9%) e al Sud-Isole (15,4%). Analogamente il servizio di Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) aperta era più diffuso al Nord che al Centro e Sud-Isole. Il 13,6% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata, con proporzioni diverse in base alla macro-area d'Italia.

Tabella 7.12 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	1.350	57,0%	824	57,9%	211	50,5%	315	59,8%
Medicina generale o cure primarie	923	39,0%	565	39,7%	152	36,4%	206	39,1%
Centri Diurni	503	21,2%	339	23,8%	83	19,9%	81	15,4%
Assistenza domiciliare integrata	321	13,6%	170	11,9%	74	17,7%	77	14,6%
RSA/RSA aperta	234	9,9%	192	13,5%	28	6,7%	14	2,7%
Cure palliative	37	1,6%	18	1,3%	4	1,0%	15	2,8%
Totale rispondenti	2.369		1.424		418		527	

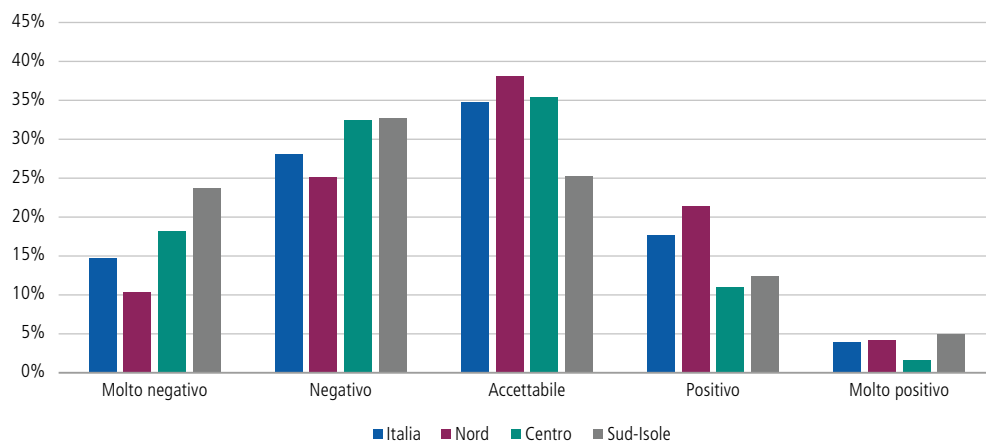
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine abitava in casa (87,6%), mentre il 10,9% corrisponde a pazienti istituzionalizzati in RSA (**tabella 7.13**). La quota di pazienti istituzionalizzati è maggiore al Nord (14%) e diminuisce al Centro (8,9%) e al Sud-Isole (3,6%).

Tabella 7.13 Abitazione del paziente

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Casa	2076	87,6%	1198	84,1%	375	89,7%	503	95,4%
RSA	259	10,9%	203	14,3%	37	8,9%	19	3,6%
Altro	34	1,4%	23	1,6%	6	1,4%	5	0,9%
Totale rispondenti	2.369	100,0%	1.424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio e nel 43% è stato un giudizio "negativo" o "molto negativo", nel 35% "accettabile" e nel 22% "positivo" o "molto positivo" (**figura 7.3**). Il Nord riporta percentuali più basse di giudizi negativi o molto negativi (35%), il Centro e il Sud-Isole invece percentuali più alte (51% e 57% rispettivamente).

Figura 7.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



Il 47,2% dei caregiver che hanno partecipato aveva sentito parlare di prevenzione della demenza (tabella 7.14). Il 44,7% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti e nel 38,6% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza, ma con differenze per macro-area. Il 22,3% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Infine il 32,9% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza.

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza, e il dato più importante è stato che nell'80,9% dei casi non era stato considerato nessuno degli strumenti a disposizione tra l'interdizione, le disposizioni anticipate di trattamento, l'inabilitazione e la richiesta di assegnazione di un amministratore di sostegno (tabella 7.15) in modo simile nelle tre macro-aree. La principale criticità è rappresentata dal livello di informazione (tabella 7.16). Sono stati valutati anche alcuni aspetti etici: al 47,8% dei pazienti è stata comunicata la diagnosi, nel 21,4% dei casi è stata valutata la capacità del paziente di firmare il consenso informato e il 26,1% dei pazienti lo ha firmato in prima persona (tabella 7.17).

Tabella 7.14 Il contesto del territorio

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?								
Si	1.117	47,2%	699	49,1%	198	47,4%	220	41,7%
No	1.225	51,7%	706	49,6%	216	51,7%	303	57,5%
Totale rispondenti	2.342	98,9%	1.405	98,7%	414	99,0%	523	99,2%
Dato mancante	27	1,1%	19	1,3%	4	1,0%	4	0,8%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?								
Si	1.060	44,7%	702	49,3%	215	51,4%	143	27,1%
No	1297	54,7%	717	50,4%	201	48,1%	379	71,9%
Totale rispondenti	2.357	99,5%	1.419	99,6%	416	99,5%	522	99,1%
Dato mancante	12	0,5%	5	0,4%	2	0,5%	5	0,9%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica per la demenza?								
Si	915	38,6%	634	44,5%	165	39,5%	116	22,0%
No	447	18,9%	198	13,9%	80	19,1%	169	32,1%
Non lo so	985	41,6%	579	40,7%	169	40,4%	237	45,0%
Totale rispondenti	2.347	99,1%	1.411	99,1%	414	99,0%	522	99,1%
Dato mancante	22	0,9%	13	0,9%	4	1,0%	5	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?								
Si	779	32,9%	554	38,9%	102	24,4%	123	23,3%
No	521	22,0%	251	17,6%	105	25,1%	165	31,3%
Non lo so	1.049	44,3%	613	43,0%	204	48,8%	232	44,0%
Totale rispondenti	2.349	99,2%	1.418	99,6%	411	98,3%	520	98,7%
Dato mancante	20	0,8%	6	0,4%	7	1,7%	7	1,3%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?								
Si	528	22,3%	347	24,4%	105	25,1%	76	14,4%
No	1.820	76,8%	1069	75,1%	306	73,2%	445	84,4%
Totale rispondenti	2.348	99,1%	1.416	99,4%	411	98,3%	521	98,9%
Dato mancante	21	0,9%	8	0,6%	7	1,7%	6	1,1%

Tabella 7.15 Strumenti e/o figure giuridiche adottate nell'assistenza al paziente

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	106	4,5%	53	3,7%	17	4,1%	36	6,8%
Interdizione (nomina di un tutore)	76	3,2%	48	3,4%	14	3,3%	14	2,7%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	20	0,8%	10	0,7%	3	0,7%	7	1,3%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	291	12,3%	197	13,8%	45	10,8%	49	9,3%
Nessuna delle precedenti	1.917	80,9%	1.133	79,6%	350	83,7%	434	82,4%
Totale rispondenti	2.369		1.424		418		527	

Tabella 7.16 Criticità

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	1.336	56,4%	783	55,0%	260	62,2%	293	55,6%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	264	11,1%	163	11,4%	45	10,8%	56	10,6%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	364	15,4%	217	15,2%	66	15,8%	81	15,4%
Costi per l'assistenza legale	330	13,9%	190	13,3%	61	14,6%	79	15,0%
Rapporti con gli altri familiari	518	21,9%	310	21,8%	71	17,0%	137	26,0%
Totale rispondenti	2.369		1.424		418		527	

Tabella 7.17 Aspetti etici

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente								
Si	1.133	47,8%	679	47,7%	161	38,5%	293	55,6%
No	1.149	48,5%	684	48,0%	244	58,4%	221	41,9%
Non lo so	87	3,7%	61	4,3%	13	3,1%	13	2,5%
Totale rispondenti	2.369	100,0%	1.424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Il paziente ha mai firmato il modulo di consenso informato								
Si	618	26,1%	379	26,6%	84	20,1%	155	29,4%
No	1.209	51,0%	709	49,8%	271	64,8%	229	43,5%
Non lo so	542	22,9%	336	23,6%	63	15,1%	143	27,1%
Totale rispondenti	2.369	100,0%	1.424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
È stata valutata la capacità del paziente ad esprimere il consenso informato?								
Si	507	21,4%	319	22,4%	64	15,3%	124	23,5%
No	1.260	53,2%	730	51,3%	263	62,9%	267	50,7%
Non lo so	602	25,4%	375	26,3%	91	21,8%	136	25,8%
Totale rispondenti	2.369	100,0%	1.424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%

Lo studio ha indagato la quota di pazienti che aveva il riconoscimento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento valutato lo stadio di gravità di malattia (**tabella 7.18**). Come atteso, al crescere della gravità della malattia aumenta la percentuale di coloro che hanno il riconoscimento dell'invalidità, dal 33,7% in caso di malattia lieve all'85% per la malattia grave, e analogamente aumenta la percentuale di coloro che hanno il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, dal 9,5% all'84,3%. Si osservano percentuali che variano a livello di macro-area.

Tabella 7.18 Invaldit  e indennit  di accompagnamento

	Italia		Nord		Centro		Sud-Isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve								
Riconoscimento di invalidit�-Sì	85	33,7%	48	31,6%	10	35,7%	27	37,5%
Riconoscimento di invalidit�-No	162	64,3%	100	65,8%	17	60,7%	45	62,5%
Riconoscimento di invalidit�-Non lo so	5	2,0%	4	2,6%	1	3,6%	0	0,0%
Totale	252	100,0%	152	100,0%	28	100,0%	72	100,0%
Indennit� di accompagnamento-Sì	24	9,5%	8	5,3%	8	28,6%	8	11,1%
Indennit� di accompagnamento-No	222	88,1%	140	92,1%	20	71,4%	62	86,1%
Indennit� di accompagnamento-Non lo so	6	2,4%	4	2,6%	0	0,0%	2	2,8%
Totale	252	100,0%	152	100,0%	28	100,0%	72	100,0%
Malattia moderata								
Riconoscimento di invalidit�-Sì	728	65,9%	425	65,1%	174	79,5%	129	55,4%
Riconoscimento di invalidit�-No	352	31,9%	212	32,5%	44	20,1%	96	41,2%
Riconoscimento di invalidit�-Non lo so	25	2,3%	16	2,5%	1	0,5%	8	3,4%
Totale	1.105	100,0%	653	100,0%	219	100,0%	233	100,0%
Indennit� di accompagnamento-Sì	524	47,4%	281	43,0%	154	70,3%	89	38,2%
Indennit� di accompagnamento-No	568	51,4%	364	55,7%	65	29,7%	139	59,7%
Indennit� di accompagnamento-Non lo so	13	1,2%	8	1,2%	0	0,0%	5	2,1%
Totale	1.105	100,0%	653	100,0%	219	100,0%	233	100,0%
Malattia grave								
Riconoscimento di invalidit�-Sì	769	85,0%	465	85,8%	138	87,3%	166	81,0%
Riconoscimento di invalidit�-No	124	13,7%	71	13,1%	16	10,1%	37	18,0%
Riconoscimento di invalidit�-Non lo so	12	1,3%	6	1,1%	4	2,5%	2	1,0%
Totale	905	100,0%	542	100,0%	158	100,0%	205	100,0%
Indennit� di accompagnamento-Sì	763	84,3%	458	84,5%	146	92,4%	159	77,6%
Indennit� di accompagnamento-No	137	15,1%	79	14,6%	12	7,6%	46	22,4%
Indennit� di accompagnamento-Non lo so	5	0,6%	5	0,9%	0	0,0%	0	0,0%
Totale	905	100,0%	542	100,0%	158	100,0%	205	100,0%
Grado di gravit� della malattia non specificato/ mancante								
Riconoscimento di invalidit�-Sì	66	61,7%	50	64,9%	8	61,5%	8	47,1%
Riconoscimento di invalidit�-No	37	34,6%	25	32,5%	4	30,8%	8	47,1%
Riconoscimento di invalidit�-Non lo so	4	3,7%	2	2,6%	1	7,7%	1	5,9%
Totale	107	100,0%	77	100,0%	13	100,0%	17	100,0%
Indennit� di accompagnamento-Sì	53	49,5%	39	50,6%	9	69,2%	5	29,4%
Indennit� di accompagnamento-No	53	49,5%	38	49,4%	4	30,8%	11	64,7%
Indennit� di accompagnamento-Non lo so	1	0,9%	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%
Totale	107	100,0%	77	100,0%	13	100,0%	17	100,0%
Totale rispondenti	2.369		1.424		418		527	

Il costo medio che si trovano a dover sostenere i familiari di una persona affetta da demenza   pari a 1.212 euro al mese e varia, a seconda che il paziente viva in casa o sia ricoverato in una struttura, tra una spesa media mensile di 1.140 e una di 1.800 circa (tabella 7.19). Inoltre, la spesa media mensile per i pazienti che vivono in casa varia in base alla macro-area e registra valori pi  bassi al Sud-Isole rispetto a Nord e Centro.

Nella **tabella 7.20** è stato descritto il dettaglio delle voci di spesa che hanno composto la spesa totale per i pazienti che vivono in casa. La quota principale era dedicata all'assistenza formale, seguita dal 18,2% di spese per farmaci e integratori. La voce "Altro", che copre il 15% della spesa, include le seguenti spese: CD, visite private, trasporto al CD o in ambulatorio per visite, alimenti per disfagia, fisioterapia privata, vestiario, ausili vari. La composizione della spesa era simile tra Nord e Centro, differiva per i pazienti del Sud-Isole con una minore proporzione di spesa per la badante e maggiore per spese di farmacia.

Tabella 7.19 Costo medio mensile della malattia

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Se il paziente risiede in casa	1.142 €	1.219 €	1.312 €	841 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	1.792 €	1.798 €	1.791 €	1.746 €
Altro	1.757 €	1.780 €	1.917 €	1.415 €
Costo mensile medio della malattia	1.212 €	1.301 €	1.351 €	882 €
Totale rispondenti	2.369	1.424	418	527

Tabella 7.20 Voci di spesa*

	Italia	Nord	Centro	Sud-Isole
Badante				
Euro spesi in media mensilmente	677	771	851	342
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-4.000	0-4.000	0-2.900	0-2.700
% della spesa totale	42,1%	45,4%	52,3%	27,1%
Farmacia				
Euro spesi in media mensilmente	105	87	116	135
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.000	0-2.000	0-900	0-1.000
% della spesa totale	18,2%	15,5%	13,7%	27,5%
Assistenza				
Euro spesi in media mensilmente	112	107	109	125
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.400	0-2.400	0-800	0-2.000
% della spesa totale	12,0%	11,3%	11,5%	14,0%
Igiene				
Euro spesi in media mensilmente	101	86	112	126
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.500	0-1.000	0-1.500	0-1.200
% della spesa totale	12,7%	10,8%	10,8%	18,3%
Altro				
Euro spesi in media mensilmente	142	157	141	111
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.000	0-2.000	0-1.300	0-1.300
% della spesa totale	15,0%	17,1%	11,7%	13,2%
Totale rispondenti	1.580	872	306	402

*Include solo i pazienti non istituzionalizzati e si considerano costi con importi che vanno un minimo di 50 ad un massimo di 5.000 euro/mese

L'indagine ha raccolto anche i dati sui pazienti che hanno avuto l'infezione da covid-19 (51%) e la quota di pazienti che si è vaccinata (94%) (**figure 7.4 e 7.5**). In modo simile in tutte le macro-aree, circa la metà dei pazienti aveva avuto il covid-19 e quasi la totalità aveva ricevuto il vaccino.

Figura 7.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

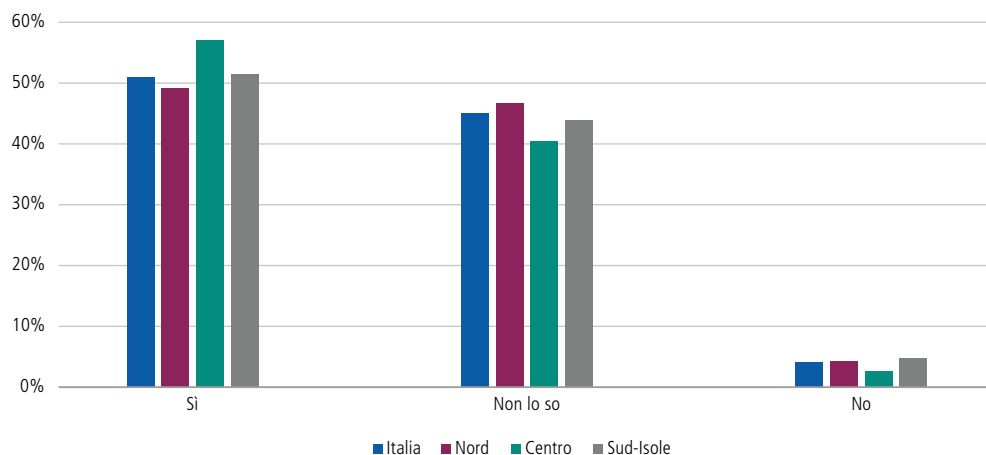
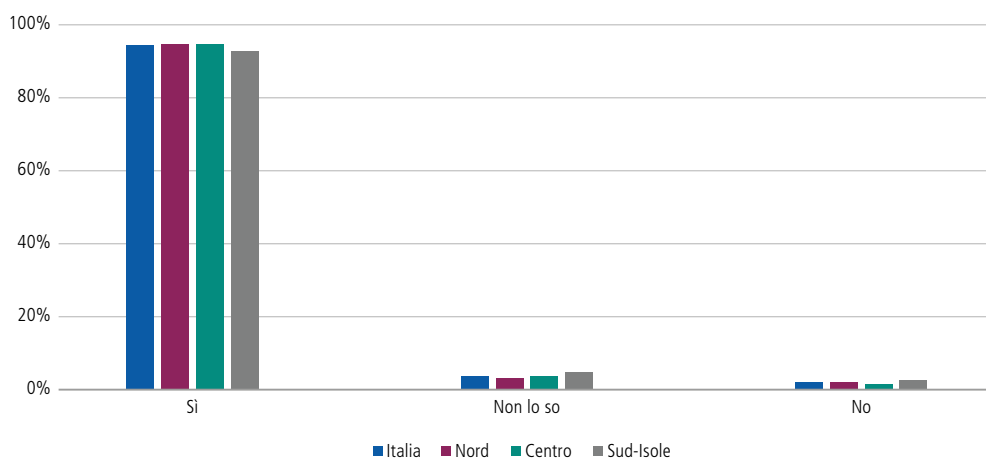
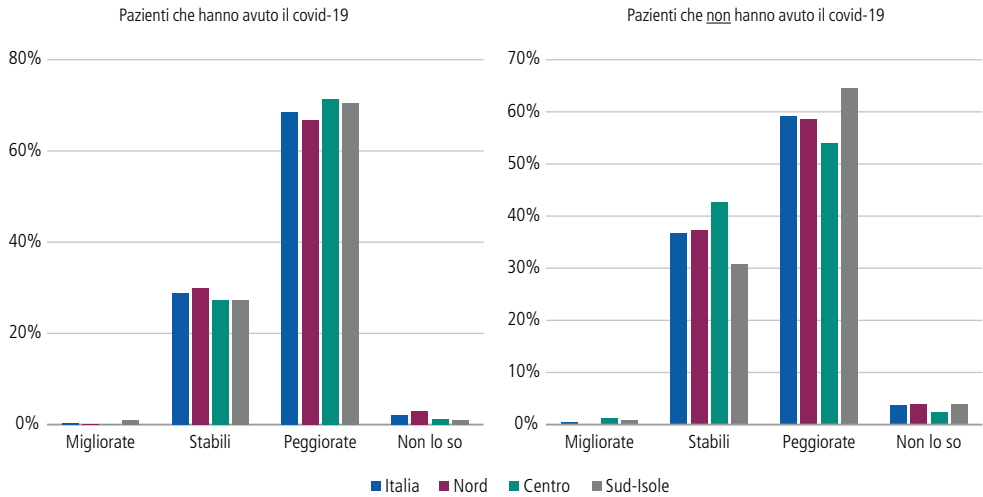


Figura 7.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale variava in base all'infezione: il 69% di coloro che avevano avuto l'infezione era peggiorato, invece tra chi non aveva avuto l'infezione il 59% era peggiorato (**figura 7.6**).

Figura 7.6 Condizioni cliniche del paziente durante la pandemia nei pazienti che hanno avuto il covid-19



Infine si sono indagate le principali criticità riscontrate durante la pandemia e le eventuali opportunità emerse (figure 7.7 e 7.8). Oltre metà dei caregiver in tutte le macro-aree riporta che non sono emerse opportunità durante la pandemia.

Figura 7.7 Maggiori criticità riscontrate durante la pandemia

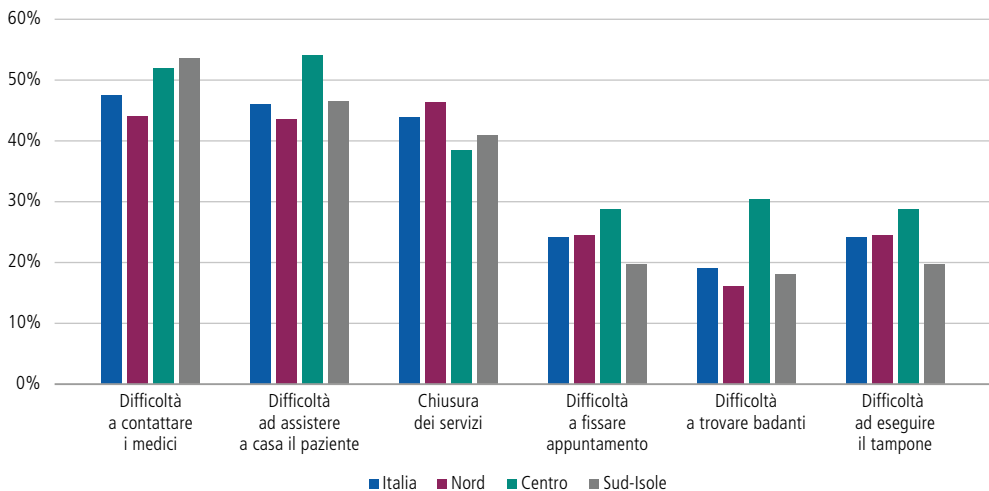
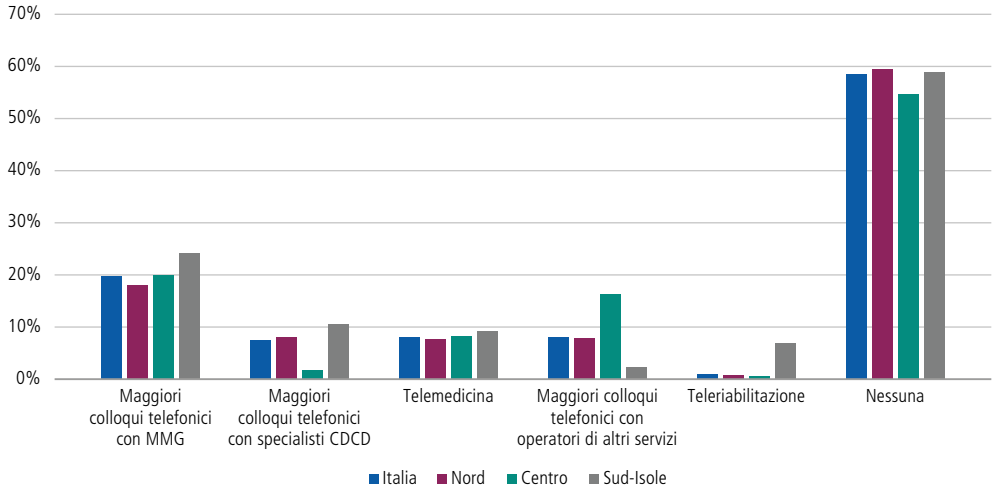


Figura 7.8 Eventuali opportunità emerse durante la pandemia



Focus group per i familiari e gli operatori sanitari

Introduzione

La World Health Organization (WHO) ha definito il problema delle demenze come una priorità nell'ambito degli interventi di salute pubblica.^{1,2} L'aumento della popolazione anziana determina un numero crescente di casi di demenza; si stima che tale numero tenderà a raddoppiare ogni 20 anni, fino a giungere a 75 milioni nel 2030 e 135 milioni nel 2050.³ Anche in Italia il problema delle demenze coinvolge una sempre più alta percentuale della popolazione, in conseguenza del progressivo incremento dell'età – considerata il primo fattore di rischio – che interessa il nostro Paese.

Attualmente non esistono terapie in grado di modificare il decorso della demenza, tuttavia è possibile potenziare gli ambiti di capacità residua del paziente e intervenire sui sintomi cognitivi, comportamentali e psicologici della malattia.

Oltre ai malati, in qualità di diretti interessati, la demenza condiziona profondamente la vita e il benessere dei familiari/caregiver, che sono coinvolti da un lato nell'assistenza diretta del paziente, dall'altro nell'iter, spesso lungo e impegnativo, per la diagnosi e presa in carico del loro caro da parte del sistema sanitario; neanche il trasferimento presso le strutture residenziali di assistenza a lungo termine interrompe il loro coinvolgimento nella cura.^{4,5} L'accudimento di una persona con demenza e la gestione dei sintomi cognitivi, comportamentali e psicologici del malato incidono profondamente sulla qualità della vita dell'intero nucleo familiare, con un forte impatto economico, nella sfera organizzativa e lavorativa e sul piano del benessere psico-fisico. Inoltre, nella maggior parte dei Paesi persiste ancora una diffusa mancanza di consapevolezza e di comprensione della patologia da parte dei cittadini; questi elementi contribuiscono alla stigmatizzazione e all'isolamento del malato e del familiare che se ne prende cura, creando ostacoli alla diagnosi tempestiva e ritardando l'accesso ai possibili trattamenti socio-sanitari.

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009⁶ fornisce un quadro di riferimento per la pianificazione dei servizi per la demenza; in quest'ambito l'assistenza primaria assume un ruolo determinante nell'individuazione precoce dei casi di demenza.³ Il Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) della WHO fornisce linee guida basate sull'evidenza per la gestione della demenza in contesti non specialistici, con l'obiettivo di aumentare le cure e ridurre il divario di trattamento.⁷ Lo stesso documento enfatizza l'importanza dell'integrazione tra i servizi di assistenza sanitaria e sociale dopo la diagnosi, ai fini di una migliore qualità di vita per le persone affette da demenza e per chi se ne prende cura, e identifica come strumenti essenziali per il supporto post-diagnostico i servizi comunitari, i servizi per l'assistenza continua e per le cure palliative di fine vita.³ Elemento essenziale dell'assistenza è anche il concetto di "flessibilità" dei servizi, utile per l'adattamento alle condizioni dei singoli malati e ai cambiamenti che si verificano nel corso della malattia negli stessi servizi.

Il presente rapporto, redatto nell'ambito del Piano Nazionale Demenze e del Fondo per l'Alzheimer e le demenze, ha l'obiettivo di descrivere lo stato dell'arte nell'assistenza alle persone affette da demenza sul territorio nazionale, illustrando i punti di forza e di criticità dell'assistenza socio-sanitaria dalla prospettiva di chi ne è

direttamente coinvolto: i professionisti socio-sanitari e i familiari/caregiver. Il rapporto mette in luce, inoltre, i principali bisogni formativi emersi da parte di entrambe le categorie.

Alla luce della riforma costituzionale dell'articolo quinto,⁸ che ha assegnato competenza concorrente a Stato e Regioni in materia di sanità pubblica – riservando allo Stato la funzione di determinare i caratteri generali dell'assistenza e lasciando a ciascuna Regione la piena autonomia nell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari sul territorio –, questo report raccoglie gli elementi emersi con maggiore forza e rappresentatività sul territorio nazionale, lasciando ai report regionali lo spazio per approfondire con maggiore puntualità gli aspetti più caratterizzanti delle singole realtà territoriali.

Metodologia

Lo studio condotto è stato di tipo qualitativo-descrittivo. Per ciascuna Regione e per le Province Autonome di Trento e di Bolzano sono stati organizzati due focus group, uno con i familiari/caregiver di persone con demenza, l'altro con i professionisti socio-sanitari (infermieri, psicologi, terapisti occupazionali, geriatri, assistenti sociali) quotidianamente coinvolti nell'assistenza e presa in carico delle persone con demenza nei diversi contesti e fasi della malattia.

COSA SONO I FOCUS GROUP?

Il focus group (FG) è una tecnica di raccolta delle informazioni utilizzata nella ricerca qualitativa per ricavare dati da più intervistati contemporaneamente. Nel FG i partecipanti vengono invitati a discutere in modo aperto e interattivo su uno o più argomenti oggetto di interesse e di approfondimento. I FG sono uno strumento della ricerca qualitativa ampiamente utilizzato in vari ambiti, tra cui la sociologia, la psicologia, la ricerca di mercato e la ricerca sociale, nonché in quello sanitario.

Nell'ambito della ricerca qualitativa, il FG consente di acquisire informazioni con un livello di approfondimento maggiore rispetto ad altri strumenti, perché permette di indagare ragioni e motivazioni che stanno alla base delle opinioni e dei comportamenti dei partecipanti, fornendo una conoscenza e una comprensione più completa dei fenomeni sociali complessi.^{9 10} Attraverso la predisposizione di un ambiente confortevole e inclusivo, nei FG i partecipanti sono incoraggiati a condividere pensieri, sentimenti ed esperienze, facilitando l'esplorazione collaborativa di idee e prospettive. Nel corso dell'incontro, viene favorita e accolta anche l'espressione di posizioni e pareri non concordi fra di loro; pertanto lo strumento del FG è in grado di registrare anche una molteplicità di posizioni e prospettive differenti rispetto alla tematica oggetto di studio.

I FG sono generalmente costituiti da un piccolo gruppo di persone – in genere da 6 a 12 partecipanti – che condividono determinate caratteristiche, rilevanti ai fini dell'obiettivo della ricerca. Queste caratteristiche possono includere dati demografici – come l'età, il sesso o lo status socio-economico – oppure esperienze e atteggiamenti condivisi.

PARTECIPANTI E SETTING

I partecipanti sono stati contattati da una collaboratrice del Fondo per l'Alzheimer e le demenze, dopo aver acquisito i nominativi attraverso la rete di stakeholder del progetto, compresi i referenti regionali per le demenze e le associazioni nazionali e locali di famiglie e pazienti. Il successivo invito alla partecipazione è stato trasmesso via e-mail.

Gli incontri sono stati condotti nel periodo tra ottobre 2022 e luglio 2023. A causa dell'elevato numero di FG, e per consentire una più facile partecipazione sia dei familiari che degli operatori, la maggior parte dei FG si è svolta online attraverso la piattaforma dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS); gli altri incontri si sono svolti in presenza nelle strutture sanitarie e nelle sedi delle associazioni di familiari e pazienti. I FG sono stati facilitati da ricercatori esperti dell'ISS, sulla base di una griglia di domande semi-strutturate (**tabella 7.21**), costruita con il contributo di tutti i ricercatori coinvolti nell'attività di ricerca e condivisa con il responsabile del progetto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze.

La durata dei FG è stata di circa 90 minuti. Tutti i FG sono stati audio-registrati e trascritti fedelmente, dopo aver acquisito il consenso informato dei partecipanti, dei quali sono stati acquisiti anche i dati socio-demografici, forniti in forma anonima. Le trascrizioni sono state lette e codificate in modo indipendente da tre ricercatori che hanno poi discusso le categorie per definire i nodi dell'albero categoriale. In caso di disaccordo, è stato coinvolto un altro ricercatore. La maggior parte delle categorie è stata definita sulla base delle principali domande di ricerca (approccio deduttivo), mentre altre categorie sono state definite man mano che emergevano durante il processo di codifica (approccio induttivo). Inoltre, i ricercatori hanno confrontato e analizzato i dati qualitativi raggruppandoli secondo le categorie emergenti. Il software utilizzato per l'analisi qualitativa è stato NVivo Pro. L'albero categoriale è stato applicato a tutte le trascrizioni e sono state identificate le citazioni verbatim più significative. Lo studio è stato sottoposto e approvato dal Comitato Etico dell'ISS.

Tabella 7.21 Griglia di domande semi-strutturate per la facilitazione dei Focus Group

OBIETTIVI	DOMANDE
Descrivere i punti di forza e le criticità dei percorsi di presa in carico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Secondo voi, attualmente quali sono i punti di forza e i punti di debolezza della presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi nella vostra Regione? 2. Cosa potete dirmi relativamente agli strumenti disponibili (ad es. test transculturali)? 3. Per quanto riguarda invece la comunicazione della diagnosi, quali sono i punti di forza e le criticità? 4. E relativamente al trattamento farmacologico? 5. Per quanto riguarda l'offerta di trattamenti non farmacologici (ad es. interventi sull'ambiente di vita, interventi sociali, anche legati alla cultura di origine), quali sono le criticità e le opportunità che riscontrate? 6. Possiamo ora alla presa in carico dei caregiver: cosa funziona e cosa non funziona nella vostra Regione? 7. E per quanto riguarda la presa in carico dei professionisti?
Descrivere le aree di miglioramento possibile	<ol style="list-style-type: none"> 8. Secondo voi, quali sono le aree di miglioramento possibile sia nella presa in carico ma anche nelle comunità e nelle politiche?
Esplorare i principali problemi e gli effetti della pandemia da covid-19 sull'assistenza e la presa in carico delle persone con demenza e dei loro familiari/caregiver	<ol style="list-style-type: none"> 9. Secondo voi, quali sono stati gli effetti della pandemia sull'assistenza e sulla presa in carico delle persone con demenza e sui loro caregiver? <ul style="list-style-type: none"> • Come hanno risposto i servizi?
Descrivere i bisogni formativi dei familiari/caregiver e dei professionisti socio-sanitari	<ol style="list-style-type: none"> 10. Secondo voi, quali sono i bisogni formativi dei professionisti socio-sanitari che si occupano di assistenza e di presa in carico delle persone con demenza?

RACCOLTA DATI

I temi principali esplorati durante i FG sono stati:

- i punti di forza e le criticità dei percorsi di cura regionali per le persone con disturbi cognitivi;
- le aree di miglioramento possibili nell'offerta assistenziale;
- l'impatto dell'emergenza da covid-19 sull'assistenza alle persone con demenza e ai loro familiari/caregiver;
- i bisogni formativi dei familiari/caregiver e degli operatori socio-sanitari.

Risultati

Il primo e più generale elemento emerso dai FG è la percezione della demenza come una condizione dolorosa, destabilizzante e con un impatto enorme sulla famiglia del paziente dal punto di vista emotivo, organizzativo, sociale ed economico. Sia i familiari/caregiver che i professionisti hanno descritto il profondo impatto, sulle famiglie dei malati, della comunicazione della diagnosi di demenza.

STRUTTURE E SERVIZI DEL TERRITORIO

In tutte le Regioni, diagnosi e presa in carico della persona con demenza vengono realizzate da un insieme variabile di professionisti, strutture e servizi. Fra questi, la figura del professionista Medico di Medicina Generale (MMG), i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), i Centri Diurni (CD), le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), i servizi di Assistenza Domiciliare (AD). Sul territorio sono presenti, inoltre, molte associazioni che hanno come finalità il supporto al paziente e alla sua famiglia.

Il professionista Medico di Medicina Generale

Nell'ambito dei servizi territoriali, una figura chiave, per come è emersa dai FG, è quella del MMG. A eccezione di alcuni casi di eccellenza riportati, riguardanti una percentuale numericamente minoritaria, è possibile descrivere una percezione di generale inadeguatezza nell'approccio del MMG, al quale vengono attribuite particolari carenze:

- *A livello formativo*, a causa di una ridotta conoscenza nell'ambito delle demenze, che può comportare la difficoltà nel valutare in modo appropriato preoccupazioni e difficoltà rilevate dai propri assistiti e nel consigliare l'esecuzione di test diagnostici di primo livello. Questi elementi determinerebbero un dilatarsi dei tempi dalle prime manifestazioni dei sintomi alla formulazione di una diagnosi. La formazione del MMG potrebbe, inoltre, non sempre includere una comprensione completa della demenza e la conoscenza di alcuni interventi di comprovata efficacia come le terapie non farmacologiche.
- *A livello comunicazionale*, in merito all'approccio da adottare nella comunicazione con il paziente e i familiari; questi ultimi hanno osservato che alcuni MMG non sempre sono in grado di adottare un approccio empatico, di guida e orientamento nei confronti dei pazienti e dei loro familiari. Questo aspetto è stato percepito come di fondamentale importanza, dato che le famiglie si trovano in una situazione di estrema difficoltà e necessiterebbero del supporto del proprio MMG (il quale dovrebbe avere una conoscenza più approfondita del paziente e della sua famiglia).

I Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Dai FG realizzati è emersa una diffusa disomogeneità fra i vari CDCD, per quanto attiene alla loro distribuzione sul territorio, al numero e alla molteplicità di figure professionali, spesso sottodimensionate rispetto all'effettivo carico di lavoro, e con inquadramento lavorativo (in formazione, a progetto, a tempo determinato, ecc.) che non consente loro di garantire una continuità temporale, con impatto sul buon funzionamento dei vari servizi. Profonde differenze fra i CDCD sono emerse anche in merito ai giorni e agli orari di apertura e alla capacità di queste strutture di interagire e fare rete con gli altri servizi territoriali. Quando presenti, i CDCD risultano in numero inadeguato a fornire una risposta efficace alle esigenze del territorio di pertinenza. Viste le lunghe liste di attesa, gli stessi operatori socio-sanitari coinvolti hanno ammesso di trovarsi nella condizione di non poter fissare, con le adeguate tempistiche, gli appuntamenti per la prima visita e per le successive visite di controllo volte al monitoraggio clinico del paziente. Inoltre, non sempre le professionalità all'interno dei CDCD comprendono figure considerate essenziali come quella dell'infermiere, dello psicologo, del terapeuta occupazionale, del logopedista che, quando presenti, frequentemente non svolgono attività a tempo pieno nel CDCD. In ultimo, la presenza o la collaborazione dell'assistente sociale, all'interno del CDCD, è stata considerata fondamentale, in quanto può svolgere un importante ruolo di raccordo per l'accesso ad altri servizi territoriali e per il sostegno alla famiglia. Quale punto di forza, nonostante le criticità sopra riportate, è emerso che alcuni CDCD sono in grado di offrire corsi formativi e di supporto psicologico per i caregiver. Queste iniziative sono finalizzate a fornire ai familiari gli strumenti utili alla comprensione e alla gestione della problematica delle demenze, facilitando un più consapevole approccio alla malattia e favorendo una maggiore collaborazione tra i familiari e i professionisti.

I Centri Diurni

Analogamente ai CDCD, anche i CD sono stati spesso descritti come numericamente insufficienti per il bacino di utenza territoriale. La carenza di personale dedicato ne determina, in molti casi, anche una forte limitazione quanto a giorni e orari di apertura. Questo causa lunghi tempi di attesa, prima che il paziente possa accedere al servizio. Molti CD sono stati considerati di ottimo livello. I parametri di giudizio applicati sono: la qualità delle attività di stimolo e intrattenimento rivolte alle persone con demenza (strettamente dipendenti dalla presenza di figure come quella del terapeuta occupazionale); la capacità della struttura di differenziare le attività in base alla tipologia e al livello di compromissione cognitiva dei pazienti; il numero di giorni e ore di apertura; la predisposizione di un servizio per il trasporto del paziente tra il suo domicilio e il CD.

I CD assolvono a molteplici funzioni: in primo luogo, la persona con demenza può avere accesso a varie attività di intrattenimento e di stimolazione cognitiva ed è incoraggiata a coltivare i rapporti sociali con le altre persone ospiti e con gli operatori in un ambiente protetto, con una ricaduta in termini di beneficio sia sulla sfera cognitiva che del benessere emotivo e socio-comportamentale. Dal punto di vista dei familiari, inoltre, la frequentazione del CD alleggerisce il caregiver nella cura della persona malata. Dai FG loro dedicati, è emerso infatti come l'assistenza alla persona con demenza sia vissuta come un impegno gravoso e continuo, che può talvolta comportare per il familiare/caregiver una rinuncia anche alla propria attività lavorativa per poter far fronte a questa assistenza. Appare quindi chiaro come i CD possano contribuire a rendere più sostenibile, per

i familiari/caregiver, l'accudimento della persona con demenza. Di contro, è stato evidenziato come i CD comportino di fatto un onere finanziario significativo a carico delle famiglie.

È stato riportato che il frequente problema delle liste di attesa, cui si è fatto cenno in precedenza, non consente al malato di accedere in tempi stretti al servizio. Questo può determinare che, quando sia arrivato il suo turno, il malato abbia nel frattempo subito un aggravamento delle funzioni cognitive che rende non più possibile la fruizione del servizio stesso.

In alcuni casi, i CD con lunghe liste d'attesa attuano un ciclo di rotazione nell'accoglimento delle domande di accesso dei pazienti, per riuscire a soddisfare le richieste di tutti coloro che ne hanno diritto. Questo modello di gestione comporta che la persona con demenza non possa utilizzare il servizio in modo continuativo, ma solo per un determinato intervallo temporale, al fine di consentirne la fruizione anche da parte degli altri malati. La conseguente discontinuità determinerebbe una compromissione dei benefici apportati al paziente (per interruzione della regolarità della sua quotidianità e del percorso di riabilitazione), con ripercussioni anche sugli equilibri della famiglia del malato.

Le Residenze Sanitarie Assistenziali

Per quanto riguarda le RSA (private e pubbliche), le strutture variano notevolmente in numero e qualità nelle diverse Regioni italiane. Dai FG è emerso come, nella maggior parte dei casi, i familiari/caregiver tendano a farvi ricorso nelle fasi più avanzate della malattia, quando la gestione del loro caro al domicilio diviene talmente gravosa da non essere più conciliabile con le attività di vita e lavorative, e da determinare un livello di *burden* (dall'inglese "fardello", o "peso"; il *burden* indica l'insieme dei disturbi fisici, psicologici o emotivi, affiancati da disagi sociali e finanziari, che spesso sperimentano i caregiver di persone con demenza) tale da comprometterne la salute. È emerso come i costi di queste strutture (sia pubbliche che private convenzionate) siano alti, e di come, quindi, la pensione e l'indennità di accompagnamento del paziente in molti casi non siano sufficienti a coprirne il costo. In molte Regioni, inoltre, vi sono lunghi tempi di attesa per l'accesso. Un fattore qualificante, per le RSA che ne sono dotate, è risultata essere la presenza di un'Unità (o Nucleo) Alzheimer, che assicura la presenza di specialisti con esperienza mirata sulle demenze, grazie al cui apporto è possibile, oltre alla gestione del paziente dal punto di vista pratico e farmacologico, un approccio comprensivo anche di interventi non farmacologici. In molti casi, sia i familiari/caregiver che gli operatori hanno riportato esperienze positive in merito alle RSA. Tuttavia, analogamente ai casi sopra descritti relativamente ai CD, è emerso che, in un numero di casi minoritario, alcune strutture di ricovero sono in grado di garantire la permanenza solo per alcuni mesi l'anno per ogni paziente, al fine di poter soddisfare le richieste di quante più famiglie possibili.

L'Assistenza Domiciliare

L'AD, così come gli altri servizi, può variare notevolmente da una Regione all'altra. Dai FG è emersa una diffusa insoddisfazione tra i familiari/caregiver in merito a questo servizio, la quale può essere attribuita a una serie di criticità:

- l'iter per la richiesta di AD sarebbe complesso e di faticosa gestione per le famiglie;

- sulla base della richiesta di attivazione, la risposta fornita dal servizio sanitario è, spesso, non tempestiva e quantitativamente insufficiente (in termini di numero di ore di assistenza fornite per paziente);
- il servizio mancherebbe di continuità dal punto di vista dell'erogazione delle prestazioni specialistiche nel tempo;
- il servizio mancherebbe di continuità dal punto di vista della presa in carico da parte degli operatori; non ci sarebbe garanzia che le prestazioni dello stesso tipo, sul singolo paziente, siano eseguite sempre dallo stesso operatore, con ricadute sull'efficienza degli interventi; una prestazione fornita dallo stesso professionista può infatti garantire una maggiore conoscenza del paziente e della famiglia e, ugualmente, il paziente e la famiglia potrebbero giovare di una conoscenza delle modalità di approccio del professionista;
- nell'attivazione del servizio di AD non sempre è previsto un piano di intervento organico, elaborato e condiviso dai vari professionisti;
- la tipologia delle professioni coinvolte nell'assistenza dovrebbe essere più ampia, per poter rispondere alle esigenze del singolo paziente e comprendere, quando necessario, anche altre figure professionali (quali il podologo, il logopedista, ecc.).

Organizzazione e personale socio-sanitario: criticità e spunti di miglioramento

A livello nazionale è emerso come, anche nelle Regioni con un maggiore sviluppo di singoli servizi per la demenza, la percezione dei familiari/caregiver sia quella della mancanza di una presa in carico efficiente dei pazienti e dell'assenza di una vera e propria rete di servizi.

APPROCCIO ALLA DIAGNOSI

La prima criticità emersa sembra essere la mancanza di informazioni sui passi da compiere a partire dai primi segni che fanno sospettare un problema neurocognitivo. In questa fase iniziale di malattia, viene identificato come determinante il ruolo del professionista MMG, che dovrebbe eseguire una prima visita e fornire, al paziente e ai familiari/caregiver eventualmente già coinvolti, delle indicazioni sui CDCD a cui potersi rivolgere per accertamenti di secondo livello. Quando questo primo passo viene posto in essere senza intoppi è stato riscontrato un notevole risparmio di tempo nel percorso diagnostico, nonché una riduzione anche del carico di stress e frustrazione per i familiari/caregiver (oltre che la possibilità di un più fruttuoso intervento precoce). In situazioni in cui i familiari/caregiver hanno difficoltà a comunicare efficacemente con il medico e lo stesso non presta sufficiente attenzione ai cambiamenti e ai sintomi descritti, i familiari/caregiver possono sentirsi preoccupati e ansiosi. Questo atteggiamento li spinge talvolta a cercare ulteriori soluzioni, come visite specialistiche private, per affrontare le problematiche che diventano sempre più evidenti col passare del tempo.

Anche dal punto di vista dei professionisti socio-sanitari, la relazione complessa fra i servizi e i MMG trova conferma nella maggioranza dei casi. Gli stessi MMG presenti ai FG hanno confermato l'atteggiamento poco collaborativo dei propri colleghi, attribuendone le cause alla mancata conoscenza della malattia, alle ridotte risorse sul territorio e all'importanza dell'adozione tempestiva di terapie farmacologiche e non farmacologiche, per preservare quanto più a lungo possibile le capacità residue del paziente.

Per quanto riguarda l'esito del percorso di indagine relativo alle difficoltà neurocognitive del malato, anche nel momento della comunicazione della diagnosi si addensano elementi di criticità. La maggior parte dei familiari/caregiver, salvo qualche rara eccezione, ha riportato un approccio poco empatico e la non disponibilità (o capacità) degli operatori a fornire informazioni sulla malattia – o su dove reperire queste informazioni –, sulle risorse territoriali (anche associazioni) a cui rivolgersi, sugli interventi non farmacologici da impiegare e, in ultimo, anche sul corretto approccio da adottare con il malato. In molti casi, le indicazioni dei professionisti dei CDCD si sono limitate alla pianificazione di successivi appuntamenti (a distanza di mesi) volti alla verifica dell'evoluzione della malattia, oltre all'eventuale prescrizione di farmaci. Dal punto di vista dei professionisti socio-sanitari, oltre al riscontro di una non sempre adeguata e aggiornata formazione all'interno della loro stessa categoria, come concausa di queste problematiche è apparsa anche la generale sofferenza da sovraccarico dei servizi e la carenza di figure dedicate che possano svolgere la necessaria funzione di orientamento e di guida nei confronti del paziente e del familiare/caregiver in un momento tanto drammatico e destabilizzante.

ACCESSO AL PRONTO SOCCORSO E ALL'OSPEDALE

Sia dai FG dei familiari/caregiver che da quelli degli operatori sono emerse notevoli criticità nei casi in cui una situazione acuta richieda che la persona con demenza sia visitata presso una struttura di pronto soccorso. In questi casi, la mancanza di formazione e comprensione da parte degli operatori può rappresentare una sfida nella gestione del paziente e delle sue problematiche acute. Ciò potrebbe comportare difficoltà nell'adozione dei comportamenti necessari per fornire al paziente l'adeguato supporto di cui ha bisogno, come ad esempio l'essere accompagnato da parte di un familiare di riferimento durante il tempo di attesa e alla visita medica, e nell'instaurare un canale di comunicazione adeguato. I familiari e gli operatori socio-sanitari si sono trovati d'accordo sull'ipotesi che questo problema possa essere affrontato attraverso la messa a disposizione di un canale preferenziale per le persone con demenza, a cui andrebbe affiancata una preparazione e sensibilizzazione del personale medico e non medico. Oltre a questo, è stato notato che, per i pazienti in pronto soccorso o ricoverati in ospedale, le terapie farmacologiche a cui il paziente era già sottoposto vengono interrotte, con effetti significativi sulla salute, sul benessere, sulla stabilità e sui comportamenti della persona con demenza. La problematica richiederebbe la creazione di un coordinamento fra MMG (che sia costantemente al corrente delle condizioni e terapie del suo assistito), oppure tra gli specialisti del CDCD che seguono il paziente e le strutture che intervengono in caso di acuzie.

LA RETE DEI SERVIZI

Per quanto riguarda i CDCD, dai FG è emersa una disomogeneità nella loro composizione e organizzazione che si riflette anche nel loro rapporto con gli altri servizi presenti sul territorio. Quando non già inseriti nell'ambito di strutture ospedaliere e di ricovero (pubbliche, private, o anche universitarie), non sono stati riportati legami strutturali di queste realtà con le altre risorse territoriali. Dai FG degli operatori socio-sanitari è emerso che, quando esistenti, le interconnessioni fra i diversi servizi sono il risultato dello sforzo individuale di singoli operatori. Una maggiore collaborazione e rete fra servizi è stata spesso associata anche alla realizzazione di progetti e collaborazioni formalizzate (anch'esse frutto della volontà dei singoli), che, però, presentano il limite della scadenza temporale.

I familiari/caregiver hanno ritenuto che il CDCD, quale sede della diagnosi e della valutazione nel tempo delle capacità cognitive delle persone con demenza, fosse la struttura più idonea per essere guidati in un percorso di intervento sul paziente. Con molta frequenza i familiari/caregiver hanno riportato di aver ricevuto la diagnosi di demenza del loro caro senza avere ulteriori indicazioni su come procedere. Dal punto di vista degli operatori socio-sanitari, anche afferenti a CDCD, queste carenze sarebbero dovute sia a formazione e informazione scarse dei professionisti sulle risorse eventualmente disponibili sul territorio, che all'oggettiva assenza di servizi cui far riferimento. Gli operatori hanno manifestato inoltre come i CDCD siano in sofferenza per il grande carico di lavoro; una gestione ottimale richiederebbe, pertanto, l'assegnazione di un maggior numero di risorse in termini di professionisti. Nel corso dei FG degli operatori, inoltre, sono frequentemente stati prospettati gli effetti positivi che potrebbe avere l'istituzione, all'interno dei CDCD, di un professionista di riferimento, adeguatamente formato, per la cura della comunicazione con pazienti e familiari/caregiver. Questa soluzione consentirebbe da un lato ai familiari/caregiver di potersi confrontare su aspetti pratici della gestione del paziente, dall'altro di alleggerire l'impegno degli altri specialisti che potrebbero ottimizzare la loro prestazione sulle tematiche strettamente pertinenti alla loro competenza. A monte di questa organizzazione, le condizioni del paziente potrebbero essere discusse e condivise dai professionisti attraverso un lavoro in équipe che, laddove presente, è stato riconosciuto punto di forza sia nell'assistenza della persona con demenza che nella prevenzione del *burn out* degli operatori.

IL RICOVERO PRESSO LE STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI E RESIDENZIALI

Per quanto riguarda i CD, anche in questo caso i familiari/caregiver hanno suggerito come l'inserimento nelle liste di attesa potrebbe essere effettuato dagli stessi specialisti che seguono il paziente. Nella maggior parte delle Regioni, la richiesta di inserimento è subordinata a un iter burocratico che richiede dispendio di tempo ed energie da parte dei familiari/caregiver. Questi ultimi hanno segnalato come spesso ci sia una mancanza di "congruenza" tra le condizioni del paziente al momento dell'accesso al CD e le competenze necessarie per trarre beneficio dalle attività offerte, come già sopra illustrato (vedi "I Centri Diurni").

Analoghe considerazioni sono state espresse in merito all'inserimento della persona con demenza in RSA. In diverse Regioni, gli operatori che hanno partecipato al FG hanno evidenziato un'assenza di coordinamento tra il processo di gestione del paziente da parte dei CDCD e l'accesso alle RSA. In molti dei casi riportati, le strutture residenziali disponibili sul territorio non sarebbero pubblicizzate e conosciute dalle famiglie. Per quanto riguarda l'approccio con il quale i familiari/caregiver e i pazienti si rapportano a queste strutture, dai FG sono emersi due atteggiamenti opposti:

1. *La propensione a curare il proprio caro al domicilio.* In questo caso, è emersa la necessità che il nucleo familiare venga sostenuto attraverso:
 - una formazione per saper affrontare le problematiche relative alla gestione del proprio familiare con demenza;
 - la possibilità di inserire il paziente, fin quando compatibile con il livello non ancora severo della malattia, nell'attività di un CD di prossimità territoriale;

- un'assistenza costante, anche telefonica, a cui potersi rivolgere per poter sottoporre le maggiori criticità, fra cui quelle comportamentali, che la persona con demenza può manifestare nel corso della malattia;
 - un'assistenza domiciliare integrata, con l'intervento non solo dello specialista e dell'infermiere, ma anche del terapeuta occupazionale, dello psicologo, del fisioterapista, del logopedista e delle altre professionalità idonee a rispondere alle specifiche necessità della persona;
 - la messa a disposizione, da parte del sistema sanitario, di una persona che, per alcune ore durante la settimana, possa assistere il paziente e consentire al familiare di ritagliarsi degli spazi per sé, nei casi in cui non gli sia possibile condividere il carico di cura con altri familiari (quando presente, questo servizio è giudicato quantitativamente insufficiente);
 - la messa a disposizione di un supporto psicologico per i familiari/caregiver;
 - una maggiore sinergia tra il servizio sanitario e le associazioni territoriali per il supporto dei familiari/caregiver e delle persone con demenza.
2. *La decisione dei familiari/caregiver di ricoverare il proprio familiare in una RSA.* Tra i motivi principali vi sono una maggiore conoscenza di queste strutture e la consapevolezza del livello di assistenza di alta qualità che molte di esse garantiscono, e anche la difficoltà del familiare/caregiver nel gestire l'onere gravoso dell'assistenza.

Quando non inclini a ricoverare il loro caro in RSA, in molti casi le persone che si prendono cura di un familiare affetto da demenza nelle fasi avanzate della malattia si sono trovate di fronte alla difficile decisione di dover rinunciare al proprio lavoro o di dover affidare l'assistenza del malato a un badante. Anche sotto questo punto di vista sono emerse criticità nel trovare figure adeguatamente formate a rapportarsi con la persona con demenza e con le sue problematiche nel modo più appropriato. Il familiare/caregiver è spesso disorientato nella ricerca, nonostante alcune associazioni per i familiari/caregiver e per le persone con demenza erogino anche servizi di formazione per questi lavoratori. I familiari/caregiver non hanno riportato di conoscere albi appositi (a livello regionale e comunale), sebbene questi siano esistenti in molte realtà regionali. In merito all'assistenza domiciliare, come già accennato, questa è spesso poco presente, ma fortemente richiesta dai familiari/caregiver. Quando presente, su questo tipo di assistenza sono stati rilevati alcuni limiti:

- La "parcellizzazione" dei singoli interventi: a monte della visita del singolo professionista non c'è, spesso, un piano di intervento condiviso con tutti gli operatori coinvolti nell'assistenza della persona con demenza. Ne consegue che i singoli interventi possono non integrarsi fra loro in modo ottimale.
- L'erogazione dei servizi di assistenza, in cui non vengono individuate figure specialistiche di riferimento per il paziente (spesso si verifica che più professionisti intervengono periodicamente per lo stesso tipo di assistenza). Dal punto di vista del professionista, questo non consente di lavorare con metodo e continuità; nel lavoro con persone con demenza, la conoscenza del paziente e la possibilità di elaborare una strategia comunicativa adeguata possono incidere positivamente sull'efficacia della prestazione. Specularmente, la persona con demenza subisce maggiori disorientamento e stress, con possibili ricadute anche relativamente alla sfera comportamentale, quando portato a confrontarsi con operatori sempre diversi.

Gli effetti della pandemia da covid-19 sul percorso verso la diagnosi e sulla presa in carico della persona con demenza

In Italia, la pandemia da covid-19 ha avuto ricadute gravissime sulle persone con demenza e sulle loro famiglie. L'isolamento delle RSA, con conseguente interdizione all'accesso da parte dei familiari, ha determinato un grande malessere psicologico nei familiari delle persone ricoverate. Per le persone con demenza che risiedevano ancora presso il proprio domicilio, l'interruzione delle attività nei servizi dedicati (come i trattamenti non farmacologici e di riabilitazione o le attività anche ricreative e di socializzazione realizzate nell'ambito delle associazioni di familiari) e l'isolamento sociale hanno determinato un aggravamento della loro condizione in termini cognitivi, comportamentali e motori, elemento, questo, riportato in modo unanime nei FG dei familiari e degli operatori, in linea con quanto già rilevato da uno studio italiano.¹¹

I professionisti hanno inoltre riportato la percezione che l'isolamento sia il fattore scatenante della comparsa dei sintomi in persone che fino a quel momento non avevano manifestato disturbi cognitivi. In questo drammatico scenario, è stato tuttavia riportato come l'esigenza, da parte degli operatori, di fornire comunque un servizio di assistenza e cure minime ai malati abbia determinato una forte spinta verso la telemedicina, strumento la cui ulteriore implementazione viene auspicata per il futuro come integrazione ai servizi in presenza già in essere.

Aspetti socio-culturali

Dai FG è emerso come, nonostante l'ampiezza e gravità del fenomeno, la popolazione generale non sia consapevole e informata in merito al problema delle demenze. I familiari/caregiver tendono a non ricercare aiuto all'esterno, tentando di far fronte autonomamente alle sempre crescenti necessità. Questi familiari/caregiver, nel lungo percorso accanto alla persona con demenza, oltre alla profonda angoscia per la trasformazione e perdita del loro caro e alla fatica di dover far fronte alle problematiche anche comportamentali connesse, vivono momenti di isolamento morale e sociale, con ricadute sul proprio benessere psicofisico; i familiari/caregiver hanno riportato come, con il progredire della demenza, le situazioni di incontro nei contesti sociali in cui la persona malata è coinvolta diventino sempre più difficili da gestire, creando talvolta grande imbarazzo nel familiare/caregiver e scoraggiandolo dal coltivare questi momenti di socialità. Le dinamiche di isolamento sociale contribuiscono a rendere ancora più difficoltosa l'assistenza da parte del familiare/caregiver, nonché a innalzare il senso di isolamento percepito. Va tuttavia riportato anche un altro approccio (adottato dal familiare/caregiver), contrastante con quello appena descritto, e relativo alle relazioni sociali della persona con demenza, che consiste nel non privare il paziente delle relazioni sociali, ma di promuoverle attivamente, condividendo, quando possibile, informazioni sulla malattia, al fine di consentire alle persone esterne al nucleo familiare di inquadrare la situazione con una maggiore consapevolezza e sensibilità, così da potersi relazionare più efficacemente e adeguatamente con la persona malata.

Una delle principali criticità emerse nel corso dei FG dedicati a entrambe le categorie dei familiari/caregiver e degli operatori socio-sanitari ha riguardato la mancanza di una conoscenza "diffusa" circa il problema delle demenze, oltre che di una conoscenza aggiornata da parte degli operatori socio-sanitari (anche di coloro

che non lavorano quotidianamente con persone con demenza, come ad esempio il personale dei pronto soccorso).

I familiari/caregiver hanno mostrato di comprendere l'importanza della conoscenza della demenza per combattere lo stigma che è spesso associato a questa malattia. Pertanto, è emerso come sia prioritario un investimento, oltre che sui servizi utili per il paziente e i familiari/caregiver, anche sulla formazione e sensibilizzazione di tutta la cittadinanza, in linea con il principio di inclusione e non discriminazione, per consentire al paziente e al familiare/caregiver di condurre una vita sociale, di ricevere comprensione, accoglienza e supporto, oltre che dalle istituzioni, anche dall'intera cittadinanza.

Questo trova attuazione in alcune realtà territoriali in cui sono state costituite, con un lavoro sinergico tra le associazioni e le istituzioni territoriali, vere e proprie Comunità amiche della demenza (vedi capitolo 4), volte a promuovere l'inclusione e la partecipazione sociale delle persone affette da demenza attraverso il coinvolgimento di tutta la comunità.

Conclusioni

Sia i familiari/caregiver che i professionisti socio-sanitari hanno descritto alcune criticità riguardanti la cura e la presa in carico delle persone con demenza. Gli intervistati hanno manifestato una forte motivazione a compensare, attraverso l'azione individuale, le carenze riscontrate. La pianificazione di interventi di promozione della salute e di sanità pubblica a supporto delle persone con demenza dovrebbe contemplare una maggiore integrazione con le associazioni di volontariato presenti sul territorio, la pianificazione di una gestione integrata e di rete dei servizi (anche attraverso l'implementazione di strumenti informatici *ad hoc* che possano agevolare le comunicazioni) e il potenziamento di questi ultimi, con aumento nel numero e nella multidisciplinarietà del personale dedicato. Questo consentirebbe anche di far fronte al problema delle lunghe liste di attesa, presenti in molte Regioni, e al contempo di erogare un servizio di maggiore qualità, in grado di fornire una risposta nei molteplici ambiti in cui la persona con demenza può manifestare criticità. Inoltre, la pianificazione di nuove strutture e servizi, come quello dell'AD, in zone dove attualmente tale servizio non è ancora disponibile, ne consentirebbe la fruizione effettiva da parte di tutti i cittadini.

Appare, inoltre, necessario un intervento di informazione e sensibilizzazione sulle demenze dell'intera cittadinanza. Tale intervento assume un ruolo rilevante, sia per la vastità e la gravità del problema, sia per i risvolti etici che assume, per fornire una risposta all'isolamento sociale ed emotivo del paziente e del suo familiare/caregiver e per promuovere un'evoluzione morale e civile della cittadinanza, attraverso un effettivo adempimento del principio di inclusione e di solidarietà sociale.

Bibliografia

1. World Health Organization. Dementia. A public health priority. Geneva: World Health Organization, 2012. Reperibile al link <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>
2. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017. Reperibile al link <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>

3. World Health Organization. The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends. Document WHO/MSD/MER/15.3. Geneva: World Health Organization, 2015. Reperibile al link http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf
4. Kemp CL, Ball MM, Perkins MM. Convoys of care: theorizing intersections of formal and informal care. *J Aging Stud* 2013 Jan; 27(1):15-29.
5. Williams SW, Zimmerman S, Williams CS. Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2012 Sep; 67(5):595-604.
6. Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer Report 2009. London: ADI, 2009.
7. World Health Organization. mhGAP: Mental Health Gap Action Programme. Scaling up care for mental, neurological, and substance use disorders. Geneva: World Health Organization, 2008.
8. Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3: "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione". G.U. 24 ottobre 2001, n. 248.
9. Pope C, van Royen P, Baker R. Qualitative methods in research on healthcare quality. *Qual Saf Health Care* 2002 June; 11:148-52.
10. Creswell JW. Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2009.
11. Rainero I, Bruni AC, Marra C et al. and the SINDem COVID-19 Study Group. The impact of covid-19 quarantine on patients with dementia and family caregivers: a nation-wide survey. *Front Aging Neurosci* 2021 Jan 18; 12:625781.

Corso per i familiari

Il corso residenziale per i familiari delle persone con demenza si è tenuto presso l'ISS il 6 marzo del 2023. Si riportano di seguito in sintesi gli obiettivi e il programma (**figura 7.9**). È in via di definizione la versione FAD (formazione a distanza) del corso che dal 2024 verrà messa sulla piattaforma educativa dell'ISS (<https://www.eduiss.it/>).

Rilevanza. Il corso si colloca all'interno di un più ampio progetto di contatto con i familiari di persone con demenza, il cui scopo è quello di raccogliere le informazioni sulle necessità e le difficoltà incontrate da questi nello svolgere l'attività di presa in carico di una persona con demenza, e offrire ai familiari le competenze e le strategie utili per aumentare il benessere degli stessi e dei loro cari.

Scopo e obiettivi. Obiettivo generale è promuovere gli approcci più efficaci per la gestione di una persona con demenza nelle diverse fasi di malattia da parte del familiare.

Obiettivi specifici. Al termine del corso, i partecipanti saranno in grado di:

- conoscere i principali aspetti clinici ed evolutivi della demenza;
- conoscere gli aspetti relazionali e comunicativi nell'approccio alla persona con demenza;
- apprendere le principali modalità di gestione della malattia nelle varie fasi;
- conoscere l'impatto della malattia sulla salute psicofisica del familiare;
- apprendere le modalità di prevenzione e gestione della salute psicofisica del familiare;
- conoscere le figure giuridiche e la rete dei servizi sul territorio;
- conoscere gli strumenti della medicina narrativa (filmografia, libri, interviste, ecc.).

Metodo didattico. Lezioni frontali ed esercitazioni. Prevalentemente didattica attiva con utilizzo di lavoro in piccoli gruppi (max 5 persone per gruppo), che cala l'individuo nei diversi contesti (esercitazioni pratiche basate su scenari clinico-assistenziali-organizzativi ed esperienze ricorrenti) e ne stimola il confronto con esperienze vissute per la progettazione di nuove idee risolutive. A ciascun partecipante verrà fornito materiale di lettura, selezionato sulla base della rilevanza rispetto agli obiettivi specifici di ciascuna unità didattica e diapositive di sintesi come guida alla lettura.

Figura 7.9 Programma del corso residenziale per familiari delle persone con demenza

PROGRAMMA		
8.30	Registrazione dei partecipanti	MODULO 3 – Prevenzione della salute del familiare
9.00	Indirizzo di benvenuto Nicola Vanacore	13.50 <i>L'impatto della malattia sulla salute psicofisica del familiare: come riconoscerlo</i> Serena Passoni
MODULO 1 – Conoscere i principali aspetti clinici ed evolutivi della demenza		14.20 <i>Prevenzione e gestione della salute psicofisica: l'importanza della rete</i> Flaminia Camilli
9.10	<i>Caratteristiche dell'invecchiamento attivo e patologico</i> Guido Bellomo	14.50 <i>Mitigare l'impatto degli effetti della malattia: tecniche di rilassamento</i> Serena Passoni
9.40	<i>Principali aspetti clinici ed evolutivi della demenza</i> Luisa Bartorelli	15.20 <i>Esercitazione: Autovalutazione del proprio stato di benessere psico-fisico con schede di automonitoraggio o rilassamento</i> Serena Passoni
10.10	<i>Esercitazione: Monitoraggio/discussione dei propri fattori di rischio</i> Guido Bellomo	
MODULO 2 – Strategie di gestione ed interazione efficaci		MODULO 4 – Opportunità legali, logistiche e di supporto
10.30	<i>Approccio al paziente con demenza e comunicazione</i> Flaminia Camilli	15.50 <i>Tutela del paziente con demenza</i> Ilaria Palazzesi
11.00	<i>Orientamento e stimolazione del paziente con demenza</i> Serena Passoni	16.20 <i>Servizi per persone con demenza e medicina narrativa</i> Francesca Zambri, Annachiara Di Nolfi, Vittorio Palermo
11.30	<i>Modalità di gestione della malattia: le anomalie comportamentali e la gestione dell'ambiente</i> Flaminia Camilli	16.50 <i>Esercitazione: Ricerca da mappa online su sito osservatorio demenze</i> Guido Bellomo
12.00	<i>Esercitazione: Strategie e strumenti per la gestione dei principali problemi comportamentali, esercizi pratici con discussione in gruppo</i> Flaminia Camilli	17.10 <i>Test di valutazione dell'apprendimento e questionari</i>
12.50	Pausa pranzo	17.30 <i>Chiusura del corso</i>

Corso per gli operatori socio-sanitari

Il corso residenziale per gli operatori socio-sanitari si è tenuto presso l'ISS il 20 e 21 marzo del 2023. Di seguito in sintesi gli obiettivi e il programma (**figura 7.10**). È in via di definizione la versione FAD (formazione a distanza) del corso che dal 2024 verrà messa sulla piattaforma educativa dell'ISS (<https://www.eduiss.it/>).

Rilevanza per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Il corso si iscrive nell'attività del Fondo per l'Alzheimer e le demenze (Decreto del Ministero della Salute del 23 dicembre 2021, G.U. n. 75 del 30.3.2022) volta alla definizione e attuazione di iniziative di formazione che rafforzino, con modalità integrate, conoscenze e competenze specifiche di tutte le figure professionali socio-sanitarie coinvolte nella presa in carico della persona affetta da demenza.

Scopi e obiettivi. Obiettivo generale del corso è fornire alle diverse figure professionali socio-sanitarie gli strumenti per la definizione di un approccio di cura integrato alla persona con demenza in stadio moderato-grave che consideri anche la figura del caregiver, con lo scopo di organizzare un'efficace e globale presa in carico.

Obiettivi specifici. Al termine del corso, i partecipanti saranno in grado di:

- individuare segni e sintomi di compromissione cognitiva rispetto a possibili fattori confondenti e definizione delle diverse forme cliniche di demenza;
- acquisire gli strumenti volti a definire un progetto multidisciplinare integrato delle varie professionalità socio-sanitarie per la presa in carico delle persone con demenza e dei loro familiari;
- gestire disturbi comportamentali e psicologici dei pazienti affetti da demenza;
- acquisire strategie di comunicazione con la persona affetta da demenza e definire approcci comunicativi con il caregiver;
- stabilire il ruolo delle diverse professionalità in un sistema integrato che coinvolga la persona con demenza e del caregiver nell'organizzazione del percorso di cura;
- definire strategie di adattamento nella vita quotidiana (ambiente, attività essenziali, assistenza alla persona);
- prevenire e comprendere stress e burnout degli operatori sanitari che assistono persone con demenza;
- conoscere la struttura della rete dei servizi e dei PDTA per la presa in cura integrata delle persone con demenza.

Metodo didattico. Prevalentemente didattica attiva con utilizzo di lavoro in piccoli gruppi (max 6-8 persone per gruppo), che cala l'individuo nei diversi contesti (esercitazioni pratiche basate su scenari clinico-assistenziali-organizzativi ed esperienze del territorio nazionale) e ne stimola il confronto con esperienze vissute per la progettazione di nuove idee risolutive. A ciascun partecipante verrà distribuito del materiale di lettura, selezionato sulla base della rilevanza rispetto agli obiettivi specifici di ciascuna unità didattica e delle diapositive di sintesi come guida alla lettura. Esercitazioni pratiche.

Figura 7.10 Programma del corso residenziale per operatori socio-sanitari

PROGRAMMA			
8.30	Registrazione dei partecipanti	8.30	<i>Il coinvolgimento della persona con demenza e del caregiver nel percorso di cura: il ruolo integrato delle diverse professionalità</i> V. Palermo (sostituto: N. Vanacore)
8.50	Introduzione al corso N. Vanacore	9.30	<i>Ausili, tecnologie e strategie di adattamento nella vita quotidiana</i> D. Trioschi (sostituta: A. Di Nolfi)
9.00	<i>Le demenze: epidemiologia clinica, fattori di rischio e fattori protettivi</i> N. Locuratolo (sostituto: G. Bellomo)	10.30	Intervallo
10.00	<i>La gestione del paziente con demenza</i> A. Pirani (sostituto: P. Secreto)	10.45	<i>L'assistenza alla persona con demenza: gli atti pratici</i> A. Di Nolfi (sostituto: D. Trioschi)
11.00	Intervallo	11.45	Esercitazione: <i>Caso clinico – Valutazione multi-professionale</i> A. Di Nolfi (sostituto: D. Trioschi)
11.15	<i>Gestione degli effetti della compromissione cognitiva</i> P. Secreto (sostituto: A. Pirani)	12.45	Intervallo
12.15	Esercitazione: <i>Caso clinico funzioni cognitive – Valutazione multi-professionale</i> A. Pirani (sostituto: P. Secreto)	13.45	<i>Stress e burnout degli operatori sanitari che assistono persone con demenza</i> S. Passoni (sostituta: F. Camilli)
13.15	Intervallo	14.45	Esercitazione: <i>Stress e burnout: valutazione e tecniche di gestione</i> S. Passoni (sostituta: F. Camilli)
14.00	<i>Gestione delle problematiche comportamentali</i> M. Canevelli (sostituta: N. Locuratolo)	15.15	<i>La gestione integrata nelle demenze</i> G. Bellomo (sostituto: N. Vanacore)
15.00	Esercitazione: <i>Caso clinico BPSD – Valutazione multi-professionale</i> M. Canevelli (sostituta: N. Locuratolo)	16.15	Esercitazione: <i>Gestione integrata nell'assistenza della persona con demenza</i> G. Bellomo (sostituto: N. Vanacore)
16.00	<i>La comunicazione</i> F. Camilli (sostituta: S. Passoni)	17.00	Prova scritta di apprendimento e questionari
17.00	Esercitazione: <i>La comunicazione</i> F. Camilli (sostituta: S. Passoni)	17.30	Conclusioni e chiusura del corso
17.30	Chiusura della giornata		

8. CARTELLE CLINICHE INFORMATIZZATE E SISTEMA INFORMATIVO

Introduzione

Un piano nazionale per la demenza deve avvalersi di un sistema efficace di monitoraggio e valutazione che raccolga dati su adeguatezza, efficacia, efficienza, qualità, accessibilità, impatto sulla collaborazione tra le diverse componenti, sostenibilità e valutazione dei risultati di tale piano. I Sistemi Informativi Sanitari (SIS) correnti (Scheda di Dimissione Ospedaliera [SDO], mortalità, farmaci, specialistica ambulatoriale, assistenza residenziale e semi-residenziale) contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di stimare la frequenza della demenza in modo standardizzato e confrontabile tra le diverse Regioni italiane e di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza. Nel nostro Paese, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria in questo specifico settore. A livello regionale esistono esperienze sull'utilizzo dei Sistemi Informativi, tuttavia non vi sono esperienze consolidate di registri di popolazione su soggetti con demenza, o a rischio di demenza, che possano avere una finalità di sanità pubblica. La definizione e implementazione di una cartella clinica informatizzata dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) è stata promossa in alcune Regioni come il Veneto e il Lazio, e in alcune realtà territoriali (ATS di Milano) con un livello di implementazione variabile. Le evidenze scientifiche e le esperienze regionali disponibili in Italia mostrano una grande disomogeneità nell'uso dei SIS per la stima del fenomeno della demenza e per la caratterizzazione del livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza. In risposta a tale criticità, il progetto CCM 2017 "Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari", con la partecipazione di Campania (Regione capofila), Toscana, Piemonte, Lazio e dell'ISS, ha proposto un sistema standardizzato e omogeneo tra queste quattro Regioni basato sui dati dei SIS per il monitoraggio epidemiologico del fenomeno delle demenze grazie alla validazione dell'algoritmo identificato per intercettare i pazienti con demenza nei flussi amministrativi correnti. Gli elementi di criticità emersi da questa esperienza indicano che è necessario incrementare il numero dei flussi da interrogare, ad esempio con il Flusso informativo regionale per le prestazioni extra ospedaliere in Area Disabilità (FAD) e il flusso accessi al Pronto Soccorso (PS), e di validare l'algoritmo includendo pazienti che ricadono in tutto lo spettro della malattia, dalla forma lieve a quella severa. Le attività di implementazione della cartella informatizzata nei CDCD nelle Regioni e PA e la definizione di un algoritmo per tracciare la demenza nei SIS saranno propedeutiche all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale.

In questo capitolo sono riportati sia l'attività per promuovere la realizzazione della cartella informatizzata dei CDCD sia lo studio per la validazione di un algoritmo per i flussi sanitari utilizzati routinariamente nell'AUSL di Modena per intercettare il fenomeno della demenza.

Questionario ai referenti regionali

Tra le attività previste per il Fondo per l'Alzheimer e le demenze, l'Attività 7 è così denominata: "Definizione ed implementazione di una cartella clinica informatizzata dei CDCD per la raccolta dei dati clinici dei pazienti con demenza, propedeutica per l'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale, così come previsto dall'azione 1.7 del Piano Nazionale vigente".

Quattordici Regioni hanno inserito nelle loro progettualità l'elaborazione e la realizzazione di una cartella informatizzata dei CDCD. In particolare, la suddivisione per le quattro differenti linee progettuali è così articolata:

- *Linea progettuale 1.* Diagnosi precoce del Disturbo Neurocognitivo (DNC) minore/MCI e sviluppo di una carta del rischio cognitivo (n=9) (Abruzzo, Campania, Molise, Emilia-Romagna, Toscana, Marche, Sardegna, Puglia, Basilicata).
- *Linea progettuale 2.* Diagnosi tempestiva del DNC maggiore (n=2) (Lazio, Umbria).
- *Linea progettuale 3.* Interventi di telemedicina (n=2) (Lombardia, Sicilia).
- *Linea progettuale 4.* Interventi di teleriabilitazione (n=1) (Calabria).

A queste Regioni va aggiunto il Veneto che dal 2015, con la DGR 653/2015, ha approvato e recepito lo schema di flusso dei dati alimentati dalla Cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem).

A ottobre 2022, per valutare le procedure e gli aspetti organizzativi per la cartella clinica informatizzata, è stato somministrato un questionario con le seguenti 9 domande:

1. Come è composta la cartella clinica informatizzata che state definendo? (Si richiede il form)
2. Quanti CDCD della vostra Regione verranno coinvolti nella raccolta dei dati?
3. Avete predisposto una piattaforma informatica?
4. Quando inizierà la raccolta dati?
5. Il progetto è stato valutato dal DPO e dal CE? (Se possibile condividere il documento del consenso informato, trattamento dati personali, comitato etico)
6. Quali pazienti verranno inclusi nella cartella clinica? Pazienti con MCI, demenza?
7. Verranno inseriti tutti i pazienti con nuova diagnosi o anche coloro diagnosticati prima dell'implementazione della cartella?
8. La cartella clinica informatizzata verrà estesa a tutti i CDCD? In che tempi?
9. Quali sono le principali criticità per l'implementazione della cartella in tutta la Regione?

Nelle rendicontazioni dei progetti regionali si potrà apprendere lo stato di realizzazione delle cartelle cliniche informatizzate dei CDCD.

Definizione e validazione di un algoritmo per stimare i soggetti con demenza attraverso i dati del Sistema Informativo Sanitario nell'AUSL di Modena

Il contesto

La demenza colpisce circa 50 milioni di persone nel mondo e si stima che questo numero quasi raddoppierà ogni 20 anni, raggiungendo 82 milioni nel 2030 e 152 milioni nel 2050.¹ La demenza rappresenta una delle condizioni più costose per la società e l'alto impatto economico è attribuito ai costi dell'assistenza sociale, ai costi sanitari e ai costi dell'assistenza familiare informale.² Nel 2013, l'Alzheimer's Disease International (ADI) ha esortato i governi di tutto il mondo a sviluppare e attuare Piani Nazionali per la Demenza (PND) poiché costituiscono l'unico potente strumento per trasformare il livello di assistenza e cura nella demenza.³ Il documento dell'ADI auspica inoltre un sistema efficace di monitoraggio e valutazione che dovrebbe essere messo in atto per rivedere e migliorare l'impatto di un PND e che dovrebbe raccogliere dati su adeguatezza, efficacia, efficienza, qualità, accessibilità, impatto sulla collaborazione tra le diverse componenti, sostenibilità e valutazione dei risultati.³ Il PND in Italia è stato approvato nell'ottobre 2014 e annovera tra i suoi principali obiettivi lo sviluppo di un sistema informativo nazionale sulla demenza con l'obiettivo di valutare l'impatto della malattia e quindi organizzare risorse e servizi in base alle diverse esigenze locali.⁴

Dopo la pubblicazione del PND è stato attivato dal Ministero della Salute un Tavolo che ha elaborato dei documenti tecnici di approfondimento su tematiche ritenute di particolare interesse per il raggiungimento degli obiettivi del PND. A tal fine sono stati elaborati quattro documenti:

1. *Linee di indirizzo sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze;*
2. *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze;*
3. *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione delle Comunità amiche delle persone con demenza;*
4. *Raccomandazioni per la governance e la clinica delle persone con demenza.*⁵

L'elaborazione del documento sull'uso dei Sistemi Informativi Sanitari e statistici correnti (SDO, mortalità, farmaci, specialistica ambulatoriale, assistenza residenziale e semi-residenziale) è motivata dal fatto che questi sistemi contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di stimare la frequenza della demenza in modo standardizzabile e confrontabile tra le diverse Regioni italiane e di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza. In particolare i Sistemi Informativi Sanitari (SIS) riguardano prestazioni e servizi erogati dalle strutture coinvolte nell'assistenza sanitaria ai diversi livelli.

I SIS sono organizzati per raccogliere in maniera standardizzata e uniforme informazioni relative alla salute della popolazione o al ricorso ai servizi sanitari. Considerata la mole di dati di natura clinica contenuti nei SIS, la relativa fruibilità a bassi costi e il progressivo miglioramento della qualità dei dati raccolti, l'utilizzo di tali strumenti informativi anche a scopi epidemiologici e valutativi è aumentato moltissimo in numerosi Paesi del mondo. Dal punto di vista della salute pubblica, i flussi informativi rappresentano una nuova opportunità per studiare l'epidemiologia della demenza, sono gli strumenti fondamentali per la valutazione della qualità e appropriatezza dell'assistenza e degli esiti delle cure e per la gestione economico-finanziaria dell'assistenza

(ad esempio, calcolo dei finanziamenti agli erogatori, valutazioni economiche, controllo della spesa) poiché rappresentano una fonte di dati facilmente accessibile, rapida ed economica.

Le evidenze scientifiche e le esperienze regionali disponibili in Italia mostrano una grande disomogeneità nell'uso dei SIS per la stima del fenomeno della demenza e per la caratterizzazione del livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza.

Nella Regione Emilia-Romagna per identificare i soggetti con demenza vengono utilizzati i seguenti flussi amministrativi: anagrafe assistiti, banca dati dei ricoveri ospedalieri (flusso SDO), banche dati dell'assistenza farmaceutica territoriale ed erogazione diretta (flussi AFT e FED), banca dati dell'assistenza residenziale e semi-residenziale per anziani (flusso FAR) e banca dati dell'assistenza domiciliare (flusso ADI). La prevalenza della demenza per il 2020 è di 23,5 persone per 1.000 abitanti (43.378 femmine, 22.059 maschi). Nell'ambito dei casi di demenza il numero delle persone con demenza con età inferiore ai 65 anni è pari a 1.425 (2,2% del totale) risultando così che la prevalenza della demenza giovanile è pari a 0,8 per 1.000 abitanti.⁶

Nella Regione Veneto per stimare la popolazione con demenza vengono utilizzati i seguenti flussi:

- SDO e mobilità interregionale;
- accessi in Pronto Soccorso (flusso PS);
- cure domiciliari (flusso ADI);
- esenzioni (flusso ESEN);
- assistenza psichiatrica territoriale (flusso PSI);
- riabilitazione ex art. 26 (flusso RIAB);
- hospice (flusso HOSP);
- assistenza residenziale extra ospedaliera (flusso FAR);
- farmaceutica territoriale e a distribuzione diretta.

Le analisi svolte nel 2016 hanno evidenziato una prevalenza grezza di demenza pari al 5,3% nella popolazione ultrasessantacinquenne (6,5% femmine, 3,7% maschi). Più dell'80% delle diagnosi di demenza deriva da tre flussi: SDO (42,8%), FAR (24,5%) e ADI (16,5%).⁷

Anche nelle Regioni Lazio e Toscana sono stati utilizzati algoritmi per stimare la popolazione con demenza utilizzando diversi flussi informativi sanitari, ma le stime ottenute sono molto inferiori rispetto a quelle prodotte dalla letteratura internazionale.^{8,9}

Benché i flussi informativi siano di facile utilizzo e poco costosi, e per questo motivo sempre più utilizzati in studi epidemiologici e a supporto della programmazione sanitaria, bisogna sottolineare che non sono nati per scopi epidemiologici, ma per scopi puramente amministrativi: è quindi necessario validare i flussi informativi con una popolazione di riferimento per valutare l'errore di "misclassificazione", che può rappresentare una fonte importante di distorsione.

L'algoritmo identificato nel documento *Linee guida di indirizzo nazionale sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze* è stato validato nel progetto CCM del 2017 "Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari".

Lo studio ha coinvolto quattro Regioni (Toscana, Lazio, Campania, Piemonte) ed è stato validato un algoritmo contenente i seguenti flussi informativi: farmaci, SDO, esenzione per malattia e residenzialità. I casi di demenza sono stati identificati nei CCDD e i controlli, senza demenza, sono stati reclutati nello stesso contesto clinico. I risultati hanno evidenziato una buona capacità dell'algoritmo (con una sensibilità e specificità di 68,1% [95% CI 65,3-70,8] e 96,2% [95% CI 94,9-97,3], rispettivamente, e AUC 82,2% [95% CI 80,7-83,7]) nell'identificare casi di demenza, in particolare è stata osservata una migliore accuratezza nell'identificare pazienti con demenza di età superiore a 75 anni; una buona accuratezza è stata osservata anche per i soggetti con insorgenza precoce di demenza. L'utilizzo dell'algoritmo per stimare la popolazione con demenza presente nelle quattro Regioni ha portato a una stima della prevalenza del 3%, evidenziando una sottostima del dato rispetto a quello atteso dalla letteratura di circa il 60%.¹⁰

Il 30 dicembre 2020 è stato istituito, ai sensi dell'articolo 1, comma 330, della Legge 178, il Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Il Decreto del Fondo è stato approvato in Conferenza Stato Regioni il 2.12.2021 e firmato dai Ministri della Salute e dell'Economia e delle Finanze in data 23.12.2021 e pubblicato in G.U. Serie Generale n. 75 del 30.3.2022 (Parte prima-Anno 163-numero 75).

Il Fondo è stato istituito al fine di garantire l'implementazione e il monitoraggio dell'attuazione del PND. All'interno delle attività elencate, sono previste la definizione e l'implementazione di una cartella clinica informatizzata dei CDCD per la raccolta di dati clinici dei pazienti con demenza, propedeutica all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale, così come previsto dall'Azione 1.7 del Piano Nazionale vigente. La definizione di un algoritmo per tracciare la demenza nei SIS è quindi propedeutica all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale.

Tenendo conto dei risultati ottenuti dal progetto "Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari" e dei risultati ottenuti da alcune Regioni, si può ipotizzare che la definizione di un algoritmo che utilizzi un maggior numero di flussi informativi e l'identificazione di casi e controlli nell'ambito delle cure primarie (con una rappresentatività di tutte le forme di demenza in ogni stadio della malattia) possano determinare una migliore stima delle persone con demenza nella popolazione generale.

Una sintesi della letteratura scientifica

In una recente revisione sistematica sono stati analizzati 27 studi effettuati in Nord America, Europa e Australia in cui sono stati validati i flussi informativi per la demenza. I valori predittivi positivi erano compresi tra il 33 e il 100%, mentre i valori di sensibilità erano compresi tra il 21 e l'86%. Gli autori, oltre a riportare l'ampia variazione nei risultati degli studi di validazione, raccomandano di effettuare gli studi di validazione nel proprio setting specifico.¹¹ In uno studio retrospettivo condotto in Canada, sono stati validati 300 algoritmi per la

demenza e come standard di riferimento sono state utilizzate le cartelle cliniche dei Medici di Medicina Generale (MMG). Le prestazioni più elevate sono state ottenute con l'algoritmo basato su ricoveri, prescrizioni del MMG e prescrizione di farmaci per la demenza (sensibilità 79,3%; specificità 99,1%; valore predittivo positivo 80,4%; valore predittivo negativo 99,0%).¹²

In Italia è stato condotto uno studio di validazione con 120 pazienti affetti da demenza, utilizzando come standard di riferimento i dati delle cartelle cliniche dei MMG. Gli autori hanno applicato tre algoritmi distinti utilizzando diverse combinazioni di dati amministrativi (terapia, visita neurologica, TC/MRI cerebrale, test neuropsicologici e dimissione ospedaliera).¹³ La sensibilità raggiunta è stata tra il 52,5 e il 90,8% e la specificità tra il 70,6 e il 97,9%.

L'obiettivo generale di questo studio è quello di validare un algoritmo basato sull'integrazione del numero più ampio possibile di flussi amministrativi sanitari disponibili nella AUSL di Modena in cui i casi e i controlli sono individuati nel setting della medicina generale e con la conferma diagnostica dei CDCD di riferimento.

Metodi

Nella AUSL di Modena verranno identificati MMG che segnaleranno, in modo consecutivo dalla lista dei loro assistiti attivi alla data del 10.09.2023, i casi ovvero i soggetti con diagnosi di demenza, in cui la conferma diagnostica è stata effettuata dai CDCD di riferimento. Gli stessi MMG arruoleranno in modo consecutivo dalla lista dei loro assistiti soggetti che non presentano diagnosi di demenza.

Complessivamente, verranno arruolati 400 soggetti, ovvero 200 casi con demenza ed età superiore ai 65 anni e 200 controlli, ovvero soggetti appaiati per età e sesso senza diagnosi di demenza o di disturbo cognitivo isolato. La numerosità campionaria è stata definita in modo da ottenere, per ogni Regione, una stima della sensibilità con un livello di precisione del 5% nell'identificazione dei casi di demenza, supponendo di avere una sensibilità pari all'80%.¹⁴

Lo studio di validazione confronta la popolazione costituita da individui con demenza e individui senza tale patologia (controlli) arruolata presso i MMG con quella identificata utilizzando i dati dei SIS. La valutazione diagnostica effettuata presso i centri clinici CDCD dell'AUSL di Modena costituirà il gold standard dello studio di validazione.

Il caso prevalente di demenza verrà definito come soggetto presente in almeno uno dei seguenti flussi informativi interrogati nel periodo 10 settembre 2018-10 settembre 2023 (5 anni):

- sistema informativo delle prescrizioni farmaceutiche: il caso viene identificato se ha ricevuto almeno due prescrizioni di farmaci anti-demenza in date diverse (galantamina N06DA04, rivastigmina N06DA03, donepezil N06DA02, memantina N06DX01) in un periodo di 12 mesi;
- sistema informativo ospedaliero (SDO): il caso viene identificato se ha effettuato almeno 1 ricovero con diagnosi principale o secondaria di demenza nel periodo in studio con codice 290*, 291*, 292*, 294*, 331*;

- sistema informativo flusso esenzioni, con codice esenzione per patologia 011 (demenza) o 029 (malattia di Alzheimer) attivato prima del 31.12.2020;
- Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) con patologia principale o concomitante con codice 290*, 291*, 292*, 294*, 331*;
- assistenza residenziale o semi-residenziale anziani (FAR) con indicazione di almeno uno dei disturbi cognitivi classificati secondo il BINA (Breve Indice della Non Autosufficienza)-FAR.

Nella AUSL di Modena i MMG compilano un modulo A per la presa in carico del paziente con demenza inviato a un CDCD o a una struttura residenziale. Tale modulo viene inviato alla AUSL che lo archivia e lo utilizza insieme ai flussi sanitari tradizionali.

Il controllo verrà identificato come soggetto non presente nei precedenti cinque flussi sanitari (prescrizioni farmaceutiche, SDO, flusso esenzioni, ADI, FAR) e nell'elenco dei moduli A nel periodo 10 settembre 2018-10 settembre 2023 (5 anni).

La procedura di linkage fra i dati dei MMG partecipanti al progetto e i Sistemi Informativi è la seguente:

- i MMG della AUSL di Modena partecipanti al progetto trasmettono alle rispettive Regioni gli archivi dei propri casi e controlli contenenti il codice fiscale e i dati clinici;
- sulla base del codice fiscale, l'AUSL di Modena provvede all'assegnazione dell'identificativo anonimo contenuto nell'Anagrafe Sanitaria degli Assistiti e in tutti i Sistemi Informativi della AUSL.

Lo studio è stato approvato dal CE Area Vasta Emilia Nord nella seduta del 5.9.2023.

Risultati

Sono stati inclusi nello studio 200 casi di demenza (età $84,3 \pm 9,4$; range 71-102; M = 53, 26,5%) e 200 controlli (età di $80,1 \pm 5,3$; range 73-95; M = 91, 45,5%) provenienti dalle liste di 12 MMG della provincia di Modena. Il valore del MMSE era presente in 154 pazienti (77%) con un punteggio medio di $17,4 \pm 9,8$, mentre quello delle ADL in 155 pazienti (77,5%) con un punteggio medio di $3,4 \pm 2,3$. Le diagnosi dei casi sono riportate nella **tabella 8.1**.

Tabella 8.1 Diagnosi di demenza

Diagnosi	N	%
Demenza di Alzheimer	46	23
Demenza vascolare	82	41
Demenza mista	46	23
Demenza frontotemporale	3	1,5
Demenza a corpi di Lewy	2	1
Altre demenze	14	7
Non disponibili	7	3,5
Totale	200	100

Il record linkage effettuato tra la lista dei casi e controlli forniti dai MMG e i 5 flussi sanitari e gli elenchi dei moduli A presenti nell'AUSL di Modena ha consentito di definire che 192 casi di demenza erano presenti nei flussi sanitari e nel modulo A e 8 erano assenti, mentre, per i controlli, 186 erano assenti nei flussi e negli elenchi dei moduli e 14 invece erano presenti. Nella **tabella 8.2** vengono riportati i valori di sensibilità, specificità, valore predittivo positivo, valore predittivo negativo, accuratezza e rapporti di verosimiglianza positivi e negativi.

Tabella 8.2 Parametri di validazione dell'algoritmo (5 flussi + modulo A)

Flussi - Diagnosi di demenza	Diagnosi clinica di demenza		Totale
	Si	No	
Si	192	14	206
No	8	186	194
Totale	200	200	400
			95% CI
Sensibilità	192/200=96%		92,3-98,3
Specificità	186/200=93%		88,5-96,1
VPP	192/206=93,2%		89,2-95,8
VPN	186/194=95,9%		92,2-97,9
Accuratezza	192+186/400=94,5%		91,8-96,5
LR+	13,7		8,3-22,7
LR-	0,04		0,02-0,08

Dopo la procedura di record linkage sono state individuate 26 combinazioni dei cinque flussi sanitari e dell'elenco dei moduli A. Per otto pazienti con diagnosi di demenza (4%) il record linkage è stato negativo. Nella **tabella 8.3** sono riportate tutte le combinazioni.

Tabella 8.3 Combinazione dei dati clinici con i flussi sanitari e modulo A dei pazienti con demenza

Codice studio	Flussi	N	%
1	Modulo A	76	38
2	FAR	1	0,5
3	Modulo A + farmaci	23	11,5
4	Modulo A + ADI	11	5,5
5	Modulo A + esenzione	16	8
6	Modulo A + SDO	11	5,5
7	ADI + SDO	1	0,5
8	Modulo A + ADI + farmaci	2	1
9	Modulo A + FAR + SDO	3	1,5
10	Modulo A + farmaci + esenzione	4	2
11	Modulo A + FAR + farmaci	1	0,5
12	Modulo A + ADI + esenzione	2	1
13	Modulo A + ADI + SDO	7	3,5
14	Modulo A + ADI + farmaci	1	0,5
15	Modulo A + SDO + esenzione	5	2,5
16	Modulo A + SDO + farmaci	6	3
17	Modulo A + FAR + SDO + farmaci	1	0,5

Segue

Tabella 8.3 *Segue*

Codice studio	Flussi	N	%
18	Modulo A + ADI + SDO+ farmaci	4	2
19	Modulo A + ADI + SDO + esenzione	6	3
20	Modulo A + FAR+ ADI + farmaci	2	1
21	Modulo A + SDO + farmaci + esenzione	3	1,5
22	Modulo A + FAR + ADI + SDO	2	1
23	Modulo A + ADI + SDO + farmaci + esenzione	1	0,5
24	Modulo A + FAR + ADI + SDO + farmaci	1	0,5
25	Modulo A + FAR + SDO + farmaci + esenzione	1	0,5
26	Modulo A + FAR + ADI + SDO + farmaci + esenzione	1	0,5
27	Non identificati	8	4
	Totale casi	200	100

Gli 8 pazienti con diagnosi di demenza e record linkage negativo (falsi negativi) avevano in media 84 anni e 6 erano di sesso femminile, 3 avevano una diagnosi mista e per 5 la diagnosi non era disponibile. Per i 14 controlli invece che erano presenti nei flussi e nell'elenco dei moduli A (falsi positivi) le 11 diverse combinazioni sono riportate nella **tabella 8.4**.

Tabella 8.4 *Combinazione dei dati clinici con i flussi sanitari e modulo A dei falsi positivi*

Codice studio	Flussi	N	%
1	Modulo A	2	14,3
2	FAR	1	7,1
3	Farmaci	1	7,1
4	ADI	1	7,1
5	SDO	1	7,1
6	ADI + farmaci	1	7,1
7	SDO + farmaci	1	7,1
8	Modulo A + SDO	1	7,1
9	FAR + SDO + farmaci	1	7,1
10	ADI + SDO+ farmaci	1	7,1
11	SDO + farmaci + esenzione	3	21,4
	Totale casi	14	100

Una validazione dell'algoritmo solo sulla base dei 5 flussi sanitari escludendo quindi il modulo A (76 dai casi e 2 dai controlli) è riportata nella **tabella 8.5**.

I casi di demenza nella popolazione residente nella provincia di Modena al 1° gennaio 2020 sono stati stimati considerando lo studio di Bacigalupo et al. 2018.¹⁵ La **tabella 8.6** riporta i dati per sesso e fascia d'età.

Tabella 8.5 Parametri di validazione dell'algoritmo (solo 5 flussi e senza modulo A)

Flussi - Diagnosi di demenza	Diagnosi clinica di demenza		Totale
	Si	No	
Si	116	12	128
No	84	188	282
Totale	200	200	400
			95% CI
Sensibilità	116/200=58%		50,8-64,9
Specificità	188/200=94%		89,7-96,9
VPP	116/128=90,6%		84,6-94,4
VPN	188/282=69,1%		65,4-72,6
Accuratezza	116+188/400=76%		71,5-80,1
LR+	9,67		5,5-16,4
LR-	0,45		0,4-0,5

Tabella 8.6 Casi di demenza stimati nella provincia di Modena al 2020

Fasce d'età	Maschi			Femmine			Totale	
	Pop	Tassi x 100	Casi	Pop	Tassi x 100	Casi	Pop	Casi
65-69	18.332	0,9	165	20.944	1,1	230	39.276	395
70-74	18.264	2,1	384	20.497	2,2	451	38.761	834
75-79	14.064	4,6	647	16.882	5,6	945	30.946	1.592
80-84	11.314	9	1.018	15.203	13,3	2.022	26.517	3.040
85-89	6.528	13,9	907	10.690	26,4	2.822	17.218	3.730
≥90	2.847	31,2	888	7.540	38,9	2.933	10.387	3.821
Totale	71.349		4.009	91.756		9.404	163.105	13.413

Nel 2020 si stimano complessivamente 13.413 casi di demenza nella provincia di Modena. Secondo la relazione annuale del Progetto Demenze del 2020 dell'AUSL di Modena i casi di demenza sono pari a 10.449 con età superiore ai 65 anni (10.689 casi totali, -240 casi con età inferiore ai 65 anni).¹⁶ La sottostima dell'uso dei flussi sanitari correnti utilizzando l'algoritmo applicato in questo studio è quindi pari al 22,1% ($10.449/13.413=0,779$).

Conclusioni

Questo studio ha consentito di validare l'algoritmo in uso nella AUSL di Modena per documentare il fenomeno della demenza. I parametri clinici si collocano nel range di quelli riportati in letteratura a esclusione del valore della sensibilità. L'uso routinario del modulo A fornito dai MMG consente comunque di raggiungere valori di sensibilità e di specificità rispettivamente del 96 e 93%, i più elevati presenti in letteratura. La validazione di questo algoritmo, sebbene l'appaiamento per sesso ed età non sia stato ottenuto, è stata effettuata nel contesto della medicina generale con diagnosi di demenza confermate dai CDCD. Questo algoritmo consente di intercettare il 77,9% dei casi stimati nella provincia di Modena.

Bibliografia

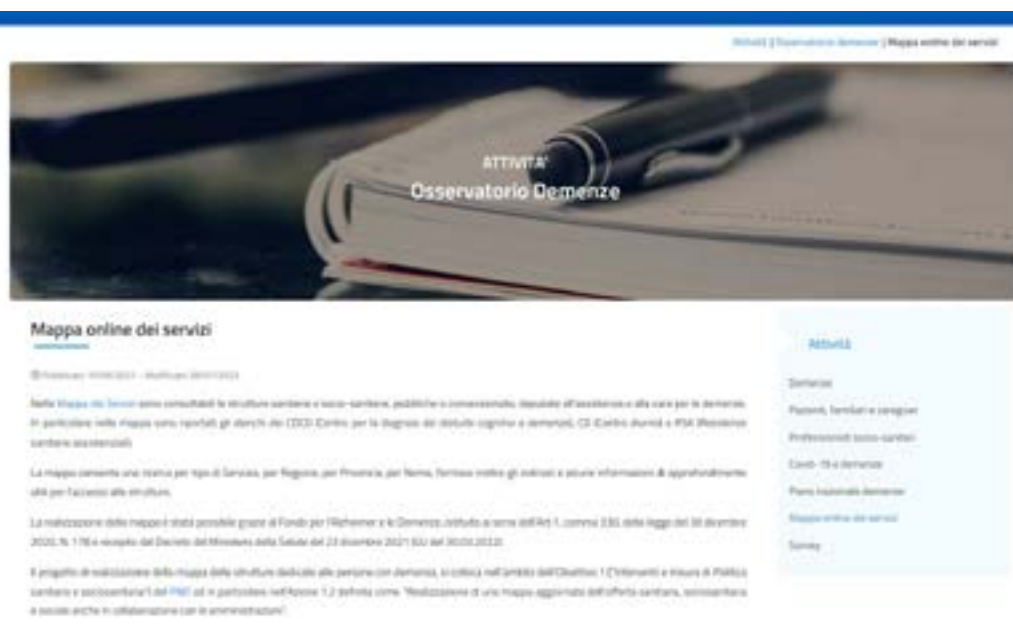
1. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019: attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International, 2019. Reperibile al link <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
2. Fleming R, Zeisel J, Bennett K. World Alzheimer Report 2020. Design dignity dementia: dementia-related design and the built environment. Volume 1. London, England: Alzheimer's Disease International, 2020. Reperibile al link <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2020Vol1.pdf>
3. Pot A, M, Petrea I; Bupa/ADI report. Improving dementia care worldwide: ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan. London: Bupa/ADI, 2013. Reperibile al link <https://www.alzint.org/u/global-dementia-plan-report-ENGLISH.pdf>
4. Di Fiandra T, Canevelli M, Di Pucchio A, Vanacore N. Italian Dementia National Plan Working Group. The Italian Dementia National Plan. Commentary. *Ann Ist Super Sanita* 2015; 51(4):261-4.
5. Istituto Superiore di Sanità. Piano Nazionale Demenze (<https://www.iss.it/le-demenze-piano-nazionale-demenze>).
6. Regione Emilia-Romagna – Salute. Alzheimer e demenze (<https://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer>).
7. Sistema Epidemiologico Regionale (SER). Stima della popolazione con demenza nel Veneto. Algoritmo applicato e risultati. Padova: SER, Aprile 2017 (<https://demenze.regione.veneto.it/PDTA/dati>).
8. Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale – Regione Lazio. Stima della popolazione con demenza nel Lazio. Protocollo operativo e risultati. Marzo 2015. Roma: Dep Lazio, 2015. Reperibile al link https://www.deplazio.net/it/rapporti/doc_details/286-stima-della-popolazione-con-demenza-nel-lazio-protocollo-operativo-e-risultati-marzo-2015
9. <https://www.regione.toscana.it/documents/10180/13331734/allegato+parere+n.+75-2015+LG+demenza.pdf/d4cf950d-d8ea-4134-a637-a0b411483d36?jsessionid=7B20C255F781E748761EAD5AD69FB5A.web-rt-as01-p1?version=1.0>
10. Bacigalupo I, Lombardo FL, Bargagli AM, et al. Identification of dementia and MCI cases in health information systems: an Italian validation study. *Alzheimers Dement (N Y)* 2022; 8(1):e12327. Reperibile al link <https://doi.org/10.1002/trc2.12327>
11. Wilkinson T, Ly A, Schnier C, et al. Identifying dementia cases with routinely collected health data: a systematic review. *Alzheimers Dement* 2018; 14(8):1038-51.
12. Jaakkimainen RL, Bronskill SE, Tierney MC, et al. Identification of physician-diagnosed Alzheimer's disease and related dementias in population-based administrative data: a validation study using family physicians' electronic medical records. *J Alzheimers Dis* 2016; 54(1):337-49.
13. DiFrancesco JC, Pina A, Giussani G, et al. Generation and validation of algorithms to identify subjects with dementia using administrative data. *Neurol Sci* 2019; 40(10):2155-61.
14. Hajian-Tilaki K. Sample size estimation in diagnostic test studies of biomedical informatics. *J Biomed Inform* 2014; 48:193-204.
15. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E, et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
16. Relazione annuale progetto demenze – AUSL Modena. DGR 990/2016 e DGR 159/2019 (<https://www.ausl.mo.it/disturbi-cognitivi-demenze>).

9. IL SITO DELL'OSSERVATORIO DEMENZE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Per la realizzazione delle attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze, mediante la conduzione di survey sui servizi esistenti (CDCD, RSA e CD) e la loro attività, in collaborazione con le Regioni, è stata creata una nuova mappa online dei servizi.

L'accesso alla mappa online è consentito tramite il sito dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) <https://www.iss.it/le-demenze-mappa-online-dei-servizi> oppure direttamente dal sito <https://www.demenze.it/> (**figura 9.1**).

Figura 9.1 Sito demenze, Istituto Superiore di Sanità



La mappa online consentirà di visualizzare le strutture sull'intero territorio nazionale, effettuare ricerche per tipologia di struttura (CDCD, RSA, CD) e pertinenza territoriale (nell'ordine di Regione e Provincia) (**figura 9.2**).

Figura 9.2 Mappa dei servizi del sito dell'Osservatorio Demenze

Osservatorio Demenze
ISTITUTO ITALIANO DI SCIENZE SUICIDARIE

Home | Servizi | Tavolo Permanente di Lavoro | Piano Nazionale Demenze | News

Professionisti Sanitari | Pazienti, Familiari e Caregiver | Comunicazione e Media | **Mappa dei servizi**

Mappa dei servizi

Nella Mappa è possibile ricercare i Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenziali, i Centri Diurni e le Strutture Residenziali presenti in tutta Italia.

Attenzione per i CCDC il numero visualizzato è dovuto alla somma dei CCDC principali e dei distaccamenti.

📍 Come utilizzare realmente la mappa

Cerca un servizio

Seleziona il tipo di servizio che vuoi cercare:

- Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenziali (CCDC)
- Centri Diurni / Strutture Residenziali
- Servizi Domiciliari

Seleziona una regione

Seleziona una provincia

Cerca

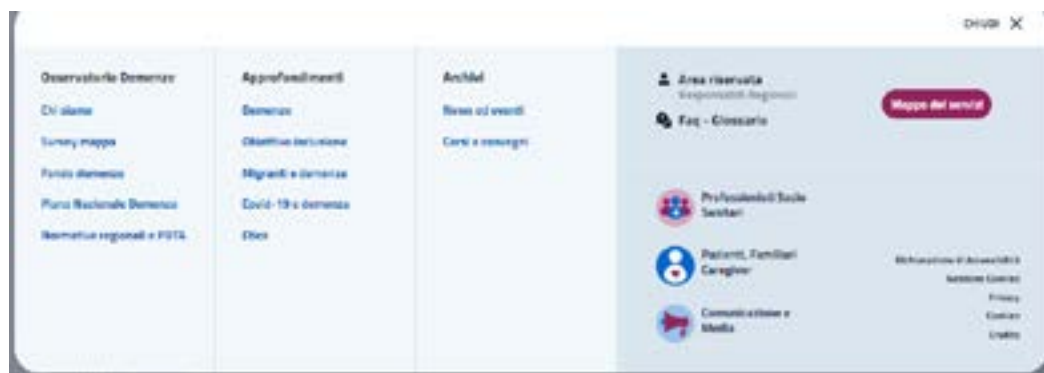
Nella mappa sono presenti tutte le informazioni per accedere alla struttura, come ad esempio la localizzazione e gli orari di apertura (<https://www.demenze.it/>).

I referenti regionali delle demenze, partecipanti al Tavolo permanente sulle demenze, potranno accedere alla propria area riservata tramite credenziali specifiche e sostituire all'occorrenza i dati relativi delle singole strutture, in questo modo la mappa online potrà essere sempre aggiornata.

La mappa online dei servizi rappresenta il legame tra il sito delle demenze presente all'interno dell'ISS e il nuovo sito esterno. Il nuovo sito dell'Osservatorio demenze è stato sviluppato con l'esigenza di dover dare una risposta concreta ai diversi attori che ruotano intorno al fenomeno della demenza. Appare evidente la necessità di comunicare in modo aggiornato e corretto le numerose informazioni di carattere sanitario e socio-sanitario.

Il sito presenta degli approfondimenti specifici sul Piano Nazionale Demenze (PND) e su tutte le attività del Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Sono inoltre presenti numerosi contenuti utili per conoscere e comprendere la malattia (**figura 9.3**).

Figura 9.3 Indice dei contenuti utili per conoscere e comprendere la malattia presenti nel sito dell'Osservatorio Demenze



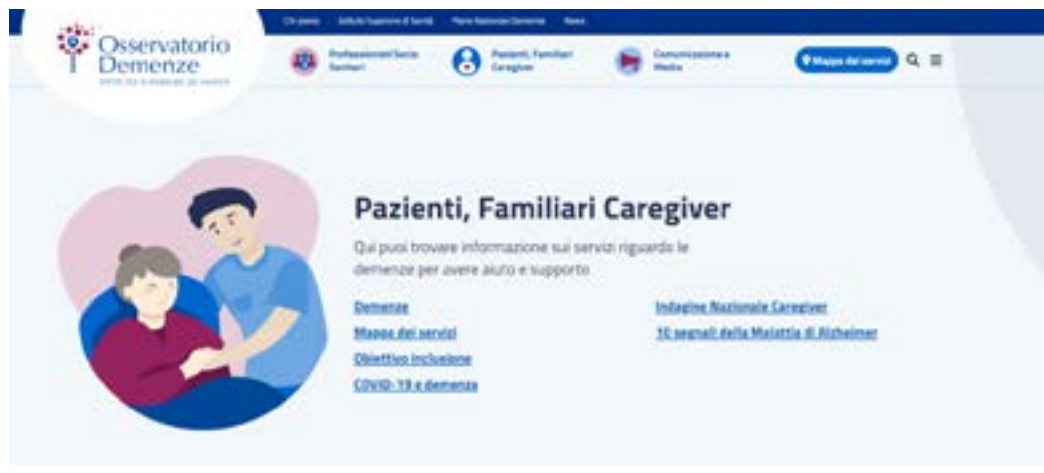
Per garantire una navigazione più intuitiva attraverso l'inserimento di materiale di maggiore interesse per i diversi stakeholder, sono state costruite differenti aree dedicate a:

- professionisti socio-sanitari (**figura 9.4**);
- pazienti, familiari/caregiver (**figura 9.5**).

Figura 9.4 Area del sito dedicata ai professionisti socio-sanitari



Figura 9.5 Area del sito dedicata a pazienti, familiari/caregiver



Al fine di garantire un'informazione corretta, che si avvalga delle fonti originarie, è stata sviluppata un'area dedicata ai professionisti della comunicazione – Comunicazione e Media – (figura 9.6). La mappa online dei servizi rappresenta il punto comune a tutte queste aree.

Nella sezione "Professionisti socio-sanitari" è possibile approfondire il tema della demenza attraverso l'analisi dei documenti nazionali e internazionali. È stato inoltre previsto un esame sugli aspetti etici della demenza al fine di aiutare il professionista a gestire il consenso informato e la comunicazione della diagnosi.

Figura 9.6 Sezione "Comunicazione e Media"



Nella sezione dedicata ai caregiver sono stati inseriti numerosi materiali di comunicazione utili al paziente e ai familiari per comprendere e gestire la malattia. È presente una sezione in cui si possono trovare le associazioni dei pazienti con demenza presenti sul territorio e le varie attività che le Regioni portano avanti per ridurre lo stigma e favorire l'inclusione delle persone con demenza.

È stato inoltre riportato un approfondimento specifico dell'*Indagine nazionale sulle condizioni sociali ed economiche delle famiglie dei pazienti con demenza* (vedi il paragrafo "Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza" nel presente volume).

La sezione "Comunicazione e Media" fornisce del materiale utile per comprendere al meglio la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza e le iniziative di sanità pubblica dedicate a questo tema.

Sarà possibile condividere i contenuti del sito sui principali social network.

Il nuovo sito web dell'Osservatorio Demenze non ha cambiato solo la veste grafica, ma anche la sua struttura: si è ampliato di nuove categorie e contenuti, propone nuove sezioni e una navigazione mirata ai diversi stakeholder, permettendo un dialogo più efficace e aggiornato. Può diventare un prezioso strumento di comunicazione per tutti coloro che vogliono conoscere e approfondire le tematiche legate alla demenza.

10. LE ATTIVITÀ DI FORMAZIONE DELL'OSSERVATORIO DEMENZE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Introduzione

La demenza rappresenta una grande sfida di salute pubblica con oltre 50 milioni di persone che vivono con questa condizione. Le stime epidemiologiche e la previsione dei costi futuri a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), per via del forte impatto di questa malattia sulla popolazione,¹ evidenziano l'enorme necessità di programmare interventi mirati di prevenzione, oltre che strategie di gestione e presa in carico delle persone con un declino cognitivo, organizzando i servizi secondo le indicazioni riconducibili al Piano Nazionale Demenze (PND)² e individuate nelle linee di indirizzo nazionali,³ considerando approcci di gestione integrata che coinvolgano direttamente i professionisti socio-sanitari che ruotano intorno al paziente, i decisori politici, ma anche la persona stessa con demenza e i familiari. Proprio in virtù della complessità di tale patologia, sia da un punto di vista clinico, sia da un punto di vista gestionale e organizzativo, assume particolare rilevanza il miglioramento delle cure e del sostegno ai malati e ai loro familiari, attraverso azioni di formazione su specifici temi che consentano di rendere omogenee le conoscenze dei metodi e delle procedure atte a:

- identificare un soggetto con sospetto decadimento cognitivo, migliorando così le pratiche assistenziali;
- organizzare i servizi sul territorio nazionale attraverso la definizione e l'attuazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA);
- informare attivamente le persone affette da demenza e i loro familiari/caregiver.

Proprio per quanto riguarda questi aspetti, il PND² individua la formazione-informazione tra gli interventi finalizzati a una corretta gestione integrata della demenza, in particolare, attraverso:

- l'attivazione di percorsi di formazione/aggiornamento per tutte le figure professionali che operano nei servizi sanitari e socio-sanitari;
- la promozione di occasioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari che prevedano la partecipazione di tutte le figure professionali socio-sanitarie e dei familiari/caregiver informali;
- la promozione di eventi informativi di rilievo nazionale e regionale, mirati alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla lotta allo stigma sociale, alla promozione del rispetto e della dignità delle persone con demenza, anche utilizzando i sistemi di comunicazione via web;
- lo sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari/caregiver con parallela offerta di sostegno personalizzato, formazione e informazione mirate.

Anche nel contesto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze⁴ si inserisce un'attività dedicata alla formazione sul tema delle demenze orientata sia ai caregiver di persone con demenze, sia ai professionisti socio-sanitari impiegati nella gestione e presa in carico dei pazienti con demenza in fase moderata-grave di malattia.

La proposta formativa dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità

Proprio nell'ambito delle attività di formazione individuate in maniera puntuale nel PND, l'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha sviluppato una proposta formativa con lo scopo di divulgare la conoscenza sul tema delle demenze.

Ad oggi, sono disponibili sei corsi di formazione sul tema della demenza, ovvero:

1. Epidemiologia clinica delle demenze;
2. Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze;
3. Il ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG) nella prevenzione e nella gestione del paziente con demenza;
4. Demenza e migranti;
5. Corso per familiari di persone con demenza;
6. Il ruolo dei professionisti socio-sanitari nella gestione integrata e presa in carico della persona con demenza nella fase moderata-grave di malattia.

Il metodo con il quale vengono condotti tali corsi si articola in due forme didattiche:

1. *corso residenziale*, che prevede una didattica attiva con utilizzo di lezioni frontali e di lavoro in piccoli gruppi che hanno lo scopo di calare l'individuo nel contesto di riferimento (uno scenario costruito su casi reali raccolti nel contesto di provenienza degli stessi partecipanti) stimolando il confronto con esperienze vissute per la progettazione di nuove idee risolutive;
2. *formazione a distanza* (FAD), che prevede un metodo didattico ispirato ai principali modelli della formazione andragogica (*problem based learning*) e che prevede lo sviluppo di risorse didattiche quali soluzione del problema, presentazioni dei docenti, materiali di lettura e di approfondimento, esercitazioni; l'erogazione di questa tipologia di corsi avviene tramite piattaforma EDUISS dell'ISS.

Per tutti i corsi del pacchetto formativo è prevista la conduzione attraverso la modalità residenziale, mentre soltanto per i corsi dedicati ai MMG, ai professionisti socio-sanitari impegnati nella gestione del paziente con demenza in fase moderata-grave di malattia, e per il corso dedicato ai familiari di persone con demenza è stata prevista la modalità a distanza.

Corso di epidemiologia clinica delle demenze

Il corso si colloca in quell'area di valutazione dei percorsi diagnostici e terapeutici comunemente adottati nella pratica clinica delle demenze così come si è andata definendo dopo la conduzione del Progetto *Cronos* e la definizione del PND. Il livello di assistenza offerto dalle diverse strutture del SSN sarà analizzato e scomposto nelle fasi del percorso diagnostico e della tipologia dei trattamenti proposti sia al paziente che ai suoi familiari.

L'obiettivo generale del corso è quello di:

- descrivere gli aspetti metodologici e clinici dell'epidemiologia delle demenze;
- valutare criticamente l'uso e il significato dei test neuropsicologici e delle scale cliniche per diagnosticare e monitorare la progressione delle diverse forme di demenza;
- valutare le prove di efficacia e di sicurezza degli interventi sanitari utilizzati nel trattamento delle demenze.

Gli obiettivi specifici sono molteplici e si riferiscono al saper:

- utilizzare gli elementi dei metodi epidemiologici per descrivere la frequenza delle diverse forme di demenze;
- valutare criticamente i criteri clinici per la diagnosi differenziale delle demenze;
- identificare gli indicatori principali utilizzati per caratterizzare la progressione delle demenze;
- valutare criticamente l'uso dei test neuropsicologici e delle scale cliniche più diffuse;
- valutare l'uso dei test neuropsicologici e delle scale cliniche nel corso della storia naturale della malattia;
- identificare gli strumenti per la misurazione del deficit cognitivo e del disturbo comportamentale e psicotico in relazione alle attività di vita quotidiana del paziente e del caregiver;
- discutere la logica e le finalità degli studi osservazionali e sperimentali nel settore delle demenze;
- valutare l'efficacia e la sicurezza degli approcci terapeutici nel trattamento delle demenze derivanti da singoli studi o da revisioni sistematiche.

Corso sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

Il corso si colloca nell'area della elaborazione, implementazione e valutazione dei PDTA adottati nell'ottica della gestione integrata delle demenze così come definiti dopo l'elaborazione del PND. Il livello di assistenza offerto dai singoli servizi del SSN viene dunque analizzato e scomposto per poter essere riletto e ri-organizzato nell'ambito di un percorso che coinvolge molteplici servizi e figure professionali in un lungo periodo di tempo.

Il corso ha l'obiettivo di porre il discente nelle condizioni di saper:

- identificare gli aspetti metodologici e clinico-organizzativi per l'elaborazione dei PDTA;
- declinare a livello locale le fasi per la costruzione dei PDTA;
- identificare gli strumenti di monitoraggio e verifica dell'implementazione dei PDTA.

Corso "Il ruolo del medico di medicina generale nella prevenzione e nella gestione del paziente con demenza"

Il corso si colloca nel contesto del progetto CCM per la definizione e implementazione di un programma di formazione e aggiornamento per i MMG nella prevenzione primaria e secondaria, inquadramento e gestione dei pazienti con demenza.

L'obiettivo generale del corso è quello di fornire gli strumenti per la prevenzione, inquadramento diagnostico e gestione dei pazienti con demenza, nel contesto della medicina generale quale punto di accesso dei pazienti e caregiver alla medicina specialistica e alla rete dei servizi socio-assistenziali del SSN.

Gli obiettivi specifici sono invece declinati in tre aree d'interesse:

1. Prevenzione e diagnosi, con l'intento di promuovere la prevenzione della demenza in relazione agli stili di vita e ai fattori di rischio (*healthy aging*) e promuovere l'uso degli strumenti a disposizione della medicina generale per l'inquadramento diagnostico e l'ottimizzazione della comunicazione medico-paziente-caregiver.
2. Gestione del paziente e strategie di comunicazione, con lo scopo di fornire gli strumenti per la gestione dei pazienti con disturbi psico-comportamentali, fornire gli strumenti per la gestione dei piani terapeutici, fornire le conoscenze e le competenze di base per riconoscere la presenza di una situazione invalidante che necessita di indennità di accompagnamento e di far riconoscere i benefici della Legge 104 a un familiare, la necessità di procedere alla nomina di amministratore di sostegno e i compiti di questa figura, le problematiche etiche e legali *quoad valetudinem* e *quoad vitam* e acquisire la conoscenza della rete locale a cui far riferimento per la gestione dei pazienti con demenza in fase avanzata con finalità di continuità assistenziale e accesso alle cure palliative.
3. Aspetti metodologici, con l'obiettivo di acquisire conoscenze relative agli elementi di epidemiologia clinica e le fonti informative, oltre che identificare gli aspetti clinico-organizzativi per l'elaborazione dei PDTA con particolare riferimento alla centralità del ruolo del MMG e nell'ottica dell'integrazione con i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze e la rete dei servizi territoriali.

Corso "Demenza e migranti"

L'identificazione e la promozione dell'implementazione di percorsi coordinati di assistenza e buone pratiche cliniche potrebbero migliorare la qualità delle cure per i migranti con demenza e ottimizzare l'allocazione delle risorse sanitarie dedicate a questo fenomeno. Lo scopo è quello di fornire strumenti pratici e informazioni utili ai professionisti socio-sanitari che si occupano di migranti con demenza, di creare uno spazio di riflessione per diffondere un approccio culturalmente informato e guidato e definire buone pratiche per l'assistenza di questi pazienti. Il corso ha come obiettivo specifico quello di guidare i partecipanti in un percorso per inquadrare la dimensione epidemiologica del fenomeno, riconoscere gli strumenti neuropsicologici transculturali e acquisire le informazioni essenziali sulla comunicazione.

Le attività di formazione nell'ambito del Fondo per l'Alzheimer e le demenze

Nell'ambito del Fondo per l'Alzheimer e le demenze⁴ è stata inserita, fra quelle da svolgere, un'attività dedicata alla formazione, con l'inserimento nella programmazione di due corsi da effettuare in una duplice modalità. Infatti, sono stati condotti nell'ambito dell'attività⁵ del Fondo due corsi residenziali, ovvero:

1. Corso per familiari di persone con demenza.
2. Il ruolo dei professionisti socio-sanitari nella gestione integrata e presa in carico della persona con demenza nella fase moderata-grave di malattia.

Il primo corso, ovvero quello dedicato ai familiari di persone con demenza, si colloca all'interno di un più ampio progetto di contatto con i familiari di persone con demenza, il cui scopo è quello di raccogliere le informazioni sulle necessità e le difficoltà incontrate da questi nello svolgere l'attività di presa in carico di una persona con demenza, e offrire ai familiari le competenze e le strategie utili per aumentare il benessere degli stessi e dei

lori cari. Il corso è stato realizzato per promuovere gli approcci più efficaci per la gestione di una persona con demenza nelle diverse fasi di malattia da parte del familiare al fine di:

- conoscere i principali aspetti clinici ed evolutivi della demenza;
- conoscere gli aspetti relazionali e comunicativi nell'approccio con la persona con demenza;
- apprendere le principali modalità di gestione della malattia nelle varie fasi;
- conoscere l'impatto della malattia sulla salute psicofisica del familiare;
- apprendere le modalità di prevenzione e gestione della salute psicofisica del familiare;
- conoscere le figure giuridiche e la rete dei servizi sul territorio;
- conoscere gli strumenti della medicina narrativa (filmografia, libri, interviste, ecc.).

Il secondo corso è inserito nel contesto delle attività di definizione e attuazione di iniziative di formazione che rafforzino, con modalità integrate, conoscenze e competenze specifiche di tutte le figure professionali socio-sanitarie coinvolte nella presa in carico della persona affetta da demenza. L'obiettivo generale del corso è quello di fornire alle diverse figure professionali socio-sanitarie gli strumenti per la definizione di un approccio di cura integrato alla persona con demenza in stadio moderato-grave che consideri anche la figura del caregiver, con lo scopo di organizzare un'efficace e globale presa in carico. Il corso è stato costruito allo scopo di consentire ai partecipanti di apprendere le nozioni per:

- individuare segni e sintomi di compromissione cognitiva rispetto a possibili fattori confondenti e definizione delle diverse forme cliniche di demenza;
- acquisire gli strumenti volti a definire un progetto multidisciplinare integrato delle varie professionalità socio-sanitarie per la presa in carico delle persone con demenza e dei loro familiari;
- gestire disturbi comportamentali e psicologici dei pazienti affetti da demenza;
- acquisire strategie di comunicazione con la persona affetta da demenza e definire approcci comunicativi con il caregiver;
- stabilire il ruolo delle diverse professionalità in un sistema integrato che coinvolga la persona con demenza e il caregiver nell'organizzazione del percorso di cura;
- definire strategie di adattamento nella vita quotidiana (ambiente, attività essenziali, assistenza alla persona);
- prevenire e comprendere stress e burnout degli operatori sanitari che assistono persone con demenza;
- conoscere la struttura della rete dei servizi e dei PDTA per la presa in cura integrata delle persone con demenza.

Per entrambi i corsi previsti nell'ambito delle attività del Fondo per l'Alzheimer e le demenze, è stata prevista la costruzione di due corsi da erogare attraverso la piattaforma EDUISS grazie alla modalità a distanza precedentemente descritta. Al momento, per questi corsi sono stati realizzati i seguenti materiali didattici:

- introduzione al corso;
- materiali di supporto (bibliografia e sitografia);
- materiali di lettura, ovvero le dispense di studio a disposizione del discente per approfondimenti;
- presentazioni dei docenti.

Per questi corsi è prevista l'erogazione nell'anno 2024, sempre nel contesto delle attività del Fondo dedicate alla formazione.

Bibliografia

1. WHO Global Health Estimates (GHE) 2019 (<https://www.who.int/data/global-health-estimates>).
2. Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28.8.1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (Rep. atti n. 135/CU). (15A00130) (G.U. Serie Generale n. 9 del 13.1.2015).
3. Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze 2017.
4. Legge 30.12.2020, n. 178. "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023" (20G00202) (G.U. Serie Generale n. 322 del 30.12.2020 - Suppl. Ordinario n. 46).

11. ELENCO DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI DEI PAZIENTI

Introduzione

I familiari delle persone con demenza affrontano quotidianamente problematiche sul piano della salute, economico, organizzativo e sociale.

Appare perciò necessario che il nostro sistema socio-sanitario ottimizzi il percorso di presa in carico e gestione delle persone con demenza, a partire da una riflessione sulle problematiche che si riscontrano in tutto l'iter di cura, con lo sviluppo di nuove azioni di sostegno in favore dei pazienti e dei loro familiari.

In questo quadro, proprio i familiari costituiscono un punto di osservazione privilegiato e un fattore di conoscenza fondamentale del contesto, complesso e spesso problematico, che ha al centro la persona con demenza. Inoltre, le associazioni dei familiari dei pazienti con demenza dovrebbero essere coinvolte sempre più, non solo nei processi decisionali a livello nazionale e locale, ma anche nelle attività di supporto ai sistemi socio-sanitari e di promozione del superamento dello stigma della malattia.

Con questa finalità si è ritenuto di censire le associazioni dei familiari delle persone con demenza in tutte le Regioni e le Province Autonome, non solo quindi quelle che fanno riferimento alle tre nazionali, ma anche quelle che hanno un radicamento esclusivamente locale. L'elenco di 178 associazioni riportato in questo capitolo non sarà sicuramente esaustivo ma rappresenta un primo tentativo di avere un quadro nazionale di una componente essenziale per il mantenimento e il miglioramento del Servizio Sanitario Nazionale pubblico.

Elenco per Regioni

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
ASSOCIAZIONI NAZIONALI						
Alzheimer Italia				https://www.alzheimer.it/	info@alzheimer.it	
Associazione Italiana Malattia di Alzheimer				http://www.alzheimer-aima.it/	segreteria@alzheimer-aima.it	
Alzheimer uniti Italia Onlus				https://www.alzheimerunititalia.it/	segreteria@alzheimerunititalia.it	

ASSOCIAZIONI GENERALI						
Associazione Italiana Malattia Frontotemporale (AIMFT)	Brescia	25128	Via G. Oberdan 44	http://www.frontotemporale.it	info@frontotemporale.it	347 52 83 476
ANCESCAO	Bologna	40126	Piazza XX Settembre 5	https://www.ancescao.it	segreteria@ancescao.it	051 352178
Per lunga vita				www.perlungavita.it	perlungavita@gmail.com	
Maratona Alzheimer	Mercato Saraceno	47025	Via Mentana 4	https://www.maratonaalzheimer.it	segreteria@fondazionemaratonaalzheimer.it	0547 91411
Alzheimer fest	Milano	20121	Via Marsala 8	https://www.alzheimerfest.it	info@alzheimerfest.it	
Gruppi Auto Mutuo Aiuto AMALO	Milano	20161	Via Don Bartolomeo Grazioli 80	https://www.amalo.it	info@amalo.it	
AUSER - tutta Italia	Roma	00198	Via Nizza 154	https://www.auser.it	nazionale@auser.it	06844 0771
Anteas - tutta Italia	Roma	00198	Via Po 19	https://www.anteas.org	info@anteas.org	06 44881101
Spazio 50	Roma	00186	Via del Melangolo 26	https://www.spazio50.org/caffe-alzheimer-un-servizio-per-chi-ha-perso-la-memoria/	redazione@spazio50.org	

VALLE D'AOSTA						
Associazione Alzheimer Valle d'Aosta	Aosta	11100	Rue Xavier de Maistre 19	http://www.alzheimervda.org	alzheimer.vda@libero.it	0165 32882

PIEMONTE						
Associazione Alzheimer Asti	Asti	14100	Via Scotti 13	https://www.associazionealzheimer.com/	info@associazionealzheimer.com	
AMA Biella - CSV Biella	Biella	13900	Via Gramsci 29	http://www.amabiella.it	info@centroterritorialevolontariato.org	015 401767
Associazione Alzheimer Borgomanero ONLUS	Borgomanero	28021	Via Monsignor Caviglioli 20	https://www.alzheimerborgomanero.it/	alzheimerborgomanero@libero.it	0322 82910
Ama Chieri-Punto Alzheimer	Carmagnola	10022	Via Don Pipino (c/o I.CON.A.)	www.amalzheimer.it	direttivo@amalzheimer.it	331 6339064
Il giardino di Cicci	Casale Monferrato	15033	P.zza S. Francesco 17	https://www.vitas-odv.it	vitasodv@vitas-odv.it	014270124
Associazione Alzheimer San Carlo (AASC)	Ciriè	10073	Via Biaune 23/a	https://www.voltoweb.it/alzheimersancarlo/	alzheimersancarlo@gmail.com	331 400 8517
Associazione Familiari Alzheimer VCO	Gravellona Toce	28883	Via Umberto del Signore 5	https://www.alzheimervco.it/	vcoafa@gmail.com	335 8357878
Associazione Alzheimer "La Piazzetta"	Ivrea	10015	Corso Vercelli 136	https://www.alzheimer-lapiazzetta.it/contatti/	info@alzheimer-lapiazzetta.it	339 415 6216
Granda AMA	Mondovì (CN)	12084	Via Trona 3	https://grandaama.wordpress.com/	grandaama@gmail.com	

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
Associazione Malati di Alzheimer (AMA) Novara Onlus	Novara	28100	Via Ugo Porzio Giovanola 7	https://www.amanovaraonlus.it/	amanovaraonlus@gmail.com	3771698513
Associazione AMA Pinerolo (auto mutuo aiuto)	Pinerolo	10064	Via Lequio 36	https://www.facebook.com/amapinerolo/	ama.pinerolo@gmail.com	
Ama Chieri-Localmente	Poirino	10046	Via Roma 17	www.amalzheimer.it	direttivo@amalzheimer.it	331 6339064
Associazione Solidarietà Volontariato a Domicilio (ASVAD)	Torino	10143	Via Gardoncini 7	https://www.asvadorino.org/	info@asvadorino.org	3336525409
Associazione Alzheimer Piemonte	Torino	10122	Via Gian Francesco Bellezia 12/g	http://www.alzheimerpiemonte.it/	alzheimerpiemonte@aruba.it	011/51.84.444
Associazione Diaconia Valdese	Torre Pellice	10066	Via Angrogna 18	https://diaconiavaldese.org/	info@diaconiavaldese.org	0121 953122
Associazione Vercellese Malatti Alzheimer (AVMA)	Vercelli	13100	Via Forlanini 2	https://www.facebook.com/alzheimervercelli/	avma.vercelli@gmail.com	3887238311

LOMBARDIA						
Associazione Italiana Malattia di Alzheimer	Milano	20149	Via Varazze 6	http://www.alzheimer-aima.it/	segreteria nazionale@alzheimer-aima.it	
Alzheimer Brescia "Antonio Biosa" (c/o RSA Villa di Salute)	Brescia	25133	Via Montini 37	https://www.alzheimerbrescia.it	info@alzheimerbrescia.it	030 53 11 483
PRIMO ascolto Alzheimer Bergamo	Carate Brianza	24128	Via Innocenzo XI 3	http://www.alzheimer-onlus.org	presidenza@alzheimer-onlus.org	3466670099
Onlus associazione Alzheimer	Castellanza	21053	Viale Piemonte 70	http://www.alzheimeronlus.it	alzheimer.onlus@multimedia.it	0331 393359
Auto Mutuo Aiuto AMA APS Brescia	Castiglione delle Stiviere	46043	Via Ordanino 11	http://www.amabrescia.org	amabrescia@gmail.com	339 6639382
AIMA Cremona	Cremona	26100	Via Fabio Filzi 35	https://aimacremona.org	aima.cremona@gmail.com	0372 456773
InsiemeATe Onlus Bergamo	Gorlago	24060	Via Regina Margherita 64	https://www.facebook.com/InsiemeATeOnlus	info@everyservice.eu	840000640
ARAL Associazione e Ricerca Alzheimer (c/o RSA Fondazione Agostoni)	Lissone	20851	Via Bernasconi 14	http://aralonlus.blogspot.com	associazionearal@gmail.com	328 6946259
Associazione Gruppo Anchise	Mariano Comense			www.gruppoanchise.it	info@gruppoanchise.it	031 748035
AMAME Associazione Malati Alzheimer Melegnano	Melegnano	20077	Via Medici 2	https://amamealzheimermelegnano.com	amamelegnano@gmail.com	329 194 0619
Federazione Alzheimer Italia	Milano	20145	Via Alberto da Giussano 7	https://www.alzheimer.it/	info@alzheimer.it	
Fondazione Manuli	Milano	20124	Via A. Zezion 6	https://www.fondazione-manuli.org	info@fondazione-manuli.org	
Associazione Malattia Alzheimer (AMA) Milano	Milano	20135	Via Francesco Soave 24	www.amamilano.org	segreteria@amamilano.org	3755571697
FeliceMente Segui l'Onda Alzheimer	Milano	20841	Via Dante Cesana 22	https://www.felicementesequilonda.it	info@felicementesequilonda.it	339 1239685
LEDHA Lega per i diritti delle persone con disabilità - APS	Milano	20158	Via Livigno 2	https://www.ledha.it/index.asp	info@ledha.it	02 6570425
Associazione "Al Confine" Onlus (gruppo caregiver)	Milano	20121	Corso di Porta Nuova 16	https://www.facebook.com/www.alconfine.org	info@alconfine.net	3294477240
Associazione Alzheimer Monza e Brianza	Monza	20900	Via Molise 13	https://www.alzheimermonza.com/	info@alzheimermonza.com	392005091

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
Alzheimer Pavia	Pavia	27100	Viale Venezia 2/A		info@alzheimerpavia.com	800960298
AVULSS (Associazione Volontariato Socio-Sanitario) (c/o Casa di Marta)	Saronno	21047	Via Petrarca 1	http://www.avulss.com	avulsstradate@virgilio.it	335 7119567
Associazione "Il risveglio"	Seriate	24068	Via Paderno 40		info@invecchiandosimpara.it	035/304293
Argilla - Associazione Promozione Sociale (sportello ascolto demenza)	Soncino	26029	Piazza Garibaldi 1	https://www.associazioneargilla.it	associazioneargilla@gmail.com	
Associazione Alzheimer e Demenze	Sondrio	23100	Via Stelvio 25	www.alzheimer Sondrio.com	info@alzheimer Sondrio.com	3346127100
Associazione Alzheimer Bergamo ODV	Treviolo	24048	Via Arioli Dolci 14	https://www.alzheimerbergamo.it	associazione@alzheimerbergamo.it	334 8909041
Varese Alzheimer	Varese	21100	Viale Luigi Borri 133	https://alzheimer Varese.org	info@alzheimer Varese.org	0332 81 32 95
Associazione Famiglia e Alzheimer	Vigevano	27029	Via Sacchetti 3	https://www.facebook.com/p/Associazione-Famiglia-e-Alzheimer-Vigevano-100079247446662	alz.vigevano@gmail.com	0381 23709

FRIULI VENEZIA GIULIA						
Associazione Alzheimer Codroipo - Sostegno alle famiglie	Codroipo	33033	Viale Duodo 80	https://www.facebook.com/aspmorocodroipo/	alz.sostegnofamiglie@gmail.com	348 0717227
Associazione Centro Alzheimer Mitteleuropeo di Gorizia	Gorizia	34170	Via Baiamonti 22	https://www.facebook.com/AlzheimerGorizia/	camgorizia@gmail.com	335 530 7753
Associazione Alzheimer Latisana	Latisana	33053	Via Goldoni 22	http://www.alzheimerlatisana.it	alzheimer.latisana@gmail.com	0431 520496
Associazione Alzheimer Isontino	Monfalcone - Basso Isontino	34074	Via Pisani 16	www.alzheimerisontino.it	alzheimerisontino@libero.it	0481 49 49 98
Associazione Casa del Volontariato Socio Sanitario e dell'AMA - ODV	Pordenone	33170	Via De Paoli 19	www.casadelvolontariatopn.org	segreteria@casadelvolontariatopn.org	0434 20042
Associazione Familiari Alzheimer Pordenone (AFAP) onlus	Pordenone	33170	Largo Cervignano 19/b	http://www.alzheimer-pordenone.org	info@alzheimer-pordenone.org	0434 181616
Associazione Goffredo De Banfield di Trieste	Trieste	34132	Via del Lavatoto 4	https://www.debanfield.it	info@debanfield.it	040 362766
Associazione Alzheimer Udine ODV	Udine	33100	Via S. Rocco 10/A	https://www.alzheimerudine.com	info@alzheimerudine.com	0432 25555

VENETO						
AMA Ovest Vicentino	Arzignano	36071	Via G. Bonazzi 28	https://www.amaovestvi.org	presidenza@amaovestvi.org	347 2399986
Officine Sociali	Ariano nel Polesine	45012	Via Matteotti	https://www.facebook.com/offsociali/	officesociali@libero.it	
Associazione Malati di Alzheimer e Altre Demenze (AMAD)	Bassano del Grappa	36061	Via Schiavonetti 8	https://www.amadonlus.it	amad.associazione.asiago7c@gmail.com	3336870646
Associazione Familiari Alzheimer ODV ETS	Conegliano	31015	Via Maset 1	https://famigliarialzheimer.wordpress.com/lAssociazione/	famigliarialzheimer@libero.it	340775227
Associazione "Il pesco"	Mogliano Veneto	31021	Via Tommasini 10	https://associazioneilpesco.it/	aps.pescomogliano@gmail.com	

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
Associazione "Un abbraccio per l'Alzheimer"	Padova	35132	Via de Menabuoi	https://www.facebook.com/p/Un-Abbraccio-per-lAlzheimer-100064761514433/	Abbraccioalzheimer@abbraccioalzheimer.blog	340 568 4143
Novilunio APS	Padova	35138	Viale Codalunga 10/b	https://novilunio.net	info@novilunio.net	350 1546221
Associazione Familiari Malati di Alzheimer Verona (AFMA)	Parona	27020	Largo Stazione Vecchia 16	www.alzheimerfamiliari.it	alzheimer.fam@libero.it	045 8345975
Associazione Alzheimer Piove di Sacco ODV	Piove di Sacco	35028	Via Dante Alighieri 1	https://www.facebook.com/AlzheimerPioveODV	info@alzheimerpiove.it	347 090 4107
Associazione Alzheimer ODV Riese Pio X	Riese	31039	Via Schiavonesca 13	www.alzheimer-riese.it	info@alzheimer_riese.it	0423 750324
Associazione CO.ME.TE ODV	Rovigo	45100	Via Tre Martiri 67	https://www.cometeonlus.org/	comete.associazione@gmail.com	366 5080294
AMAP Associazione Malattia di Alzheimer Padova	Sarmeola di Rubano	35030	Via Mazzini 93	https://www.amap-alzheimer.it	info@amap-alzheimer.it	049 897 6402
Associazione Alzheimer Treviso Onlus	Treviso	31100	Via San Lazzaro	https://www.associazionealzheimertriviso.org	info@associazionealzheimertriviso.org	3498738027
Alzheimer Venezia	Venezia, Mestre, Marghera, San Donà di Piave, Chioggia		4 SEDI: 1) Venezia Sestiere Cannareggio 473 F CAP 30121; 2) Mestre Via Brenta Vecchia 41 CAP 30171; 3) Marghera Via Don Orione 1 CAP 30175; 4) Chioggia c/o Ospedale Civile di Chioggia Strada Madonna Marina 500 CAP 30015	https://www.alzve.it	info@alzve.it	041 928659
Associazione Familiari Malati Alzheimer - ABC	Verona	37122	Via Marconi 21	https://www.facebook.com/afmaverona/	info@abconlusverona.net	3405869144
Alzheimer Italia Verona	Verona	37122	Piazza Santo Spirito 13	https://www.alzheimerverona.org	info@alzheimerverona.org	3486373776
A.V.M.A.D. Onlus - Associazione Veneto Malattia di Alzheimer e Demenze Degenerative	Vicenza	36100	Via G. Carducci 23	https://avmad.eu	avmad.veneto@gmail.com	3775069391

TRENTINO ALTO ADIGE						
ASAA Alzheimer Südtirol Alto Adige	Bolzano	39100	Piazza Gries 18	https://alzheimer.bz.it/	info@asaa.it	0471 051 951
Federazione per il sociale e la sanità (gruppo AMA per familiari di persone con demenza)	Bolzano	39100	Via Dr. Streiter 4	www.autoaiuto.bz.it	info@fss.bz.it	0471 1886236
Associazione Alzheimer "Rencureme" Moena	Moena	38035	Strada di Troes 1	www.rencureme.it	info@rencureme.it	0462 573163
Associazione Alzheimer "Accogliamo l'Alzheimer"	Pinzolo	38086	Via Genova 84	www.apsp-pinzolo.it	segreteria@apsp-pinzolo.it	0465 503665
AIMA Rovereto	Rovereto	38068	Via della Terra 52	https://www.aimarovereto.com	drsandro.feller@gmail.com	0464 439432
Alzheimer Trento ODV	Trento	38122	Via al Torrione 6	www.alzheimertriviso.org	info@alzheimertriviso.org	0461 230775

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
LIGURIA						
AIMA Tigullio	Chiavari	16043	Largo Pessagno	https://www.facebook.com/p/AIMA-Tigullio-Associazione-Italiana-Malattia-Alzheimer-100069757115258/	roremi@libero.it	335 7737683
AFMA - Associazione Famiglie Malati Alzheimer - Onlus Genova	Genova	16153	Via Vado 16A	http://www.afmagenova.org/	afmagenovaonlus@gmail.com	345 305 7155
Fondazione Gigi Ghirotti	Genova	16148	Corso Europa n. 48/11	https://www.gigighirotti.it/alzheimer-cafe-ghirotti/	promozione@gigighirotti.org	010 3512623
Associazione Alzheimer Liguria	Genova	16121	Via Cesarea 5/1	https://www.alzheimerliguria.it/	alzheimer.liguria@libero.it	010 594076
AMAS - Associazione Malattia di Alzheimer Spezzina ODV	La Spezia	19123	Via Anita Garibaldi 12	https://alzheimerspezia.org/	alzheimerspezia@libero.it	0187-718060
AFMA - Associazione Famiglie Malati Alzheimer - Ponte Savonese	Pietra Ligure	17027	Ospedale Santa Corona Viale 25 Aprile 38	https://www.afmapontesavonese.org/	info@afmapontesavonese.org	345 7388089
Associazione Alzheimer Savona (AAS)	Savona	17100	Via S. Lorenzo	https://afma-savona.jimdofree.com/	cla17si@gmail.com	3486409958

EMILIA ROMAGNA						
AIMA Reggio Emilia	Albinea	42020	Via Papa Giovanni XXIII 16	https://www.aimareggioemilia.it/	aima@aimareggioemilia.it	0522 335033
Associazione Ricerca Assistenza Demenze (ARAD)	Bologna	40139	Viale Roma 21	https://aradbo.org/	info@aradbo.org	051 465050
Non perdiamo la testa	Bologna	40137	Via Mazzini 65	https://www.nonperdiamolatesta.it/	nonperdiamolatesta@libero.it	349 6283434
AIMA Bologna	Bologna	40139	c/o Ospedale Bellaria Via Altura 3		aimabologna@gmail.com	3453920177
Asso barcollo ma non mollo - AMA	Calderino di Monte San Pietro (BO)	40050	Via IV Novembre	https://www.ausl.bologna.it/cit/cp/gama	pariopportunita@ascinsieme.it	051 596666
Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer	Carpi	41012	Via Baldassarre Peruzzi 22	www.gafal.it	info@gafal.it	3495928342
AMA Amarcord - ODV di Castello d'Argile	Castello d'Argile	40050	Via Giacomo Matteotti 158	https://www.facebook.com/AmaAmarcordOnlus/?locale=it_IT	ama.amarcord_argile@libero.it	346 588 4000
Associazione Alzheimer Francesco Mazzuca	Cento (FE)	44042	Via Reno Vecchio 33	https://www.alzheimerfrancescomazzuca.org/	associazionefmazzuca@vodafone.it	051 901664
CAIMA Caregivers Associazione Italiana Malati di Alzheimer ODV Cesena	Cesena	47521	Via Gadda 120	https://www.alzheimeremiliaromagna.it/caima-cesena/	caima.aurora@virgilio.it	0547 691695
Associazione Alzheimer Faenza	Faenza	48018	Via Cova 23		alzheimerfaenza@yahoo.it	0546 32161
Associazione Malattia Alzheimer Ferrara	Ferrara	44121	Via Ripagrande 7	https://www.amaferrara.it/	info@amaferrara.it	0532 792097
Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza	Fidenza	43036	Via Esperanto 13	https://www.facebook.com/p/Gruppo-Sostegno-Alzheimer-Fidenza-100081040896603/	gsafidenza@libero.it	331 124 6839
"La rete magica", amici per Alzheimer e Parkinson	Forlì	47121	Via Eugenio Curiel 51	https://www.laretemagica.it/	info@laretemagica.it	0543 033765
Alzheimer Italia Imola	Imola	40026	Piazzale Giovanni dalle Bande Nere 11	http://www.alzheimerimola.it/	associazione@alzheimerimola.it	3496667436
Associazione Alzheimer Lugo di Romagna	Lugo di Romagna	48022	Via Cento 44	https://alzheimerlugo.com/	assoalzheimerlugo@gmail.com	333 3483664

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
Associazione Amici di Casa Insieme	Mercato Saraceno	47025	Via Garibaldi 3	https://www.amicidicasainsieme.it/	amicidicasainsieme@gmail.com	
Associazione Sostegno Demenze e Alzheimer Mirandola	Mirandola	41037	Via Fogazzaro	https://www.facebook.com/Asdamodv/	asdam@libero.it	331547476
Associazione Gian Paolo Vecchi	Modena	41125	Strada Contrada 127	https://www.gpvecchi.org/	ass.gpvecchi@libero.it	059 283918
AIMA Parma	Parma	43125	Via Costituente 15	https://aimaparma.it/	info@aimaparma.it	342 1116983
Associazione Alzheimer Piacenza	Piacenza	29122	Via Arturo Penitenti 39		alzheimerpc-@libero.it	0523 384420
Associazione Alzheimer Ravenna ODV	Ravenna	48121	Via Oriani 44	https://www.alzheimer-ravenna.it/	segreteria@alzheimer-ravenna.it	327 0741786
Associazione Alzheimer Rimini	Rimini	47923	Via Covignano 238	https://www.alzheimerimimini.net/	info@alzheimerimimini.net	331 8283 103
AMA Amarcord - ODV di San Pietro in Casale (BO)	San Pietro in Casale (BO)	40018	Via Marconi 27	http://www.amaamarcordsanpietro.it/	ama.amarcord@libero.it	333 2225965
Associazione Sostegno Demenze Onlus	Sassuolo	41049	P.zza S.Paolo 4	https://www.asssde.com/	info@asssde.com	0536 812984
Per non sentirsi soli Associazione Alzheimer	Vignola	41058	Via Caduti sul Lavoro 660	https://www.pernonsentirisoli.org/	pernonsentirisoli@email.it	388 3269601

TOSCANA						
AIMA Arezzo	Arezzo	52100	Piazzetta Faenzi	http://www.aimaarezzo.it/	aima.arezzo@gmail.com	334 2587391
AIMA Pistoia	Bottegone	51100	Via Statale Fiorentina 697 c/o Circolo ARCI	https://www.facebook.com/aima.pistoia/?locale=it_IT	info@aimapistoia.it	347 184 1717
AIMA Firenze	Firenze	50122	Via de' Malcontenti 6	http://www.aimafirenze.it/	info@aimafirenze.it	055 433187
AMA Livorno	Livorno	57122	Viale Carducci 31	https://ama-livorno.blogspot.com/	ama_livorno@virgilio.it	0586/410832
Associazione Alzheimer Lucca	Lucca	55100	Via Romana Ovest 257	https://www.facebook.com/p/Associazione-Alzheimer-Lucca-AAL-61556896640353/	alzheimer.lucca@gmail.com	329 649 3377
AIMA PISA	Pisa	56121	Via Fratelli Antoni 1	http://www.aimapisa.it/	infoaimapisa@gmail.com	050/5208361
AIMA Prato	Prato	59100	Via Banchelli 62/A	https://www.aimaprato.org/	aimaprato@gmail.com	800 679 679
AIMA Costa etrusca	Rosignano Solvay	57016	Via Giovanni Amendola 23	https://www.aimacostaetrusca.it/	info@aimacostaetrusca.it	388.6995185
AIMA Siena	Siena	53100	Via E. S. Piccolomini 2/B	https://www.aimasiena.com/	info@aimasiena.com	057744798

LAZIO						
Centro Albano Sostegno Alzheimer	Albano Laziale	00041	Via San Pancrazio 46	https://casalzheimer.it/	casalzheimer@gmail.com	339/7155997
Alzheimer Aprilia onlus	Aprilia	04011	Via Gianbattista Grassi 39	https://www.alzheimeraprilias.org/	info@alzheimeraprilias.org	3282516663
Associazione Alzheimer Guardiamo Oltre Onlus	Bracciano	00062	Via della Macchia 3	https://www.alzheimerbracciano.it/	assalzheimerguardiamoltre@gmail.com	
Associazione Alzheimer Frosinone	Frosinone	03100	Viale Giuseppe Mazzini 92	https://www.alzheimerfrosinone.it/	info@alzheimerfrosinone.it	3487729013
Casa AIMA onlus	Latina	04100	Via Vespucci 2	https://www.casaaima.it/	info@casaaima.it	0773/663924
Alzheimer Uniti	Roma	00149	Viale Prospero Colonna 46	https://www.alzheimeruniti.it/	info@alzheimeruniti.it	366.25.98.370
Associazione Alzheimer Roma ODV	Roma	00195	Via Monte Santo 54	https://www.alzheimerroma.it/	alzheimerroma@outlook.it	06 375 003 54
Associazione Malattia Alzheimer di Rieti	Santa Rufina	02015	Viale dello Sport 134	https://www.amar-rieti.it/	amar@volontariato.lazio.it	3280616753

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
Associazione Alzheimer Ezio Ciatti	Vitorchiano	01030	Via degli Oleandri 3c		alzheimertuscia@gmail.com	
UMBRIA						
Associazione Alzheimer Orvieto ODV	Baschi	05023	Vocabolo Canale	https://alzheimerorvieto.wixsite.com/alzheimerorvieto	associazione.alzheimer.orvieto@gmail.com	347 4796471
Associazione Malati di Alzheimer e Telefono Alzheimer (AMATA) Umbria	Perugia	06127	Via C. Colombo 9/B	https://www.amataumbria.it/	annalisazlongo@libero.it	075/501.12.56
La pietra scartata	Perugia	06132	Via G. Pantaleoni 20	https://www.lapietrascartataaps.it/	lapietrascartataaps@gmail.com	339 4114577
MARCHE						
Associazione "Amici del samaritano"	Ancona	60131	Via Madre Teresa di Calcutta 1/A	http://www.ilsamaritanoancona.it/	fondazione.samaritano@alice.it	071 44943
Alzheimer Italia Marche	Ancona	60121	Via Cesare Battisti 11/c	https://www.alzheimermarche.it/	info@alzheimermarche.it	071 358 0452
Associazione Anchise - Familiari di persone con demenza	Ascoli Piceno	63100	Largo dei fiordalisi 9	https://www.facebook.com/Associazione-Anchise-104822887889954/	anchiseascoli@gmail.com	371 424 6594
Attivamente Alzheimer Civitanova	Civitanova Marche	62012	Via Crivelli 19	https://www.alzheimerattivamenteodv.it/	attivamentealzheimer@gmail.com	3351369077
Attivamente Alzheimer Fabriano	Fabriano	60044	Via Porta Nuova 5	https://www.facebook.com/attivamentealzheimerfabriano/	attivamenteonlus@live.it	327 3296474
AIMA Marche	Fano	61132	Via Rainerio 24 Palazzo Gabbuccini	https://aimapesaro.com/	info@aimapesaro.com	346.074.7068
AFMA Onlus Associazione Familiari Malati Alzheimer	Fermo	63900	Via del Bastione 3	https://afma-alzheimer.it/	v.cestarelli@cestarelli.it	331 316 1215
AFAM Associazione Familiari Alzheimer Marche Onlus	Macerata	62100	Via dei Velini 19/C	https://www.afamonlus.org/	afam@afamonlus.org	3779841431
AMA Macerata	Macerata	62010	Via Beniamino Gigli 2	www.amamacerata.it	info@amamacerata.it	0733 263026
Alzheimer senza paura	Senigallia	60019	Via Raffaello Sanzio 207			340 077 6207
SARDEGNA						
AMAS Associazione Malattia Alzheimer Sardegna	Abbasanta	09071	Via Kennedy 7	http://www.amas-alzheimer.it/	presidente@amas-alzheimer.it	3336750996
Associazione Alzheimer Cagliari	Cagliari	09124	Via Sassari 88	https://www.facebook.com/AlzheimerCagliari	ass.alzheimer.cagliari@gmail.com	3407163664
Associazione Alzheimer Nuoro	Nuoro	08100	Via Deffenu 52	https://www.facebook.com/centrosollievoalzheimer/?locale=it_IT	cooprogettouomo@tiscali.it	
Associazione Alzheimer Sassari	Sassari	07100	Località San Camillo 1 c/o Ospedale	https://alzheimerassari.com	alzheimerassari@gmail.com	380 105 0265
Associazione Familiari Alzheimer Serrenti	Serrenti	09027	Via Galvani 5	https://www.facebook.com/groups/familiarialzheimer/about	familiarialzheimerserrenti@gmail.com	3924214470
ABRUZZO						
Associazione Insieme per l'Alzheimer	Avezzano	67051	Via Ortucchio 30	https://www.facebook.com/p/Associazione-Insieme-per-l-Alzheimer-AIPAlz-provincia-dellAquila-100092294865992/	info@aipalz.it	
Alzheimer Marsica	Avezzano	67051	Via Sandro Pertini 103		alzheimermarsica@libero.it	086 31941040

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
Associazione Malati Alzheimer Abruzzo	Chieti	66100	Viale Abruzzo 322	http://amaa.abruzzo.it/	info@amaa.abruzzo.it	3515058814
Alzheimer Uniti Abruzzo Onlus	Pescara	65124	Via Pian delle Mele 70	https://www.alzheimerunitiabruzzo.it/	carlodangelo47@gmail.com	39335371232
Associazione di promozione sociale (caregiver) Parresia	Teramo	64100	Via R. Molinari 2	https://www.associazioneparresia.it/	amministrazione@associazioneparresia.it , segreteria@associazioneparresia.it	335 371232
Associazione Caleidoscopio	Teramo	64100	Via Salvo D'Acquisto 140	https://www.facebook.com/associazionecaleidoscopio/	i.ammazzalorso@associazionecaleidoscopio.it	3403531963
MOLISE						
AMMA Associazione Molisana Malati Alzheimer	Termoli	86039	Via del Molinello 1	https://www.facebook.com/amma.molise/?locale=it_IT	amma.molise@gmail.com	351 8053978
CAMPANIA						
Progetto Vita - Associazione di promozione sociale	Benevento	82100	C/da S. Vitale	https://www.facebook.com/pvitanbenevento/?locale=it_IT	progettovita.info@virgilio.it	342 721 5402
AIMA Napoli onlus	Pozzuoli	80078	Via San Gennaro Agnano 94	https://www.aimanapoli.it/	info@aimanapoli.it	081 7400245
Moto perpetuo ODV	Salerno	84134	Via Luigi Guercio 396	https://www.facebook.com/motoperpetuonlus/	info.motoperpetuo@gmail.com	333 480 3481
Tieni a mente (TAM)	San Giorgio a Cremano	80046	Piazza Sant' Agnello 4	http://www.tieniamente.it/	info@tieniamente.it	3428440749
Associazione Malattie Neurogeriatriche e Sindrome Alzheimer (AMNESIA)	Villaricca	80010	Corso Italia 395	https://www.facebook.com/casaAlzheimerVillaricca/	info@amnesia-aps.it	081 8958294
PUGLIA						
Alzheimer Italia Alberobello	Alberobello	70011	Via Don Francesco Gigante 60	http://www.alzheimeralberobello.it/	info@alzheimeralberobello.it	333-6444500
Alzheimer Italia BARI	Bari	70124	Via Papa Benedetto XIII 21	https://www.alzheimerbari.it	alzheimerbari@libero.it	080 5563647
Associazione "Splendida dimora"	Cisternino	72014	Via Regina Margherita 36	https://www.omts.org/listing/assoc-ne-splendida-dimora-centro-aperto-permeno-giovanni/		080 4447929
ASA - Associazione Alzheimer Salute Architettura	Ginosa-Taranto	74013	Viale Fiume 19	https://asa-associazione.it/	info@asa-associazione.it	
Anthropos Cooperativa Sociale	Giovinazzo	70054	Via Agostino Gioia 117	https://www.anthroposonline.it	info@anthroposonline.it ; info@goccedimemoria.it	080 3947818; 080 3947612
PugliaAlzheimer Associazione Onlus	Giovinazzo	70054	Via Marsala 5	https://www.pugliaalzheimer.it/	info@pugliaalzheimer.it	080 3901956
La casa dei sogni	San Severo	71016	Via Mario Carli 5	http://www.umanitanuovalacadeisogni.it/	info@umanitanuovalacadeisogni.it	0882-241157
Associazione Falantra	Taranto	74123	Piazza Tedesco 18	www.gigarte.com/Falantra	leparolealcuore@gmail.com	3332874959
Associazione "La gioia di continuare a sorridere"	Tricase	73039	Via Teodosio 3B	https://www.facebook.com/AssLaGioiadiContinuareSorridere/	lagioiadicontinuareasorridere@gmail.com	392 869 1842
CALABRIA						
Associazione RA.GI. Onlus	Catanzaro	88100	Viale Magna Grecia 75/21	https://www.associazioneragi.org	info@associazioneragi.org	0961/06014
Associazione "Metete"	Catanzaro	88100	Via Bezecca 55	https://www.facebook.com/metecatanzaro?locale=it_IT	apsmete.cz@gmail.com	334 103 7465

NOME ASSOCIAZIONE	CITTÀ	CAP	INDIRIZZO	SITO	INDIRIZZO MAIL	TELEFONO
Associazione Sabir	Crotone	88900	Viale Stazione 16	https://www.associazionesabir.org	info@associazionesabir.it	0962 1721877
Associazione Allegra-mente	Reggio Calabria	89127	Via Tagliavia 21	https://www.facebook.com/AllegraMenteRC/	allegra1mente@gmail.com	327 888 4752
Associazioni Alzheimer "Romana Messineo"	Reggio Calabria	89060	Contrada Lagani 15	https://www.facebook.com/alzheimerreggiocalabria?locale=it_IT	alzheimerreggioc@interfree.it	965892541
BASILICATA						
Alzheimer Italia Basilicata	Potenza	85100	Via Ettore Ciccotti 44	https://www.alzheimerbasilicata.it	cristianacoviello@alice.it	
SICILIA						
ANPS - Alzheimeriani non più soli	Agrigento	92100	Via Regione Siciliana 113	https://www.alzheimerianinonpiusoli.org	alzheimerianinonpiusoli@gmail.com	320 1920281
Associazione Familiari Alzheimer Caltanissetta ODV	Caltanissetta	93100	Via Xiboli 310	https://www.facebook.com/groups/alzheimercl	Afafrancofonte17@gmail.com	3292516155
AMA Associazione Malati di Alzheimer - Catania	Catania	95125	Via Salvatore Paola 9	https://www.facebook.com/p/AMA-Associazione-Malati-di-Alzheimer-Catania-100057139614693/	amaassociazione_2014@libero.it	095 501001
Associazione per il supporto e la ricerca sull'Alzheimer ARIAD	Messina	98124	Via Provinciale Palermo Casazza			
Associazione La grande famiglia ETS	Palermo	90141	Piazza S. Oliva 37	https://www.associazionelagrandefamiglia.it	info@associazionelagrandefamiglia.it	091 6127291
Associazione "A casa di Nina"	Palermo	90144	Via Francesco Petrarca 21	https://www.acasadinina.org/contatti/	info@acasadinina.org	327 429 0032
Associazione Alzheimer Paternò	Paternò	95047	Via Martiri della Libertà 34	https://www.facebook.com/centrodiurnoassociazioneAlzheimerPaterno/	societaservizisanita@libero.it - n.peco@live.it	095 841675
Associazione Familiari Alzheimer (AFAR) Ragusa	Ragusa	97100	Piazza Carmine	https://m.facebook.com/afar.ragusa?hc_ref=ARQs6zeXZqpsTJTShe9iewZ1IHafokGQXp-yl42POISq6ksjY6B8XAKgpF7uGPlaoNc&fref=rf&locale=it_IT	afarragusa@gmail.com	0932600375
Associazione Solidal-mente	Trapani	91100	Via Bastioni, Xitta	https://www.facebook.com/p/Solidal-Mente-100064360942722	solidalmentep@libero.it	048 4126523 – 320 9774668