



Indagine nazionale sugli aspetti socio-economici delle famiglie di persone con demenza



MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 23 dicembre 2021.

Individuazione dei criteri e delle modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze.

IL MINISTRO DELLA SALUTE

DI CONCERTO CON

IL MINISTRO DELL'ECONOMIA
E DELLE FINANZE

Visto l'art. 32 della Costituzione;

Vista la legge 23 dicembre 1978, n. 833, recante «Istituzione del servizio sanitario nazionale»;

ISS

ATTIVITA' 1

ATTIVITA' 2

ATTIVITA' 3

ATTIVITA' 4

ATTIVITA' 5

ATTIVITA' 6

ATTIVITA' 7

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

Introduzione



**L'IMPATTO ECONOMICO E SOCIALE
DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER:
RIFARE IL PUNTO DOPO 16 ANNI**

SINTESI DEI RISULTATI

Roma, 24 febbraio 2016

Messina et al. *BMC Geriatrics* (2022) 22:56
<https://doi.org/10.1186/s12877-022-02752-x>

BMC Geriatrics

RESEARCH

Open Access



Caregivers of people with dementia and mental health during COVID-19: findings from a cross-sectional study

Anna Messina*, Martina Lattanzi, Emiliano Albanese and Maddalena Fiordelli

Metodi: campionamento per quote

- Indagine su una popolazione (popolazione dei caregiver/familiari di persone con demenza) per la quale non si possiede una lista completa dei suoi componenti → si può applicare un campionamento non probabilistico detto '**campionamento per quote**'
- Il campione e la popolazione devono avere pari quote di persone con determinate caratteristiche in modo che il campione possa ritenersi rappresentativo della popolazione di riferimento
- Le quote sono state fissate in modo da rispettare la numerosità dei casi di demenza per **regione italiana di residenza**
- Rimane da considerare il limite del bias di selezione dovuto alla partecipazione volontaria all'indagine e alla partecipazione di familiari che fossero dotati di competenze tecnologiche anche se di base.

STIMA DEI CASI PREVALENTI DI DEMENZA IN ITALIA PER REGIONE

popolazione ISTAT 1 gennaio 2022

***PREVALENZA DI DEMENZA IN EUROPA**
(Bacigalupo et al. JAD 2018)

Età	Prevalenza X 100 ab maschi	Prevalenza X 100 ab femmine
65-69	0.9	1.1
70-74	2.1	2.2
75-79	4.6	5.6
80-84	9.0	13.3
85-89	13.9	26.4
90 +	31.2	38.9

Margine di errore	Dimensione del campione
5%	N=390
4%	N=600
3%	N=1100
2%	N=2400
1%	N=9700



Regione	Residenti ≥65 anni	Casi stimati di demenza*	Caregivers da arruolare
Piemonte	1.112.287	90.271	798
Valle d'Aosta	30.269	2.375	22
Liguria	436.284	38.202	313
Lombardia	2.286.466	180.896	1.640
Trentino AA	227.391	18.035	163
Veneto	1.142.745	90.234	820
Friuli Venezia Giulia	319.340	26.121	229
Emilia Romagna	1.073.202	90.250	770
Marche	381.162	32.458	273
Toscana	952.609	79.646	683
Umbria	227.477	19.420	163
Lazio	1.293.472	101.195	928
Campania	1.118.545	78.551	802
Abruzzo	316.711	25.778	227
Molise	76.120	6.445	55
Puglia	909.396	68.451	652
Basilicata	131.267	10.661	94
Calabria	425.625	32.666	305
Sicilia	1.079.447	80.453	774
Sardegna	401.716	30.364	288
Totale	13.941.531	1.102.473	10.000

Lo studio è stato approvato dal comitato etico dell'ISS il 22 Giugno 2022.

L'**indagine** è iniziata il 21 settembre 2022, i dati sono stati raccolti su una piattaforma costruita ad hoc, il questionario è completamente **anonimo**. Non è stato registrato l'indirizzo IP del dispositivo utilizzato.

La raccolta dei dati si è chiusa il 16 ottobre 2023.

N=2369

54,7% non ha contatti con le associazioni



Indagine nazionale sulle condizioni sociali ed economiche delle famiglie dei pazienti con demenza

Questa indagine è rivolta a chi si prende cura di un familiare affetto da demenza.

I familiari di persone con demenza affrontano quotidianamente problematiche sul **piano organizzativo, della salute, economico e sociale.**

I familiari delle persone con demenza 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.

Il questionario qui proposto, la cui compilazione richiederà **solo 10 minuti del Suo tempo**, consentirà di far emergere i principali problemi che il familiare affronta quotidianamente nella cura del suo caro.

Il questionario è **anonimo**, e tutti i dati saranno trattati nel pieno rispetto della **normativa sulla privacy**.
Il progetto è stato approvato dal Comitato Etico dell'Istituto Superiore di Sanità in data 22/6/2022.

- Nello specifico, l'indagine consentirà di acquisire un quadro aggiornato su:
- le **difficoltà** e le **tempistiche** che riguardano la fase della **diagnosi di demenza**
 - i **costi sostenuti** dalle famiglie per la cura di persone con demenza
 - le criticità che riguardano l'**assegnazione di figure giuridiche** di supporto (come quella di un tutore o di un amministratore di sostegno)
 - gli **effetti** che l'epidemia pandemica da **Covid-19** ha avuto sul percorso di diagnosi, presa in carico e servizi per le persone con demenza e sulle loro famiglie.

L'indagine analizzerà i questionari rilevati su tutto il territorio nazionale e si pone l'obiettivo di raggiungere **10.000 familiari** di persone con demenza distribuiti in base alla frequenza della malattia nelle diverse Regioni italiane.

Grazie per il Suo contributo

Link per il questionario online

www.famiglie.demenze.it



Scheda raccolta dati

- Informazioni demografiche del paziente, del caregiver e del/della badante
- Informazioni sulla malattia, sospetto diagnostico e diagnosi
- Presa in carico dei servizi
- Contesto del territorio
- Costo della malattia
- Livello di soddisfazione e proposte di miglioramento
- COVID-19

Profilo del paziente con demenza, dato nazionale e per macro-area

Profilo del paziente	Italia		Nord		Centro		Sud e 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	2369		1424		418		527	

La persona con demenza è leggermente più anziana al Centro e più giovane al Sud

Caratteristiche del caregiver, dati per macro-area (1)

Caregiver	Italia	Nord	Centro	Sud e isole
Informazioni demografiche				
Età Media	58.1	57.9	61.8	56.0
Età Min-Max	20 - 92	20 - 92	29 - 92	22 - 91
Maschio (N,%)	630 (26,6%)	359 (25,2%)	129 (30,9%)	142 (26,9%)
Femmina (N,%)	1739 (73,4%)	1065 (74,8%)	289 (69,1%)	385 (73,1%)
Parentela				
Figlio/a (N,%)	1518 (64,1%)	947 (66,5%)	241 (57,7%)	330 (62,6%)
Coniuge (N,%)	664 (28%)	376 (26,4%)	144 (34,4%)	144 (27,3%)
Altro (N,%)	187 (7,9%)	101 (7,1%)	33 (7,9%)	53 (10,1%)
Familiari				
Co-abitazione familiare-paziente (N,%)	1192 (50,3%)	630 (44,2%)	248 (59,3%)	314 (59,6%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	1443 (60,9%)	901 (63,3%)	227 (54,3%)	315 (59,8%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	925 (39%)	546 (38,3%)	228 (54,5%)	151 (28,7%)
Totale Caregivers Rispondenti	2369	1424	418	527

	Italia	Nord	Centro	Sud e Isole
Il paziente vive in casa	2076 (87,6%)	1198 (84,1%)	375 (89,7%)	503 (95,4%)
Il paziente vive in una struttura residenziale	259 (10,9%)	203 (14,3%)	37 (8,9%)	19 (3,6%)

Caratteristiche del caregiver, dati per macro-area (2)

Caregiver	Italia	Nord	Centro	Sud e isole
Occupazione				
Lavora (N,%)	1311 (55,3%)	878 (61,7%)	201 (48,1%)	232 (44%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	883 (37,3%)	466 (32,7%)	194 (46,4%)	223 (42,3%)
Altro (N,%)	175 (7,4%)	80 (5,6%)	23 (5,5%)	72 (13,7%)
Assistenza e Formazione				
Ore di assistenza Media	10.1	8.8	11.4	12.6
Ore di assistenza Min-Max	0 - 24	0 - 24	0 - 24	0 - 24
Ha ricevuto formazione (N,%)	808 (34,1%)	608 (42,7%)	89 (21,3%)	111 (21,1%)
Totale Caregivers Rispondenti	2369	1424	418	527

Caratteristiche socio-demografiche del caregiver

Caregiver di paziente maschio (N=787)

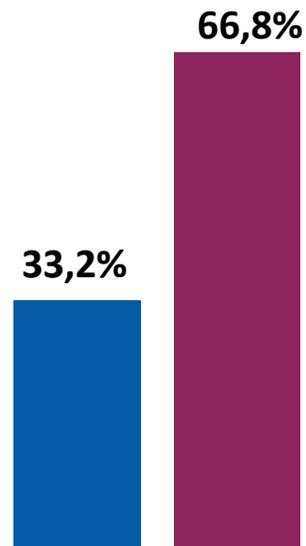
Età media: 60 anni
F 87% - M 13%

Parentela	%
Figlio/a	45.4%
Coniuge	49.0%
Altro	5.6%

- Co-abitazione familiare-paziente: 64.5%
- Presenza di altri familiari su cui contare: 59.5%
- Presenza di badante: 26.3%
- Lavora: 49.3%
- Disoccupato/casalinga/pensionato/altro: 50.7%
- Ore media di assistenza: 12.6
- Ha ricevuto formazione: 37.7%

Paziente

■ M ■ F



Età
media:
77 anni

Italiano:
99.6%

Età media:
80 anni

Italiana:
99.7%

Caregiver di paziente femmina (N=1582)

Età media: 57 anni
F 67% - M 33%

Parentela	%
Figlio/a	73.4%
Coniuge	17.6%
Altro	9.0%

- Co-abitazione familiare-paziente: 43.2%
- Presenza di altri familiari su cui contare: 61.6%
- Presenza di badante: 45.4%
- Lavora: 61.6%
- Disoccupato/casalinga/pensionato/altro: 38.4%
- Ore medie di assistenza: 8.9
- Ha ricevuto formazione: 32.3%

Caratteristiche socio-demografiche del caregiver formale o badante

Totale pazienti con badante (N=925, 39.0%)

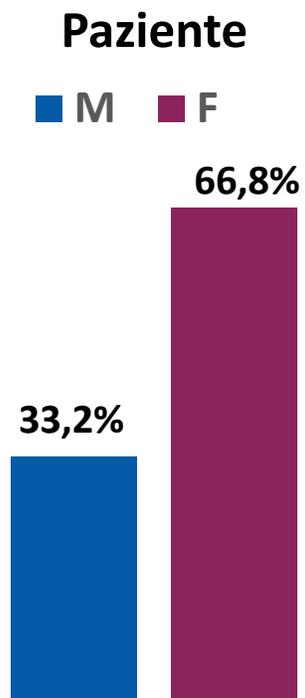
Badante di paziente maschio (N=207)

Età media: 51
F 77.8%, M 22.2%

Ore medie di assistenza: 10

Ricevuto formazione: 22.2%

Paese di nascita:
Italia 36.7%
Altro paese 63.3%



Badante di paziente femmina (N=718)

Età media: 52
F 97.8%, M 2.2%

Ore medie di assistenza: 11

Ricevuto formazione: 17.8%

Paese di nascita:
Italia 28.1%
Altro paese 71.9%

La fase della diagnosi

- Il tempo intercorso tra i primi sintomi e la diagnosi è 12 mesi in mediana (intervallo interquartile IQR 7-36 mesi)
- Durata della malattia: mediana 4 anni (IQR 2-6 anni)

La fase della diagnosi	Italia	Nord	Centro	Sud e Isole
<i>Mesi tra primi sintomi e diagnosi</i>				
Mediana	12	12	24	12
IQR	7 - 36	7 - 36	10 - 36	6 - 36
<i>Durata della malattia</i>				
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

Tipo di demenza	N (%)	Mesi tra primi sintomi e diagnosi, mediana (IQR)	Anni dalla formulazione della diagnosi, mediana (IQR)
Alzheimer	1234 (52.1%)	24 (IQR 8-36)	4 (3-7)
Mista	334 (14.1%)	12 (IQR 6-36)	4 (2-7)
Vascolare	260 (11.0%)	12 (IQR 6-36)	4 (2-7)
Fronto-temporale	229 (9.7%)	18 (IQR 8-36)	4 (2-7)
Demenza a corpi di Lewy	53 (2.2%)	12 (IQR 6-36)	3 (2-5)
Altro	89 (3.8%)	18 (IQR 6-36)	4 (2-5)
Non lo so	144 (6.1%)	18 (IQR 6-24)	3 (1-5)

Altro include:

Decadimento/deterioramento cognitivo **35 (1.5%)**

Demenza associata al Parkinson **9 (0.4%)**

Afasia **7 (0.3%)**

Dato mancante 26 (1.1%)

Tipo di demenza per macro-area

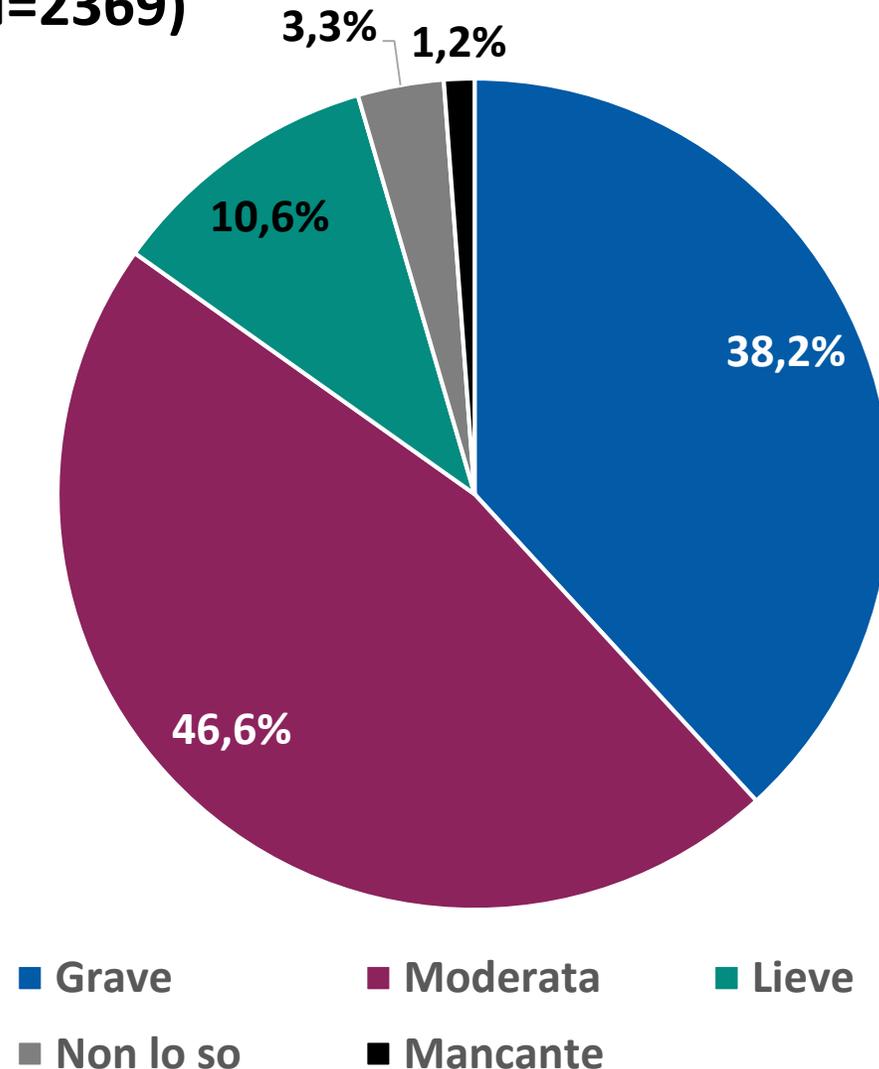
Tipo di demenza	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	1234	52,1%	693	48,7%	265	63,4%	276	52,4%
Vascolare	260	11,0%	177	12,4%	36	8,6%	47	8,9%
Fronto-Temporale	229	9,7%	149	10,5%	23	5,5%	57	10,8%
Mista	334	14,1%	192	13,5%	48	11,5%	94	17,8%
Demenza a corpi di Lewy	53	2,2%	38	2,7%	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	2343	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%

La distribuzione del tipo di demenza è differente in base alla zona di residenza:

- La demenza da Alzheimer ha una frequenza maggiore al Centro rispetto a Nord e Sud;
- La demenza vascolare ha una frequenza maggiore al Nord rispetto a Centro e Sud;
- La demenza mista ha una frequenza maggiore al Sud;

Grado di malattia percepito e misurato

(N=2369)



Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE? (N=1581)

<=13 (malattia grave)	714 (45.2%)
14-17 (malattia moderata)	332 (21.0%)
18-22 (malattia lieve)	380 (24.0%)
23-26 (MCI)	155 (9.8%)
Non disponibile	788 (33,3%)

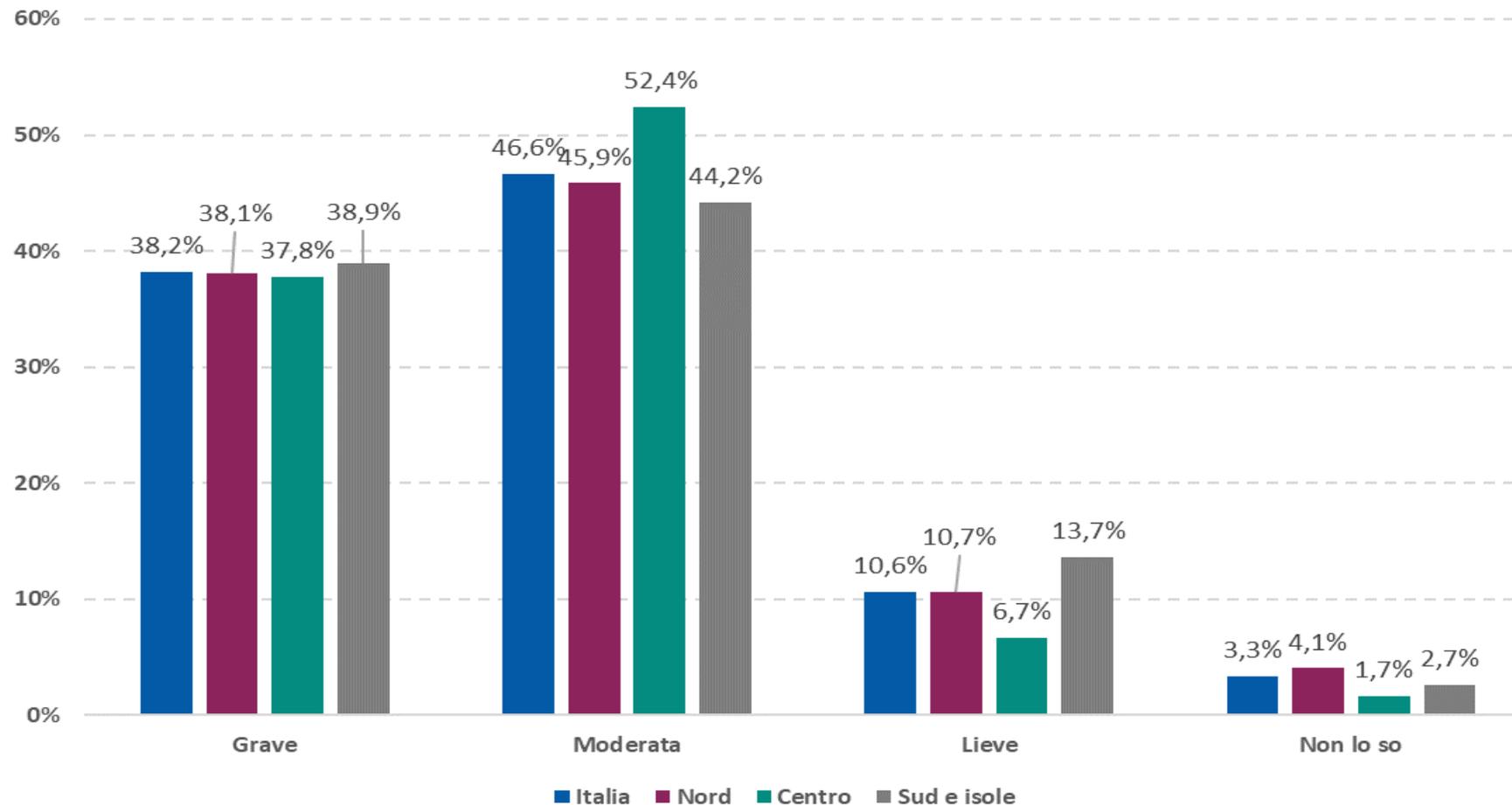
Distanza in anni dall'ultimo MMSE

Mediana: 1 anno IQR (1-2)

- lieve 49%
- moderata 27%
- grave 24%

WHO – Global status report on the public health response to dementia-2021

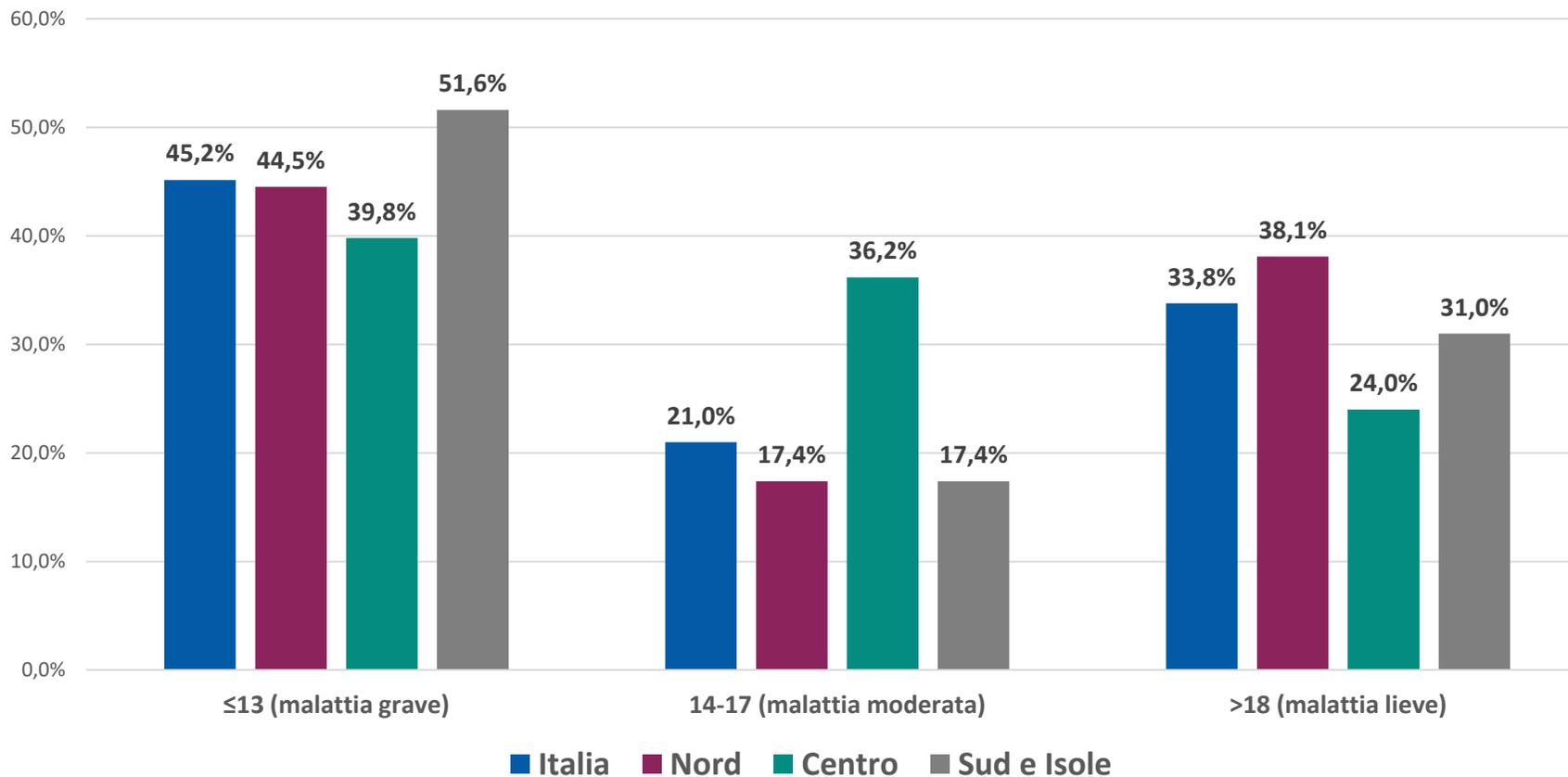
Grado di malattia percepito per macro-area



La gravità della malattia mostra proporzioni simili di persone nello stadio grave, moderato e lieve nelle 3 macro-aree d'Italia. Si registra solo una proporzione maggiore di malattia moderata e minore di malattia lieve al Centro.

Grado di malattia misurato per macro-area

MMSE



Sospetto diagnostico e diagnosi, dati nazionali e per macro-area

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	1276	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	2369	100,0%	1424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%
Dato mancante	18	0,8%	13	0,9%	3	0,7%	2	0,4%

Medico che ha formulato la diagnosi	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	1173	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	2369	100,0%	1424	100,0%	418	100,0%	527	100,0%



Anti-dementia drugs: a descriptive study of the prescription pattern in Italy

Ilaria Ippoliti¹  · Antonio Ancidoni^{2,3}  · Roberto Da Cas¹  · Andrea Pierantozzi⁴ · Nicola Vanacore²  · Francesco Trotta⁴ 

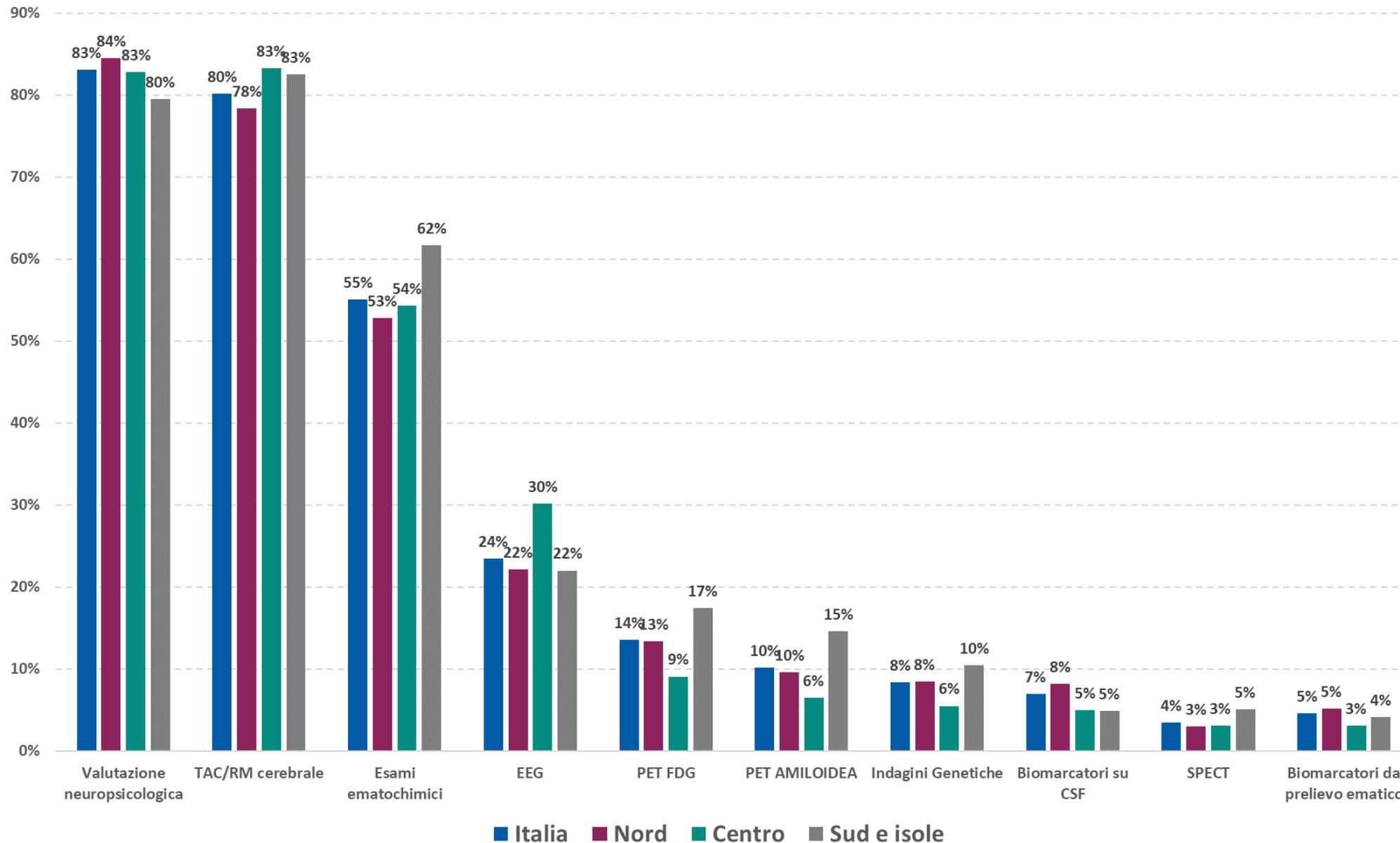
Table 5 Alzheimer's disease drug consumption reimbursed by NHS (territorial and public pharmacies) and percentage of private purchase in the general population (2019)

ADDs	Reimbursed by NHS DDD/1000 inhab per day	Private purchase DDD/1000 inhab per day	Percentage of private purchase**
AChEIs	0.40	0.24	37.5
Rivastigmine	0.11	0.04	27.9
Galantamine	0.01	<0.005	25.0
Donepezil	0.28	0.19	40.9
Other ADDs			
Memantine	0.28	0.17	13.1
Total ADDs	0.68	0.41	37.9

**Private purchase is obtained as a difference between what is purchased from pharmacies (sell-in, pharmaceutical companies feed this database), compared to what is paid by the NHS (sell-out, i.e. the Osmed flow), considering citizens as a recipient. It should be noted that when analysing the consumption related to a wide time span, any misalignment between sell-in and sell-out is minimized, consequent to the re-composition of the warehouse stocks of the pharmacy, which on the contrary could affect significantly on the single month

Bold indicates the overall data for ADDs

Esami eseguiti per formulare la diagnosi, dato nazionale e di macro-area



Professionisti che hanno valutato il paziente

Professionisti che hanno valutato il paziente	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1811	76.4%	1053	73.9%	324	77.5%	434	82.4%
Geriatra	1481	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 medici								
Un solo medico	1125	47.5%	670	47.1%	205	49.0%	250	47.4%
Almeno due	1193	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	2369		1424		418		527	

CDCD con disponibilità di	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un solo medico tra neurologo, geriatra e psichiatra	315	70.0%	139	68.8%	58	70.7%	118	71.5%
Almeno due	133	29.6%	63	31.2%	23	28.0%	47	28.5%
dato mancante	2	0.4%	0	0.0%	1	1.2%	1	0.6%
Totale CDCD rispondenti	450	100.0%	202	100.0%	82	100.0%	166	100.0%
Uno psicologo o neuropsicologo	291	64.7%	169	83.7%	43	52.4%	79	47.6%
nessuno dei due	157	34.9%	33	16.3%	38	46.3%	86	51.8%
dato mancante	2	0.4%	0	0.0%	1	1.2%	1	0.6%
Totale CDCD rispondenti	450	100.0%	202	100.0%	82	100.0%	166	100.0%

Dati dalla survey
sui CDCD italiani



La presa in carico dei servizi

Servizi che hanno preso in carico il paziente	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
UVA / CDCD	1350	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%
Centro 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	2369		1424		418		527	

	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N		N		N		N	
casi stimati di demenza	1102827		536739		232719		333369	
N° centri diurni	1084		768		210		106	
rapporto casi stimati di demenza su Centri diurni	1017		699		1108		3145	
casi stimati di demenza	1102827		536739		232719		333369	
N° RSA	3607		2513		702		392	
rapporto casi stimati di demenza su RSA	306		214		332		850	

**Dati dalla survey
sulle RSA e centri
diurni italiani**



Il contesto del territorio (1)

Il contesto del territorio	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Hai mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?</i>								
Sì	1060	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	2357	99.5%	1419	99.6%	416	99.5%	522	99.1%
Dato mancante	12	0.5%	5	0.4%	2	0.5%	5	0.9%
<i>Nel suo territorio è presente una comunità amica per la demenza?</i>								
Sì	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	2347	99.1%	1411	99.1%	414	99.0%	522	99.1%
Dato mancante	22	0.9%	13	0.9%	4	1.0%	5	0.9%
<i>Hai mai sentito parlare di prevenzione della demenza?</i>								
Sì	1117	47.2%	699	49.1%	198	47.4%	220	41.7%
No	1225	51.7%	706	49.6%	216	51.7%	303	57.5%
Totale Rispondenti	2342	98.9%	1405	98.7%	414	99.0%	523	99.2%
Dato mancante	27	1.1%	19	1.3%	4	1.0%	4	0.8%

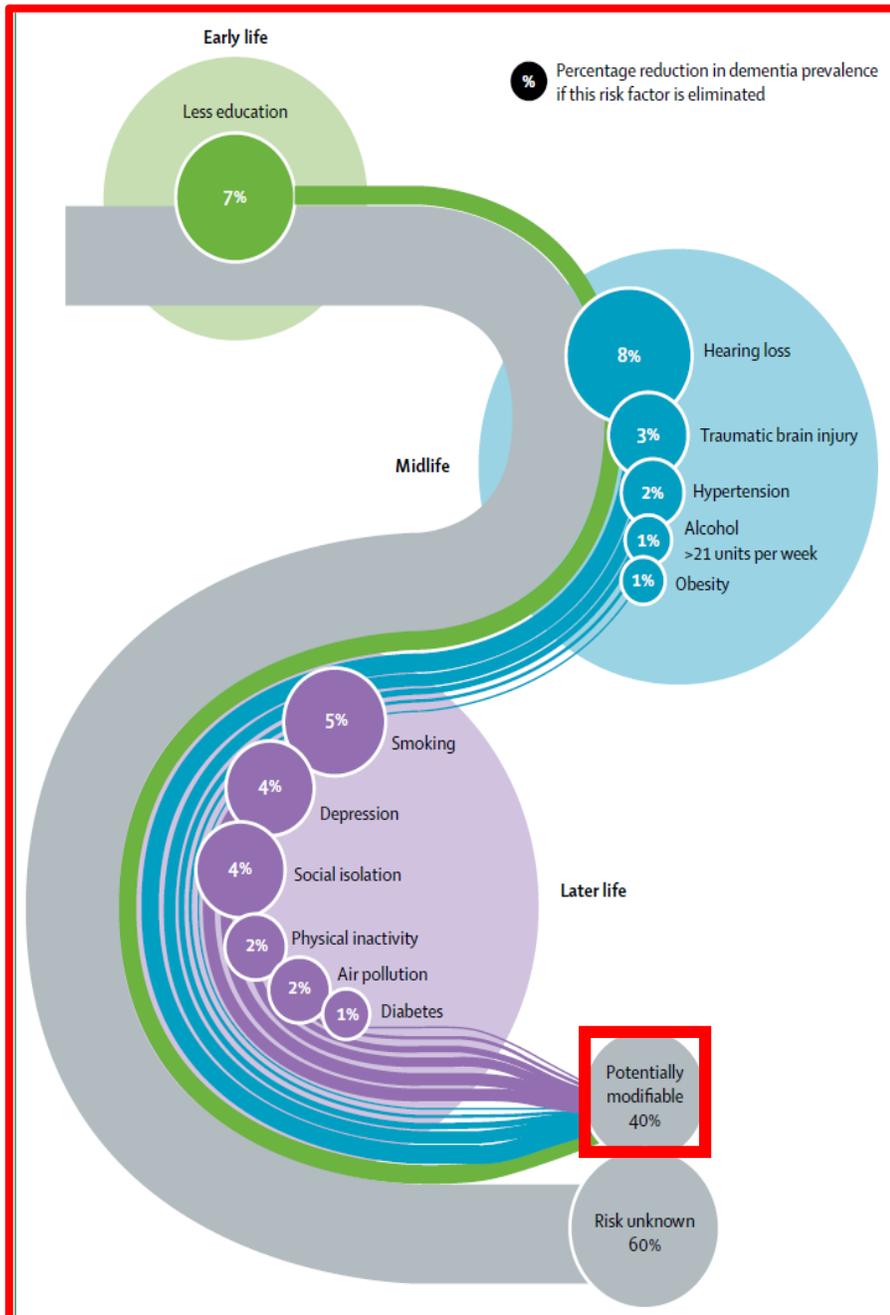


Figure 7: Population attributable fraction of potentially modifiable risk factors for dementia

Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the *Lancet* Commission

Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrew Sommerlad, David Ames, Clive Ballard, Sube Banerjee, Carol Brayne, Alistair Burns, Jiska Cohen-Mansfield, Claudia Cooper, Sergi G Costafreda, Amit Dias, Nick Fox, Laura N Gitlin, Robert Howard, Helen C Kales, Mika Kivimäki, Eric B Larson, Adesola Ogunniyi, Vasiliki Orgeta, Karen Ritchie, Kenneth Rockwood, Elizabeth L Sampson, Quincy Samus, Lon S Schneider, Geir Selbaek, Linda Teri, Naheed Mukadam

- Eccessivo consumo di alcool**
- Traumatici cerebrali**
- Inquinamento atmosferico**
- Bassa scolarità**
- Ipertensione**
- Deficit uditivi**
- Diabete**
- Fumo**
- Obesità**
- Depressione**
- Inattività fisica**
- Scarse relazioni sociali**

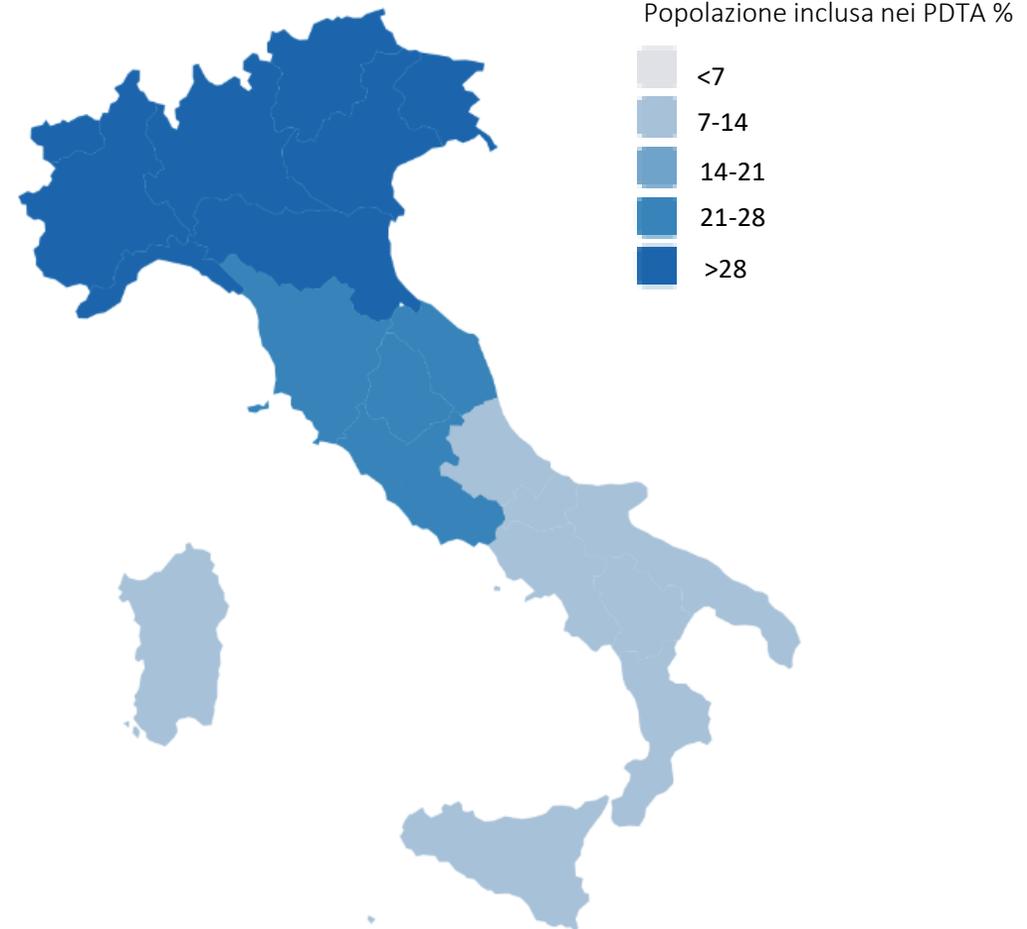
Il contesto del territorio (2)

Il contesto del territorio	Italia		Nord		Centro		Sud e isole	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Hai mai frequentato un Caffè Alzheimer?</i>								
Sì	528	22.3%	347	24.4%	105	25.1%	76	14.4%
No	1820	76.8%	1069	75.1%	306	73.2%	445	84.4%
Totale Rispondenti	2348	99.1%	1416	99.4%	411	98.3%	521	98.9%
Dato mancante	21	0.9%	8	0.6%	7	1.7%	6	1.1%
<i>Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?</i>								
Sì	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	1049	44.3%	613	43.0%	204	48.8%	232	44.0%
Totale Rispondenti	2349	99.2%	1418	99.6%	411	98.3%	520	98.7%
Dato mancante	20	0.8%	6	0.4%	7	1.7%	7	1.3%

Popolazione inclusa nei PDTA

	Nord	Centro	Sud e Isole	Italia
N PDTA ASL	7	6	3	16
N paz stimati con demenza totali	550274	237119	339568	1126961
N paz stimati con MCI totali	450100	193551	308450	952101
N paz con demenza con copertura PDTA	198306	62251	43709	304266
N paz con MCI con copertura PDTA	162764	51435	49581	263780
% pazienti con demenza coperti da PDTA	36%	26%	13%	27%
% pazienti con MCI coperti da PDTA	36%	27%	16%	28%

I dati sono parziali e dovranno essere integrati con le coperture relative ai restanti PDTA delle ASL di Emilia-Romagna e Veneto, individuate tramite ulteriori contatti con i referenti regionali successivamente alla data 31/10/2023



Riconoscimento dell'invalidità e indennità di accompagnamento

- 675 (28.5%) dei pazienti non ha il riconoscimento dell'invalidità

malattia lieve – 64.3%	(Nord 65,8%	Centro 60,7%	Sud e Isole 62,5%)
malattia moderata – 31.9%	(Nord 32,5%	Centro 20,1%	Sud e Isole 41,2%)
malattia grave – 13.7%	(Nord 13,1%	Centro 10,1%	Sud e Isole 18,0%)

- 980 (41.4%) dei pazienti non percepisce l'indennità di accompagnamento

malattia lieve – 88.1%	(Nord 92,1%	Centro 71,4%	Sud e Isole 86,1%)
malattia moderata – 51.4%	(Nord 55,7%	Centro 29,7%	Sud e Isole 59,7%)
malattia grave – 15.1%	(Nord 14,6%	Centro 7,6%	Sud e Isole 22,4%)

Costo della malattia-1

- Il **costo mensile** medio della malattia è di **1212** euro, con importi che vanno un minimo di 50 ad un massimo di 5900 euro/mese.
- hanno risposto **1822 (76.9%)** caregivers

Costo mensile medio della malattia	Italia	Nord	Centro	Sud e 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 €

	Italia	Nord	Centro	Sud e Isole
Il paziente vive in casa	2076 (87,6%)	1198 (84,1%)	375 (89,7%)	503 (95,4%)
Il paziente vive in una struttura residenziale	259 (10,9%)	203 (14,3%)	37 (8,9%)	19 (3,6%)
Altro	34 (1,4%)	23 (1,6%)	6 (1,4%)	5 (1,0%)

I costi della malattia sono **simili** nelle tre zone se il paziente è **istituzionalizzato**, sono abbastanza **inferiori al Sud** quando il paziente **vive in casa**

Costo della malattia-2

Costo della malattia - Voci di spesa	Italia	Nord	Centro	Sud e isole
Badante				
Euro medi spesi mensilmente	677	771	851	342
Min - Max (euro spesi mensilmente)	0 - 4000	0 - 4000	0 - 2900	0 - 2700
% della spesa totale	42.1%	45.4%	52.3%	27.1%
Farmacia				
Euro medi spesi mensilmente	105	87	116	135
Min - Max (euro spesi mensilmente)	0 - 2000	0 - 2000	0 - 900	0 - 1000
% della spesa totale	18.2%	15.5%	13.7%	27.5%
Assistenza socio-sanitaria				
Euro medi spesi mensilmente	112	107	109	125
Min - Max (euro spesi mensilmente)	0 - 2400	0 - 2400	0 - 800	0 - 2000
% della spesa totale	12.0%	11.3%	11.5%	14.0%
Igiene				
Euro medi spesi mensilmente	101	86	112	126
Min - Max (euro spesi mensilmente)	0 - 1500	0 - 1000	0 - 1500	0 - 1200
% della spesa totale	12.7%	10.8%	10.8%	18.3%
Altro				
Euro medi spesi mensilmente	142	157	141	111
Min - Max (euro spesi mensilmente)	0 - 2000	0 - 2000	0 - 1300	0 - 1300
% della spesa totale	15.0%	17.1%	11.7%	13.2%
Totale rispondenti	1580	872	306	402

La differenza nei costi di gestione del paziente che vive in casa del Sud sono interamente giustificati dalla differenza nell'importo medio per il/la badante

Altro include principalmente:

- centro diurno
- trasporto al centro diurno o in ambulatorio per visite
- alimenti per la disfagia
- visite private
- fisioterapia privata
- vestiario
- ausili vari

*Include solo i pazienti che vivono in casa

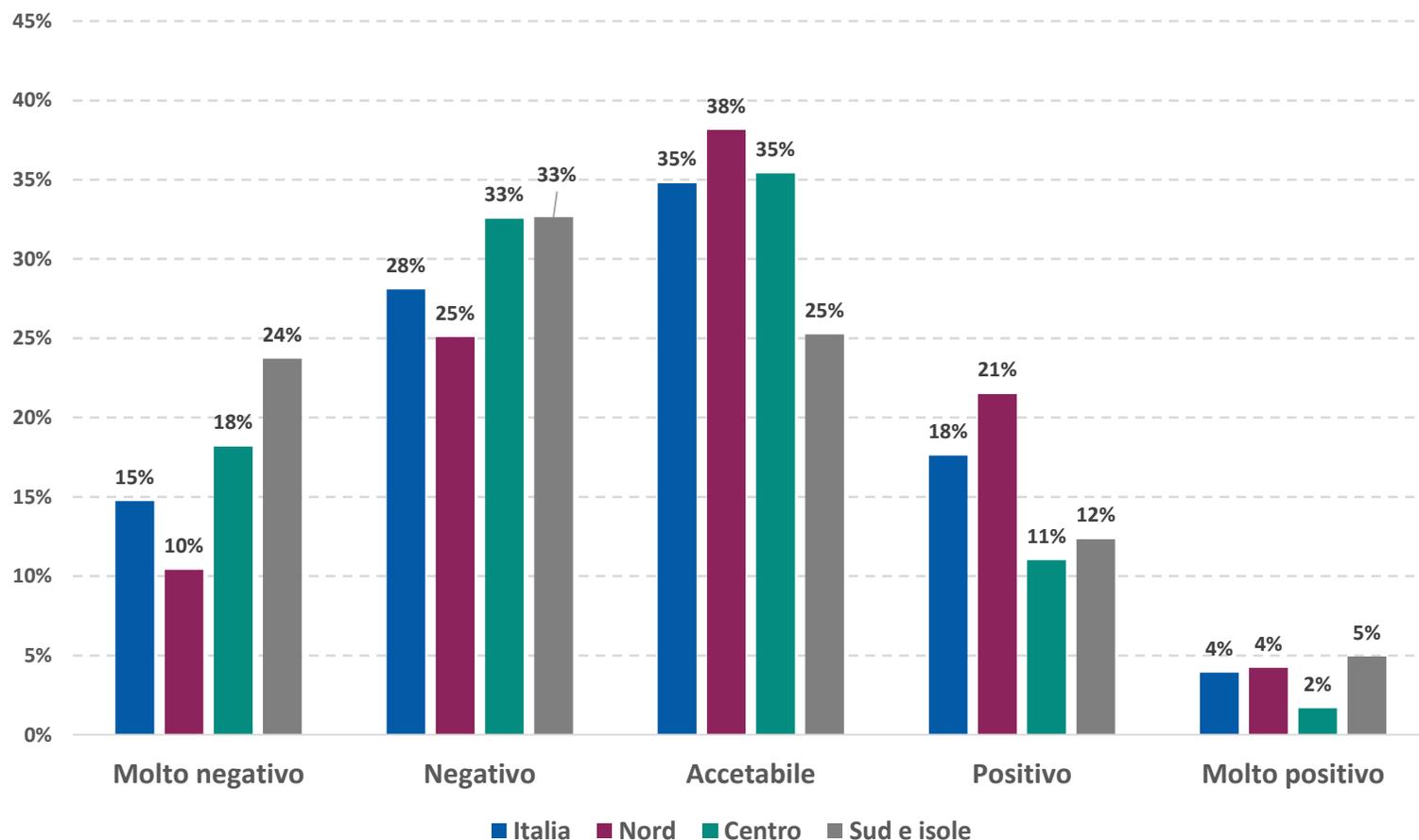
Figure giuridiche e aspetti etici

- Strumenti e/o figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente:
 - Disposizioni anticipate di trattamento 106, 4.5%
 - Interdizione (nomina di un Tutore) 76, 3.2%
 - Inabilitazione (nomina di un Curatore) 20, 0.8%
 - Assegnazione di un amministratore di sostegno 291, 12.3%
 - **Nessuna delle precedenti 1917, 80.9%**
- Maggiori criticità riscontrate in questo ambito:
 - **Livello di informazione 1336, 56.2%**
 - Tempi per la nomina delle figure giuridiche 264, 11.1%
 - Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari 364, 15.4%
 - Costi per l'assistenza legale 330, 13.9%
 - **Rapporti con gli altri familiari 518, 21.9%**

- Comunicazione della diagnosi demenza al paziente
 - Si 1133, 47.8%
 - **No 1149, 48.5%**
 - Non lo so 87, 3.7%
- Il paziente ha mai firmato un modulo di consenso informato
 - Si 618, 26.1%
 - **No 1209, 51.0%**
 - Non lo so 542, 26.1%
- E' stata valutata la capacità del paziente ad esprimere il consenso informato
 - Si 507, 21.4%
 - **No 1260, 53.2%**
 - Non lo so 602, 25.4%

Giudizio sui servizi

Grado complessivo di soddisfazione dei servizi dedicati alle demenze presenti nel territorio.



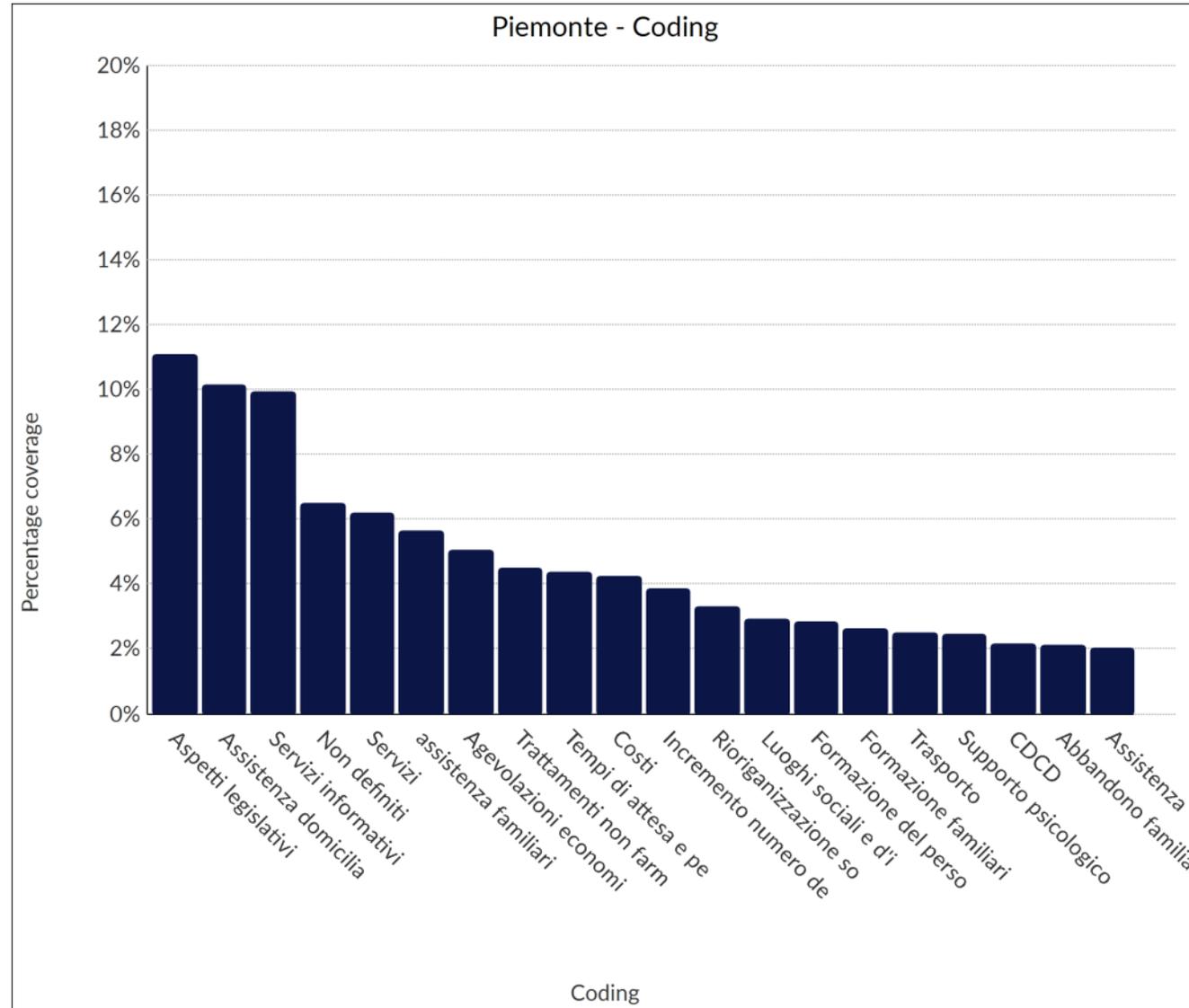
A livello nazionale il **43%** dei caregivers ha espresso un **giudizio negativo o molto negativo** a fronte del 22% che esprime giudizio positivo molto positivo.

Nord (35%)
Centro (51%)
Sud e Isole (57%)

Analisi qualitativa delle risposte aperte (1)

Vorrebbe suggerire 3 proposte concrete per migliorare l'assistenza dei pazienti con demenza nel suo territorio?

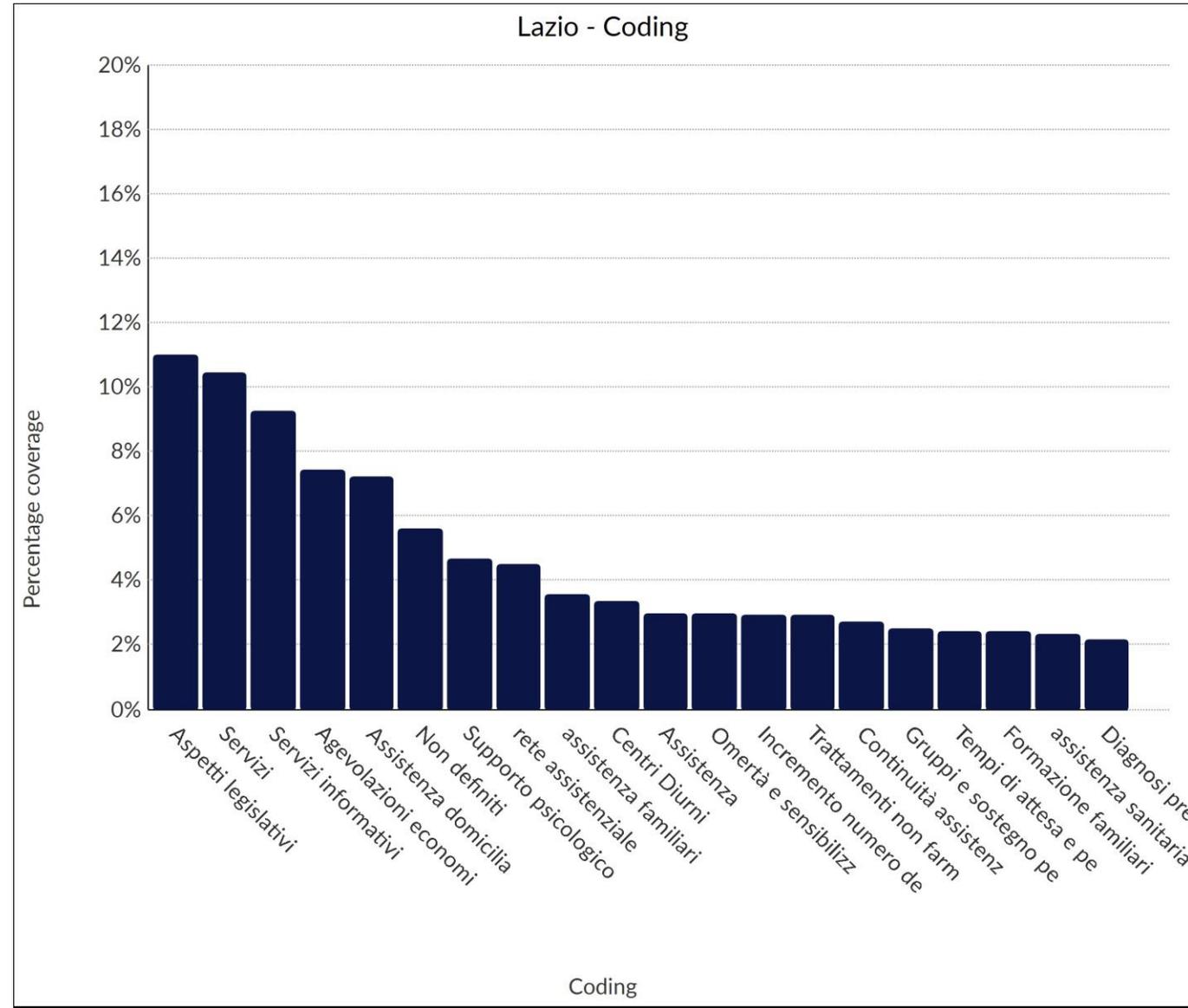
NORD



Analisi qualitativa delle risposte aperte (2)

Vorrebbe suggerire 3 proposte concrete per migliorare l'assistenza dei pazienti con demenza nel suo territorio?

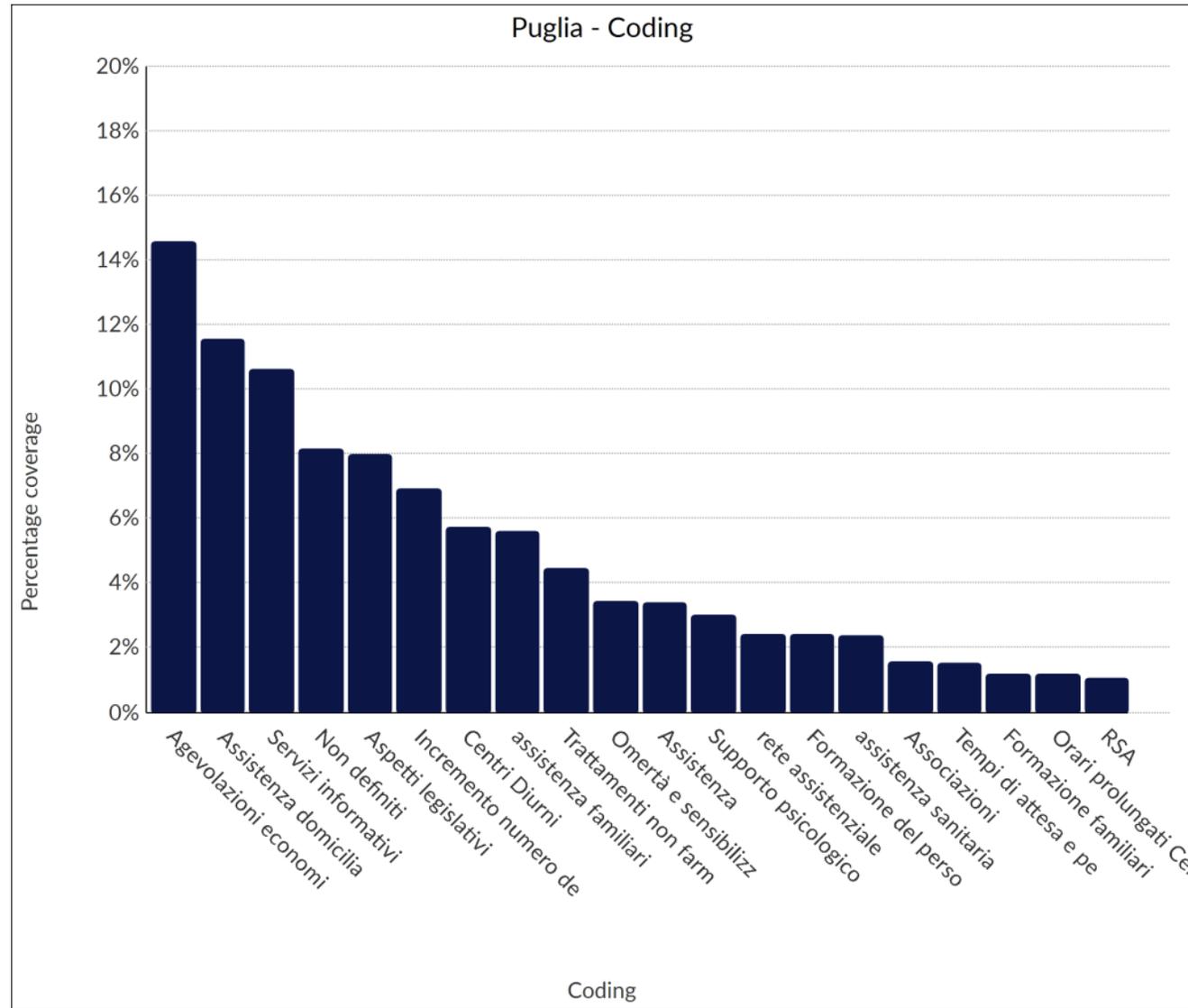
CENTRO



Analisi qualitativa delle risposte aperte (3)

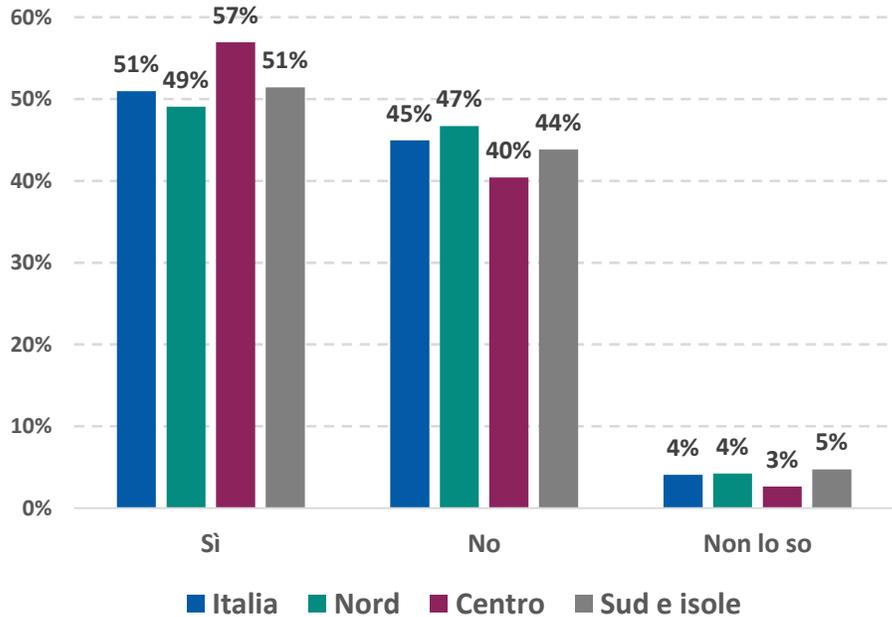
Vorrebbe suggerire 3 proposte concrete per migliorare l'assistenza dei pazienti con demenza nel suo territorio?

SUD E ISOLE



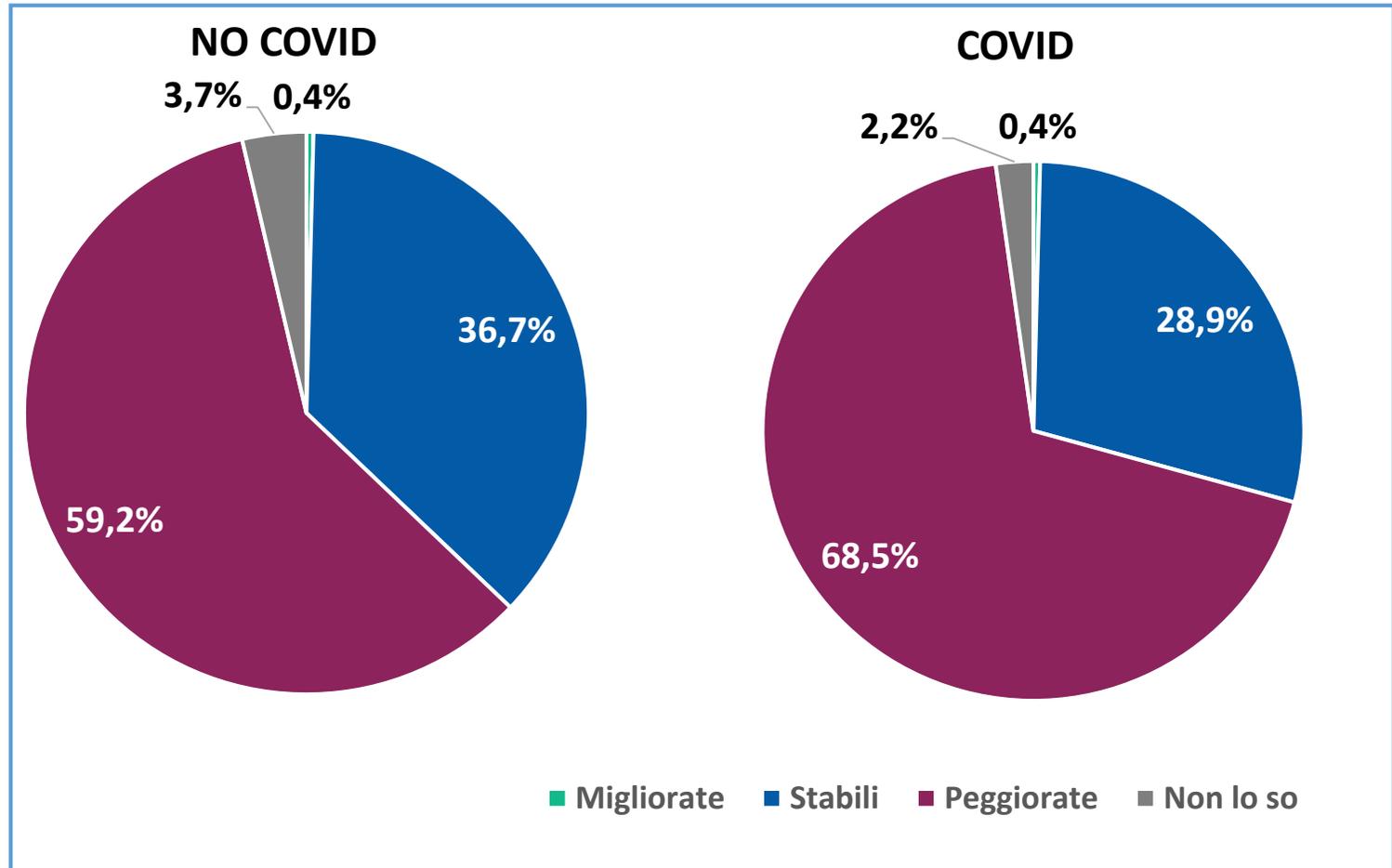
Impatto del COVID -1

Il paziente ha avuto il COVID-19?



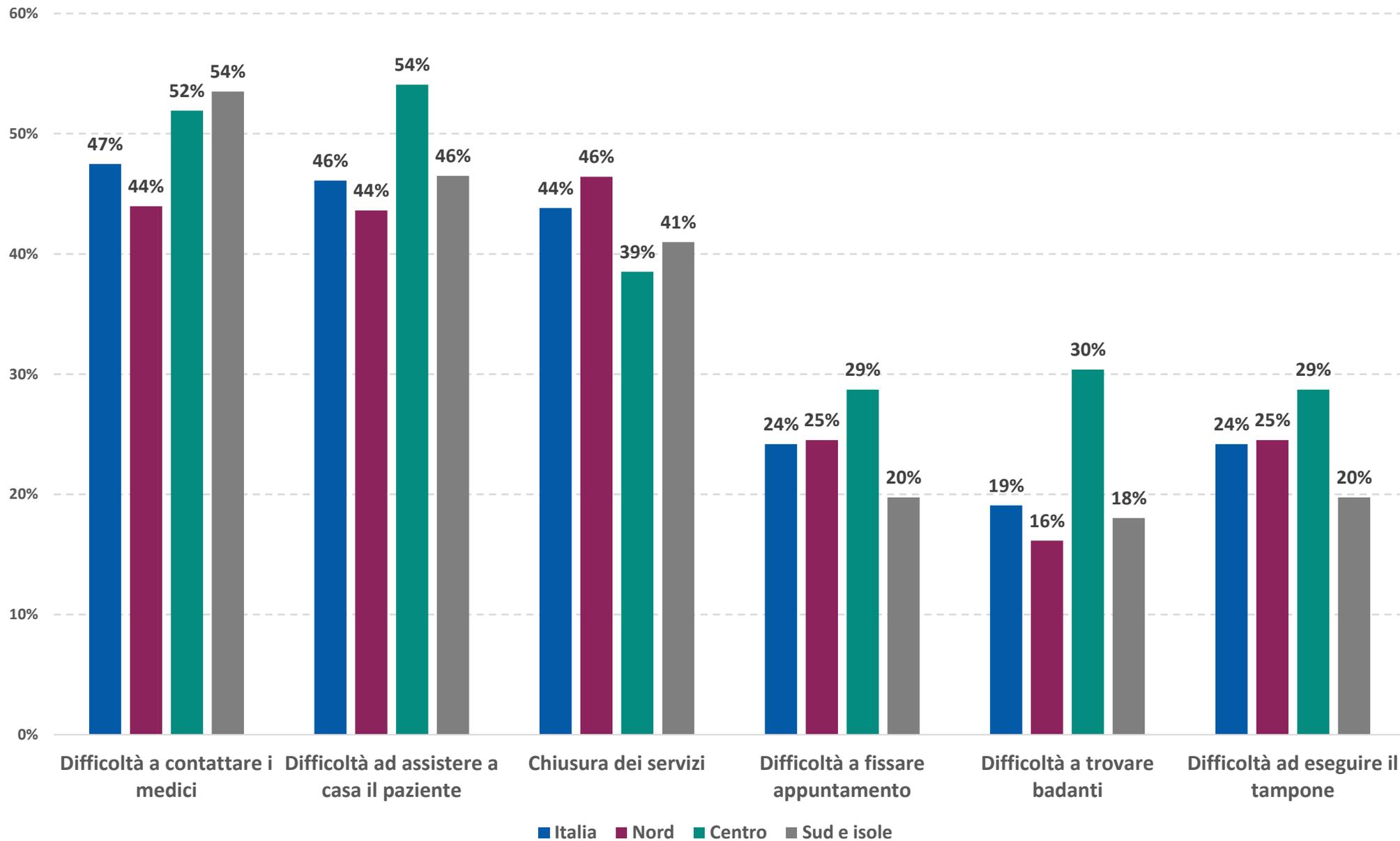
La copertura vaccinale è stata del 94%

Condizioni cliniche del paziente



Impatto del COVID-2

Maggiori criticità durante la pandemia



Impatto del COVID-3

Eventuali opportunità durante la pandemia

