



**Documento della SOCIETA' ITALIANA DI NEUROLOGIA Associazione
Autonoma Aderente alla SIN per le Demenze (SIN-DEM) sul:**

PIANO NAZIONALE DEMENZE – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze.

Questo documento è stato realizzato grazie all'impegno di Francesca Clerici. Purtroppo questo rappresenta anche il suo ultimo impegno di Medico e Ricercatore con noi che le vogliamo bene. Francesca è scomparsa in un incidente di montagna il 21 febbraio 2015

Il PIANO NAZIONALE DEMENZE sancisce i contenuti di un accordo fra il Governo, le Regioni e gli enti Locali. Anche se il Piano non prevede risorse finalizzate alla sua realizzazione, la SINDEM ritiene che possa favorire il miglioramento dell'assistenza alle persone con demenza e contribuire al progresso delle conoscenze operato dalla ricerca. A partire da questa visione positiva del Piano, SINDEM ha elaborato una proposta volta da un lato a definire azioni concrete da attuare per migliorare gli interventi assistenziali e dall'altro a delineare aree di ricerca ritenute prioritarie nel settore delle demenze.

Questo documento è sottoscritto individualmente e volontariamente dai soci SINDEM che si impegneranno così a portarne avanti e a concretizzarne i contenuti. Auspichiamo un confronto con le autorità istituzionali sulle nostre proposte e, qualora condivise, un sostegno alla loro attuazione.

AZIONI DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE

1 INTERVENTI E MISURE DI POLITICA SANITARIA E SOCIO SANITARIA

1.1. Promozione di strategie per la prevenzione primaria e secondaria:

Strategie generali:

Promuovere la consapevolezza individuale e la formazione collettiva dei Medici di Medicina Generale (MMG) e gli specialisti dei Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) sulla rilevanza della prevenzione della demenza.

La prevenzione si realizza sia nella popolazione generale (prevenzione primaria) che nei soggetti con lieve decadimento cognitivo (prevenzione secondaria). Da parte della sanità pubblica è necessario fornire stime attendibili dei casi evitabili di demenza, qualora sia adottato un sano stile di vita.

Obiettivi specifici:

ASL *Realizzare* annualmente un corso aziendale accreditato nel programma di Educazione Continua in medicina (ECM) per MMG e medici dei CDCD su stili di vita e fattori di rischio rimovibili determinanti del rischio di demenza

Includere tra le attività riconosciute dalle Aziende Sanitarie Locali (ASL) gli interventi di prevenzione svolti dai MMG nei confronti dei propri assistiti (ad esempio ricettazione di raccomandazioni sugli stili di vita).

MMG *Prescrivere* annualmente ad almeno 20 assistiti modificazioni degli stili di vita e interventi sui fattori di rischio al fine di ridurre il rischio individuale di demenza. Tenere un registro nominativo di questi assistiti che contenga informazioni circa gli outcome

CDCD- *Includere* annualmente almeno 20 persone senza demenza ma con disturbi cognitivi in un processo controllato di intervento preventivo. Sostenere tale processo con un protocollo formale di studio sottomesso al Comitato Etico di riferimento e registrato presso la anagrafe degli studi.

CDCD- *Promuovere* incontri di sensibilizzazione con la popolazione (tramite associazioni, università della terza età, ecc.) al fine di indurre l'adozione di corretti stili di vita

1.2. Realizzazione di una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale, anche in collaborazione con le amministrazioni comunali.

Obiettivi specifici:

ASL. *Realizzare* una “carta dei servizi” per le persone con demenza esaustiva (servizio offerto, recapito, numero di telefono/fax, giorni e orari di apertura) dei servizi erogati e inerenti il coordinamento delle attività socio-sanitarie sul territorio: a titolo esemplificativo, Servizi Sociali, Centri Diurni, Assistenza Domiciliare, interventi riabilitativi in strutture socio-sanitarie, Residenze Sanitarie Assistenziali. Gli opuscoli informativi sono distribuiti negli ambulatori dei MMG, nelle farmacie comunali e nei distretti. La “carta dei servizi” viene riportata sui siti istituzionali con una pagina dedicata.

1.3. 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.

Obiettivi specifici:

ASL e CDCD *Promuovere*, in collaborazione con le società scientifiche operanti nel settore delle demenze e in coerenza con il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale, l'individuazione di specifici percorsi socio-assistenziali locali che siano certificati. La certificazione dei nodi della rete che sostiene questi percorsi si dovrà basare su standard organizzativi e strutturali e sulla definizione concordata di obiettivi basati su misure di outcome.

1.4. Presenza di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei Direttori Generali e dei Direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale.

Obiettivi specifici:

ASL e Aziende Ospedaliere (AO) - Includere nella valutazione dei Direttori Generali (DG) delle ASL e delle AO indicatori di adesione al Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale per le persone con demenza. Gli indicatori sono diversificati in base alla caratterizzazione del DG (AO, ASL).:

DG ASL: implementazione del PDTA regionale sul territorio di propria competenza.

DG AO: realizzazione di almeno tre incontri di formazione all'anno rivolti ad operatori socio-sanitari attivi nel campo della demenza e ai caregivers di persone con demenza.

DG ASL e AO: realizzazione degli obiettivi relativi alla prevenzione del punto 1.1

1.5. Promozione e coordinamento a livello nazionale di attività di ricerca nell'ambito della sanità pubblica con particolare attenzione agli aspetti epidemiologici, clinici e sociali

Obiettivi specifici: (questi obiettivi dovranno essere coordinati dall'Istituto Superiore di Sanità e dovranno essere realizzati con la collaborazione delle Società Scientifiche)

- i) **Avviare** di una **sperimentazione nazionale sull'efficacia del ricovero temporaneo in regime di riabilitazione** (Nuclei Alzheimer inquadrati nell'ambito della Riabilitazione Generale Geriatrica) di pazienti affetti da

Demenza che evidenziano disturbi psico-comportamentali in fase di scompenso o stato confusionale (delirium)

- ii) Costruire in ogni ASL un **registro delle demenze** con compiti di monitoraggio sulla sopravvivenza e suoi determinanti (vedi anche punto 1.7)
- iii) Approntare una scheda che contenga un **“minimum data set” per le persone non dementi che presentano disturbi cognitivi** viste dai CDCD. Su questa scheda verranno basati futuri studi sulla progressione a demenza conclamata

1.6. Attivazione di un tavolo di confronto permanente per le demenze

Obiettivi specifici:

Coinvolgere nel tavolo almeno due rappresentanti di società scientifiche mediche che si occupano di demenza (SIN-DEM, AIP, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Società italiana di Neurogeriatria) e di un rappresentante delle società di psicologia clinica (SINP, Società di Psicologia Clinica Medica).

1.7 Realizzazione di un sistema informativo sulle demenze

Obiettivi specifici:

Prevedere nel PDTA regionale la realizzazione e l'implementazione di un **sistema informativo informatizzato** inerente i dati clinici ed assistenziali dei pazienti. Il sistema informativo dovrà integrare le informazioni già raccolte dai

servizi informativi esistenti (anagrafi, ricoveri ospedalieri, prescrizioni farmacologiche, visite specialistiche, esenzioni) e renderle disponibili ai MMG ed al personale addetto alla cura del paziente demente.

2 CREAZIONE DI UNA RETE INTEGRATA PER LE DEMENZE E REALIZZAZIONE DELLA GESTIONE INTEGRATA

2.1 Creazione, riorganizzazione, e potenziamento di una rete di servizi e funzioni

Obiettivi specifici:

ASL *Individuare* i **CDCD** per il territorio e stabilirne una rete istituzionale di connessione.

Definire, nel territorio di riferimento, un bacino di utenza per i **CDCD** non superiore a 300.000 abitanti.

CDCD *Prevedere*, con procedure standardizzate, la sinergia con i MMG

Garantire, la presa in carico della persona con demenza negli aspetti diagnostici e terapeutici e la continuità assistenziale.

Fornire supporto al paziente e alla Sua famiglia nelle diverse fasi di malattia guidandoli nella rete di offerta socio-sanitaria presente sul territorio (a titolo esemplificativo, Servizi Sociali, Centri Diurni, Assistenza Domiciliare, interventi riabilitativi in strutture socio-sanitarie, Residenze Sanitarie Assistenziali).

ASL- *Individuare* le strutture di riferimento dei CDC per la diagnostica avanzata: esami liquorali, indagini genetiche, valutazione speciale neuropsicologica e per altre indagini quali l'imaging della amiloide cerebrale che dovessero risultare utili e validate per la pratica clinica.

Individuare Le strutture di riferimento per la gestione dei casi di demenza che necessitano di ricovero ospedaliero.

CDCD *Formare* con continuità gli operatori socio-sanitari afferenti all'area territoriale e i caregivers dei pazienti.

2.2 Strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale di questa rete di servizi

Obiettivi specifici:

CDCD *Avere* liste d'attesa non superiori ai due mesi.

Essere costituiti da: almeno un medico specialista (neurologo, o psichiatra, geriatra,) almeno uno psicologo e almeno un infermiere professionale.

Operare anche al domicilio del paziente e in sinergia con il MMG.

Mantenere la continuità delle cure anche nelle fasi avanzate di malattia anche attivando l'intervento delle strutture di Assistenza Domiciliare Integrata.

2.3 Formulazione di una carta dei servizi

Obiettivi specifici:

ASL- *Realizzare* la carta dei servizi (di cui al punto 1.2) che contenga anche gli standard qualitativi e quantitativi che i differenti erogatori del servizio s'impegnano a rispettare, con l'intento di monitorare e migliorare le modalità di fornitura e somministrazione.

3 IMPLEMENTAZIONE DI STRATEGIE ED INTERVENTI PER L'APPROPRIATEZZA DELLE CURE

3.1 sviluppo di linee guida e documenti di consenso

Obiettivi specifici:

Ministero della Salute *Creare* una Consulta Permanente per la produzione di linee guida per l'assistenza dei malati con disturbo cognitivo e/o demenza che veda la partecipazione di tutti gli attori istituzionali, delle associazioni dei pazienti e familiari, dei rappresentanti delle associazioni scientifiche e di personalità del mondo accademico e della ricerca che di volta in volta dovessero essere giudicate utili a definire comportamenti appropriati.

Regione. *Rendere* consistente e coerente il PDTA regionale con le linee guida così elaborate dalla Consulta permanente.

3.2 formazione ed aggiornamento

3.2.1 *Obiettivi specifici:*

Regione. *Includere* nel PDTA regionale la formazione dei MMG sul tema delle demenze.

In particolare i MMG devono essere sensibilizzati:

all'attuazione di misure di prevenzione primaria e secondaria nei propri assistiti;

all'identificazione tempestiva dei soggetti con disfunzione cognitiva.

3.2.2 e 3.2.3 *Obiettivi specifici:*

ASL *Organizzare* annualmente almeno un corso ECM rivolto/i a tutte le figure professionali che operano nei servizi sanitari e socio-sanitari afferenti alla medesima area territoriale da parte della Azienda Ospedaliera.

AO che ospitano i CDCD *Mettere* a disposizione i locali per la formazione e *fungere* da provider ECM.

3.2.4 *Obiettivi specifici:*

CDCD di coordinamento e territoriali. *Organizzare* almeno su base mensile riunioni di discussione di “casi” venuti all’osservazione del centro.

4 AUMENTO DELLA CONSAPEVOLEZZA E RIDUZIONE DELLO STIGMA PER UN MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA

4.1 Promozione di eventi informativi

Obiettivi specifici:

CDCD di coordinamento e territoriali. *Organizzare.* In occasione della giornata mondiale della malattia di Alzheimer un evento di informazione sul tema della demenza per la popolazione generale.

4.2 Sviluppo d’interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari/caregiver

Obiettivi specifici:

CDCD territoriali. *Includere* l’attività di counseling ai familiari delle persone con demenza tra le prestazioni erogate dagli psicologi e dagli specialisti.

4.3 Utilizzo di strumenti per il monitoraggio delle condizioni di salute e di tutela dei caregiver

Obiettivi specifici:

CDCD di coordinamento e territoriali. *Introdurre* nella pratica clinica il “Caregiver Burden Inventory” (CBI) (Novak M e Guest C, Gerontologist 1989; 29: 798-803) come strumento di self-report per la valutazione del disagio fisico, sociale ed emotivo dei familiari.

Rilevare il CBI ad ogni incontro con il caregiver in occasione delle visite del paziente.

4.4 Sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato

Obiettivi specifici:

CDCD di coordinamento e territoriali Organizzare ogni sei mesi incontri con i caregiver coinvolgendo le associazioni dei familiari.

4.5 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.

Obiettivi specifici:

CDCD di coordinamento e territoriali Partecipare come esperti ad attività come il Caffè Alzheimer o altre iniziative affini.

Cinque suggerimenti di ricerca per sviluppare gli obiettivi del PIANO NAZIONALE DEMENZE

1- Le demenze dell'età avanzata e molto avanzata e le demenze ad esordio precoce.

Nel 2050 in Europa e negli Stati Uniti, quasi il 65% dei casi di demenza avrà un'età superiore a 85 anni. Nelle persone di età inferiore agli 85 anni, sono stati identificati numerosi fattori di rischio che rivestono un ruolo rilevante mancano però dati analoghi per gli ultra ottantacinquenni. E' possibile quindi che le persone molto anziane costituiscano un gruppo differente in termini di caratteristiche cliniche e fattori di rischio per demenza (Ganguli M1, Lee CW2, Snitz BE2, Hughes TF2, McDade E2, Chang CC2. Rates and risk factors for progression to incident dementia vary by age in a population cohort. Neurology. 2014 Dec 3.).

In Italia si stima che circa 18.000 persone siano affette da demenza con esordio in età precoce Queste demenze presentano aspetti (clinici, eziopatogenetici, epidemiologici e di storia naturale) estremamente diversificati. Essendo spesso malattie ereditarie condizionano un rilevante impegno di diagnostica genetica e di supporto in termini di counseling. Una surveillance di queste forme a carattere nazionale appare necessaria soprattutto per fini di sanità pubblica

2) Demenze non causate da Malattia di Alzheimer (AD).

La malattia di Alzheimer (AD) rappresenta una percentuale variabile tra il 50% e il 65% di tutte le forme di demenza. La migliore conoscenza degli altri fenotipi di demenza è essenziale per la diagnosi , la prognosi e la ricerca eventuale di future terapie.

3) Comorbidità/Multipatologie e Fragilità.

La gran parte dei pazienti con demenza, come del resto tutti gli anziani, sono gravati anche da altre patologie (polipatologia) e assumono molti farmaci (politerapia). La presenza di polipatologia influenza in modo negativo la prognosi di questi pazienti e predispone al verificarsi di eventi sfavorevoli, quali rapido peggioramento del quadro cognitivo, comparsa di stato confusionale acuto (delirium) e disabilità. E' necessario migliorare la valutazione generale di questi pazienti in modo da avere un bilancio globale del loro stato di salute che permetta interventi mirati.

4) Trend temporali di incidenza di demenza.

Alcuni studi Europei suggeriscono che, in questi ultimi anni, l'incidenza di demenza possa essere diminuita. E' questo con ogni probabilità il risultato di una azione protettiva generata dal migliore controllo dei fattori di rischio vascolari, e da un "effetto coorte" legato alle migliorate condizioni di scolarità delle coorti generazionali più giovani. Il piano nazionale può essere un'occasione per verificare se simili trend sono presenti anche in Italia e se sono presenti in maniera omogenea sul territorio nazionale.

5) Nuovi criteri diagnostici.

Due nuovi sistemi di classificazione sono stati proposti (Dubois B, Feldman HH, Jacova C, et al. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *Lancet Neurol.* 2014 Jun;13(6):614-29. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):263-9), ed entrambi prevedono l'utilizzo delle neuroimmagini e dei biomarcatori liquorali. Anche

se la diagnosi clinica rimane il nucleo fondamentale è necessario chiarire quale possa essere la validità di questi nuovi criteri in ambito clinico.