



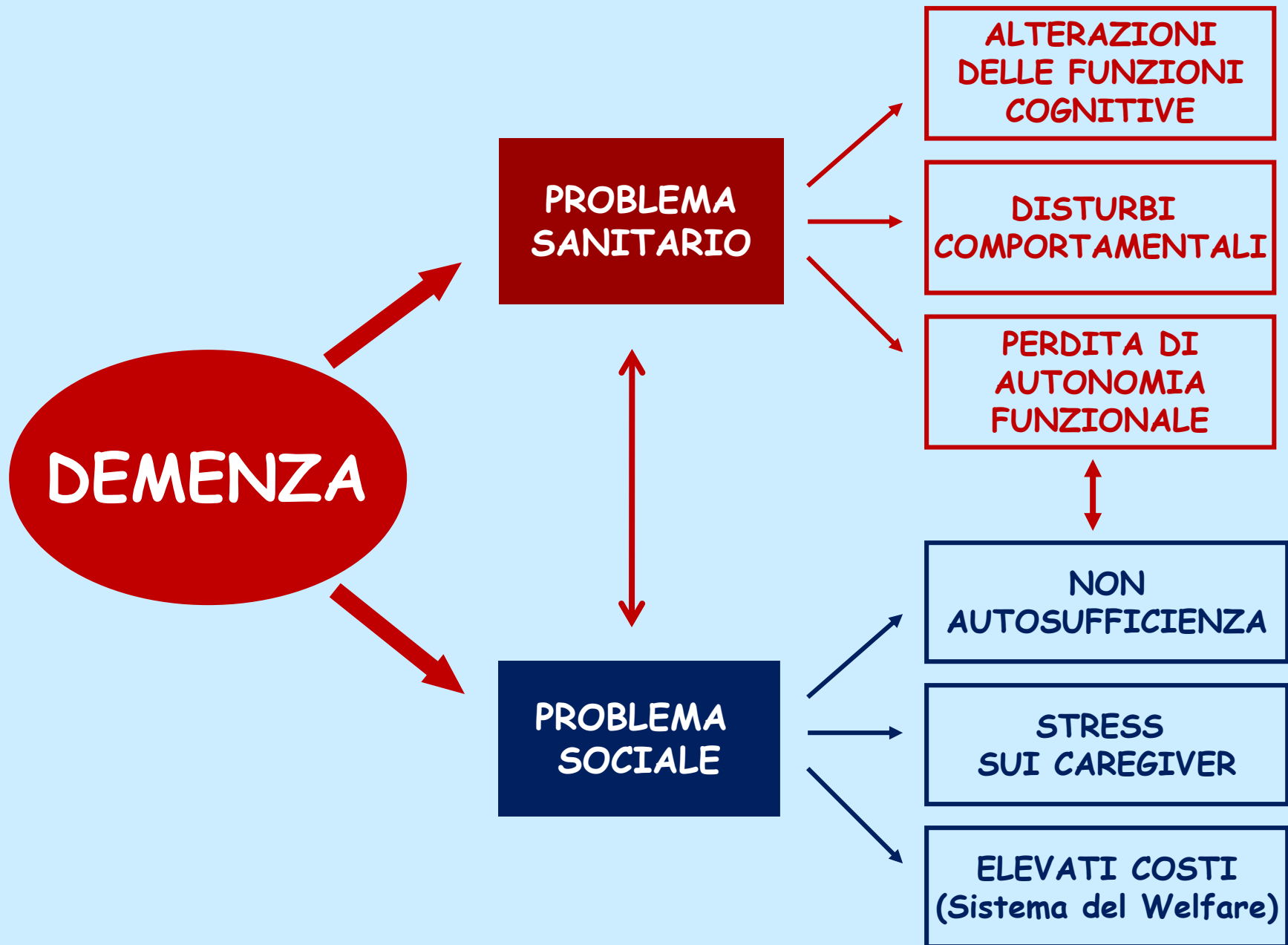
Evento ECM
**DEMENZE, DISTRETTO E TERRITORIO:
COSTRUIAMO LE ALLEANZE**
Cittadella della Carità, Taranto - 26 febbraio 2016



Tavola rotonda

**IL PIANO NAZIONALE DEMENZE E
LE PROSPETTIVE ASSISTENZIALI
NEL TERRITORIO PUGLIESE**

Introduce:
Francesco Torres



Dati demografici ed epidemiologici in Italia



60.656.000 popolazione residente

13.400.000 persone di età ≥ 65 anni (22%)

1.241.000 persone con demenza
~9% degli ultra65enni
50-60% con malattia di Alzheimer

3.000.000 familiari coinvolti



Dati Istat 2016

Rapporto Mondiale Alzheimer 2015

Prevalenza delle demenze per fasce di età

<i>Classe di età</i>	<i>Prevalenza (%)</i>
60-64	0,8
65-69	1,5
70-74	3,5
75-79	7,0
80-84	13,6
85-89	22,3
90-94	31,5
≥ 95	44,5



Alzheimer's Disease
International
The global voice on dementia

World Alzheimer Report 2015

- ✓ I costi globali della demenza sono cresciuti da 604 miliardi di dollari nel 2010 a **818 miliardi di dollari** nel 2015, registrando quindi un aumento del 35,4% e ci si aspetta che raggiungano **mille miliardi** di dollari in soli tre anni.
- ✓ **La distribuzione dei costi:** i costi medici diretti rappresentano circa il 20% dei costi globali della demenza, mentre i costi dell'assistenza formale e di quella informale rappresentano ciascuno il 40% del totale.
- ✓ Nel 2015 ci sono nel mondo **46,8 milioni di persone affette da una forma di demenza**. Questa cifra è destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni, fino a raggiungere 74,7 milioni di persone nel 2030 e 131,5 milioni nel 2050.
- ✓ Sono oltre 9,9 milioni all'anno i nuovi casi di demenza, vale a dire **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.

Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)
Alzheimer's Disease International (ADI)
Ginevra, 11 aprile 2012



**LA DEMENZA:
UNA PRIORITÀ MONDIALE
DI SALUTE PUBBLICA**



Alzheimer's Disease
International
The global voice on dementia

World Alzheimer Report 2015

Raccomandazioni

- ✓ La riduzione del rischio di demenza deve diventare una priorità esplicita nelle attività condotte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS/WHO) e deve includere azioni chiare, collegate a obiettivi e indicatori specifici.
- ✓ Gli investimenti nella ricerca devono essere potenziati e proporzionati al costo sociale della malattia; devono essere equamente distribuiti tra prevenzione, trattamento, assistenza e cura.
- ✓ La "call for action" approvata lo scorso marzo 2015 dalla Conferenza dei Ministri della Sanità indetta dell'OMS deve essere tradotta in piani programmatici con risultati concreti e target specifici.
- ✓ **Tutte le nazioni del mondo dovrebbero sviluppare Piani Nazionali per la Demenza, monitorarli e aggiornarli regolarmente.**





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Codice sito: 4.10/2014/58

Oggetto: Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità Montane sul "Piano nazionale delle demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze".

Accordo ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c) del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281

PIANO NAZIONALE DELLE DEMENZE:

«Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze»

*Accordo approvato in Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014
e pubblicato in G.U. n. 9 del 13 gennaio 2015*

The status of national dementia strategies in Europe



Last Updated: Thursday 26 February 2015

<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>

IL DOCUMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE

La strategia comprende le seguenti aree di intervento:

- ✓ Prevenzione
- ✓ Rete dei servizi
- ✓ Assistenza integrata
- ✓ Ricerca
- ✓ Aspetti etici ed *empowerment* di pazienti/familiari
- ✓ Lotta allo stigma sociale

T. Di Friandra, Ministry of Health, Italy, mod.

<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>

IL DOCUMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE

Il documento è composto da 9 pagine:

- ✓ **Introduzione**
- ✓ **Obiettivo 1:** Interventi e misure di Politica sanitaria e
(7 azioni) *sociosanitaria*
- ✓ **Obiettivo 2:** Creazione di una rete integrata per le demenze
(3 azioni) *e realizzazione della gestione integrata*
- ✓ **Obiettivo 3:** Implementazione di strategie ed interventi
(9 azioni) *per l'appropriatezza delle cure*
- ✓ **Obiettivo 4:** Aumento della consapevolezza e riduzione dello
(4 azioni) *stigma per un miglioramento della qualità della vita*

IL DOCUMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE (1)

Per ogni Obiettivo strategico vengono declinate le relative Azioni.

Da rilevare in particolare alcune attività strutturali e trasversali:

- ✓ Funzione di confronto-raccordo nazionale permanente (in atto)
- ✓ Mappatura dell'offerta (progetto ISS/CCM)

RILEVAZIONE NAZIONALE DEI SERVIZI SANITARI E SOCIO-SANITARI PER LE DEMENZE

Survey dei servizi socio-sanitari dedicati alle demenze e costruzione di un portale specifico denominato "Osservatorio sulle demenze"
Progetto Ministero della Salute – CCM 2013

Mappa dei Servizi per le demenze in Italia

Cerca un servizio per le demenze

CDCD

Centri Diurni

Strutture Residenziali

Selezionare un servizio tra Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD),
Centri Diurni o Strutture Residenziali e la Regione di interesse



IL DOCUMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE (1)

Per ogni Obiettivo strategico vengono declinate le relative Azioni.

Da rilevare in particolare alcune attività strutturali e trasversali:

- ✓ Funzione di confronto/raccordo nazionale permanente (in atto)
- ✓ Mappatura dell'offerta (progetto ISS/CCM)
- ✓ Promozione ricerca nazionale in sanità pubblica ed integrazione dei flussi per arrivare ad un Sistema Informativo di settore
- ✓ Integrazione delle professionalità e delle discipline; raccordo delle funzioni sanitarie, sociosanitarie e sociali (a partire dai CDCD)

DA UVA A CDCD...

Ridefinire le strutture specialistiche per la presa in carico diagnostica, terapeutica ed assistenziale come **Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**: tali strutture ereditano di fatto i compiti inizialmente attribuiti alle *Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)*.

Progetto CRONOS

"Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer" (2000-2003).

Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

"Unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri, dei servizi territoriali specialistici e di assistenza domiciliare delle aziende territoriali, nonché della medicina generale..."

...Potrebbe essere indicato nel distretto il livello assistenziale appropriato per il necessario coordinamento operativo tra competenze e servizi rilevanti rispetto ai diversi aspetti dell'assistenza al paziente con Alzheimer ed ai suoi familiari"

*Decreto Ministeriale 20 luglio 2000
Ministero della Sanità - Commissione Unica del Farmaco*

DA UVA A CDCD...

Ridefinire le strutture specialistiche per la presa in carico diagnostica, terapeutica ed assistenziale come **Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**: tali strutture ereditano di fatto i compiti inizialmente attribuiti alle *Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)*.



Presa in carico integrata socio-sanitaria

non solo della m. di Alzheimer, ma di tutte le forme di demenza e delle patologie correlate ai disturbi cognitivi.



RILEVAZIONE NAZIONALE DEI SERVIZI SANITARI E SOCIO-SANITARI PER LE DEMENZE

Survey dei servizi socio-sanitari dedicati alle demenze e costruzione di un portale specifico denominato "Osservatorio sulle demenze"

Progetto Ministero della Salute – CCM 2013

CDCD



IL DOCUMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE (2)

- ✓ *Adozione PDTA* (avviato gruppo di lavoro)
- ✓ *Linee guida* all'interno del SNLG e *documenti di consenso*
- ✓ *Formazione e aggiornamento*, anche congiunti con MMG e caregiver
- ✓ *Empowerment delle persone con demenza*, supporto e coinvolgimento dei familiari e delle Associazioni, lotta allo stigma e inclusione sociale, qualità di vita

Sono previsti successivi Documenti di approfondimento e di consenso per temi di particolare criticità e rilievo (ad es. temi etici quali comunicazione della diagnosi, consenso informato, decisioni anticipate di trattamento; demenze a esordio precoce; definizione indicatori e criteri di qualità per le strutture, ecc.)

Il futuro a breve e medio termine

- Implementazione della **mappa della rete dei servizi**¹
- Sollecito e monitoraggio del **recepimento del PND da parte delle Regioni**, con documentazione regionale sul recepimento e sulle azioni correlate²
- Formalizzazione della **funzione di confronto permanente**²

1. *Indagine ISS/CCM sui servizi (sito web)*

2. *Direttiva generale del Ministero della Salute per l'attività amministrativa e la gestione, anno 2015*



Osservatorio Demenze

Normativa

Normativa nazionale e regionale

La **Normativa regionale in materia di demenze**

Di seguito sono consultabili atti, documenti e norme regionali in materia di demenze.

I materiali, insieme ad una breve sintesi dello stato di recepimento ed implementazione a livello regionale del PND, sono stati forniti dalle Regioni nell'ambito delle riunioni che sono state organizzate dopo l'approvazione del PND finalizzate all'attivazione di un tavolo di confronto permanente sulle demenze per dare avvio ad un lavoro sistematico su questo ambito.

La documentazione è disponibile per le seguenti Regioni e Province Autonome:

[Regione Calabria](#)

[Regione Campania](#)

[Regione Emilia-Romagna](#)

[Regione Lazio](#)

[Regione Liguria](#)

[Regione Marche](#)

[Regione Toscana](#)

[P.A.Trento](#)

[Regione Sicilia](#)

[Regione Valle d'Aosta](#)

[Regione Veneto](#)

La realtà della Puglia

I servizi per le demenze

- ✓ UVA
- ✓ Nuclei Alzheimer in RSA
- ✓ Centri Diurni Demenze (art. 60 ter R.R. n. 4/2007)
- ✓ Unità di Riabilitazione Alzheimer (ex art. 26 "Don Uva" Bisceglie e Foggia)
- ✓ *ADI? Hospice? Day service?*

La rete per le demenze in Puglia

Principali criticità delle UVA

- ✓ Registro regionale non aggiornato (fermo al 2000)
- ✓ Distribuzione non omogenea nel territorio
- ✓ Eterogeneità nella composizione e nelle procedure
- ✓ Assenza di inter-connessioni

Deliberazione del Direttore Generale

N. 235 /2012

OGGETTO: Costituzione Tavolo Tecnico finalizzato alla revisione, progettazione, implementazione e monitoraggio del “*Percorso Diagnostico Terapeutico*” per patologie neurodegenerative e delle cefalee

SOTTOGRUPPO DEMENZE

Deliberazione del Direttore Generale

N. 235 /2012

OGGETTO: Costituzione Tavolo Tecnico finalizzato alla revisione, progettazione, implementazione e monitoraggio del “*Percorso Diagnostico Terapeutico*” per patologie neurodegenerative e delle cefalee

**Proposta di pacchetto ambulatoriale complesso e coordinato (PACC)
in Day Service diagnostico-terapeutico-assistenziale per i soggetti
affetti da deterioramento cognitivo/demenza
(aggiornamento del 13.11.2013)**

Proposte per il gruppo di lavoro regionale (1)

- ✓ *Documento* su recepimento ed implementazione a livello regionale del Piano Nazionale Demenze
- ✓ *Mappatura* delle UVA e degli altri servizi per le demenze;
- ✓ Riorganizzazione delle UVA in *CDCD*:
 - équipe multidisciplinari e multiprofessionali;
 - distribuzione capillare nel territorio ("prossimità delle cure")
- ✓ *Riorganizzazione e potenziamento dei vari "nodi" della rete* (ADI con figure qualificate, Centri Diurni Demenze, RSA, Nuclei Alzheimer, RSSA, Hospice ecc.).
- ✓ Individuazione di *strategie per la gestione integrata* :
 - modello "Hub and Spokes"?;
 - potenziamento dei rapporti tra CDCD e PUA/UVM.

Proposte per il gruppo di lavoro regionale (2)

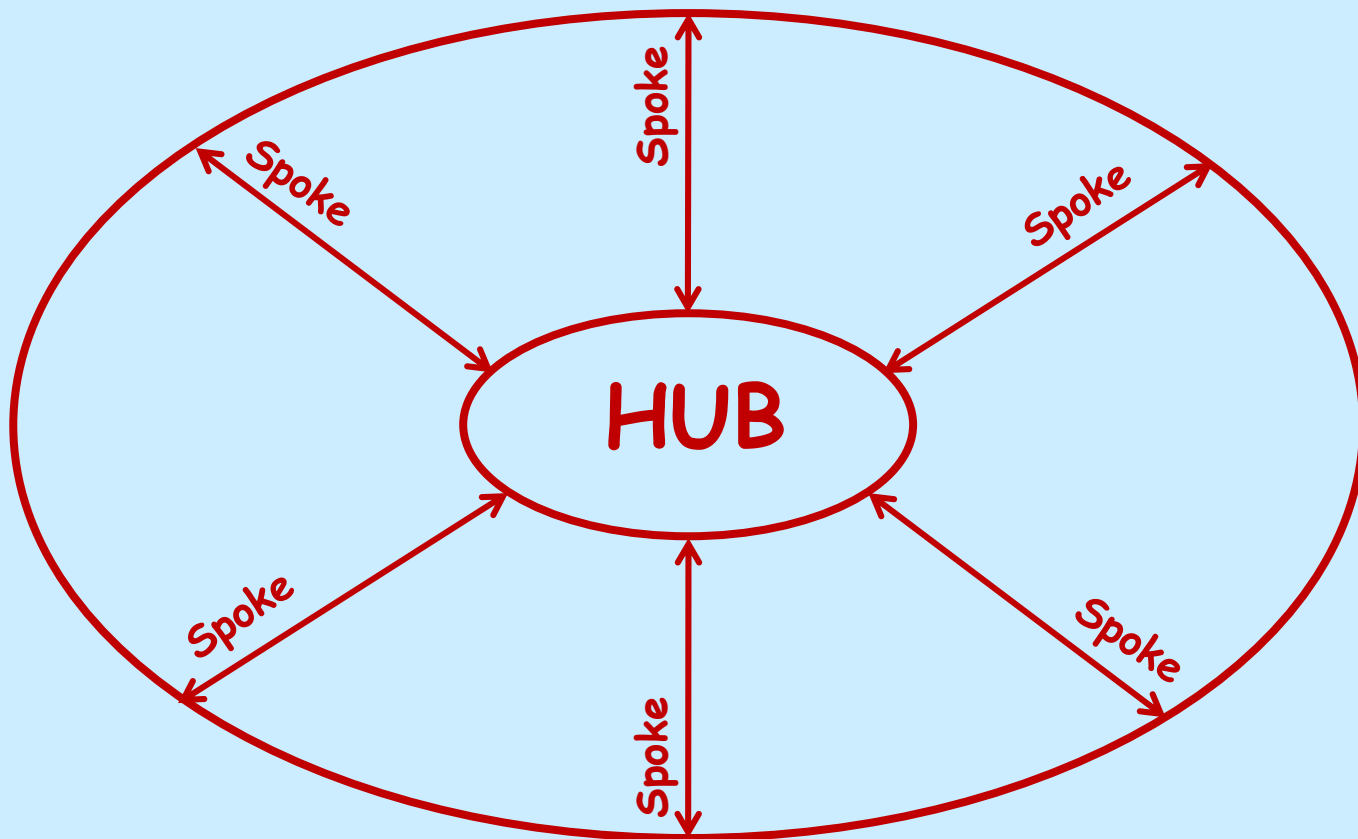
- ✓ Definizione dei *percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA)* e dei profili assistenziali.
- ✓ Potenziamento delle *eccellenze cliniche* in ambito diagnostico, terapeutico e riabilitativo:
 - istituzione del Day Service "Deficit cognitivo" (PACC) (diagnosi tempestiva, forme ad esordio precoce, follow up);
 - diffusione delle metodiche diagnostiche: biomarcatori, analisi genetiche, tecniche di neuroimaging (RMN, PET)
 - definizione e prospettive dei trattamenti non farmacologici ("riabilitazione" cognitiva, interventi comportamentali etc.).
- ✓ Percorsi di *formazione/aggiornamento professionale*.
- ✓ Definizione di *flussi informativi e di progetti di ricerca*.

Proposte per il gruppo di lavoro regionale (1)

- ✓ *Documento* su recepimento ed implementazione a livello regionale del Piano Nazionale Demenze
 - ✓ *Mappatura* delle UVA e degli altri servizi per le demenze;
 - ✓ Riorganizzazione delle UVA in *CDCD*:
 - équipe multidisciplinari e multiprofessionali;
 - distribuzione capillare nel territorio ("prossimità delle cure")
 - ✓ *Riorganizzazione e potenziamento dei vari "nodi" della rete* (ADI con figure qualificate, Centri Diurni Demenze, RSA, Nuclei Alzheimer, RSSA, Hospice ecc.).
- ✓ Individuazione di *strategie per la gestione integrata* :
 - modello "Hub and Spokes"?;
 - potenziamento dei rapporti tra CDCD e PUA/UVM.

Modello a rete "Hub and Spoke" per le malattie neurodegenerative

Piano della Salute 2008-2010 - Regione Puglia



Modello a rete "Hub and Spoke"

I Centri di prossimità (spokes) operano una selezione dei casi secondo un modello che prevede il trasferimento nel Centro di coordinamento (hub) dei casi di maggiore complessità, con ritorno in periferia nelle successive fasi di follow up.

I casi di minore complessità vengono gestiti nel Centro di prossimità, sulla base di protocolli e percorsi diagnostico-terapeutici ben definiti.

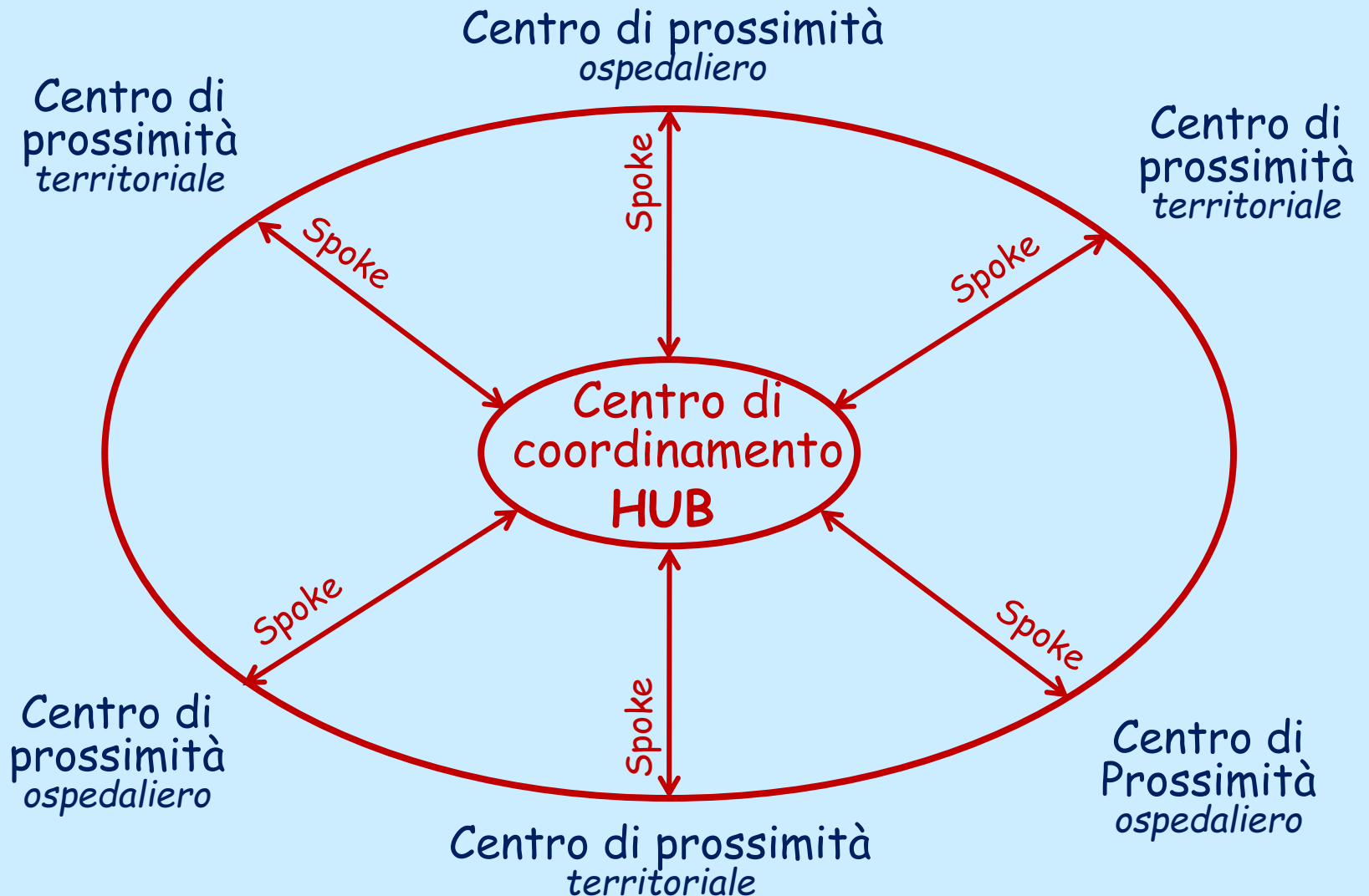
Ipotesi di modello a rete "Hub and Spoke" per le demenze

1°step - Organizzazione dei CDCD

2°step - Organizzazione dei servizi socio-sanitari

Ipotesi di modello a rete "Hub and Spoke"

1° step - Organizzazione dei Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)



Ipotesi di modello a rete "Hub and Spoke"

Differenziazione funzionale dei CDCD

Centri di coordinamento (Università, Ospedali Hub, IRCCS...):

indagini neuropsicologiche, indagini laboratoristiche e di neuroimaging di II livello, indagini biomolecolari e genetiche, supporto ai centri di prossimità nell'indirizzo diagnostico e terapeutico, formulazione di Linee Guida e di protocolli di follow up, ricerca, formazione;

Centri di prossimità ospedalieri:

indagini neuropsicologiche, laboratoristiche e di neuroimaging di I livello, valutazione multidisciplinare delle comorbidità e delle complicanze, controllo del trattamento farmacologico e non, follow up;

Centri di prossimità territoriali:

indagini di I livello, presa in carico, valutazione multidimensionale e multiprofessionale in Day Service, integrazione nella rete dei servizi socio-sanitari, controllo del trattamento farmacologico e non, follow up (soprattutto per le fasi avanzate), 'counseling' familiare, accesso ai presidi ed ausili protesici.

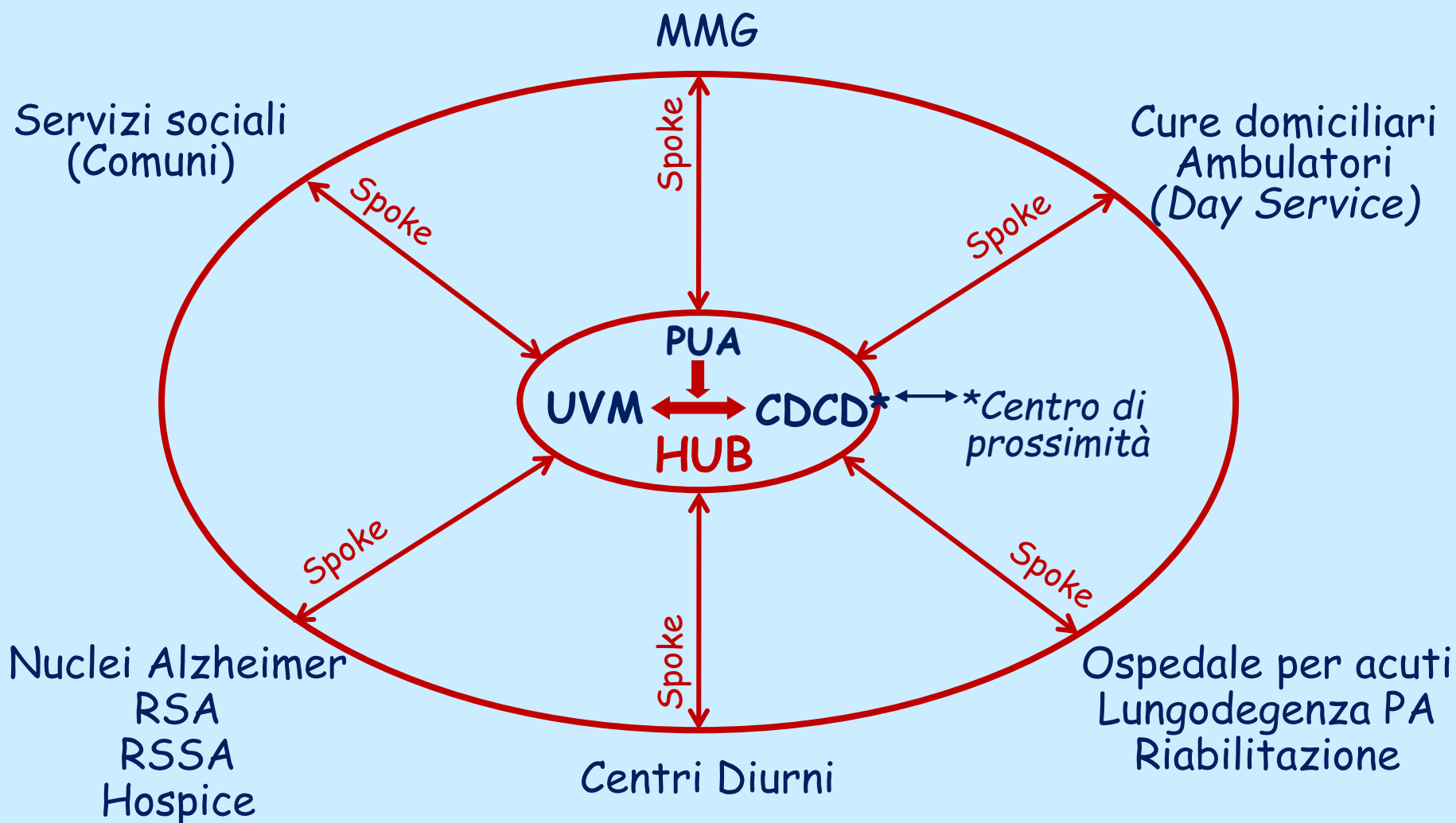
Ipotesi di modello a rete "Hub and Spoke" per le demenze

1°step - Organizzazione dei CDCD

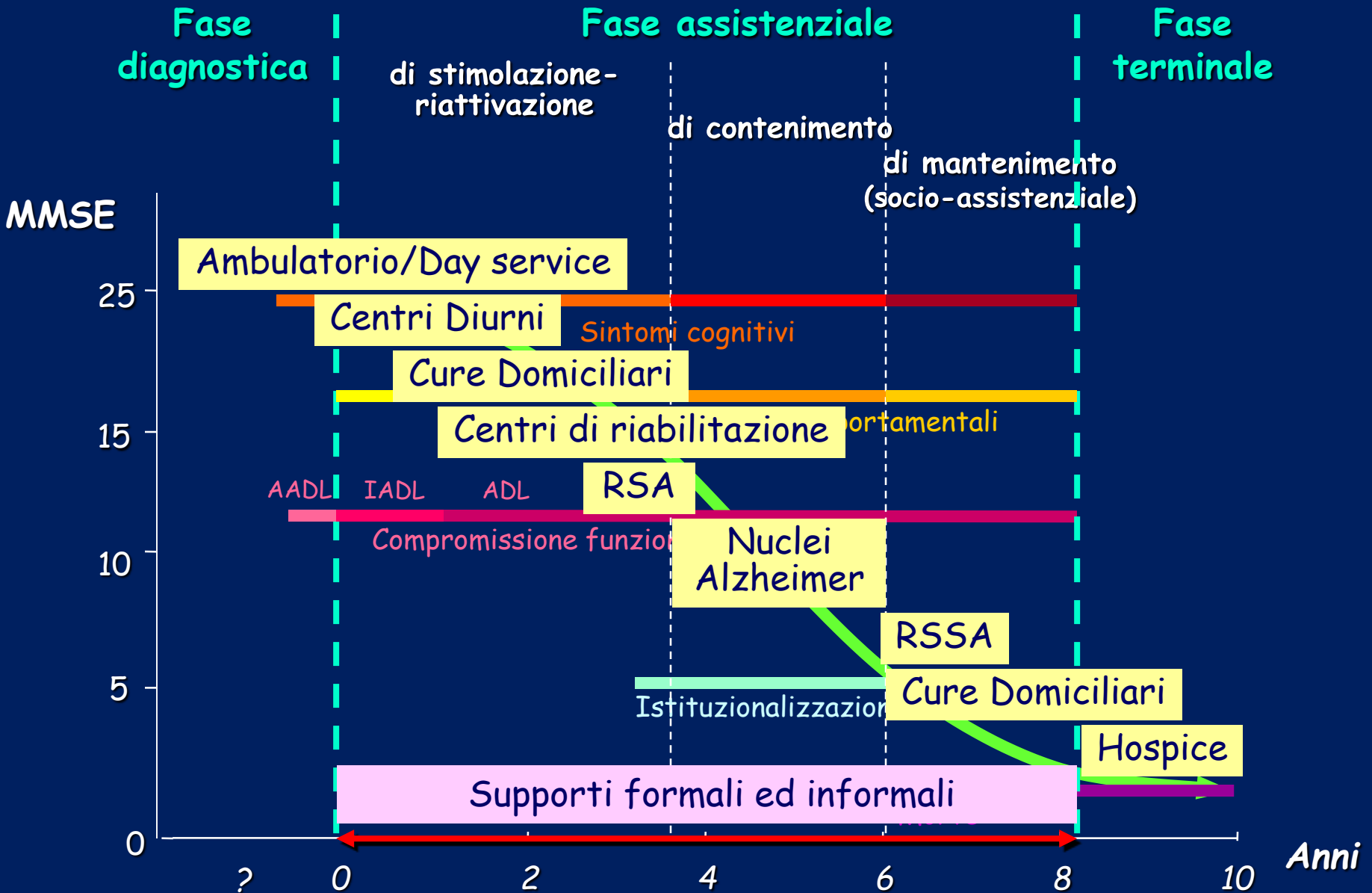
2°step - Organizzazione dei servizi socio-sanitari

Ipotesi di modello a rete "Hub and Spoke"

2° step - Organizzazione dei servizi socio-sanitari



Le fasi del percorso di cura



*"Quando si misura il difetto dell'Uomo,
non si deve tanto misurare
la sua perdita di capacità,
ma la capacità della società
di dargli in tempo quelle cose che
servono per adattarsi alle sue perdite..."*

F.M. Antonini