

*Regione Campania**Il Presidente*

Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri del 23/4/2010)

DECRETO n. 52 del 29/05/2015

Oggetto: Recepimento Accordo Stato-Regioni del 30/10/2014 e approvazione “Indicazioni operative per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la presa in carico delle persone con demenza: verso il P.D.T.A. demenze”.

PREMESSO:

- a) che con delibera del Consiglio dei Ministri del 24 luglio 2009 il Governo ha proceduto alla nomina del Presidente pro-tempore della Regione Campania quale commissario ad acta per l'intero periodo di vigenza del Piano di rientro dal disavanzo sanitario regionale, a norma dell'art. 4, comma 2, del decreto legge 1 ottobre 2007 n. 159 convertito, con modificazioni, nella legge 29 novembre 2007, n. 222;
- b) che con delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010 il nuovo Presidente pro-tempore della Regione Campania è stato nominato commissario ad acta per il piano di rientro con il compito di proseguire nell'attuazione del Piano stesso secondo i programmi operativi predisposti dal Commissario medesimo ai sensi di quanto previsto dall'art. 2, comma 88 della legge n. 191 del 2009;
- c) che con delibera del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2011 il Governo ha nominato il dott. Mario Morlacco ed il dott. Achille Coppola sub-commissari ad acta, con il compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere per la prosecuzione dell'attuazione del Piano di rientro;
- d) che a seguito delle dimissioni rassegnate in data 22 febbraio 2012 dal sub-commissario Achille Coppola, con delibera del Consiglio dei Ministri del 23 marzo 2012 i compiti relativi alla predisposizione degli acta per la prosecuzione dell'attuazione del Piano di rientro dal disavanzo sanitario sono riuniti nella persona del sub-commissario Mario Morlacco;
- e) che con deliberazione del Consiglio dei Ministri del 29 ottobre 2013 il Prof. Ettore Cinque è stato nominato quale sub-commissario, con il compito di affiancare il Commissario ad Acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale, con riferimento a diverse azioni ed interventi,

PREMESSO, altresì:

- a) la D.G.R.C. 2006/2004 in esecuzione della legge regionale 8/2003 “ Linee di indirizzo.....” tra le altre cose definisce linee di indirizzo per l'accesso e la valutazione e presa in carico dei cittadini affetti da demenze presa in carico dei cittadini affetti da demenze
- b) che con D.G.R.C. 18 del 14.02.2012 è stato istituito il tavolo tecnico per le demenze e con successivo D.P.G.R.C. n. 202 del 05/07/2012 sono stati nominati i componenti del richiamato Tavolo con il compito, tra l'altro, di attivare procedure utili di accompagnamento, verifica e monitoraggio della attuazione del percorso di assistenza ai cittadini affetti da demenze, con particolare riferimento all'implementazione della rete di assistenza dedicata;
- c) che il 30 ottobre 2014 la Conferenza Stato Regioni ha sancito l'accordo ai sensi dell'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente il documento Tecnico “Piano Nazionale demenze-Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze”;

CONSIDERATO che

- a) il Piano Nazionale individua compiti e responsabilità delle regioni nella definizione di una rete di assistenza per i soggetti affetti da demenze;
- b) il richiamato Piano fornisce indicazioni per uniformare la rete di assistenza, con particolare

*Regione Campania**Il Presidente*

Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri del 23/4/2010)

riguardo alla strategia di realizzare concretamente azioni di continuità ospedale -territorio, definizione di percorsi assistenziali articolati

- c) Il Piano nazionale è aggregato intorno ad una serie di obiettivi prioritari da cui discendono azioni concrete e che l'Obiettivo 2 "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata" prevede tra le sue azioni la creazione, implementazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni a partire da Centro per disturbi cognitivi e Demenze -CDCD ;
- d) l'esperienza maturata con le Unità di valutazione Alzheimer-U.V.A., non uniformemente diffusi sul territorio regionale e variamente funzionanti;
- e) è opportuno delineare un percorso integrato di servizi sociosanitari territoriali ed ospedalieri per i pazienti adulti affetti da demenze;

PRESO ATTO del documento elaborato con il contributo del Comitato tecnico regionale sulle demenze denominato: "Indicazioni operative per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la presa in carico delle persone con demenza: verso il P.D.T.A. demenze"

RILEVATO che

- a) tale documento risponde alle esigenze di definire modalità univoche e omogenee per la diagnosi e la gestione delle persone affette da demenze;
- b) esso fornisce indicazioni e raccomandazioni per la corretta implementazione della rete dei servizi territoriali e per l'umanizzazione dei percorsi assistenziali;
- c) definisce altresì compiti e funzioni dei nodi e dei soggetti della rete con particolare riguardo agli istituendi "Centri per disturbi cognitivi e Demenze di diagnosi e cura per le Demenze -CDCD";
- d) individua una serie di azioni da realizzare e fornisce indicazioni e Raccomandazione per la corretta implementazione della rete di assistenza;

RITENUTO, pertanto, di

- a) dover recepire l'Accordo Stato- del 30/10/2014 che approva il documento Tecnico "Piano Nazionale demenze-Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze"-**allegato A** del presente decreto, che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
- b) di dare mandato ai competenti Uffici della Direzione Salute di dare attuazione al richiamato Piano;
- c) dover approvare il documento elaborato con il contributo del Comitato tecnico regionale per le demenze "Indicazioni operative per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la presa in carico delle persone con demenza: verso il P.D.T.A. demenze", **allegato B** del presente decreto, che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
- d) dover dato mandato alle UU.OO.DD. 02-03-05-08 della D.G. Tutela della Salute di dare piena attuazione al presente atto;

VISTI:

- la D.g.R.C. 2006/2004 che approva le linee di indirizzo per la presa in carico dei soggetti affetti da demenza;
- le delibere di giunta regionale n. 39/2011 e i decreti commissariali n. 62/2012, n 94/2013, n. 105/2014 che, in conformità agli accordi Stato-Regioni, approvano le linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della L. 662/96, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale collegati agli obiettivi di piano sanitario rispettivamente degli anni 2010, 2011, 2012 e 2013;
- la D.G.R.C. n. 41/2011 Sistema delle cure domiciliari in Campania,
- decreto del commissario ad acta 1 del 07/01/2013 che delinea il sistema di tariffe di cure domiciliari per profili;

*Regione Campania**Il Presidente*

Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri del 23/4/2010)

- Decreto Commissariale n.25/2012 che definisce i centri prescrittori demenze ospedalieri e territoriali;
- il DCA n. 108/2014 che approva i programmi operativi 2013-2015, collegati al piano di rientro;

DECRETA

Per le considerazioni espresse in premessa che qui si intendono integralmente riportate:

1. dover recepire l'Accordo Stato- del 30/10/2014 che approva il documento Tecnico "Piano Nazionale demenze-Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", **allegato A** del presente decreto, che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
2. dover dato mandato agli Uffici competenti di dare piena attuazione al richiamato Piano Nazionale;
3. di approvare il documento "Indicazioni operative per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la presa in carico delle persone con demenza: verso il P.D.T.A. demenze", **allegato B** del presente decreto, che ne costituisce parte integrante e sostanziale;
4. di prevedere la successiva definizione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali-PDTA per le demenze;
5. dare mandato agli uffici competenti di fornire indicazioni alle Aziende Sanitarie e agli Ambiti Territoriali per la piena attuazione dell'approvando documento e di monitorarne l'applicazione, anche avvalendosi del supporto del Comitato tecnico regionale sulle demenze;
6. di incaricare la DG: Tutela della Salute per l'individuazione dei Centri per disturbi cognitivi e Demenze -CDCD, per la definizione della rete dei CDCD -come indicato nell'allegato B;
7. di dare mandato alle UU.OO.DD. 03,04,05,08 della D.G. 52 di dare piena attuazione al presente decreto commissariale e prevedere azioni di monitoraggio, per le parti di propria competenza;
8. di trasmettere il presente Decreto al Capo di Dipartimento della Salute e delle Risorse Naturali, al Direttore Generale per la tutela della Salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale e all'Ufficio Stampa, Documentazione e Informazione e Bollettino Ufficiale per la integrale pubblicazione sul BURC.

Si esprime parere favorevole

Il Sub Commissario ad Acta
Prof. Ettore Cinque

Il Sub Commissario ad Acta
Dott. Mario Morlacco

Il Capo Dipartimento della Salute e delle Risorse Naturali
Prof. Ferdinando Romano

Il Direttore Generale per la Tutela Salute e Coord. SSR
Dott. Mario Vasco

Il Dirigente della UOD Interventi Sociosanitari
Dott.ssa Marina Rinaldi

I funzionari referenti
Dott.ssa Arcangela Cuomo
Dott.ssa Annarita Greco

Il Commissario ad Acta
Stefano Caldoro



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/cv del 30 ottobre 2014

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 30 ottobre 2014:

VISTO l'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 e, in particolare, il comma 2, lettera c), in base al quale questa Conferenza promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTA la lettera in data 2 ottobre 2014, con la quale il Ministero della salute ha inviato lo schema di accordo indicato in oggetto, che con nota del 10 ottobre è stato diramato alle Regioni ed alla Province autonome di Trento e di Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica del 16 ottobre 2014, sono state concordate modifiche migliorative del testo, recepite nella versione definitiva che il Ministero della salute ha inviato con nota del 17 ottobre 2014 e che questa Segreteria ha diramato in data 22 ottobre 2014;

VISTA la nota del 29 ottobre 2014, con la quale la Regione Veneto, Coordinatrice della Commissione salute, ha comunicato il parere tecnico favorevole all'accordo nella suddetta versione del 22 ottobre 2014;

ACQUISITO, nell'odierna seduta di questa Conferenza, l'assenso del Governo, delle Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano e delle Autonomie locali con la raccomandazione - formalizzata dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome con nota in data 6 novembre 2014 - che la realizzazione del Piano sia rafforzata con ulteriori strumenti operativi, al fine di garantire nel contempo l'autonomia gestionale e organizzativa delle Regioni e delle Province autonome;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome e le Autonomie locali, nei seguenti termini:

premesse che:

- il decreto legislativo n. 502/92 - "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'articolo 1 della Legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modificazioni ed integrazioni, indirizza le azioni del Servizio Sanitario Nazionale verso il rispetto del principio di appropriatezza e la individuazione di percorsi diagnostici terapeutici e linee guida;





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

- 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 1000 anni persona nella classe d'età 65-69 anni fino al 40,1 per 1000 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 comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, vascolare, fronto-temporale, 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;
- la sintomatologia della demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è infatti caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. Va, inoltre, tenuto presente che la condizione clinica del paziente demente è generalmente caratterizzata dal fenomeno della pluripatologia che, inevitabilmente, comporta vari gradi di disabilità a cui si accompagnano problemi somatici, psichiatrici, sociali, etici e medico-legali;
- sul territorio nazionale è presente una organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni ed una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura. Spesso si rileva anche una ancora scarsa integrazione e collaborazione 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 sono, sulla base delle differenti prerogative e responsabilità:
 - 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 ed operatori sanitari e sociosanitari, la gestione del problema è ancora spesso affrontata in momenti e con percorsi distinti;





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

SI CONVIENE

1. Sulla necessità di definire ed implementare il “PIANO NAZIONALE DEMENZE”, Allegato A), parte integrante del presente atto, inteso come strategia globale per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore, partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l’approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.
2. Il Governo, le Regioni, le Province Autonome e gli Enti Locali si impegnano a implementare il Piano Nazionale Demenze, articolato in obiettivi ed azioni articolati dettagliatamente nell’allegato tecnico, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi integrati nel settore delle demenze.
3. Le azioni, tra loro complementari e sinergiche, sono da avviare congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale.
4. L’attuazione da parte delle singole Regioni, Province Autonome ed Enti Locali delle azioni previste è realizzata nel quadro della rispettiva programmazione assistenziale e nel rispetto della connessa programmazione economico finanziaria, in riferimento alle risorse umane, strumentali e finanziarie previste dalla normativa vigente.
5. Dalle azioni previste dal suddetto Piano non devono derivare nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica

IL SEGRETARIO
Antonio Naddo



IL PRESIDENTE
Maria Carmela Lanzetta

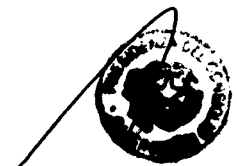
PIANO NAZIONALE DEMENZE – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze

Introduzione

La demenza è una malattia cronico degenerativa, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri, fino alla immobilizzazione a letto. E' necessario pervenire il più rapidamente possibile ad una diagnosi precisa che permetta interventi farmacologici e/o psicosociali volti a contenere la progressione della malattia in relazione allo stadio, al grado di disabilità ed alla comorbilità; è altrettanto necessario ed irrinunciabile gestire tutti i problemi che si presentano nel percorso dei vari stadi.

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto OMS e ADI una priorità mondiale di salute pubblica: *"nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, il triplo nel 2050, con ogni anno 7,7 milioni di nuovi casi (1 ogni 4 secondi) e una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8-anni. La stima dei costi è di 604 mld di dollari/anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica; a livello internazionale, nazionale regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate. E' necessario assicurare la migliore qualità di vita possibile per il paziente ed un supporto adeguato per i familiari da parte dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici. Pertanto si deve agire subito per: 1) promuovere a livello mondiale una società in grado di comprendere ed includere le demenze; 2) considerare le demenze una priorità sanitaria e sociale nazionale in tutti i Paesi; 3) migliorare l'atteggiamento e la conoscenza del pubblico e dei professionisti rispetto alle demenze; 4) investire nei sistemi sanitari e sociali per migliorare l'assistenza ed i servizi per i pazienti ed i loro familiari; 5) aumentare la priorità data alle demenze nell'agenda della ricerca di salute pubblica."* (Ginevra 11 aprile 2012)

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno si prefigura di dimensioni allarmanti, ed è facile prevedere che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica. Si sottolinea inoltre che il sesso femminile rappresenta un importante fattore di rischio per l'insorgenza della demenza di Alzheimer, la forma più frequente di tutte le demenze (circa il 60%). Numerose evidenze disponibili in termini di prevenzione primaria e secondaria individuano sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all'insorgenza della demenza di Alzheimer, quali il diabete, l'ipertensione in età adulta, l'obesità in età adulta, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l'inattività fisica. Si stima che circa un terzo dei casi di demenza di Alzheimer siano potenzialmente attribuibili all'insieme di questi fattori. In tal senso alcuni studi condotti per diverse decadi su alcune popolazioni europee e americane sembrano documentare, negli anni più recenti, una riduzione della prevalenza della demenza da attribuire probabilmente ad una modifica degli stili di vita.



Questo scenario di riferimento non sorprende il fatto che la Commissione Europea, l'Organizzazione Mondiale della Sanità e recentemente anche il summit specifico del G8, tenutosi a Londra nel mese di dicembre 2013, abbiano ribadito che la demenza di Alzheimer rappresenta una priorità nell'agenda globale per i prossimi anni. In particolare il summit di Londra ha evidenziato la necessità di politiche a sostegno dell'innovazione nel settore della ricerca e dell'assistenza dei pazienti affetti da demenza.

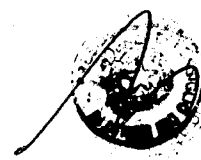
Una segnalazione a parte merita la recente Joint Action europea ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe) sulle policy per le demenze. Questo progetto ha coinvolto 30 partner provenienti da 19 Paesi, inclusa l'Italia che ha coordinato l'area di epidemiologia, ed ha avuto come obiettivo il miglioramento delle conoscenze sulla patologia e sulle sue conseguenze contribuendo a stimolare una riflessione sulla qualità della vita delle persone, sul concetto di autonomia e sui diritti di chi vive con una forma di demenza. Le raccomandazioni conclusive del progetto ALCOVE si sono indirizzate su quattro aree specifiche quali l'epidemiologia, la diagnosi, i sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza e gli aspetti etici (diritti, autonomia, dignità).

Per quanto attiene all'epidemiologia gli aspetti più rilevanti riguardano la necessità di promuovere ulteriori studi sia sulla prevalenza della demenza in generale, rispettando standard di elevata qualità come quelli definiti nell'Alzheimer Disease International Report del 2009, sia sulla prevalenza ed incidenza in persone con demenza al di sotto i 65 anni di età per definire al meglio la frequenza di un fenomeno ancora poco conosciuto e molto eterogeneo. Appare poi urgente migliorare la raccolta dei dati sull'uso degli antipsicotici nelle persone affette da demenza in modo prospettico e sistematico in differenti contesti (comunità, assistenza domiciliare, cliniche della memoria, Residenze Sanitarie Assistenziali - RSA) al fine di promuovere con campagne nazionali un uso appropriato di questi farmaci riducendo il rischio associato al loro uso.

Per la diagnosi si è raccomandata l'importanza della centralità della persona. In particolare la diagnosi tempestiva di demenza deve essere disponibile per tutti i cittadini che la richiedono nel momento in cui viene rilevata per la prima volta un'alterazione delle funzioni cognitive e/o comportamentali. Bisogna ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza.

Le raccomandazioni relative ai sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza evidenziano come questi siano fonte di un notevole carico assistenziale e di depressione per i caregiver, così come di un aumento del tasso di istituzionalizzazione per le persone con demenza. Tutti gli Stati membri dovrebbero sviluppare una strategia olistica tridimensionale indirizzata allo sviluppo di strutture e organizzazioni assistenziali dedicate ai BPSD, ad interventi individualizzati per il paziente e il caregiver (Individualized Patient and Family Carers, IPCI) combinando interventi psicosociali e terapie farmacologiche ed infine ad assicurare la competenza dei professionisti socio-sanitari.

Le raccomandazioni relative ai diritti, l'autonomia e la dignità delle persone affette da demenza rappresentano una vera e propria emergenza dal punto di vista etico. Una persona con diagnosi di demenza non deve essere automaticamente considerata incapace di esercitare il suo diritto di scelta. La presunzione di competenza deve essere garantita alle persone con demenza durante l'intero corso della malattia, e vanno previsti anche tutti gli eventuali meccanismi di supporto in tale direzione.



Il contesto italiano

L'Italia è uno dei Paesi al mondo con la più alta percentuale di persone anziane (età uguale o superiore a 65 anni). In Europa, secondo dati ISTAT al 1° gennaio 2013, si colloca al secondo posto dopo la Germania, con un numero di anziani di 12.639.000, pari a al 21,2% della popolazione totale. Anche l'indice di vecchiaia, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana (65 anni e più) e la popolazione in età giovanile (meno di 15 anni), colloca l'Italia al secondo posto in Europa dopo la Germania, con un rapporto di 144 anziani ogni 100 giovani. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani.

Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze. La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa dell' 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 40% dopo gli ottanta anni. Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un ulteriore consistente aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

Le conseguenze sul piano economico ed organizzativo sono facilmente immaginabili, tenendo conto che i soli costi annuali diretti per ciascun paziente vengono, in diversi studi europei, stimati in cifre variabili da 9000 a 16000 Euro, a seconda dello stadio di malattia. Stime di calcolo circa i costi socio-sanitari delle Demenze in Italia ipotizzano cifre complessive pari a circa 10-12 miliardi di Euro annui, e di questi 6 miliardi per la sola Malattia di Alzheimer.

La crescente già citata importanza attribuita agli interventi che hanno potenziale impatto sulla prevenzione della demenza, quali ad esempio quelli citati in precedenza, è testimoniata anche dal fatto che per la prima volta il Piano Nazionale Prevenzione (PNP) 2010-2012 aveva incluso la tematica delle demenze tra le priorità di azione, e il tema è attualmente in esame e definizione anche nella proposta del nuovo PNP quinquennale 2014-2018.

Il "modello della gestione integrata" è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile. Per attuare un intervento di gestione integrata è fondamentale disporre:

- di processi e strumenti di identificazione della popolazione target;
- di linee guida basate su prove di efficacia
- di modelli di collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- di strumenti psicoeducativi per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- di misure di processo e di esito;
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine.
- di meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per specialisti e Medici di Medicina Generale (MMG)



Soprattutto per le patologie cronico-degenerative come le demenze, dunque, appare necessario definire un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia che, come è documentato in letteratura da diverse esperienze internazionali, risulta efficace ed efficiente in rapporto ad un miglioramento della storia naturale della malattia.

In Italia, nonostante gli sforzi delle Amministrazioni, delle Associazioni e della gran parte degli operatori dell'area socio-sanitaria, la gestione del problema Demenze è ancora affrontata in momenti e, spesso, con percorsi distinti: quello diagnostico, quello assistenziale e quello riabilitativo, dimenticando che solo un approccio integrato, a tutti i livelli, può rappresentare una efficace risposta alle complesse istanze che la patologia porta con sé.

L'attuale situazione dell'offerta sociosanitaria si concentra, in varia misura, sulle strutture specialistiche attivate nell'ambito del "Progetto CRONOS", varato dal Ministero della Sanità nel 2000. In attuazione del progetto vennero costituite in tutte le Regioni italiane circa 500 "Unità di Valutazione Alzheimer" (U.V.A.) per lo screening dei pazienti da avviare alla somministrazione dei farmaci anticolinesterasici inclusi nello studio, secondo un percorso predefinito volto a garantire la massima accessibilità a tutti i soggetti interessati.

In tali servizi operano ad oggi quasi 2000 operatori sanitari e socio-sanitari tra medici (che sono responsabili, in base alle decisioni stabilite dall'AIFA, del piano terapeutico farmacologico), psicologi, tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, infermieri, personale amministrativo.

I criteri suggeriti, nel protocollo del progetto, per la costituzione delle UVA erano centrati sulla identificazione di 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.

L'Italia è stato il primo paese che ha puntato sulla creazione di centri specialistici dove viene posta la diagnosi di demenza e si coordina una fase terapeutica. Successivamente anche Francia, Germania, Regno Unito, Austria e Irlanda hanno promosso la costituzione di "memory clinics", che si basano sugli stessi presupposti. In sintesi queste strutture, in raccordo con la medicina generale, hanno rappresentato e rappresentano il fulcro di un sistema dedicato alle demenze intorno alle quali bisogna costruire una rete integrata di servizi sanitari e socio-sanitari.

Negli anni scorsi, in alcune Regioni, però, l'istituzione delle UVA non si è basata su una programmazione che leggesse la realtà del fabbisogno e su di essa dimensionasse l'offerta di servizi, tanto che ad una valutazione eseguita sia nel 2002 che nel 2006 dall'Istituto Superiore di Sanità è emerso che in circa il 25% delle strutture il servizio è fornito un solo giorno a settimana e che in circa il 7% vi è un solo medico dedicato a questo lavoro.

Va inoltre considerato che circa il 20% delle UVA, nel corso delle indagini svolte in passato, non era stato raggiungibile.

A distanza di quasi quattordici anni tali strutture specialistiche rappresentano ancora, in molti casi, accanto alla medicina generale, il punto di accesso alla rete dei servizi socio-sanitari per i pazienti ed i loro familiari, ma necessitano, ormai, di interventi urgenti di adeguamento, razionalizzazione e/o potenziamento.

A titolo di esempio, basti citare il fatto che alcune Regioni hanno ritenuto opportuno cambiare in prima istanza la stessa denominazione dei centri specialistici dedicati, passando dalle UVA a "Unità di Valutazione delle Demenze" (UVD) e/o "Centri per il decadimento cognitivo", sottolineando così il passaggio da una visione centrata sull'Alzheimer ad una più ampia estesa a tutte le forme di demenze (si ricorda che circa il 40% delle demenze sono di altra natura) o ad uno spettro più articolato di stadiazioni.



...eriores criticità del sistema è rappresentato dalla scarsa integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, a conferma delle difficoltà che ancora oggi si incontrano nel perseguire l'obiettivo prioritario della costruzione e del coordinamento della rete.

Sulla scorta di quanto detto, appare dunque strategico promuovere un processo che miri ad individuare modalità e strutture che rappresentino il nodo di accesso alla rete integrata dell'offerta sanitaria e del supporto sociale, anche alla luce dell'esperienza maturata in questi anni in riferimento ai Punti unici di accesso (PUA) specificamente rivolti all'anziano ed al disabile.

Allo stesso tempo occorre dare forza alle eccellenze cliniche, in ambito diagnostico, terapeutico e riabilitativo ed alla esperienza acquisita dalle UVA in quasi quattordici anni di attività.

Oggi si ravvede l'importanza di una denominazione comune di queste ultime strutture sul territorio nazionale che possa innanzitutto caratterizzarle come chiaro punto di riferimento e possa inoltre rendere esplicito il fatto che esse effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi e/o da demenza e ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA (ad esempio la nota 85 pubblicata in GU serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

La denominazione condivisa che appare recepire con maggiore chiarezza le diverse istanze è "*Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)*"

Una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale consentirà al paziente, al MMG e ai familiari di fruire in modo agevole di un qualificato riferimento clinico e assistenziale che utilizzi, in ogni fase in cui si renda necessario, il livello assistenziale adeguato, dagli specialisti all'ospedale per acuti, dall'ospedale diurno all'assistenza domiciliare integrata, dalle residenze sanitarie assistenziali alla ospedalizzazione a domicilio, al centro diurno ecc.

La consapevolezza della complessità del fenomeno delle demenze, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto sociale, richiede pertanto un impegno straordinario da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari e dei pazienti.

Questo impegno deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governance dei fenomeni complessi, indispensabile ad affrontare una vera e propria emergenza socio-sanitaria.

A tal fine il "Piano nazionale demenze" intende fornire indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura.

Per omogeneizzare gli interventi sul territorio nazionale il Piano è aggregato intorno ad alcuni Obiettivi prioritari da cui discendono una serie di Azioni.

Tali azioni dovranno essere poi opportunamente declinate ed articolate sulla base dei bisogni specifici e delle esperienze maturate, attraverso una razionalizzazione dell'uso delle risorse finalizzate al raggiungimento degli obiettivi stessi.

Appare infine urgente la necessità di un articolato sviluppo della ricerca scientifica con particolare enfasi su quelle evidenze direttamente trasferibili alla sanità pubblica in quanto capaci di supportare adeguatamente le azioni di prevenzione, di diagnosi tempestiva, di cure appropriate e di riabilitazione.

Il Piano focalizza dunque la propria attenzione su tutte le opportune misure di sanità pubblica che possano promuovere interventi appropriati ed adeguati, di contrasto allo stigma sociale, di garanzia



dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle att.
ad una corretta gestione integrata della demenza.

ati

Obiettivi ed azioni prioritari

Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria

- Aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari, nonché dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, circa la prevenzione, la diagnosi tempestiva, il trattamento e l'assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme ad esordio precoce
- Conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi di cura e di miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro carer
- Organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia

Azioni:

- 1.1. Promozione di strategie per la prevenzione primaria e secondaria
- 1.2. Realizzazione di una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale anche in collaborazione con le amministrazioni comunali
- 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
- 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
- 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
- 1.6. Attivazione di un tavolo di confronto permanente per le demenze, tra Ministero della salute e Regioni, queste ultime eventualmente organizzate in un tavolo interregionale (sul modello di quanto già avviene per altre aree di intervento), che si avvale del contributo scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e dell'AGENAS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che il tavolo sia integrato dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale.
- 1.7. 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 e sia utilizzato a supporto delle funzioni di:
 - monitoraggio del fenomeno e programmazione degli interventi basati su indicatori di appropriatezza e qualità;
 - sostegno alla verifica di attuazione del presente Piano;
 - ricerca mirata



Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e l'assistenza alla gestione integrata

- Promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersectorialità
- Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

Azioni:

- 2.1. Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni, a partire dal CDCD, che si configura come sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale ed un corretto approccio alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure (MMG, ambulatori per le demenze, Centri Diurni, ADI dedicata, etc.), con particolare attenzione agli aspetti etici.
- 2.2. Strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale, di questa rete di servizi e funzioni in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:
 - il dimensionamento dell'offerta di servizi basato sulla stima del fabbisogno dei diversi territori
 - l'individuazione di servizi, funzioni e competenze che garantiscano la risposta corretta ad ogni necessità di cura del paziente in ogni livello assistenziale, dalle cure primarie ai servizi specialistici ambulatoriali, a quelli residenziali e semiresidenziali, ai servizi ospedalieri
 - la messa in rete delle professionalità necessarie all'approccio multidisciplinare e multidimensionale, garantendo la disponibilità delle figure professionali indispensabili (MMG geriatra, neurologo, psichiatra, psicologo, infermiere, assistente sociale, terapeuta occupazionale, fisioterapista, operatore socio-sanitario, etc.)
 - l'accessibilità e fruibilità dei servizi, in termini di localizzazione, congruo numero di ore di apertura giornaliera e settimanale
 - la condivisione ed implementazione di percorsi di cura / percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che assicurano la gestione integrata
- 2.3. Formulazione di una Carta dei servizi specifica in cui siano contenute indicazioni riguardanti informazioni generali sulla operatività dei servizi e sulle modalità assistenziali dell'intero percorso, a garanzia della trasparenza dell'offerta

Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

- Migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i Servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate



- Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza presso le strutture residenziali e semiresidenziali e in tutte le fasi di malattia
- Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali

Azioni:

3.1 Sviluppo di Linee Guida e documenti di consenso

3.1.1 Sviluppo delle Linee Guida (LG) che si rendano necessarie nel panorama della promozione di corrette pratiche preventive e clinico-assistenziali basate sulle evidenze scientifiche, con attenzione alle aree di particolare criticità

3.1.2 Elaborazione di tali LG nell'ambito del Sistema nazionale linee guida (SNLG), con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali (Ministero della salute, Istituto Superiore di sanità, Regioni, AGENAS) e la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche

3.1.3 Monitoraggio della diffusione e dell'implementazione delle LG, nonché dell'aderenza ad esse, effettuato a livello regionale attraverso l'uso di indicatori condivisi

3.1.4 Formulazione e approvazione di ulteriori documenti di consenso che, pur non configurandosi come LG perché pertinenti ad aree di maggiore incertezza, siano comunque ritenuti utili strumenti di appropriatezza e qualità

3.1.5 Dotazione e adozione, da parte delle Regioni, di un documento relativo ai percorsi di cura/percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA), che garantiscono la gestione integrata in quanto essi sono finalizzati non solo a migliorare la qualità della cura, ma anche a ridurre i ritardi nell'erogazione di trattamenti appropriati e a migliorare l'uso delle risorse

3.2 Formazione e aggiornamento

3.2.1 Promozione di un adeguamento dei percorsi di formazione specialistica in medicina generale organizzati ed attivati dalle Regioni

3.2.2 Attivazione di percorsi di formazione/aggiornamento rivolti a tutte le figure professionali che operano nei servizi sanitari e sociosanitari, con modalità integrate ed inserendoli nell'ambito della formazione continua ECM aziendale e regionale

3.2.3 Promozione di occasioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari che prevedano la partecipazione di tutte le figure professionali sociosanitarie e dei familiari/caregivers informali.

3.2.4 Promozione di una sistematica attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica

Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

- Supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più diagnosi tempestivo possibile
- Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare



favore tutte le forme di partecipazione, in particolare delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità. In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali

Azioni

- 4.1. 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
- 4.2. Sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari/caregiver con parallela offerta di sostegno personalizzato, formazione ed informazione mirate
- 4.3. Utilizzo di strumenti di monitoraggio delle condizioni di salute e di tutela dei caregiver
- 4.4. Sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, e delle loro attività dedicate ai caregiver
- 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 ed il sostegno informale (come ad esempio i caffè Alzheimer o altre iniziative sul territorio di provata efficacia).

L'attività di monitoraggio del presente Piano verrà realizzata nell'ambito delle funzioni di confronto di cui al punto 1.6.

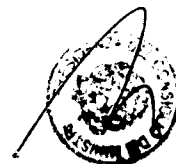
Nel primo anno di emanazione verrà effettuato il monitoraggio del recepimento formale del Piano e successivamente il monitoraggio riguarderà specificamente la sua applicazione, valutata sulla base degli indicatori che verranno individuati nell'ambito della funzione di confronto permanente per le demenze prevista dall'Obiettivo 1.

A questa funzione viene attribuito anche il compito di evidenziare tutte le criticità presenti nell'applicazione del Piano, quali ad esempio la disomogenea collocazione dei Centri nell'organizzazione aziendale, la disponibilità e lo stato di realizzazione dei flussi informativi correnti nelle diverse regioni, che dovrebbero essere canalizzati in un sistema informativo integrato, come ugualmente previsto dall'Obiettivo 1.

In questo ambito si prevede espressamente la possibilità di redigere successivi documenti di approfondimento, da sottoporre al percorso di approvazione quali Accordi in Conferenza Unificata, per argomenti che rivestono carattere di particolare criticità e delicatezza.

Accanto a quelli già citati si segnalano inoltre:

- ✓ la definizione di indicatori e criteri di qualità per le strutture incluse nella rete della gestione integrata;
- ✓ la formulazione di linee di indirizzo per promuovere corretti approcci nelle fasi di comunicazione della diagnosi, nell'acquisizione del consenso informato, e nell'utilizzo degli istituti giuridici (ad es. amministratore di sostegno);
- ✓ la valutazione di alcuni aspetti etici, quali il tema delle direttive anticipate del trattamento inclusa la possibilità di accedere alle cure palliative nella fase terminale di malattia;
- ✓ la promozione della stesura di linee di indirizzo per gli operatori a supporto e tutela del paziente in età lavorativa;
- ✓ l'approfondimento delle problematiche legate alle specificità delle demenze ad esordio precoce.



ALLEGATO B

REGIONE CAMPANIA

*INDICAZIONI OPERATIVE PER LA PREVENZIONE, LA DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO DELLE
PERSONE CON DEMENZA: VERSO IL P.D.T.A. DEMENZE*

In collaborazione con il Comitato Tecnico Scientifico per le demenze della Regione Campania

Sommario

Introduzione	2
Sezione 1 Le sindromi correlate alle demenze: classificazioni e criteri di diagnosi:	
Premessa	6
1.1.- Le demenze degenerative primarie	7
1.1.a. – La malattia di Alzheimer (AD).....	7
1.1.b. - Le demenze fronto-temporali (FTD).....	9
1.1.c. – Malattie a corpi di Lewy (LBD)	11
1.2.- Demenze secondarie	12
1.2.a.Demenza vascolare.....	13
1.2.b-creutzfeldt-Jacob e altre malattie da prioni.....	13
Sezione 2 – I percorsi ed i luoghi della diagnosi, della terapia e della presa in carico del paziente con demenza e della sua famiglia	15
2.1. Il percorso ed i luoghi della diagnosi .Evoluzione della rete delle Unità di valutazione alzheimer.	15
2.1.1 Il percorso ed i luoghi della diagnosi e della valutazione	15
2.1. a. Le fasi della Valutazione multidimensionale per l’invio ai servizi territoriali sanitari e socio-sanitari.....	19
2.1.a.1. Valutazione anamnestico-clinica	21
2.1.a.2 Valutazione Neuropsicologica.....	21
2.1.a.3.Valutazione psico-comportamentale e del tono dell’umore.....	22
2.1.a.4.Valutazione funzionale dell’autonomia nelle attività del vivere quotidiano.....	23
2.1.a.5.Valutazione funzionalità motoria.....	23
2.1.a.6.Valutazione della Comorbilità	23
2.1.a.7.Valutazione dello Stato.....	24
2.1 b. Valutazione con esami di neuroimaging.....	25
2.1.c. Comunicazione della diagnosi, prognosi e follow up.....	25
2.1.d. Esami diagnostici di uso meno frequente.....	26
2.1.e. Esami genetici.....	26
2.1.f Esami neuropatologico del cervello postmortem.....	26
2.2.1 Trattamento e presa in carico.....	27
2.2.a Il trattamento farmacologico.....	28
2.2.b. Il trattamento non farmacologico.....	31
2.3. Gli attori ed i luoghi della cura in Campania.....	32
2.3.a.- Attori e luoghi della cura.....	32
2.3.b. Percorsi e procedure di accesso dei servizi sanitari e socio-sanitari integrati in Campania.....	34
3.3.b.1Ambulatori di riabilitazione cognitiva.....	34
2.3.b.2Centri Diurni Demenza (CDD).....	35
2.3.b.3 RSA (nucleo demenza).....	35
2.3.b.4 Assistenza domiciliare/Cure domiciliari.....	35
2.3.b.5 Unità di valutazione integrata-U.V.I.....	36
2.3.b.6 Il Progetto di assistenza individualizzato e il Piano esecutivo	36
2.3.b.7 O.B.I. Punti di osservazione Breve.....	38
2.4 La persona con AD ed il suo caregiver.....	38
2.5. Contributo del No-Profit.....	40
Sezione 3 Aspetti medico-legali e di tutela sociale	40
3.1Aspetti medico-legali e di tutela sociale.....	42
3.2.-Diritti e provvidenze economiche	43
-ALLEGATO TECNICO:	
Tabelle per i criteri di diagnosi.....	46
Aifa nota 85.....	56
Bibliografia	57
-ALLEGATO ANAGRAFICA CENTRI U.V.A.	
-ALLEGATO RACCOMANDAZIONI	

Introduzione

Questo documento, elaborato dal Comitato demenze istituito con decreto del Presidente della Giunta Regionale n. 202/12, fin dal titolo “INDICAZIONI OPERATIVE PER LA PREVENZIONE, LA DIAGNOSI, LA CURA E LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON DEMENZA: VERSO IL P.D.T.A. DEMENZE”, rivela l'intento con il quale è stato definito : gettare le basi per la definizione di un percorso integrato di presa in carico del cittadino affetto da demenza anche attraverso un Percorso diagnostico terapeutico assistenziale che contenga indicatori di appropriatezza, costi e procedure, omogeneamente diffuso sul territorio e garantito a tutti i cittadini affetti da demenza.

L'obiettivo è promuovere una strategia regionale per la assistenza ai pazienti affetti da demenze, e il **Piano Nazionale demenze** recentemente approvato fornisce utili e precise indicazioni che in gran parte trovano in questo documento spazio e trattazione sia nelle sezioni che lo compongono, sia come raccomandazioni. Si intende potenziare, in maniera omogenea su tutto il territorio regionale, la Rete dedicata alle Demenze e fornire indicazioni per programmare un miglior utilizzo delle risorse necessarie alla assistenza del paziente con demenza. Attraverso queste Linee di indirizzo si intende delineare un modello assistenziale basato su metodologie e strumenti uniformi ed efficaci nel riconoscere i bisogni di salute da integrare con interventi più tradizionali per la tutela della Persona Fragile e per il sostegno della Famiglia/Caregiver nella gestione della malattia.

L'indicazione forte è realizzare un modello che garantisca il diritto di fruire delle offerte assistenziali attraverso un percorso di accesso definito e chiaro, che favorisca lo snellimento delle procedure burocratiche, affinché ogni nodo della rete possa rispondere in maniera tempestiva ed adeguata alla risoluzione dei problemi posti dai pazienti dementi e dalle loro famiglie. Ciò potrà avvenire anche con una adeguata qualificazione del personale e mettendo in rete, quindi in comunicazione tra loro, le risorse presenti sul territorio. In questo modello è necessario associare, la pluralità di soggetti e attori che concorrono alla assistenza dei soggetti affetti da demenza, in particolare anche il No Profit. Queste linee di indirizzo suggeriscono un percorso che coinvolga tutti gli operatori di assistenza onde garantire il superamento della parzialità e frammentazione delle risposte assistenziali.

Il Piano Nazionale si propone di aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari, ma anche dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, su prevenzione, diagnosi tempestiva, trattamento e assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme ad esordio precoce. Inoltre intende migliorare la capacità del Sistema sanitario nazionale nell'erogare e monitorare i servizi attraverso la razionalizzazione dell'offerta e l'uso di metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate al fine di rendere omogenea l'assistenza, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

Da numerose analisi e ricerche-anche dai recenti dati del rapporto Censis- emerge che nelle regioni del Sud Italia ed in particolare in Campania, si registra un notevole incremento (circa il 35%) delle fasce anziane, secondario all'aumento delle nascite osservato nel dopoguerra (anni '50 - '60). A questo incremento del numero di anziani in Campania non corrisponde un'adeguata risposta assistenziale a confronto con quella offerta nelle regioni del Nord. Basti considerare la diffusione di offerta residenziale e semiresidenziale dedicata alle demenze che risulta difforme e non adeguata sul territorio e che solo con una programmazione sviluppata in relazione alla richiesta di servizi e ai dati epidemiologici può essere superata. Un elemento di ulteriore criticità del sistema è rappresentato

una scarsa integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, a cominciare da quella che ancora oggi si incontrano nel perseguire l'obiettivo prioritario della costruzione e del coordinamento della rete. Appare dunque strategico promuovere un processo che miri ad individuare modalità e strutture che rappresentino il nodo di accesso alla rete integrata dell'offerta sanitaria e del supporto sociale, anche alla luce dell'esperienza maturata in questi anni in riferimento ai Punti unici di accesso (PUA) specificamente rivolti all'anziano ed al disabile.

Questi i 4 obiettivi principali del documento:

- Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria
- Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata
- Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure
- Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.

Il "modello della gestione integrata" è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile.

Dagli obiettivi discendono 24 'azioni' che mirano all'adeguamento, alla razionalizzazione e al potenziamento della rete assistenziale. Gli obiettivi definiti dal richiamato Piano che di fatti è recepito integralmente dovranno essere perseguiti dalla Regione Campania così come le singole azioni dovranno essere realizzate, tenuto conto delle raccomandazioni contenute nel Piano e che di seguito si propongono, ovvero disporre:

- di processi e strumenti di identificazione della popolazione target;
- di linee guida basate su prove di efficacia
- di modelli di collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- di strumenti psicoeducativi per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- di misure di processo e di esito;
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine.
- di meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per specialisti e generalisti.

Un focus fondamentale è posto sulla Unità di Valutazione Alzheimer –U.V.A.e per la quale si individua un'evoluzione in *Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)*"; ciò implica una serie di azioni correttive e di riprogettazione della rete di assistenza territoriale ed ospedaliera(per alcuni interventi specifici) per i soggetti affetti da demenza e i loro familiari.

Dal punto di vista organizzativo questo è l'aspetto maggiormente dirompente individuato dal documento nazionale e che richiede una serie di azioni ed attività che vedrà la Regione Campania impegnata.

L'esperienza maturata con il Progetto Cronos del 2000 su impulso del quale sono state attivate le Unità di valutazione Alzheimer-U.V.A. come strutture specialistiche ha evidenziato che pur essendo ancora le U.V.A. il punto di accesso alla rete dei servizi socio-sanitari per i pazienti ed i

loro familiari, per l'assistenza e la presa in carico, accanto alla medicina generale, necessario, ormai, di interventi urgenti di adeguamento, razionalizzazione e/o potenziamento.

Alcune Regioni hanno già avviato questo cambiamento ed evoluzione delle U.V.A., ed hanno ritenuto opportuno cambiare in prima istanza la stessa denominazione dei centri specialistici dedicati, passando dalle UVA a “Unità di Valutazione delle Demenze” (UVD) e/o “Centri per il decadimento cognitivo”, sottolineando così il passaggio da una visione centrata sull'Alzheimer ad una più ampia estesa a tutte le forme di demenze (si ricorda che circa il 40% delle demenze sono di altra natura) o ad uno spettro più articolato di stadiazioni. (dal Piano nazionale demenze).

Per dare forza alle eccellenze cliniche, in ambito diagnostico, terapeutico e riabilitativo ed alla esperienza acquisita dalle U.V.A. in quasi quattordici anni di attività, la rete delle U.V.A. e quindi dei centri prescrittori demenze in regione Campania-di cui al Decreto Commissariale n.25/2012- è rivista a partire da questo documento e ridefinita sia in termini di ruolo, funzioni sia in termine di personale, anche attraverso chiari e definiti indicatori di fabbisogno.

Al fine di completare la Rete socio-sanitaria territoriale dei Servizi territoriali per le persone non autosufficienti, anche anziane e favorire una organica articolazione dei percorsi assistenziali per una gestione integrata della malattia, è necessario riorganizzare le U.V.A. e ridefinire la rete.

L'elemento nuovo introdotto da questo documento è per l'appunto la ridefinizione delle U.V.A. in Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD),-come indicati dal piano nazionale demenze distinti in due tipologie: CDCD-Centri diagnostico specialistici e CDCD-Centri territoriali esperti.

In modo schematico i Centri diagnostici specialisti saranno individuati tra i centri allocati presso gli ospedali o i Policlinici, mentre i centri territoriali esperti tra i centri distrettuali o sovradistrettuali con funzioni di capofila o fra i centri che rispondono ai requisiti organizzativi e di attività che si delineano in seguito.

Il percorso che qui si avvia condurrà,

- alla definizione di indicazioni di standard di servizi e criteri di appropriatezza;
- all'innovazione farmacologica e alla definizione di un piano regionale della cronicità e non autosufficienza nel quale ampio spazio dovranno avere le demenze;
- alla definizione di un PDTA demenze;
- alla ridefinizione del fabbisogno assistenziale di servizi territoriali suddiviso per i diversi livelli e prestazioni di assistenza.

SEZIONE N. 1 – Le sindromi correlate alle demenze: classificazioni e criteri di diagnosi¹**Premessa**

Le sindromi correlate al declino cognitivo sono malattie caratterizzate dalla compromissione delle principali funzioni cognitive (memoria, linguaggio, attenzione, orientamento spaziale e temporale, ecc.) e dell'autonomia nelle attività del vivere quotidiano. Di norma sono accompagnate da disturbi del comportamento e sono ad etiopatogenesi multipla con frequenti sovrapposizioni sintomatologiche. Il principale criterio di classificazione è quello di suddividere le demenze in due gruppi: quelle degenerative primarie, come la Malattia di Alzheimer (AD) e la demenza Fronto-Temporale (FTD) e quelle secondarie a cause individuabili, come le forme vascolari (VD), metaboliche, infettive, ecc.. Per ciascuna di queste malattie sono disponibili in letteratura criteri di diagnosi che consentono di differenziare tra di loro vari sottotipi. I più diffusi, anche se poco specifici e sensibili, sono quelli individuati dall'**ICD-10** e dal **DSM-IV**, ai quali però è utile associare i criteri di diagnosi definiti in dettaglio per ciascun sottotipo di demenza.

Il “**National Institute on Ageing**” e l’“**Alzheimer’s Association**” (NIA-AA) nel 2011 hanno indicato i criteri e sintomi per formulare la diagnosi di “*demenza*”, provocata da differenti cause, come si evince dalla **tabella 1 nell'allegato 1** al presente documento:

Dopo aver formulato la diagnosi di “*demenza*” è necessario differenziare gli specifici sottotipi, al fine di predisporre trattamenti adeguati e di formulare una attendibile valutazione prognostica.

1.1.- Le demenze degenerative primarie

Le demenze degenerative primarie, sono quelle per le quali attualmente non è possibile individuare una causa certa che sia responsabile del declino cognitivo e del danno d'organo e rappresentano la stragrande maggioranza di queste malattie.

1.1.a. – La malattia di Alzheimer (AD)

L'AD è la demenza degenerativa primaria più frequente e prende il nome dallo psichiatra tedesco Alois Alzheimer, che nel 1907 per primo evidenziò le tipiche lesioni anatomopatologiche in una sua paziente (Auguste D). Dal punto di vista sintomatologico l'AD ha generalmente un inizio insidioso ed un decorso cronico-progressivo, di norma con iniziale interessamento prevalente della memoria e successivamente degli altri domini cognitivi, sebbene le modalità d'esordio ed il decorso siano estremamente variabili da paziente a paziente.

La diagnosi è stata eseguita per circa trent'anni con i criteri proposti dal **DSM-IV** (confronta **tabella 2-allegato 1**) e nel 1984 dal National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke e dall'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (**NINCDS-ADRDA**) (confronta **tabella 3-allegato 1**), che permettevano di individuare gradi differenti di sicurezza diagnostica con una sensibilità del 81% e specificità del 70% rispetto alla conferma anatomopatologica. Tuttavia dopo 27 anni dalla loro pubblicazione è stata eseguita un'ampia revisione effettuata nel 2011 dal National Institute of Aging e dall'Alzheimer Association (NIA-AA) (tabella 4), motivata anche dalle nuove scoperte sulla fisiopatologia dell'AD.

La Joint Action Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (**ALCOVE**) ha raccomandato la promozione di studi epidemiologici che adottino i criteri clinici del **DSM IV** e del **NINCDS-ADRDA** per la demenza e l'AD, in quanto i soli a essere stati validati con dati *post-mortem*, e,

¹ Le tabelle richiamate nel testo di questa sezione sono contenute nell'allegato tecnico.

contemporaneamente, studi di prevalenza e incidenza della demenza utilizzando i nuovi criteri clinici del NIA-AA per promuovere nuove conoscenze in questo campo.

La diagnosi precoce di AD: nuovi criteri e strumenti

Gli studi effettuati negli ultimi anni indicano che il processo patogenetico dell'AD inizia anni, se non decenni, prima della diagnosi clinica di demenza. L'aspetto più innovativo dei nuovi criteri di diagnosi proposti nel 2011 è la individuazione della esistenza di una lunga fase preclinica, che, se ben caratterizzata, potrà in futuro rappresentare una grande opportunità per utilizzare eventuali nuovi trattamenti in grado di modificare la storia della malattia.

Di grande utilità per la diagnosi precoce dell'AD, secondo questi nuovi criteri, saranno i biomarcatori, che si spera siano disponibili in maniera più diffusa e non solo per ricerca in un futuro prossimo grazie al grande progresso delle tecnologie di diagnosi biochimica, neuroradiologica e neuropatologica.

I biomarcatori sono parametri (fisiologici, biochimici ed anatomici) che si possono misurare in vivo e che riflettono specifiche caratteristiche del processo fisiopatologico correlato alla malattia. I biomarcatori sono stati divisi in due grandi categorie: a) i biomarcatori di accumulo di A β amiloide che comprendono il basso dosaggio di A β ₄₂ amiloide nel liquor ed la valutazione PET con traccianti per la β -amiloide; b) i biomarcatori di degenerazione o di danno neuronale, rappresentati da livelli elevati nel liquor di proteina tau, totale e fosforilata, da rilevazione alla ¹⁸F-DG-PET di ipometabolismo nella corteccia temporo-parietale e dal riscontro alla MRI di atrofia nelle aree mediale, basale e laterale del lobo temporale e nella corteccia parietale mediale.

La diagnosi precoce di AD ha un ruolo fondamentale per ottimizzare il trattamento del paziente, perché permette:

- un tempestivo intervento su cause reversibili di demenza;
- l'istituzione di terapie che possono ritardare la progressione della malattia ed ,in futuro, fermare l'evoluzione dell'AD. Questi nuovi farmaci, infatti, potranno probabilmente essere utilizzati e saranno forse efficaci solo nei casi di diagnosi precoce di malattia;
- l'inizio di terapie che possono potenziare la performance cognitiva del paziente sfruttando la sua non completa compromissione dei circuiti neuronali;
- l'attuazione di misure che riducono gli effetti della comorbidità associata alla demenza;
- l'attuazione tempestiva da parte del paziente e della famiglia di misure necessarie per risolvere i problemi connessi con la progressione di malattia.

La necessità della diagnosi precoce di AD rispetta gli stessi criteri sviluppati per altre patologie, come le malattie cardiovascolari, il diabete mellito e l'ipercolesterolemia. Poiché la malattia non è necessariamente sintomatica (vedi aterosclerosi), l'identificazione di fattori di rischio e di stadi preclinici è fondamentale per evitare o ritardare il più possibile la comparsa dei segni evidenti di patologie.

Il maggiore fattore di rischio per AD è certamente l'età. Le donne hanno una maggiore prevalenza di malattia, probabilmente perché sono più longeve degli uomini. Fattore di rischio modificabile e certo è il livello di scolarità: più bassa è la scolarità più alta è la probabilità di ammalarsi di AD. Un pregresso trauma cranico con perdita di coscienza, avvenuto anche molti anni addietro, può indurre in una persona predisposta l'insorgenza di AD. Riguardo i fattori di rischio per le malattie cardiovascolari (ipertensione arteriosa, ipercolesterolemia, diabete mellito, tabagismo, sedentarismo) numerosi studi indicano una marcata riduzione dell'incidenza di AD con un loro adeguato controllo: non solo, quindi, una diminuita incidenza di ictus ed infarto del miocardio, ma anche una ridotta possibilità di ammalarsi di AD.

Considerando il continuum della AD, secondo i nuovi criteri di diagnosi del **NIA-AA** possiamo identificare tre periodi di malattia :

- 1) AD-P: fase del processo preclinico di AD;
- 2) due Stadi clinici (AD-C : a) il primo con disturbi cognitivi iniziali senza demenza
b) il secondo con demenza conclamata.

Il primo periodo può essere a sua volta suddiviso in tre stadi:

1a) **Primo stadio:** amiloidosi cerebrale asintomatica: è possibile dimostrare un accumulo di A β -amiloide cerebrale con esame PET e misurare un basso livello liquorale di A β -amiloide, senza segni di neurodegenerazione o di sofferenza cerebrale. Il soggetto è del tutto asintomatico.

1b) **Secondo stadio:** i soggetti hanno positività per accumulo cerebrale di A β -amiloide ed uno o più segni di neuro-degenerazione,

quali a) alti livelli liquorali di proteina tau totale e fosforilata; b) ipometabolismo cerebrale all'esame ¹⁸F¹⁸FDG-PET nel cingolo posteriore, precuneo e corteccia temporale; c) assottigliamento all'esame MRI della corteccia cerebrale parietale mediale e laterale, cingolo posteriore, corteccia temporale ed atrofia ippocampale.

1c) **Terzo stadio:** amiloidosi cerebrale positiva con segni di neurodegenerazione ed iniziale declino cognitivo, notato soggettivamente dalla persona.

Ulteriore sviluppo è la prima fase clinica (AD-C) con declino delle proprie attività cognitive, notato dal paziente e riferito anche dai familiari, senza che questo interferisca sulle attività lavorative e di autonomia.

Queste persone si avvicinano alla condizione di mild cognitive impairment (MCI):

Considerati i vantaggi di una diagnosi precoce, la demenza andrà tempestivamente sospettata in tutti i soggetti anziani che presentino un iniziale declino delle capacità cognitive (MCI). In questi soggetti, tra i quali la prevalenza della demenza è più alta che in quelli asintomatici, l'utilizzo degli strumenti di screening presenta un più alto valore predittivo positivo e un minore rischio di falsa positività. Una pronta diagnosi in soggetti con sintomatologia iniziale viene qui denominata "diagnosi tempestiva" per differenziarla dalla "diagnosi precoce" in fase asintomatica.

I criteri pubblicati nel 2011 dal NINCDS-ADRDA per la diagnosi di **MCI**, utilizzabili prevalentemente al momento per la ricerca, sono:

- Preoccupazione per un declino delle capacità cognitive rispetto a livelli precedenti, riportati dal paziente, da un suo familiare o dal Medico di Medicina Generale (MMG.)
- Declino in uno o più domini cognitivi. é osservato un declino, rispetto all'età ed alle condizioni sociali e di educazione del paziente, di specifici domini, in particolare della memoria, delle funzioni esecutive, dell'attenzione, del linguaggio e dell'abilità viso-spaziali. Di solito un declino nella memoria episodica si osserva nelle persone con MCI che evolveranno con maggiore frequenza verso la forma clinica di AD.
- Mantenimento delle autonomie prestazionali. Il soggetto con MCI rimane autonomo, sebbene impieghi più tempo, sia meno efficiente e faccia più errori nel preparare un pasto, nel pagare un conto, nel gestire gli acquisti, nel suo lavoro, ecc..
- Sebbene vi sia un declino cognitivo, il soggetto non è demente.

La valutazione della persona si basa sull'anamnesi, sull'esame obiettivo clinico generale e neurologico e sulla necessità di escludere altre cause di declino cognitivo. Tra queste vanno escluse:

- a) il parkinsonismo e la malattia di Lewy-Body,

o) le malattie cerebrovascolari,

c) disturbi del linguaggio e del comportamento che possano suggerire patologie degenerative fronto-temporali,

d) rapido declino secondario a tumori cerebrali, a malattia da prioni, a malattie endocrino-metaboliche.

La valutazione cognitiva si basa sull'esame neuropsicologico, in particolare della memoria, senza escludere altri domini possibilmente coinvolti. La ricerca di mutazioni di geni ,causa (APP, PRESN1 e PRESEN2) o predisponenti (APOE4) la malattia, può contribuire alla diagnosi di MCI. L'utilizzo delle tecniche di neuroimaging per la valutazione in vivo è di grande supporto alla diagnosi clinica ed il possibile dosaggio biochimico anche di biomarcatori in vitro sarà di grande aiuto nell'identificare quei soggetti con MCI maggiormente predisposti ad essere affetti da AD.

Nonostante la diagnosi clinica di AD non abbia caratteri di certezza, negli ultimi anni le tecniche adottate per codificare le diverse esperienze e standardizzare le procedure diagnostiche hanno permesso che almeno l'80% delle diagnosi cliniche di AD vengano confermate all'esame autoptico: in linea generale la diagnosi è più difficile nei primi stadi della malattia per divenire più semplice con il suo progredire.

Nel secondo stadio AD-C la malattia è ormai manifesta in tutta la sua gravità.

1.1.b. - Le demenze fronto-temporali (FTD)

Questo gruppo di demenze, che in fasi tardive o intermedie possono essere indistinguibili dall'AD, sono caratterizzate sin dall'esordio dalla preminenza sul deficit di memoria, che può essere lieve o addirittura assente, di sintomi comportamentali, affettivi e del linguaggio.

Le FTD sono un insieme di demenza con ampia eterogeneità clinica, neuropatologica e genetica. Lo spettro clinico delle FTD comprende distinte sindromi:

- la Variante Comportamentale di FTD (Behavioral Variant FTD, bvFTD)
- l'Afasia Progressiva Primaria (PPA).
 - a) Variante non fluente (nfvPPA)
 - b) Variante Semantica ((svPPA)
 - c) Variante Logopenica (lvPPA)

Possono esserci vari overlap tra FTD e malattia del motoneurone (FTD-MND), e sindromi parkinsoniane che si manifestano in forme di neurodegenerazione correlate alla FTD: a) Paralisi Sopranucleare Progressiva; (PSP), b) Degenerazione Corticobasale (DCB).

Studi di genetica molecolare nell'ultimo decennio hanno identificato i seguenti sette geni che, se mutati, possono essere causa di diverse varianti fenotipiche di FTD:

- 1) **MAPT** (microtubulo associated protein Tau gene),
- 2) **GRN** (granulin gene),
- 3) **C9ORF72** (chromosome 9 open reading frame 72),
- 4) **CHMP2B** (charged multivesicular body protein 2B),
- 5) **VCP** (gene encoding valosin-containing protein),
- 6) **TARDBP** (TAR DNA-binding protein TDP-43),
- 7) **FUS** (fused-in-sarcoma).

La frequenza di mutazioni nei suddetti geni varia in maniera significativa tra le diverse popolazioni. In linea generale, il 30-50% dei pazienti FTD possiede una storia familiare positiva e nel 10-23% dei casi la malattia segrega nelle famiglie secondo una modalità di trasmissione autosomica

Comunque, tuttavia, mutazioni nei geni MAPT, GRN e C9orf72 sono le più comuni e, insieme, giustificano circa il 17% dei casi familiari. Mutazioni in VCP e CHMP2B sono, invece, rare e giustificano meno dell' 1% dei casi familiari.

Recenti progressi nella biologia molecolare e l'utilizzo di tecniche di immuno-istochimica hanno reso possibile classificare i disordini dello spettro FTD, sulla base delle inclusioni cellulari di proteine neuropatologiche. Quasi tutte le forme di FTD sono caratterizzate da un anormale accumulo citoplasmatico e/o intranucleare di proteine, a livello delle regioni atrofiche dei lobi cerebrali fronto-temporali nelle fasi iniziali di malattia e successivamente in maniera più diffusa.

Si distinguono, quattro categorie neuropatologiche principali:

1. FTLT–Tau (caratterizzate da inclusioni contenenti proteina TAU iperfosforilata,)
2. FTLT-U tra cui nell'80-90 % sono inclusioni composte da TDP-43 (proteina Tar 43 legante il DNA TAR DNA-binding protein 43) e in un 10-20% da FUS (Fused in sarcoma protein).
Demenza senza istopatologia distintiva
3. Alti tipi rari: demenza con corpi inclusi basofili, malattia da inclusione di filamenti intermedi neuronali.

Variante comportamentale di FTD (Behavioral Variant, bvFTD)

Nel 1994 un gruppo di ricercatori di Lund e Manchester ha pubblicato i criteri clinici e neuropatologici necessari per porre la diagnosi di FTD. Nel 2011 il Consorzio Internazionale per definire i criteri della bvFTD, alla luce delle nuove scoperte genetiche ed anatomopatologiche, ha formulato nuovi e più approfonditi criteri (confronta **tabella 5-allegato 1**).

Afasia progressiva primaria (PPA)

È una sindrome clinica caratterizzata da deterioramento della capacità di produzione, comprensione del linguaggio e della scrittura. Anche in questa forma sono presenti disturbi psico-comportamentali compatibili con la diagnosi di sindrome frontale, che si presentano nelle diverse fasi della malattia.

Nel 2011 sono stati introdotti criteri di classificazione della PPA in tre sottotipi:

- a) Variante non fluente/agrammatica (nfvPPA) (confronta **tabella 6-allegato 1**): è la forma più comune di FTD dopo la bvFTD;
- b) Semantica (svPPA o Demenza Semantica – SD) (confronta **tabella 7-allegato 1**): anomia, deficit di comprensione delle parole e di riconoscere i volti (prosopoagnosia).
- c) Logopenica (lvPPA) (confronta **tabella 8-allegato 1**): in cui i cambiamenti comportamentali insorgono tardivamente;

Per la diagnosi, sulla base dei deficit di linguaggio e delle limitazioni nelle attività quotidiane riscontrate con valutazione neuropsicologica di screening, è necessario effettuare una valutazione specifica utilizzando test dedicati, quale l'Acheener Aphasia Test che esplorino la generazione verbale, la ripetizione e la comprensione di parole e sintassi, nominazione, conoscenza semantica e capacità di lettura. Tuttavia la distinzione clinica tra le tre forme è spesso complicata dall'*overlap* in fase avanzata di più quadri sindromici.

Paralisi sopranucleare progressiva (PSP)

La PSP è una malattia neurodegenerativa, caratterizzata da sintomi cognitivi, comportamentali e motori, che insorgono contemporaneamente. È una delle malattie rare inserite nel registro individuato dal ministero della Salute, con il codice RF0170, per le quali è prevista una specifica procedura diagnostica e di esenzione.

La PSP è caratterizzata da un andamento progressivo con sintomi motori (extrapiramidali, paralisi sopranucleare dello sguardo verticale, instabilità posturale, ecc.) e sintomi cognitivi con deficit delle funzioni esecutive, aprassia e deficit di memoria in genere meno marcati. Gli studi di neuroimaging strutturale hanno evidenziato atrofia a livello del mesencefalo rostrale, mentre quelli funzionali con ¹⁸F-DG PET cerebrale mostrano ipocaptazione prevalente in sede fronto-sottocorticale.

I criteri di diagnosi sono stati pubblicati nel 1996 ad opera del **NINDS-SPSP** International workshop (The National Institute of Neurological Disorders and Stroke e la società per lo studio della PSP) e nonostante siano trascorsi poco meno di vent'anni, con alcune modifiche ed aggiornamenti, sono ancora validi. Si confronti la **tabella 9-allegato 1**.

La sindrome corticobasale (CBS) e la degenerazione corticobasale (CBD).

La CBS è un complesso quadro caratterizzato da alterazioni delle funzioni corticali fronto-parietali (aprassia degli arti, "sindrome dell'arto alieno", perdita delle funzioni corticali sensoriali, mioclono, *mirror movements*) e disfunzione dei gangli della base (sindrome acinetico-ipertonica ad esordio asimmetrico, rigidità e distonia), non responsivi al trattamento con L-dopa.

A questa sindrome clinica corrispondono quadri neuropatologici eterogenei. Sono state osservate forme caratterizzate da riscontro neuropatologico di inclusioni citoplasmatiche tau o TDP43, assimilabili alla FTD con il quadro noto come CBD. Negli ultimi anni sono stati descritti anche casi con un quadro clinico compatibile con al CBS, ma caratterizzati dal riscontro delle tipiche lesioni della MA (placche senili e gomitoli neurofibrillari).

La CBS insorge tipicamente fra la sesta e l'ottava decade di vita con età media di insorgenza intorno ai 63 anni (Mahapatra et al. 2004). La durata media di malattia è di circa 7.9 anni. Non si sono osservate differenze significative né di incidenza, né di prevalenza fra uomini e donne. Si stima che la CBS abbia un'incidenza dello 0.62-0.92/100.000 abitanti/anno ed una prevalenza del 4.9 – 7.3/100.000 abitanti/anno e che rappresenti circa il 4-6% di tutti i parkinsonismi.

In letteratura non sono ancora presenti criteri clinici validati e concordati a livello internazionale per la diagnosi di CBS ed attualmente i più utilizzati sono: i criteri di Toronto (Lang et al., 1994), i criteri della Mayo Clinic (Boeve et al., 2003) e i criteri di Cambridge (Bak et al., 2008; Hodges et al., 2009). Si confrontino rispettivamente le **tabella 10 e 11-allegato**.

1.1.c. – Malattie a corpi di Lewy (LBD)

Sono state descritte numerose malattie le cui lesioni anatomopatologiche caratteristiche sono costituite dai corpi di Lewy, inclusioni neuronali intracitoplasmatiche eosinofile il cui principale componente strutturale è l'[alfa-sinucleina](#) ed il cui fenotipo clinico può essere ricondotto direttamente alla presenza di tali inclusioni. I corpi di Lewy sono corticali e sottocorticali, classicamente presenti nei nuclei del tronco (sostanza nera, nucleo basale di Meynert, *locus coeruleus*, nucleo dorsale del vago) dei soggetti affetti da Malattia di Parkinson (MP) e situati invece diffusamente in altre parti del cervello, anche nella corteccia e nell'ippocampo, in altre forme di demenza.

Tale gruppo di malattie sono denominate *Lewy Body Disorders* e vi appartengono oltre alla MP, la MP con demenza (PD-D), alcune varianti della MA e la demenza a corpi di Lewy (LBD).

La Demenza a corpi di Lewy (LBD)

La DLB, fino ad ora considerata un'entità nosologica a sé stante, viene attualmente ritenuta parte di tale gruppo di malattie. Costituisce circa il 25% circa di tutte le forme di demenza e rappresenterebbe, secondo i più recenti studi epidemiologici, la seconda forma dementigena degenerativa più frequente dopo la AD.

In questa forma, la demenza si accompagna sin dalle fasi precoci a segni extra-piramidali (bradicinesia, rigidità, mentre il tremore a riposo è raramente presente). I segni cognitivi, che di norma precedono i quelli motori, assumono spesso le caratteristiche di un rallentamento nel pensiero e nella azione (bradifrenia, rallentamento psicomotorio). Rispetto all'AD i deficit cognitivi tendono maggiormente a fluttuare (in particolare vigilanza e attenzione), ma la progressione di malattia è più veloce. Dato che i segni parkinsoniani compaiono tardivamente nella classica malattia di Alzheimer, o non compaiono affatto, una demenza con corpi di Lewy deve essere sempre sospettata in quei casi di demenza che mostrano già in fase iniziale marcati segni extrapiramidali. Oltre ai segni motori questa demenza si caratterizza anche per la frequente presenza, anche in fase iniziale di malattia, di sintomi allucinatori in particolare visivi, ben dettagliati e reiterati.

Nonostante la non elevata specificità di questi sintomi e segni ai fini della diagnosi differenziale, è importante sospettare la LBD per la particolare sensibilità ai neurolettici di questi pazienti. Si confronti la **tabella 12-allegato 1**.

La demenza nella Malattia di Parkinson (PD-D)

Circa 120.000 persone in Italia sono affette da PD ed ogni anno vengono diagnosticati circa 6000 nuovi casi. La prevalenza di demenza fra i casi di PD varia dal 24% al 40% ed il rischio di svilupparla è 4-6 volte maggiore nei pazienti con PD rispetto ai controlli. La diagnosi di PD deve precedere di almeno un anno la diagnosi di demenza (PD-D), anche se nella maggior parte dei casi i sintomi motori sono presenti molti anni prima che compaia la demenza. Se l'esordio della demenza precede o concomita con il riscontro della sindrome extrapiramidale bisogna considerare diagnosi alternative. Il quadro cognitivo del PD-D è caratterizzato da deficit esecutivi, attentivi, mnestici e funzionali e frequentemente anche da disturbi comportamentali di tipo psicotico. Particolarmente rilevati sono i deficit attentivi con fluttuazioni e bradifrenia e delle funzioni esecutive (ragionamento astratto, perseverazione, impersistenza, ecc.). La PD-D si associa ad un deficit di trasmissione colinergica e numerosi studi suggeriscono il potenziale utilizzo degli inibitori della colinesterasi in questa malattia, anche se al momento è solo nell'ambito di trial farmacologici. Si confronti la **tabella 13-allegato 1**.

1.2.- Demenze secondarie

Queste demenze sono provocate da cause endocrine, metaboliche, psichiatriche, infettive, lesioni occupanti spazio o idrocefalo normoteso. Rappresentano una minima percentuale di tutte le demenze, ma loro diagnosi è importante, perché una parte di esse sono trattabili e reversibili, a differenza di quelle primitive, che al momento sono progressive ed irreversibili ed anche perché nella maggior parte di casi la loro diagnosi è facilmente raggiungibile con esami di laboratorio e strumentali. Le malattie che possono causare disturbi cognitivi sono l'ipo- e l'ipertiroidismo, le malattie epatiche in fase terminale, le infezioni da AIDS, raramente da lue e le lesioni occupanti spazio, in particolare le neoplasie cerebrali e gli ematomi subdurali. Anche l'idrocefalo normoteso, caratterizzato dalla triade sintomatologica costituita da deficit cognitivo, disturbi della marcia ed

incidenza primaria, può essere considerato una causa secondaria di demenza reversibile e risponde, quando diagnosticato precocemente, all'intervento di shunt ventricolo-peritoneale.

La sindrome depressiva può indurre sintomi e segni di demenza (pseudo-demenza); una sua diagnosi precoce è molto importante perché, se adeguatamente curata, può portare al miglioramento del tono dell'umore ed alla regressione del deficit cognitivo. Spesso un paziente conscio della comparsa di un declino cognitivo può sviluppare una sindrome depressiva, ma anche in questa condizione può giovare del trattamento.

1.2.a. – Demenza vascolare

Le più frequenti demenze secondarie sono quelle vascolari, che costituiscono oltre il 15% di tutte le forme. Per la diagnosi di demenza vascolare *probabile* è necessaria la contemporanea presenza dei seguenti tre criteri: (NINDS-AIREN Roman GC et al, Neurology 1993;43:250)

1. **Diagnosi clinica di demenza,**
2. Presenza di **malattia vasculopatia** cerebrale evidenziabile al neuroimaging (TAC, RMN)
3. **Correlazione temporale** tra il deficit cognitivo e la malattia cerebrovascolare

Una volta giunti ad una diagnosi di demenza vascolare è utile differenziare i seguenti sottotipi:

1. **Demenza post-ictale.** Numerosi pazienti dopo ictus ischemico od emorragico, in particolare se anziani, diabetici e con pregressi deficit cognitivi, possono sviluppare a distanza di alcuni mesi una demenza od aggravare un disturbo cognitivo già presente ed evidente.
2. **Demenza multi-infartuale.** E' la risultante di piccoli infarti multipli e completi di solito delle arterie perforanti sottocorticali. È frequente in pazienti con fibrillazione atriale, valvulopatie reumatiche e malattia del nodo del seno.
3. **Demenza da singoli infarti strategici.** E' indotta dai singoli infarti in aree cerebrali funzionalmente importanti per le prestazioni cognitive (giro angolare, proencefalo basale, talamo, etc.).
4. **Demenza da coinvolgimento dei piccoli vasi o demenza vascolare sottocorticale.** E' l'esito di lesioni ischemiche a carico dei vasi di piccolo calibro che irrorano le strutture sottocorticali (demenza vascolare sottocorticale). È di solito caratterizzata da deficit cognitivi, da una sindrome disesecutiva e da disturbi della marcia.
5. **Demenza da ipoperfusione.** E' la risultante di un danno ipossico acuto, cronico o ripetuto, e colpisce aree di confine tra i territori vascolari centrali. È la meno frequente.
6. **Demenza emorragica.** E' la sequela di lesioni emorragiche intraparenchimali (fra le più frequenti l'emorragia intracerebrale a sede capsulare) o extraparenchimali (ematoma subdurale cronico, emorragia subaracnoidea).

1.2.b. – Creutzfeldt-Jakob e altre malattie da prioni

Queste demenze sono rarissime (circa 1: 1.000.000), ma necessitano in ogni caso di essere riconosciute. In regione Campania sembra esserci una incidenza molto più alta che nel resto del paese (1:200.000), dato questo ancora da verificare e le cui motivazioni non al momento ancora chiarite.

SEZIONE 2 – I percorsi ed i luoghi della diagnosi, della terapia e della presa in carico del paziente con demenza e della sua famiglia

2.1. Il percorso ed i luoghi della diagnosi .Evoluzione della rete delle Unità di valutazione alzheimer.

Le unità di valutazione alzheimer cambiano denominazione, divengono **Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**, si modificano nella funzione e nel ruolo divenendo il fulcro della rete di assistenza per i disturbi cognitivi. Saranno distinti in **Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze di II livello**, allocati presso gli ospedali o i Policlinici, e in **Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze di I livello** allocati nei distretti. Il sistema è pensato come un sistema di centri Hub & Spoke, in cui i **centri di II livello o specialistici** e i **centri di I livello o territoriali** si differenziano tra loro per la tipologia di servizi erogati oltre che per il livello di intervento, pur essendo il core delle attività diagnostica comune.

Per **Centri specialistici di II livello** per le demenze si intendono i servizi operanti presso le Università, gli IRCCS, le Aziende Ospedaliere, P.O. capaci di offrire prestazioni diagnostiche specialistiche di secondo livello (esami laboratoristici, neuroimaging, valutazione neuropsicologica, funzionale e comportamentale, eventuali indagini genetiche) finalizzate all'individuazione/diagnosi/conferma di diagnosi del deterioramento cognitivo e alla diagnosi differenziale, e in grado di fornire indicazioni diagnostico-terapeutiche e riabilitative avanzate.

Partecipano, inoltre, su istanza dei servizi distrettuali e del centro territoriale di I livello alla valutazione multidimensionale del soggetto e supportano inoltre nel corretto inquadramento diagnostico si richiama degli specialisti, forniscono consulenze specialistiche. Al Centro specialistico si rivolgono le persone, prevalentemente, su invio del MMG, del centro territoriale o di altra struttura sanitaria.

I **Centri territoriali di I livello** sono il luogo della presa in carico globale del soggetto e della sua famiglia per l'assistenza e il supporto (counselling, indicazioni per il riconoscimento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, eventuale individuazione di un amministratore di sostegno, accesso ai presidi e ausili protesici, assistenza domiciliare integrata e programmata, accesso ai centri diurni e alle RSA con Nucleo Alzheimer).

Effettuano in modo diretto o in collegamento funzionale con le unità operative territoriali:

- l'accertamento della diagnosi, valutazione neuropsicologica, funzionale e comportamentale;
- il trattamento farmacologico (per il disturbo cognitivo e per il controllo dei disturbi comportamentali) e psicosociale (riattivazione cognitiva, terapia di orientamento alla realtà, terapia occupazionale);
- i successivi follow-up per il monitoraggio dei trattamenti suddetti, in relazione all'evoluzione dei disturbi cognitivo-comportamentali;
- l'attività informativa, di counselling e di sostegno psicologico per i familiari.
- la presa in carico tempestiva dei soggetti inviati direttamente dal MMG, U.O: distrettuale, dal Centro specialistico, attivando un percorso dedicato,

Il Centro territoriale opera in stretta collaborazione con il Distretto di appartenenza, prende parte direttamente alle U.V.I. alle quali partecipa sia nella fase di valutazione, redazione del P.A.I. anche nella fase di monitoraggio e rivalutazione del caso, monitora i casi e supporta e coadiuva le unità operative, le équipe territoriali dei distretti nella presa in carico, alla quale partecipa anche con forme di consulenza. Ha il compito di valutare e monitorare l'andamento della malattia nei pazienti seguiti in assistenza domiciliare, rappresenta un riferimento per i MMG nel loro compito di cura e accompagnando il paziente nei diversi setting assistenziali, in funzione dell'evoluzione della malattia.

Nell'allegato Raccomandazioni vi sono elementi ulteriori per la definizione dei requisiti Organizzativi e di attività.

2.1.1 Il percorso ed i luoghi della diagnosi.

Il percorso per la diagnosi di demenza è estremamente complesso sia sotto il profilo clinico che gestionale ed organizzativo. Così come indicato nelle recenti raccomandazioni del 2013 del progetto europeo Alcove la diagnosi deve in primo luogo essere tempestiva, disponibile ed accessibile a tutti i cittadini nel momento in cui venga rilevata un'alterazione delle funzioni cognitive. In tutte le fasi del percorso di diagnosi i diritti e le volontà delle persone con sospetta demenza dovrebbero essere prioritari. Inoltre, comunicare e ricevere la diagnosi è l'intervento chiave per consentire alla persona ed alla sua famiglia di mettere in atto strategie consapevoli di adattamento alla malattia.

Le fasi sono in ordine cronologico seppur flessibile ed adattabile alle condizioni del singolo paziente e del giudizio clinico dello specialista:

- **la valutazione anamnestica** (familiare e patologica) e clinica (esame obiettivo generale e neurologico)
- **la valutazione neuropsicologica con test cognitivi,**
- **la valutazione psico-comportamentale,** con scale adeguate,
- **la valutazione funzionale** con scale adeguate
- **la valutazione della funzionalità motoria** con scale adeguate
- **valutazione della comorbilità,**
- **esami di neuroimaging morfologico e funzionale**
- **esami specifici per particolari condizioni cliniche** (EEG, ecc.). Inoltre in casi selezionati e su specifica richiesta dei familiari e/o del curante, il percorso diagnostico può anche completarsi, post-mortem, con l'esame neuropatologico del cervello. Non tutte le tappe del percorso diagnostico sono però sempre indispensabili.

Nel percorso di diagnosi, devono essere usati i criteri clinici più recenti per la demenza, con un aggiornamento continuo essendo in continua evoluzione.

Per poter rispondere adeguatamente a tali richieste il percorso diagnostico deve avvalersi di diverse figure professionali, sanitarie e sociali, che collaborino tra di loro, interagendo in ogni fase della malattia. Lo strumento più indicato per l'assessment della persona con il sospetto di demenza è la **Valutazione Multidimensionale (VMD)**. Questa modalità di approccio prevede la possibilità di effettuare una serie di valutazioni che permettono l'inquadramento e la successiva presa in carico globale del paziente. Le fasi della VMD prevedono tappe cronologicamente cadenzate per poter condurre ad una corretta diagnosi e per ottimizzare le risorse da utilizzare, essa prevede il coinvolgimento di numerosi servizi e figure professionali ed è finalizzata alla diagnosi e

inquadramento clinico-medico ma anche alla presa in carico e alla definizione di un progetto di assistenza individualizzato.

Poiché la relazione tra il medico di **medicina generale** (MMG) e lo **specialista esperto** nella diagnosi di demenza deve essere costante, affidabile in tutte le fasi dalla diagnosi alla presa in carico, essa deve inserita in un percorso strutturato nella realtà territoriale della Regione Campania, il percorso diagnostico per la demenza dovrà prevedere il coinvolgimento di entrambi.

L'iter diagnostico deve consentire, con la maggiore certezza possibile, di discriminare la fisiologica senescenza cerebrale da quella patologica, ed in quest'ultima, attraverso strumenti il più efficaci possibile, differenziare le varie forme di demenza. È inoltre finalizzato alla scelta del trattamento terapeutico in tutti i suoi aspetti, farmacologici e non, ed alla individuazione dei criteri, già previsti dalle attuali normative regionali, per l'accesso ai servizi.

Lo Specialista (geriatra, neurologo, psichiatra) del Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) di I o II livello-opera nella fase di conferma diagnostica, di diagnosi differenziale, di piano terapeutico-assistenziale ed interviene per il prosieguo della presa in carico del paziente in stretta collaborazione con il MMG.

Il MMG opera fin dalla prima fase di screening tra invecchiamento fisiologico e patologico. Successivamente, una volta formulata la diagnosi, interviene nella fase di definizione del piano terapeutico-assistenziale e per il prosieguo della presa in carico del paziente.

In questa SEZIONE la valutazione multidimensionale e la valutazione diagnostico-clinica sono un tutt'uno, pur svolgendosi in tempi e luoghi diversi e da professionisti diversi; il momento diagnostico, che può essere effettuato in vari momenti e luoghi, costituisce l'avvio ovvero la prima fase della valutazione multidimensionale. Come indicato nello schema 1 seguente di seguito riportata, **la valutazione multidimensionale e la valutazione diagnostico-clinica** si sovrappongono ovvero sono complementari sia per l'ambito che valutano, sia per gli strumenti e per gli attori che la effettuano.

E' evidente che l'iter diagnostico e quello della valutazione multidimensionale sono strettamente intrecciati e connessi, ciò è determinato dalla complessità della demenza che si configura a livello assistenziale come un bisogno che necessita di risposte articolate e diversificate in relazione alle necessità assistenziali dell'utente/paziente e dei suoi familiari.. Pertanto, in tutte le sue fasi, dal processo diagnostico a quello terapeutico, oltre l'esame clinico lo strumento migliore per definirne tutti gli aspetti è la Valutazione Multidimensionale (VMD). In questo contesto operativo essa si dispiega temporalmente in diverse fasi, che si schematizzano nella tabella precedente ma che si possono sovrapporre o succedersi in tempi diversi.

Il percorso si avvia con un **sospetto di demenza** formulato dal MMG o dal medico specialista dell'Unità Operativa territoriale (neurologo, geriatra....) o del Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) territoriale di I livello o specialistico di II livello.

Nel primo caso il MMG indirizza al medico specialista che effettua una serie di valutazioni oppure approfondisce la valutazione preliminare demenza con gli strumenti indicati e invia al medico specialista per ulteriori indagini e per definir e il piano terapeutico riabilitativo.

In caso di sospetto di demenza, il MMG :

- allerta l'u.o. territoriale competente e/o CDCD specialistico o territoriale – a seconda del sospetto di demenza- per la formulazione della diagnosi e per la successiva definizione del piano terapeutico individuale e elabora e trasmette relazione di sospetta demenza, corredandola della eventuale documentazione, ed analisi effettuate
- redige la parte A della scheda S.Va.M.A. e richiede, secondo le procedure della delibera di giunta regionale n.41/2011, la valutazione multidimensionale in U.V.I. nel caso in cui ritiene il paziente bisognoso di una presa in carico immediata da parte dei servizi territoriali per l'ammissione in ad o in strutture residenziali-RSA nucleo demenze o centro diurno demenze;
- indirizza il paziente al centro demenze territoriale o ospedaliero
- fornisce indicazioni al familiare/care giver se già presente/individuato

Il MMG può inviare il paziente al CDCD territoriale in caso di sospetta diagnosi di demenza e potrà affiancare lo specialista in tutte le fasi.

In caso di **diagnosi di demenza**, ovvero nel caso in cui la diagnosi sia effettuata direttamente dal **CDCD territoriale o specialistico**, il medico specialista del centro:

- allerta il MMG del cittadino affetto da demenza sia nel caso in cui sia dimesso con la formulazione di un piano terapeutico farmacologico, sia nel caso in cui sia definita una proposta di ammissione di cure domiciliari, o in RSA, centro diurno o trattamento riabilitativo domiciliare.
- comunica la diagnosi ai servizi territoriali competenti soprattutto nel caso in cui ci sia la formulazione di proposta di ammissione ed accesso alle cure domiciliari, RSA, Centro diurno affinché siano attivate le procedure di valutazione multidimensionale in U.V.I.

La **diagnosi di demenza**, elaborata dal Centro demenza, conterrà la **proposta di setting assistenziale** idoneo, sarà trasmessa al **familiare/ care giver** del paziente e sarà corredata di tutti gli elementi ritenuti utili per la valutazione e per la formulazione dei piani. In caso di invio ai servizi territoriali, il medico specialista del centro demenza avrà cura di redigere la parte B della scheda S.Va.M.A. da utilizzarsi per la valutazione multidimensionale in U.V.I.

Lo **schema n.1 che segue** riporta le fasi e l'iter diagnostico e di valutazione multidimensionale per l'accertamento della demenza e la definizione del piano terapeutico e/o Piano di assistenza individualizzato-P.A.I ed è utilizzabile solo per definire gli strumenti.

Schema II.1

	fasi	Strumenti da utilizzare	Chi/ Dove/quando
Processo di valutazione multiprofessionale e Valutazione Multidimensionale	Valutazione anamnestico-clinica (Anamnesi familiare, patologica, farmacologica ed esame clinico generale e neurologico), v	Esame obiettivo clinico-generale neurologico effettuato anche con l'ausilio della scheda A della S.Va.M.A.	MMG e/o medico specialista del Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) territoriale . Fase iniziale.
	Valutazione neuropsicologica e psico-comportamentale del tono dell'umore.	-Mini Mental State Examination- MMSE (Scheda B della S.Va.M.A.) -Neuropsychiatric Inventory- NPI (Scheda B della S.Va.M.A.) -scala di Hamilton-HDS o Geriatric Depression scale - Frontal Behaviourak Inventory FBI	Fase iniziale e follow-up medico specialista del Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) territoriale o specialistico Medico specialista per le fasi iniziali di diagnosi e in particolare di follow-up per la valutazione efficacia terapie
	Valutazione della autonomia funzionale, valutazione della funzionalità motoria	Activity of Daily Living (ADL) e la Instrumental Activity of Daily Living (IADL) (Scheda b della S.Va.M.A.) Scala Tinetti e scala di Reuben -(Scheda b della S.Va.M.Di.) La Unified Parkinson's disease rating scale (UPDRS) per I disturbi extrapiramidali	Medico specialista dei servizi territoriali o del centro demenze per le fasi iniziali di diagnosi e in particolare di follow-up per la valutazione efficacia terapie
	Valutazione della comorbilità con esami di laboratorio e strumentali.	Cumulative Illness rating scale -CIRS (Scheda A della S.Va.M.Di.) Esami di laboratorio, consulenze, screenig vari	Può essere effettuata dal MMG e dal medico specialista del Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) territoriale o specialistico o servizi territoriali, nella fase di inquadramento e di follow-up
	Valutazione del supporto sociale e della rete	Scheda di valutazione C della S.Va.M.A/S.Va.M.di	

			Assistente sociale
Valutazione con esami di neuroimaging		Esami di neuroimaging morfologico (MRI e/o TAC encefalo) e/o funzionale (PET cerebrale e/o SPECT)	È effettuata su richiesta dello specialista per effettuare un corretto inquadramento, è effettuata dopo la valutazione clinico anamnestica e la valutazione multidimensionale
Conclusioni diagnostiche, comunicazione della diagnosi e programmazione del follow-up		Criteri nazionali ed internazionali di diagnosi e follow-up. Clinical Dementia Rating	MMG e/o specialista del Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) territoriale o specialistico
Esami diagnostici di uso meno frequente nella demenza		Esame del liquor, EEG, esami neurofisiologici, genetici, esame neuropatologico del cervello post-mortem.	Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) specialistico
Esami Genetici		Studio di geni noti implicati nella demenza	
Esami neuropatologico del cervello			

2.1. a. Le fasi della Valutazione multidimensionale per l'invio ai servizi territoriali sanitari e socio-sanitari.

La valutazione multidimensionale, ha inizio come già specificato con la diagnosi e si conclude con la formulazione del piano di assistenza individualizzato –pai. formulato in sede di U.V.I. in caso di proposta di ammissione Una delle difficoltà che si incontra nel processo di valutazione multidimensionale è la azione di regia e coordinamento delle diverse fasi. Affinchè la valutazione del paziente sia globale si raccomanda di eseguire ed effettuare la valutazione per tutti gli aspetti indicati, al fine di pervenire non solo ad un inquadramento diagnostico e alla presa in carico ed anche per monitorare l'appropriatezza della presa in carico e l'adeguatezza dei servizi e dell'offerta assistenziale garantita:

- 1. Valutazione Anamnestico-clinica**
- 2. Valutazione Neuropsicologica**
- 3. Valutazione Psico-comportamentale**
- 4. Valutazione dell'Autonomia Funzionale nelle attività del vivere quotidiano**
- 5. Valutazione Funzionalità motoria**
- 6. Valutazione Comorbilità**
- 7. Valutazione dell'autonomia sociale/supporto della rete dei servizi/del familiare.**

Nella sezione che segue sono descritte le fasi di valutazione –anche multidimensionale e diagnosi in modo specifico

2.1.a.1. Valutazione anamnestico-clinica

Nel sospetto di demenza la prima valutazione è anamnestico-clinica, nella quale il MMG e/o lo specialista del CDCD raccolgono informazioni sulla storia familiare, patologica, cognitiva e/o farmacologica del paziente ed effettuano l'esame obiettivo clinico-generale e neurologico.

Le informazioni da raccogliere riguardano l'età e le modalità di esordio, le caratteristiche della sintomatologia cognitiva, funzionale, comportamentale del paziente, la loro evoluzione e l'impatto su eventuali altre malattie concomitanti e terapie farmacologiche. L'anamnesi familiare assume particolare importanza per la frequente familiarità della demenza, soprattutto in alcuni contesti ambientali.

Pertanto la valutazione clinico-anamnestica è fortemente raccomandata al MMG ed allo specialista nel sospetto di demenza come prima tappa imprescindibile della VMD.

Una volta effettuata la valutazione anamnestica il MMG, in caso di sospetta o dichiarata demenza redige la scheda A della S.Va.M.A, e esegue ulteriori test e scale-vedi paragrafo 2.1.a.2 di questa SEZIONE Valutazione Neuropsicologica o in alternativa invia il paziente al CDCD I o II a seconda del caso, ovvero se è necessario confermare la presunta diagnosi di demenza o se occorrono esami e approfondimenti routinari o già esami specialistici; il MMG allerta la P.U.A. distrettuale secondo la procedura della delibera di giunta regionale n.41/11, al fine di avviare un percorso di valutazione multidimensionale. Al CDCD invierà la scheda A della S.Va.M.a e ogni altro test o scala di valutazione utilizzata.

Nel caso in cui sia lo specialista del centro demenze ad effettuare la prima diagnosi di demenza, questi, completata tutta la fase diagnostica, allenterà i servizi territoriali per definire in tempi successivi congiuntamente il Piano assistenziale individualizzato-P.A.I.. I servizi territoriali avvieranno il percorso di valutazione multidimensionale che si concluderà in U.V.I. , secondo le procedure della richiamata d.g.r.c. 41/2011, richiedendo la redazione delle sezioni della scheda S.Va.M.A., come previsto dalla procedura in uso. Si indica la S.Va.M.A quale strumento idoneo alla valutazione multidimensionale finalizzata all'accesso ai servizi poiché contiene le informazioni utili da utilizzare per la definizione del setting assistenziale: corre l'obbligo di rilevare che occorrerebbe verificare la definizione di uno strumento dedicato ai cittadini affetti da demenza ovvero una ridefinizione della medesima scheda S.Va.M.A. eventualmente valutando l'integrazione con ulteriori scale non presenti. E' fatto obbligo come definito dalla delibera 41/2011 avviare le procedure di valutazione multidimensionale anche in urgenza qualora ve ne sia la necessità , entro le 48 dall'attivazione

La diagnosi di sospetta demenza può essere formulata da uno specialista di altra unità operativa distrettuale che invierà l'utente al centro demenza e quindi effettuerà la segnalazione alla p.u.a. distrettuale.

Qualora si tratti di caso urgente, (la cui urgenza è data anche da responsabilità medico legali definite per legge), la PUA in carica attiva immediatamente il servizio in base al bisogno e alle risorse presenti sul territorio, previa autorizzazione del Direttore del Distretto Sanitario o, in sua assenza, del responsabile UVI di appartenenza del paziente, al fine di definire monocraticamente la risposta provvisoria al bisogno socio-sanitario per un tempo massimo di trenta giorni. Contestualmente convoca l'UVI per una posticipata condivisione del Piano assistenziale

2.1.a.2 Valutazione Neuropsicologica

Di norma alla Valutazione anamnestica in caso risultato positivo il Mmg e/o lo specialista fa seguire la valutazione neuropsicologica indispensabile per formulare correttamente il sospetto e la sua successiva diagnosi e per definire quali-quantitativamente la compromissione dei domini cognitivi (memoria, linguaggio, funzioni esecutive, ecc.) che caratterizzano la demenza.

La prima valutazione può essere effettuata con test di agevole e rapida somministrazione, quali ad esempio il Mini Mental State Examination (MMSE), che già consente di orientare fortemente la diagnosi in alcuni casi e di indicare in altri la necessità di ulteriori approfondimenti neuropsicologici.

Il MMSE, esame ben validato nella popolazione italiana ed estremamente diffuso, valuta in modo molto semplice i più importanti domini, dando una informazione globale sulla presenza o meno del declino cognitivo e non sulle singole funzioni.

L'utilizzo di questo test, di grande valore ed utilità clinica, è fortemente raccomandato e può essere utilizzato sia dal MMG che dallo specialista, sia in fase iniziale di diagnosi che di follow-up.

Il Mmg al termine di questa fase potrà indirizzare l'utente allo specialista per la l'esecuzione della valutazione cognitiva di approfondimento delle varie funzioni (memoria, linguaggio, funzioni esecutive, abilità viso-spaziali, ecc.) con test neuropsicologici specifici, per la diagnosi e per il follow-up, soprattutto prima di eseguire altri esami strumentali di costo più elevato e di maggiore rischio per il paziente. Nel caso in cui sia lo specialista a eseguire tale tipo di valutazione è valido quanto sopra definito, ovvero che lo specialista, completata tutta la fase diagnostica, allenterà i servizi territoriali per definire in tempi successivi congiuntamente il Piano assistenziale individualizzato-P.A.I.

2.1.a.3. Valutazione psico-comportamentale e del tono dell'umore

Lo specialista del Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), presumibilmente al centro territoriale- al quale viene indirizzato il paziente per completare la diagnosi di demenza effettuerà la valutazione dei disturbi psico-comportamentali riferiti spesso dai familiari e che sono la principale causa di istituzionalizzazione e di stress. Tali sintomi, evidenziati con l'osservazione clinica, devono essere tipizzati e quantizzati a mezzo strumenti standardizzati, tra i quali il più diffuso ed utilizzato è la Neuropsychiatric Inventory (NPI).

Pertanto è raccomandata, nella fase di diagnosi e di follow-up anche per verificare l'efficacia di terapie farmacologiche e riabilitative, l'esecuzione della la valutazione psico-comportamentale, oltre che con un approccio clinico anche utilizzando scale standardizzate e validate..

Nei casi in cui i disturbi psico-comportamentali siano compatibili con forme sindromiche particolari, come quelle presenti nella demenza frontale e nella demenza vascolare sotto-corticale, è consigliato l'utilizzo di scale specifiche come la Frontal Behavioural Inventory (FBI), della quale esistono versioni validate per la popolazione italiana.

Altrettanto importante è valutare la presenza di depressione, che può influire sulle prestazioni cognitive o caratterizzarsi come una risposta reattiva alla presenza del disturbo cognitivo stesso. Spesso la depressione può anche essere causa reversibile di disturbi cognitivi, che possono essere adeguatamente controllati da opportuna terapia.

La valutazione della depressione e la sua quantificazione, oltre che con l'osservazione clinica, va effettuata con strumenti standardizzati quali la scala di Hamilton (HDS) o la Geriatric Depression Scale (GDS), il cui uso è raccomandato allo specialista nella fase di diagnosi e di follow-up della demenza, anche per verificare l'efficacia di terapie farmacologiche e riabilitative.

4.1.a.4. Valutazione funzionale dell'autonomia nelle attività del vivere quotidiano

La demenza provoca la perdita della autonomia funzionale e l'individuo diventa dipendente nelle attività del vivere quotidiano. L'impatto funzionale è responsabile della disabilità, criterio discriminante della demenza da forme di declino cognitivo di grado lieve (MCI), che invece non implicano la compromissione funzionale. La perdita dell'autosufficienza è responsabile dell'enorme impatto sociale ed economico della demenza e nei soggetti più giovani di inabilità lavorativa. Le scale di valutazione per l'autonomia funzionale più utilizzate ormai da diversi decenni in Italia e nel mondo sono la Activity of Daily Living (ADL) e la Instrumental Activity of Daily Living (IADL).

Pertanto è raccomandato, nella definizione diagnostica e nel percorso di follow up della demenza, l'uso di tali scale standardizzate per la valutazione della autonomia funzionale da parte dello specialista.

2.1.a.5. Valutazione funzionalità motoria

Numerose forme di demenza, sin dalle fasi iniziali, sono associate a disturbi motori, in particolare extrapiramidali, con maggiore frequenza e precocità rispetto alla AD. In quest'ultima i disturbi motori sono presenti con maggiore frequenza nelle fasi più avanzate, e spesso anche iatrogeni. La disabilità motoria associata alla demenza espone il paziente ad un rischio esponenziale di cadute con possibili fratture, che sono una delle principali cause di aggravamento e di morte con costi umani ed economici elevatissimi. Pertanto la valutazione dei disturbi motori con scale standardizzate è fortemente raccomandata allo specialista nella diagnosi e nel follow-up per la stratificazione del rischio di cadute nel paziente con demenza e per la programmazione dell'assistenza con attuazione di strategie di prevenzione per ridurre degli eventi traumatici conseguenti alle cadute.

La valutazione della funzionalità motoria va effettuata con scale specifiche e standardizzate, tra le quali le più utilizzate sono la scale di valutazione dell'equilibrio e dell'andatura di Tinetti e la scala di Reuben. La scala di valutazione dei disturbi extrapiramidali più nota è la Unified Parkinson's disease rating scale (UPDRS), che può essere utilizzata anche nel caso della demenza, per quanto è auspicabile che ne venga elaborata una più specifica.

2.1.a.6. Valutazione della Comorbilità

La valutazione della comorbilità, anche a mezzo scale standardizzate, è fortemente raccomandata allo specialista, sia nella diagnosi che nel follow-up, per il corretto inquadramento clinico-terapeutico del paziente. La valutazione della comorbilità contribuisce alla definizione del grado di fragilità e del suo impatto prognostico nel paziente con demenza. La prescrizione di farmaci specifici per la demenza è inoltre condizionata dalla presenza di malattie concomitanti e dal frequente uso di molti farmaci.

La valutazione della comorbilità prevede l'uso di scale validate per la popolazione italiana, che permettono la definizione di indici di gravità e di fragilità, grazie ai quali caratterizzare e stratificare le condizioni del paziente. La più utilizzata è la cumulative illness rating scale (CIRS) che consente di ottenere informazioni quali-quantitative sulla comorbilità del paziente.

Per la valutazione il medico specialista può richiedere al MMG esami di laboratorio, sia per escludere cause secondarie di demenza (ormoni tiroidei, vitamina B₁₂ e folati, ecc.) che di screening (esami di funzionalità epatica, renale, ecc.) e/o esami e consulenze che consentano l'inquadramento del paziente (ECG, RX torace, ecc.) secondo le sue specifiche caratteristiche.

2.1.a.7 La valutazione dello stato

Conclusasi la fase di inquadramento clinico, effettuata la comunicazione della diagnosi al cittadino affetto da demenza e al familiare e/o caregiver, è stata allertata la P.U.A. e conseguentemente i servizi territoriali sociali comunali che contemporaneamente svolgeranno o avranno già svolto con la scheda s.Va.m.A. la valutazione del soggetto: in caso di bisogno sociosanitario complesso e di proposta di ammissione ai servizi sociosanitari integrati i servizi sociali territoriali formuleranno la propria valutazione di tipo sociale, mediante la SCHEDA C- VALUTAZIONE SOCIALE della s.Va.M.A.

La Scheda C è articolata in 7 sezioni da cui scaturiscono 10 indicatori finalizzati a valutare la capacità di supporto della rete sociale in riferimento alle condizioni di autonomia della persona. La scheda di valutazione sociale è compilata dall'assistente sociale che è delegato dal Coordinamento Istituzionale a rappresentare l'Ambito in sede di U.V.I. La somministrazione della scheda permette di acquisire un bagaglio di informazioni che, oltre a tradursi nella definizione del punteggio finale PSOC, permette di contestualizzare la persona valutata per un approccio più corretto alla stesura in sede di U.V.I di un progetto personalizzato appropriato. Pertanto va compilata prima della convocazione dell' U.V.I. e successivamente presentata in sede di riunione. Per la compilazione, l'assistente si deve recare a domicilio dell'utente o presso la struttura in cui lo stesso è ospitato e deve conferire anche con familiari, persone conviventi, parenti, amici, se coinvolti o coinvolgibili nel carico di cura.

2.1 b. – Valutazione con esami di neuroimaging

Dopo aver effettuato la valutazione clinico-anamnestica e quella multidimensionale, è utile che lo specialista prescriva esami di neuroimaging, allo scopo di aumentare la sensibilità diagnostica e per contribuire al corretto inquadramento prognostico del paziente .

Nel settembre 2010 (con un successivo aggiornamento nel 2013) il Ministero della Salute ha pubblicato Linee Guida sull'impiego delle tecniche di imaging nelle demenze, che rappresentano un valido strumento di aggiornamento e di Evidence Based Medicine (EBM), la cui applicazione sul caso singolo va valutata alla luce della competenza ed esperienza del singolo professionista.

- Nella fase di diagnosi, gli esami di neuroimaging cerebrale morfologico, Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) e Risonanza Magnetica Nucleare (MRI) cerebrale senza mezzo di contrasto (senza mdc) sono raccomandate per escludere neoplasie o forme espansive (tumori, ematoma subdurale, idrocefalo, ecc.) e sono utilizzabili per la conferma di diagnosi di AD e di demenza vascolare (VD).
- Nella fase di diagnosi differenziale tra le varie forme di demenza l'uso della MRI e della TC non è al momento raccomandato. Nella diagnosi differenziale tra AD e VD e tra AD e FTD è però consigliato il loro uso.
- Nella diagnosi differenziale tra AD e VD e tra AD ed FTD è consigliato allo specialista l'uso di esami di neuroimaging funzionale (^{18}F FDG-PET e $^{99\text{m}}\text{Tc}$ -HMPAO SPECT).
- Nella diagnosi differenziale tra malattia di AD e LBD è consigliato allo specialista l'uso della SPECT con ^{123}I -FP-CIT.

Poiché sia nella fase di accertamento che in quella di differenziazione diagnostica l'uso del neuroimaging è considerato un valido supporto alla valutazione clinico-anamnestica, la TAC e la MRI encefalo senza mdc sono incluse tra le prestazioni esenti per patologia nel caso dei seguenti codici: codice 0.29 (malattia di

290.0 demenza senile, 290.1 demenza presenile, 290.2 demenza senile con aspetti deliranti o depressivi, 290.4 demenza arteriosclerotica).

Possono essere ripetuti una volta l'anno a carico del SSN:

- Nella fase di follow-up per la valutazione della progressione della malattia, l'uso delle tecniche di neuroimaging non è raccomandato né consigliato allo specialista
- Nella valutazione dei trattamenti terapeutici per la demenza, l'uso delle tecniche di neuroimaging non è raccomandato né consigliato allo specialista.
- Nella fase di follow-up ed in quella di valutazione di trattamenti specifici l'uso del neuroimaging va utilizzato solo all'interno di specifici protocolli di ricerca.
- Nel fase di follow-up va utilizzato il neuroimaging nei casi che presentino, a giudizio dello specialista, motivati cambiamenti dello stato clinico, che possano far sospettare eventi di nuova ed imprevedibile insorgenza (ematomi subdurali, ictus ischemici e/o emorragici, neoplasie, ecc.).

2.1.c. – Comunicazione della diagnosi, prognosi e follow up

Al termine dell'iter diagnostico, lo specialista del Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) e/o il MMG, formula la diagnosi utilizzando i criteri diagnostici nazionali ed internazionali e la comunica al paziente ed alla sua famiglia, se necessario con la consulenza di una figura psicologica (psicologo, counsellor, ecc.).

Contestualmente fa la valutazione prognostica e di grading di malattia e programma il follow-up terapeutico ed assistenziale.

Può essere utilizzata per il grading di malattia la Clinical Dementia Rating (CDR), una delle scale di valutazione più diffusa e validata, il cui uso consigliato.

Sarà cura dello specialista compilare e redigere la sez B della S.Va.M.A. Inviandola al direttore del distretto e alle unità operative distrettuali competenti sia per attivare i servizi successivamente sia per consentire la convocazione dell'Unità di valutazione Multidimensionale, corredandola di ulteriori test, indagini e relazioni acquisite o effettuate ritenute utili per l'inquadramento dell'utente.

2.1.d. – Esami diagnostici di uso meno frequente

In alcuni casi clinici particolari può essere utile effettuare esami che normalmente non sono inclusi del percorso diagnostico abituale. Il contributo di tali esami può essere di grande importanza per la ricerca sulle cause della demenza, anche in particolari popolazioni a rischio.

Esame del liquor Cefalorachidiano

L'esame del liquido cefalorachidiano a mezzo rachicentesi non è al momento un esame raccomandato nella routine clinica della diagnosi della demenza, così come anche indicato nelle recenti indicazioni del progetto europeo Alcove (2013).

È consigliato a solo in casi molto particolari e nell'ambito di un percorso diagnostico specialistico: la cui esecuzione è consigliata quanto vi è la ragionevole possibilità che la demenza sia secondaria alla malattia di Creutzfeldt-Jakob, nel qual caso la presenza della proteina prionica 14-3-3 ha un alto valore predittivo, così come indicato dal Ministero della Salute (Supplemento ordinario n. 14 alla G.U. n. 19 del 23 gennaio 2002).

Altri casi nei quali è possibile utilizzare l'esame del liquido cefalorachidiano nel percorso diagnostico sono quelli in cui si sospetti una infezione del SNC ed in caso di sierologia positiva per infezioni (lue, ecc.).

Secondo i più recenti criteri diagnostici internazionali per l'AD, le informazioni provenienti dall'esame del liquido cefalorachidiano sono considerate biomarcatori di malattia e viene loro riconosciuto il ruolo potenziale nella diagnosi precoce e nella differenziazione tra le varie forme di demenza. Pertanto è auspicabile e necessario che in futuro studi multicentrici forniscano ulteriori conferme sulla utilità dell'esame del liquido cefalorachidiano nelle forme iniziali e/o precoci di demenza ed in condizioni di MCI. È inoltre auspicabile e necessario che ulteriori studi standardizzino i limiti di riferimento e le metodiche di dosaggio, poiché gli ultimi studi sembrerebbero confermare che il rilievo di valori nel liquor più bassi della normalità della proteina A β ₄₂ amiloide e contemporaneamente più alti della proteina tau potrebbe essere utile per la diagnosi precoce di AD e per una corretta diagnosi differenziale.

Esame neurofisiologici (EEG, EMG, ecc.)

L'elettroencefalogramma (EEG) e altri esami neurofisiologici non sono al momento raccomandati nel percorso diagnostico di routine per la demenza. L'uso dell'EEG è consigliato nel sospetto in cui la demenza possa essere secondaria alla malattia di Creutzfeldt-Jakob, nel qual caso appare importante eseguire registrazioni periodiche nel corso della malattia. Può essere prescritto anche in altre forme di demenza ed in caso di crisi epilettiche che richiedano una adeguata valutazione clinica e terapeutica.

Gli esami neurofisiologici (elettromiografia, ecc.) sono consigliati alla specialista nel caso in cui vi siano sintomi e segni motori, che lascino ipotizzare l'overlapping di forme differenti di malattie neurodegenerative (FTD-SLA, ecc.).

2.1.e. – Esami genetici

E' stata dimostrata da numerosi studi una relazione tra alcune forme di demenza estremamente rare ed a esordio molto precoce e mutazioni note in alcuni geni (Proteina precursore della proteina beta amiloide, Preseniline 1-2, Progranulina, MAPT, ecc.). È, pertanto, utile effettuare esami genetici per l'individuazione di queste mutazioni, ma il loro ruolo nella patogenesi e nelle modalità di esordio della demenza non è ancora totalmente dimostrato e chiarito. Inoltre, al momento, non sono ancora chiaramente codificati i criteri di stima del rischio ereditario e familiare per la demenza, sui quali stratificare i soggetti e porre l'indicazione alla richiesta di tali esami genetici.

Il loro uso può essere consentito e consigliato però allo specialista in casi particolari per i quali si ravvedano condizioni di significativa e notevole familiarità, nell'ambito di una solida alleanza terapeutica tra paziente e medico.

La sempre maggiore frequenza di casi di demenza con elevata familiarità, sia ad esordio presenile che anche in età avanzata, e la facilità con la quale è possibile accedere a tali esami genetici suggerisce la necessità sempre più pressante di individuare dei criteri e delle procedure che consentano al più presto, nell'ambito del percorso diagnostico ed assistenziale anche in Campania, l'utilizzo in sicurezza di tali esami in tutti i casi, selezionati e richiesti dalla famiglia e dagli specialisti dei CENTRI DEMENZA PRESCRITTORI² della Regione Campania.

2.1.f. – Esame neuropatologico del cervello postmortem

² Si ribadisce che i centri demenza prescrittori di cui al decreto 25/2012 modificheranno la loro denominazione in Centri cognitivi e demenze, secondo un piano regionale che sarà formulato

La diagnosi di certezza di AD e delle altre forme di demenza può essere formulata solo attraverso l'esame neuropatologico del cervello post-mortem. Il contributo di questo esame è di grande importanza perché consente di verificare la correttezza diagnostica e terapeutica di tutta la storia clinica del paziente. La conferma diagnostica della demenza rappresenta inoltre un grande contributo alla ricerca scientifica, che in questo modo verifica ipotesi cliniche ed appropriatezza di esami di neuroimaging e di terapia.

Per l'utilizzo di tale importante metodica diagnostica è opportuno definire ed individuare percorsi e procedure di accesso, esecuzione e comunicazione della diagnosi, tali da rendere fruibile tale diagnosi neuropatologica nei casi necessari, selezionati e richiesti dalla famiglia e dagli specialisti dei CENTRI DEMENZA PRESCRITTORI della Regione Campania, nell'ambito di una solida alleanza terapeutica tra paziente e medico.

2.2. 1. Trattamento e presa in carico

La diagnosi consente la definizione dello status di "paziente" e la prescrizione della terapia aprendo la porta a tutti i servizi assistenziali dedicati. La persona con demenza esprime un bisogno assistenziale cronico e complesso, fatto di molti aspetti come ben descritto nella VMD. Nella medicina della complessità e della cronicità curare vuol dire mantenere il sistema « paziente » nel migliore equilibrio possibile con una presa in carico globale. Per la persona con demenza la cura si fa progetto e comprende gli operatori, i sistemi socio-sanitari, la famiglia e l'ambiente. Accompagna il paziente e cerca un equilibrio sempre diverso nell'evolversi delle situazioni tendendo al miglior benessere possibile.

Il modello di presa in carico delle persone con demenza tende dalla dispersione alla ricomposizione di quanto ora frantumato e disperso nell'offerta assistenziale socio-sanitaria, evitando la polverizzazione degli accessi, la parcellizzazione degli interventi e la burocratizzazione dei servizi.

L'OMS (organizzazione mondiale della sanità) ha indicato, come modelli assistenziali per la cronicità, la Sanità di Iniziativa e il Chronic Care Model (CCM). Quest'ultimo, adottato dall'OMS (WHO, 2002), è largamente introdotto nelle strategie d'intervento dei sistemi sanitari di diversi paesi, dal Canada all'Olanda, dalla Germania al Regno Unito.

La Sanità di Iniziativa non aspetta il cittadino, ma è capace di andargli incontro, raccogliendo la sua domanda di salute anche inespresa e prima che evolva con un aggravamento o con una complicanza.

Il Chronic Care Model è basato sulla interazione tra il paziente/caregiver (quest'ultimo reso esperto da opportuni interventi di formazione e di addestramento) ed il team multiprofessionale e si basa sulla interazione di sei sistemi complessi, che si armonizzano tra di loro:

1. Le risorse della comunità, la rete formale ed informale (famiglia, associazionismo, volontariato, associazioni no-profit, ecc.)
2. Le organizzazioni sanitarie e sociosanitarie (sistema sanitario, sociosanitario e sociale regionale)
3. Il supporto all'auto-cura (paziente/caregiver come protagonista della cura)
4. L'organizzazione del percorso e del team (MMG, medico specialista, psicologo, assistente sociale, infermiere professionale, terapeuta della riabilitazione, OSS, ecc.)
5. Il supporto alle decisioni (linee guida EBM)
6. I sistemi informativi (rete informatica di allerta e come feed-back informativo).

I risultati attesi da questo modello assistenziale dedicato alle persone con demenza sono: anticipare gli interventi rispetto alla diagnosi e alle fasi di evoluzione; prevenire/ritardare il deterioramento cognitivo; impedire che i problemi della cronicità si trasformino in emergenza sanitaria; gestire e controllare la comorbilità e ridurre gli accessi impropri al pronto soccorso; promuovere

e sostenere il domicilio come luogo elettivo di cura e riservare la residenzialità e l'ospedalizzazione a situazioni contingenti e di breve durata.

2.2.a. Il trattamento farmacologico

Farmaci per i sintomi Cognitivi:

Attualmente sono disponibili ed autorizzati dal SSN, per il trattamento dell'AD, due classi di farmaci:

-Inibitori delle colinesterasi (ChEI) (donepezil, rivastigmia e galantamina)

-Antagonisti dei recettori N-metil D-aspartato (NMDA) (memantina)

Entrambe queste classi di farmaci non sono in grado di guarire la demenza, ma ne possono rallentare e modificarne la progressione ed hanno come indicazione specifica l'AD. La prescrizione a carico del SSN di questi farmaci è regolamentata dalla **nota 85 dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)**, che si riporta nell'**allegato 1** al presente documento.

Farmaci per i disturbi psico-comportamentali

Nel corso della storia naturale delle demenze si manifestano spesso disturbi del comportamento, del tono dell'umore e della affettività (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD), che influiscono notevolmente sulla qualità di vita del "caregiver e del paziente. Questi sintomi sono eterogenei, non prevedibili e la loro gravità può variare nelle diverse fasi della malattia, ma sono sempre causa di grande sofferenza e preoccupazione. I BPSD sono comuni a tutti i tipi di demenza, sono spesso simultanei e presenti in tutti pazienti nel corso naturale della malattia, persino nella condizione di "mild cognitive impairment" (MCI).

I sintomi affettivi, come depressione, tristezza, infelicità, ansia, irritabilità e senso di preoccupazione immotivata, sono frequenti spesso anche in fase molto iniziale di malattia e sono difficili da diagnosticare. Non è semplice differenziare la sintomatologia depressiva, da quella apatica e solo la risposta a terapie farmacologiche specifiche ne permette la corretta discriminazione. I sintomi psicotici sono indiscutibilmente la principale causa di richiesta di aiuto da parte del caregiver e di conseguente istituzionalizzazione del paziente. I più frequenti sintomi psicotici sono rappresentati da deliri, mis-identificazioni, allucinazioni, aggressività fisica e verbale ed agitazione che si possono manifestare in tutte le fasi della malattia. Altrettanto frequenti sono i disturbi della condotta con alterazione del ritmo sonno-veglia, della alimentazione e della sessualità. Caratteristici della demenza sono alcuni comportamenti di difficile controllo terapeutico, quali ad esempio l'affaccendamento finalistico e la sindrome sundown, caratterizzata quest'ultima da esacerbazione dei sintomi psicotici all'imbrunire.

Prima di qualsiasi trattamento è necessario escludere che i BPSD siano l'espressione clinica di condizioni patologiche organiche concomitanti, che necessitano di trattamento specifico e la cui risoluzione spesso si accompagna alla scomparsa o alla netta riduzione del disturbo psico-comportamentale.

Il trattamento dei BPSD prevede strategie farmacologiche e non, queste ultime sono metodiche di gestione del paziente ed in interventi di riabilitazione cognitivo-comportamentale. I farmaci utilizzati sono prevalentemente antipsicotici, classificati come tipici ed atipici. I farmaci antipsicotici tipici sono l'aloiperidolo (Haldol, Serenase), promazina (Talofen), clorpromazina (Largactil). Quelli atipici o di seconda generazione sono la clozapina (Leponex 25-100 mg), olanzapina (Zyprexa), risperidone (Risperdal), la quietapina (Seroquel). Questi farmaci non sono tuttavia privi di effetti collaterali, in particolare sintomi extra-piramidali, inclusa la disfagia, un'eccessiva sedazione, la discinesia tardiva, ma anche disturbi del cammino con aumento del rischio di cadute. In alcuni casi possono essere utilizzate le benzodiazepine, che però sono spesso gravate

ua un maggior maggiore rischio di effetti paradossi e la possibile inibizione del respiro in pazienti predisposti con insufficienza respiratoria cronica.

L'uso di farmaci antipsicotici dovrebbe essere limitato nel tempo e sotto stretta osservazione. Alcuni studi hanno indicato un maggior rischio di infarto del miocardio e di ictus durante trattamento con antipsicotici, ma più recenti valutazioni sembrano escludere questa associazione.

Di grande utilità sono anche i farmaci antidepressivi, in particolare gli inibitori del reuptake della serotonina, che devono essere utilizzati in pazienti con demenza nel trattamento dei sintomi depressivi. Questo trattamento è di grande importanza anche nelle fasi iniziali nelle quali è necessario escludere la presenza di pseudo demenza depressiva.

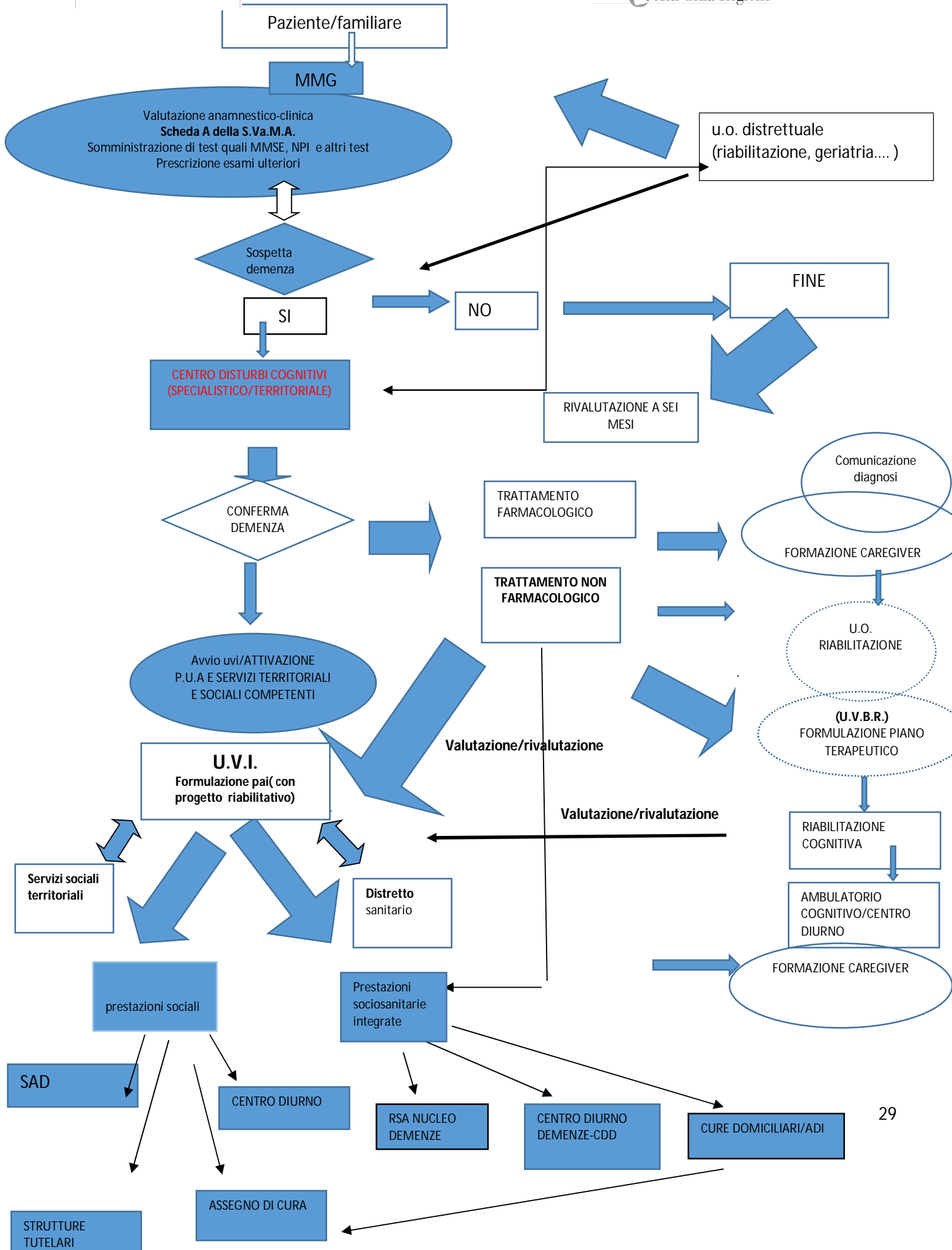
Il futuro terapeutico

I farmaci attualmente disponibili sono sintomatici ed in grado solo di rallentare la progressione della malattia. Lo scopo della ricerca scientifica è trovare nuovi farmaci più efficaci che possano intervenire sulle cause della malattia: sono stati e sono in sperimentazione molecole in grado di ridurre l'accumulo di β -amiloide, di prevenire la sua aggregazione o di promuoverne la "clearance" ed altri farmaci attivi contro la fosforilazione della proteina tau. Nessuno di questi farmaci è attualmente disponibile, ma entro pochi anni la ricerca farmacologica renderà disponibili molecole sicure ed efficaci. Tuttora, sin da ora è chiaro che le nuove molecole saranno in grado di fermare la progressione della malattia solo in casi in cui la diagnosi sarà il più precoce possibile. Appare evidente, quindi, l'importanza di poter giunger al più presto alla diagnosi di AD ai primi segni di declino cognitivo.

Dopo aver formulato e comunicato al paziente la diagnosi di demenza, l'èquipe del CDP, in sinergia con il MMG, inizia il percorso terapeutico. Quest'ultimo è costituito da varie tappe legate alla complessità della demenza, che coinvolge e necessita di interventi sia terapeutici che di gestione assistenziale del malato in termini di "presa in carico":

Segue **la figura n.1** che riporta in modo schematico il processo di diagnosi e valutazione e presa in carico precedentemente descritto.

La rete dei servizi socio-sanitari per i cittadini affetti da demenza è costituita dai Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) specialistici e territoriali, ambulatori specialistici, Unità operative distrettuali, servizi di cure domiciliari, servizi semiresidenziali e residenziali sociosanitari, servizi sociali, tutti in rete tra di loro e raccordati funzionalmente. E' necessario ipotizzare un'evoluzione quali-quantitativa della rete dei servizi ai cittadini in Regione Campania che non riesce attualmente a soddisfare il bisogno dei cittadini affetti da demenze e dei loro familiari. **La figura 1** presenta il funzionamento ri-definito con questo documento dell'attuale sistema a rete dei servizi.



2.2.b. -Il trattamento non farmacologico

La tipologia di trattamento più adatto e appropriato al bisogno espresso è scelta al termine della fase di valutazione diagnostica, con la conferma della diagnosi di demenza, il Centro demenza comunica la diagnosi alla famiglia/caregiver e prescrive il trattamento farmacologico dando comunicazione al MMG oppure formula una proposta di piano terapeutico non riabilitativo proposta di trattamento non terapeutico, ovvero percorso sociosanitario di riabilitazione cognitiva anche in centro diurno demenze oppure definisce una proposta di ammissione a servizi sociosanitari integrati: centri diurni demenze, strutture residenziali nucleo demenze, cure domiciliari ex adi. Per quest'ultima tipologia di servizi si prevede l'attivazione della u.v.i. attraverso la p.u.a distrettuale e quindi secondo le procedure della delibera di giunta regionale 4172011 e 790/2012. Il sistema di offerta dei servizi territoriali si completa anche con le prestazioni di tipo sociale: assistenza domiciliare sociale, centro diurno, strutture tutelari per non autosufficienti, assegno di cura. Solo quest'ultimo è complementare al sistema di offerta sociosanitaria integrata. Il trattamento farmacologico può non escludere altre tipologie di prestazioni o servizi.

I fattori che costituiscono discriminare per la scelta del miglior setting assistenziale sono il supporto della rete sociale ovvero la presenza della famiglia e la presenza/assenza di disturbi comportamentali.

La riabilitazione cognitiva

Oltre al trattamento farmacologico riveste grande importanza nella cura dell'Ad e delle altre demenze il trattamento farmacologico. La riabilitazione cognitiva va impiegata il più precocemente possibile e costantemente in tutte le fasi della malattia con differenti modalità per ottenere la maggiore efficacia possibile. Pertanto è raccomandata in tutti i pazienti affetti da demenza. L'obiettivo di tale trattamento è stabilizzare il deficit cognitivo e consentire un progressivo processo di adattamento, da parte del paziente e della sua famiglia, a nuove condizioni, mantenendo il più a lungo possibile le abilità residue. In questo modo pur non riuscendo a guarire il paziente, può curarlo rallentandone il peggioramento, allungando la sua vita e migliorandone la qualità e stabilendo una profonda alleanza terapeutica.

Prendendo in "cura il paziente", prevede trattamenti per stimolare le funzioni cognitive compromesse (memoria, linguaggio, attenzione, orientamenti temporo-spaziali, ecc.), per ridurre i disturbi del comportamento, per migliorare l'affettività e il tono dell'umore e per mantenere l'autonomia funzionale nelle attività del vivere quotidiano. Inoltre il beneficio dei trattamenti farmacologici è maggiore quando quest'ultimo è associato a quello riabilitativo, che ne potenzia gli effetti clinici.

Le modalità dell'intervento terapeutico di riabilitazione cognitiva per i pazienti con demenza prevedono approcci aspecifici e globali, oppure specifici con tecniche orientate al trattamento di singole funzioni cognitive. L'intervento aspecifico può essere effettuato con l'utilizzo di tecniche validate da più di venti anni di esperienza, come la terapia di Validazione, la terapia della Reminiscenza, la Terapia di Ri-orientamento della realtà (ROT), la Cognitive Stimulation Therapy (CST) e la Terapia Occupazionale (TO). Le ultime tre sono le più utilizzate, e per le quali esistono protocolli operative già diffusi e validati.

L'intervento specifico si riferisce a trattamenti dedicati a singole funzioni cognitive e si avvale sia di metodi "carta e penna", che di strumenti informatici con programmi di riabilitazione cognitiva al computer la cui efficacia si sta dimostrando sempre maggiore dando un valore aggiunto all'intervento.

Il trattamento di riabilitazione cognitiva prevede un approccio terapeutico individualizzato, dove la collaborazione tra più figure professionali (medico specialista, psicologo, terapeuta occupazionale, ecc) realizza il piano di intervento sulla base delle caratteristiche cliniche e cognitive del paziente.

Si esegue negli ambulatori di riabilitazione cognitiva e congiuntamente all'animazione e terapia occupazionale anche nei Centri diurni demenza e nelle RSA nucleo demenza.

RACCOMANDAZIONI

L'attività motoria

Negli ultimi anni è sempre più chiara l'evidenza della positiva influenza di stili di vita sani e della attività motoria sia sulla prevenzione che sul trattamento del declino cognitivo e della demenza. Gli studi hanno rilevato che l'attività fisica costante, intesa anche come metri di cammino a settimana e/o cammino a ritmo sostenuto sia associata a prestazioni migliori nelle performances cognitive. Analogo effetto è stato osservato con il fitness, inteso come esercizi svolti su tapis roulant, nel qual caso i soggetti con maggiore attività fisica presentavano non solo migliori prestazioni basali ma avevano anche un minore declino cognitivo dopo un periodo di sei anni di osservazione, mostrando anche una riduzione del rischio di sviluppare la demenza. L'effetto benefico dell'attività fisica sembra inoltre manifestarsi anche sulla sintomatologia depressiva, frequente nei pazienti con demenza, e sui disturbi psico-comportamentali, contribuendo alla loro riduzione ed al controllo anche in assenza di trattamenti farmacologici specifici.

È utile nel paziente con demenza valorizzare al massimo il ruolo dell'attività fisica nell'azione fondamentale di contrasto nella cronicità e nella non autosufficienza e rappresentando in tal senso una strategia di prevenzione di ulteriore disabilità. Per tale motivo è raccomandata la promozione delle iniziative volte a stimolare stili di vita sani nei pazienti con demenza, realizzando corsi di attività motoria, di ginnastica dolce, così come indicato dal decreto n. 64/2011 della Regione Campania.

La gestione della comorbidità

La comorbidità peggiora il decorso delle demenze, aumenta il grado della non autosufficienza e riduce la sopravvivenza dei pazienti dementi. Nel demente la sintomatologia delle malattie associate è spesso confusa, atipica e di difficile interpretazione. La maggior parte dei pazienti con demenza è rappresentata da anziani affetti da numerose malattie croniche, il cui mancato o inadeguato controllo comporta un notevole peggioramento della evoluzione clinica della demenza e della prognosi quoad valitudinem e quoad vitam del paziente.

Ulteriori problematiche gestionali dei pazienti con demenza sono legate alle difficoltà di mantenere adeguate idratazione e alimentazione. Le cause di tale inadeguatezza sono legate a disturbi del comportamento e/o alla disfagia oro-faringea, presente quest'ultima di solito nelle fasi più avanzate di malattia. Per affrontare tali difficoltà assistenziali è necessario mettere in atto strategie complesse e multispecialistiche, quali ad esempio l'utilizzo di diete speciali, o l'utilizzo di nutrizione enterale con sondino nasogastrico e/o con gastrostomia endoscopica percutanea (PEG).

2.3. Gli attori ed i luoghi della cura in Campania

2.3.a.- Attori e luoghi della cura

Il Medico di Medicina Generale (MMG)

L'ambulatorio del MMG è il primo punto di riferimento per la prevenzione e per la individuazione dei segnali di allarme cognitivi e/o comportamentali, che il paziente ed i suoi familiari osservano. Il MMG attiva e partecipa a tutti i processi assistenziali, che conducono il paziente verso lo specialista del CDP per la formulazione della diagnosi di demenza. Successivamente dopo la diagnosi il MMG è coinvolto direttamente nei passaggi terapeutici ed assistenziali, indicati dallo specialista del CDP.

Il Centro prescrittore (CDP)-U.V.A. Unità di Valutazione Alzheimer . una nuova configurazione all'evoluzione in centri per disturbi cognitivi e per le demenze

Con Decreto n. 25 del 14.03.2012, la Regione Campania ha individuato ed aggiornato la Rete Regionale dei Centri Demenza Prescrittori, che sono situati in diverse realtà assistenziali tutti a disposizione dell'utenza: nel tessuto territoriale come ambulatori specialistici (ambulatori di geriatria, neurologia, ecc.), negli Ospedali e nei Policlinici Universitari oppure nei Centri Polifunzionali per le demenze (strutture con ambulatori clinici e di riabilitazione, Centri diurni demenza e Residenze sanitarie Assistenziali aggregati in un'unica sede). Tali snodi orizzontali della stesse rete di cura sono presenti nel territorio e rappresentano la più valida risposta alle esigenze del paziente con demenza, nell'obiettivo di facilitare al massimo l'accesso ai servizi. I centri Demenza corrispondono alle Unità di valutazione Alzheimer istituite con il Progetto Cronos del 1998 e tuttora attive-vedasi la mappa dei centri U.V.A. esistenti in allegato-ALLEGATO ANAGRAFICA CENTRI U.V.A..

L'attuale situazione dell'offerta sociosanitaria si concentra, in varia misura, sulle strutture specialistiche attivate nell'ambito del "Progetto CRONOS", varato dal Ministero della Sanità nel 2000. In attuazione del progetto vennero costituite in tutte le Regioni italiane-compresa la Regione Campania - circa 500 "Unità di Valutazione Alzheimer" (U.V.A.) per lo screening dei pazienti da avviare alla somministrazione dei farmaci anticolinesterasici inclusi nello studio, secondo un percorso predefinito volto a garantire la massima accessibilità a tutti i soggetti interessati.

In tali servizi operano operatori sanitari e socio-sanitari sono responsabili, in base alle decisioni stabilite dall'AIFA, del piano terapeutico farmacologico. Le professionalità richieste, oltre ai medici specialisti (neurologi, geriatri) e previste in U.V.A. sono di norma psicologi, tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, infermieri, personale amministrativo. In Regione Campania attualmente operano n.////U.V.A. territoriali ed ospedaliere, che come risulta dalle rilevazioni effettuate assicurano il servizio con modalità organizzative e in tempi diversi per ciascuna Azienda, a seconda della disponibilità del personale e della esclusività e continuità del rapporto lavorativo del personale con il Centro U.V.A.

Ciò non consente una omogeneità nell'offerta ed uguaglianza dell'accesso

Attualmente, per accedere ai CDP è necessaria la prescrizione per visita specialistica (geriatrica, neurologica, ecc.) e/o valutazione multidimensionale ed effettuare la prenotazione e pagare l'eventuale ticket presso i Centri Unici di Prenotazione (CUP) oppure presso farmacie, come già attivato per alcune Aziende Sanitarie e Ospedaliere. Anche per la valutazione cognitiva di approfondimento è necessaria la prescrizione del MMG, con i seguenti codici come previsto nel nomenclatore tariffario regionale: a) 94.01.2 Test di deterioramento (da utilizzare MODA oppure MDB), b) 94.02.1 Somministrazione test di memoria; c) 94.02.2 Test della memoria di Wechsler; d) 94.08.1 Somministrazione di test delle funzioni esecutive; e) 94.08.2 Somministrazione di test delle abilità visuospatiali, f) codice 94.08.4 Esame dell'afasia.

Gli specialisti della rete dei CDP hanno la competenza per :

1. La diagnosi secondo l'iter suindicato e la prescrizione del trattamento farmacologico;
2. La gestione e trattamento dei disturbi psico-comportamentali;
3. La valutazione prognostica e la programmazione del follow-up clinico e terapeutico;
4. La prescrizione di trattamenti di riabilitazione cognitiva, motoria e di presidi di riabilitazione (pannoloni, deambulatori ecc), se vi sono medici autorizzati come prescrittori
5. L'attivazione e l'eventuale partecipazione al percorso di accesso ai servizi socio-sanitari per demenza della rete territoriale (Cure Domiciliari, Centro Diurno, RSA) con le modalità già previste dall'attuale normativa;
6. Il rilascio di certificazioni medico-legali e di informazioni sui percorsi propedeutici all'accesso alle prestazioni di tutela sociale (esenzione ticket, richiesta di invalidità ecc).
7. Il coinvolgimento nel piano di assistenza del paziente delle famiglie e delle associazioni no-profit presenti sul territorio.

I criteri suggeriti, nel protocollo del progetto, per la costituzione delle UVA erano centrati sulla identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche,

medicistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri, dei servizi territoriali specialistici e di assistenza domiciliare delle aziende territoriali, nonché della medicina generale.

L'Italia è stato il primo paese che ha puntato sulla creazione di centri specialistici dove viene posta la diagnosi di demenza e si coordina una fase terapeutica. Successivamente anche Francia, Germania, Regno Unito, Austria e Irlanda hanno promosso la costituzione di "memory clinics", che si basano sugli stessi presupposti. In sintesi queste strutture, in raccordo con la medicina generale, hanno rappresentato e rappresentano il fulcro di un sistema dedicato alle demenze intorno alle quali bisogna costruire una rete integrata di servizi sanitari e socio-sanitari.

Negli anni scorsi, in alcune Regioni, però, l'istituzione delle UVA non si è basata su una programmazione che leggesse la realtà del fabbisogno e su di essa dimensionasse l'offerta di servizi, tanto che ad una valutazione eseguita sia nel 2002 che nel 2006 dall'Istituto Superiore di Sanità è emerso che in circa il 25% delle strutture il servizio è fornito un solo giorno a settimana e che in circa il 7% vi è un solo medico dedicato a questo lavoro.

L'U.V.A. cambierà anche nella denominazione, che come definisce il recente Piano nazionale delle demenze è "**Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**" che si caratterizzeranno innanzitutto come chiaro punto di riferimento dove avviene anche la presa in carico del paziente con disturbi cognitivi e dementigeni e si ottempera alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA. In regione Campania si passerà quindi da Centro demenze prescrittore e/o U.V.A. a "**Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**". *Questo passaggio implica una ridefinizione delle funzioni e soprattutto la necessità di ridefinire il numero dei centri presenti secondo il principio dell'omogeneità dell'erogazione e uguaglianza nell'accesso ai servizi sanitari e sociosanitari. La mappa del sistema di offerta dovrà essere modificata in virtù di una riqualificazione dell'esistente e di un potenziamento in termini di personale e competenze.*

Nel "Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)" opererà un'équipe multidisciplinare composta da medici specialisti (neurologo, psicologo, psichiatra, geriatra) operatori sociosanitari, assistente sociale, operatore amministrativo; la collocazione del "Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)" sarà sia ospedaliera che territoriale e la diffusione sarà determinata in relazione all'attuale disponibilità di personale qualificato già operante nel settore delle demenze. Anche le competenze saranno riviste alla luce della istituenda rete dei centri per disturbi cognitivi e demenze che potrà prevedere centri con competenze territoriali sovradistrettuali o aziendali. Il piano di lavoro regionale dovrà prevedere inoltre l'istituzione di centri per disturbi cognitivi e demenze di I e II livello, al fine di differenziare le azioni in virtù della missione aziendale e della presenza di competenze e strumenti. In via teorica i centri di II livello sono i centri territoriali /distrettuali, quelli di I livello quelli ospedalieri.

Le U.V.A. ospedaliere saranno riconfigurate in relazione alla rete territoriale/distrettuale e ad essi saranno attribuiti funzioni di diagnostica di livello superiore se in possesso di requisiti specifici.

2.3.b. Percorsi e procedure di accesso dei servizi sanitari e sociosanitari integrati in Campania

3.3.b.1 Ambulatori di riabilitazione cognitiva

Gli ambulatori di riabilitazione cognitiva sono strutture ambulatoriali pubbliche o centri ambulatoriali di riabilitazione già accreditati al SSN con personale esperto e qualificato per effettuare trattamenti di riabilitazione cognitiva e terapia occupazionale. Negli ambulatori sono erogate prestazioni di riabilitazione cognitiva e di terapia occupazionale, su indicazione terapeutica dello specialista prescrittore del CDP. Le prestazioni erogate dagli ambulatori di riabilitazione cognitiva non sono assommabili a quelle rese a domicilio agli utenti.

La procedura di prescrizione di tali prestazioni è regolamentata dai Decreti del Commissario ad Acta per la prosecuzione del Piano di rientro del settore sanitario n. 32 del 22 giugno 2010 e n. 64 del 26.09.2011. Secondo tali Decreti la riabilitazione cognitiva e la terapia occupazionale per pazienti con demenza grave va richiesta dallo specialista prescrittore (anche del CDP se abilitato) su specifico modulo compilato in triplice

copia ed inviato al MMG ed al servizio di riabilitazione del distretto di residenza del paziente. Il MMG rilascia la impegnativa per l'erogazione di tale prestazione, ed il paziente può quindi accedere agli ambulatori di riabilitazione cognitiva, previa prenotazione ed eventuale pagamento ticket, per massimo 6 cicli/anno, ciascuno di dieci sedute, singole e/o collettive. Tali prestazioni ambulatoriali, esenti per pazienti con codice di esenzione 029 (Malattia di Alzheimer) e 011 (demenza), sono codificate nel nomenclatore tariffario in uso nella Regione Campania ed il loro costo è estremamente competitivo a fronte del beneficio terapeutico: Terapia occupazionale seduta singola (93.83), Terapia occupazionale seduta collettiva (93.83.1), Training per disturbi cognitivi seduta singola (93.89.2), Training collettivi per disturbi cognitivi (93.89.3).

L'auspicio che si formula è che i percorsi di riabilitazione cognitiva siano impostati come percorsi integrati e pertanto siano erogati presso i Centri diurni demenze, in associazione ad attività di animazione e terapia occupazionale.

2.3.b.2 Centri Diurni Demenza (CDD)

I CDD sono strutture socio-sanitarie, che ai sensi della LR 08/03 e delle successive Linee Guida del 2004 garantiscono prestazioni assistenziali, un adeguato livello di vita di relazione e, unitamente ai servizi domiciliari, la permanenza dell'utente al proprio domicilio privato il più a lungo possibile, offrendo altresì sostegno e supporto alla famiglia. Garantiscono la continuità assistenziale territoriale, consentendo il passaggio degli utenti da un regime assistenziale ad un altro, quando mutano le condizioni cliniche e di autosufficienza o familiari. Il CDD si rivolge a cittadini, anche al di sotto dei 65 anni, affetti da demenza (AD e sindromi correlate), in presenza di condizioni sociali che consentono la permanenza al domicilio e con condizioni cliniche che permettono il trasferimento quotidiano dal proprio domicilio verso la struttura semiresidenziale senza pregiudizio per lo stato di salute. La attuale normativa vigente prevede degli specifici standard di personale, con l'erogazione di minuti di assistenza/ospite definiti per la specifica prestazione.

Le attività terapeutiche del CDD sono incentrate al recupero/mantenimento delle potenzialità residue della persona con demenza sia sotto l'aspetto motorio, cognitivo e che di relazione. Sono un importante aiuto allo specialista del CDP ed al MMG per il monitoraggio/controllo della terapia farmacologica, della comorbilità e dei disturbi psico-comportamentali. Le attività di **riabilitazione cognitiva**, animazione e terapia occupazionale sono incentrate sulla persona e sulla sua volontà di interagire positivamente con il team e con gli altri pazienti, e possono utilizzare le principali tecniche di stimolazione/riattivazione sia classiche (ROT, validation therapy, ecc.) che computerizzate.

L'ammissione in centro diurno viene effettuata con una procedura autorizzativa e valutativa da parte dall'U.V.I. (Unità di Valutazione integrata), che definisce il Progetto assistenziale individualizzato-PAI, con obiettivi da raggiungere

2.3.b.3 RSA (nucleo demenza)

Le RSA sono strutture socio-sanitarie di tipo extra-ospedaliero, realizzanti un livello medio di assistenza sanitaria medica, infermieristica e riabilitativa, integrato da un livello alto di assistenza tutelare ed alberghiera. Nella R.S.A. possono essere accolte persone adulte affette da demenza Alzheimer e sindromi correlate con disturbi cognitivi e comportamentali gravi, non assistibili a domicilio, che non necessitano di cure intensive ospedaliere, con condizioni sanitarie caratterizzate da comorbilità e rischio di instabilità non assistibili a domicilio. Un discrimine per il ricovero in RSA è la presenza di disturbi comportamentali, in assenza dei quali va preferito l'inserimento in Cure domiciliari/ex adi, se vi è il supporto della rete sociale e della famiglia. Nelle linee guida della LR 08/03 che formula le linee di indirizzo per l'accesso alle prestazioni residenziali e semiresidenziali per soggetti adulti non autosufficienti e cittadini affetti da demenza, sono indicati precisi

standard di personale e minuti di assistenza/ospite oltre che specifiche prestazioni da erogare a carico della RSA.

Il 10% dei posti letto è riservato a ricoveri temporanei per un massimo di 30 giorni all'anno, che rispondono ad un bisogno programmato di assistenza, sia per ricoveri di sollievo alla famiglia che per dimissioni protette dagli ospedali. In particolare quest'ultima, la dimissione protetta dagli ospedali, è un essenziale servizio assistenziale che permette da una parte di migliorare le condizioni del paziente "fragile" che necessita di un periodo più lungo di stabilizzazione prima del rientrare al proprio domicilio e dall'altra di ridurre sia la durata incongrua dei ricoveri e la frequenza di successivi accessi impropri al Pronto Soccorso dal domicilio.

Il ricovero in RSA viene effettuato con una procedura autorizzativa e valutativa da parte dall'U.V.I. (Unità di Valutazione integrata), che definisce il Progetto assistenziale individualizzato-PAI, con obiettivi da raggiungere.

2.3.b.4 Assistenza Domiciliare per la Demenza/Cure domiciliari già A.D.I.

Il sistema di cure domiciliari in Regione Campania è definito con delibera di giunta regionale n.41/2011 e il decreto commissariale n.1/2013,

Il sistema è articolato in vari livelli di cure domiciliari a seconda dell'intensità delle cure e del bisogno espresso

- Cure domiciliari di I livello
- Cure domiciliari di II livello
- Cure domiciliari di I II livello
- Cure palliative.

Per l'ammissione alle cure domiciliari vale quanto definito con delibera di giunta regionale n.41/2011 .

Un approfondimento merita la redazione del piano assistenziale-p.a.i.-piano di assistenza individualizzato

Per definire il piano esecutivo va utilizzata la scheda profili del DCA n.1/2013, dal responsabile delle cure domiciliari che può provvedere alla sua formulazione in modo contestuale alla definizione del progetto di assistenza.

Il responsabile delle cure domiciliari valuta l'eleggibilità del paziente nel Livello di Cure Domiciliari proposto (I,II,III o palliative) compila le schede sui profili di cura con l'ausilio dell'équipe, che seguirà il paziente³.

Le caratteristiche di complessità assistenziale dei vari livelli delle cure domiciliari previste nelle schede sui profili possono essere ricavate con le modalità di seguito riportate:

- a) per la **patologia**, occorre considerare la scheda S.Va.M.A., nella parte dedicata alla scheda Valutazione Sanitaria, sezione Cenni Anamnestici e sezione Codifica Patologia;
- b) per la **funzione ADL**, la definizione del relativo punteggio deriva dalla compilazione della specifica scheda. Si precisa che la valutazione ADL si può ricavare correlando la scheda ADL alla scheda Barthel ADL e MOB presente nella scheda A della S.Va.M.A. ;
- c) per le **necessità assistenziali**, occorre considerare la scheda A sezione Assistenza Infermieristica della S.Va.M.A. ed il relativo allegato F (Riepilogo dei fabbisogni assistenziali), ;
- d) per il **supporto sociale**, occorre considerare la scheda C della S.Va.M.A.

Per poter giungere alla definizione dei profili, come precedentemente indicato occorre correlare la scheda redatta all'atto della dimissione dalla struttura con la scheda S.Va.M.A.

³ Per la scheda profili si rinvia al decreto commissariale 1/13 che definisce i profili di cura domiciliari e i relativi costi.

La collocazione del paziente in un determinato livello di assistenza e piano, si può redigere il piano esecutivo su base settimanale/mensile per l'intero periodo di cura e comunque coerentemente con la valutazione effettuata dai singoli professionisti.

E' fatto obbligo per l'équipe e per il case manager -individuato in sede di valutazione multidimensionale- disporre di un diario unico/cartella che deve rimanere a domicilio dell'assistito e deve riportare tutti gli accessi con indicazioni dei tempi e della durata,; sulla cartella vanno registrate tutte le informazioni utili di tipo clinico- medico, le variazioni osservate, gli episodi occorsi e eventuali manovre, somministrazioni di farmaci che si dovessero verificare.

Tale cartella può essere consultata dal medico ospedaliero in caso di ricovero, e dal medico di **Continuità Assistenziale nel caso di un accesso a casa del paziente, e da tutti gli specialisti e gli operatori che concorrono alla realizzazione del pai.**

Nel caso siano necessari accertamenti diagnostici o trattamenti terapeutici che devono obbligatoriamente essere effettuati in ambiente ospedaliero, nei Centri demenze viene programmata la consulenza Specialistica in Ospedale, garantendo un accesso preferenziale ed il trasporto in autolettiga a carico del distretto/ASL.

2.3.b.5 Le Unità di Valutazione Integrata U.V.I.

Le UVI sono strutture territoriali presenti in tutti i Distretti Sanitari e Ambiti Sociali. Le UVI sono attivate su istanza dell' utente, familiari, CDP, Ospedali, Centri demenze, MMG, servizi territoriali sociali, per il tramite della P.U.A. distrettuale, secondo le procedure del decreto commissariale 84/12 -già richiamato (vedasi figura 1) . In seguito alla diagnosi e conseguente segnalazione del caso viene elaborata una Proposta di Accesso, con le modalità già descritte, nella quale vengono allegate le schede di valutazione del bisogno assistenziale.

Lo strumento utilizzato in sede di U.V.I., redatto in varie fasi dai diversi professionisti che concorrono alla diagnosi e valutazione è la scheda S.Va.M.A.(Valutazione sanitaria, sociale, cognitiva e funzionale). L'U.V.I. sulla base del bisogno assistenziale emerso e della proposta formulata , redige il Piano di assistenza individualizzato -P.a.I. , indicando il setting scelto (Cure domiciliari, RSA; Centro Diurno, ecc), la durata, obiettivi e la eventuale compartecipazione economica.

In questo snodo assistenziale è di grande importanza, nel caso specifico dei pazienti con demenza, il ruolo del CDP, che dovranno essere coinvolti nelle U.V.I. sia in fase di prima valutazione, sia in fase di rivalutazione e di monitoraggio del P.A.I..

Tutte le procedure di attivazione e attivazione dell'U.V.I. sono definite nella delibera 41/2011; si intende che nel caso delle demenze, le indicazioni operative qui fornite devono essere omogeneizzate con i precedenti atti normativi e regolatori, senza che questo comporti un aggravio per l'utenza. Si rappresenta che può e deve essere applicata la procedura di urgenza in particolari casi-che ci si augura non si verifichino se è vi è un'efficiente rete di presa in carico e di risposta al bisogno-e fornire adeguata risposta entro le 48h dall'attivazione dell'u.v.i., secondo le procedure della delibera 41/2011.

2.3.b.6 Il Progetto di assistenza individualizzato e il Piano esecutivo

Il Piano di Assistenza Individuale (PAI), richiamato numerose volte, è il documento di sintesi che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare la valutazione, è di norma viene elaborato dall'U.V.I. tenendo conto dei bisogni, delle aspettative e delle priorità dell'assistito e del suo ambito familiare oltre che dei fattori ambientali, contestuali, personali e familiari.

L'U.V.I. è responsabile del P.A.I. e ne verifica l'attuazione mediante il responsabile del caso (case manager) individuato nelle modalità previste dalla DGRC n.41/2011.

Il P.A.I. deve definire esplicitamente in maniera analitica:

- 1) in rapporto al bisogno accertato, la tipologia di servizi e prestazioni sociali e sanitarie da erogare, modalità di erogazione, livello di intensità dell'intervento e le figure professionali impegnate;
- 2) titolarità e competenze e responsabilità di spesa fra sanità e sociale;
- 3) le competenze e le funzioni del responsabile della presa in carico e delle figure di riferimento;
- 4) le competenze e le funzione del care giver;
- 5) data di avvio e durata del progetto con la previsione di verifica intermedia;
- 6) obiettivi del PAI saranno quelli del mantenimento della stabilità clinica, del recupero funzionale raggiunto nella struttura che dimette o eventuali ulteriori recuperi funzionali possibili;
- 7) consenso della famiglia, o di un tutore giuridico o di altri terzi disponibili, a partecipare al pai, anche per l'eventuale quota di compartecipazione della spesa;

Nel P.A.I. deve essere inserito l'obiettivo del percorso/trattamento riabilitativo che si intende realizzare durante il ricovero in RSA, Centro diurno, durante la presa in carico in Cure domiciliari

Per quanto non specificato in questo documento vale quanto previsto nella D.G.R.C. n. 41/2011

Sarà compito del responsabile dell'U.V.I. **raccogliere il consenso al pai da parte del familiare al quale saranno illustrati obiettivi, fasi tempi del progetto assistenziale sia in sede di u.v.i. sia in modo continuativo durante tutta la fase della presa in carico da parte del MMG**, dell'équipe individuata per la presa in carico del paziente.

Al pai, segue il piano esecutivo:

- **azioni specifiche, tipologia di prestazioni ed intervento;**
- **quantità durata e frequenza di ogni tipologia di intervento;**
- **fornitura di presidi e materiali;**
- **somministrazione di farmaci;**
- **strumenti e tempi per il monitoraggio del piano**

Durata del pai: tempi e modi di rivalutazione.

La durata del pai è variabile a seconda dell'obiettivo di salute e degli outcome definiti, in modo schematico si definisce la durata del pai in sei,tre, due mesi per le cure domiciliari a seconda del profilo e livello di cura nel quale è inserito l'utente. Si stabilisce che la durata per le prestazioni residenziali e semiresidenziali è in tre mesi per la residenzialità e semiresidenzialità. In caso di disabilità gravi si indica il limite temporale in 12 mesi, ma è obbligo delle Unità operative che curano la presa in carico valutare periodicamente l'utente e confermare il P.A.I., dando comunicazione alle U.V.I. e curandone la annotazione in cartella clinica, nel fascicolo personale definito in U.V.I dell'utente e nei flussi informativi dedicati, seguendo le regole del conferimento dati

Allo scadere del periodo si sottopone a valutazione il P.A.I. e l'utente; ne può conseguire la conferma, o la modifica dell'intensità del pai stesso a seconda se gli obiettivi siano stati raggiunti o si necessita di variare il piano di assistenza e ridefinire le prestazioni e l'intensità

Il P.A.I. può essere rivalutato su istanza del care giver e/o dei familiari, dell'équipe operativa e/o degli specialisti, in ogni caso al verificarsi di variazioni delle condizioni del paziente.

Sarà cura del direttore del distretto di concerto con il referente –medico specialista dell'u.o. operativa che prende in carico (anziani, cure domiciliari...) il medico specialista del centro demenze calendarizzare valutazioni periodiche/annuali dei pai per i soggetti affetti da demenze, con particolare riguardo per le demenze gravi, senza che ciò comporti una sospensione dell'erogazione delle prestazioni.

2.3.b.7 Ospedale e Pronto Soccorso: OBI, osservazione breve intensità

La maggior parte delle esigenze assistenziali dei pazienti con demenza si riferisce a problemi legati all'Ospedale (ricovero e pronto soccorso) ed, in particolare all'OBI (osservazione breve intensiva). In tali condizioni di emergenza il paziente con demenza ha necessità di ricovero in ambiente ospedaliero così come qualsiasi altro cittadino, ma le sue condizioni richiedono sensibilità gestionali maggiori rispetto ad un soggetto senza disabilità cognitive. L'accesso in Pronto Soccorso (PS) è per questa tipologia di pazienti molto difficoltoso, perché a causa del deficit cognitivo non sono in grado di fornire informazioni adeguate sui propri sintomi e perché il cambiamento di ambiente induce spesso disturbi comportamentali. D'altro canto, i pazienti con demenza avanzata presentano spesso disturbi psico-comportamentali come unica manifestazione clinica di una malattia somatica, rendendo la diagnosi difficile o ritardandola notevolmente. I pazienti dementi, per poter accedere ai servizi di emergenza, nel caso in cui non siano in imminente pericolo di vita, devono poter esprimere il consenso informato, facendo emergere problemi gestionali e medico-legali di non poco conto. L'ospedalizzazione del paziente con demenza dovrebbe essere riservata solo ai casi per i quali vi sia la reale necessità di prestazioni non altrimenti erogabili, quali per esempio quelle di reparti specialistici di urgenza (UTIC, Stroke Unit, ecc.) cercando di gestire il resto delle problematiche a domicilio o in strutture socio-sanitarie adeguatamente organizzate.

In molti casi il ricorso all'ospedalizzazione non è la scelta più congrua per l'anziano fragile demente, per il quale forme alternative di assistenza a domicilio o in servizi socio-sanitari residenziali sono più idonee. È necessario promuovere e sensibilizzare modalità di gestione dei pazienti con demenza negli ospedali e nei reparti di emergenza, con minimi accorgimenti che potrebbero essere stimolati dalla conoscenza delle problematiche della malattia. Per ridurre il più possibile la durata del ricovero ospedaliero è necessario che gli ospedali abbiano la possibilità di collegarsi funzionalmente per dimissioni protette in ADI e/o in RSA con le organizzazioni territoriali (PUA) deputate all'accesso ai suddetti servizi.

2.4 La persona con AD ed il suo caregiver

La persona con AD è indifesa, e con il progredire della malattia farà sempre più fatica a capire ciò che gli viene detto e a trovare le parole per comunicare. Questa difficoltà provoca grande frustrazione e rischia di farlo sentire sempre più isolato perché non in grado di esprimere compiutamente sentimenti, sensazioni, timori o malessere. E' spesso isolata nel suo stesso contesto familiare perché la Famiglia non sempre riesce a riconoscere i sintomi iniziali della malattia e, successivamente, si trova impreparata, non avendo avuto la possibilità di programmare in anticipo, a gestire le problematiche che insorgono. Il tutto porta, involontariamente, a ledere la dignità del malato e può provocare disturbi comportamentali di difficile gestione.

Il Caregiver

Il Caregiver (in italiano non esiste un termine altrettanto efficace ed incisivo) è la seconda vittima della malattia. Si distingue il:

Caregiver informale detto anche "primary caregiver" (figlio, coniuge e più raramente un altro familiare o un amico);

Caregiver formale (l'infermiere o qualsiasi altro professionista).

Ogni famiglia mette in atto una propria strategia nella scelta del caregiver. Questa può dipendere:

- da vicende intergenerazionali;
- da condizioni contestuali in cui si manifesta la malattia del proprio congiunto;
- dai rapporti familiari

Ulteriori elementi che caratterizzano la figura del caregiver sono:

- la capacità di mediazione tra la famiglia e la rete sociale;
- l'assenza di alternativa nella scelta;
- la presenza di dinamiche collaborative con i componenti il nucleo familiare;
- l'orientamento verso la padronanza", ovvero la capacità del parente designato alla cura di dominare con sicurezza situazione di stress e di incertezza.

Vi sono, comunque, tendenze prevalenti a segnalare come la gestione del malato avvenga perlopiù all'interno del nucleo familiare ristretto: le persone maggiormente impegnate nella cura sono le donne spesso coniugate e con figli e gli stessi figli. La famiglia, infatti, rappresenta un valido contributo per prevenire l'istituzionalizzazione del paziente, che è spesso costosa ed inappropriata. La cura al proprio domicilio è possibile garantendo l'equilibrio fisico, mentale, affettivo, la tranquillità e disponibilità economica del caregiver e questo è possibile solo garantendo un adeguato supporto nella gestione del malato. Il carico di assistenza, infatti, è particolarmente gravoso: varia da un minimo di sette ore al giorno per l'assistenza diretta a quasi undici ore per la sua sorveglianza. Dall'analisi dei dati del 1° Rapporto AIMA 2012 ("Alzheimer: costi dell'assistenza e bisogni delle famiglie nella Regione Campania") emerge forte la volontà da parte della famiglia di assumere su di sé la gestione di cura dei propri cari senza alcuna delega all'esterno ma con un'altrettanta forte richiesta di supporto, soprattutto attraverso l'informazione e consigli nella gestione di cura.

Tale fenomeno riscontrabile, soprattutto nel sud Italia, può avere una sua lettura positiva in termini sociali, psicologici ed economici, ma è realizzabile solo laddove esiste una efficace rete di servizi in grado di fornire la risposta più appropriata a sostegno della domiciliarità.

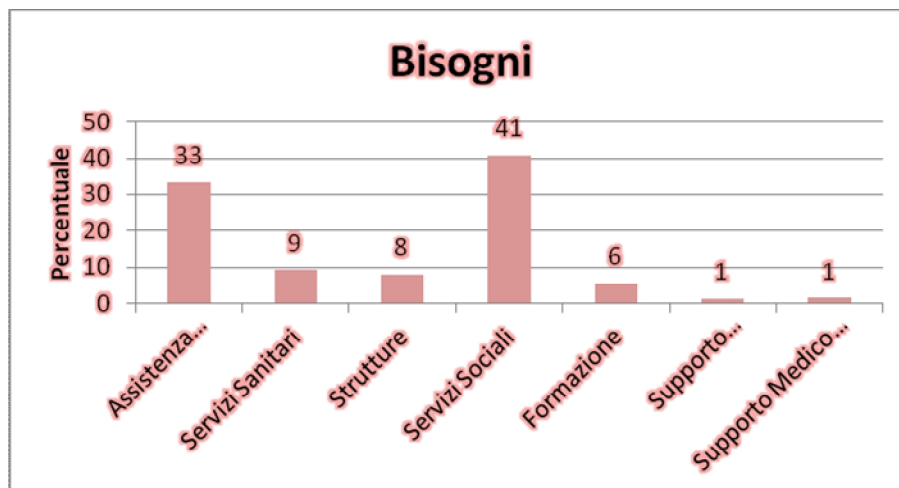


Tabella n.15. Nel grafico il panorama dei bisogni espressi dagli utenti dell'AIMA campana intesi come aree di riferimento e servizi specifici. Le basse percentuali del Supporto Psicologico (1%), Supporto Medico- Legale (1%) e Altro (1%) si spiegano tenendo conto che sono delle richieste specifiche e non aree di riferimento. Il principale bisogno emerso è relativo all'area dei Servizi Sociali nella quale il più sentito è quello relativo alle informazioni circa la patologia e la sua evoluzione.

I costi sostenuti dai caregiver possono essere suddivisi in 4 aree:

1. Costi occupazionali e finanziari quali spese extra per visite mediche specialistiche, acquisto di farmaci; di ausili per l'incontinenza, protesi o sostegni che facilitino la deambulazione, prodotti per la medicazione, prodotti per l'igiene, vitamine, integratori; abbattimento di barriere architettoniche presenti nelle abitazioni;

mancati guadagni generati dal sempre più frequente ritiro dal lavoro per svolgere il compito di cura del paziente; supporto provvisto da infermieri o badanti (talvolta per 24 ore al giorno). Queste ultime, pur rappresentando un innegabile sostegno, sembra producano ricadute limitate rispetto agli oneri assistenziali del familiare caregiver e sono destinate, in gran parte, all'espletamento di doveri domestici, all'affiancamento più che alla sostituzione del caregiver nella cura e nell'assistenza del malato, anche in virtù della poca specializzazione (Censis,2007);

2. Costi sociali: ritiro ed isolamento sociale, perdita di tempo libero.

3. Costi emotivi: stress emotivo, basso senso di autoefficacia nell'adempire i compiti di cura, difficoltà nell'accettare il cambiamento dei ruoli nell'ambito familiare, la difficoltà che si prova

nell'accettare i cambiamenti dei personalità del paziente;

4. Costi fisici relativi allo stress fisico, insorgenza e/o aggravamento di disturbi fisici, somatizzazione di stati d'ansia.

In Italia, secondo l'ultima indagine AIMA/Censis del 2007, il costo medio annuo, comprensivo dei costi familiari e di quelli a carico della collettività, è risultato pari a circa 60.000 Euro/anno e, secondo le stime del progetto EURODEM (risalenti a circa un decennio orsono, corretto in base ai trend inflattivi), è possibile stimare in Italia costi diretti di quasi 3 miliardi Euro/anno e costi indiretti circa il 200-250% superiori a quelli diretti, essenzialmente sostenuti dalla famiglia, in particolare dal caregiver.

Costi diretti (circa 15.000 euro/paziente/anno): la quota decisamente più consistente (70%) è a carico della famiglia mentre è a carico del SSN (diagnosi, farmaci, istituzionalizzazioni ecc.) una quota pari a circa il 30%. Si stima, pertanto, in circa 3 miliardi Euro la spesa sanitaria pubblica attribuibile all'AD con un impegno economico che riguarda una percentuale delle risorse sanitarie pubbliche intorno al 3% (calcolato in rapporto alla spesa sanitaria pubblica per il 1993 stimata in circa 95.000 miliardi) (Agenzia Sanitaria Italiana, 1994). Tale cifra va ovviamente innalzata del 25% se si considerano i costi derivanti dalle demenze non di tipo AD.

Costi indiretti (circa 46.000 euro/paziente/anno): ai costi diretti vanno aggiunti quelli indiretti (acquisto di farmaci e sussidi non a carico del SSN, spese di accudimento, ore lavorative perdute dai familiari, ecc.), che generalmente sono superiori del 200-250% ai costi diretti. Questi, per definizione a carico della collettività, sono il 75% del totale ed ampiamente legati agli oneri di assistenza che pesano sul caregiver (quasi il 95% del totale) e sono anche conseguenza di una cospicua perdita di risorse economiche a causa di mancati redditi da lavoro e di costi necessari a sostenere l'impiego di personale retribuito.

Costi intangibili: sono quei costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica del paziente e dei suoi familiari. Sebbene non monetizzabili, sono dotati di grande rilevanza sociale e umana.

2.5 Contributo del No-Profit

Ruolo del terzo settore

Nella rete dei servizi assistenziali si possono inserire anche le attività del terzo settore (associazioni di volontariato, Onlus, associazione di familiari, cooperative di tipo A e/o B, fondazioni, banche etiche, ecc.), che possono offrire approcci diversi e, talvolta, anche innovativi, che non sono erogabili dal pubblico e privato accreditato.

Il processo di affermazione e sviluppo del Welfare State risale agli anni '70, in Italia il processo di affermazione e sviluppo degli organismi No Profit (terzo settore o privato sociale) ha inizio dai primi anni '90, a seguito di un rallentamento della crescita economica e di un crescente deficit e debito pubblico. Si rafforza con la riforma dello Stato sociale che prevede l'ingresso delle organizzazioni senza fine di lucro (per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali).

Ancora oggi si avverte forte la necessità di lavorare per superare la visione tradizionale della sanità come rimozione delle condizioni di malattia in favore di un sistema integrato di servizi volto a dare risposte in termini di "Salute" alla persona e alla famiglia attraverso una politica attiva di prevenzione e di promozione del benessere. E' previsto il coinvolgimento di tutti gli « attori » locali attraverso il passaggio dal Welfare State ad un Welfare Mix, inteso quale pluralità di soggetti che affiancano la Pubblica Amministrazione nella concreta attuazione delle politiche sociali.

La attuale profonda crisi economica rende difficile all'Ente pubblico fornire da solo risposte adeguate e tempestive ad una domanda sempre più crescente e complessa, indotta da cambiamenti di ordine demografico, sociale ed epidemiologico (patologie invalidanti, lungo-degenza, cure palliative, ecc.) per inadeguatezza dell'attuale modello di produzione/erogazione dei servizi e per una mancata *sostenibilità* economico-finanziaria dello Stato sociale. Il *Libro bianco sul futuro del modello sociale*, pubblicato nel 2009 dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, contiene significativi riferimenti agli attori sociali del nuovo sistema di welfare. In particolare, al terzo settore – inteso come comprendente Associazioni, gruppi di volontariato, imprese sociali, fondazioni e corpi intermedi – viene riconosciuta "la capacità d'interpretare i bisogni dei singoli e di farsene carico, trovando soluzioni innovative in virtù della sua peculiare capacità di «produrre relazioni e di tessere i fili smarriti della comunità». Va oltrepassato "il superamento della distinzione tra pubblico e privato attraverso il riconoscimento alle formazioni sociali di una soggettività di rilievo pubblico anche nella programmazione dei servizi" (cfr. Libro Bianco 2009 sul futuro del modello sociale).

La "welfare community" ha una stretta correlazione con la sussidiarietà nelle sue varie declinazioni ed è spesso indicata come "comunità sussidiaria". Sussidiarietà intesa come garanzia di reciprocità in tutti gli ambiti e livelli e fra tutti gli attori della vita sociale. In questo senso si può dire che la "welfare community" può rappresentare «l'alternativa al modello di società basato sull'asse individuo-Stato».

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2012 ("Superare lo stigma della demenza"), diffuso da Alzheimer's Disease International (ADI), Alzheimer's Association USA e, nel nostro paese, da Federazione Alzheimer Italia in occasione della XVIII Giornata Mondiale Alzheimer - propone dati e messaggi chiave così sintetizzati:

- *il 24% delle persone con demenza e più di 1/10 dei loro familiari ammettono di nascondere la diagnosi, perché temono di dover affrontare problemi correlati alla conoscenza della malattia sul posto di lavoro o con la scuola dei figli.
- *il 40% delle persone con demenza dichiara di non essere coinvolto nella normale vita quotidiana, e il 60% circa indica di essere "evitato" dagli amici e anche dai familiari.
- *i malati ed i familiari ammettono di avere rinunciato a stringere relazioni sociali a causa delle difficoltà incontrate.
- *istruzione, informazione e sensibilizzazione sono priorità per ridurre lo stigma legato alla demenza.

Il I Rapporto AIMA ("Alzheimer: Costi dell'assistenza e bisogni della Famiglie nella Regione Campania", Luciano Editore) fa emergere una forte volontà da parte della Famiglia di assumere su di sé la gestione di cura dei propri cari senza alcuna delega totale all'esterno, ma un'altrettanta forte richiesta di supporto, soprattutto attraverso l'informazione e i consigli nella gestione della cura. Tra i bisogni maggiormente espressi emergono quelli relativi all'area dei Servizi Sociali nella quale il più sentito è quello relativo alle informazioni circa la patologia e la sua evoluzione, seguiti subito dopo da quello dell'assistenza domiciliare (tab. 15). Tali attività sono utili per prevenire forme di

sollievo e depressione del paziente, ma anche di vigilanza e di sostegno alla famiglia per contribuire alla riduzione dello stress della stessa e del caregiver.

La solitudine dei malati e delle loro famiglie, infatti, aggrava i problemi rendendoli drammatici e spesso irrisolvibili. La solitudine significa il diradarsi delle relazioni e il disinteresse degli altri. Anche se tanti problemi sono di natura medica, sociale, economica bisogna combattere la solitudine dei malati e non lasciarli soli nel momento della fragilità.

Quanto può essere amaro il tempo della dipendenza, se si è circondati dall'isolamento!

Difronte allo stigma e all'isolamento c'è una cultura da promuovere : dati di Associazioni No Profit, nell'amicizia con gli anziani hanno accertato la possibilità di sostenere e mantenere gli affetti ed il calore umano anche negli anziani più fragili.

Il rapporto interpersonale è al centro dell'incontro con il malato. Il contatto con chi è malato fa riflettere i volontari e le famiglie sulla malattia, esperienza di debolezza e, quindi, di povertà di ogni essere umano.

Esperienze come del Centro Ascolto dedicato, dei Laboratori delle emozioni, di stimolazione cognitiva, musicArteterapia, di cucina, gruppi di Auto Mutuo Aiuto, Caffè Alzheimer, percorsi educativi, supporto psicosociale alle Famiglie, nonché attività di giardinaggio, di cura di mobili antichi e decoupage svolti e realizzati generalmente nel pomeriggio o in alcuni giorni festivi, hanno ottenuto risultati altamente positivi, anche in persone con AD con una forte riduzione dello stress nelle famiglie.

SEZIONE n. 3 –Aspetti medico-legali ed etici

3.1.- Aspetti medico-legali e di tutela sociale

Il MMG e lo specialista del CDP, anche in sinergia con la figura dello psicologo, se presente, hanno il compito di comunicare la diagnosi ed il percorso terapeutico-assistenziale al malato e/o alla sua famiglia con tutti i problemi conseguenti alla capacità di intendere la gravità e la progressione inarrestabile della malattia. Contemporaneamente, oltre alla difficoltà della diagnosi, è di altrettanta importanza l'impatto sociale ed economico della malattia che impone ai familiari/caregiver scelte difficili e complesse. Per questo motivo è importante fornire informazioni, oltre che sulla malattia, anche su eventuali percorsi di tutela del malato e sulla presenza di associazioni di pazienti e familiari, che possono sostenere il carico assistenziale anche con un adeguato accompagnamento. Infatti, il deterioramento mentale, causato dalla demenza, induce vari problemi etici, come esprimere la propria volontà con l'assunzione di delega da parte di terzi.

La normativa attuale prevede vari possibili interventi per pazienti fragili, che hanno bisogno di sostegno a protezione della persona e della sua volontà. Il percorso indica una segnalazione alla Sezione Affari Civili della Procura della Repubblica che, in seguito ad una indagine istruttoria, segnala il caso all'Ufficio del Pubblico Tutore del tribunale. Quest'ultimo a sua volta decide la soluzione più adeguata alle condizioni della persona malata.

Le soluzioni possibili sono:

- a) **L'amministratore di sostegno.** Figura innovativa che viene preferita agli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, come-possibilità in più per garantire la tutela senza limitare del tutto la capacità di agire delle persone che necessitano di sostegno. Le persone, che per motivi legati ad un'infermità o disabilità fisica o psichica o situazione di particolare disagio, si trovano nell'impossibilità, parziale, temporanea o permanente, di

- provvedere ai propri interessi possono essere assistite da un amministratore di sostegno nominato dal giudice tutelare del luogo di residenza.
- b) **la Procura.** Meccanismo del nostro ordinamento con il quale un soggetto può sostituirsi in attività giuridicamente rilevanti ad un altro che è titolare delle azioni da compiere. La procura può essere speciale, se relativa alla sostituzione del malato in un singolo affare, tipo una vendita; o generale, se relativa ad ogni tipo di attività futura che si potrà realizzare. Per realizzare questa operazione deve sussistere estrema fiducia da parte del malato nei confronti del procuratore ed una buona armonia familiare al fine di evitare contrasti futuri nella gestione del suo patrimonio, poiché il procuratore non è sottoposto ad alcun controllo in tale attività, a differenza di quanto accade per il tutore o l'amministratore di sostegno.
- c) **L'Inabilitazione.** La procedura, attualmente desueta, consiste nel consegnare l'apposita domanda al Tribunale Civile, che valuta se esistono le condizioni per sentenziare l'inabilitazione. In tal caso viene nominato un curatore, che non è rappresentante legale, ma deve firmare gli atti di straordinaria amministrazione insieme all'inabilitato valutandoli preventivamente con il giudice. Il curatore ha la funzione di amministrare il patrimonio assieme alla persona inabilitata e di vegliarlo in tutte le sue decisioni. Il suo operato e la sua condotta vengono continuamente controllati dal Tribunale. L'inabilitato può compiere autonomamente solo gli atti di ordinaria amministrazione, mentre deve essere affiancato dal curatore per gli atti di straordinaria amministrazione (un atto senza la firma del curatore è annullabile).
- d) **L'Interdizione.** Tale procedimento, attualmente desueto, è di grande rilevanza giuridica, in quanto la persona interdetta non potrà più compiere da solo alcun atto, anche banale, inerente alla propria sfera patrimoniale o personale (come sposarsi), né potrà votare.

3.2.- Diritti e provvidenze economiche

Oltre a problematiche di carattere medico-legale, la demenza ne provoca anche di carattere economico, soprattutto quando colpisce soggetti in età lavorativa rendendo necessario l'attivazione di una serie di tutele lavorative ed economiche.

La Costituzione Italiana riconosce al cittadino inabile al lavoro e sprovvisto di mezzi necessari per vivere il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. In tal modo si intende tutelare la dignità umana nello spirito della solidarietà di tutti i cittadini verso coloro che, per minorazioni congenite o acquisite, siano incapaci di svolgere un lavoro proficuo.

Le diverse normative che si sono succedute e aggiornate nel tempo prevedono **provvidenze economiche** erogate in forma di pensioni, assegni o indennità e **provvidenze non economiche**:

- a) **pensione invalidità civile,**
- b) **indennità di accompagnamento,**
- c) **permessi retribuiti e riconoscimento della persona in condizione di grave "handicap" grave,**
- d) **assistenza protesica,**
- e) **agevolazioni fiscali.**

Dal 1 gennaio 2010 la domanda di accertamento di invalidità, handicap e disabilità si presenta all'INPS e non più alle ASL.

Invalidità ed Inabilità INPS. La pensione di inabilità è stata istituita dall'art. 12 della Legge 118 del 30 marzo 1971: "*si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazione congenita e/o acquisita (comprendenti) gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente, anche a carattere progressivo,che abbiano subito*

*una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo,che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età." Spetta agli invalidi civili ai quali è stata accertata una **totale inabilità al lavoro** e che si trovino in stato di **bisogno economico**. Per questa seconda condizione vengono annualmente fissati limiti di reddito personale che non devono essere superati dal titolare della pensione di inabilità. La domanda per ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile, dal 1 gennaio 2010, va presentata all'INPS, tramite una procedura on line disponibile sul sito dell'Istituto. L'eventuale riconoscimento, che viene espresso in percentuale, comporta la possibilità di godere vari benefici, quali il percepimento di pensioni, indennità, agevolazioni fiscali, congedi e permessi lavorativi, esenzione dal ticket ecc.: "L'invalido che abbia ottenuto il riconoscimento di una percentuale pari come minimo al 67% ha comunque diritto ad una serie di prestazioni, come l'esenzione dai ticket sanitari, ausili relativi alla propria patologia, ecc."*

La legge riconosce per la malattia di Alzheimer un danno permanente del 100% (cod. 1101 e 1003 della G.U. 26/2/92, n.43), con tutti i benefici in termini di varie prestazioni.

Indennità di accompagnamento. E' indipendente dal reddito e ne hanno diritto tutti i cittadini che presentano una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa, tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione" (legge 11/2/80, n.18) o comunque gli ultra65enni con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie della loro età (decreto leg. 23/11/88, n.509). In particolare il 3° comma dell'art. 94 della legge 289/2002 (Finanziaria 2003) stabilisce che per l'accertamento delle condizioni di invalidità e la conseguente erogazione di indennità secondo la legge in vigore, alle persone affette dalla malattia di Alzheimer, le commissioni deputate sono tenute ad accogliere le diagnosi prodotte secondo i criteri del DSM-IV dai medici specialisti del SSN o dalle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) su certificazione del medico di base.

La legge 5/2/1992, n 104 prevede una serie di misure ed agevolazioni per chi versa in una situazione di handicap e a vantaggio di chi gli presta assistenza. In particolare, permette la riduzione dell'orario di lavoro (tre giorni lavorativi al mese) se il lavoratore ha un familiare totalmente invalido e la scelta anche della sede di lavoro più vicina al proprio domicilio. La legge 104 si avvale anche dell'opera degli obiettori di coscienza e dei cittadini di età superiore ai 18 anni che facciano richiesta di prestare attività volontaria e di organizzazioni di volontariato. La stessa legge 104/92 prevede, inoltre, agevolazioni fiscali per spese mediche e di assistenza necessaria, per gli oneri contributivi previdenziali ed assistenziali versati per il personale assunto per l'assistenza personale o familiare e per le spese sostenute per l'eliminazione di barriere architettoniche all'interno dell'abitazione o in spazi condominiali comuni. Sono, inoltre, riconosciute agevolazioni per l'acquisto di mezzi di trasporto destinati alle persone con indennità di accompagnamento ed alla conseguente esenzione dal pagamento del bollo auto, ecc..

La legge 26/3./2001 n 151 e la legge 38/8/2000 art. 80, comma 2 –permette ai lavoratori dipendenti, anche se a tempo determinato, che assistono un familiare convivente riconosciuto invalido civile nella misura del 100% e dichiarato persona con handicap ai sensi della L. 104, art.3, comma 3, di poter fruire di 2 anni di congedo straordinario. Durante la fruizione del congedo vige il divieto di svolgere alcun tipo di attività lavorativa (**legge n. 53/2000, art. 4, comma2**). Lo spirito e la finalità della legge escludono che il beneficio in argomento sia concedibile se la persona da assistere presta, a sua volta, attività lavorativa nel periodo di godimento del congedo da parte degli aventi diritto (**circ. n. 64/2001, p.3**).

Esenzione ticket sanitari. Ha diritto all'esenzione dal pagamento del ticket in via civile con percentuale eguale o superiore al 67%, ma anche se affetto, ai sensi del **DM 28 maggio 1999, n. 329**, da una malattia cronica ed invalidante. Tra le prestazioni esenti per le demenze e la AD sono previste la tomografia assiale computerizzata (TAC) e la risonanza magnetica (RMN) per il solo caso di sospetto diagnostico specifico, clinicamente motivato, esplicitamente documentato e limitatamente ad una prestazione l'anno. Il diritto all'esenzione è collegato al rilascio di un attestato da parte di strutture specialistiche pubbliche.

Assistenza protesica. Su prescrizione del Medico Specialista viene autorizzata presso l'UOAR di competenza la fornitura, nei limiti previsti dal **DM 27.08.1999 n. 332**, di ausili ortopedici (es. calzature, protesi); ausili ottici; ausili acustici; protesi mammarie; ausili per la incontinenza; ausili per la comunicazione; apparecchi attinenti la funzione respiratoria.

TABELLE PER I CRITERI DI DIAGNOSI

Tabella n.1. Criteri di diagnosi di "demenza" secondo NIA-AA del 2011
<i>1. riduzione dell'abilità nel lavoro e nelle comuni attività quotidiane; declino da precedenti livelli di autonomia e di prestazione;</i>
<i>2. assenza di delirio o malattie psichiatriche;</i>
<i>3. declino cognitivo diagnosticato dall'anamnesi del paziente, dalle informazioni del caregiver e da una semplice valutazione dello stato mentale durante la visita. La valutazione neuropsicologica si esegue quando i suddetti criteri indicano un chiaro declino cognitivo;</i>
<i>1. il declino cognitivo e comportamentale è diagnosticato quando sono coinvolti almeno due dei seguenti domini:</i> <i>a. incapacità di acquisire e ricordare nuove informazioni, come il porre domande ripetitive, la dimenticanza di appuntamenti ed eventi, il disorientamento in spazi conosciuti.</i> <i>b. declino nel ragionamento e nel gestire azioni complesse, come difficoltà ad usare il denaro, incapacità a prendere decisioni o programmare ed eseguire compiti noti o complessi.</i> <i>c. difficoltà a riconoscere volti conosciuti od oggetti comuni, a vestirsi in modo corretto.</i> <i>d. peggioramento del linguaggio, con esitazioni, errori ortografici o della parola, difficoltà a produrre frasi e parole semplici durante la conversazione.</i> <i>e. modifiche della personalità, del comportamento e del carattere, come fluttuazioni inspiegabili del tono dell'umore, agitazione, alterate motivazioni ed iniziative, apatia, diminuito interesse in attività precedentemente seguite, isolamento sociale, comportamenti ossessivi o compulsivi, perdita dell'empatia, comportamenti sociali inappropriati.</i>

Tabella n. 2. Criteri per la diagnosi per AD secondo il DSM-IV "Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali"
<i>Sviluppo di deficit cognitivi multipli, manifestati da entrambe le condizioni seguenti:</i> <i>1. deficit della memoria (compromissione della capacità di apprendere nuove informazioni o di ricordare informazioni già acquisite)</i> <i>2. una (o più) delle seguenti alterazioni cognitive:</i> <i>a) afasia (alterazione del linguaggio)</i> <i>b) aprassia (alterazione della capacità di eseguire attività motorie nonostante l'integrità della funzione motoria)</i> <i>c) agnosia (incapacità di riconoscere o di identificare oggetti nonostante l'integrità della funzione sensoriale)</i> <i>d) disturbo delle funzioni esecutive (cioè, pianificare, organizzare, ordinare in sequenza, astrarre).</i>
<i>Ciascuno dei deficit cognitivi dei Criteri A1 e A2 causa una compromissione significativa del funzionamento sociale o lavorativo, e rappresenta un significativo declino rispetto ad un precedente livello di funzionamento.</i>
<i>Il decorso è caratterizzato da insorgenza graduale e declino continuo delle facoltà cognitive.</i>
<i>I deficit cognitivi dei Criteri A1 e A2 non sono dovuti ad alcuno dei seguenti fattori:</i> <i>1. altre condizioni del sistema nervoso centrale che causano deficit progressivi della memoria e delle facoltà cognitive (per es., malattia cerebrovascolare, malattia di Parkinson, malattia di Huntington, ematoma sottodurale, idrocefalo normoteso, tumore cerebrale)</i> <i>2. affezioni sistemiche riconosciute come causa di demenza (per es., ipotiroidismo, deficienza di vitamina B12 o acido folico, deficienza di niacina, ipercalcemia, neurosifilide, infezione HIV)</i> <i>3. affezioni indotte da sostanze nocive al sistema nervoso centrale..</i>
<i>I deficit non si presentano esclusivamente durante il decorso di un delirium.</i>

Tavola n. 5. Criteri per la diagnosi di AD del NINCDS-ADRDA (1984)**Malattia di Alzheimer probabile**

Demenza stabilita dall'esame clinico e documentata da scale di valutazione che indagano alcuni aspetti del comportamento (come la Dementia Blessed Scale oppure da punteggi medio bassi a test atti a misurare la presenza di decadimento cognitivo, come il Mini Mental State Examination (MMSE) o da esami simili e con la conferma di tali risultati deficitari ad altri test neuropsicologici.

-Deficit di 2 o più aree cognitive quali il linguaggio, il ragionamento, la capacità di giudizio, ecc

-Peggioramento progressivo della memoria e di altre funzioni cognitive

-Assenza di disturbi di coscienza

-Esordio tra i 40 e i 90 anni, più spesso dopo i 65

-Assenza di patologie sistemiche o di altre malattie cerebrali responsabili di deficit cognitivi e amnesici di tipo progressivo.

La diagnosi di AD probabile è supportata da:

-Deterioramento progressivo di funzioni cognitive specifiche quali il linguaggio (afasia), la gestualità (aprassia), la percezione (agnosia)

-Compromissione delle attività quotidiane ed alterate caratteristiche di comportamento.

-Familiarità positiva per analoghi disturbi, soprattutto se confermati neuropatologicamente.

La diagnosi di Alzheimer probabile è supportata da risultati nella norma a test strumentali ed esami di laboratorio quali, ad esempio: tracciato EEG normale e/o con aumento aspecifico dell'attività cerebrale lenta, atrofia cerebrale visibile attraverso una TAC e che peggiora visibilmente quando si effettuano ulteriori esami a distanza di tempo l'uno dall'altro, assenza di infezioni nel liquor cerebrospinale.

Altre caratteristiche cliniche compatibili con la diagnosi di AD probabile, dopo aver escluso cause alternative di demenza:

-Plateau nella progressione della malattia

-Sintomi associati quali depressione, insonnia, disturbi di personalità, incontinenza sfinterica, reazioni verbali emotive o fisiche di tipo catastrofico. -Disturbi sessuali, calo ponderale.

-Altre anomalie neurologiche, soprattutto nei casi con malattia in fase avanzata, comprendenti segni motori quali ipertono, mioclonie, disturbi della marcia.

-Crisi epilettiche in fase avanzata di malattia.

-TAC normale per l'età.

Caratteristiche che rendono la diagnosi di AD probabile incerta:

-Inizio improvviso ed eclatante dei disturbi cognitivi: già in una fase precoce della malattia sono presenti segni neurologici focali come, ad esempio, emiparesi, emianestesia, emianopsia, disturbi del cammino all'esordio o in fase iniziale.

-Disturbi della marcia all'esordio o in fase iniziale.

Malattia di Alzheimer possibile:

Presenza di sintomi tipici della demenza senza che vi siano altri disturbi neurologici, psichiatrici o sistemici (ad esempio malattia di Parkinson, schizofrenia, idrocefalo...) che possano causare demenza e in presenza di variazioni nell'esordio, nella presentazione o nel decorso clinico. Presenza di una patologia neurologica o sistemica concomitante sufficiente a produrre demenza, ma non considerata la vera causa della demenza (coesistono altre patologie oltre quella dementigena come ad esempio uno squilibrio tiroideo o un disturbo neuroendocrino).

Malattia di Alzheimer certa:

Presenza dei criteri clinici per la diagnosi di AD probabile e presenza di accumulo di proteina tau e beta amiloide nel cervello (placche e gomitoli neurofibrillari) insolubili e visibili solo mediante autopsia

Tabella n. 4. Criteri per la diagnosi di AD secondo NIA-AA (2011)**Probabile AD**

È diagnostica quando il paziente soddisfa i criteri di diagnosi di “**demenza**” (tabella 1) con l’aggiunta delle seguenti ulteriori caratteristiche:

- a. insorgenza insidiosa nel giro di mesi od anni.
- b. chiara storia di peggioramento cognitivo evidente o riportato insieme a:
 - declino cognitivo con presentazione amnesica (difficoltà all’apprendimento e di memoria con almeno uno dei domini prima descritti compromessi)
 - con presentazione non amnesica (deficit del linguaggio, viso-spaziale o disesecutivo).
- c. Assenza di altre forme di demenza primitiva o secondaria (pregresso ictus, demenza multi-infartuale).

La presenza di mutazioni in specifici geni, quali la proteina precursore dell’amiloide (APP), la presenilina 1 (PSEN1), e la presenilina 2 (PSEN2), sostiene una maggiore probabilità di AD.

L’evidenza dell’allele $\epsilon 4$ dell’apolipoproteina E, noto per essere predisponente all’AD, non sembra dare una certezza specifica di malattia.

Possibile AD

- a) Il soggetto soddisfa i criteri clinici per la diagnosi di AD ma l’insorgenza del declino cognitivo è rapido o mancano dettagli clinici ed anamnestici di un progressivo deficit cognitivo.
- b) Presentazione mista in quanto sono presenti segni di vasculopatia cerebrale (ictus, infarti multipli, leucoaraiosi), di altre demenze primitive o di uso di farmaci che possono indurre declino cognitivo.

Probabile AD con evidenza di biomarcatori

Soggetti che rispondono ai criteri di diagnosi di probabile AD e presentano evidenza di positività per specifici biomarcatori (bassi dosaggi di $A\beta_{42}$ amiloide e/o alti livelli di proteina tau totale/fosforilata nel liquor), valutazione PET con traccianti per la β -amiloide e/o rilevazione di ipometabolismo nella corteccia temporo-parietale alla ^{18}F FDG-PET e riscontro alla MRI di atrofia nelle aree mediale, basale e laterale del lobo temporale e nella corteccia parietale mediale)

Possibile AD con evidenza di biomarcatori

Soggetti che rispondono ai criteri clinici di diagnosi di demenze non-AD, ma presentano evidenza di malattia con biomarcatori positivi. (es. pazienti con diagnosi di demenza di Lewy Body o FTD, ma con positività per AD in entrambi i biomarcatori liquorali e di neuroimaging).

Tavola n. 3. Criteri per la diagnosi di behavioral variant FTD (bvFTD)**I. Malattie neurodegenerative**

Progressivo deterioramento del comportamento e/o delle capacità cognitive, riferite da un familiare o persona a conoscenza del disturbo.

II. Possibile bvFTD

Almeno tre dei seguenti sintomi cognitivi o comportamentali (A-F) (persistenti o ricorrenti, ma non occasionali) devono essere presenti:

A) *Precoce disinibizione del comportamento (almeno un sintomo presente):*

a1) comportamento sociale inappropriato

a2) perdita di decoro o di modi

a3) impulsività, temerarietà od azioni imprudenti

B) *precoce apatia od inerzia (almeno un sintomo):*

b1) apatia

b2) inerzia

C) *Precoce perdita di simpatia o empatia (almeno un sintomo):*

c1) diminuito interesse per i bisogni e sentimenti altrui

c2) diminuito interesse sociale, di rapporti interpersonali e di partecipazione

D) *Precoce comportamento perseverativo, stereotipato o compulsivo (almeno un sintomo):*

d1) semplici movimenti ripetitivi

d2) comportamenti complessi rituali o compulsivi

E) *Iperoralità e cambiamenti della dieta (almeno un sintomo):*

e1) modificate preferenze alimentari

e2) mangiare in modo frenetico

e3) mettere in bocca o mangiare oggetti non alimentari

F) *Deficit esecutivi con mantenute relative capacità mnestiche e viso-spaziali (tutti i sintomi devono essere presenti):*

f1) deficit disesecutivi

f2) relativa conservazione della memoria episodica

f3) relativa conservazione delle capacità viso-spaziali

III. probabile bvFTD

(tutti i criteri (A-C) devono essere presenti:

A) *I sintomi corrispondono ad una diagnosi di bvFTD*

B) *Declino significativo delle autonomie*

C) *“imaging” consistente per diagnosi di bvFTD (almeno uno):*

c1) *atrofia della corteccia frontale e/o temporale anteriore con esame TAC o MRI*

c2) *ipoperfusione o ipometabolismo frontale e/o temporale anteriore con esame SPECT o PET*

IV. bvFTD con evidente patologia FTD:

(criteri A + B o C presenti):

A) *criteri per possibile o probabile FTD*

B) *evidenza di FTD istopatologica post-mortem o con biopsia*

C) *presenza di una mutazione genetica*

V. criteri di esclusione di FTD:

(criteri A e B negativi per diagnosi di FTD. Criterio C positivo per possibile bvFTD ma negativo per probabile bvFTD):

A) *I deficit sono più frequenti in altre patologie neurologiche o malattie internistiche*

B) *I disturbi del comportamento sono propri di malattie psichiatriche*

C) *L'esame dei biomarcatori indica AD o altra patologie neurodegenerativa*

Tabella 6. Criteri per la diagnosi della variante nonfluyente/agrammatica di PPA (nfvPPA). 2011

<p>I. Diagnosi clinica: Almeno 1 dei seguenti aspetti deve essere presente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Agrammatismo nel linguaggio 2. Linguaggio faticoso, interrotto con errori e distorsione del tono (aprassia del linguaggio) <p>Almeno 2 dei 3 seguenti aspetti deve essere presente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Errata comprensione di frasi sintatticamente complesse 2. Comprensione di singole parole 3. Comprensione degli oggetti
<p>II. Imaging: entrambi i seguenti criteri devono essere presenti:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnosi clinica di nfvPPA 2. L'imaging deve 1 o più dei seguenti aspetti: <ol style="list-style-type: none"> a. atrofia predominante in area fronto-insulare posteriore sinistra al MRI o b. ipoperfusione o ipometabolismo alla SPECT o PET in area fronto-insulare posteriore sn
<p>III. Conferma neuropatologica: criterio 1 e criterio 2 o 3:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnosi clinica nfvPPA 2. Evidenza istopatologica di specifica neuropatologia degenerativa (vedi sopra) 3. Presenza di nota mutazione genetica

Tabella 7. Criteri per la diagnosi di PPA semantica (svPPA):

<p>I. Entrambi i seguenti aspetti devono essere presenti:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alterata denominazione di oggetti 2. Alterata comprensione di singole parole <p>Almeno 3 dei seguenti aspetti devono essere presenti:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Errato riconoscimento di oggetti, in particolare per oggetti di scarsa frequenza d'uso o basso rapporto familiare 2. Dislessia o disgrafia 3. Ripetizione conservata 4. Produzione di parole conservata (grammatica e motoria)
<p>II. Imaging: entrambi i criteri devono essere presenti</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnosi clinica di svPPA 2. 1 o 2 dei seguenti risultati: <ol style="list-style-type: none"> a. atrofia predominante del lobo temporale anteriore b. ipoperfusione o ipometabolismo alla SPECT o PET del lobo temporale anteriore
<p>III. Conferma neuropatologica: criterio 1 e criterio 2 o 3:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnosi clinica di svPPA 2. Evidenza istopatologica di specifica neuropatologia degenerativa 3. Presenza di nota mutazione genetica

Tabella 8. Criteri per la diagnosi di variante logopenica di PPA

I. Entrambi i seguenti aspetti devono essere presenti:

- 1. Alterato recupero di una singola parola nel linguaggio spontaneo e nella denominazione*
- 2. Alterata ripetizione di frasi e frasi*

Almeno 3 dei 4 seguenti aspetti devono essere presenti:

- 1. Errori fonologici nel linguaggio spontaneo e nella denominazione*
- 2. Conservata comprensione di una singola parola e riconoscimento di oggetti*
- 3. Conservata capacità motoria nel linguaggio*
- 4. Assenza di chiari agrammatismi*

II. Imaging: entrambi i criteri devono essere presenti:

- 1. diagnosi clinica di variante logopenica di PPA*
- 2. Almeno 1 dei seguenti risultati:*
 - a. Atrofia predominante perisilviana o parietale posteriore sinistra*
 - b. Ipoperfusione o ipometabolismo alla SPECT o PET dell'area perisilviana o parietale posteriore sinistra*

III. Conferma neuropatologica: criterio 1 e criterio 2 o 3:

- 1. Diagnosi clinica di variante logopenica PPA*
- 2. Evidenza istopatologica di specifica neuropatologia degenerativa (vedi sopra)*
- 3. Presenza di nota mutazione genetica*

Tabella n. 7. Criteri del NINDS-SPSP per la diagnosi di PSP

PSP	Criteri necessari di inclusione	Criteri di supporto	Criteri di esclusione necessari
Possibile	<p>Malattia gradualmente progressiva.</p> <p>Esordio a 40 anni o oltre.</p> <p>Paralisi sopranucleare verticale (sguardo verso l'alto e verso il basso) o rallentamento delle saccadi verticali e notevole instabilità posturale con cadute durante il primo anno di esordio della malattia.</p> <p>Mancanza di evidenza di altre malattie che possono spiegare le precedenti caratteristiche, come indicato dai criteri necessari di esclusione</p>	<p>Acinesia simmetrica o rigidità, più prossimale che distale.</p> <p>Postura del collo anomala (retrocollis).</p> <p>Scarsa o assente risposta alla terapia con L-DOPA.</p> <p>Precoce disfagia o disartria.</p> <p>Esordio precoce del decadimento cognitivo che include almeno due dei seguenti sintomi: apatia, disturbo di astrazione, ridotta fluenza verbale, comportamento di utilizzazione o imitazione, o segni di liberazione frontale.</p>	<p>Recente storia di encefalite.</p> <p>Sindrome dell'arto alieno, deficit corticale sensoriale, atrofia focale frontale o temporo-parietale.</p> <p>Allucinazioni o deliri non dovuti alla terapia dopaminergica</p> <p>Demenza corticale tipo Alzheimer (grave amnesia e afasia o agnosia, secondo i criteri del NINCDS-ADRDA).</p> <p>Notevoli, precoci sintomi cerebellari o notevole precoce inspiegabile disautonomia (marcata ipotensione e disturbi urinari)</p>
Probabile	<p>Malattia gradualmente progressiva.</p> <p>Esordio a 40 anni o oltre.</p> <p>Paralisi sopranucleare verticale (sguardo verso l'alto e verso il basso) e grave instabilità posturale con cadute durante il primo anno di esordio della malattia.</p> <p>Mancanza di evidenza di altre malattie che possono spiegare le precedenti caratteristiche, come indicato dai criteri necessari di esclusione.</p>		<p>Gravi asimmetrici segni parkinsoniani (ad es., bradicinesia).</p> <p>Evidenza neuroradiologica di rilevante anormalità strutturale (ad es., infarti ai gangli della base o del tronco cerebrale, atrofia lobare).</p> <p>Malattia di Whipple, confermata dalla reazione di polimerasi a catena (PCR), se indicata.</p>
Certa	PSP clinicamente probabile o possibile ed evidenza istopatologica di PSP tipica		

Tabella n. 10 Criteri per la diagnosi di CBD

<p>Criteri di Toronto Criteri di inclusione - Rigidità più un segno corticale (aprassia, perdita delle funzioni corticali sensoriali o fenomeno dell'arto alieno) oppure - Rigidità asimmetrica, distonia e riflesso mioclonico asimmetrico.</p> <p>Criteri di esclusione <input checked="" type="checkbox"/> Demenza precoce <input checked="" type="checkbox"/> Paralisi dello sguardo verticale ad esordio precoce <input checked="" type="checkbox"/> Tremore a riposo <input checked="" type="checkbox"/> Disautonomie severe <input checked="" type="checkbox"/> Risposta alla terapia con L-DOPA prolungata e sostenuta <input checked="" type="checkbox"/> Lesioni riscontrabili all'imaging che indicano un altro processo patologico responsabile della sintomatologia</p>	<p>Criteri della Mayo Clinic Caratteristiche principali <input checked="" type="checkbox"/> Esordio insidioso ed andamento progressivo <input checked="" type="checkbox"/> Non altre cause identificabili (ad es. ictus, neoplasia) <input checked="" type="checkbox"/> Alterazioni delle funzioni corticali - Aprassia ideomotoria focale o asimmetrica - Fenomeno dell'arto alieno - Perdita delle funzioni corticali - Emineglect sensitivo o visuale - Mioclono focale o asimmetrico - Aprassia del linguaggio/afasia non fluente <input checked="" type="checkbox"/> Alterazioni extrapiramidali (almeno uno dei seguenti): - Rigidità focale o asimmetrica, in assenza di risposta alla levodopa marcata o prolungata - Distonia focale o asimmetrica</p> <p>Caratteristiche di supporto <input checked="" type="checkbox"/> Disfunzioni cognitive lateralizzate o focali di diverso grado, con relativa conservazione della memoria e delle capacità di apprendimento ai test neuropsicometrici <input checked="" type="checkbox"/> Atrofia focale o asimmetrica visibile alla TC o alla MRI, prevalente soprattutto a carico della corteccia parietofrontale <input checked="" type="checkbox"/> Ipoperfusione focale o asimmetrica visibile alla PET o alla SPECT, prevalente soprattutto a livello della corteccia parietofrontale e/o dei gangli della base e/o del talamo.</p>
---	---

Tabella n. 11 Criteri per la diagnosi di CBD

<p>Criteri di Cambridge Criteri obbligatori Esordio insidioso e progressione graduale Risposta di breve durata alla levodopa</p> <p>Criteri maggiori e minori <input checked="" type="checkbox"/> SEGNI MOTORI Sindrome acinetico-ipertonica Mioclono focale o segmentale Distonia asimmetrica SEGNI CORTICALI SENSITIVO-MOTORI Aprassia artuale Fenomeno dell'arto alieno Perdita delle funzioni sensitive corticali o discalculia <input checked="" type="checkbox"/> IMPAIRMENT COGNITIVO Alterazioni della parola e del linguaggio Alterazioni delle funzioni esecutive frontali Deficit visuospaziali Per la diagnosi di CBS il paziente deve soddisfare tutti i criteri obbligatori, due criteri maggiori e due criteri minori.</p>	<p>Criteri di Litvan 1997 I criteri individuati da Litvan sono i seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Aprassia ideomotoria asimmetrica <input type="checkbox"/> Distonia di un arto <input type="checkbox"/> Sindrome extrapiramidale asimmetrica (rigidità, bradicinesia, tremore). <input type="checkbox"/> Assenza di disturbi di equilibrio e di andatura <input type="checkbox"/> Mioclono focale <input type="checkbox"/> Coinvolgimento corticale suggerito da fenomeno dell'arto alieno, perdita della sensibilità corticale sensoriale, neglect emis <input type="checkbox"/> Neuroimaging: atrofia emisferica grave e asimmetrica, controlaterale ai sintomi
---	---

Tab. 12 Criteri per la diagnosi di demenza a corpi di Lewy (da McKeith et al, 2005, mod.).**Caratteristica centrale** (essenziale per la diagnosi di DLB possibile o probabile)

Demenza, intesa come un decadimento cognitivo progressivo di entità tale da interferire con le normali attività sociali o lavorative; un marcato deficit mnemonico può non essere presente nelle fasi iniziali di malattia ma è generalmente presente con la sua progressione; può essere presente un preminente deficit attentivo, delle funzioni esecutive, delle abilità visuo-spaziali

Caratteristiche "core" (due delle seguenti caratteristiche sono sufficienti, insieme alla caratteristica centrale, per la diagnosi di DLB probabile, una per la diagnosi di DLB possibile)

- Fluttuazioni cognitive con marcate variazioni di attenzione e vigilanza
- Allucinazioni visive ricorrenti, generalmente complesse e ben strutturate
- Parkinsonismo

Caratteristiche suggestive (in presenza di una o più di queste caratteristiche, in associazione ad una o più caratteristiche "core", si può porre diagnosi di DLB probabile; se non sono presenti caratteristiche "core", una o più caratteristiche suggestive permettono di porre diagnosi di DLB possibile; la diagnosi di DLB probabile non può essere posta sulla base delle sole caratteristiche suggestive)

- Disturbi del sonno REM
- Spiccata sensibilità ai neurolettici
- Diminuito uptake del trasportatore della dopamina a livello dei nuclei della base dimostrato tramite PET o SPECT

Caratteristiche di supporto (presenti frequentemente ma prive attualmente di specificità diagnostica)

- Cadute e sincope ricorrenti
- Transitorie perdite di coscienza non altrimenti giustificabili
- Disfunzione autonoma di grado severo (ipotensione ortostatica, incontinenza urinaria)
- Allucinazioni non visive
- Depressione
- Relativa integrità delle strutture temporali mediali (TC o RMN)
- Uptake di traccianti di perfusione (SPECT/PET) diffusamente diminuito con ridotta attività a livello occipitale
- Anomalie alla scintigrafia miocardica con MIBG

Caratteristiche che rendono meno verosimile la diagnosi di DLB.

- Malattia cerebrovascolare
- Presenza di altre malattie che possano giustificare il quadro clinico
- Comparsa dei segni extrapiramidali nelle fasi avanzate di malattia

Tavola II. 13 Criteri per la diagnosi di PD-D**I. Aspetti principali**

1. Diagnosi di malattia di Parkinson (PD) secondo i criteri del Queen Brain Bank
2. Demenza con inizio insidioso e lenta progressione, che si sviluppa nel contesto di PD:
 - a. Deficit in 1 o più domini cognitivi.
 - b. Declino rispetto alle condizioni cognitive precedenti
 - c. Perdita delle autonomie quotidiane, non dipendente dai disturbi motori della PD

II. Aspetti clinici associati

1. Capacità cognitive
 - a. Attenzione: alterazione dell'attenzione con variazioni che possono fluttuare durante il giorno o tra giorni
 - b. Funzioni esecutive: alterata capacità nelle funzioni esecutive; bradifrenia
 - c. Funzioni viso-spaziali: disturbi nell'orientamento viso-spaziale, percezione o costruzione
 - d. Memoria: disturbi nella memoria a breve termine, in compiti che richiedono l'apprendimento di nuove informazioni; la memoria migliora con un suggerimento ed il riconoscimento è migliore del richiamo.
 - e. Linguaggio: preservato nella gran parte dei casi.
2. Disturbi del comportamento
 - a. Apatia, perdita di motivazione, di interesse e diminuita spontaneità
 - b. Cambi della personalità con sintomi depressivi e di ansia
 - c. Allucinazioni: di solito visive, complesse di persone, cose ed animali
 - d. Delusioni: di solito paranoide, come infedeltà, fantasmi
 - e. Eccessiva sonnolenza diurna

III. Aspetti che non escludono PD-D, ma rendono la diagnosi non certa

1. Coesistenza di altre patologie causa di declino cognitivo, come diagnosi clinica e strumentale di cerebrovasculopatia cronica
2. Incerta sequenza cronologica dei disturbi motori – cognitivi

IV. Aspetti che rendono impossibile la diagnosi di PD-D Depressione maggiore secondo i criteri del DSM-IV

1. Disturbi cognitivi e comportamentali in presenza di malattie sistemiche o di intossicazione da farmaci
2. Aspetti compatibili con diagnosi di demenza vascolare

La nota AIFA n. 85:

La prescrizione a carico del SSN dei farmaci Inibitori delle colinesterasi (ChEI) (donepezil, rivastigmina e galantamina) e degli Antagonisti dei recettori N-metil D-aspartato (NMDA) (memantina) è regolamentata dalla nota 85 dell’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) che stabilisce che per il pazienti con AD di grado lieve (MMSE tra 21 e 26) siano utilizzabili donepezil, galantamina e rivastigmina, e nei pazienti di grado moderato (MMSE tra 10-20) invece donepezil, galantamina e rivastigmina e memantina.

La memantina è registrata per il trattamento della AD “da moderata a grave”.

Secondo la nota AIFA 85, inoltre, la risposta clinica dovrà essere monitorata ad intervalli regolari dall’inizio della terapia:

- a 1 mese, per la valutazione degli effetti collaterali e per l’aggiustamento del piano terapeutico
- a 3 mesi, per una prima valutazione della risposta e per il monitoraggio della tollerabilità: la rimborsabilità del trattamento oltre i 3 mesi e la decisione di proseguire il trattamento deve basarsi sul non peggioramento dello stato cognitivo del paziente valutato tramite MMSE ed esame clinico.
- ogni 6 mesi per successive valutazioni della risposta e della tollerabilità

In aggiunta a ciò è opportuno ricordare che il trattamento deve essere interrotto nel caso di scarsa tollerabilità o scarsa “compliance” e in tutti i casi in cui, secondo il giudizio dello specialista, il beneficio clinico sia insufficiente per giustificare una continuazione della terapia o la comparsa di effetti collaterali.

Il trattamento deve essere, comunque, interrotto quando il punteggio MMSE abbia raggiunto un valore uguale o inferiore a 10.

La prescrivibilità e l’autorizzazione all’uso di tali farmaci è limitata solo ai casi di AD, in tutti gli altri la somministrazione è off-label e pertanto praticabile solo nel rispetto nelle attuali procedure e normative in materia.

Di recente, il donepezil e la rivastigmina, nella sola presentazione in capsule, sono reperibili in farmaci generici e non hanno più necessità del libretto individuale di terapia per la loro prescrizione.

Bibliografia

- 1)McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H et al., The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute of Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer & Dementia* 2011; 7:1-7
- 2)Andreoli V, Cassano GB, Rossi R, DSM IV. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Elsevier, Milano, 2000
- 3)McKhann GM, Drachman D, Folstein M et al., Clinical Diagnosis of Alzheimers disease report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984; 34:939-944
- 4)Rascocky K, Hodges JR, Knopman D et al., Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Brain* 2011;134:2456-2477
- 5)Gorno Tempini ML, Hillis HE, Weintraub S et al., Classification of Primary progressive aphasia and its variant. *Neurology* 2011;76:1006-1014
- 6) Litvan I.; Agid; D., Calne; G et al., Clinical research criteria for the diagnosis of progressive supranuclear palsy (Steele-Richardson-Olszewski syndrome): report of the NINDS-SPSP international workshop.. *Neurology* 1996;47: 1-9
- 7)Armstrong MJ, Litvan I, Lang AE et al., Criteria for the diagnosis of corticobasal degeneration. *Neurology* 2013;80:496-503
- 8) McKeith IG, Dickson DW, Lowe J et al., Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies. Third report of the DLB consortium. *Neurology* 2005;65:1863-72
- 9)Emre M, Aarsland D, Brown R et al., Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson disease. *Movement Disorders* 2007;22:1689-1

ALLEGATO ANAGRAFICA DEI CENTRI U.V.A./DEMENZE DELLA REGIONE CAMPANIA

ALLEGATO ANAGRAFICA DEI CENTRI U.V.A./DEMENZE DELLA REGIONE CAMPANIA

Di seguito i dati conferiti dai referenti aziendali delle Demenze agli Uffici regionali. La scheda contiene i dati anagrafici dei centri U.V.A/demenze funzionanti fino al 31 dicembre 2014: a partire da questa mappatura dei centri operanti si procederà alla individuazione dei Centri Disturbi cognitivi e Demenze territoriali e ospedalieri-CDCD

ASL AVELLINO	U.V.A. Interdistrettuale Ariano Irpino DS n° 01- Mirabella E.DS n 02	Piazza Mazzini, Ariano Irpino Cap. 83031	0825/877686	0825/877676	Dott. Franco Ferraro
ASL AVELLINO	U.V.A. Interdistrettuale S. Angelo dei Lombardi DS n 03	Località Quadrivio c/o P.O. S. Angelo dei Lombardi, cap. 83054	0827/277342 0827/277241	0827/277242 0827/277427	Dott.ssa Rabasca Annaflavia
ASL AVELLINO	U.V.A. CAPOFILA U.V.A. Atripalda DS n 05	Via Manfredi, Atripalda cap. 83142	0825/293416	0825/293300	Dott. Giuseppe Femina
ASL AVELLINO	U.V.A. Cervinara DS n 04	Via S. Cosma, Cervinara Cap 83102	0824/839506	0824/839928	Dott.ssa Anna Marro Dott. Domenica Esposito
ASL AVELLINO	DS 04 Avellino Centro Diurno Alzheimer	Corso Europa, n 205 Avellino cap. 83100	0825/782017	0825/782017	Dott. ssa Adele Pagliuco
ASL BENEVENTO	U.V.A CAPOFILA DS 07 Benevento 1	Via Perasso, 14 (BN) CAP: 82100	0824/355307 0824/355332	0824/316736	Dott. Gennaro Maio
ASL BENEVENTO	U.V.A. DS 08 Benevento 2 S. Giorgio del Sannio	Via A. Manzoni, 19 S. Giorgio del Sannio	0824/330720 0824/330722	0824/330720	Dott. Domenico Ricciardi
ASL BENEVENTO	U.V.A. DS n 09 Montesarchio	Via Napoli, 113 Montesarchio (BN)	0824/849137 0824/849128	0824/832422	Dott. Simone Massimo
ASL BENEVENTO	U.V.A. DS n 10 Telese Terme	Via Cristoforo Colombo, CAP. 82037 Telese Terme	0824/943246	0824/943239	Dott. Martino Gaudino

ASL BENEVENTO	U.V.A. DS Nord- EST n 11	Via Roma, Morcone	0824/955543	0824/955543	Dott.ssa Antonietta D' Andrea
ASL BENEVENTO	Morcone e U.V.A. S. Bartolomeo in Galdo DS n° 11	Via Torre , S.Bartolomeo in Galdo	0824/823233	0824/823234	
ASL CASERTA	U.V.A. Caserta (Capofila) DS n° 12	Pal. della Salute Via Lamberti Area ex Saint Gobain(CE)	0823/445948	0823/445948	Dott. Mariano Califano e Izzo Crescenzo (medici operanti presso la struttura)
ASL CASERTA	U.V.A. c/o UO Geriatria P.O. S. Felice a Cancellò DS n13	Via Roma, 27 CAP. 81027 S. Felice a Cancellò	0823/803346	0823/803368	Dott. Mariano Califano
ASL CASERTA	U.V.A. DS 14 Vairano Scalo (Patenora)	Via Roma, Vairano Patenora	0823/642303	0823/642272	Dott. Alfonso Pisaturo
ASL CASERTA	U.V.A. Caiazzo DS n° 15	Via Caduti sul Lavoro, Caiazzo	0823/615120	0823/615119	Dott. Alfonso Pisaturo
ASL CASERTA	UVA Piedimonte Matese DS n° 15	Via Matese Pal. Auditorium Piedimonte Matese 81016	0823/544302	0823/544302	Dott. Alfonso Pisaturo
ASL CASERTA	U.V.A. P.O. Marcianise DS n° 16	c/o ex P.O. Piazza Carità Marcianise	0823/518212	0823/518213	Dott. Marchisiello (medico operante presso la struttura)
ASL CASERTA	U.V.A. Aversa DS n° 17	Via Di Giacomo, Aversa	081/5001471	081/5037490	Dott. Mario Pellegrino
ASL CASERTA	U.V.A. Succivo DS n° 18	Via Monte Grappa, Succivo Cap.81030	081/8132921	081/8132921	Dott.ssa Anna D'Amore
ASL CASERTA	U.V.A. Trentola - Ducenta DS n° 19	Via Circumvallazione, 36 Trentola	081/8142988	081/8142988	Dott. Balbi Vinicio
ASL CASERTA	U.V.A. S. Cipriano D'Aversa DS n° 20	Via Buonarroti, 60 S. Cipriano d'Aversa	081/8167717 081/5001215	081/5001215	Dott. Fiorillo Francesco
ASL CASERTA	U.V.A. S. Maria Vetere Capua Vetere DS n° 21	Via Mazzocchi Palazzo Zenith S. Maria C. Vetere	0823/8911605	0823/891601	Dott. Alfredo Vitelli
ASL CASERTA	U.V.A. Pignataro Maggiore (Capua) DS n° 22	Via Palasciano, 81043 Capua	0823/622021	0823/622021	Dott. Ennio De Lucia
ASL CASERTA	U.V.A. Castelvoturno Mondragone DS n° 23	Via Marino di Marzano, 11 Castel Volturno	0823/763042 0823/764246	0823/766073	Dott. Giuliano Cerqua
ASL CASERTA	U.V.A. Sessa Aurunca DS n° 14	Via Ospedale, Sessa Aurunca	0823/935201	0823/937777	Dott. A. Pisaturo
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.O.A.A. Napoli DS n 24 Chiaia, Posillipo, S.Ferdinando.	Via dei Fiorentini ,n. 10	081/2547718-081/254 7715	081/2547715	Dott. Egidio Accardo
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.O.A.A. Napoli Distretto Sanitario n 25 Bagnoli, Fuorigrotta	Via Winspeare, 67 Cap. 80125	081/2548181	081/2548181	Dott. Fortunato Lombardi
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.O.A.A. Napoli Distretto Sanitario n 26 Pianura,Soccavo.	Via Canonico Scherillo, 12 Cap.80126	081/2548429	081/2548429	Dott. Lucio Lenzi
ASL NAPOLI 1	U.O.A.A. Napoli	Via S. Gennaro ad Antignano , n.	081/2549723	081/2549738	Dott .Francesco Junod

CENIRO	Distretto Sanitario n 27 Vomero, Arenella.	42 Cap. 80128			
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.O.A.A. Napoli Distretto Sanitario n 28 Piscinola, Marianella, Scampia, Chiaiano.	Viale della Resistenza, n. 25 Cap. 80144	081/2546544	081/2546504 081/2546506	Dott. Annamaria Malagnino
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.O.A.A. Napoli Distretto Sanitario n 29 Stella, Colli Aminei.	Corso Amedeo di Savoia, n 220 Cap. 80134	081/2544647	081/2544647	Dott. Carmine Cevaro
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.O.A.A. Napoli Distretto Sanitario n 30. Miano, Secondigliano, S. Pietro in Patierno.	Corso Secondigliano, n 209	081/2546704	081/2546759	Dott. Putignano Salvatore
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.V.A. CAPOFILA U.O.A.A. Napoli DS n 31 Avvocata, Pendino, Monte Calvario	Via Vespucci, n 9 e Via Ponti Rossi, n 118	081/2546968 081/2546969	081/2546967	Dott. Mario Scognamiglio
ASL NAPOLI 1 CENTRO	UOAA NA DS 32 Ponticelli, , S. Giovanni.	Via F. Grimm,	081/2544351	081/2544350	Dott.ssa Maria Astarita
ASL NAPOLI 1 CENTRO	U.O.AA. NA DS 33 S.Lorenzo, Poggioreale	Piazza Nazionale, 95 Cap. 80143	081/2549217	081/2549219	Dott. Lorenzo D'Urso
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. c/o P.O. La Schiana Pozzuoli	O. S.M. delle Grazie Pozzuoli	081/8552281 081/8552111	081/8552283	Dott. Luigi Di Fraia
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS n.35 Monte di Procida	Via Cappella, n. 401 Cap. 80070	081/8680920 " 32	081/8680420	Dott. Luigi Forgione
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS n.35 Pozzuoli Monteruscello	Via Terracina, Pozzuoli Via Alvaro, Monteruscello	081/8552596 081/3033105	081/8552596 081/3033105	Dott.ssa Patrizia Bruno Dott.ssa Emma Rucco
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS n36 Forio d'Ischia	Via De Luca, 20	081/75070628	081/5070628	Dott. Ottavio Narciso
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS36-Procida Lago Patria	Procida	081/8100417 14	081/8100417	Dott. V. Zupo
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS n37-38-38 Giuliano-Quarto-Marano	Via Basile (Giugliano) Corso Italia, 111 (Quarto) IV traversa V. Falcone Marano	081/8955252 081/8765098 0815768274	081/8955252 081/8765098 081/5768274	Dott.ssa Barbagallo Dott. Ottavio Narciso Dott.ssa Gemma Marino
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS 39 Qualiano	Via Campana Pr.co Meteora	081/8193735	081/8193735	Dott. Luigi Forgione
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DSN37-38-39-40 Marano	IV Trav. via Falcone	081/5768274	081/5768274	Dott.ssa G. Marino

ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS40 Mugnano	Via Roma, n.26 (Melito) Via , Mugnano	081/7114227		Dott.ssa Iurco Dott. Bartolini Rossana
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS 41 Frattamaggiore S Antimo	Corso V. Emanuele, Cap. 80027	081/8355512 081/8355531	081/8355512	Dott. Beneduce Alfonso
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS n. 43 Casoria	I Trav. Via Manzoni, Cap. 80026	081/5406726	081/5401517 081/7051543	Dott. Postiglione
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS 45 Caivano	Via Santa Chiara Cap. 80023	081/8362752	0818362752	Dott. Andrea Capasso 3382320995
ASL NAPOLI 2 NORD	U.V.A. DS n 46-47 Casalnuovo, Acerra	Ravello, Parco Orchidea	081/3170722-21		Dott.re Basile Michele
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DSn 48 Portici	Piazzale Gradoni	081/2541410	081/2541418	Dott. Antonio Colin
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 49	Via Fontanarosa, n 25	081/8232968	081/8232970 2973	Dr.ssa Virgilia Strocchia
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 50 Cercola / Volla	Via S. Di Giacomo, 10 Volla	081/2582233 28	081/2582234	Dr. Carmine Fuschillo
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 51 Pomigliano / S.An/sia	U.O.A.A Piazza S. Agnese, 10 Pomigliano d' Arco	081/3296456	081/3296456	Dott.ssa Pizza Amalia
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. c/o UOA DS n 52 S. G. Vesuviano/Palma Campania/Pog/marino	Via Municipio,51	081/8207206 081/8207577	081/8242849	Dott.ssa Teresa Maria Stocchetti
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 53 <u>C/Mare Di Stabia</u>	V. Allende, 13 C/Mare di Stabia	081/8729919 963	081/8729919	Dr. Marino Saverio
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 54 S. Giorgio a Cremano	Via Marconi, 31 S. Giorgio a Cremano	081/5509222	081/5509222	Dott.ssa Coppola Filomena
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 55 Ercolano	Via Marittima, 3 Ercolano 80056	081/5509605	081/5509605	Dott.Gennaro Arpino
ASL NAPOLI 3 SUD	UVA DS n 56 Torre Annunziata	Via Cattaneo, 4 Trecase	081/5352282 081/5352111	081/5352282 081/5352347	Dr. Castello V.. Dr.ssa M.R.Sateriale
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 57 Torre del Greco	V. Guglielmo Marconi ,66 ex Bottazzi Torre del Greco	081/8490588 081/8490555	081/8490588 081/8490555	Dr. Amoruso Francesco
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 58 Pompei	Via Nolana, 33 Pompei	081/5352497 3394973591	081/5352497	Dr. Annunziata Francesco
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A. DS n 58 Gragnano	Via Marianna Spagnuolo Gragnano	081/5352740 081/5352741	081/5352740	Dr. Franzese Giuseppina
ASL NAPOLI 3 SUD	U.V.A.DS n 59 Meta di Sorrento	Via del Lauro,1 Meta	081/5331248	081/5331253	Dr. Vincenzo Zupo
ASL SALERNO	U.V.A. Nocera - Inferiore DS n° 60 (Capofila)	Via Giordano, 7 Nocera Inferiore	081/9212704 081/9212628	081/9212700	Dr .Rea Giovanni Cell.3475516443
ASL SALERNO	U.V.A. Angri -Scafati	Piazza Annunziata-Angri	081/946399	081/946072	Dr. Pisciotta Mario

ASL SALERNO	DS n° 61 U.V.A. Pagani - Sarno DS n° 62	Via Sarno Palma,35	081/914412 081/9684634 081/9684111	081/5136314	Dr. Felice Amideo Dr. Vitolo Carlo
ASL SALERNO	U.V.A. Cava dei Terreni DS n°63	Piazza Galdi, 84010 Villa Agnetti Cava dei Tirreni	089/4455438 089/4455440	089/4455440	Dr. Bernardo Giordano Dr. Salvatore Gentile
ASL SALERNO	U.V.A. Amalfi DS n° 63				Dr. S. Ferrigno
ASL SALERNO	U.V.A. c/o Geriatria Eboli PO Maria SS Addolorata Poliambulatorio Eboli / Buccino	Piazza Scuola Medica Salernitana, Eboli	0828/362270 3473416087 0828/362205	0828/362205	Dr. Domenico Di Biasi
ASL SALERNO	U.V.A. Battipaglia DS n° 6 Capofila	Via G. Gonzaga-Poliambulatorio	0828/674507	0828 / 674515	Dr. G. Schipani
ASL SALERNO	U.V.A. Salerno DS n° 66	Via M. L. King, 19 Mariconda Sa	089/307618	089/3076325	Dr. Attilio Orio
ASL SALERNO	U.V.A. Mercato San Severino DS n° 67	Via Roma, 66- Fisciano	089/923404-823406	089/923404- 0897823406	Dr. Lallonardo Lucia
ASL SALERNO	U.V.A. Pontecagnano DS 68	Via R. Sanzio-Pontecagnano F.	089/3855241 089/3855230	089/3855230 089/3855241	Dr. Gerardo Baldi
ASL SALERNO	U.V.A. Capaccio Scalo DS n°69	Via Italia,	0828/727210	0828/730064	Dott.ssa Marilena Montefusco Dr. Franco Smaldone
ASL SALERNO	U.V.A. Agropoli DS 69	C/da Marrota-Agropoli	0974/8275452	0974/78275452	Dr. Ferdinando Farro
ASL SALERNO	U.V.A. Roccadaspide DS 69	Via Marconi,	0828/9426613	0828/9426612	Dr. Franco Smaldone
ASL SALERNO	U.V.A. Vallo della Lucania DS 70	UO Psicopatologia P.O. S. Luca	0974/711332	0974/711209	Dr. Vincenzo Pizza
ASL SALERNO	U.V.A. Palinuro DS n°71	Via S. Agata nord Palinuro (ambulatorio)	0974/930957	0974/039308	Dr. A. Pace
ASL SALERNO	UVA Sapri Camerota DS n° 71	Via Verdi, sapri	0973/609390 0973/609405 0973/609425	0973/609388	Dr. A. Pace
ASL SALERNO	UVA Polla DS n° 72	P.O. di Sant'Arsenio	0975/373656	0975/373665	Dr. Vincenzo D' Acunti
AOUP FEDERICO II-Azienda ospedaliera Policlinico Federico II	Federico II Dip.. Scienze Neurologiche	Via Pansini, 5 Ed. 17 Cap. 80131 (NA)	081/746.26.72	081/746.26.57	Dott.ssa Fragassi Nina A.
	Federico II Area Fun.Med. Geriatria Dip.Clin.medica	Via Pansini, 5 Cap. 80131 (NA)	081/746.36.89 081/746.20.54	081/546.61.52	Prof.Alfredo Postiglione
	Federico II Area Funzionale di Geriatria	Via Pansini, 5 Cap. 80131 (NA)	081/746.42.97	081/746.42.97	Dr. Canonico Vincenzo
	Sun I Clinica Neurologica	Via Pansini, 5 ED. 10	081/566.68.09	081/566.68.05	Dr. Puoti

AUP SUN- Seconda Univeristà degli Studi	SUN IIClinica Neurologica	I piano Cap. 80131(NA) Piazza L. Miraglia,2 Cap. 80135 (NA)	081/566.67.88 081/566.51.36	081/56665095	Dott.Coppola Prof.G.Tedeschi Dr. P. Montella
	SUN Divisione medicina interna, geriatria e malattia invecchiamento.	Piazza L. Miraglia, 2 Cap. 80132 (NA)	081/566.50.47	081/566.50.18	Prof. Antonio Gambardella
	SUN Div.AST Medica e Geriatria	Piazza L. Miraglia, 2 (NA) I Policlinico Universitario	081/566.50.12	081/566.50.18	Dott.ssa Mastrolorenzo
AORN CARDARELLI	Cardarelli-Neurologia	Via A. Cardarelli, 9 Cap. 80131 (NA)	081/747.25.03		Dott.ssa Angiola Maria Fasanaro
A.O.RN. OSPEDALI DEI COLLI	AO/ Monaldi	Via Leonardo Bianchi Cap. 80131 (NA)	081/706.51.17 081/706.41.43	081/706.26.43	Dr. Luigi Majello
AO SAN G.MOSCATI DI AVELLINO I	A.O." San Giuseppe Moscati Geriatrics (AV)	Contrada Amoretta (AV) Città Ospedaliera 83100	0825/ 203183 " " "84	0825/203184	Dr. Sabatino Cella Direttore V.Cella
A.O. RUMMO DI BENVENTO	A.O. "Rummo" (BN)	Via dell'Angelo, 1 Cap. 82100 (BN)	0824/ 57403	0824/57465	Di Muccio
A.O. SANT'ANNA E SAN SEBASTIANO DI CASERTA	A.O. Caserta	Via Tescione, 1 Cap. 81100 (CE)	0823/232430	0823/23.2175	Dott.ssa Gina Varricchio
A.O.U.P. S.GIOVANNI DI DIO-RUGGI D'ARAGONA DI SALERNO	A.O"S. Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona	Largo città di Ippocrate Cap.84131 (SA)	089/ 672574	089/673073	Dott.ssa A.Trotta Dr.Pietro Siano Prof.Paolo Barone

ALLEGATO - RACCOMANDAZIONI

PREMESSA.....	2
RACCOMANDAZIONE n.1. Analisi del fenomeno in Campania, report ed indagini.....	2
RACCOMANDAZIONE N. 2 Obiettivi di programmazione e qualificazione della rete	3
RACCOMANDAZIONE n.3. Miglioramenti per la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione delle malattie cronico-degenerative e delle demenze.....	9
RACCOMANDAZIONE n.4. Potenziamento/miglioramento della rete assistenziale	10
RACCOMANDAZIONE n.5. Miglioramento dei percorsi di accesso alla rete	11
RACCOMANDAZIONE n.6. Aggiornamento e formazione del personale	12

ALLEGATO - RACCOMANDAZIONI**PREMESSA**

Di seguito si formulano una serie di indicazioni di carattere prescrittivo per il miglioramento della qualità della rete per la presa in carico dei soggetti affetti da demenze e contestualmente vi sono precisazioni di carattere operativo che comunque dovranno divenire azioni o essere tradotte dalla Giunta Regionale in circolari applicative, prescrizioni per i nodi della rete o dovranno essere oggetto di monitoraggio da parte dei competenti uffici regionali. Il Comitato Tecnico Scientifico per le Demenze, istituito dalla Regione Campania, ha formulato queste ipotesi di lavoro con indicazioni in alcuni casi.

RACCOMANDAZIONE n.1. Analisi del fenomeno in Campania: analisi, monitoraggio e carta dei servizi

Nel 2010 le persone affette da demenza nel mondo erano circa 35,6 milioni. Questo numero è destinato quasi a raddoppiare ogni 20 anni, raggiungendo probabilmente i 65,7 milioni nel 2030 (Rapporto 2010 Alzheimer's Disease International). In Europa le stime di prevalenza di demenza sono di circa 8,45 milioni di persone (Dementia Yearbook 2008) con una prevalenza in Italia di circa il 6% (dati EuroCoDe). La demenza, come la maggior parte delle malattie neurodegenerative, colpisce prevalentemente le persone anziane e si prevede che nella popolazione oltre i 65 anni di età ci sarà ogni 5 anni il raddoppio della sua prevalenza, con valori stimati, in quella oltre i 95 anni, del 32% per gli uomini e del 46% per le donne.

Nonostante la popolazione della Regione Campania sia relativamente "giovane" il problema dei pazienti con demenza non è minore rispetto ad altre zone dell'Italia, poiché il trend in crescita dell'indice di vecchiaia è analogo al resto del paese. Nonostante la grande diffusione soprattutto negli ultimi quindici anni di informazioni sul problema, in Regione Campania. Non si hanno dati territoriali di incidenza e prevalenza dei casi di demenza e dei vari sottotipi di malattia. Gli unici dati attualmente disponibili sono quelli contenuti nel I rapporto AIMA, pubblicato nel 2012, che riporta tra l'altro i costi dell'assistenza ed i bisogni delle famiglie in un gruppo selezionato altamente motivato nella associazione familiare. Non vi sono disponibili sul numero e la tipologia dei caregiver coinvolti nell'assistenza.

La penuria del dato e la mancanza di una univoca fonte informativa sul fenomeno demenze, penalizza notevolmente il programmatore regionale e locale e di fatti l'utente potenziale e la sua famiglia: sia sotto il profilo della allocazione delle risorse sia per l'aspetto relativo alla programmazione dei servizi. Le informazioni relative alla dimensione del problema sono indispensabili per la programmazione di qualsivoglia intervento e per formulare delle proiezioni future che consentano di predisporre risorse in maniera adeguata ed ottimale. L'esigenza di un database informativo sullo stato del problema "demenza" rappresenta un punto di partenza operativo, ma ha come obiettivo la creazione di un sistema di monitoraggio stabile con un flusso di dati sui pazienti dementi provenienti dalle ASL della Regione Campania, raccolti attraverso le piattaforme informatiche già esistenti.

Le informazioni delle quali si ravvede l'esigenza sono:

- a) incidenza e prevalenza dell'AD e delle altre demenze nel territorio della Regione Campania.
- b) caratterizzazione dei pazienti (dati anagrafici, età di esordio, durata della malattia, gravità della malattia all'esordio).
- c) tipologia e durata dei trattamenti farmacologici, riabilitativi e sociosanitari prescritti ai pazienti (incidenza e prevalenza dei pazienti con demenza nei servizi socio-sanitari).
- d) tipologia di assistenza utilizzata dai pazienti (domicilio, welfare familiare, RSA, Centro Diurno, ecc.).
- e) valutazione economica delle prestazioni assistenziali per i pazienti con demenza (costi in termini di farmaci, presidi, esami di laboratorio e strumentali, visite specialistiche, riabilitazione cognitiva e motoria, giornate di ricovero ospedaliero, tipologia e quantità di prestazioni sociosanitarie, ecc.).

Al fine di poter raccogliere tali informazioni le azioni proposte sono le seguenti:

- 1) istituzione di un osservatorio epidemiologico sulla demenza in grado di raccogliere ed elaborare in maniera permanente le informazioni
- 2) Monitoraggio periodico delle prestazioni erogate e dei percorsi assistenziali, basato su indicatori di appropriatezza e qualità
- 3) informatizzazione della Cartella Clinica presso i Centri disturbi cognitivi e MMG per la creazione del database.
- 4) produzione di report periodici per il monitoraggio in Regione Campania delle problematiche relative alle malattie cronico-degenerative e alla demenza.

In relazione al punto 2, partendo dall'assunto della complessità della realtà assistenziale per le demenze nella Regione Campania e dalla non omogenea diffusione dei servizi, è necessario approntare inoltre un sistema di indicatori atti a verificare la qualità, quantità e fruibilità delle prestazioni erogate nei servizi e nei percorsi assistenziali dei luoghi di cura. (Monitoraggio degli standard di qualità con particolare attenzione alla prevenzione e al trattamento di alcune problematiche complesse quali ulcere da pressione, dolore, cadute, malnutrizione, appropriatezza prescrittiva, incontinenza, contenzione e disturbi psico-comportamentali e funzionali). Partendo dai flussi informativi ministeriali dedicati alle cure domiciliari-SIAD e residenziali/semiresidenziali -FAR che confluiscono nel sistema leasociosan, e ai flussi della specialistica ambulatoriale, occorre prevedere un cruscotto di indicatori regionali che dovrà essere ricompreso in un più ampio sistema informativo sulla non autosufficienza e patologie cronico degenerative.

Accanto a queste azioni mirate alla programmazione e monitoraggio è fondamentale sviluppare un flusso di comunicazione con gli utenti reali e potenziali del sistema regionale; a partire da una mappatura dell'offerta esistente, periodicamente aggiornata e resa fruibile per tutti i cittadini della Campania sottoforma di carta dei servizi per i cittadini affetti da demenza.

A tal fine la proposta operativa è la seguente:

- 1) Realizzare una raccolta ragionata delle informazioni relative alle attività offerte in un database informativo su tutti i servizi assistenziali offerti da ciascun distretto/ASL
- 2) Promuovere la creazione di portali web o di sezioni dedicate nei siti web delle singole aziende e della regione Campania per consentire all'utenza ed agli operatori di accedere a tutti i servizi, in rete, ed alle informazioni relative procedure di accesso, modalità di accesso, barriere architettoniche, ore ed orario di servizio.
- 3) Definire una carta dei servizi tipo per le aziende sanitarie

RACCOMANDAZIONE n.2. OBIETTIVI DI PROGRAMMAZIONE E QUALIFICAZIONE DELLA RETE

L'offerta assistenziale: proposte per il miglioramento della rete attuale dei servizi residenziali e semiresidenziali e domiciliari.

Con i decreti del commissario ad acta di approvazione dei programmi operativi collegati al Piano di rientro, è stata definita la programmazione residenziale e semiresidenziale per tipologia di utenti : nello specifico i soggetti affetti da demenze sono ricompresi nei soggetti anziani non autosufficienti. Per quest'ultimi l'offerta definita dalla Classificazione Mattone 12 del comitato di verifica permanente dell'erogazione dei lea è la seguente:

- prestazioni a pazienti non autosufficienti richiedenti trattamenti intensivi essenziali per il supporto alle funzioni vitali: ventilazione meccanica e assistita, nutrizione enterale o parenterale protratta, trattamenti specialistici ad alto impegno (tipologie di utenti: stati vegetativi o coma prolungato, pazienti con gravi insufficienze respiratorie, pazienti affetti da malattie degenerative progressive, ecc.) (R1);
- prestazioni a pazienti non autosufficienti con elevata necessità di tutela sanitaria: cure mediche e infermieristiche quotidiane, trattamenti di recupero funzionale, somministrazione di terapie e.v., nutrizione enterale, lesioni da decubito profonde ecc. (R2);

- prestazioni a pazienti con demenza senile nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato al disturbo del comportamento e/o dell'affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo di riorientamento e tutela personale in ambiente protesico (R2D), per tale tipologia di pazienti sono previste anche prestazioni erogate in regime semiresidenziale (SRD);
- prestazioni di lungoassistenza e di mantenimento, anche di tipo riabilitativo, a pazienti non autosufficienti con bassa necessità di tutela sanitaria (R3), per tale tipologia di pazienti sono previste anche prestazioni erogate in regime semiresidenziale (SR)

L'attuale offerta in regione Campania è in fase di continua definizione, in relazione al processo di accreditamento istituzionale delle strutture erogatrici: con il decreto commissariale 108/2014 è riproposto il fabbisogno di posti letto per strutture territoriali residenziali e semiresidenziali.

Per le strutture extraospedaliere per cittadini adulti/anziani non autosufficienti si stima un fabbisogno di posti letto pari al 10 per mille calcolato sulla popolazione anziana ultra65enne, in linea con l'indicazione del Comitato Lea, in tale fabbisogno è ricompreso il fabbisogno per l'assistenza ai soggetti affetti da demenza.

Il fabbisogno è pari a 9.424 PL di cui 7.351 residenziali (78% del fabbisogno) e 2.073 semiresidenziali (22% del fabbisogno)

Un tentativo di determinazione puntuale del fabbisogno è stato operato con il decreto commissariale 49/2010 che fissava al 5 per mille il fabbisogno di strutture socioassistenziali « onnicomprensivo di pubblico e privato residenziale, di cui almeno il 5% per semiresidenziale (demenze).

Prima ancora del decreto 49, la legge 8/2003 e la delibera 2006/2004 “ Linee di indirizzo sull’assistenza residenziale e semiresidenziale per anziani, disabili e cittadini affetti da demenza” che ne costituisce la declinazione operativa prescriveva che In ogni RSA un modulo, ogni tre, è riservato alle demenze;; questa indicazione non ha determinato , causa l'esiguità di posti letto/strutture dedicate alle rsa anziani, l'effetto sperato.

Per formalizzare una programmazione di servizi residenziali e semiresidenziali per i disturbi cognitivi/demenze è necessario formulare una proposta –nei limiti del fabbisogno complessivo per gli adulti non autosufficienti già individuato e da declinare per ogni A.S.L.– di riservare lo 0,6 pl per mille abitanti anziani ultra65nni , ovvero 607 posti letto per il regime residenziale ed un fabbisogno di 0,4 per mille pari a 405 pl per il semiresidenziale. Occorre prevedere un monitoraggio delle strutture/posti letto già attivati e in via di attivazione a seguito del processo di accreditamento e completare il sistema di offerta a partire dalle zone maggiormente carenti.

Attualmente, i posti letto/strutture dedicate alla presa in carico di utenti affetti da demenze risultano di molto inferiori al fabbisogno. I dati in nostro possesso sono elaborazioni di diverse fonti informative: dal modello di rilevazione ministeriale SIS STS 11 e 24 riquadro F e G non si evince la tipologia di utenti in carico alle strutture; pertanto si può utilizzare il dato conferito dalle ASL nell'anno 2012 per la compilazione del questionario lea anno 2012 .

Cure semiresidenziali per persone non autosufficienti	N. posti	N. pazienti assistiti nel 2012
Trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale erogate in centri diurni a pazienti con demenza senile (SRD)	70	90
Cure residenziali per persone non autosufficienti	N. posti letto	N. pazienti assistiti nel 2012
Trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente “protesico” a pazienti con demenza senile (nuclei Alzheimer) nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell'affettività in strutture R2D :	184	208

Fonte: QUESTIONARIO LEA anno 2012

Per l'anno 2013 non vi sono dati utilizzabili per un raffronto essendo mutata la fonte informativa. Nel 2013 i dati conferiti sono stati attraverso il flusso FAR-flusso assistenza residenziale e semiresidenziale ai soggetti non autosufficienti e forniscono un quadro diverso, imputabile senz'altro alla disomogenea implementazione del flusso nelle asl e alla mancata imputazione di alcuni dati.

Risultano 73 assistiti in centro diurni e 55 in RSA nucleo demenze.

Fino a quando le fonti informative non saranno allineate e la raccolta e conferimento dei dati non sarà omogenea e puntuale non sarà possibile delineare un quadro preciso dell'erogazione delle prestazioni.

Per completare il panorama del sistema di offerta regionale, devono essere incluse anche le strutture tutelari per non autosufficienti alle quali indirizzare gli utenti che non manifestino disturbi comportamentali né bisogni complessi di tipo sanitario e privi di sostegno familiare.

La comunità sono disciplinate dalla delibera 107/2014 che approva il nuovo nomenclatore regionale degli interventi e dei servizi sociali e sono autorizzate ai sensi del regolamento 4/2014 direttamente dall'ufficio dell'ambito territoriale sociale che è "titolare dell'esercizio delle funzioni relative all'autorizzazione, all'accreditamento e alla vigilanza e controllo sui titoli abilitativi e sui servizi erogati". La comunità tutelare "eroga servizi a persone adulte ed anziane, non autosufficienti e/o parzialmente non autosufficienti che non necessitano di prestazioni sanitarie complesse, ma che richiedono un alto grado di assistenza tutelare, con interventi prevalentemente di tipo socio-assistenziale che facilitano il recupero dell'autonomia psicofisica. La comunità è collegata funzionalmente con i servizi sociosanitari dell'Ambito, comprendenti, tra gli altri, l'assistenza medico-generica, l'assistenza farmaceutica, il segretariato sociale, l'assistenza domiciliare integrata, i centri a carattere residenziale diurno".

Azioni

- Omogeneizzare e allineare i flussi FAR-STC 11 e 24, flussi di specialistica ambulatoriale
- Definire un cruscotto regionale capace di fornire una lettura delle prestazioni erogate per tipologia di prestazione, per utente, fase d'età
- Mappare i servizi territoriali, residenziali semiresidenziali, domiciliari, di tipo sociale, sociosanitario e sanitario per le demenze

Indicazioni

Per completare la rete dell'offerta, forte slancio deve essere impresso alle cure domiciliari integrate che possono e devono essere garantite in ogni fase e stadio della malattia, e che devono essere considerate non un'alternativa residuale ma devono assurgere ad una valida proposta assistenziale. Pertanto il Piano regionale sopracitato dovrà prevedere la determinazione del fabbisogno di giornate di assistenza e delle figure professionali necessarie, coerentemente con quanto stabilito dal decreto commissariale n.1/2013 in materia di cure domiciliari. Un'ipotesi di fabbisogno, in assenza di un dato certo e ben definito, può essere preliminarmente fissato in 600.000 giornate circa di assistenza domiciliare erogate per una media circa di 1.500 utenti annui.

Prevedere una rivisitazione dei setting assistenziali residenziali e una ridefinizione della rete che includa anche le strutture tutelari per non autosufficienti ai sensi del dpr 16

Per individuare il setting assistenziale più idoneo è necessario migliorare gli strumenti di valutazione multidimensionale rendendoli più sensibili ad accertare le condizioni cliniche e sociali del cittadino affetto dalle demenze, con la definizione dei criteri di eleggibilità.

Per gli operatori delle cure domiciliari, così come per ogni professionista impegnato nella presa in carico di cittadini affetti da demenze, è necessario predisporre un piano di aggiornamento e addestramento per la gestione delle fasi critiche della malattia, della comunicazione con il caregiver.

I centri per disturbi cognitivi e le demenze : evoluzione delle Unità di Valutazione Alzheimer-U.V.A.

Per dare piena attuazione al presente documento è necessario determinare il fabbisogno di Centri per i disturbi cognitivi e le demenze, di cui si è trattato nel documento “Linee operative...”; nella tabella che segue è esposta la stima dei pazienti potenziali nonché la stima degli utenti potenziali della rete demenze. In relazione a questi dati e considerando i dati di attività dei centri U.V.A regionali/distrettuali occorre definire il fabbisogno dei e definire una proposta di dimensionamento dei centri stessi .

ASL	Popolazione ultra65nne residente anno 2014	Pazienti stimati*	Pazienti da prendere in carico**
Avellino	88.371	6.389	4.472
Benvento	61.274	4.430	3.101
Caserta	147.580	10.670	7.469
Napoli1	185.770	13.431	9.402
napoli2	129.403	9.356	6.549
Napoli 3	186.505	13.484	9.439
Salerno	210.757	15.238	10.666
totale	1.009.660	72.998	51.099

* I pazienti stimati corrispondono al 7,23% della popolazione residente ultra65 (Stima ALCOVE, 2013)

** La percentuale stimata di pazienti con patologie croniche che vengono correntemente presi in carico dai Servizi specialistici per la patologia cronica è pari al 70%

(“La presa in carico dei malati cronici nell’ASL di Brescia: monitoraggio BDA 2003-2006”, Pubblicazione 10,

ASL di Brescia, dicembre 2008”; “Monitoraggio dei malati cronici presi in carico nell’ASL di Brescia: BDA 2008” –Allegato Assistenza Primaria, ASL di Brescia, marzo 2010)

Attualmente abbiamo in regione Campania n. 13 centri demenze ex UVA allocati presso A.O.R.N., AOUP, disomogeneamente distribuiti: 9 dei 13 centri sono collocati nelle aziende che incidono sul territorio della Napoli 1 centro. Dichiarano di essere attivi circa n. 80 u.v.a. distrettuali e interdistrettuali operanti nelle 7 asl della Campania e nel 90% dei distretti, in alcuni casi sono presenti anche in presidi ospedalieri distrettuali. In 4 delle 7 aziende sanitarie è presente una uva capofila. Nell’allegato Anagrafica dei centri U.V.A. –Indirizzi e dati di attività delle U.V.A. vi è l’elenco e l’indirizzo delle strutture UVA operanti in Campania e i riferimenti utili

Di seguito sono individuati compiti e funzioni dei Centri per disturbi cognitivi e Demenze di tipo specialistico e di tipo territoriale in materia di monitoraggio della rete dei servizi e dell’appropriatezza delle prestazioni

Per poter realizzare la rete dei servizi mantenendo tale distinzione, è opportuno

- Condurre un’analisi dettagliata dei servizi erogati e garantiti
- Monitorare il numero di utenti raggiunti e presi in carico
- Monitorare il collegamento tra la rete dei servizi territoriali ed ospedalieri

- Misurare il grado di attivazione del processo di presa in carico, diagnosi e cura

Dopo aver eseguito un'attenta analisi delle realtà distrettuali ed ospedaliere, occorre individuare i criteri per l'evoluzione delle uva in Centri disturbi cognitivi e demenze ed attribuire la funzione di specialistico e territoriale. Il processo si concluderà con la formulazione dei requisiti organizzativi.

L'azione di istituzione, costituzione ed individuazione dei centri dovrà concludersi entro 15 mesi dall'emanazione del documento.

I Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD): definizione, compiti funzioni nella rete dei servizi

-Centri territoriali esperti

Il CDCD -Centro territoriale esperto rappresenta il luogo della presa in carico globale del soggetto con diagnosi di demenza e della sua famiglia e si caratterizza per una forte integrazione con l'organizzazione distrettuale; al Centro accedono i pazienti nelle fasi moderate e severe di malattia.

Il centro:

1. Assicura la prescrizione e il monitoraggio del trattamento farmacologico e psicosociale e accompagna il paziente e la sua famiglia nel percorso assistenziale, al fine di garantirne la continuità;
2. fornisce indicazioni per ottenere il riconoscimento dell'invalidità ed indennità di accompagnamento, per l'eventuale individuazione dell'amministratore di sostegno, per l'accesso ai presidi ed ausili protesici, all'assistenza domiciliare integrata e programmata, ai Centri diurni demenze-RSA demenze e ai servizi semiresidenziali e residenziali territoriali, ambulatori di riabilitazione cognitiva.
Effettua in modo diretto:
 - l'accertamento della diagnosi (avvalendosi anche della consulenza del Centro disturbi cognitivi e demenze specialistico ;
 - il trattamento farmacologico;
 - il trattamento di riattivazione cognitiva, terapia di orientamento alla realtà, terapia occupazionale, ecc.... I trattamenti potranno essere erogati anche indirettamente, attraverso il collegamento funzionale con servizi territoriali ambulatoriali(ambulatori cognitivi) entro i centri diurni demenze CDD ;
 - i follow-up per il monitoraggio dei trattamenti in relazione all'evoluzione dei disturbi cognitivo-comportamentali;
 - l'attività formativa e informativa, di counselling e di sostegno psicologico per i familiari;
 - Mantiene dettagliate cartelle cliniche e diagnostiche dell'utente
 - Invia i dati di diagnosi, clinic, presa in carico secondo i protocolli stabiliti dalla Regione
 - Alimenta i flussi informativi, conferisce dati all'osservatorio epidemiologico

Il CDCD -Centro territoriale esperto provvede alla presa in carico tempestiva dei soggetti inviati direttamente dai Centri diagnostico specialistici, e i MMG secondo percorsi assistenziali predefiniti. Garantisce, inoltre, la continuità assistenziale nelle fasi avanzate di malattia e prevede, laddove necessario, eventuali visite domiciliari, rappresentando un riferimento per i Medici di Medicina Generale nell'attività assistenziale.

Si avvale di equipe dotate delle seguenti figure professionali, che possono essere garantite in modo funzionale dai servizi distrettuali o costituire l'organico stabile :

- Medico specialista geriatra/neurologo/psichiatra, con specifica competenza nel campo delle demenze;
- psicologo clinico, con specifica competenza neuropsicologica;
- assistente sociale;
- infermiere, con specifica competenza nel campo delle demenze;
- terapista della riabilitazione/terapista occupazionale (anche in collegamento funzionale con altri servizi).

Insieme agli altri servizi della rete socio-sanitaria, opera in collaborazione con le associazioni di volontariato impegnate nel settore.

I professionisti operanti nel Centro partecipano all'attività dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale, in relazione al bisogno specifico della persona da valutare.

I Centri specialistici per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)

I **Centri** sono il punto di riferimento specialistico per ammalati e familiari. Possono avere funzioni di indirizzo, controllo e coordinamento tra il medico di famiglia, i reparti ospedalieri e i Servizi assistenza anziani del Distretto dell'Azienda Usl o del Comune.

Nell'attività di ogni giorno:

- garantiscono visite ed approfondimenti necessari per una diagnosi di demenza, particolarmente importante per intervenire nelle prime fasi della malattia e cercare di ritardarne, con opportune terapie, l'evoluzione.
- offrono servizi assistenziali e consulenze neuropsicologiche, monitorano l'erogazione dei farmaci, suggeriscono definiscono percorsi sociosanitari integrati per la riabilitazione cognitiva.
- assicurano l'approfondimento diagnostico, richiesto dal medico di famiglia dell'ammalato, dal CDCD territoriale per l'erogazione gratuita di due farmaci ad ammalati di Alzheimer in fase lieve o moderata.
- Lavorano, inoltre, insieme ai Servizi territoriali, garantendo supporto ai familiari impegnati nell'assistenza, con incontri informativi dove approfondire aspetti sanitari, psicologici, di comportamento e di sicurezza legati allo sviluppo della malattia
- eseguono approfondimenti diagnostici specialistici
- effettuano esami genetici.
- approntano programmi specifici di aggiornamento professionale per gli operatori secondo le indicazioni regionali
- affiancano il coordinamento regionale demenze nelle attività di monitoraggio, analisi del fenomeno demenze
- mantiene dettagliate cartelle cliniche e diagnostiche dell'utente
- invia i dati di diagnosi, clinici, presa in carico secondo i protocolli stabiliti dalla Regione
- alimenta i flussi informativi, conferisce dati all'osservatorio epidemiologico

L'équipe minima che opera nei centri specialistici è formata da

- medici (geriatri, neurologi, psichiatri),
- psicologo clinico, con specifica competenza neuropsicologica (per la valutazione cognitiva),
- psicologi per il sostegno alla famiglia,
- infermiere, con specifica competenza nel campo delle demenze.

I CDCD specialistici:

- forniscono gli interventi necessari alla diagnostica di secondo livello per quanto concerne quella neuropsicologica e, usufruendo di un canale preferenziale per la diagnostica strumentale e laboratoristica, garantendo l'accesso in Day Service (D.S.) per ridurre il disorientamento dell'utente;
- definire l'intervento farmacologico sia cognitivo sia comportamentale nei casi necessari e fornire consulenza e follow-up periodico ai Medici di Medicina Generale che hanno in carico soggetti affetti da demenza a domicilio o in qualunque punto della sistema dei Servizi;
- prescrivere training di riabilitazione cognitiva
- fornisce consulenza ai Servizi territoriali, ai centri territoriali ed ai servizi della rete del territorio di riferimento per l'attuazione del progetto regionale sia per la gestione di casi complessi che per programmi (campagne informative, piani di miglioramento della assistenza di ogni servizio, etc.);
- raccogliere ed elaborare dati riguardo la casistica in suo possesso.

RACCOMANDAZIONE n.3. Miglioramenti per la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione delle malattie cronic-degenerative e delle demenze

Studi di recente pubblicazione hanno rilevato che, come per altre malattie cronic-degenerative, anche per la demenza alcuni fattori legati soprattutto agli stili di vita si sono rivelati in grado di modificare, almeno in parte, la storia naturale della malattia. L'attività fisica, la dieta mediterranea, la riduzione del tabagismo, la presenza di una vita stimolante con attività ludiche e sociali sembrano favorire la riduzione del declino cognitivo e conseguentemente prevenire le demenze, così come il controllo ottimale di malattie come l'ipertensione arteriosa, il diabete mellito, l'ipercolesterolemia, l'obesità, ecc.. La diagnosi precoce della demenza, insieme alla valutazione della comorbilità, è il fattore prognostico più importante. Pertanto la conoscenza che l'invecchiamento non è sinonimo di declino cognitivo è di grande importanza perchè consente di individuare i primi sintomi della demenza come malattia e non come fisiologica senescenza. I primi sintomi di deficit mnemonico, spesso riferiti dal paziente e/o confermati dal familiare/caregiver, devono essere sempre attentamente presi in considerazione e non trascurati come "normale invecchiamento". Deve essere diffusa l'informazione che la diagnosi precoce di demenza è importante per ottenere i migliori benefici terapeutici e che saranno a breve disponibili nuovi strumenti che contribuiranno in maniera significativa all'aumento della sensibilità e specificità diagnostica. In questa ottica si inserisce l'uso di biomarcatori in vivo con esami di neuroimaging ed in vitro con il dosaggio nel liquor dei livelli di proteine β -amiloide e tau. Altrettanta importanza prognostica ha la diagnosi precoce nelle forme ad esordio presenile ed a verosimile base eredo-familiare, per le quali è auspicabile la realizzazione di percorsi di diagnosi e di counselling genetico/genealogico con lo studio delle mutazioni nei principali geni noti, al fine della loro utilizzazione clinica.

Le nuove scoperte biologiche e la maggiore precisione nella diagnosi differenziale permetteranno in un prossimo futuro l'utilizzo di nuovi farmaci, già in attuale fase avanzata di sperimentazione, e l'individuazione di molecole sempre più specifiche ed efficaci nella demenza. In attesa delle nuove terapie in grado di arrestare il processo neurodegenerativo, al momento, è però fondamentale invece la precocità della diagnosi e quindi la diffusione dell'utilizzo il più tempestivo possibile dei farmaci già disponibili in grado di rallentare l'evoluzione del declino cognitivo. La ricerca farmacologica e di base rappresenta la speranza per queste terribili malattie, e quindi è auspicabile che vengano intraprese iniziative volte a contribuire al suo sviluppo, rafforzando il legame indispensabile tra la clinica e la ricerca. La ricerca sta dimostrando che nel trattamento delle malattie neurodegenerative hanno grande importanza sia i farmaci, che gli interventi riabilitativi cognitivi e che questi ultimi oltre a migliorare la qualità di vita dei pazienti hanno anche la capacità di modificare i meccanismi biologici. Pertanto è di

fondamentale importanza, anche per quanto riguarda il trattamento di riabilitazione cognitiva, aumentarne la diffusione e la qualità.

Per migliorare le conoscenze sulla malattia e gli interventi terapeutici, è utile la promozione della sensibilità all'accertamento diagnostico post-mortem sul cervello, soprattutto nelle forme atipiche e familiari.

Pertanto, per definire e migliorare gli interventi per la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione delle malattie cronico-degenerative dell'anziano e delle demenze, si propongono le seguenti azioni:

- 1) Diffusione della cultura e della sensibilità a seguire stili di vita atti a prevenire il decadimento cognitivo e le malattie cronico-degenerative, con iniziative pubbliche di informazione/formazione/azioni rivolte agli anziani, in collaborazione con il volontariato, così come indicato dalla Comunità Europea, promuovendo il concetto di "uno stile di vita sano per una mente sana".
- 2) Diffusione della cultura e della sensibilità al miglioramento degli strumenti diagnostici già disponibili, quali ad esempio la creazione di una nuova taratura per il MMSE e per i test neuropsicologici più aderenti alla realtà sociale, culturale e patologica della popolazione della regione Campania.
- 3) Diffusione della cultura e della sensibilità diagnostica per la realizzazione di percorsi di collaborazione tra i centri di radiologia che offrono le prestazioni di neuroimaging, morfologico e/o funzionale ed i Centri disturbi cognitivi nello sforzo comune di consentire che la diagnosi sia il più precoce e corretta possibile con l'eventuale utilizzo di protocolli diagnostici di misurazione di specifici biomarcatori in vivo.
- 4) Indicazione in Regione Campania di procedure da adottare nel percorso diagnostico-assistenziale per l'utilizzo di biomarcatori in vitro e di esami genetici, in particolare nelle forme ad esordio presenile promuovendo anche il counseling familiare e genealogico, sia per i malati che i probandi presintomatici, nel rispetto di principi etici e di tutela.
- 5) Promozione dell'accesso e tempestivo e capillare a tutti i pazienti alle cure farmacologiche e riabilitative già disponibili per la demenza con contributo attivo alla ricerca ed alla sperimentazione di nuove terapie più efficaci.
- 6) Promozione di collaborazioni attive tra i Centri disturbi cognitivi e i Centri di Ricerca per la raccolta di dati, clinici, familiari e di materiale biologico (biobanche di cellule, DNA, fibroblasti, ecc.) che consentano di mappare la situazione epidemiologia territoriale e di contribuire alla ricerca di base e farmacologica.
- 7) Promozione di collaborazioni attive tra centri di neuropatologia e Centri disturbi cognitivi al fine di offrire ai pazienti ed ai loro familiari percorsi di diagnosi di conferma autoptica.
- 8) Promozione di collaborazioni con il mondo del No Profit e in particolare con le Associazioni dei pazienti e dei familiari
- 9) Promozione di modelli assistenziali innovativi
- 10) Migliorare l'ambiente nei luoghi della cura per prevenire possibili disturbi del comportamento secondari a personale con preparazione non adeguata, attese troppo lunghe e povertà ecologica degli ambienti. Sarà utile mettere in opera un sistema di indicatori atti a verificare le qualità strutturale ed organizzativa in base al tempo (liste di attesa, tempestività, puntualità degli orari, ecc.), alla strutturazione degli ambienti (sala di attesa per pazienti e familiari, arredi, ecc.) ed all'accoglienza (risposte telefoniche, facilità di adempimenti amministrativi, cortesia, rispetto, ecc.)

RACCOMANDAZIONE n.4. Potenziamento/miglioramento della rete assistenziale

Il potenziamento delle rete assistenziale per la presa in carico della demenza necessita di maggiore integrazione tra sociale, socio-sanitario e sanitario al fine di ottimizzare le risorse con risposte congrue ed appropriate ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

La risposta assistenziale può essere migliorata incidendo sull'appropriatezza dei criteri di utilizzo dei servizi assistenziali già esistenti, e diversificando l'offerta con una maggiore sensibilità nei confronti dei bisogni sociali e sanitari. Il potenziamento della rete va indirizzato soprattutto in termini qualitativi rendendo i servizi più efficienti ed a maggiore fruibilità con tempi di risposta e di permanenza strettamente legati al bisogno.

Una ulteriore attenzione, nell'ambito del potenziamento della rete assistenziale, dovrebbe essere dedicata a soggetti di fascia di età più giovane (40-60 aa) nei quali la demenza di solito si presenta con decorso, prognosi e gravità estremamente severe, con l'esigenza di risposte tempestive. In questa categoria di soggetti le problematiche cliniche si intersecano in maniera drammatica con le esigenze sociali, con l'incapacità di affrontare responsabilità lavorative e familiari, in una età particolarmente complessa. Inoltre la apparente rarità di queste forme rende la diagnosi difficile e spesso tardiva, quando invece la tempestività diagnostica sarebbe ancora più importante. La quasi totalità delle forme più giovanili sono di natura ereditaria, ed inevitabilmente da parte dei consanguinei del paziente, oltre alla diagnosi genetica del malato, viene richiesta anche quella per i probandi presintomatici con non poche problematiche etiche e di counselling.

Analoga attenzione si rende necessaria in circostanze di emergenza gestionale, quali quelle in cui il paziente presenti gravissimi disturbi psico-comportamentali tali da richiedere interventi immediati e non sempre praticabili a domicilio o quelle nelle quali invece una malattia organica acuta sia la causa di incontrollabili disturbi del comportamento. In tali casi è opportuno migliorare e rendere uniforme, facilitato, efficace e programmato un percorso assistenziale, che preveda il ricovero in ambiente ospedaliero di durata quanto più breve possibile e riservato solo a casi di reale emergenza clinica con l'opportunità di un rientro ad domicilio, con dimissioni protette in ADI o in RSA.

Pertanto il Comitato Demenza propone le seguenti azioni:

- a) Miglioramento della sinergia tra gli attori istituzionali che costituiscono la rete assistenziale delle demenze, con l'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse sociali e sanitarie, con potenziamento dell'interscambio tra le varie realtà attraverso la definizione di percorsi e procedure facilitanti.
- b) Stimolare l'aumento della sensibilità diagnostica dei MMG e dei medici specialisti nel sospetto di demenza anche in soggetti giovani, per i quali si ravvisino dati familiari e/o genealogici di familiarità, in grado di permettere la diagnosi precoce.
- c) Sensibilizzazione per la definizione di percorsi di "urgenza", pur nel rispetto della normativa attuale e delle regole dei CUP, per accelerare l'accesso ai servizi assistenziali diagnostici e/o socio-sanitari di pazienti giovani con forme genetiche, pazienti con gravi disturbi del comportamento che richiedono un intervento precoce e tempestivo, anche per ricoveri di sollievo.
- d) Sensibilizzazione e stimolo per l'utilizzo, nei casi di difficile diagnosi in soggetti giovani, di tutte le risorse diagnostiche più alla avanguardia, sia per quanto riguarda la neuropsicologia, il neuroimaging morfologico e funzionale, i biomarcatori e la ricostruzione genealogico-familiare.
- e) Miglioramento della sensibilità organizzativa e gestionale nel caso in cui il paziente con demenza necessiti di ricovero ospedaliero, con interscambio attivo tra ospedale e territorio, e viceversa, creando una rapporto di contiguità assistenziale, in grado da una parte decomprimere gli ospedali da ricoveri incongrui e dall'altra parte di qualificare e potenziare le capacità gestionali e diagnostiche delle strutture socio-sanitarie (RSA e Centro Diurno) che possano usufruire di servizi ospedalieri in rete.

RACCOMANDAZIONE n.5. Miglioramento dei percorsi di accesso alla rete

Le modalità di accesso ai servizi socio-sanitari sono indicate in dettaglio dalle recenti linee operative della Regione Campania, (Decreto n. 84 del 05.07.2013) sia per quanto riguarda i percorsi che la necessaria documentazione da compilare. Il decreto legislativo (D.Lgs) 124/98 ha, infatti, affidato alle Regioni il compito fondamentale di individuare, secondo principi e criteri direttivi ivi indicati, le modalità volte a garantire il rispetto della tempestività dell'erogazione delle prestazioni sanitarie, dettando contestualmente le regole secondo le quali le ASL e le aziende ospedaliere determinano il tempo massimo che può intercorrere tra la data della richiesta e quella data di erogazione di una determinata prestazione. Garantire a tutti i cittadini tempi di accesso alle prestazioni sanitarie certi ed adeguati ai problemi clinici presentati è un obiettivo di primaria importanza del SSN, in quanto strumento atto a garantire il rispetto della tutela della salute e dell'eguaglianza nell'accesso alle prestazioni sanitarie. I tempi di attesa sono determinanti per la qualità dell'assistenza percepita dagli utenti, contribuendo in modo rilevante al rapporto di fiducia verso il SSN. La lunghezza talvolta eccessiva delle liste d'attesa rappresenta un evento fortemente critico, in quanto limita la garanzia dell'equità di accesso e la fruizione di livelli essenziali ed uniformi di assistenza, nonché riduce gli standard di qualità tecnico-professionale e di qualità percepita.

Alla luce delle difficoltà segnalate dai pazienti e dai familiari ed in base alla necessità di garantire maggiore flessibilità, tempestività di risposta e di creare percorsi dedicati per l'accesso ai servizi della rete, il Comitato Demenze propone le seguenti azioni:

- a) Monitorare i tempi di attivazione di P.U.A. ed U.V.I.
- b) Definire protocolli di dimissione protetta/programmata in RSA/ADI, e di invii programmati tra il territorio e le strutture di ricovero ospedaliero ed extrospedaliero in caso di necessità
- c) Potenziare i posti per il ricovero di sollievo, per la durata massima prevista (30 giorni), prevedendo procedure snelle per l'attivazione eventualmente effettuata con l'autorizzazione del Responsabile dell'U.V.I., anche su indicazione del MMG e/o richiesta dello specialista o del Direttore del reparto di ricovero ospedaliero, per uno dei tre moduli previsti (alto, medio carico, demenza).
- d) Miglioramento e potenziamento del servizio del centro unico di Prenotazione (CUP) e della PUA. Una volta definito il PAI al paziente deve essere garantito il ricovero in strutture e pertanto l'U.V.I. deve verificare la disponibilità di accoglienza nelle strutture con preferenza per le strutture collocate nell'ambito distrettuale o aziendale se presenti. Il paziente può, ai sensi dell'art. 32 della Costituzione, scegliere la struttura opportuna ed il ricovero può essere effettuato immediatamente o al massimo entro tre giorni dalla data di prenotazione. Nel caso di indisponibilità del posto il paziente viene inserito in lista di attesa generata dal sistema e comune a tutti i punti di accesso e alla quale tutti gli operatori possono accedere fornendo al paziente la massima trasparenza ed equità di prestazioni e rilasciando una ricevuta. In caso di ammissione alle cure domiciliari la presa in carico da parte dell'équipe deve avvenire in tempi brevi come disciplinato dalla dgrc 41/2011.

Proposte

- Definire un sistema su base regionale/aziendale di disponibilità di post letto residenziali e semiresidenziali che consenta la gestione delle liste d'attesa. Una proposta da valutare è far gestire il sistema dai cup aziendali e ai quali la struttura che accoglie il paziente comunica per via telematica la data di ingresso, la durata di permanenza autorizzata e la data di dimissione per fornire al sistema una nuova disponibilità di posto. Tale procedura consentirebbe di avvicinare domanda ed offerta e garantirebbe al cittadino chiarezza ed equità di accesso ai servizi socio-sanitari, inoltre è un ulteriore elemento per favorire le dimissioni protette ed evitare il ricorso e la permanenza a ricoveri impropri.

RACCOMANDAZIONE n.6. Aggiornamento e formazione del personale

Per la specificità e complessità del settore di intervento è indispensabile che il personale della rete dei servizi territoriali-ambulatoriali, residenziali, semiresidenziali e domiciliari- debba partecipare a corsi di formazione e/o aggiornamento professionale continuo e obbligatorio, promossi in sede regionale e che tra gli ulteriori requisiti degli erogatori provati accreditati siano inseriti i piani di formazione ed aggiornamento del personale destinato all'assistenza e presa in carico.

Sono da incentivare tutte le azioni formative mirate alla definizione delle figure del caregiver, le iniziative formative realizzate in collaborazione con enti della ricerca, istituti universitari, realtà del no-profit.

Proposte

Definire un piano formativo con indicatori specifici.