

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA

## Nuovi scenari di politica socio-sanitaria per le demenze in Emilia-Romagna

**Andrea Fabbo**  
**Luca Baldino**

**Progetto Demenze- Assistenza Territoriale**  
**Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare**  
**Regione Emilia-Romagna**

Regione Emilia-Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA

In occasione della XXX Giornata Mondiale Alzheimer e dell' XI Mese Mondiale Alzheimer

La Regione Emilia - Romagna organizza il convegno:

### LE DEMENZE: ATTUALITA' E PROSPETTIVE

Dal piano nazionale e regionale al fondo per l' Alzheimer

**25 SETTEMBRE 2023**

Sala XX Maggio 2012, Viale della Fiera 8, Bologna

**Istruzioni per l'iscrizione:**

- \*personale interno accedere al portale GRU WHR TIME, codice corso 2741
- \*MMG AUSL RER accedere al link <https://shorturl.at/dLOX2>
- \*personale esterno alle AUSL accedere al link <https://shorturl.at/airR7>
- \*per partecipare online (senza ecm): <https://shorturl.at/puvEP>

**Segreteria scientifica:**

Federica Boschi, Andrea Fabbo

**Segreteria organizzativa:**

Emanuela Venturelli, Gabriella Bordi

Crediti ECM per tutte  
le figure professionali



# Agenda

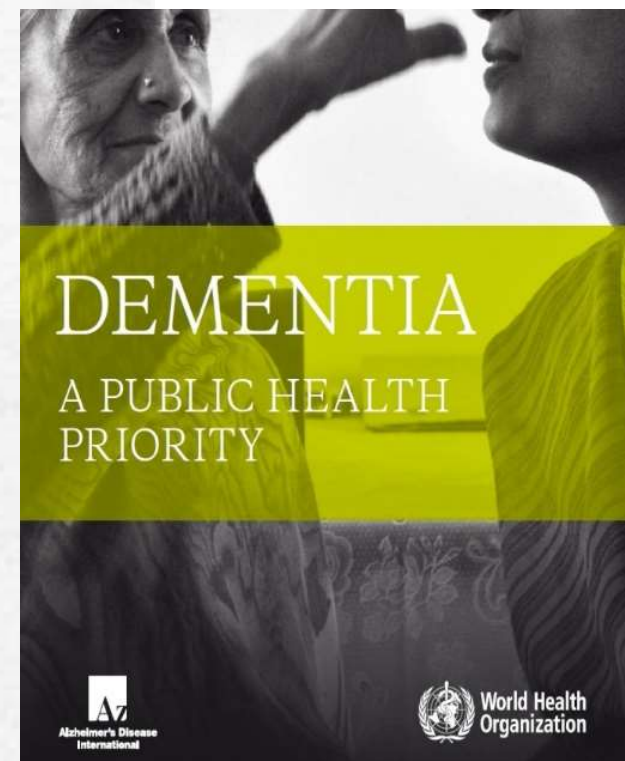
- Il contesto: demenza come priorità di salute pubblica
- Cosa fa l' Emilia-Romagna
- Il fondo Alzheimer
- Strategie attuali e bisogni futuri



# DEMENZA

## Una priorità di salute pubblica

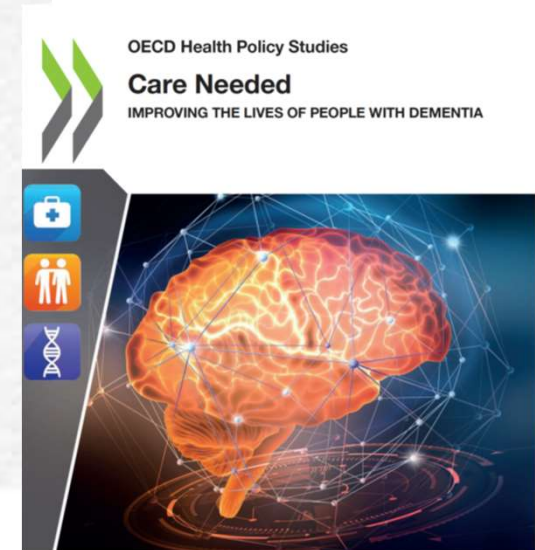
### Quali sono i sintomi?



# Quali sono le sfide?



## Previsioni di costi elevati per assistenza e cura



OECD



**WHO, ADI *Dementia: a public health priority, 2012***

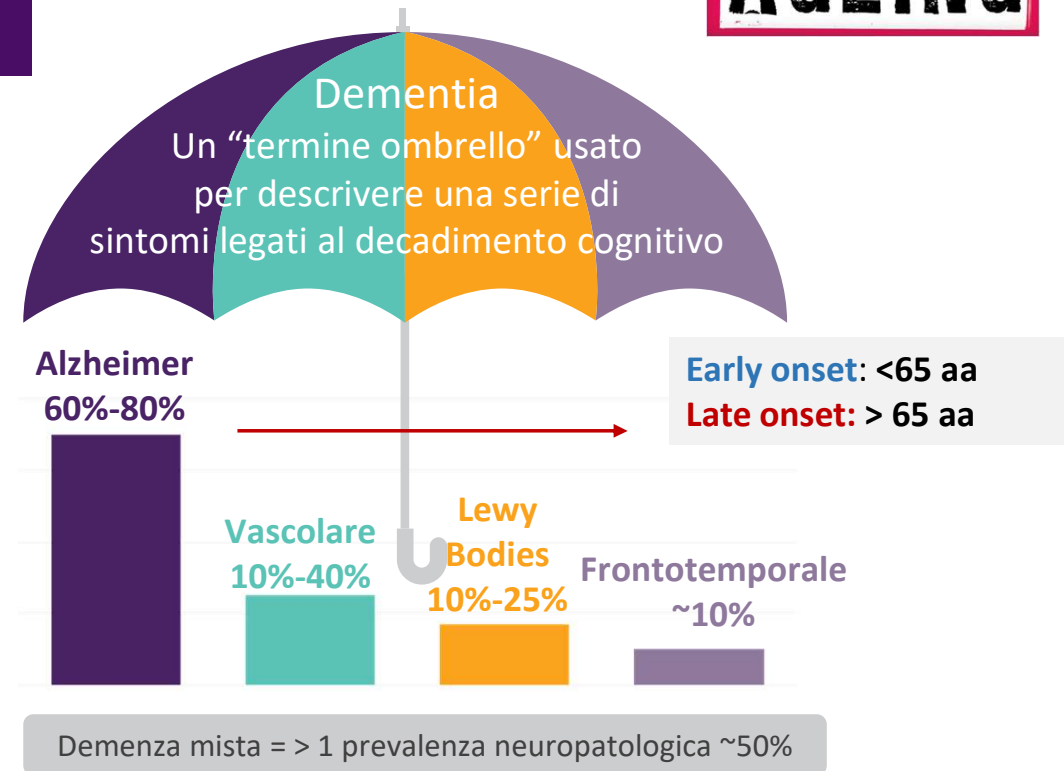
OCSE - Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico.

Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia.  
OECD Health Policy Studies. OECD Publishing, Paris, 2018.

La demenza è una condizione che aumenta con l'età

- La demenza è un insieme di sintomi legati al declino cognitivo
- Comprende sintomi cognitive, comportamentali e funzionali
- Dovuta ad alterazioni biologiche a livello cerebrale
- L' **Alzheimer** è la forma più frequente
- Anche la demenza "mista" è molto frequente
- Alcune cause di declino cognitive sono potenzialmente reversibili

THE WORLD IS  
**AGEING**

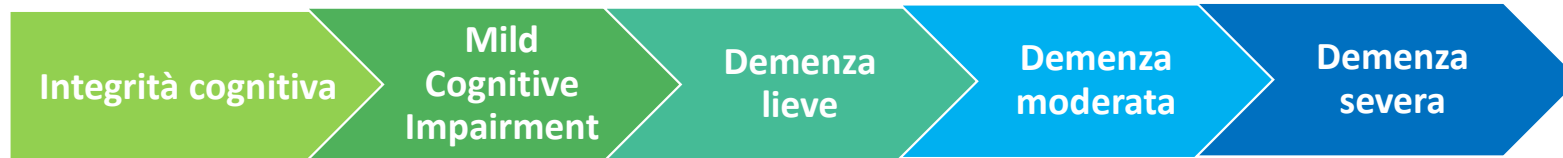


Circa **100 malattie** di natura **neurodegenerativa, vascolare o traumatica** che si manifestano con demenza

# CONTINUUM DEL DECADIMENTO COGNITIVO

Il deficit cognitivo **non interferisce** con le **attività della vita quotidiana**

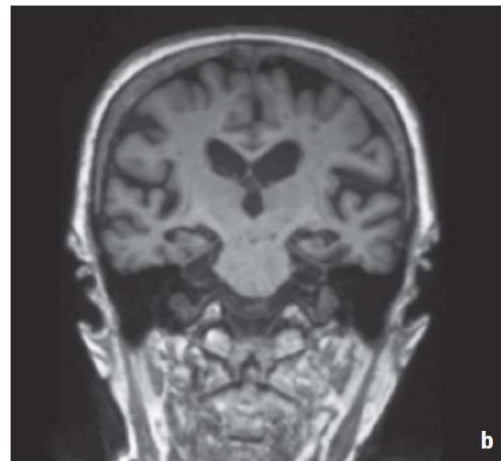
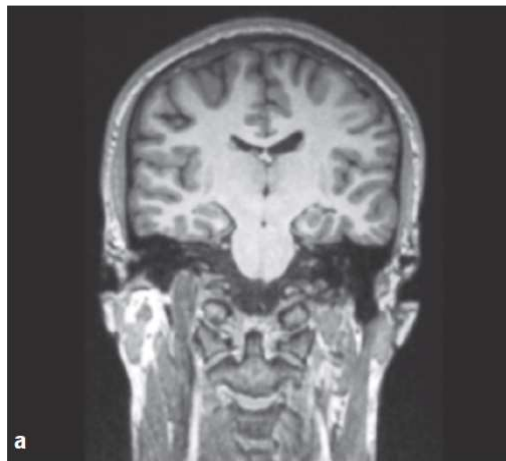
Deficit di una o più funzioni cognitive che **interferisce** con le **attività della vita quotidiana**



**L' MCI (Mild Cognitive Impairment o Disturbo Neurocognitivo Minore è un fattore di rischio conosciuto per demenza**

**Ogni persona che ha la demenza passa attraverso una fase di MCI**

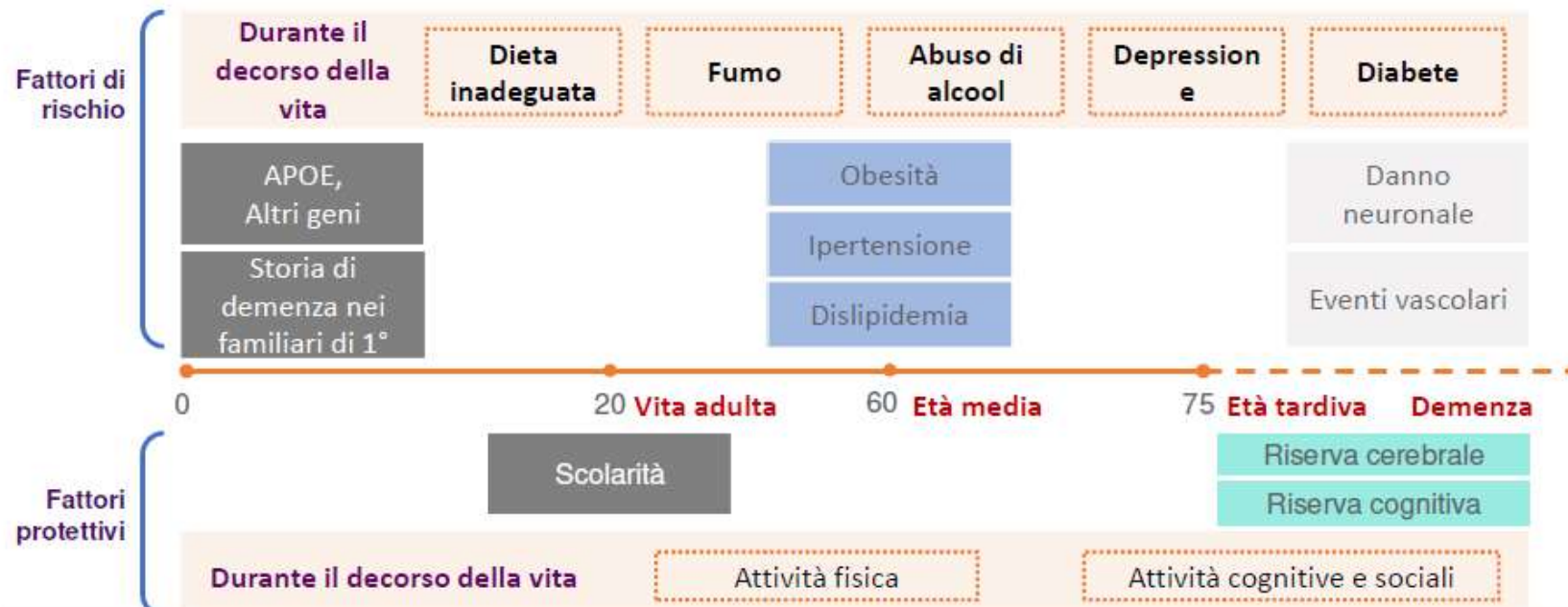
**La prevenzione dell' MCI vuole dire prevenzione della demenza**



- a. Soggetto "sano"
- b. Soggetto con malattia di Alzheimer

# INVECCHIAMENTO NORMALE E PATOLOGICO ?

Importanza della **esposizione cronica** a fattori multipli



## Rischio di AD

Impatto sulla vitalità neuronale, infiammazione, stress ossidativo, metabolismo del glucosio, danno cellulare endoteliale, eliminazione di **tau** e **beta-amiloide** dal cervello



Source: Livingston et al. A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission

[www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)



RESEARCH

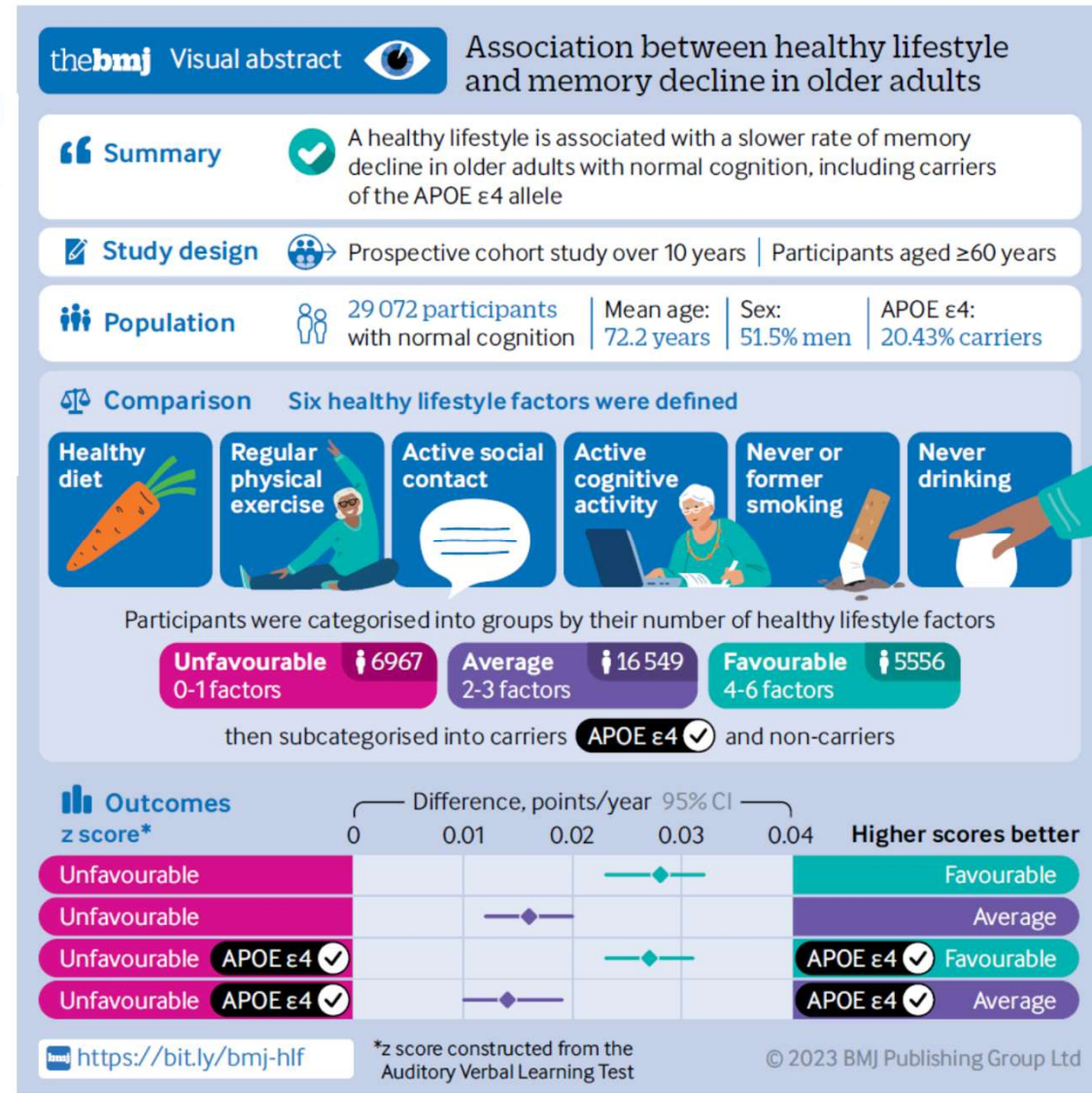
## Association between healthy lifestyle and memory decline in older adults: 10 year, population based, prospective cohort study

Jianping Jia,<sup>1</sup> Tan Zhao,<sup>1</sup> Zhaojun Liu,<sup>1</sup> Yumei Liang,<sup>1</sup> Fangyu Li,<sup>1</sup> Yan Li,<sup>1</sup> Wenyong Liu,<sup>1</sup> Fang Li,<sup>2</sup> Shengliang Shi,<sup>3</sup> Chunkui Zhou,<sup>4</sup> Heyun Yang,<sup>5</sup> Zhengluan Liao,<sup>6</sup> Yang Li,<sup>7</sup> Huiying Zhao,<sup>8</sup> Jintao Zhang,<sup>9</sup> Kunnan Zhang,<sup>10</sup> Minchen Kan,<sup>11</sup> Shanshan Yang,<sup>12</sup> Hao Li,<sup>13</sup> Zhongling Liu,<sup>14</sup> Rong Ma,<sup>15</sup> Jihui Lv,<sup>16</sup> Yue Wang,<sup>17</sup> Xin Yan,<sup>18</sup> Furu Liang,<sup>19</sup> Xiaoling Yuan,<sup>20</sup> Jinbiao Zhang,<sup>21</sup> Serge Gauthier,<sup>22</sup> Jeffrey Cummings<sup>23,24</sup>

A healthy lifestyle is associated with slower memory decline, even in the presence of the APOE ε4 allele. This study might offer important information to protect older adults against memory decline.

Cite this as: *BMJ* 2023;380:e072691  
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj-2022-072691>

Uno **stile di vita «sano»** si associa ad un **declino cognitivo più «lento»** pur in presenza di fattori di rischio non modificabili (es. allele APO E4).





**Alzheimer's Disease  
International**  
*The global voice on dementia*

# World Alzheimer Report 2023

Reducing dementia risk: never too early, never too late



## Key areas of risk reduction



Physical risk reduction



Non-modifiable risks



Brain health



Preventive risk reduction

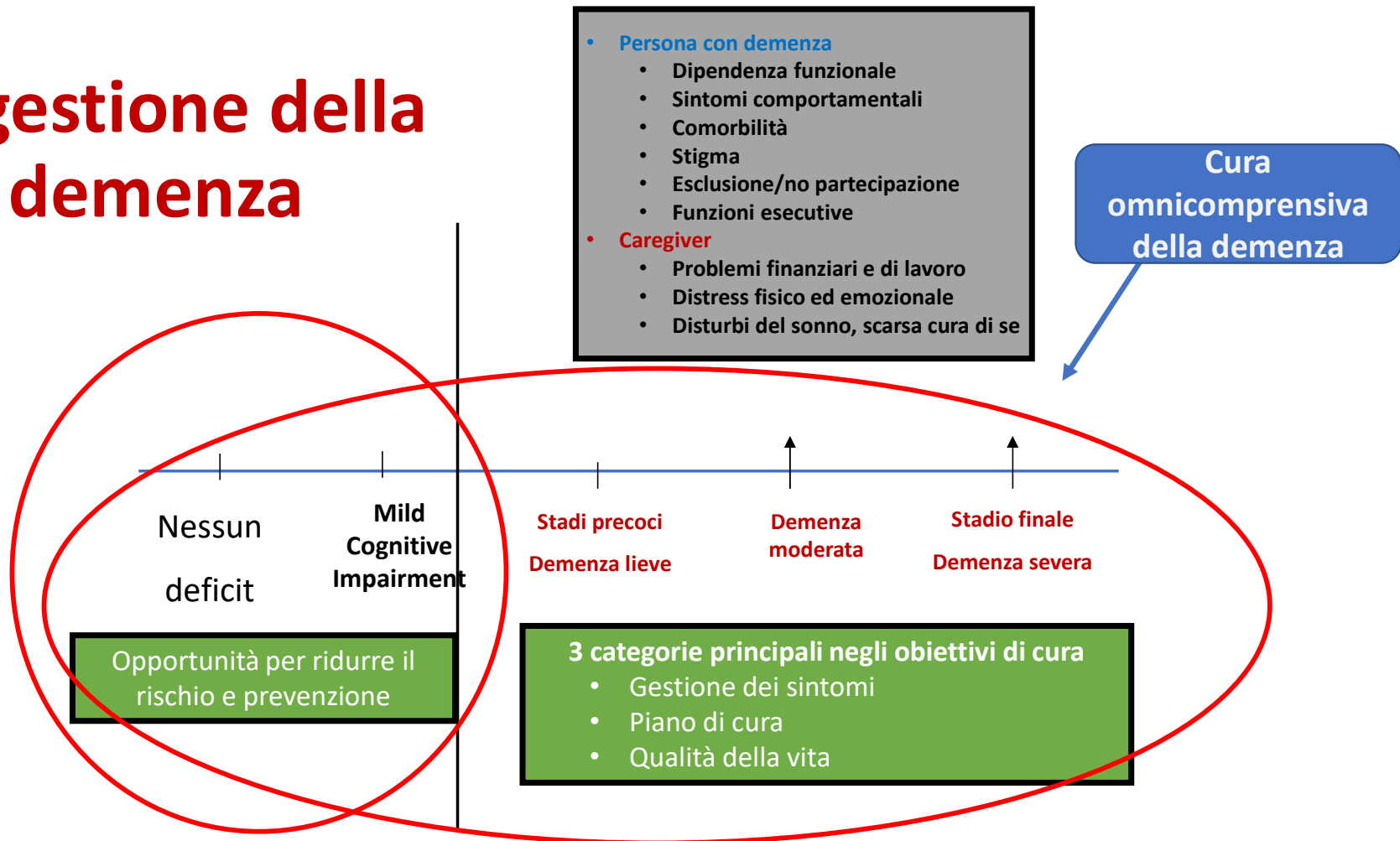


Environmental and  
population-level risks

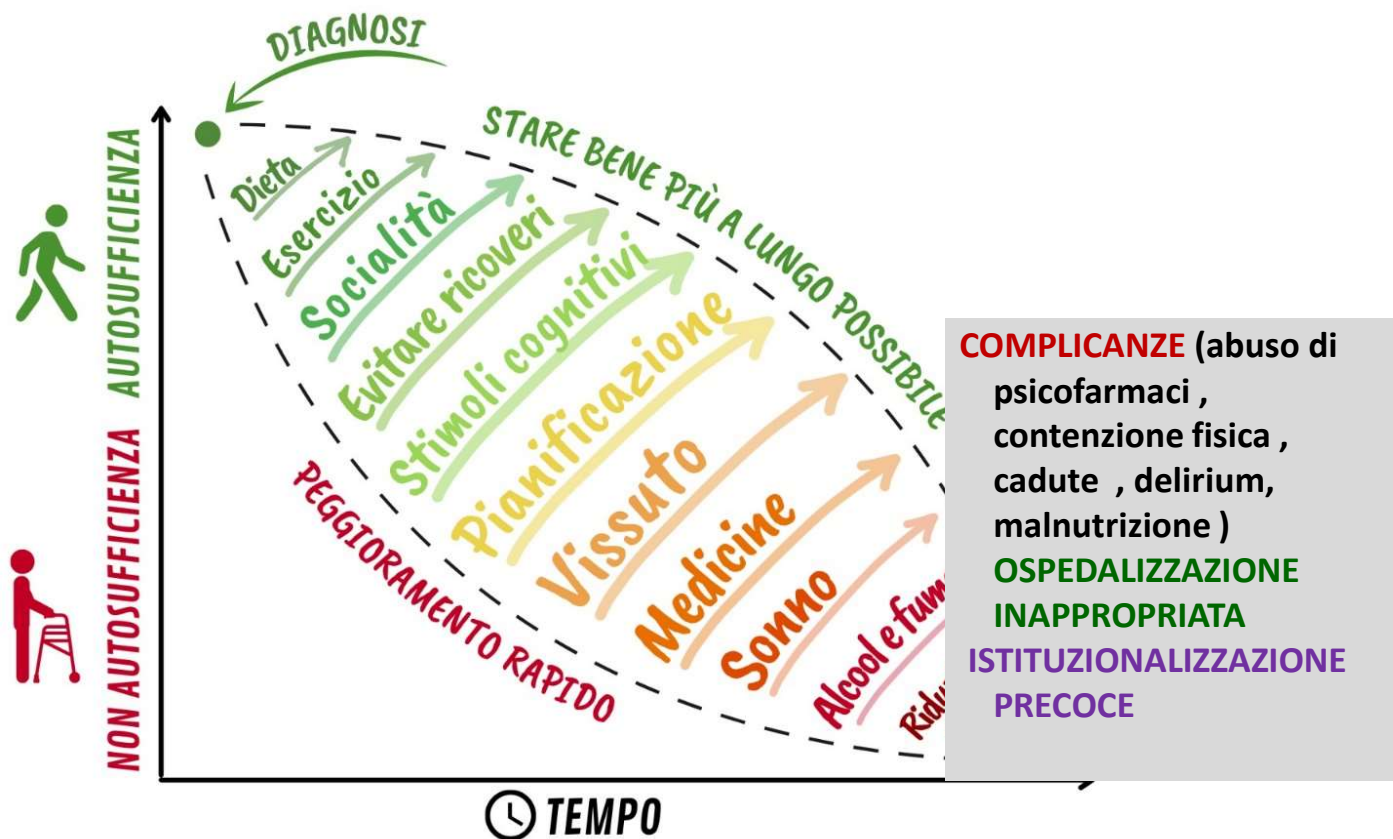


Post-diagnosis risk  
reduction

# La gestione della demenza



# L'evoluzione verso la disabilità e non autosufficienza dipende molto dalla «qualità» della cura



Dalla gestione più o meno corretta dipendono:

- Evoluzione della malattia
- Comparsa di disabilità
- Appropriately delle cure
- Qualità della vita
- Stress del caregiver
- Complicanze sanitarie
- Ospedalizzazione
- Costi socio-sanitari

## I bisogni assistenziali ed i costi sociali delle demenze = malattie della famiglia

Nella maggior parte dei casi di queste condizioni circa l' **80 %** sono assistite direttamente da un **familiare caregiver**.

La **famiglia** ha un **ruolo cruciale** nel trattamento delle malattie e nel sostegno indispensabile alla persona con demenza.

La maggior parte dei costi associati alla malattie sono dovuti al **tempo speso dei caregivers** e all'utilizzo dei servizi sociali .

I **disagi** di chi assiste ed i **costi** aumentano con l'avanzare della malattie stessa soprattutto in relazione alle problematiche della non autosufficienza o specifiche (es. disturbi comportamentali nella demenza).



Caregiving:

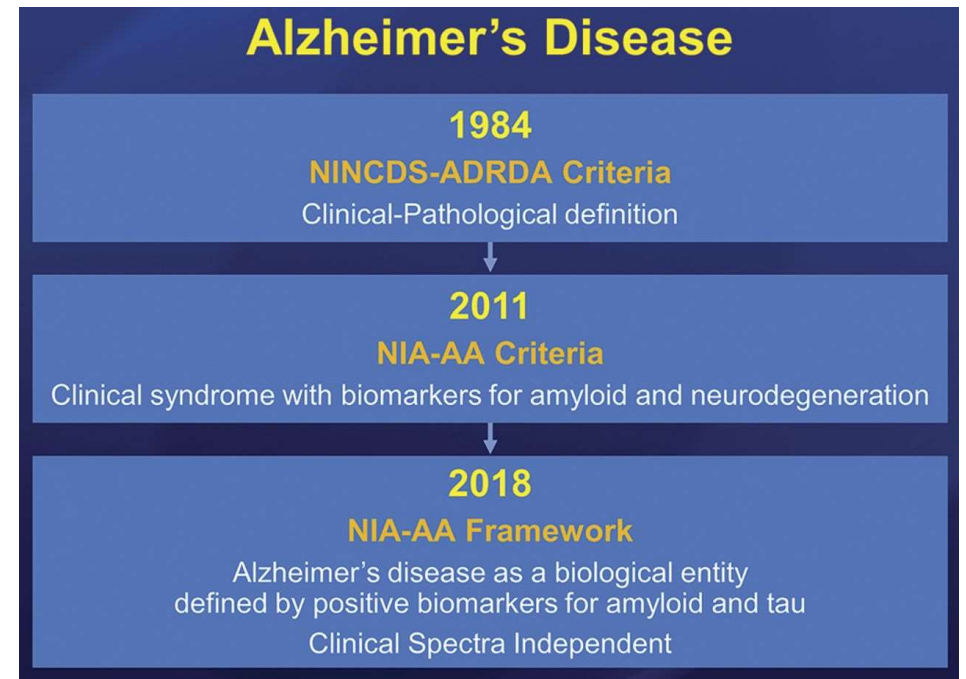
A Public Health Priority

- Marcatori neuropsicologici
- Marcatori biochimici (su liquor)
- Marcatori biochimici (su sangue)
- Nuove tecniche di neuroimmagine strutturale
- Nuove indagini di medicina nucleare

Queste conoscenze stanno cambiando la diagnosi di demenza, di MCI, di malattia di Alzheimer.

Si introduce la categoria di AD prodromico (deterioramento cognitivo lieve dovuto a m. di Alzheimer)

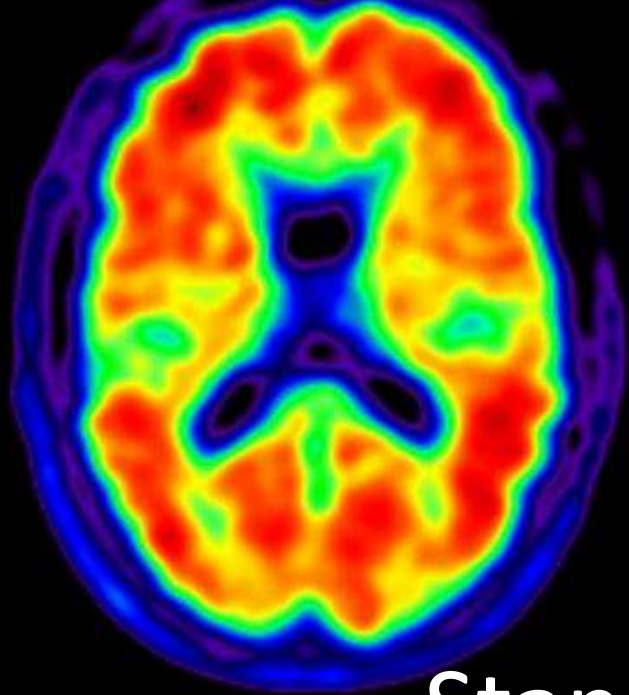
## Progressi nella diagnosi



**How early can we diagnose Alzheimer disease (and is it sufficient)? The 2017 Wartenberg lecture**

Ronald C. Petersen Neurology Aug 2018, 91 (9) 395-402

# I BIOMARKERS DI MALATTIA



Stanno accelerando la RICERCA

Imaging cerebrale

Liquidi biologici

Markers emergenti

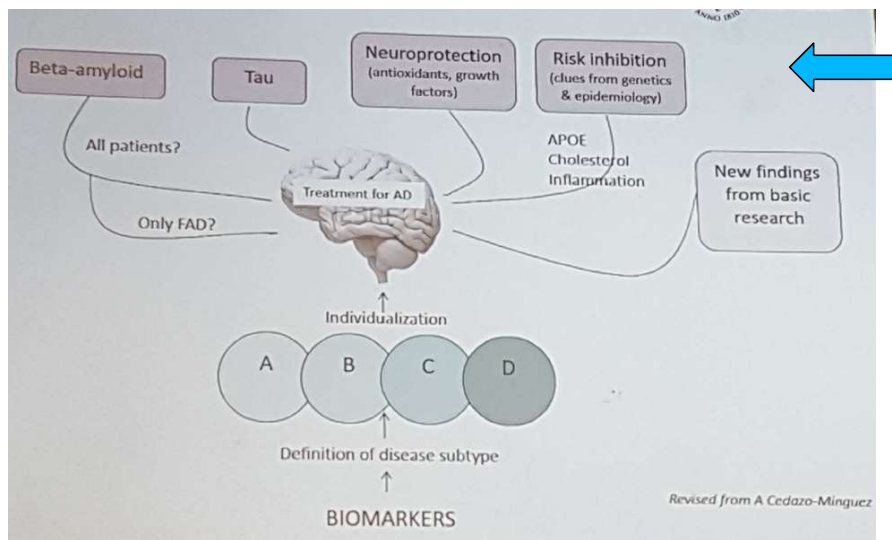
# La «cura»: i farmaci di oggi e domani

“The Lancet Commission” July 2017

**Inibitori delle colinesterasi** : effetto sintomatico nella demenza di Alzheimer di grado lieve- moderato ; effetti collaterali ; basso grado di «responders» (circa il **30 %** dei casi )

**Memantina** : modesti effetti sulla cognitiv  di persone con demenza di grado moderato

Il «**futuro dei farmaci** » passa solo attraverso la ricerca



**Molti meccanismi coinvolti nella patogenesi**

Bengt Winblad, Karolinska Institute, ASK ottobre 2017

La **diagnosi precoce**   «cruciale» per i nuovi target farmacologici

**Trattamenti associati** (farmaci , immunizzazione )

E. Giacobini, Univ. di Ginevra, ASK ottobre 2017



# Considerazioni sulla «cura»

- Studi clinici sperimentali e preliminari indicano che il target dell'amiloide potrebbe rappresentare una **STRATEGIA CHIAVE** per prevenire e curare l'AD sin dalle prime fasi
- Con l'**età** la situazione si complica e la **rimozione di amiloide non basta**
- Gli anticorpi monoclonali anti-amiloide hanno dimostrato di determinare un effetto biologico coerente in modelli sperimentali e umani oltre ad un potenziale beneficio clinico
- Gli anticorpi monoclonali anti-amiloide rappresenteranno un pilastro essenziale per lo sviluppo di strategie preventive e modificanti il decorso della malattia solo per alcuni malati (**quota ridotta**)
- Per molti malati saranno necessarie **anche altre terapie farmacologiche** e sicuramente **molti interventi PSICOSOCIALI** per garantire gli obiettivi di: **ritardo della comparsa di disabilità, sostegno al caregiver, qualità della vita**

P  
R  
O  
B  
L  
E  
M  
I

**SCREENING**



In futuro il **vero «lavoro»** dei Centri Disturbi Cognitivi (CDCD)

**DIAGNOSI BIOLOGICA**



«**Attrezzare**» i Centri di riferimento (**Hub**)

**STRATIFICAZIONE RISCHIO**



Possibilità di valutare il «**rischio**» e «gestire» questi eventi

**ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI**



**Neuroradiologia** e **percorsi dell'urgenza**. Organizzazione clinica nuova (anche PS).

**MONITORAGGIO**



**Seguire** i pz nel tempo. **Quando e se** riprendere il trattamento ?

**QUESTIONI ETICHE**



Negli USA gli MCI/AD lievi che possono fare il farmaco sono circa il **15 %**. E gli altri ? **Gestire le richieste** di associazioni e famiglie



# PSYCHOSOCIAL INTERVENTIONS AND DEMENTIA

Understanding, knowing, implementing



<b>Foreword</b>	<b>3</b>
<b>Notice to readers</b>	<b>6</b>
<b>Adapted physical activity</b>	<b>8</b>
<b>Animal assisted interventions</b>	<b>16</b>
<b>Art therapy</b>	<b>24</b>
<b>Cognitive rehabilitation</b>	<b>32</b>
<b>Cognitive stimulation therapy</b>	<b>40</b>
<b>Dance-based interventions</b>	<b>48</b>
<b>Horticultural therapy</b>	<b>56</b>
<b>Multisensory stimulation</b>	<b>64</b>
<b>Music therapy</b>	<b>74</b>
<b>Reminiscence therapy</b>	<b>84</b>
<b>Synthesis</b>	<b>91</b>
<b>Reviewers</b>	<b>95</b>

2021

## Interventi psicosociali nella cura delle demenze

Necessità di implementazione e ricerca anche e soprattutto in questo in questo ambito

Basati sul comportamento:  
contesto, relazione  
(PCC-Person Centred Care)

Basati su emozioni e sensorialità:  
Reminiscenza, musicoterapia, validation,  
stimolazione multisensoriale

Basati su cognitivtà:  
stimolazione cognitiva (CST),  
Reality Orientation Therapy (ROT),  
Reminiscenza

Terapia occupazionale  
Ambiente protesico

Interventi rivolti  
alla persona  
con demenza

Centri di incontro  
(Meeting Center)  
Alzheimer Caffè  
Psicoeducazione  
e formazione

Counseling  
e gruppi di supporto familiare  
Assistenza domiciliare  
(training e supporto)

Interventi rivolti  
al caregiver

Ambiente protesico

Formazione e supporto  
Staff di cura

Interventi rivolti  
al sistema di cura

## DM 329/99

**(Codice esenzione 029 m. di Alzheimer e 011 demenza non altrimenti specificata)**

Prestazioni:				
89.01	ANAMNESI	E	VALUTAZIONE,	DEFINITE BREVI
	Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima; Esame psicodiagnostico			
	TERAPIA		OCCUPAZIONALE	
93.83	Terapia delle attività della vita quotidiana Escluso: Training in attività di vita quotidiana per ciechi (93.78)			
	Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)			
oppure				
93.83.1	TERAPIA		OCCUPAZIONALE	
	Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)			
93.89.2	TRAINING	PER	DISTURBI	COGNITIVI
	Riabilitazione funzioni mnestiche, gnostiche e prassiche Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)			
oppure				
93.89.3	TRAINING	PER	DISTURBI	COGNITIVI
	Riabilitazione funzioni mnestiche, gnostiche e prassiche Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)			

## G.U.del 18.03.2017 Elenco malattie e condizioni croniche invalidanti

029	.331.0	<b>MALATTIA DI ALZHEIMER</b>	
		PRESTAZIONI	FREQUENZA

011	.290.0; .290.1; .290.2; .290.4; .291.1; .294.0;	<b>DEMENZE</b>	
		PRESTAZIONI	FREQUENZA

VISITA DI CONTROLLO necessaria al monitoraggio della malattia, delle complicanze più frequenti ed alla prevenzione degli ulteriori aggravamenti (\* NOTA)

93.11.D

RIEDUCAZIONE DI GRUPPO DEL LINGUAGGIO relativa alle "funzioni della voce e dell'eloquio" secondo ICF dell'OMS della durata di 60 minuti e caratterizzata prevalentemente dall'esercizio terapeutico logopedico. Compreso il trattamento delle disartrie. Le attività terapeutiche possono essere effettuate con varie tipologie di ausili manuali e/o elettronici. Per seduta. Ciclo fino a 5 sedute

OPPURE

93.11.E RIEDUCAZIONE INDIVIDUALE ALL'AUTONOMIA NELLE ATTIVITA' DELLA VITA QUOTIDIANA Relative a mobilità, alla cura della propria persona, alla vita domestica secondo ICF. Incluso: ergonomia articolare ed eventuale addestramento del Care Giver. Per seduta della durata di 30 min. Ciclo fino a 10 sedute

93.89.2 TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta individuale. Ciclo di 10 sedute  
OPPURE

93.89.3 TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI Riabilitazione funzioni mnestiche, gnosiche e prassiche Per seduta collettiva. Ciclo fino a 10 sedute

*Limitatamente a specifiche esigenze cliniche esplicitamente documentate:*

EVENTUALI ULTERIORI PRESTAZIONI SPECIALISTICHE INDICATE PER PATOLOGIE ASSOCIATE E CONSEGUENTI

*In caso di trattamento dello stato psicotico eventualmente associato:*

(S) 90.17.B DOSAGGIO FARMACI CON METODI CROMATOGRAFICI

(S) 90.17.C DETERMINAZIONE FARMACI CON TECNICHE NON CROMATOGRAFICHE

90.32.2 LITIO

91.49.2 PRELIEVO DI SANGUE VENOSO

94.12.1 VISITA PSICHIATRICA DI CONTROLLO

(S) questa prestazione riguarda il dosaggio di farmaci erogabili a carico del SSN utilizzati per la terapia della patologia esente, delle complicanze e di eventuali aggravamenti della stessa

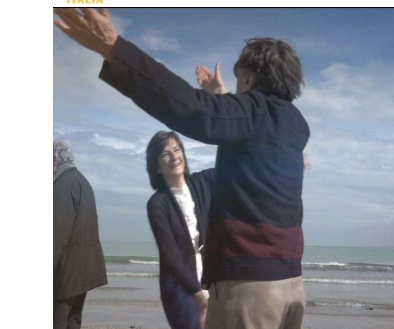
\* NOTA: il prescrittore identifica la tipologia di visita richiesta ed il relativo codice tra quelli presenti nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale.



## Il Programma di Supporto dei Meeting Centers/Centri di incontro

### Meeting Centers

Amsterdam – 1993  
Rose Mary Drees  
Ne risultano attivi 46.



Il meeting Center si configura come una tipologia di **approccio integrato** volto a fornire, mediante l'attività di specifici professionisti, **supporto** e **sostegno** sia alla persona con demenza sia ai suoi familiari e accompagnatori per aiutarli a far fronte alla malattia.

Received: 28 June 2017 | Accepted: 20 December 2017  
DOI: 10.1002/gps.4865

#### RESEARCH ARTICLE

WILEY International Journal of  
Geriatric Psychiatry

### Evaluation of the implementation of the Meeting Centres Support Program in Italy, Poland, and the UK; exploration of the effects on people with dementia

Dawn Brooker<sup>1</sup> | Simon Evans<sup>1</sup> | Shirley Evans<sup>1</sup> | Jennifer Bray<sup>1</sup> |  
Francesca Lea Saibene<sup>2</sup> | Claudia Scorolli<sup>3</sup> | Dorota Szcześniak<sup>4</sup> |  
Alessia d'Arma<sup>2</sup> | Katarzyna M. Urbańska<sup>4</sup> | Teresa Atkinson<sup>1</sup> | Elisabetta Farina<sup>2</sup> |  
Joanna Rymaszewska<sup>4</sup> | Rabih Chattat<sup>5</sup> | Catherine Henderson<sup>6</sup> |  
Amritpal Rehill<sup>6</sup> | Iris Hendriks<sup>7</sup> | Franka Meiland<sup>8</sup> | Rose-Marie Dröes<sup>7</sup>



Sintesi dei  
risultati

Studi  
evidence-  
based

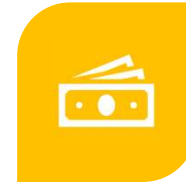
## Il programma di supporto dei MEETING CENTERS- CENTRI DI INCONTRO



RIDUCE I SINTOMI  
COMPORTAMENTALI E  
SINTOMI AFFETTIVI PWD



MIGLIORA RELAZIONI  
SOCIALI PWD



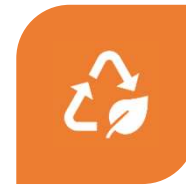
RIDUCE BURDEN  
CAREGIVERS



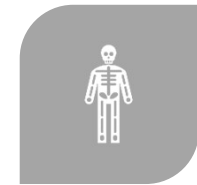
MIGLIORA SALUTE  
SOCIALE CAREGIVERS



RITARDA  
ISTITUZIONALIZZAZIONE



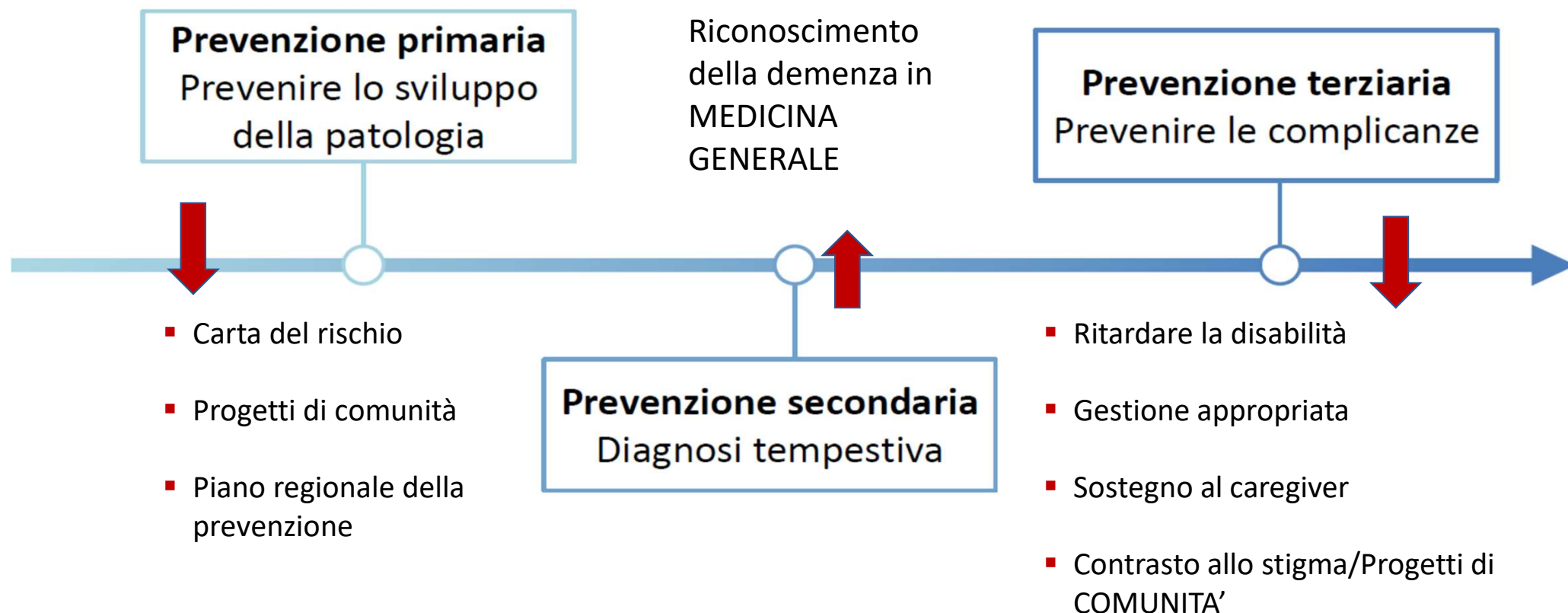
ECONOMICAMENTE  
SOSTENIBILE



INTERVENTI  
MULTICOMPONENZIALI



## La «strategia» di gestione delle demenze



**La RER** recepisce le indicazioni del **Piano Nazionale Demenze**  
**(G.U. n° 9 del 13.01.2015)** con **3 delibere:**  
**DGR 990/2016 , DGR 159/2019 , DGR 2062/2021**



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 27 GIUGNO 2016, N. 990  
Aggiornamento del progetto regionale demenze (DGR 2581/99) e recepimento  
del "Piano Nazionale Demenze"

**OBIETTIVO 1:** INTERVENTI E MISURE DI POLITICA SANITARIA E SOCIO-SANITARIA



Mappa dei servizi,  
sistema  
informativo

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



Organizzazione  
della rete  
integrata

**OBIETTIVO 3:** IMPLEMENTAZIONE DI STRATEGIE E INTERVENTI PER L'APPROPRIATEZZA DELLE CURE



Formazione  
continua: MMG,  
operatori dei  
servizi, avvio PDTA

**OBIETTIVO 4:** AUMENTO DELLA CONSAPEVOLEZZA E RIDUZIONE DELLO STIGMA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DELLA VITA



Settimana  
Alzheimer,  
Caregiver Day,  
progetti con  
associazioni

**DGR 1477/2022 Fondo Nazionale Alzheimer**

## Obiettivi del piano nazionale demenze (G.U. n° 9 del 13.01.2015)

Recepito dalla Regione Emilia-Romagna  
con **DGR 990/16**



Interventi e misure di **politica** sanitaria e sociosanitaria

Creazione di una **rete integrata** per le demenze e realizzazione della gestione integrata

Implementazione di strategie ed interventi per l'**appropriatezza delle cure**

Aumento della consapevolezza e riduzione dello **stigma** per un miglioramento della qualità della vita



- Strategie prevenzione
- Mappa dei servizi
- Obiettivi nei mandati DG
- **Sistema informativo**

- Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una **rete di servizi**
- Carta dei servizi

- Linee guida
- Formazione (spec.,MMG)
- **Percorsi diagnostico terap. Ass. PDTA**

- Sostegno e informazione ai **caregiver**
- Sostegno alla rete informale e **associazioni**
- Incentivare attività a bassa soglia (caffè Alzheimer, centri di incontro )

# Tavolo nazionale demenze

Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano  
Nazionale Demenze - *Sottogruppo PDTA*

“Linee di indirizzo Nazionali  
sui Percorsi Diagnostico  
Terapeutici Assistenziali per le  
demenze”

Proposta di documento - Draft Versione 5.0

Linee di indirizzo Nazionali  
sull’uso dei Sistemi Informativi  
per caratterizzare il fenomeno  
delle demenze



**Accordo Stato-Regioni del 26/10/17  
da recepire da parte delle singole realtà  
regionali**

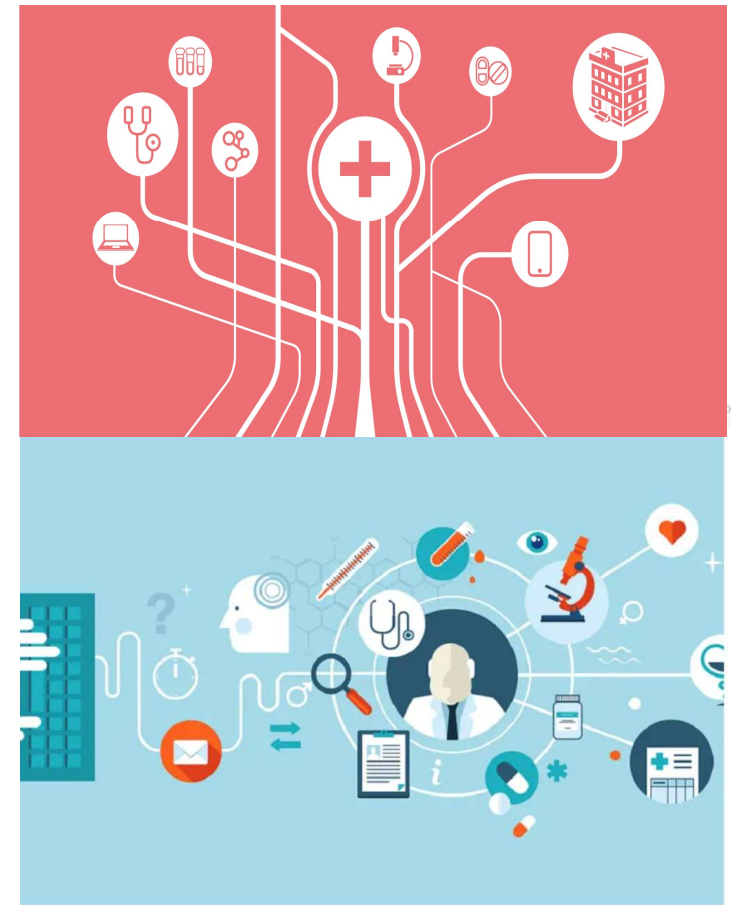


 Regione Emilia-Romagna

**DGR 159/2019**

# Il sistema informativo per le demenze: un percorso obbligato e necessario

- Rilevazione epidemiologica
- Programmazione socio-sanitaria
- Investimenti sui servizi necessari
- Documentazione del percorso del paziente nei servizi territoriali e ospedalieri
- Identificazione e tracciabilità delle attività
- Fornire informazioni a chi svolge attività clinica
- Fornire informazioni alla ricerca scientifica
- Fornire informazioni per la didattica
- Fornire informazioni per la valutazione retrospettiva delle prestazioni erogate
- Strumento utile ai professionisti, ma anche al cittadino che vuole conoscere le specificità della propria realtà sanitaria o delle altre
- Strumento di controllo e miglioramento (management)



## Algoritmo per individuare le persone con demenza dai flussi Regionali (e nazionali) esistenti

### Fonti dati :

db esenzioni

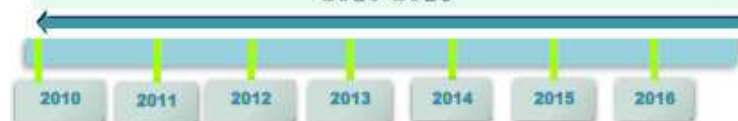
SDO

AFT FED

FAR

ADI

Intervallo temporale considerato per l'individuazione dei casi  
2010-2016



Esenzione '029'= MALATTIA DI ALZHEIMER oppure '011'=  
DEMENZE

Ricovero ospedaliero con diagnosi di dimissione principale o  
secondaria con codice 290\*,291\*,292\*,294\*,331\*

Presenza di almeno due prescrizioni in date distinte in un anno di  
farmaci con codici ATC:

N06DA\*, N06DX01\*

Assistenza Residenziale o semiresidenziale anziani (FAR) con  
indicazione di almeno uno dei disturbi cognitivi classificati  
secondo il BINA-FAR

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) con patologia principale o  
concomitante con codice 290\*,291\*,292\*,294\*,331\*

Linee di indirizzo Nazionali  
sull'uso dei Sistemi Informativi  
per caratterizzare il fenomeno  
delle demenze



In fase di  
sperimentazione  
Cruscotto  
CDCD – FLUSSI  
ricostruzione percorso  
paziente e database  
epidemiologico

## La «**fotografia**» regionale al 31.12.2022

- **63.543** (vs 62.741 del 2021) persone con demenza nella RER
- Il **60 %** di esse ha la malattia di Alzheimer ( **38.125** persone)
- Circa il **50 %** (**30.696** ) presenta una forma di demenza medio-grave (ADI, CRA, Hospice)
- la prevalenza è di **22,8 %** per 1000 abitanti
- **1,42 %** della popolazione residente (4.460.030) che sale al **5,82%** nella popolazione ultra 65enne ( 1.091.911)
- le **persone con demenza decedute** nel corso del 2021 sono state **16.572** ( vs 16.159 del 2021 e vs 18.799 del 2020) corrispondenti al **26 %** (vs il 25, 8 % del 2021 e 28,7% del 2020) del totale.



## Le demenze ad esordio precoce (DGR 2062/2021)

Un percorso specifico è stato avviato dalla Regione per la cura dei casi, ad esordio atipico e più aggressivo, che si verificano prima dei 65 anni: la cosiddetta **demenza giovanile** (o "*Early Onset Dementia*"), che il miglioramento della capacità diagnostica e tecnologica del sistema sanitario permette di far emergere sempre più tempestivamente (già intercettati al 31.12.2022 n° **1508** casi di demenza giovanile grazie al lavoro dei **Centri di 2° livello** situati presso le **Neurologie ospedaliere** del territorio regionale).

**Prevalenza: 2** per **1000 abitanti** (vs 20,8 per 1000 della demenza over 65 anni)



**Criticità:** deve essere avviata una **riflessione** sulla necessità di centri di assistenza dedicati (nuclei ad hoc a valenza provinciale /area vasta ? ) in considerazione che queste forme di demenza **non sempre sono ben gestite nei servizi tradizionalmente dedicati agli anziani.**



# La rete regionale dei CDCD



	AUSL	AOU	TOTALE
PIACENZA	7		7
PARMA	9		9
REGGIO EMILIA	6		6
MODENA	9	2	11
BOLOGNA	10	1	11
IMOLA	1		1
FERRARA	5	1	6
ROMAGNA	12		12
<b>TOTALE</b>			<b>63</b>

**Centri Disturbi  
Cognitivi e  
Demenze**



# Implementare relazioni fra servizi e associazioni, sostenere il caregiver



**Definizione** del caregiver familiare

Riconoscimento e **valorizzazione** del caregiver nella rete di assistenza

Gli **interventi** a favore del caregiver familiare

Le **azioni di sostegno** al benessere del caregiver

Il riconoscimento delle **competenze**



**Linee attuative**  
**Legge Regionale n.2 del 28 marzo 2014**  
*“Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)”*



**DGR 858 del  
16/06/2017**

<https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/>

25 associazioni censite  
1 regionale (9 aderenti)

# Le associazioni Alzheimer presenti sul territorio



GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER  
FIDENZA

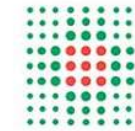


# DEMENZA

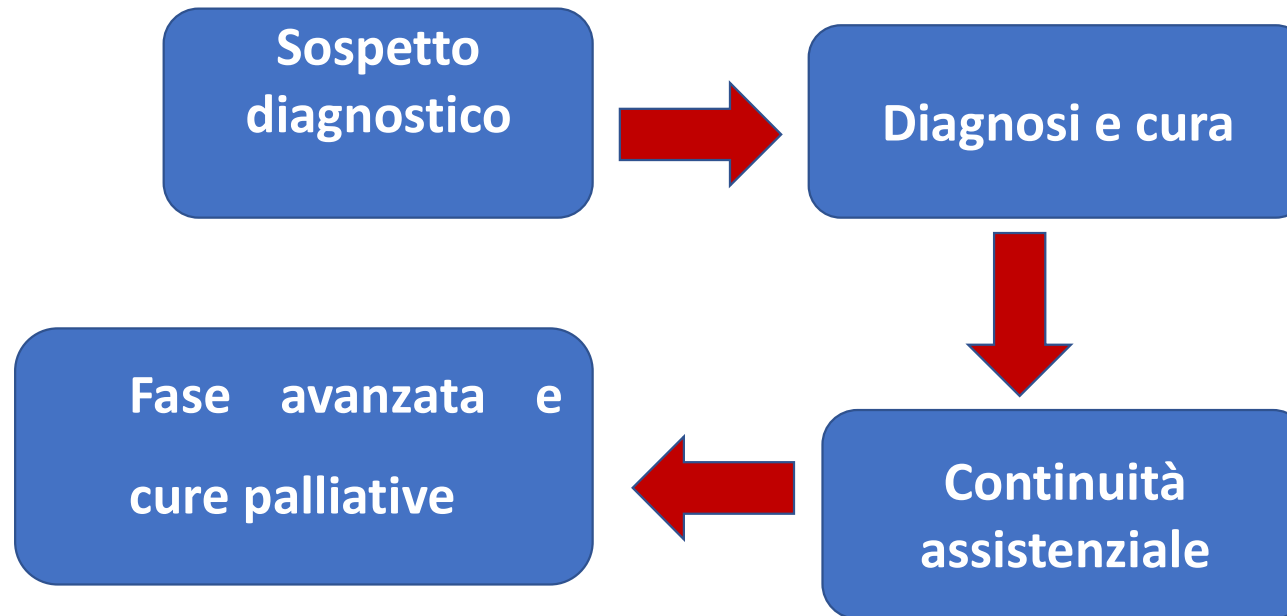


*cosa fare*

## Le Fasi del PDTA demenze



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA



Al 31.12.2022 tutte le aziende sanitarie delle RER (AUSL e AOU ) hanno completato i PDTA demenze inserendo anche il percorso «demenze ad esordio precoce» previsto dalla DGR 2062/2021.

**DGR 159/2019**



## Indicatori

	<b>Indicatori di II livello</b>	<b>Fase del percorso</b>	<b>Flusso</b>	<b>Tempi verifica</b>
<b>1</b>	N° CDCD per Distretto (bacino di utenza)	1	Anagrafe Assistiti	Annuale
<b>2</b>	n. prime visite	2	ASA	Annuale
<b>3</b>	n. visite di controllo	2	ASA	Annuale
<b>4</b>	n visite urgenti	2	ASA	Annuale
<b>5</b>	n pazienti con prima visita	2	CDCD	Annuale
<b>6</b>	n pazienti con prima visita e diagnosi MCI	2	CDCD	Annuale
<b>7</b>	n pazienti con prima visita e diagnosi Demenza	2	CDCD	Annuale
<b>8</b>	n pazienti con prima visita e diagnosi di esclusione Demenza	2	CDCD	Annuale
<b>9</b>	n pazienti con prima visita in stadio CDRs $\geq$ 3	2	CDCD	Annuale
<b>10</b>	n pazienti con diagnosi di demenza in CRA residenziale	3	FAR	Annuale
<b>11</b>	n pazienti con diagnosi di demenza in centri diurni	3	FAR	Annuale
<b>12</b>	n casi con demenza inviati a interventi psicosociali	3	CDCD	Annuale
<b>13</b>	n casi con demenza inviati a servizi a bassa soglia	3	CDCD	Annuale
<b>14</b>	n casi con demenza inviati alla rete informale	3	CDCD/ASSOCIAZION	Annuale
<b>15</b>	n pazienti con diagnosi di demenza deceduti	4	Anagrafe Assistiti	Annuale

# CURE

Cartella Unica Regionale Elettronica

La nuova cartella socio-sanitaria informatizzata unica regionale dei DSM-DP della Regione Emilia-Romagna

ASPETTI CLINICI E ORGANIZZATIVI

A cura di **Alessio Saponaro**, Salute Mentale RER

Necessità di superare le criticità esistenti : cartella unica regionale per la Salute Mentale (CURE)

---

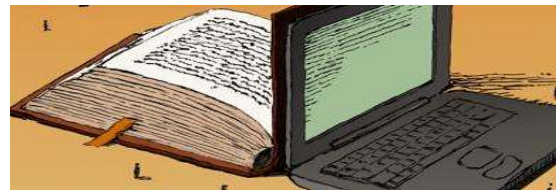


Flussi informativi nazionali  
SISM per la salute mentale  
SIND per le dipendenze patologiche

Obblighi dettati dai Flussi informativi regionali e nazionali



Pseudo cartelle cliniche (che spesso non sono cartelle cliniche), sistemi poco friendly, vetusti nella tecnologia e poco basati sulla pratica clinica e sulla correttezza medico legale



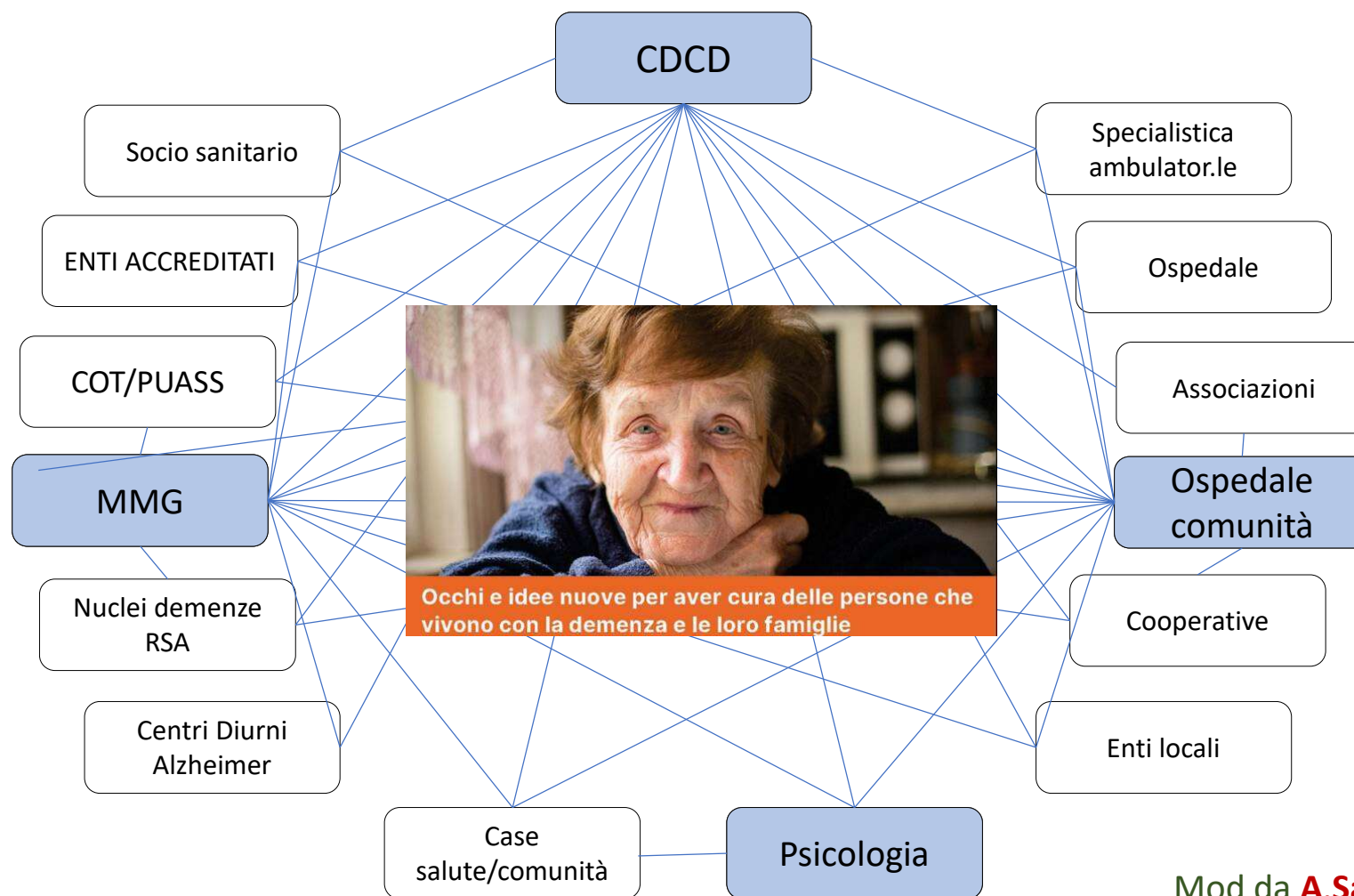
Doppia compilazione cartacea e informatica

**A.Saponaro**, 2019



# Unico dossier per i Servizi pubblici e privati

## Organizzazione a rete e centralità assistito

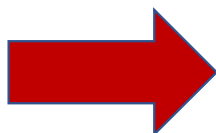


Mod da **A.Saponaro**, 2019

Si è deciso di **adattare la cartella regionale CURE** (Cartella Socio-Sanitaria informatizzata unica regionale dei servizi del DSM\_DP) alle attività e alle prestazioni erogate dai **Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**.

L'attività consiste in:

- 1) costituzione del **gruppo tecnico Regionale** che dovrà lavorare agli adattamenti della cartella;
- 2) elaborazione del **modello della cartella CURE** (dossier socio-sanitario del paziente) nell'ambito del **percorso terapeutico-assistenziale della persona con demenza e del suo caregiver**;
- 3) **raccordo** con il sistema informativo nazionale dedicato alle demenze (Ministero della Salute-ISS)



REGIONE EMILIA-ROMAGNA  
Atti amministrativi  
GIUNTA REGIONALE  
Atto del Dirigente DETERMINAZIONE  
Num. 24474 del 22/12/2021 BOLOGNA

**Proposta:** DPG/2021/24769 del 17/12/2021

**Struttura proponente:** SERVIZIO ASSISTENZA TERRITORIALE  
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

**Oggetto:** COSTITUZIONE GRUPPO TECNICO DI LAVORO "ADATTAMENTO CARTELLA CURE AREA DEMENZE"

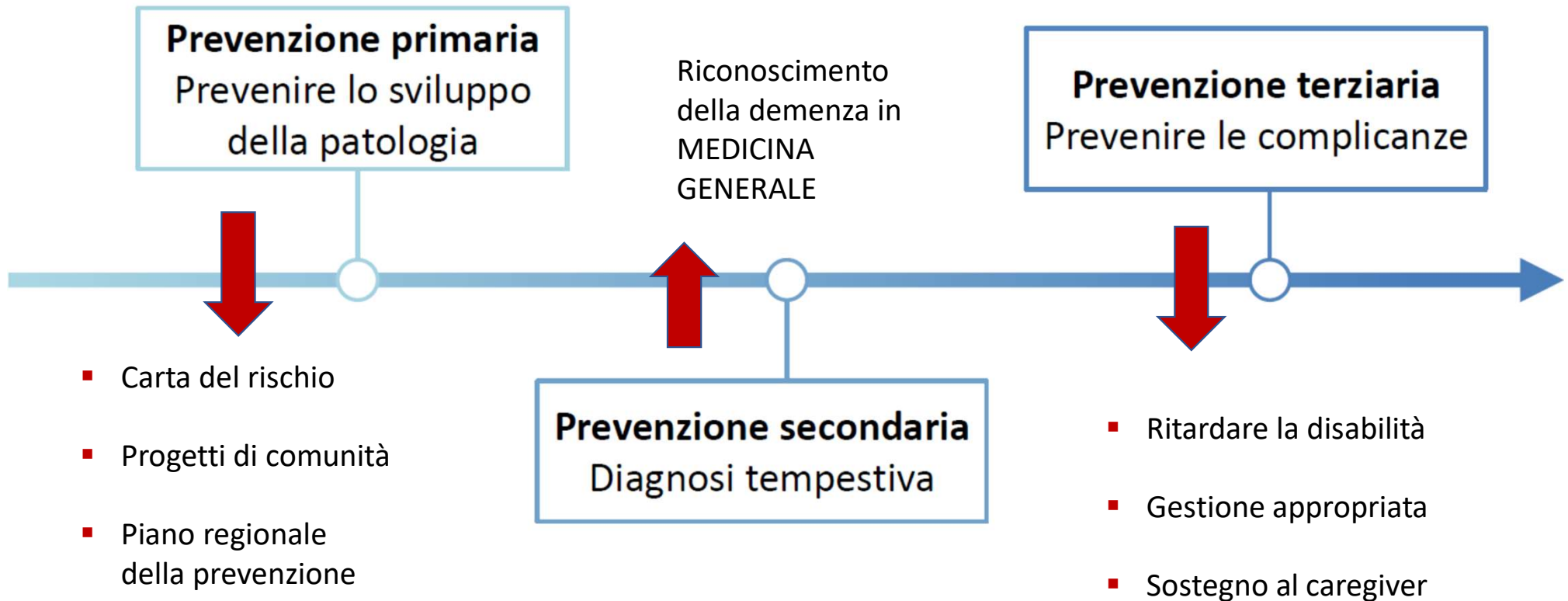
**Autorità emanante:** IL DIRETTORE - DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

**Firmatario:** KYRIAKOULA PETROPULACOS in qualità di Direttore generale

**Responsabile del procedimento:** Fabia Franchi

## Impegni per il prossimo futuro: work in progress



Livingston G, et al. Dementia prevention, intervention, and care. Lancet. 2017 Dec 16;390(10113):2673-2734. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6. Epub 2017 Jul 20. PMID: 28735855.

**REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

**Atti amministrativi**

**GIUNTA REGIONALE**

Delibera Num. 1774 del 24/10/2022

Seduta Num. 44



**Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare**  
**Settore Assistenza Territoriale**

**Questo** lunedì 24 **del mese di** Ottobre  
**dell' anno** 2022 **si è riunita in** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA

**la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:**

1) Bonaccini Stefano	Presidente
2) Calvano Paolo	Assessore
3) Colla Vincenzo	Assessore
4) Corsini Andrea	Assessore
5) Donini Raffaele	Assessore
6) Felicori Mauro	Assessore
7) Lori Barbara	Assessore
8) Mammi Alessio	Assessore
9) Priolo Irene	Assessore
10) Salomoni Paola	Assessore



**Piano di attività 2021-2023**  
**Fondo per l'Alzheimer e le demenze**

**Funge da Segretario l'Assessore:** Corsini Andrea

**Proposta:** GPG/2022/1711 del 26/09/2022

**Struttura proponente:** SETTORE ASSISTENZA TERRITORIALE  
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

**Assessorato proponente:** ASSESSORE ALLE POLITICHE PER LA SALUTE

**Oggetto:** ADOZIONE DEL PROGRAMMA NAZIONALE "FONDO ALZHEIMER E  
DEMENTE ANNUALITÀ 2021-2023". RIPARTO, ASSEGNAZIONE E  
CONCESSIONE ALLE AZIENDE SANITARIE. CUP E49G22000590001 -  
ACCERTAMENTO DI ENTRATA

**Iter di approvazione previsto:** Delibera ordinaria

**Responsabile del procedimento:** Fabia Franchi

**Risorse**

- Totale annualità: 309.171,88 euro

- Totale triennio: 927.515,64 euro

Referente scientifico: Dr Andrea Fabbo  
Settore Assistenza Territoriale- Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione  
Emilia-Romagna  
n. tel.: 051 5277333; mobile: 335-7995285 E-mail: [andrea.fabbo@regione.emilia-romagna.it](mailto:andrea.fabbo@regione.emilia-romagna.it)

Dirigente di settore: Responsabile Settore Assistenza Territoriale  
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna  
Dr.ssa Fabia Franchi  
n.tel. 051-5277320; mobile: 348-3916710 E-mail: [fabia.franchi@regione.emilia-romagna.it](mailto:fabia.franchi@regione.emilia-romagna.it)

Referente amministrativo: Dr.ssa Claudia Bignami  
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna  
n. tel: 051-5275578 E-mail: [claudia.bignami@regione.emilia-romagna.it](mailto:claudia.bignami@regione.emilia-romagna.it)

## Aree di criticità nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza

Regioni	Referente/email	<p style="color: red;"><b>Potenziamento della diagnosi precoce del Disturbo Neuro-cognitivo (DNC) minore/MCI e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica</b></p>	<p><b>Diagnosi tempestiva del DNC maggiore</b></p>	<p style="color: blue;"><b>Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali</b></p>	<p><b>Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi a garantire un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente</b></p>	<p style="color: green;"><b>Sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza</b></p>
---------	-----------------	---	--	--	---	--

Obiettivo è la definizione della **mappa del rischio** al fine di favorire la tempestiva presa in carico e la definizione di percorsi appropriati, sostenere politiche regionali di prevenzione del rischio.

L'obiettivo è garantire la **continuità assistenziale nella presa in carico delle persone con demenza e delle loro famiglie**; può essere utile il collegamento del CDCD con le zone più disagiate dei territori regionali (pensiamo alle aree rurali e montane) e anche con le CRA dove non sempre si riesce a garantire una attività di consulenza (da parte degli operatori del CDCD) sistematica (si pensi al rinnovo dei piani terapeutici, al supporto nella prevenzione e nella gestione dei disturbi comportamentali legati a demenza, alle consulenze nella redazione dei PAI per persone con demenza

E' un tema che va affrontato ed almeno le **attività evidence-based** come la stimolazione cognitiva (CST, Spector et al.) o la terapia occupazionale (TAP, Cotid, Gitlin et al. Graff et al.) o **la formazione dei caregiver e staff** (Mittelman et al.) andrebbero garantite dal CDCD . In considerazione che in alcune aree del territorio regionale queste attività vengono garantite dal SSN si chiede la possibilità di poter partecipare anche su questo tema che possa stimolare le regioni ad intervenire su questo.



## DGR 1477/2022 Fondo Nazionale Alzheimer

### Linea progettuale 1

**DIAGNOSI PRECOCE DEL DISTURBO NEUROCOGNITIVO MINORE (DNC/MCI) E SVILUPPO DI UNA CARTA DEL RISCHIO COGNITIVO**

### Linea progettuale 3

**SPERIMENTAZIONE, VALUTAZIONE E DIFFUSIONE DI INTERVENTI DI TELEMEDICINA TESI AD ASSICURARE LA CONTINUITA' DELLE CURE NEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI**

### Linea progettuale 5

**SPERIMENTAZIONE, VALUTAZIONE E DIFFUSIONE DI INTERVENTI PSICO-EDUCAZIONALI, COGNITIVI E PSICOSOCIALI NELLA DEMENZA**



- Marcello Maggio, Anna Nardelli, Marco Spallazzi (AOU Parma)
  - Annalisa Chiari (AOU Modena) Manuela Costa (AUSL Modena)
  - Daniela Gragnaniello (AOU Ferrara)
  - Sabina Capellari (IRCCS Bologna)
  - Maria Guarino (AOU-IRCCS Bologna)
- 
- Pasquale Salvatore Turano, Lucio Luchetti, Nicola Mometto
  - (AUSL Piacenza)
  - Simona Linarello, Rosangela Ciarrocchi (AUSL Bologna)
  - Maria Lia Lunardelli (AOU Bologna)
  - Federica Boschi, Susanna Malagu' (AUSL Romagna)
- 
- Livia Ludovico (AUSL Parma)
  - Morena Pellati, Alessandro Marti (AUSL Reggio Emilia)
  - Andrea Fabbo, Manuela Costa (AUSL Modena)
  - Mabel Martelli, Patrizia De Massis (AUSL Imola)
  - Franco Romagnoni (AUSL Ferrara)

# Considerazioni conclusive- 1

Progressi nella **comprensione dei meccanismi di malattia**, particolarmente per la **malattia di Alzheimer**

**Progressi nella diagnosi**

**Speranze per le terapie con anticorpi monoclonali** che potrebbero modificare l'evoluzione della demenza di Alzheimer ma questo riguarderà solo un **sottogruppo di pazienti**

L'attenzione sui farmaci determinerà una maggiore attenzione alla demenza e forse anche un miglioramento del funzionamento del CDCD (+ risorse ?)

**CDCD** : centro di riferimento per il **pz** e il **caregiver** soprattutto nel **POST-DIAGNOSI**

# Considerazioni conclusive- 2

Molti sono i **fattori** che possono influenzare il decadimento cognitivo per cui va strutturato un **sistema di presa in carico del pz e della famiglia** per :

- Limitare l'impatto della **disabilità**
- Sostenere il **caregiver**
- Prevenire e controllare i **disturbi comportamentali** la cui NON gestione determina ricoveri ospedalieri inappropriati e istituzionalizzazione precoce
- Mantenere le persone con demenza in **comunità** : informare e sostenere
- **Formazione** sulla demenza che richiede una **ASSISTENZA SPECIALIZZATA**
- Lavorare su invecchiamento attivo e **prevenzione** sulla demenza : è il **futuro**



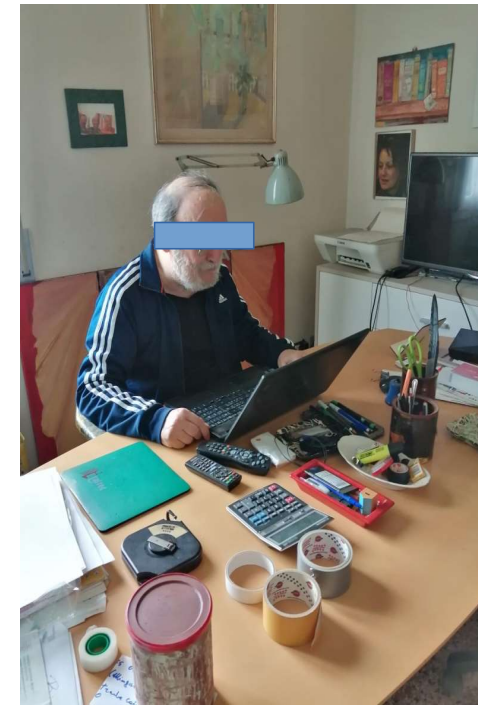
# Considerazioni conclusive-3

I **disturbi cognitivi** e la **comportamentali** si sono accentuati con il **distanziamento sociale** imposto dalla pandemia da Covid-19

Oggi vi è la possibilità di erogare **interventi psicosociali a distanza** non solo per contrastare l'isolamento ma anche per controllare le **problematiche** del paziente e del caregiver attraverso interventi non farmacologici.

Molte possibilità sono offerte dalla **tecnologia ICT**: dai sistemi di messaggistica (videochiamate, whatsapp, social media ecc.) alle app fino a vere e proprie piattaforme di telemedicina.

Necessità di erogare **interventi individualizzati a domicilio** per sostenere la persona con demenza e la sua famiglia.



**Enzo**, 74 aa, ex-architetto, **AD di grado medio-grave (CDR =3)**, seguito dal **CDCD** ; a casa prosegue le attività significative con la supervisione di un TO.

## Bisogni e sviluppi futuri – 1

Da « i Curacari » di Marco Annicchiarico, ed Einaudi, 2022

- Rafforzamento della rete dei CDCD potenziando il **personale**: medici, psicologi (neuropsicologi) ma anche infermieri e terapisti
- Sviluppo della **Telemedicina** per il collegamento dei CDCD con Case della Comunità, COT e Ospedali di Comunità
- Potenziamento del **collegamento ospedale –territorio** in rapporto non solo all'arrivo dei nuovi farmaci ma anche per migliorare la presa in carico
- Garanzia degli **interventi psicosociali “evidence-based”**: stimolazione cognitiva, psico-educativi e di sostegno al caregiver, terapie occupazionali, Centri di Incontro
- **Lavoro con ospedali** per migliorare l'assistenza al pz con demenza
- Revisione della **rete dei servizi specialistici per le demenze** (Nuclei Demenze, Centri Diurni ) e **miglioramento dell'assistenza alle persone con demenza nei servizi** (domiciliari , Centri Diurni e Cra)- accreditamento socio-sanitario

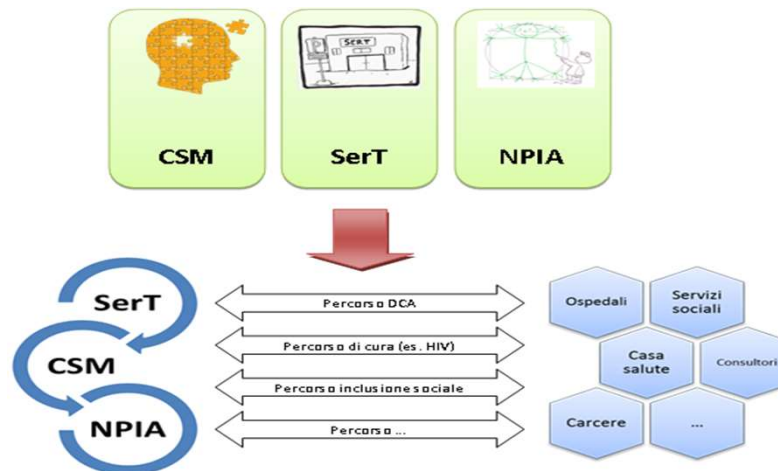
## Futuri sviluppi – 2

- Una nuova cartella socio-sanitaria integrate per le demenze–  
Adattamento della CARTELLA CURE (utilizzata dall' AREA della  
SALUTE MENTALE )

### CURE

Cartella Unica Regionale Elettronica

La nuova cartella socio-sanitaria informatizzata unica regionale dei  
DSM-DP della Regione Emilia-Romagna



## Futuri sviluppi- 3

- Lavoro integrato con i Comuni e le Associazioni per lo sviluppo delle **Comunità amiche e città amiche delle persone con demenza**
- Inserimento della Demenza nel **Piano di Prevenzione Nazionale**
- Servizi e percorsi per **le demenze ad esordio precoce**
- Proseguimento dei progetti con il **Nuovo Fondo Alzheimer**



Persones con demenza:  
Linee di indirizzo per  
costruzione Comunità  
amiche

Abbiamo approvato definitivamente le  
Linee di indirizzo nazionali per la  
costruzione di 'Comunità amiche' delle  
persone con demenza, lavorando su...



Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia



Regione Emilia Romagna

SERIE GENERALE

Spazio: abb. post. - art. 1, comma 1  
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

Anno 163° - Numero 75

**GAZZETTA UFFICIALE**  
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Mercoledì, 30 marzo 2022

SI PUBBLICA TUTTI I  
GIORNI, NON FESTIVI

### MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 23 dicembre 2021.

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

IL MINISTRO DELLA SALUTE

DI CONCERTO CON

IL MINISTRO DELL'ECONOMIA  
E DELLE FINANZE

Lo stato di avanzamento del progetto  
regionale demenze  
al 31/12/2022



A cura del coordinamento "Progetto Demenze" delle aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna



<https://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer>

<https://sociale.regione.emilia-romagna.it/anziani/alzheimer-e-demenze>

## Il coordinamento regionale demenze



*L' Alzheimer e le demenze sono una grande sfida non solo per le persone e le famiglie coinvolte ma per tutta la società e noi questa sfida l'abbiamo già colta ma non ci manca il sogno e la speranza di poterle sconfiggere e gestire...*

**Piacere di avere comunicato con voi**

[demenze@regione.emilia-romagna.it](mailto:demenze@regione.emilia-romagna.it)

[andrea.fabbo@regione.emilia-romagna.it](mailto:andrea.fabbo@regione.emilia-romagna.it)

[emanuela.venturelli@regione.emilia-romagna.it](mailto:emanuela.venturelli@regione.emilia-romagna.it)

