

LE DEMENZE: ATTUALITA' E PROSPETTIVE

*Dal piano nazionale e regionale
al fondo per l' Alzheimer*

Esperienze e modelli regionali a confronto: La Toscana

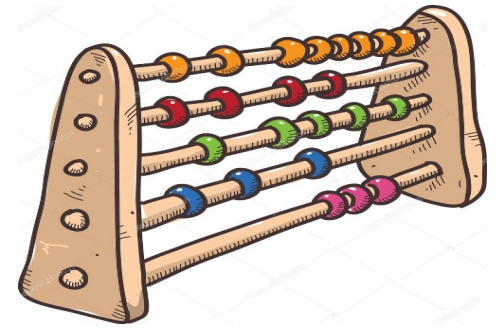
Bologna, 25 settembre 2023

Sara Madrigali

Settore Integrazione socio-sanitaria
Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale
Regione Toscana



I numeri



Nel 2015 in Toscana si stimano:

- **92.945** persone con demenza (prevalenza)
- **11.152** nuovi casi (incidenza)
- **84.883** persone con demenza sono assistite a domicilio e di queste 27.278 hanno una forma di demenza moderata mentre 11.525 una forma di demenza grave (L'assistenza domiciliare è resa più complicata dal fatto che circa un caso su due si trova in una condizione di moderata/grave non autosufficienza, misurata in base alle capacità di svolgere le normali attività di base della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare ecc.))
- 46.080 persone con demenza che hanno perso l'autonomia in almeno 2 attività di base della vita quotidiana

• *(Fonte: Portale ARS Indicatori di salute Parsis 2015)*



Il Progetto CRONOS

Il decreto ministeriale del **20 luglio 2000** prevedeva che le Regioni e le Province autonome identificassero le strutture per la diagnosi e il trattamento delle demenza di Alzheimer (**Unità di Valutazione per l'Alzheimer – UVA**) in modo da garantire la massima accessibilità a tutti i pazienti interessati.



I criteri suggeriti nel protocollo del Progetto Cronos erano centrati sull'identificazione di unità funzionali basate sul **coordinamento delle competenze** neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri e dei servizi specialistici aziendali, della medicina generale e dei servizi di assistenza domiciliare in modo da garantire:

- la capacità di valutare il soggetto con disturbi cognitivo - comportamentali seguendo un **percorso diagnostico strutturato**
- la capacità di mantenere un **contatto e un'interazione continua con il medico di famiglia** in modo da garantire la **continuità delle cure** dell'ammalato
- la disponibilità di strutture per l'erogazione dei farmaci anticolinesterasici per il trattamento sintomatico della demenza di Alzheimer



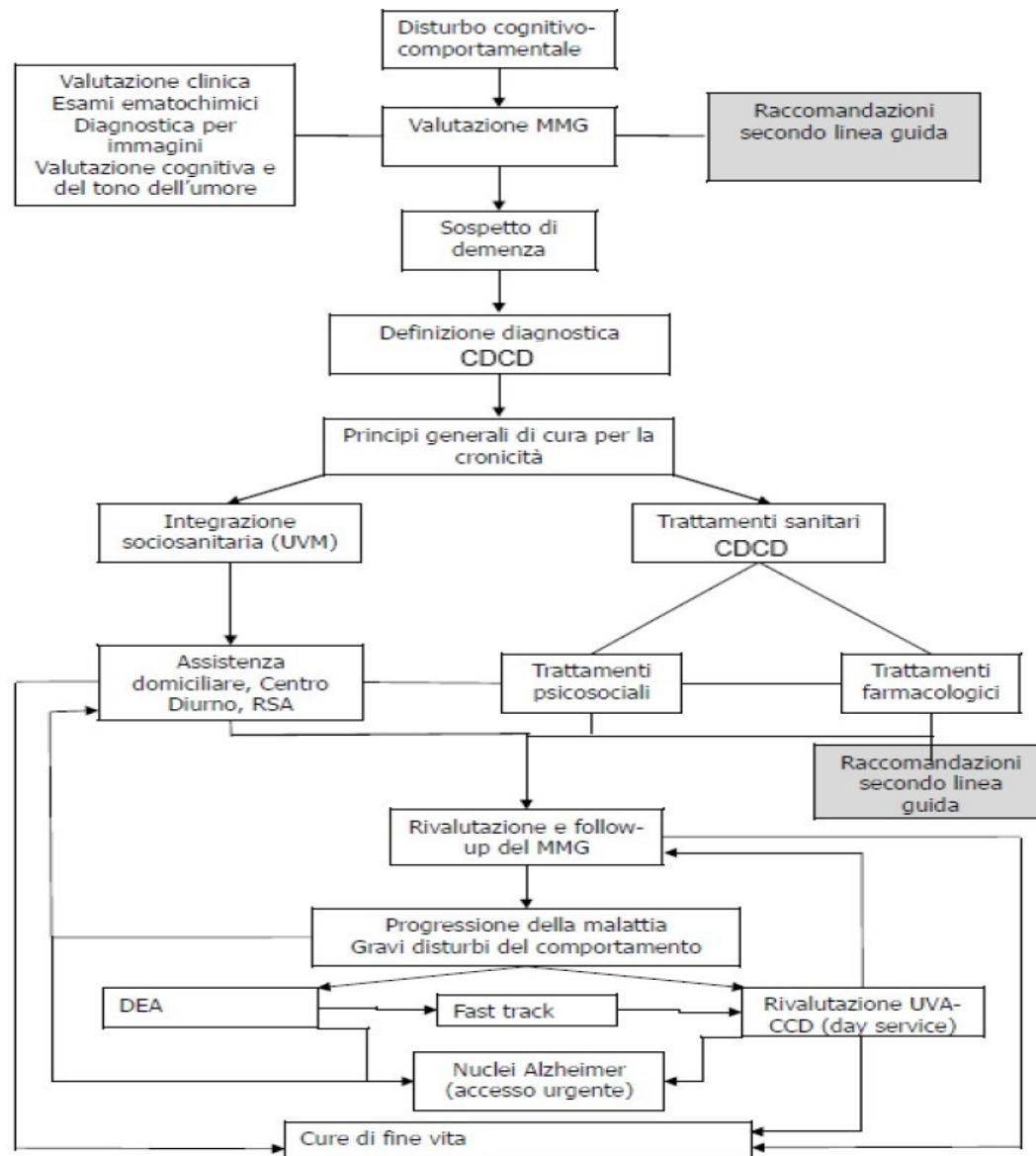
Consiglio Sanitario Regionale

- ✓ Parere n. 52/2010 Sindrome Demenza. Diagnosi e Trattamento;
- ✓ Parere n. 12/2012 Demenza: Guida per il caregiver;
- ✓ Parere n. 24/2012 Implementazione Linea Guida Demenze;
- ✓ Parere n. 102/2014 Presa in carico del paziente con Alzheimer;
- ✓ Linee Guida Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento pubblicate nel 2011 e aggiornate nel 2015.
- ✓ Parere n. 66/2015 PDTA Demenza



PDTA Demenza

Parere Consiglio Sanitario Regionale n. 66/2015



Accordo del 30 ottobre 2014 pubblicato in G.U. n.9 del 13 gennaio 2015

- 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”

Recepito con DGR n. 147 del 23/02/2015



Il Piano Nazionale Demenze (PND) è stato formulato dal Ministero della Salute in stretta collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità e le tre Associazioni Nazionali dei pazienti e dei familiari.

Il PND è un importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze.

Per rendere omogenei gli interventi sul territorio nazionale, il PND è aggregato intorno a quattro obiettivi principali:

Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria

Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata

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

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





ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 11-12-2017 (punto N 26)

Delibera

N 1402

del 11-12-2017

Proponente

STEFANIA SACCARDI

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione integrale (PBURT/BD)

Dirigente Responsabile Barbara TRAMBUSTI

Estensore SARA MADRIGALI

Oggetto

Piano Regionale Demenze e Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari in attuazione del Piano Nazionale Demenze. Recepimento del PDTA nazionale e delle Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per le demenze.

DGR n. 1402 dell'11/12/2017

- prende atto del Parere favorevole del Consiglio Sanitario n. 66/2015 al documento PDTA Demenza;
- approva il documento ***Indicazioni per l'organizzazione di una rete socio-sanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari***;
- sintetizza in maniera schematica le caratteristiche essenziali e i requisiti minimi del **Centro Diurno Alzheimer**, ad oggi a regime successivamente all'introduzione di questa ulteriore risposta semiresidenziale nel **Regolamento approvato con DPGR 2/R/2018**, sulla base delle informazioni e dei dati disponibili derivanti dall'attività di monitoraggio e rilevazione;
- approva il documento ***Piano regionale demenze***, in attuazione di quanto previsto dal "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze";
- recepisce i documenti "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze".

Il Piano Regionale Demenze

Aree di intervento:

- 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.



Interventi e misure di politica sanitaria e sciosanitaria

Obiettivi	Azioni	Strumenti
<p>A1. Migliorare la qualità di vita e di assistenza delle persone colpite dalla malattia attraverso strategie mirate per la prevenzione primaria, secondaria e terziaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • interventi per la persona sana, volti a promuovere lo stato di salute ed evitare la comparsa di malattie • interventi per la persona malata, volti a limitare la progressione della malattia • interventi sulla persona malata, volti a evitare o limitare la comparsa di complicazioni o esiti invalidanti • incentivazione dello sviluppo della ricerca e dell'innovazione nei diversi ambiti: Ricerca Organizzativa, Clinica, Genetica, Epidemiologica 	<ul style="list-style-type: none"> • introduzione di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei direttori generali e dei direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale
<p>A2. Sviluppare gli interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari e/o dei caregivers del paziente</p>	<ul style="list-style-type: none"> • informazioni • supporto psicologico nei momenti di stress, anche attraverso trattamenti personalizzati • formazione congiunta • aggiornamento continuo dei soggetti e delle professionalità coinvolte 	<ul style="list-style-type: none"> • eventi informativi/formativi • interventi di supporto e di sostegno psicologico
<p>A3. Contenere l'istituzionalizzazione della persona, limitare gli accessi al Pronto Soccorso e i ricoveri in ospedale</p>	<ul style="list-style-type: none"> • realizzazione di percorsi integrati ospedale-territorio • gestione del percorso assistenziale dei pazienti nelle diverse fasi della malattia e nei diversi setting assistenziali; • implementazione e utilizzo di tecnologie innovative (telemedicina, domotica); • nell'ambito dell'Innovazione Tecnologica promozione di progetti di Enabling Technology per la Demenza finalizzati a proteggere l'autonomia del malato, nella fase lieve - moderata di malattia e ad offrire sostegno alla Diade Malato - Caregiver 	<ul style="list-style-type: none"> • procedure condivise per la gestione dei pazienti in condizioni di emergenza (BPSD) h/24 • protocolli, linee guida e procedure
<p>A4. Valutare il livello di appropriatezza dei criteri di eleggibilità per l'accesso nonché gli esiti in termini clinico-assistenziali</p>	<ul style="list-style-type: none"> • monitoraggio delle attività e individuazione di appropriati indicatori di misurazione dei risultati raggiunti, utilizzando gli strumenti informativi e di governo individuati dalla Regione Toscana 	<ul style="list-style-type: none"> • dotazione dei territori di uno strumento informatico per registrare la presa in carico della persona con demenza anche al fine di mappare con più precisione il fabbisogno, la casistica e l'utilizzo dei farmaci tenendo presenti le "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" All. B dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26/10/2017

in corso

Progetti Fondo Nazionale Demenze



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

Obiettivi	Azioni	Strumenti
B1. Ottimizzare i percorsi diagnostico terapeutici e i percorsi socio-assistenziali	<ul style="list-style-type: none">• integrazione, coordinamento e opportune riorganizzazioni funzionali degli attuali presidi di riferimento - Unità di Valutazione Multidisciplinare di Zona Distretto (U.V.M.) medici di medicina generale e rete degli specialisti di riferimento ospedalieri e territoriali (CDCD)• semplificazione delle procedure• strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale, della rete dei servizi e funzioni in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi• promozione della collaborazione tra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e i CDCD ai fini dell'acquisizione di modalità omogenee di valutazione.	<ul style="list-style-type: none">• carte di servizi di zona attraverso cui si definiscano funzioni e competenze dei diversi servizi al fine di garantire 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 domiciliari ed ospedalieri• formalizzazione modello organizzativo CDCD e Centri Diurni Alzheimer• formalizzazione della collaborazione tra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e i CDCD• formazione degli operatori coinvolti nella certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile



C. Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

Obiettivi	Azioni	Strumenti
<p>C1. Garantire tempestività, precocità d'intervento ed appropriatezza del progetto di cura</p>	<ul style="list-style-type: none"> adozione di criteri diagnostici (clinici e strumentali) condivisi dai servizi specialistici implementazione e costante aggiornamento di Linee di Indirizzo diagnostico-terapeutiche sulla pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, rivolte a tutti i professionisti del settore 	<ul style="list-style-type: none"> piano di monitoraggio della diffusione e dell'implementazione delle Linee Guida e del PDTA del Consiglio Sanitario Regionale adozione di un documento relativo ai percorsi di cura/percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che garantiscano la gestione integrata in quanto finalizzati non solo a migliorare la qualità della cura, ma anche a implementare l'appropriatezza nell'erogazione dei trattamenti e l'uso delle risorse, sia a livello regionale che territoriale tenendo presenti le "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" All. A dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26/10/2017
<p>C2. Promuovere azioni orientate a rafforzare il sistema dei servizi domiciliari</p>	<ul style="list-style-type: none"> potenziamento dell'integrazione funzionale delle risposte attivabili investendo su strumenti a supporto di una maggiore relazione tra i diversi attori che intervengono a vario titolo nell'area delle demenze e dell'Alzheimer sostegno alle persone e alle famiglie nella ricerca di strumenti di coping (fronteggiamento e gestione) delle situazioni problematiche rafforzamento delle capacità del sistema familiare e territoriale di attivare risorse (azioni promozionali e di attivazione della comunità) potenziamento delle competenze delle persone (persone affette dalla malattia, familiari e operatori) 	<ul style="list-style-type: none"> percorsi di formazione specialistica in medicina generale e sensibilizzazione del ruolo centrale del medico di medicina generale percorsi di formazione /aggiornamento rivolti a tutti le figure professionali che operano nei servizi sanitari e sociosanitari, con modalità integrate azioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari che prevedano la partecipazione di tutte le figure professionali sociosanitarie e dei familiari/caregivers informali attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica counselling e attivazione di specifici laboratori (Caffè Alzheimer)



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

Obiettivi	Azioni	Strumenti
D1. Facilitare l'accesso ai servizi quanto più tempestivo possibile	<ul style="list-style-type: none"> supporto alle persone con demenza e ai loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili 	<ul style="list-style-type: none"> momenti di informazione che riguardino tutto quello che il familiare può fare per migliorare la qualità dell'assistenza al suo congiunto, e la propria qualità di vita rete di Centri di Ascolto Alzheimer come punti di riferimento per chi si prende cura della persona malata per informazioni, consulenze e sostegno psicologico rete delle Botteghe della Salute per: <ul style="list-style-type: none"> - aumentare il livello di consapevolezza pubblica della demenza; - offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura; - preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari; - assicurare l'ascolto, l'accoglienza e l'accompagnamento. sinergia delle Associazioni con la rete dei Servizi Sanitari e Sociali del territorio (Medici di base, ASL, Servizi Sociali Territoriali, Centri Specialistici di Diagnosi e Terapia), integrando i servizi attraverso interventi finalizzati ad offrire a coloro che si prendono cura dei malati – familiari, operatori, volontari – un sostegno concreto nello svolgimento delle loro attività
D2. Sviluppare l'empowerment delle persone e della comunità	<ul style="list-style-type: none"> incentivazione di tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle comunità 	<ul style="list-style-type: none"> momenti di sensibilizzazione rivolte alle comunità organizzati dalle Associazioni anche attraverso la rete delle Botteghe della Salute formalizzazione e messa in atto di modalità e strumenti per la partecipazione attiva delle famiglie e delle comunità





Regione Toscana

Servizio
Sanitario
della
Toscana

Indicazioni per l'organizzazione di una rete
socio sanitaria integrata per la cura e
l'assistenza delle persone con demenza e il
sostegno ai familiari



Sommarario

INTRODUZIONE	3
PREMESSA	3
Il nuovo assetto territoriale	5
Un modello regionale di rete socio sanitaria integrata	6
Popolazione target	7
Definizione del percorso	7
Strutture e servizi coinvolti nella rete	10
L'organizzazione dei CDCD	11
Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure	14
<i>Medicina generale/cure primarie</i>	15
<i>Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)</i>	15
<i>Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)</i>	15
<i>ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio)</i>	15
<i>Le cure intermedie</i>	16
<i>Sistema delle Cure Domiciliari</i>	16
<i>Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)</i>	17
<i>Il modulo per disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale</i>	17
Il Centro Diurno Alzheimer	18
<i>Attività riabilitative</i>	22
<i>Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)</i>	22
<i>Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei Comuni</i>	22
<i>Rete informale</i>	22
Caffè Alzheimer	23
Atelier Alzheimer	26
Certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile	28

Decreto n. 976 del 19/01/2018

Decreto n. 11686 del 16/07/2018

aggiornamento Decreto n. 23204 del 22/11/2022

Costituzione Gruppo di Lavoro previsto dalla D.G.R. n. 1402/2017 con funzioni di supporto alla Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale laddove siano necessarie **competenze specifiche in materia di demenza e di monitoraggio dei tempi e della modalità di applicazione**, nelle diverse realtà territoriali, di quanto disposto nel documento **Piano regionale demenze**, nonché **competenze specifiche metodologiche ed organizzative e di monitoraggio e valutazione rispetto alle attività progettuali realizzate sul territorio regionale nell'ambito del Piano triennale di attività** presentato ai sensi del Decreto del Ministero della Salute 23 dicembre 2021



DEMENZA

**PROBLEMA
SANITARIO**

**PROBLEMA
SOCIALE**

ALTERAZIONI
DELLE FUNZIONI
COGNITIVE

DISTURBI
COMPORTAMENTALI

PERDITA DI
AUTONOMIA
FUNZIONALE

↕

NON
AUTOSUFFICIENZA

STRESS
SUI CAREGIVER

ELEVATI COSTI
(Sistema del Welfare)



I servizi dedicati alle persone che vivono la demenza (malati, familiari, caregiver)

- ✓ Servizi specialistici e servizi territoriali socio-sanitari: i **CDCD** e le **UVM**
- ✓ Le risposte per l'inclusione nella comunità: **Rete Musei Toscani per l'Alzheimer**
- ✓ Le risposte "a bassa soglia" e gli interventi psicosociali: **Caffè** e **Atelier Alzheimer**, interventi a domicilio
- ✓ I servizi semiresidenziali: i **CDA**
- ✓ I servizi residenziali: i **moduli specialistici in RSA**

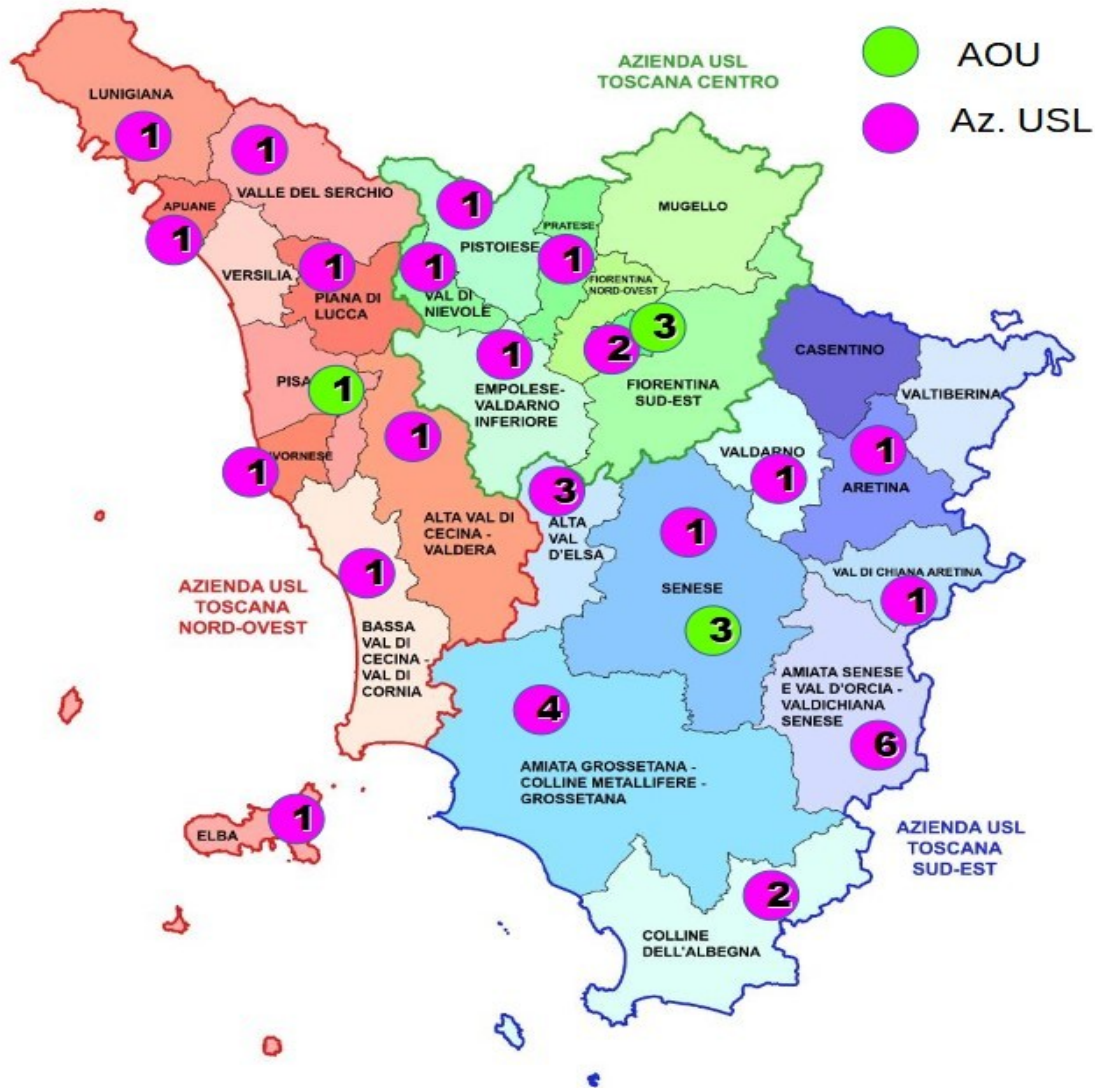


I Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Rilevazione febbraio 2022



Regione Toscana



Distribuzione dei CDCD sul territorio

TOTALE 40

33 Az. USL

+ 7 proiezioni sul territorio
 Zone Fiorentina - Fiorentina Sud-Est - Mugello - Empolese Valdarno Valdelsa

7 AOU

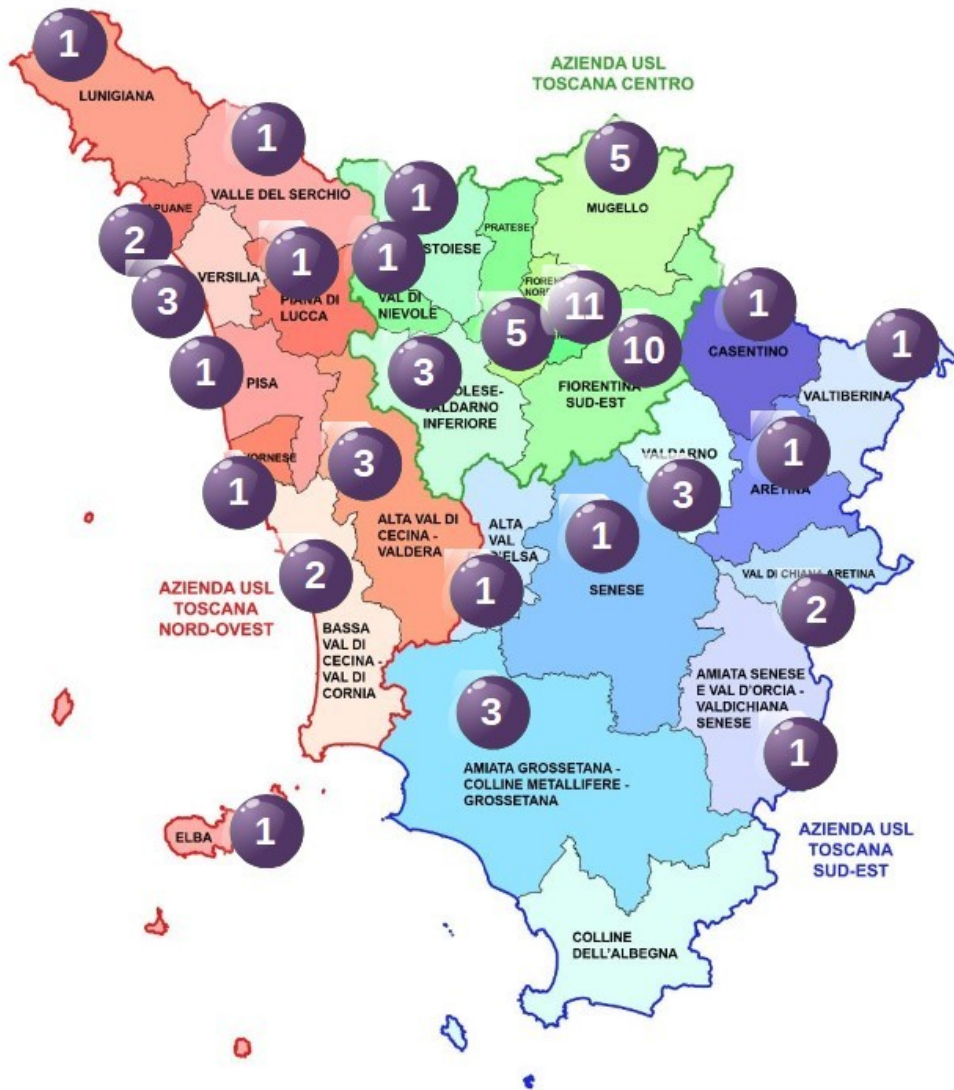


La residenzialità

Dati aggiornati al 31/12/2022



Distribuzione dei Moduli Alzheimer sul territorio



La semiresidenzialità

Dati aggiornati al 31/12/2022



Distribuzione dei CDA – CD con posti dedicati sul territorio



I Progetti innovativi della Regione Toscana





Musei Toscani per l'Alzheimer

L'arte e la cultura per le persone che affrontano la sfida di vivere con la demenza.

In un ambiente privo di barriere cognitive le persone con demenza possono partecipare pienamente alla vita sociale e culturale.

I musei possono contribuire a rendere la società più amichevole nei confronti della demenza.

<http://www.regione.toscana.it/-/musei-toscani-per-l-alzheimer>

Chiamo Programmi Eventi Esperienze Calendario Contatti



<https://www.museitoscanialzheimer.org/>

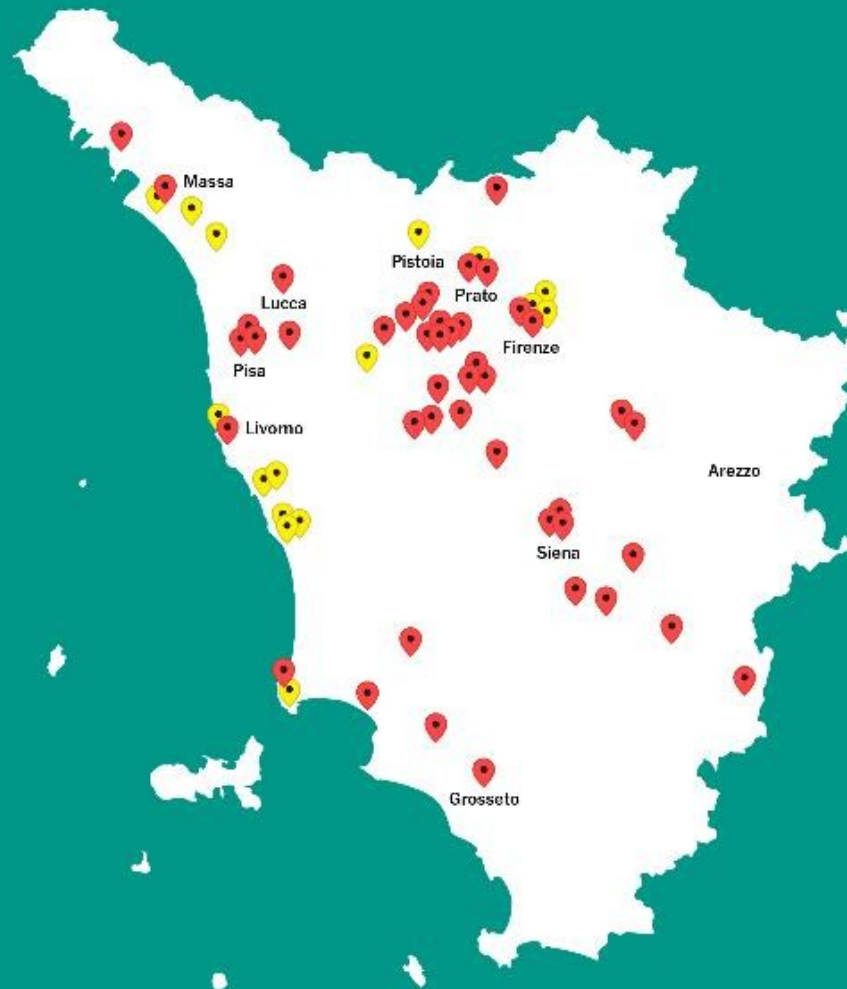
Distribuzione dei Musei Toscani per l'Alzheimer sul territorio

Sistema MTA

24 istituzioni
che rappresentano
59 musei e
una biblioteca

17 musei
e 3 biblioteche
nella rete
informale

-  Aderenti al Sistema MTA
-  Aderenti alla rete informale



Le risposte “a bassa soglia”

DGR n. 224 del 6/03/2018

“Approvazione Avviso pubblico a presentare progetti per l’attivazione di azioni innovative e sperimentali ad integrazione dei percorsi assistenziali per la demenza”



Sperimentazione Caffè e Atelier Alzheimer

DGR n. 224 del 06/03/2018 *Approvazione "Avviso pubblico a presentare progetti per l'attivazione di azioni innovative e sperimentali ad integrazione dei percorsi assistenziali per la demenza"*

Decreto Dirigenziale n. 9089 del 22/05/2018 *Approvazione graduatoria progetti per l'attivazione di azioni innovative e sperimentali ad integrazione dei percorsi assistenziali per la demenza e assegnazione risorse.*

Ambito territoriale	Titolo Progetto
Alta Val di Cecina - Valdera	Insieme per l'Alzheimer
Fiorentina N-O	Il Caffè della Beppina
Alta Val d'Elsa	Non siamo soli
Firenze	Il ritrovo
Empolese - Valdarno Inferiore	Il ritrovo della memoria
Apuane	Prendiamo un caffè
Piana di Lucca	LiberaMente
Pistoiese	Progetto Caffè e Atelier Alzheimer nella Zona Distretto Pistoiese
Valdarno	Insieme per... Atelier Bartolea Caffè
Pisana	Lo spazio ed il tempo dell'Alzheimer
Senese	Stasera ci vediamo al Caffè Alzheimer
Pratese	Caffè e Atelier Alzheimer
Valdinievole	L'Atelier Alzheimer: punto di partenza per una presa in carico condivisa
Elba	I colori della mente
Fiorentina S-E	Prendi il Caffè con noi
Aretina - Casentino - Valtiberina	Con-Vivo con l'Alzheimer
Bassa Val di cecina - Val di Cornia	Memoria e Identità
Lunigiana	I musei: Luoghi di vita
Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	Gli amici del Caffè
Mugello	Spazi Alzheimer per il Mugello

TOTALE € 202.555,00

Sono stati attivati dunque:

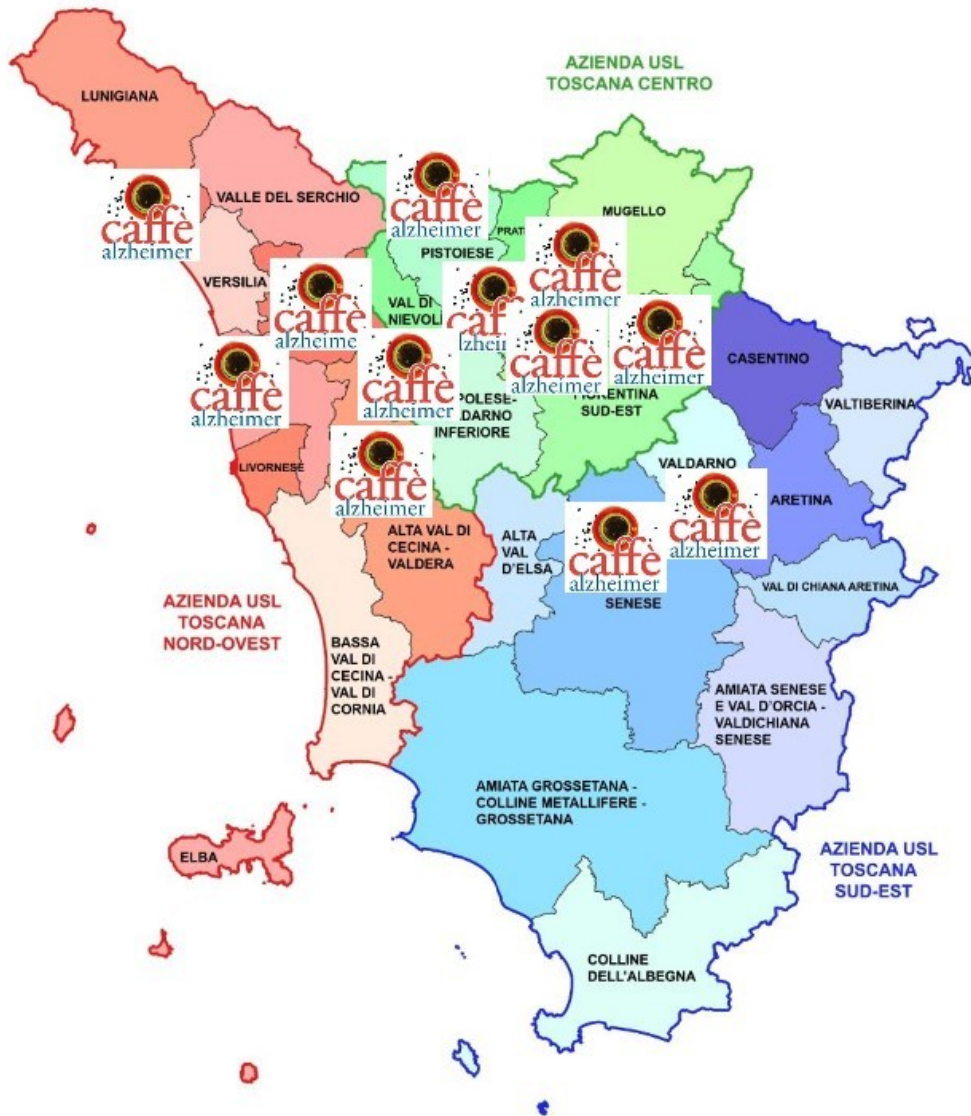
Titolo Progetto	Soggetto proponente	Atelier	Caffè
Insieme per l'Alzheimer	SdS Valdera		3
Il Caffè della Beppina	SdS Fiorentina N-O	2	2
Non siamo soli	SdS Alta Val d'Elsa	1	
Il ritrovo	SdS Firenze		1
Il ritrovo della memoria	SdS Empolese Valdarno Valdelsa	1	1
Prendiamo un caffè	Zona Apuane		1
LiberaMente	Zona Piana di Lucca		2
Progetto Caffè e Atelier Alzheimer nella Zona Distretto Pistoiese	SdS Pistoiese	1	2
Insieme per... Atelier Bartolea Caffè	Zona Valdarno	1	1
Lo spazio ed il tempo dell'Alzheimer	SdS Pisana	1	1
Stasera ci vediamo al Caffè Alzheimer	SdS Senese		1
Caffè e Atelier Alzheimer	SdS Pratese	1	1
L'Atelier Alzheimer: punto di partenza per una presa in carico condivisa	SdS Valdiniievole	1	
I colori della mente	Zona Elba	1	
Prendi il Caffè con noi	Zona Fiorentina S-E		3

10

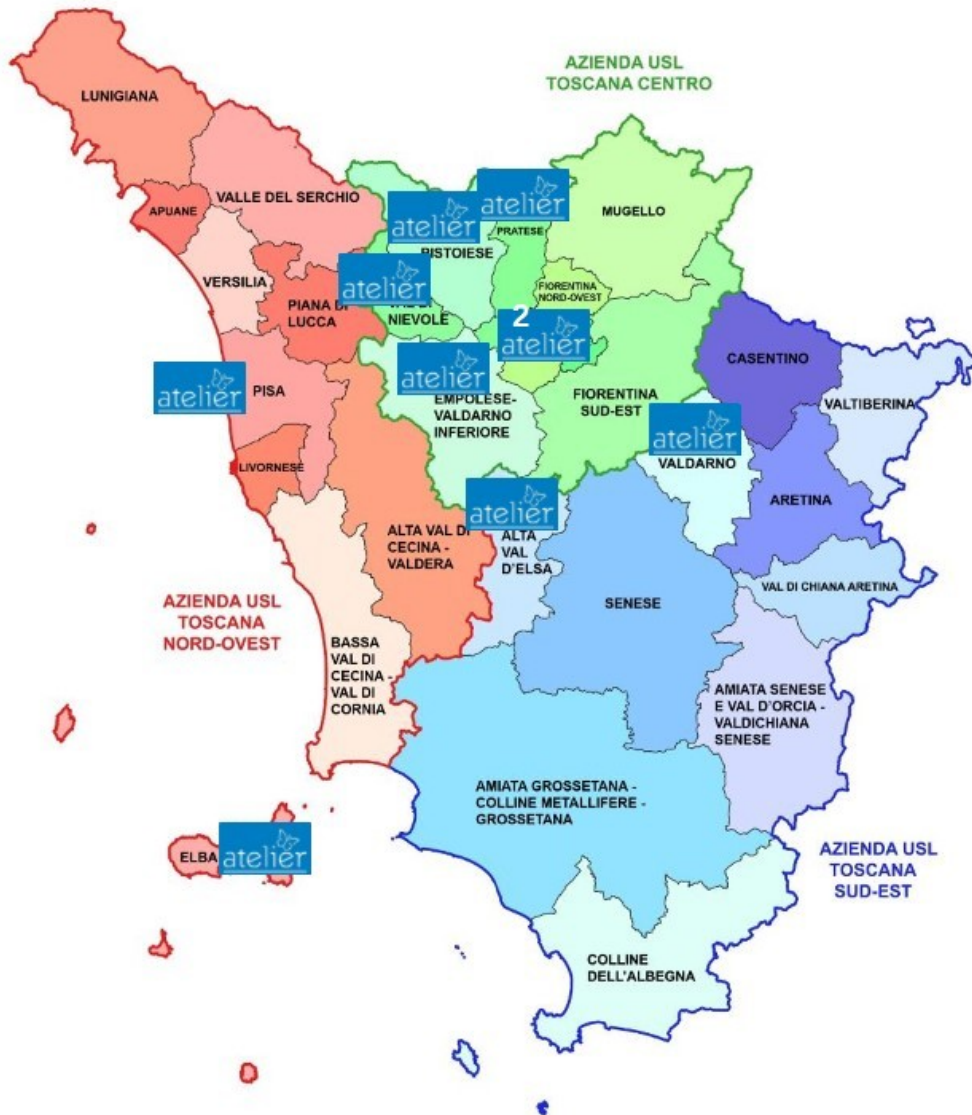
19

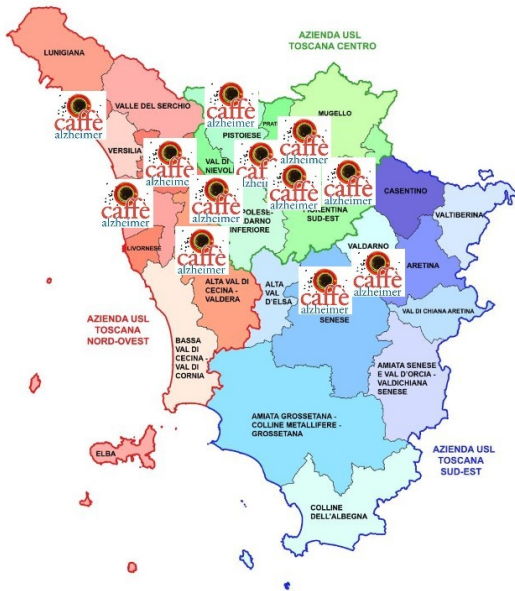
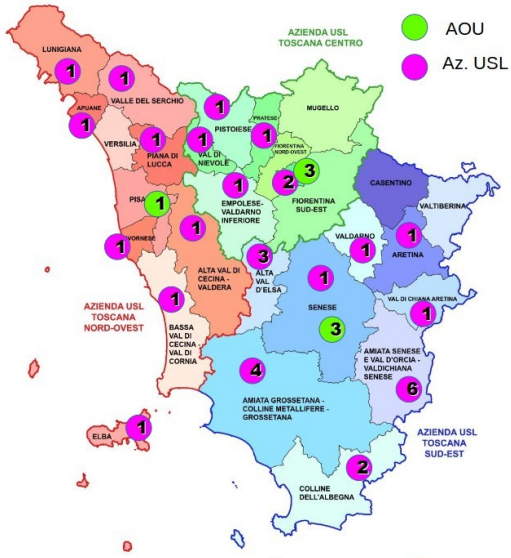


Distribuzione dei Caffè Alzheimer sul territorio



Distribuzione degli Atelier Alzheimer sul territorio







Regione Toscana

Cosa stiamo facendo:



Regione Toscana

Delibera del Consiglio Regionale 9 ottobre 2019, n. 73



Target E

DEDICATO AGLI ANZIANI

La cura e l'assistenza delle persone con demenze e il sostegno ai familiari



DGR n. 273 del 02 marzo 2020

SCHEMA OPERATIVA N. 29

**LA PERSONA CON DEMENZA:
IMPLEMENTAZIONE DI STRATEGIE E
INTERVENTI PER
L'APPROPRIATEZZA DELLE CURE**

Messaggio chiave

Ricerca il migliore benessere possibile per le persone con demenza, valorizzare e sostenere chi li assiste e coinvolgerli nel processo di cura, garantire un **sistema di servizi globale, unitario, integrato, radicato nel territorio**, vicino alle persone nell'ottica della qualificazione della rete esistente.

In tutti gli stadi del declino cognitivo, da quella preclinica (MCI) fino al fine vita, è necessario garantire la continuità delle cure, attraverso la definizione di:

- matrice delle responsabilità professionali (MMG, specialisti)
- matrice delle responsabilità organizzative (zona distretto, UVM ecc.)
- ruolo del livello specialistico (CDCD)
- continuità assistenziale Territorio-Ospedale-Territorio
- ruolo del terzo settore e del volontariato sociale.



Inoltre:



2020-2021

progetti conclusi a ottobre
2021

Azione "Percorsi innovativi per
la cura e il sostegno di persone
affette da demenza lieve o
moderata"

n. 755 voucher erogati

REGIONE TOSCANA

FONDO SOCIALE EUROPEO
Programma Operativo Regionale 2014 – 2020

Investimenti a favore della crescita e dell'occupazione

ASSE B - INCLUSIONE SOCIALE E LOTTA ALLA POVERTA'

*Attività PAD B.2.1.3.A) "Sostegno alle famiglie per l'accesso ai servizi di cura rivolti a persone
con limitazioni dell'autonomia"*

AVVISO PUBBLICO

**Sostegno alla domiciliarità per persone con
limitazione dell'autonomia**

2022-2023

I progetti sono conclusi a marzo
2023

Azione "Percorsi per la cura ed
il sostegno familiare di persone
affette da demenza"
n. 1.000 voucher erogati

REGIONE TOSCANA

AVVISO PUBBLICO

Sostegno ai servizi di cura domiciliare

I due avvisi prevedono la realizzazione da parte delle Zone distretto/SdS di progetti che devono contemplare tra l'altro, una azione che riguardi:

Percorsi innovativi per la cura e il sostegno familiare di persone affette da demenza rivolti appunto a persone con diagnosi di demenza e alle loro famiglie.

La persona, presa in carico dai servizi, riceverà un Piano individualizzato che potrà prevedere la combinazione di diverse tipologie di prestazioni consentendo la composizione di un pacchetto di interventi il cui ammontare può variare **da un minimo di 3.000 e massimo 4.000 euro**, erogabili attraverso Buoni servizio e formalizzati in un Piano di spesa.

Le prestazioni previste potranno essere Servizi domiciliari professionali (assistenza di base, fisioterapia, stimolazione neurocognitiva, supporto psicologico, ecc. a domicilio), frequenza a Centri Diurni, Caffè Alzheimer e Atelier Alzheimer, Musei dedicati alle persone con Demenza.



Cosa stiamo facendo:

L'attuazione del Piano Regionale Demenze: il management progettuale, l'accompagnamento, il monitoraggio e la formazione

OBIETTIVO:

Strumento attraverso cui la Regione Toscana intende sostenere le azioni di monitoraggio, formazione e affiancamento che nella sostanza dovranno condurre al conseguimento delle finalità del Piano Regionale Demenze.

In particolare:

Piano di formazione rivolto a operatori impegnati nella diagnosi, nella valutazione e nella pianificazione dell'assistenza; MMG; operatori della rete dei servizi, istituzionali e non, coinvolti nel percorso della presa in carico.

Formatori e destinatari: ciascuna categoria parteciperà sia come formatore che come destinatario della formazione, per facilitare la condivisione delle competenze

- Operatori CDCD (medico, psicologo, infermiere)
- Medici di Medicina Generale (coordinatori AFT, animatori di formazione)
- Componenti UVM-ACOT (medico, infermiere, assistente sociale)
- Operatori dei servizi (RSA, Centri Diurni, ADI, Atelier Alzheimer, musei, Caffè Alzheimer)
- Cooperative e privato sociale
- Rappresentanti dei familiari



Pagina web dedicata sul sito istituzionale Regione Toscana: <https://www.regione.toscana.it/-/demenze-e-alzheimer>



Regione Toscana

Uffici URP PEC Mappa del sito Amministrazione trasparente Intranet  ToscanaNotizie

segui su



Esplora i temi ▼ La Regione ▼ Bandi e opportunità Accesso veloce ▼

Ricerca...



🔔 Aggiornamento in: **Salute** / Malattie e cura • **Sociale** / Anziani / Disabilità

Demenze e Alzheimer

I percorsi di assistenza, supporto alla persona e alla sua famiglia

Condividi



SOSPETTO DIAGNOSTICO

DIAGNOSI E CURA

Elenco Centri di Ascolto

Elenco Associazioni

Elenco CDCD

PUNTOINSIEME

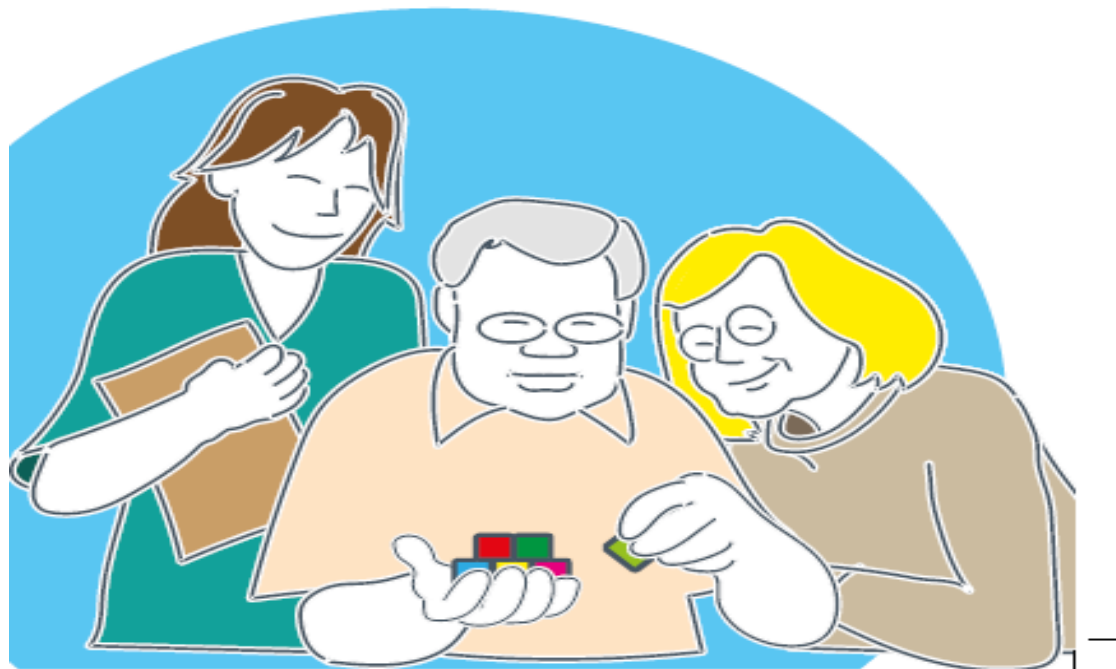
**CONTINUITÀ
ASSISTENZIALE**

SERVIZI E OPPORTUNITÀ



DEMENZE E ALZHEIMER

I percorsi di assistenza, supporto alla persona e alla sua famiglia



La **Demenza** è una sindrome che può essere causata da diverse malattie progressive che colpiscono la memoria, il pensiero, le emozioni e il comportamento, con una grave perdita della capacità di svolgere le attività della vita quotidiana. La **malattia di Alzheimer** è la più frequente forma di Demenza, circa il 55 % dei casi.

SOSPETTO DIAGNOSTICO

Appena si notano i **primi sintomi**, è importante non sottovalutarli e parlarne con il proprio **medico di famiglia** o altro specialista. E' infatti opportuno un approfondimento presso il **Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)** più vicino alla residenza, per attivare una eventuale presa in carico.

DIAGNOSI E CURA

Dopo un' attenta valutazione da parte di una équipe specializzata, il **CDCD** conferma l'eventuale diagnosi e avvia i trattamenti farmacologici e psicosociali disponibili. Alla persona e alla famiglia vengono fornite le informazioni sui servizi esistenti e può essere attivato l'eventuale collegamento con la rete dei servizi.

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Dopo la diagnosi, sono previsti **controlli periodici** e vengono gestiti anche i probabili **disturbi comportamentali** - agitazione, aggressività, insonnia...- causa principale di ricorso all'ospedale e di stress per la famiglia.

In questi casi è importante rivolgersi al proprio medico e/o al CDCD di riferimento, evitando di ricorrere al Pronto Soccorso o all'ospedale, se non strettamente necessario.

PUNTOINSIEME

In caso di bisogno rilevante di assistenza è possibile rivolgersi al servizio **Puntoinsieme** più vicino, dedicato alle persone non autosufficienti e ai loro familiari.

Un operatore ti aiuterà a compilare una scheda di segnalazione sullo stato di salute della persona che ha bisogno di assistenza. Una équipe di operatori qualificati, **Unità di Valutazione Multidisciplinare-UVM**, valuta la situazione di bisogno segnalata e definisce un **progetto di assistenza personalizzato (PAP)**.

Il **PAP** può prevedere una tra le seguenti prestazioni:

- interventi domiciliari di operatori socio-sanitari, per la cura della persona;
- contributi economici per le spese di assistenza familiare e di altri interventi domiciliari;
- inserimento in Centri diurni o **Centri Diurni Alzheimer**;
- inserimento temporaneo o di sollievo o permanente presso le **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)** anche nel modulo specialistico dedicato ai disturbi cognitivo-comportamentali se necessario.

SERVIZI E OPPORTUNITÀ

Attraverso il percorso diagnostico terapeutico assistenziale dedicato, le persone con demenza e le loro famiglie hanno accesso a opportunità e servizi nel proprio territorio.

- I **Musei Toscani per l' Alzheimer** e i **Caffè e Atelier Alzheimer** rappresentano contesti amichevoli e inclusivi dove le persone con demenza e i loro caregiver possono trovare risposte su varie problematiche con l'aiuto di professionisti e volontari, compresa la possibilità di usufruire di interventi di stimolazione cognitiva e/o terapia occupazionale.
- Gli sportelli delle **Associazioni** e dei **Centri di Ascolto** offrono sostegno ai familiari attraverso attività di accoglienza e orientamento per la cura del malato, l'organizzazione e la scelta dei servizi, nonché **sostegno psicologico** individuale e di gruppo, per la valorizzazione e la protezione delle risorse personali.

E' stato recentemente attivato un progetto regionale per favorire la permanenza presso il proprio domicilio delle persone non autosufficienti o affette da demenza nella fase iniziale della malattia. E' previsto un pacchetto di interventi da attivarsi attraverso buoni servizio presso i Centri diurni, i Caffè Alzheimer e i Musei Alzheimer, oltre a servizi domiciliari professionali) il cui ammontare può variare da un minimo di 3.000 a un massimo di 4.000 euro.



Centro di ascolto per il caregiver familiare



Cos'è

È il servizio di supporto telefonico rivolto ai caregivers familiari, cioè a coloro che si prendono cura di un proprio caro non autosufficiente (quindi anche con **demenza**) o con disabilità, il cui carico assistenziale stia risultando troppo gravoso. Spesso infatti il lavoro di cura può essere molto faticoso e col passare del tempo causare un grave disagio.

Cosa fa

Il servizio offre:

- ascolto e supporto psicologico: per favorire occasioni di elaborazione degli effetti dovuti all'eccessivo carico assistenziale che il caregiver si trova a vivere quotidianamente;
- informazione e orientamento sui servizi offerti dal servizio sanitario regionale e dalle associazioni del territorio che possono aiutare il caregiver a gestire e affrontare le difficoltà legate all'assistenza del proprio caro.

Chi sono gli operatori del centro

Il centro dispone di psicologi-psicoterapeuti professionisti appositamente formati per rispondere in maniera chiara e competente ai bisogni del caregiver aiutandolo a superare le difficoltà legate al delicato ruolo di cura.

Delibera GRT n. 843 del 2 agosto 2021:

Percorso di presa in carico della persona anziana non autosufficiente: revisione del modello attuale al fine del miglioramento qualitativo, dell'appropriatezza e della costituzione di un sistema integrato multilivello. Attivazione di un Tavolo Tecnico di confronto

Allegato B

Ridefinizione del ruolo e riqualificazione dell'offerta delle RSA

3. La revisione del modello

3.1. La programmazione e la governance del sistema

3.2. Livelli di assistenza e governo dell'accesso in coerenza con i LEA

3.3. Organizzazione dei moduli specialistici

3.4. Definizione di standard logistico strutturali differenziati in base ai livelli di assistenza e ai bisogni delle persone non autosufficienti

3.5. Riqualificazione dell'offerta residenziale

3.6. Offerta specialistica territoriale e qualificazione degli interventi in urgenza

3.7. Riqualificazione culturale e promozione della cultura della sicurezza

3.8. Investimento sulle risorse umane

3.9. Riassetto dei controlli e definizione di una check list regionale

3.10. Cartella utente elettronica/diario clinico WEB-based

3.11. RSA nelle azioni di supporto alla domiciliarità

3.12. RSA nel paniere dei servizi per l'emergenza sociale e sociosanitaria



3.3. Organizzazione dei moduli specialistici

Nell'attesa di rivedere i moduli specialistici in RSA e operare una vera e propria rivisitazione dei livelli di assistenza residenziale delle persone anziane non autosufficienti, si rende opportuno nell'immediato modificare gli attuali modelli organizzativi in cui coesistono diverse modularità assistenziali senza reali specializzazioni in modo da consentire di esaltare e sviluppare le specificità e le competenze di ciascuna struttura.

Azioni:

- Indirizzi per la gestione dei moduli, prevedendo una riorganizzazione delle strutture che ad oggi gestiscono in modo promiscuo PL con modularità diverse, promuovendo lo sviluppo di specificità e competenze di ciascuna struttura creando vere e proprie eccellenze
- Indirizzi per la definizione di PAP residenziali in moduli specialistici a valenza temporanea con l'indicazione del percorso post acuto
- Definizione delle modalità di autorizzazione all'esercizio e accreditamento dei moduli specialistici in RSA
- Differenziazione delle modalità di governo tra libera scelta e accesso ai moduli specialistici



Infine: **Tavolo nazionale Demenze**

dal 2015 è operativo un Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del PND - non formalizzato da decreto ministeriale - con il coordinamento del Ministero della Salute ed in collaborazione con l'ISS



Decreto Dirigenziale 9309 del 10/03/2021 DG della Prevenzione Sanitaria – Ministero della Salute (aggiornamento 22/07/2022)
Formalizzazione **Tavolo permanente sulle demenze**

(Coordinamento MS+ISS - 21 Regioni e PP.AA. - 3 Società scientifiche - 3 Associazioni - 11 Esperti - Garante Nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale - AIFA - 1 ref. MLPS)

LEGGE 30 dicembre 2020, n. 178

Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023.

Art. 1

330. Al fine di migliorare la protezione sociale delle persone affette da demenza e di garantire la diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva delle persone affette da malattia di Alzheimer, è istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo, denominato «**Fondo per l'Alzheimer e le demenze**», con una dotazione di **5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023.**

Decreto 23/12/2021

Modalità e criteri per l'assegnazione del Fondo per l'Alzheimer e le demenze istituito dall'art 1, comma 330 della Legge n. 178 del 30 dicembre 2020

Allegato al Decreto Ministeriale

Assegnazione a Regione Toscana:

Totale triennio 2021-2022-2023

€ 848.740,89

Le Regioni

Il Ministero della Salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, promuove lo sviluppo di **progetti** di ricerca operativa **elaborati con il coinvolgimento di tutte le Regioni e Province Autonome e da esse coordinati**, volti ad affrontare specifiche aree di criticità nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza, anche con soluzioni sperimentali e innovative:

- potenziamento della diagnosi precoce del Disturbo Neurocognitivo (DNC) minore/MCI e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica;
- diagnosi tempestiva del DNC maggiore;
- sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali;
- 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;
- sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza.

Piano di attività 2021-2023 Regione Toscana Approvato con nota del Ministero della

Salute **DGPRES 0032523 - P - 13/07/2022**

Enti partecipanti:

Aziende USL Toscane (Azienda USL Toscana Nord-Ovest, Azienda USL Toscana Centro, Azienda USL Toscana Sud-Est),
Aziende Ospedaliere Universitarie Toscane (Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Azienda Ospedaliera Universitaria Senese)
Laboratorio Management e Sanità - Istituto di Management - Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa.

Area progettuale:

AREA PROGETTUALE 1: Potenziamento della diagnosi precoce del Disturbo neurocognitivo (DNC) minore/(Mild cognitive impairment - MCI) e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica, mediante investimenti, ivi incluso l'acquisto di apparecchiature sanitarie;

AREA PROGETTUALE 2: Diagnosi tempestiva del DNC maggiore;

AREA PROGETTUALE 3: Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali.

Risorse

- Totale annualità: € 282.913,63

- Totale triennio: € 848.740,89

Sintesi Piano finanziario

	AOU Careggi	AOU Pisa	AOU Siena	Az. USL N-O	Az. USL S-E	Az. USL Centro	TOTALE
Personale	84.874,00	84.874,00	84.874,00	84.874,00	84.874,00	84.874,00	509.244,00
Beni	39.582,82	37.721,88	45.264,82	56.582,81	56.582,81	56.582,81	292.317,95
Servizi	7.000,00	18.860,94					25.860,94
Missioni	10.000,00		5.660,00				15.660,00
Spese generali			5.658,00				5.658,00
TOTALE	141.456,82	141.456,82	141.456,82	141.456,81	141.456,81	141.456,81	848.740,89



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

SETTORE INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

Responsabile di settore Barbara TRAMBUSTI

Incarico: DECR. DIRIG. CENTRO DIREZIONALE n. 19649 del 05-10-2022

Decreto soggetto a controllo di regolarità contabile ai sensi della D.G.R. n. 553/2016

Numero adozione: 22907 - Data adozione: 02/11/2022

Oggetto: Decreto Ministero della Salute 23 dicembre 2021 recante "Individuazione dei criteri e delle modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze" pubblicato in G.U., Serie Generale, n. 75 del 30 marzo 2022; presa d'atto del Piano Triennale di Attività di Regione Toscana e impegno e liquidazione risorse.

→ Si prende atto del Piano di attività Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023

→ Si assume l'impegno di spesa per la somma di euro 848.740,89 e contestualmente si liquida agli enti beneficiari la somma complessiva

MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 23 gennaio 2023.

Ripartizione delle risorse relative all'investimento M6-CI-1.2.1. «Casa come primo luogo di cura (ADI)» del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR).


REGIONE TOSCANA

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

Direttore Federico GELLI

Incarico: DECRETO PRESID. GIUNTA REGIONALE n. 257 del 26-11-2021

Decreto non soggetto a controllo ai sensi della D.G.R. n. 553/2016

Numero adozione: 9442 - Data adozione: 11/05/2023

Oggetto: Piano operativo della Regione Toscana PNRR Missione 6 Componente 1 – Investimento 1..2: Case come primo luogo di cura e telemedicina – Sub investimento 1.2.1 – Assistenza domiciliare: approvazione.

GANTT (nella tabella seguente la regione/p.a. può dettagliare ulteriormente le attività che intende mettere in campo per raggiungere gli obiettivi del presente piano)



Allegato 1

Piano operativo regionale
 Missione 6 Salute Componente 1 - Investimento 1.2: Case casa come primo luogo di cura e telemedicina
 Sub-investimento 1.2.1 – Assistenza domiciliare

REGIONE TOSCANA
 Data 18/04/2023

Il presente documento è stato approvato dalla Giunta Regionale Toscana con deliberazione n. 105 del 18/04/2023 e pubblicato sul sito internet della Regione Toscana.



Gantt		2023	2024	2025	2026
1	Incremento % del numero di pazienti terminali assistiti a domicilio	+4% rispetto al 2022	+5% rispetto al 2023	+3% rispetto al 2024	+3% rispetto al 2025
2	Incremento prestazioni riabilitazione domiciliare	+5% rispetto al 2022	+8% rispetto al 2023	+8% rispetto al 2024	+6% rispetto al 2025
3	Incremento assistenza ai pazienti 75 anni e +	+3% rispetto al 2022	+3% rispetto al 2023	+3% rispetto al 2024	+3% rispetto al 2025
4	Incremento assistenza a pazienti con disabilità	+3% rispetto al 2022	+3% rispetto al 2023	+3% rispetto al 2024	+3% rispetto al 2025
5	Incremento assistenza a pazienti affetti da demenza	+3% rispetto al 2022	+3% rispetto al 2023	+3% rispetto al 2024	+3% rispetto al 2025
6	Assistenza domiciliare a pazienti affetti da disturbo e disagio psichico e disturbi della dipendenza	Definizione progetto e definizione target	Presenza in carico domiciliare con definizione numero pazienti eligibili	Incremento percentuale in base al target definito	Incremento percentuale in base al target definito
7	Formazione continua MMG	X	X	X	X



**Grazie
per
l'attenzione!**

Domande?

Sara Madrigali
tel. 055 4385321
email sara.madrigali@regione.toscana.it

