

Lo stato di avanzamento del progetto regionale demenze al 31/12/2011



**Direzione Generale Sanità e
Politiche Sociali**

*Lo Stato di attuazione del Progetto Regionale demenze
al 31/12/2011*

Supervisione, Coordinamento ed impianto metodologico:

*Servizio dell'integrazione socio sanitaria e delle politiche per la non
autosufficienza*

ANTONELLA CARAFELLI

demenze@regione.emilia-romagna.it

Stampato Dicembre 2012

Documento scaricabile da internet all'indirizzo:

www.emiliaromagnasociale.it

Sezione Anziani, documentazione

In copertina foto fornita dall'Associazione "Per non sentirsi soli" di Vignola.

Indice

- 1.** Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva
- 2.** Migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone con demenza e dei loro familiari
- 3.** Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi
- 4.** Modificare la relazione tra servizi/anziani e famiglie
- 5.** Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di persone con demenza

Allegato attività associazioni dei familiari

Premessa

La stesura della presente relazione viene realizzata in un anno di dure prove per la nostra Regione a partire dalle nevicate di febbraio, ai terremoti di maggio e, l'immagine in copertina, che evoca questi tragici eventi, vuole incoraggiare ad andare avanti e, proprio come quell'orologio tra le macerie, noi non smettiamo di camminare ..

La sintesi risente delle difficoltà nel reperire i vari dati e relazioni in quanto gli eventi sismici hanno interessato indirettamente anche i territori non colpiti impegnati nell'accoglienza di quegli anziani ospiti delle strutture delle zone terremotate, pertanto anche quest'anno ci si limiterà a brevi commenti intorno ai dati di attività.

Nel corso del 2011 hanno preso concretamente avvio i gruppi di lavoro per la stesura delle raccomandazioni regionali sui centri per le demenze, documento di cui si avrà una prima bozza entro i primi mesi del 2013.

1 GARANTIRE UNA DIAGNOSI ADEGUATA E TEMPESTIVA

1.1 La formazione dei MMG

Nel 2011 sono 5 le Ausl che hanno realizzato iniziative formative specifiche sulle demenze rivolte ai medici di famiglia, per complessive 15 iniziative.

AUSL	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Totale
Piacenza	4	1	0	0	3	2	0	0	0	1	0	11
Parma	10	2	1	0	0	1	1	5	2	1	7	30
Reggio E.	9	2	3	4	3	4	2	3	5	2	2	39
Modena	10	11	14	27	26	19	8	21	15	13	4	168
Bologna	3	6	3	0	0	0	0	1	4	4	1	22
Imola	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	4
Ferrara	7	0	6	0	4	0	0	1	0	1	1	20
Ravenna	0	0	0	8	0	0	0	0	0	0	0	8
Forlì	1	2	0	0	0	1	0	1	0	0	0	5
Cesena	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	3
Rimini	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	7
REGIONE	46	26	30	41	37	28	13	32	26	23	15	317

A **Piacenza** il MMG referente per il settore ha continuato il rapporto di collaborazione con il consultorio per i disturbi cognitivi per la programmazione ed attuazione del progetto demenze, assicurando un ruolo di coordinamento della rete assistenziale, tra i MMG ed i centri. Nella Ausl di **Parma**, il coordinamento tecnico e scientifico a supporto del programma aziendale demenze, si è posto come obiettivo principale quello di individuare metodologie per migliorare i percorsi di diagnosi e di cura dei pazienti con demenza. Ciò ha portato alla definizione di un percorso formativo per i MMG omogeneo a livello provinciale. Finalità del percorso, oltre quella di aumentare la sensibilità diagnostica dei medici e quindi tempestività ed appropriatezza degli invii, è stata anche di sviluppare capacità di monitoraggio e gestione dei disturbi comportamentali. Gli incontri formativi sono stati avviati nel 2011 in tutti i 4 distretti del territorio ed avranno durata biennale.

A **Reggio Emilia** è proseguito per tutto il 2011 il progetto aziendale di monitoraggio e gestione a domicilio dei pazienti affetti da demenza con disturbi comportamentali in terapia con antipsicotici atipici, in collaborazione con i MMG. Tale progetto prevede un controllo condiviso dei disturbi comportamentali e degli effetti collaterali degli antipsicotici atipici tra Centri e MMG. Il progetto ha riscosso grande successo sia da parte dei caregiver (minori spostamenti e fonti di stress per il paziente), che da parte dei MMG in quanto maggiormente coinvolti nella gestione del paziente che da parte dei geriatri del Centro,

grazie alla maggiore condivisione della presa in carico con il MMG, con conseguente minor numero di controlli nel corso dell'anno.

A **Modena** l' accordo tra Ausl e medici di medicina generale (stipulato nel 2007), che ha definito una metodologia condivisa, costituisce ormai prassi consolidata per la presa in carico delle persone con demenza e delle loro famiglie da parte dei MMG e dei centri per i disturbi cognitivi. A **Ferrara** è stato rinnovato, per il triennio 2011-2013, "l'Accordo di Programma per il potenziamento della rete dei servizi per le malattie dementigene e per i malati di Alzheimer" L'accordo, impegna le istituzioni a percorsi di miglioramento, tra cui l'individuazione di percorsi di sperimentazione all'interno dei diversi nodi della rete di assistenza, finalizzati al miglioramento delle sinergie già in atto ed alla creazione di nuove relazioni , tra cui quelle tra il MMG ed centri per i disturbi cognitivi. L'accordo ha permesso nel 2011 di organizzare un evento formativo omogeneo su tutto il territorio provinciale, inserito nell'ambito del Piano Formativo Aziendale 2011 ed in accordo con i referenti di formazione per i MMG. L'iniziativa ha coinvolto come docenti gli specialisti di tutti i centri per i disturbi cognitivi della provincia ed ha rappresentato un'occasione di incontro tra i MMG (aggiornamento obbligatorio) e i professionisti dei centri, sia dell'area sanitaria che sociale.

1.2 Consulitori/centri esperti e centri delegati

Come anticipato in premessa, nel 2011 hanno preso concretamente avvio i lavori dei gruppi per la definizione di linee regionali volte al raggiungimento di un modello omogeneo, e tra i vari obiettivi anche la condivisione di una denominazione comune dei centri. Allo stato attuale l'orientamento è quello di "centro per i disturbi cognitivi".

A fine 2011 i centri presenti sul territorio regionale sono 53 , come da tabella che segue. A livello regionale, rispetto alla popolazione ultrasessantacinquenne di riferimento è presente un centro ogni 18.952 abitanti. La copertura territoriale interessa 37 dei 38 ambiti distrettuali (scoperto Riccione). La situazione che appare maggiormente problematica da un punto di vista della capacità del bacino di utenza è Rimini con 1 centro per 69.347 abitanti ultrasessantacinquenni.

AMBITI DISTRETTUALI E AUSL	POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO ≥65aa	CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI	N° abitanti >65aa per centro
Ponente	18.236	Bobbio	
		Castel San Giovanni	
Piacenza	25.121	Piacenza	
Levante	26.448	Cortemaggiore	
		Fiorenzuola	
		Bettola	
AUSL PIACENZA	69.805	6	11.634
Parma	47.163	Parma	
Fidenza	23.379	Fidenza	
Valli Taro Ceno	12.763	Borgotaro	
Sud-Est	16.497	Langhirano	
AUSL PARMA	99.802	4	24.951
Montecchio E.	12.555	Montecchio	
Reggio Emilia	43.837	Reggio Emilia	
		Reggio Emilia neur.	
		Reggio Emilia centro esp	
Guastalla	14.879	Guastalla	
Correggio	10.739	Correggio	
Scandiano	14.494	Scandiano	
Castel N. Monti	9.357	Castenovo	
AUSL REGGIO EMILIA	105.861	8	13.233
Carpi	21.901	Carpi Distretto	
		Carpi Neurologia	
Mirandola	18.640	Mirandola	
Modena	42.105	Modena Distretto	
		Modena Geriatria	
		Modena Neurologia	
Sassuolo	23.200	Sassuolo	
Pavullo Nel F.	9.788	Pavullo	
Vignola	18.778	Vignola	
Castelfranco E.	13.502	Castelfranco	
AUSL MODENA	147.914	10	14.791
Casalecchio R.	25.419	Casalecchio di R.	
Porretta Terme	13.545	Porretta terme	
S.Lazzaro Di S.	17.668	S.Lazzaro di Savena	
Pianura Est	33.014	San Pietro in Casale	
		Castenaso	
Pianura Ovest	17.016	Crevalcore	
Citta' Bologna	99.467	Osp. Maggiore	
		Ospedale S.O.Malpighi	
		Clinica neurologica	
		Osp. Bellaria neurologia	
AUSL BOLOGNA	206.129	10	20.613
AUSL IMOLA	29.825	1	29.825
Ovest	17.717	Cento	
Centro-Nord	48.246	Ferrara Neurologia	
		Ferrara Geriatria	
		Ferrara IMI 2	
		Tresigallo	
Sud-Est	26.685	Lagosanto	
AUSL FERRARA	92.648	6	15.441
Ravenna	46.659	Ravenna	
		Cervia	
Lugo	26.239	Lugo	
Faenza	21.096	Faenza	
AUSL RAVENNA	93.994	4	23.499
AUSL FORLI'	44.625	1	44.625
Cesena - V.Savio	27.295	Cesena	
Rubicone	17.205	Savignano	
AUSL CESENA	44.500	2	22.250
Rimini	46.636	Rimini	
Riccione	22.711		
AUSL RIMINI	69.347	1	69.347
REGIONE	1.004.450	53	18.952

1.2.1 Apertura dei centri—tempi di attesa

Le giornate di apertura annuale per centro è di 176 (range 119 Piacenza – 260 Rimini). Da precisare che l'apertura delle giornate risulta sottostimata per il centro di Piacenza città, in quanto la media aziendale risente dell'apertura solo quindicinale delle sedi di Bettola e Bobbio (in relazione al ridotto bacino d'utenza, in quanto situati nel territorio della montagna piacentina), mentre il centro di Piacenza città è aperto 5 giorni alla settimana.

Rispetto ed i tempi di attesa per una prima visita si attestano in media a 67,3 gg (63,3 giorni nel 2010), con un range assolutamente variabile da una Ausl all'altra (dai 44 giorni di Modena ai 139 di Rimini). Nella Ausl di **Ferrara**, nonostante il tempo di attesa per una prima visita sia abbondantemente sopra la media regionale, alcuni centri, almeno uno per area distrettuale, garantiscono un ampio intervallo di accesso per segnalazione di problematiche cliniche, assistenziali, sociali (segretariato e counselling), grazie all'integrazione con altri servizi della rete (es UO socio-sanitaria azienda USL). Ciò ha consentito di migliorare l'accesso al servizio, estendendolo oltre all'orario dichiarato di apertura, che si riferisce al tempo in cui il centro rimane aperto per lo svolgimento delle attività cliniche. A **Rimini** è da precisare che l'elevato numero di giorni di attesa fa riferimento esclusivamente alle prime viste gestite dal CUP; esistono canali preferenziali non gestiti dal CUP, ma direttamente dal centro, per richieste di prime visite che arrivano da altre fonti (MMG, UO ospedaliera, SAA, strutture residenziali), con tempi di attesa di gran lunga inferiori.

AUSL	N. Centri	UTENZA		APERTURA				Media N.GG attesa per 1° visita al 31/12
		Pop. >65aa al 31/12/11	Media pop. >65aa per centro	N. GG annui	Media N. gg annuali per centro	N. Ore annuali	Media N. ore annuali per centro	
Piacenza	6	69.805	11.634	716	119	4.015	669	55
Parma	4	99.802	24.951	626	157	4.010	1003	47
ReggioE.	8	105.861	13.233	1.604	201	10.987	1373	48
Modena	9	147.914	16.435	1.898	211	11.672	1297	44
Bologna	10	206.129	20.613	1.688	169	10.526	1053	48
Imola	1	29.825	29.825	218	218	1.039	1039	90
Ferrara	7	92.648	13.235	939	134	5.527	790	81
Ravenna	4	93.994	23.499	708	177	3.626	907	40
Forlì	1	44.625	44.625	250	250	1.500	1500	55
Cesena	2	44.500	22.250	252	126	2.016	1008	75
Rimini	1	69.347	69.347	260	260	1.508	1508	139
Regione	53	1.004.450	18.952	9.159	176	56.426	1065	67,3

1.2.2 Prime visite

Nel 2011 i 53 centri hanno effettuato 18.284 prime visite e preso in carico 14.046 pazienti cioè il 77% delle prime visite. Tale percentuale risente di una forte eterogeneità tra le Ausl con un range che va dal 54% a Forlì al 96% a Cesena.

Prime visite e pazienti presi in carico anno 2011			
AUSL	N° Pazienti con 1° Visita	N° Pazienti con 1° Visita presi in carico	% Pazienti presi in carico
PIACENZA	1002	930	93%
PARMA	1778	1536	86%
REGGIO EMILIA	2316	1960	85%
MODENA	3466	1989	57%
BOLOGNA	3.907	2.824	72%
IMOLA	248	230	93%
FERRARA	1.242	970	78%
RAVENNA	2.287	2.026	89%
FORLÌ	496	270	54%
CESENA	574	553	96%
RIMINI	968	758	78%
REGIONE	18.284	14.046	77%

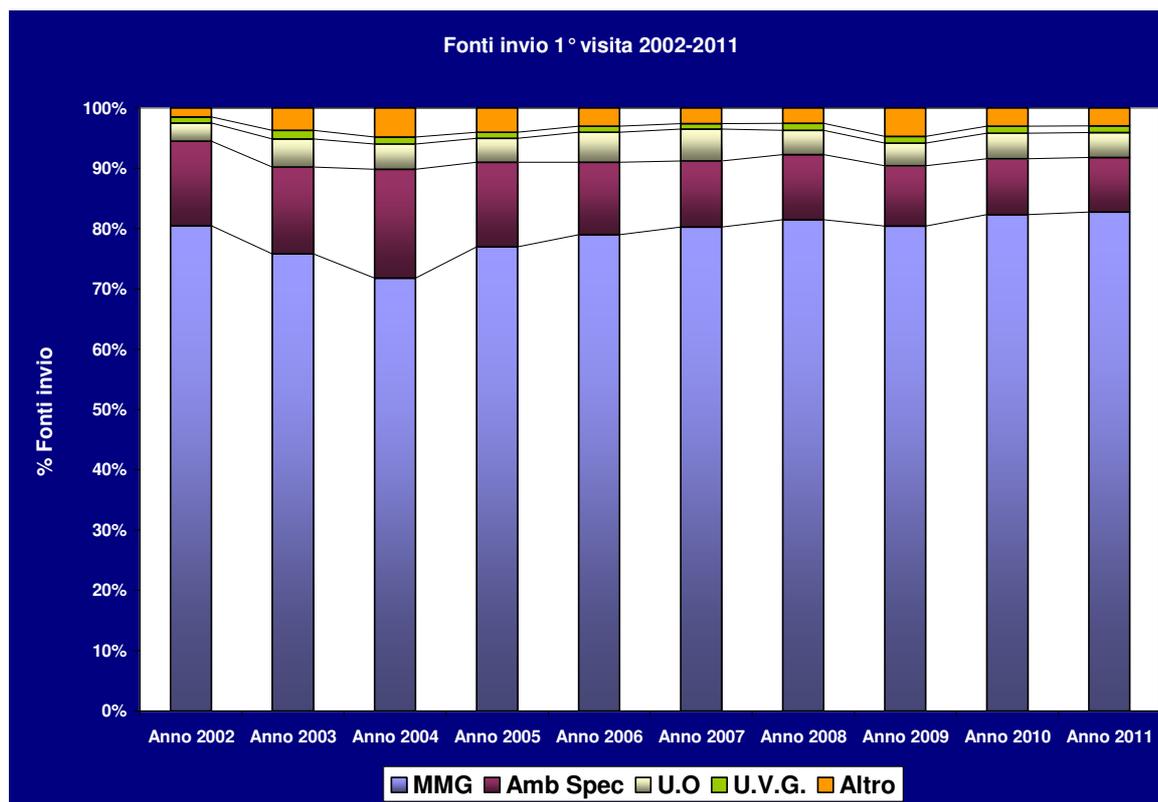
1.2.3 Fonti di invio prime visite

I pazienti che giungono al centro sono rappresentati per l'83% da invii da parte del medico di medicina generale, 9% da specialisti, 4% da unità ospedaliere, 1% da UVG/UVM ed infine un 3% da altre fonti.

AUSL	MMG	Amb Spec	U.O	U.V.G.	Altro	Tot. 1° visite
PIACENZA	918	26	16	1	41	1.002
PARMA	1.194	248	184	55	97	1.778
REGGIO E.	1.894	311	31	43	37	2.316
MODENA	2.901	261	248	0	56	3.466
IMOLA	205	35	8	0	0	248
BOLOGNA	3.455	275	79	10	88	3.907
FERRARA	913	191	39	67	32	1.242
RAVENNA	2.148	102	16	5	16	2.287
FORLÌ	425	24	27	8	12	496
CESENA	560	14	0	0	0	574
RIMINI	652	206	45	25	40	968
TOTALE RER	15.265	1.674	760	215	539	18.284
% su totale	83%	9%	4%	1%	3%	100%

Nel grafico è rappresentato l'andamento delle fonti di invio dal 2002 al 2011, dal quale è

possibile osservare come negli anni il trend si sia mantenuto stabile.



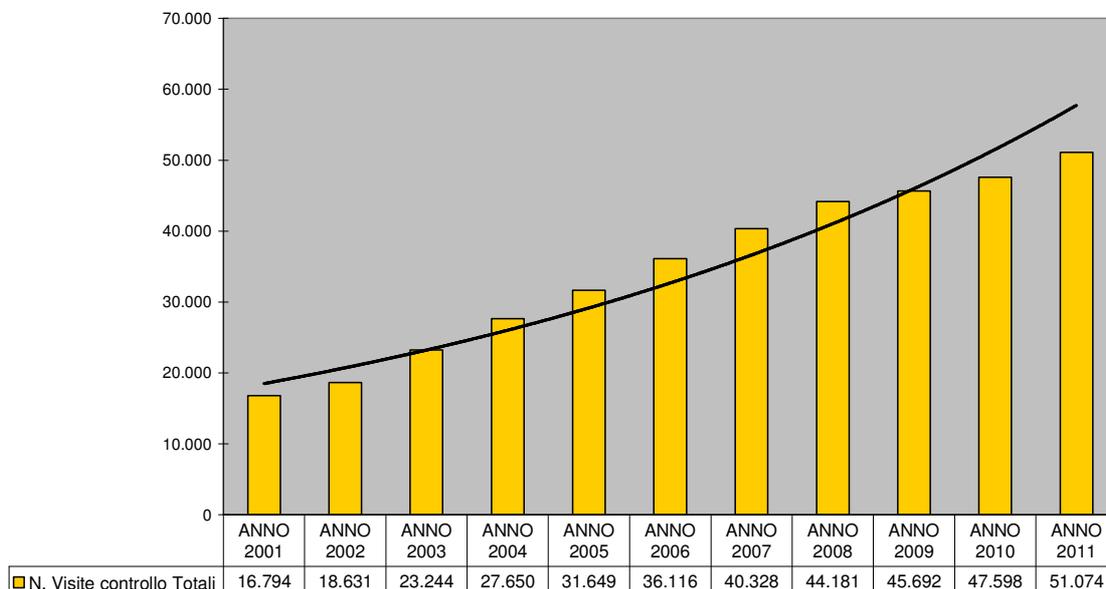
1.2.4 Visite di controllo

Sommate alle prime visite sono state circa 69.400 le visite totali effettuate dai centri nel 2011, con un aumento, rispetto al 2010, del 6% (3800 in più). Le sole visite di controllo sono state 51.074 (circa 3.500 in più del 2010) ed hanno interessato 32.060 persone. In media sono state effettuate 1,6 visite di controllo per ogni paziente (range 1,1 a Rimini – 3 a Reggio Emilia).

AUSL	N. Visite Controllo	N. persone che hanno ricevuto visita di controllo	Media N° visite controllo per persona
PIACENZA	2.525	1.714	1,5
PARMA	7.994	4.871	1,6
REGGIO E	7.715	2.565	3,0
MODENA	10.194	7.064	1,4
BOLOGNA	8.043	6.739	1,2
IMOLA	1.308	786	1,7
FERRARA	3.538	2.437	1,5
RAVENNA	4.148	2.205	1,9
FORLI'	1.230	735	1,7
CESENA	2.601	1.347	1,9
RIMINI	1.778	1.597	1,1
REGIONE	51.074	32.060	1,6

Dal grafico emerge come l'attività di follow-up sia in costante crescita negli anni, nonostante in molti territori i centri si siano organizzati per una presa in carico condivisa con il MMG, che permette una riduzione del numero potenziale di visite di controllo.

Attività di Follow-up 2001-2011



A **Reggio Emilia** ad esempio il progetto aziendale di monitoraggio e gestione a domicilio dei pazienti con disturbi comportamentali in terapia con antipsicotici atipici, in collaborazione con i MMG, prevede un controllo condiviso dei disturbi e degli effetti collaterali degli antipsicotici atipici tra il centro ed il MMG. Il paziente effettua la visita di controllo al centro ogni 4 mesi mentre il controllo del 2° mese viene effettuato dal MMG a domicilio. Nel distretto di **Sassuolo** (MO) si sta sperimentando una modalità di monitoraggio e rinnovo dei piani terapeutici (*neurolettici atipici*, a cadenza bimestrale ed *inibitori delle colinesterasi/memantina* a cadenza semestrale) senza effettuare una visita di controllo presso il Centro Disturbi Cognitivi ma con l'intervento del MMG.

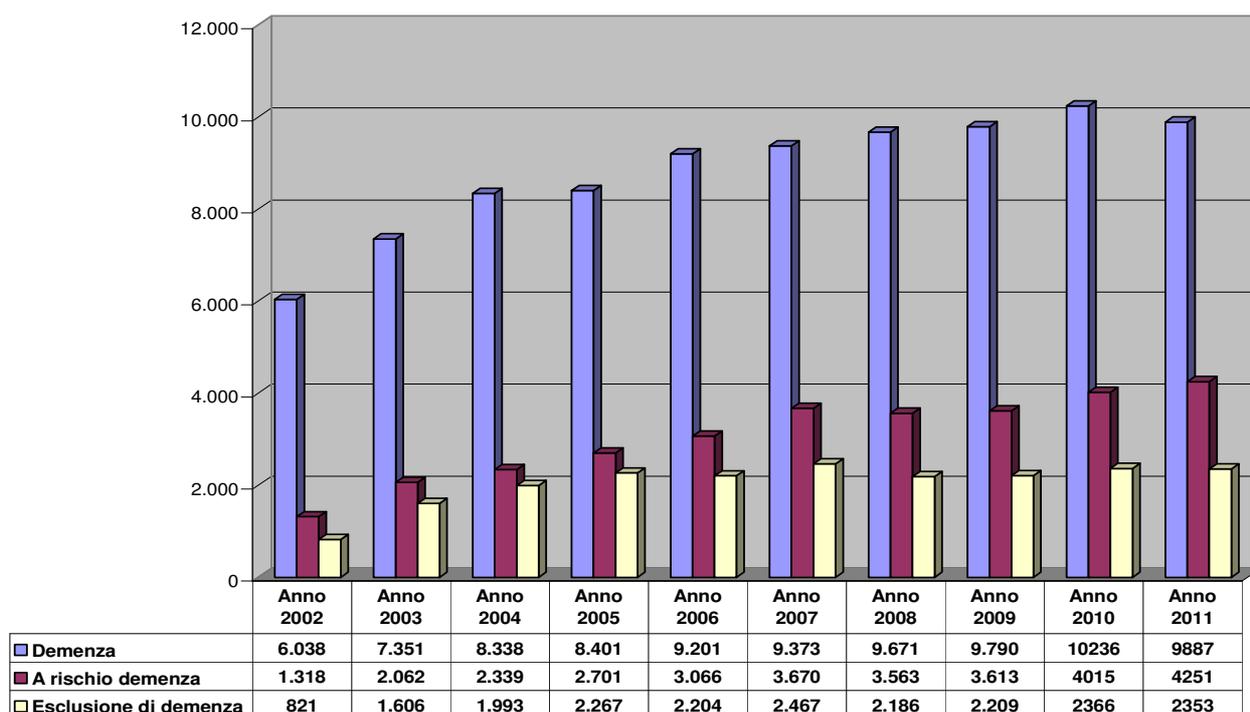
Pochi giorni prima della scadenza dei PT, il MMG invia per posta elettronica al centro, le notizie anamnestiche e quelle relative al quadro clinico del paziente (eventi avversi, intolleranza, eventi intercorrenti, scarso o buon controllo dei sintomi). I medici del Centro, dopo aver visionato la cartella clinica, rinnovano i piani terapeutici e, lo reinviano, al MMG. Il familiare ritira il piano terapeutico rinnovato presso lo studio del MMG come per qualsiasi altra ricetta. Per le situazioni di "urgenza" i MMG hanno a disposizione, un

numero telefonico dedicato che direttamente contatta il medico del Centro con cui può concordare tempi e modalità di intervento. Tale modalità di linea dedicata MMG – Centro per i disturbi cognitivi è presente anche in altri territori aziendali, ma non ancora ampiamente diffusa, sebbene gli orientamenti dei gruppi regionali (incluso il gruppo che si occupa del collegamento tra MMG e centri) concordino pienamente sulla necessità di tale modalità di contatto.

1.3 Attività diagnostica

Nel corso del 2011 i centri hanno effettuato **9.887 diagnosi di demenza**. In aggiunta alle diagnosi di demenza sono stati individuati **4.251** casi di Mild cognitive Impairment, mentre in 2.353 casi è stata esclusa la diagnosi di demenza. Rispetto a questi ultimi, allo scopo di migliorare sempre più l'appropriatezza degli invii sarebbe interessante valutare quali altre diagnosi sono state individuate. Da rilevare come situazioni definite a rischio di demenza (in genere MCI), siano andate progressivamente crescendo negli anni. E' possibile che tale crescita sia da attribuirsi al continuo miglioramento nell'individuare in fasi sempre più precoci la presenza di deficit cognitivi. Altro aspetto è sicuramente da ricondurre anche all'aumento dell'invio ai centri di situazioni di decadimento cognitivo lieve o dubbio con esordio in età pre-senile.

Attività diagnostica 2002-2011



A **Modena** nel corso del 2011 si è consolidato il percorso diagnostico di 2° livello per i casi con decadimento cognitivo lieve o dubbio o di esordio in età giovanile in stretta collaborazione con la Clinica Neurologica Universitaria del NOCSAE di Baggiovara al fine di fornire una diagnosi precoce ed interventi a supporto dell'attività diagnostica dei Centri disturbi cognitivi. La ricerca sulle fasi precoci della malattia di Alzheimer si è concentrata negli ultimi anni sui pazienti classificati come deterioramento cognitivo di grado minore (MCI), indagando gli aspetti cognitivi, biochimici, genetici e di morfologia e di attività cerebrale nella fase preclinica della demenza. L'intento principale è stato quello di individuare, tramite studi longitudinali o cross-sezionali, "marker" che possano consentire di anticipare in modo significativo la diagnosi o almeno possano identificare pazienti ad alto rischio di sviluppare una vera e propria demenza. Lo scopo di una diagnosi precoce di una malattia in grado di evolvere verso una demenza è molteplice: consente al paziente e alla famiglia di provvedere per tempo a quegli aggiustamenti ambientali che possono permettere di affrontare in un modo migliore le conseguenze della malattia; consente di poter trattare precocemente il paziente con le terapie sintomatiche disponibili. Anche a **Reggio Emilia** continua la collaborazione con il Day Hospital della Neurologia presso l'Azienda ospedaliera S. Maria Nuova, per la diagnosi di decadimento cognitivo in pazienti giovani o in situazioni particolarmente complesse dal punto di vista diagnostico. In questi casi selezionati vengono utilizzati strumenti diagnostici di 2° livello (ad esempio: RMN VBM, PET, esame del liquor per la ricerca delle proteina Tau-Beta Amiloide etc.). A **Bologna** il centro disturbi cognitivi di Bologna-Maggiore sin dal 2006 ha iniziato un attento studio multidisciplinare (clinico, cognitivo, biochimico, di neuroimaging) e monitoraggio dei pazienti con MCI e con disturbo soggettivo di memoria, con follow-up previsto di almeno 5 anni, al fine di individuare i markers di progressione verso la demenza in una popolazione del "mondo reale" e pertanto non selezionata (come avviene per molti studi pubblicati nella letteratura scientifica). I risultati preliminari sono stati presentati al convegno di settembre 2012 e sono in corso di pubblicazione.

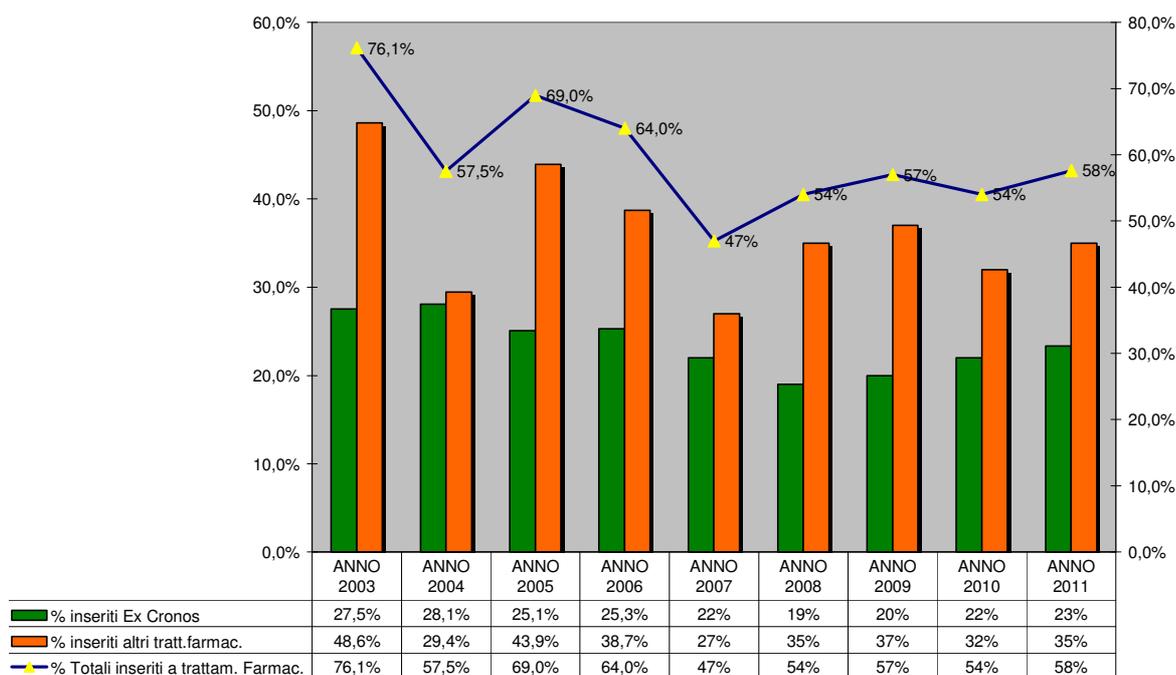
A **Ferrara** è stata invece analizzata la problematica delle valutazioni richieste a conferma dell'idoneità neuropsicologica alla guida delle persone ultra 80enni che ha portato alla

condivisione di uno schema di riferimento per favorire una maggior omogeneità nelle procedure di valutazione.

1.4 Trattamenti farmacologici

Sia le nuove prescrizioni farmacologiche, che le attività di follow-up, anche nel 2011 hanno assorbito una parte rilevante dell'attività dei centri: nel 2011 sono stati inseriti in protocolli farmacologici da seguire nel tempo (anticolinesterasici, Memantina, antipsicotici, ecc) 8.093 persone, le attività di follow-up che hanno interessato il monitoraggio farmacologico sono state più di 46.700 (91% di tutte le visite di controllo). Nel grafico è riportato il trend dell'utilizzo di terapie farmacologiche negli anni, che nel 2011 ha registrato un aumento complessivo di circa il 4% rispetto al 2010 in relazione con i pazienti presi in carico dai centri.

Percentuali pazienti inseriti a trattamenti farmacologici su pazienti presi in carico 2003-2011



1.5 Interventi psicosociali e stimolazione cognitiva

Nel 2011 sono state 1.379 le persone che hanno ricevuto interventi di stimolazione cognitiva attraverso la rete dei centri per i disturbi cognitivi. E' importante sottolineare che gli interventi sono riferiti ai soli pazienti che vivono al domicilio e che i dati pertanto non tengono conto delle attività realizzate nei centri diurni e strutture residenziali, inoltre per alcune Ausl non si dispone di tale dato.

AUSL	Anno 2011 N° pazienti che hanno ricevuto interventi di stimolazione cognitiva
PIACENZA	40
PARMA	600
REGGIO E	20
MODENA	91
BOLOGNA	176
IMOLA	ND
FERRARA	75
RAVENNA	328
FORLI'	27
CESENA	ND
RIMINI	22
REGIONE	1.379

Particolarmente ricca l'offerta di tali interventi nel territorio aziendale di **Parma** dove in aggiunta ai tradizionali percorsi di stimolazione cognitiva, sono state realizzate sperimentazioni sull'uso terapeutico degli animali da compagnia (in collaborazione con il Soccorso Cinofilo Parmense), cicli computerizzati di memory training rivolto a soggetti MCI (in collaborazione con l'Università), attività di danzoterapia (sostenuto da AIMA), ed attività di musicoterapia. A **Reggio Emilia** è stata consolidata l'attività di stimolazione cognitiva, funzionale e relazionale secondo una modalità individuale rivolta a pazienti con diagnosi di demenza lieve o moderata. Tale modalità (individuale anziché di gruppo) ha consentito di raddoppiare il numero dei pazienti trattati a fronte di una diminuzione dei costi. Per i pazienti con grave compromissione cognitiva e disturbi del comportamento è stata invece realizzata la stimolazione neurosensoriale che si pone l'obiettivo di ottenere una remissione/riduzione dei sintomi comportamentali. Presso alcune case residenze dei distretti reggiani sono stati inoltre effettuati incontri di formazione rivolti agli operatori inerenti attività di stimolazione cognitiva e di terapia occupazionale per gli ospiti con demenza. In alcuni distretti della Ausl di **Modena**, in aggiunta alle diverse attività di stimolazione già garantite, nel corso del 2011 sono stati costituiti tavoli tecnici interistituzionali con lo scopo di organizzare un corso di formazione finalizzato ad offrire attività di stimolazione cognitiva e terapia occupazionale quali servizi qualificati del servizio di assistenza domiciliare distrettuale. Nel territorio della Ausl di **Bologna** sono stati garantiti cicli di stimolazione cognitiva in tutti i distretti in cui sono presenti centri per le demenze, con cicli specifici per i diversi stadi di gravità della malattia. A **Imola** le attività hanno invece riguardato soprattutto la formazione degli operatori delle strutture

residenziali, mentre sono stati garantiti interventi di animazione a domicilio . A **Ravenna** è stata data continuità ai progetti “Palestra della mente”, già avviati e consolidati negli anni scorsi. A **Forlì** è stata avviata la sperimentazione per la stimolazione cognitiva con nuove tecnologie nell’ambito del progetto europeo Sociable . L’obiettivo principale dello studio consiste nel valutare e dimostrare l’efficacia di un innovativo approccio basato sulle moderne tecnologie dell’informazione e della comunicazione (ICT) al training computerizzato, mirato alla stimolazione delle abilità cognitive e al miglioramento dell’interazione sociale, nel prevenire e/o rallentare la progressione di demenza in un 3 gruppi di soggetti anziani: 1) cognitivamente integri; 2) con MCI e anziani con AD in forma lieve. Il sito pilota (Morgagni-Pierantoni), ha avviato lo studio su un totale di 40 pazienti afferenti al Centro Esperto della Memoria del Reparto di Geriatria, DH Geriatrico e che si trovano in una condizione di MCI, mentre per gli altri gruppi di soggetti (sani e con AD) la sperimentazione è stata avviata presso le altre unità operative afferenti al progetto. Il protocollo di intervento consiste in sessioni di training cognitivo con la piattaforma “SOCIABLE”. Ciascuna sessione di SOCIABLE viene condotta in piccoli gruppi di 2-3 soggetti o individualmente a casa o presso il Sito Pilota a sessioni di un’ora di trattamento due volte a settimana per la durata totale di tre settimane. Per ciascun Sito Pilota e per ciascun gruppo (anziani sani, MCI e AD), i soggetti sono assegnati in maniera randomizzata al gruppo sperimentale. La durata totale dello studio è di 24 settimane suddivise in fase di screening, fase di intervento e follow up. L’outcome principale dello studio consiste nel monitorare nel tempo l’evoluzione dei deficit neuropsicologici, valutati con una batteria di test precedentemente definita e uguale per tutti i siti pilota. L’analisi statistica valuterà il cambiamento della performance cognitiva nel gruppo sperimentale e nel gruppo di controllo, il diverso livello di socializzazione tra i due gruppi e la possibile correlazione tra la performance cognitiva e il livello sociale.. A **Cesena**, sono state organizzate le annuali attività di stimolazione cognitiva per malati di demenza e MCI, con una psicologa esperta, con cicli specifici per i diversi stadi di gravità della malattia; inoltre sono stati organizzati 2 corsi per insegnare ai familiari ad applicare la stimolazione cognitiva al domicilio, in collaborazione con la Facoltà di Psicologia. Sono state intraprese anche attività di stimolazione attraverso la musicoterapia e organizzati laboratori

occupazionali mirati, per malati con gravi disturbi del comportamento (sostenuti dall'associazione CAIMA). A **Rimini** grazie all'acquisizione della figura dello psicologo (sino al 2010 non era presente tale figura) è stato possibile garantire attività di potenziamento della memoria per pazienti con MCI e © gruppi di stimolazione cognitiva per pazienti con diagnosi di demenza.

1.6 Professionalità presenti nei centri

Nel 2011 gli operatori impegnati nei centri sono complessivamente 267 (erano 272 nel 2010), per circa 149.000 ore dedicate. L'equipe minima costituita cioè da medico, infermiere e psicologo è assicurata in tutti gli ambiti aziendali.

AUSL	Geriatra		Neurologo		Altro specialista		Psicologo Neuropsicologi		Psicologo clinico		Infermiere		Esperto stimolaz		Personale Amministrativo		TOTALE		
	N°	Ore Annue	N°	Ore Annue	N°	Ore Annue	N°	Ore Annue	N°	Ore Annue	N°	Ore Annue	N°	Ore Annue	N°	Ore Annue	Tot Fig.	Tot	H
PIACENZA(*)	12	1.900	1	164	0	0	0	20	1	665	12	3.544	1	700	0	0	27	6.993	
PARMA	4	3.928	7	5.666	1	1.900	8	4.894	1	2.430	3	3.872	1	2.520	1	640	26	25.850	
REGGIO E.	15	11.995	3	408	1	nd	2	2.906	1	1.877	11	9.464	1	222	3	2.037	37	28.909	
MODENA	23	9.826	4	1.664	0	0	2	666	9	3.936	9	7.080	4	540	7	325	58	24.037	
BOLOGNA	12	7.458	3	2.110	1	192	7	3.994	3	3.982	6	5.664	1	179	4	2.211	37	25.790	
IMOLA	1	580	1	459	0	0	1	720	0	0	1	780	0	0	0	0	4	2.539	
FERRARA	8	3.152	5	2.420	0	0	6	3.230	4	1.536	5	2.010	0	0	2	300	30	12.648	
RAVENNA	9	3.566	3	60	0	0	2	998	4	4.068	2	1.844	4	0	0	0	24	10.536	
FORLI'	3	700	1	180	0	0	1	400	1	150	2	1.460	1	300	0	0	9	3.190	
CESENA	3	210	1	468	1	1.824	1	48	0	0	2	2.850	1	226	0	0	9	5.626	
RIMINI	2	1.092	2	416	0	0	0	0	1	360	1	750	0	0	0	0	6	2.618	
TOT	92	44.407	31	14.015	4	3.916	30	17.876	25	19.004	54	39.318	14	4.687	17	5.513	267	148.736	

(*) A Piacenza le ore di neuropsicologia sono garantite dallo psicologo clinico

2 MIGLIORARE LA QUALITA' DELLE CURE E DELLA VITA DELLE PERSONE CON DEMENZA E DEI LORO FAMILIARI

2.1 Attività informative/formative e gruppi

La formazione ed il sostegno ai familiari, che rappresentano un aspetto centrale del progetto regionale demenze, anche nel 2011 ha registrato diverse iniziative nella maggior parte dei territori regionali. Circa 250 le iniziative realizzate e 4.130 i familiari coinvolti.

ANNO 2011 Iniziative per familiari	CORSI DI FORMAZIONE/INFORMAZ.		GRUPPI			
	N. CORSI	N. PART.	SOSTEGNO		AUTO-AIUTO	
AUSL			N. CORSI	N. PART.	N. GRUPPI	N. PART.
Piacenza	3	200	2	24	2	30
Parma	16	675	11	108	4	95
Reggio E.	162	1124	13	131	0	0
Modena	20	984	12	121	9	177
Bologna	22	574	6	153	2	38
Imola	1	20	0	0	0	0
Ferrara	5	95	3	60	0	25
Ravenna	11	211	4	50	0	0
Forlì	2	175	1	7	1	18
Cesena	7	72	1	10	1	12
Rimini	0	0	0	0	0	0
Totale RER	249	4130	53	664	19	395

Viene dato il riferimento all'azienda USL, poiché i dati vengono forniti dalle stesse; le iniziative si riferiscono ad attività promosse nel territorio dai Servizi della rete e dalle Associazioni dei familiari

A queste si aggiungono i gruppi di sostegno ed auto-aiuto, per complessivi 72 gruppi cui hanno partecipato circa 1060 familiari. Da rilevare che nella maggior parte dei casi, le iniziative vengono realizzate con il contributo delle associazioni dei familiari.

Nell'ambito della rilevazione annuale delle attività distrettuali per la non autosufficienza, tra cui le attività rivolte a caregiver (formazione, informazione e caffè Alzheimer) sono 140 le iniziative realizzate (alcune probabilmente già incluse nella tabella precedente) e 94 i gruppi. Per tali attività, dai dati di consuntivo 2011 derivanti dai bilanci annuali delle risorse distrettuali per la non autosufficienza, emerge che nel 2011 sono stati spesi più di 1,4 milioni.

AUSL	iniziative di informazione, formazione		Gruppi di sostegno/ auto-aiuto	
	N.iniziative	N.partecipanti	N.iniziative	N. partecipanti
PIACENZA	1	47	4	54
PARMA	11	225	46	104
REGGIO E.	25	454	13	150
MODENA	13	1.034	8	1.422
BOLOGNA	13	214	9	196
IMOLA	6	200	0	0
FERRARA	21	63	2	28
RAVENNA	10	201	4	69
FORLI'	14	146	2	36
CESENA	24	362	4	33
RIMINI	2	44	2	23
REGIONE	140	2.990	94	2.115

Viene dato il riferimento all'azienda USL, poiché i dati vengono forniti dalle stesse; le iniziative si riferiscono ad attività promosse nel territorio dai Servizi della rete e dalle Associazioni dei familiari

2.2 Caffè Alzheimer

Anche nel 2011 hanno continuato a crescere le iniziative dei “Caffè Alzheimer”, e a fine 2011 erano 53 i punti attivi (in 28 ambiti distrettuali) e oltre 2100 i familiari coinvolti.

Distretto	N° Caffè Alzheimer	N° partecipanti
Ponente	1	7
Parma	1	12
Fidenza	3	47
Reggio Emilia	4	89
Guastalla	1	15
Correggio	1	16
Carpi	1	50
Mirandola	1	275
Modena	1	515
Sassuolo	1	ND
Pavullo	1	10
Castelfranco	1	151
Casalecchio	2	60
Porretta	1	15
Sanlazzaro	3	43
Pianuraest	4	92
Pianura Ovest	2	30
Citta' Bologna	2	ND
Imola	2	90
Centronord	1	13
Ferrarasuddest	1	29
Ravenna	6	180
Lugo	2	60
Faenza	3	15
Forli	1	95
Cesena Valle Savio	3	120
Rubicone-Costa	2	65
Rimini	1	22
REGIONE	53	2.116

Tali iniziative, realizzate grazie al contributo delle associazioni (spesso anche promotrici delle attività stesse), rappresentano una conquista verso un nuovo approccio che vede l'offerta di momenti informali un'opportunità in più da offrire a malati e loro familiari, una

forma per far sentire vicinanza alle persone, anche se non inserite in percorsi assistenziali tradizionali.

2.3 Consulenze specialistiche

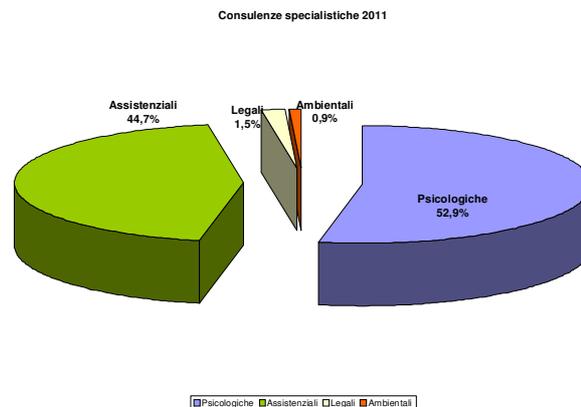
Nel 2011, a livello regionale, sono state erogate circa 13.500 consulenze, più del 50% costituite da consulenze psicologiche (7.141). A tal proposito è utile sottolineare che nell'ambito dell'attività di sostegno e counselling psicologico, tale attività deve essere garantita da professionisti iscritti all'albo degli psicologi e non da altre figure. A **Modena** ad esempio l'attività di consulenza psicologica dedicata alla demenza è "governata" a livello aziendale dal Servizio di Psicologia Clinica in stretta collaborazione con il responsabile del progetto aziendale demenze, garantendo così che tale attività venga svolta da professionisti psicologi. Anche in molte altre Ausl tali attività vengono realizzate da psicologi (spesso messi a disposizione dalle associazioni dei familiari), ma permangono ancora delle criticità in alcuni territori dove tale delicata attività viene affidata ad altre figure. Alla luce del documento regionale sui centri, in via di stesura, è necessario che tali anomalie vengano superate. Stesso problema si presenta spesso per le valutazioni di tipo psico-affettivo e neuropsicologiche, le quali ancora oggi vengono affidate a figure con profili professionali di competenze diverse. A **Bologna**, la presenza diffusa di punti di ascolto a disposizione dei familiari, nel solo 2011 ha raccolto oltre 2.100 contatti. A **Ferrara** le consulenze di tipo psicologico ed assistenziale, con organizzazione di tipo distrettuale o per area di associazione di comuni sono state a carico sia dei servizi dedicati dell'ASL e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria, sia dei Servizi ASP/ASSP (assistenza domiciliare, in particolare), sia del terzo settore (AMA). A **Cesena**, uno specifico progetto in collaborazione tra l'Associazione CAIMA ed il Centro per i disturbi cognitivi, avviato in via sperimentale a metà del 2009, attraverso la presenza di una psicologa al punto di ascolto dell'Associazione, ha consentito anche la realizzazione di percorsi di accompagnamento e sostegno dei familiari delle persone con disturbi del comportamento fornendo supporto psicologico, corsi psico-educativi e di rilassamento ed il successivo inserimento in gruppi di sostegno (Progetto Aurora). I risultati del progetto, monitorati tramite test e pubblicati da CAIMA in due congressi nazionali, hanno dimostrato l'efficacia della psico-educazione sul distress, sul senso di autoefficacia, sulla riduzione del disagio emotivo del care-giver e sul

miglioramento nella gestione del malato. La ricerca ha dimostrato che i miglioramenti nel burden e nel distress del familiare si mantengono stabili anche nei sei mesi successivi, ovvero nel periodo di frequenza del training di rilassamento e del gruppo di sostegno. I risultati della ricerca hanno inoltre dimostrato che il continuo confronto tra familiari e tra familiari e operatori (psicologi, medici ecc), favorisce una maggior conoscenza ed un maggior utilizzo dei servizi socio-assistenziali, consentendo una miglior presa in carico di tutto il nucleo familiare..

A **Rimini**, a partire dall'ottobre 2011 il centro ha acquisito la figura dello psicologo, permettendo così l'avvio di tutte le attività di competenza dello stesso. A **Modena** nell'ambito del lavoro svolto dagli psicologi per il miglioramento della appropriatezza degli interventi di supporto, sia finalizzati alla qualità del lavoro di cura, che alle conseguenze del caregiving sui familiari (sintomi ansioso-depressivi, difficoltà del ritmo del sonno, presenza di sentimenti ed emozioni negative), è stata realizzata un'analisi sulle tipologie di interventi erogati, differenziati in base ad un percorso che va da una prima fase di valutazione delle necessità/bisogni dei caregiver, una seconda di verifica delle risorse, di misurazione del burden e, successivamente, la pianificazione di un intervento teso a diversificare ed arricchire le strategie di coping/adattamento e la qualità della relazione con il malato e gli altri familiari. L'analisi ha messo in luce che gli interventi maggiormente effettuati sono quelli relativi alla valutazione delle strategie di coping e quelli mirati direttamente alla riduzione del burden ed al miglioramento del senso di competenza. Tale analisi ha poi permesso di definire protocolli di intervento per trattamenti più efficaci differenziati in counselling, intervento psicologico supportivo e intervento grupppale. Ciò ha permesso anche di individuare le competenze specifiche degli psicologi necessarie nell'ambito degli interventi con le persone anziane. Tali competenze prevedono conoscenze specifiche in materia di invecchiamento sano e patologico e di sostegno alle funzioni di caregiving. La seconda tipologia di consulenze maggiormente erogate è quella di tipo assistenziale. A **Piacenza**, l'elevato numero di consulenze assistenziali include le consulenze di tipo sociale assicurate dalla presenza settimanale delle assistenti sociali del Comune presso i centri. L'attività dell'assistente sociale del centro si è consolidate anche a **Parma**, dove i colloqui sociali e assistenziali hanno contribuito a rendere il centro uno dei punti della rete di riferimento nella costruzione del percorso di cura. E' da rilevare che delle molte attività realizzate non sempre vengono effettuati specifici monitoraggi, in particolare in molti territori sono attivi punti di ascolto presso le associazioni dei familiari con

funzioni anche consulenziali, la cui entità non sempre viene rilevata. A **Reggio Emilia** in presenza di significativi problemi di tipo funzionale, viene richiesta una valutazione domiciliare dell'ambiente domestico da parte dello stesso geriatra

Consulenze specialistiche Anno 2011				
AUSL	PSICOLOG	ASSISTENZIALI	LEGALI	AMBIEN
PIACENZA	343	3.895	3	48
PARMA	1.212	220	11	0
REGGIO E.	1.206	1.042	56	2
MODENA	1.604	614	23	22
BOLOGNA	996	0	0	0
IMOLA	3	0	0	0
FERRARA	559	0	1	0
RAVENNA	945	135	94	0
FORLI'	176	120	0	0
CESENA	39	0	12	0
RIMINI	58	0	0	50
TOTALE	7.141	6.026	200	122



che ha in carico il paziente, ed inviata al settore di riabilitazione e rieducazione. Una fisioterapista, addestrata anche alla gestione di pazienti affetti da demenza, si reca a domicilio e fornisce tutte le indicazioni per adattare l'ambiente domestico, oltre che procedere alla prescrizione di ausili che si rendano necessari al paziente stesso. Nel distretto di **Montecchio** (RE) il collegamento tra l'infermiera del centro e l'infermiera che si occupa delle dimissioni protette, e che collabora con il **CAAD**, è stato facilitato il percorso dei famigliari nel reperire informazioni e consulenze utili a rendere maggiormente adatto e sicuro l'ambiente di vita di pazienti che vivono a domicilio e a fornire, o aggiornare, la prescrizione di ausili. Nella tabella dati, per la Ausl di Reggio Emilia, tali consulenze risultano sottostimate in quanto non erogate direttamente dai centri. A **Rimini** i fisioterapisti delle unità operative che eseguono consulenze domiciliari, nel 2011 hanno fornito consulenze a 50 persone con demenza (a cui vengono forniti non solo ausili ma anche suggerimenti ambientali). Le consulenze di tipo legale, garantite in 7 territori aziendali, nel 2011 sono state 200. Nell'Ausl di **Ravenna**, dove tale attività risulta particolarmente sviluppata (94 consulenze circa il 50% delle totali) sono garantite (insieme alle altre tipologie), nei centri di ascolto dei SAA dove è presente un'assistente sociale che svolge un'azione di accoglienza, individuazione dei bisogni, informazioni relative ai percorsi assistenziali, previdenziali e legali di primo livello. Inoltre per le consulenze legali nel distretto di **Ravenna** la collaborazione con la sede locale dell'Ordine degli Avvocati, ha reso disponibili alcuni professionisti esperti per la partecipazione ai gruppi formativi dei familiari. Analogamente nei Distretti di **Lugo** e di **Faenza** le consulenze legali sono state garantite nei gruppi di formazione grazie alla collaborazione con avvocati individuati rispettivamente attraverso la Consulta del Volontariato e l'Associazione Alzheimer.

3. ADEGUARE, ESPANDERE E SPECIALIZZARE LA RETE DEI SERVIZI

3.1 Accredimento dei servizi socio-sanitari

Nel 2011, con la definizione del relativo sistema di remunerazione (DGR 2110/09, DGR 219/09 e DGR 1336/10), ha preso avvio l'accréditamento socio-sanitario (DGR 514/09 "Primo provvedimento della Giunta regionale attuativo dell'art. 23 della l.r. 4/2008 in materia di accredimento dei servizi socio-sanitari" e s.m.i. di cui alla DGR 390/11) per 5 tipologie di servizi: Assistenza domiciliare, Casa-residenza per anziani non autosufficienti (ex Case protette/RSA), Centro diurno assistenziale per anziani, Centro socio riabilitativo diurno per disabili (CSRDI) e Centro socio-riabilitativo residenziale per disabili (CSRR).

L'accréditamento rappresenta uno strumento per garantire un sistema di servizi con un livello di qualità condiviso e sostenibile, valorizzando il ruolo e la responsabilità dei soggetti produttori, delineando un nuovo modo di regolazione dei rapporti tra pubblica amministrazione e produttori dei servizi (pubblici e privati).

Attraverso un percorso flessibile e graduale sarà possibile arrivare a garantire i requisiti di qualità generali e specifici dell'accréditamento definitivo, assicurando così gli standard previsti, la qualificazione del personale e il superamento delle gestioni miste.

Nella DGR 514/09, sono stati definiti sia i requisiti specifici per i servizi dedicati alle demenze (a partire dall'accréditamento definitivo che decorrerà dal 2013), che indicazioni per tutte le strutture in merito al miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza alle persone con demenza (all. DC "Elementi essenziali per il programma di miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza alle persone con demenza"). Si tratta di un punto di arrivo il cui raggiungimento è sostenuto, nel periodo transitorio, anche attraverso l'applicazione del sistema di remunerazione che contempla elementi di flessibilità legati alle diverse situazioni e condizioni di partenza dei servizi e garantendo equità anche nel percorso di attuazione dei programmi di adeguamento ai requisiti che dovranno essere posseduti per l'accréditamento definitivo, compresi quelli specifici inerenti i servizi dedicati per le demenze. Nel territorio regionale a fine 2011 il percorso di accredimento per i servizi socio sanitari risultava definitivamente avviato: su 970 domande di accredimento

transitorio presentate complessivamente, sono stati rilasciati 915 provvedimenti di accreditamento, di cui 320 a Case residenza per anziani n.a., 209 a Centri diurni per anziani e 128 a servizi di assistenza domiciliare, i restanti riguardano servizi diurni e residenziali per disabili. Per questi servizi è stata quindi effettuata l'opzione di accedere al sistema attraverso un processo graduale e progressivo di attuazione dell'accreditamento definitivo.

Invece per l'attivazione di nuovi rapporti di servizio pubblico necessari all'erogazione dei servizi sociosanitari previsti dalla normativa sull'accreditamento, non è stato più possibile utilizzare i meccanismi utilizzati in precedenza del sistema di accreditamento, come ad esempio quelli relativi a gare ed appalti per la fornitura di servizi.

A decorrere dalla pubblicazione delle deliberazioni che hanno determinato il sistema omogeneo di tariffe per l'accreditamento transitorio e provvisorio, è divenuto infatti obbligatorio applicare esclusivamente le procedure dell'accreditamento provvisorio di cui alla DGR 514/2009.

Ad fine 2011 risultavano accreditati provvisoriamente nel territorio regionale complessivamente 18 servizi.

Al provvedimento di accreditamento transitorio, nel corso del 2011 è inoltre seguita la sottoscrizione dei contratti di servizio, con l'applicazione del nuovo sistema di remunerazione previsto dalle delibere regionali.

Nel corso del 2011 è stato inoltre elaborato ed approvato un "progetto di affiancamento e accompagnamento dei servizi socio sanitari per anziani e disabili" verso l'accreditamento definitivo.

Il Progetto nasce in continuità con l'approccio di sostegno e accompagnamento fino ad oggi tenuto dalla Regione, nella convinzione che l'accreditamento dei servizi sia un processo e non un dato puntuale.

Ci si propone di sostenere e accompagnare i soggetti gestori nella fase di accreditamento provvisorio e transitorio, nella prospettiva di un progressivo raggiungimento dei requisiti generali e specifici da garantire al momento dell'avvio dell'accreditamento definitivo, attraverso la produzione di materiali/strumenti tecnici che, anche valorizzando le migliori pratiche esistenti nel territorio regionale, forniscano un quadro di riferimento omogeneo.

Tale approccio verrà proposto non soltanto per la definizione degli strumenti/documenti che la Regione è comunque tenuta ad identificare (in quanto previsto dalle normative esistenti), ma anche per alcune tematiche che sono di rilievo e impatto importante ai fini del benessere delle persone che usufruiscono dei servizi, andando oltre a ciò che è dovuto, in una logica di proposta proattiva. La modalità utilizzata per la realizzazione delle azioni previste nel Progetto, prevede la costituzione di gruppi di lavoro che, a seconda delle tematiche affrontate vedranno diversi componenti e professionalità degli Enti Locali, degli altri Enti Pubblici coinvolti, degli Enti Gestori e del Terzo Settore seduti attorno ad uno stesso tavolo di lavoro. Il progetto si rivolge e coinvolge tutte le persone e le figure professionali che a qualsiasi titolo e ruolo sono attori del percorso di Accreditamento. Nel 2011 il monitoraggio attraverso il flusso FAR ha permesso di mettere in evidenza, rispetto a tutti gli inserimenti nelle strutture accreditate o convenzionate, che la motivazione della richiesta di ingresso (in genere a cura dell'UVM) è per "decorso degenerativo" (dunque forme demenziali), in media nel 60% dei casi nelle strutture residenziali e nel 57% dei casi nei centri diurni.

AUSL	Anno 2011 DISTRIBUZIONE PER AZIENDA CASE RESIDENZA PER ANZIANI Motivazione richiesta												Totale inserim
	Perdita autonomia (decorso degenerativo)		Stabilizzazione stato clinico (post-acuzie)		Insufficienza del supporto familiare		Solitudine		Alloggio non idoneo		Altra motivazione sociale		
	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	
PIACENZA	1.436	79,3	123	7,4	90	5,3	15	0,8	11	0,6	121	6,6	1.955
PARMA	1.699	68,8	181	7,7	229	9,9	49	2	20	0,8	237	10,9	2.639
REGGIO E.	1.838	56,6	566	18,2	370	13,4	34	1,1	12	0,5	281	10,2	3.706
MODENA	2.178	52,8	935	23,2	477	12,1	73	1,9	39	0,9	313	9,1	4.658
BOLOGNA	2.367	49,1	804	18	218	4,6	23	0,6	33	0,7	1.262	27,1	5.382
IMOLA	703	92,8	31	3,8	2	0,3	4	0,6	0	0,1	18	2,3	862
FERRARA	1.212	57,3	437	18,5	218	9,4	30	1,2	30	1,2	291	12,4	2.525
RAVENNA	1.706	67,8	501	20,2	111	4,7	38	1,6	7	0,3	103	5,6	2.878
FORLI'	981	86,8	48	4,9	31	3	6	0,6	2	0,2	47	4,6	1.216
CESENA	675	60,8	121	10,7	210	19,5	20	1,8	18	1,5	60	5,7	1.226
RIMINI	645	39,7	640	37,7	92	5,7	7	0,4	24	1,4	227	15,1	1.802
TOTALE	15.440	59,9	4387	17	2048	8,4	299	1	196	0,7	2960	12	28.849

AUSL	Anno 2011 DISTRIBUZIONE PER AZIENDA CENTRI DIURNI PER ANZIANI Motivazione richiesta												Totale inserim
	Perdita autonomia (decorso degenerativo)		Stabilizzazione stato clinico (post-acuzie)		Insufficienza del supporto familiare		Solitudine		Alloggio non idoneo		Altra motivazione sociale		
	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	Inserim.	%	
PIACENZA	146	59,3	12	4,8	37	16,1	37	14,7	1	0,4	12	4,8	273
PARMA	498	56,2	17	1,8	240	27,6	80	9,1	.	.	43	5,2	995
REGGIO E.	679	72,1	8	0,9	104	12,1	54	5,6	2	0,3	79	9	1.085
MODENA	377	51,6	19	2,9	129	16,8	152	20,1	1	0,1	59	8,5	892
BOLOGNA	629	55,8	9	0,7	47	4,3	129	10,5	2	0,1	329	28,6	1.376
IMOLA	91	83,9	.	.	2	1,6	12	14,5	124
FERRARA	44	17,6	2	0,6	41	16	28	8,9	1	0,3	78	56,5	313
RAVENNA	286	56	11	1,9	142	25,1	53	8,5	2	0,3	35	8,2	670
FORLI'	97	79,6	2	1,5	19	14,6	5	4,4	137
CESENA	68	52,7	2	1,3	43	30,7	11	8,7	.	.	10	6,7	150
RIMINI	65	38,2	2	1	57	32,2	30	16,1	.	.	22	12,6	199
TOTALE	2980	56,8	84	1,6	861	16,2	574	10	9	0,2	684	15	6214

3.2 Programmi di formazione e aggiornamento degli operatori

Ad eccezione delle Ausl di Ravenna e di Cesena, nel 2011 sono state realizzate iniziative su tutto il territorio regionale. In totale sono stati realizzati 52 momenti di formazione e di aggiornamento sulle demenze, che hanno interessato circa 1.800 operatori della rete dei servizi. In molti casi i contenuti dei corsi hanno interessato la gestione dei disturbi del comportamento e la relazione con la persona con demenza e con i familiari. Nel distretto di **Castelnuovo Monti (RE)** è stato affrontato il tema del consenso informato e la figura dell'amministratore di sostegno, con l'obiettivo di sensibilizzare le figure, sia sanitarie che sociali sul rispetto, sulla ricerca e sulla promozione dell'autonomia residua nelle diverse fasi della malattia al fine di evitare pratiche automatiche o decisioni che scavalcano il paziente stesso. Presso alcune strutture protette del distretto sono stati inoltre effettuati incontri di formazione rivolte a operatori relativamente alla terapia occupazionale con pazienti dementi gravi.

A **Bologna** è stato trattato il tema delle demenze nell'ambito della rete dei servizi, due diverse iniziative hanno permesso di affrontare tale tema sia da un punto di vista della collocazione delle demenze nella rete dei servizi, che rispetto al miglioramento dell'appropriatezza dei percorsi valutativi per l'inserimento delle persone con demenza nella rete dei servizi. Sempre a **Bologna** è stato realizzato il progetto "Audit" su demenze e nutrizione nelle case Residenza per Anziani (CRA), promosso dall'Ausl nell'ambito delle attività volte a sostenere l'omogeneizzazione e il miglioramento dei servizi residenziali per anziani.

Tab. Iniziative formative operatori anno 2011			
AUSL	N. iniziative	N. ore	N. Partecipanti
Piacenza	2	18	134
Parma	6	127	340
Reggio Emilia	24	245	321
Modena	4	42	151
Bologna	3	18	450
Imola	2	42	43
Ferrara	2	100	50
Ravenna	0	0	0
Forlì	1	3	20
Cesena	0	0	0
Rimini	8	36	288
REGIONE	52	631	1.797

4 MODIFICARE LA RELAZIONE TRA SERVIZI/ANZIANI E FAMIGLIE

4.1 Promuovere e sostenere l'attività delle associazioni

Le Associazioni dei familiari (di cui si rimanda allo specifico allegato), anche nel 2011 hanno realizzato importanti iniziative a sostegno dei familiari, dei cittadini e spesso anche degli operatori, dando continuità alle attività già avviate negli anni precedenti o implementando nuovi progetti. .

4.2 Realizzazione di programmi distrettuali per il sostegno ai familiari

Come riportato nel capitolo 2, sono diverse le attività garantite a livello distrettuale in tutti i territori aziendali, a partire da momenti formativi/informativi, alle consulenze specialistiche ai gruppi di sostegno ed auto-aiuto, i caffè Alzheimer, ed ai vari punti di ascolto. In aggiunta a tali attività si segnala la conclusione delle attività del progetto "Tempo insieme", realizzato nel distretto di **Montecchio** (RE), un progetto domiciliare sperimentale (promosso dalla AUSL in collaborazione con i Consorzi, l'associazione dei familiari, le cooperative sociali ed il distretto) che si è posto l'obiettivo di offrire gratuitamente forme di sostegno ai familiari, consentendo loro di individuare piani di assistenza personalizzati (in particolare nel caso di pazienti giovani, non facilmente indirizzabili ai Servizi territoriali disponibili, maggiormente adatti per soggetti anziani), aiutandole a sostenere scelte favorevoli la qualità di vita, ed orientandole nella gestione efficace dei diversi servizi offerti dal territorio.

4.3 Iniziative sperimentali e innovative

Per quanto riguarda iniziative sperimentali ed innovative, diverse le attività realizzate nel 2011, e spesso promosse dalle associazioni dei familiari. Di seguito si riportano solo alcune attività di nuova implementazione e/o conclusione rimandando all'allegato delle associazioni per altre attività.

A **Fidenza** (PR) il centro per le demenze ha terminato il progetto di modernizzazione dal titolo: "Gestione delle malattie croniche ad alto impatto assistenziale sul territorio secondo il chronic care model al fine di ridurre la disabilità, il ricorso inappropriato

all'ospedalizzazione e di migliorare la qualità della vita del paziente e del caregiver", con un workshop finale sulle reti di cura dei pazienti con demenza che si è tenuto a Parma a fine 2011, cui hanno partecipato diverse figure professionali sia dell'area sanitaria che sociale.

Nel distretto di **Reggio Emilia** la collaborazione tra l'azienda USL l'assessorato alle politiche sociali del Comune e la circoscrizione, è stata avviata la realizzazione di un percorso all'interno di un parco cittadino volto a sollecitare le persone ad eseguire esercizi di potenziamento della memoria e delle funzioni correlate descritti in appositi pannelli. A **Forlì** è partito il progetto sperimentale triennale "Assistenza Domiciliare Alzheimer (ADA)", in collaborazione con l'Associazione La Rete Magica. Il progetto ADA è rivolto alle persone con demenza che presentano problematiche comportamentali e/o internistiche di difficile gestione a domicilio ed una limitata autonomia funzionale che rende preferibile una valutazione domiciliare piuttosto che ambulatoriale. La richiesta di inserimento nel progetto viene attivata dal MMG ed inoltrata al centro per le demenze, e prevede, dopo una valutazione multidimensionale, un progetto assistenziale di concerto con l'assistente sociale che comprende interventi farmacologici, consulenze psicologiche domiciliari, stimolazione cognitiva al domicilio, il sollievo assistenziale per la famiglia. In sintesi, nel Progetto ADA sono previsti diversi tipi di assistenza in ragione dello stadio di malattia e della situazione familiare passando da forme di assistenza "leggera" basata su interventi di stimolazione cognitiva e counseling familiare ad interventi più impegnativi che comprendono ore di sollievo assistenziale e/o consulenza medica periodica a domicilio (ad es. per il trattamento dei disturbi comportamentali), nonché per i pazienti con problematiche internistiche, la possibilità di far eseguire alcune indagini di diagnostica strumentale a domicilio (ad es. eco-doppler, ecografia addome).

A **Cesena** è stato realizzato dall'associazione CAIMA da Marzo a Giugno 2011 il progetto sperimentale "**Dolcemente viaggiare**", ovvero uscite di una giornata a bordo di un camper con educatori e persone con gravi disturbi del comportamento, difficilmente gestibili dai servizi tradizionali.

5. QUALIFICARE I PROCESSI ASSISTENZIALI INTERNI AGLI OSPEDALI NEI REPARTI MAGGIORMENTE INTERESSATI DA RICOVERI DI PERSONE CON DEMENZA

Nel corso del 2011 sono state consolidate, in diverse Ausl, le attività di consulenza da parte dei centri per le demenze, verso i reparti ospedalieri maggiormente interessati dai ricoveri. Nel distretto di **Pavullo** (MO) sono stati condotti 3 corsi di formazione per il personale ospedaliero da parte degli operatori del Centro demenze.

Nella Ausl di Ferrara, nell'ambito dell'Accordo di Programma del distretto Centro-Nord sono stati individuati i punti relativi al percorso di miglioramento della rete dei servizi per le persone con demenza, in cui è previsto uno specifico capitolo sulla "fase d'ingresso e dimissione dall'ospedale" . A **Forlì** nell'ambito dei reparti di chirurgia è stata formalizzata una collaborazione con il Centro demenze per la valutazione preoperatoria dei pazienti con demenza che devono essere sottoposti ad interventi chirurgici (Percorso chirurgico del paziente anziano fragile).

5.2 Analisi schede di dimissione ospedaliera 2010-2011

Nella presente relazione si è ritenuto opportuno inserire una breve analisi delle schede di dimissione ospedaliera (SDO) relativa agli anni 2010-2011, al fine di avere una fotografia sulla situazione delle persone con demenza che accedono negli ospedali, ed in particolare per valutarne dimensioni ed appropriatezza.

Il ricovero della persona con disturbi cognitivi che presenta una sintomatologia acuta rappresenta sicuramente un evento critico, sia per la persona e i suoi familiari che per l'organizzazione sanitaria che deve fare fronte a delle problematiche complesse che riguardano da un lato la patologia acuta e dell'altro la difficoltà di comprendere e/o comunicare con la persona, che spesso esita nell'assenza parziale o totale di consapevolezza rispetto al luogo ed alla motivazione che ha reso necessario l'accesso al servizio ospedaliero.

5.2.1 Dati relativi ai ricoveri

Malgrado sia oramai noto come l'ospedalizzazione influisca negativamente sull'equilibrio della persona, a volte faticosamente ricercato, il ricorso all'ospedale è frequente.

Una prima analisi delle SDO riferite al 2010 e al 2011 ha messo in evidenza che ogni anno sono più di 23mila le persone con demenza che accedono al servizio di pronto soccorso, anche se l'84% (19.974 nel 2011) di coloro che necessitano di ricovero non presenta una sintomatologia connessa alla demenza, mentre il 16% presenta la demenza come principale diagnosi, come meglio evidenziato nella tabella sotto riportata.

Ricoveri e diagnosi di demenza	Anno 2010		Anno 2011		Differenza 2010-2011	
	N° persone ricoverate	% Rispetto al totale	N° persone ricoverate	% Rispetto al totale	Differenza N° persone ricoverate	Differenza %
Ricoveri con diagnosi di demenza in posizione principale	3.770	16%	3.761	16%	-9	-0,2%
Ricoveri con diagnosi di demenza in posizione secondaria	19.300	84%	19.974	84%	674	3,4%
TOTALI con diagnosi di demenza in qualsiasi posizione	23.070	100%	23.735	100%	665	2,8%

Per quanto riguarda le Unità Operative in cui più frequentemente vengono ricoverate le persone dalla tabella sottostante si evidenzia che i reparti che maggiormente accolgono in regime di ricovero le persone con diagnosi di demenza in qualsiasi posizione sono in più della metà dei casi le U.O di medicina Interna (51% nel 2011), e le Geriatriche (20% sia nel 2010 che nel 2011). Da rilevare, a fronte di un aumento complessivo dei ricoveri (+665 nel 2011 pari al +3%) la significativa diminuzione presso le UO di ortopedia (-12% tra il 2010 ed il 2011).

AMMISSIONE	Tot ricoveri con diagnosi di demenza in qualsiasi posizione				Differ.za 2011-2010	Differ.za % 2011-2010	
	ANNO	2010	% su totale	2011			% su totale
U.O MEDICINA INTERNA		11.553	50%	12.132	51%	579	5%
U.O GERIATRIA		4.709	20%	4.803	20%	94	2%
U.O LUNGODEGENZA		1.350	6%	1.401	6%	51	4%
U.O ASTANTERIA /MED URGENZA		1.631	7%	1.621	7%	-10	-1%
U.O ORTOPEDIA		1.094	5%	962	4%	-132	-12%
U.O NEUROLOGIA		585	3%	560	2%	-25	-4%
Altre U.O		2.148	9%	2.256	10%	108	5%
U.O NEUROLOGIA		23.070	100%	23.735	100%	665	3%

5.2.2 Tipologia di ricovero

La tipologia di ricovero prevalente è quella effettuata in regime di urgenza, ben 18.336 ricoveri nel 2011, di cui più del 90% per accesso diretto (16.594) ed il 9% (1.636) richiesti dal medico di medicina generale o dal medico specialista. Nella tabella sottoriportata risulta evidente come il ricorso diretto alla struttura ospedaliera, malgrado i percorsi attivati sia ancora la modalità più frequente di accesso ai servizi, nel 2011 il 77% del totale (18.536).

Presenza di diagnosi di demenza in qualsiasi posizione 2010-2011																											
TIPO DI RICOVERO	RICORSO DIRETTO		Diff. % 2011-2010	MEDICO DI BASE		Diff. % 2011-2010	MEDICO SPECIALISTA		Diff. % 2011-2010	TRASF. DA ALTRO IST. PUBBLICO		Diff. % 2011-2010	TRASF. DA ALTRO IST. PRIV. ACCR. e NON ACCR.		Diff. % 2011-2010	PROGRAMMATO DA STESSO ISTITUTO		Diff. % 2011-2010	TRASF. STESSO IST. DA ALTRO REGIME		Diff. % 2011-2010	A.D.I.		Diff. % 2011-2010	TOT. 2010	TOT. 2011	Differ.za 2011-2010
	ANNO	2010		2011	2010		2011	2010		2011	2010		2011	2010		2011	2010		2011	2010		2011	2010				
D'URGENZA	16.175	16594	3%	1.263	1245	-3%	375	391	4%	186	177	-5%	17	14	-18%	140	100	-29%	12	10	-17%	10	5	-50%	18.198	18.536	2%
PROGRAMMATO	0	0	0	883	901	0	344	341	0	1.226	1333	0	38	22	0	373	392	0	10	14	40%	6	6	0%	2.880	3.009	4%
RICOVERO D'URGENZA IN OBI	1.511	1735	15%	34	38	12%	9	7	-22%	1	2	0%	0	0	0%	1	0	0%	0	2	0%	0	1	0%	1.556	1.785	15%
PROGRAMMATO CON PREOSP.	0	0	0%	1	0	0%	22	19	0%	23	28	0%	0	1	0%	57	40	0%	1	2	0%	0	0	0%	104	90	-13%
T.S.O.	5	7	40%	1	4	0%	9	11	22%	4	0	0%	1	0	0%	1	2	0%	0	0	0%	1	1	0%	22	25	14%
Altre modalità																									310	290	-6%
TOTALI	17.691	18.336	4%	2.202	2.188	-1%	759	769	1%	1.440	1.540	7%	56	37	-34%	572	534	-7%	23	28	22%	17	13	-24%	23.070	23.735	3%

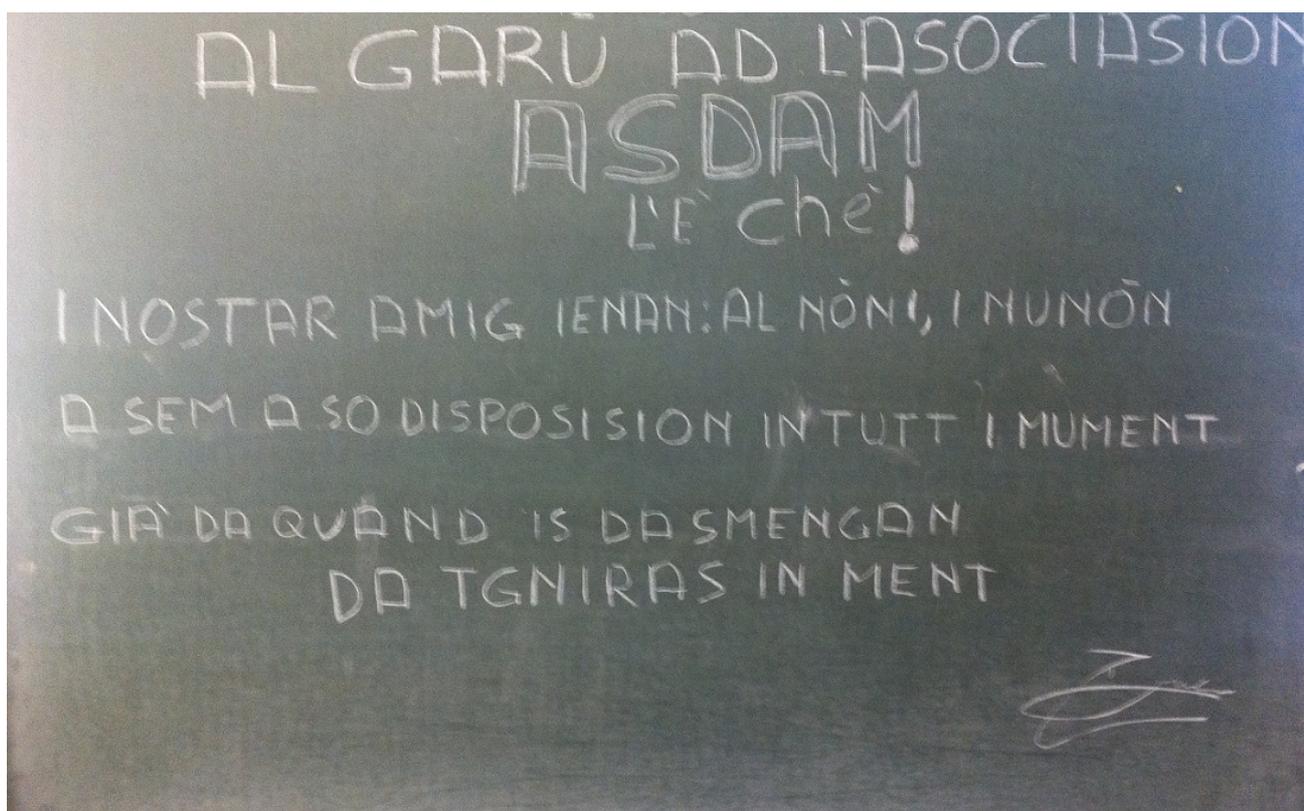
Dai dati sopra riportati emerge che la maggior parte delle persone ricoverate e che presentano una diagnosi di demenza, principale o secondaria è formato da soggetti che accedono direttamente all'ospedale per un evento morboso acuto e quindi a più elevato rischio di complicazione, senza il coinvolgimento del medico di medicina generale o del medico specialista. Per questa tipologia di assistiti si rende più che mai necessario che venga concepita una modalità di approccio che preveda la rapida segnalazione al centro per i disturbi cognitivi, pur nella logica di garantire risposte in altri percorsi clinico/assistenziali da parte di altre discipline. Quanto riportato ai punti precedenti documenta che il numero dei pazienti che accedono al pronto soccorso e che presentano una diagnosi di demenza è molto rilevante e che è indispensabile garantire un'organizzazione in grado di rispondere in modo adeguato ai bisogni presentati sia da parte dei pazienti stessi e dei loro familiari sia da parte degli operatori coinvolti. L'organizzazione complessiva dei servizi coinvolti nel percorso di cura della persona con demenza deve essere in grado di adeguarsi ai nuovi scenari garantendo la necessaria continuità sin dalla fase di accesso al pronto soccorso, accogliendo e assistendo una

tipologia di pazienti che presenta anche nelle fasi acute o croniche di malattia un ulteriore fattore di fragilità quale la presenza di demenza. Si rende quindi necessario, con l'obiettivo di salvaguardare il diritto a cure adeguate da parte di tutti i cittadini, rivedere le attuali modalità di erogazione dell'assistenza all'interno della struttura ospedaliera, in particolare dell'area emergenza/urgenza che attualmente appare ancora tarata su una realtà superata in quanto la polimorbilità, in particolare dell'anziano, ha fortemente aumentato la complessità clinica di molti pazienti che accedono al servizio per episodi in acuzie.

Nella tabella sottoriportata e riferita al 2011, emerge che la capacità di ricovero a livello regionale si attesta, rispetto alla popolazione di riferimento ultrasessantacinquenne a 23,6 ricoveri ogni 1000 abitanti. Tale dato risente della variabilità a livello dei singoli territori (raggruppati per territori aziendale), mostrando che nei territori in cui è presente anche un'azienda ospedaliera tale dato è più elevato (ad eccezione di Reggio-Emilia), raggiungendo 30,1 ricoveri ogni 1000 abitanti nella provincia di Ferrara.

Anno 2011 AUSL e AOSP di dimissione con diagnosi di demenza in qualsiasi posizione	Numero dimissioni	Pop \geq 65 anni residente	Numdimissioni ogni 1000 residenti \geq 65aa
AUSL Piacenza	1.360	69.805	19,5
AUSL Parma	973	99.802	24,4
AOSPU Parma	1.463		
AUSL Reggio Emilia	944	105.861	17,6
AOSP Reggio Emilia	914		
AUSL Modena	3.561	147.914	27,9
AOSPU Modena	570		
AUSL Bologna	3.843	206.129	26,9
AOSPU Bologna	1.629		
IOR Istituto Ortopedico Rizzoli	70		
AUSL Imola	665	29.825	22,3
AUSL Ferrara	1.471	92.648	30,1
AOSPU Ferrara	1.321		
AUSL Ravenna	1.470	93.994	15,6
AUSL Forlì	1.000	44.625	22,4
AUSL Cesena	768	44.500	17,3
AUSL Rimini	1.713	69.347	24,7
TOTALE REGIONE	23.735	1.004.450	23,6

ALLEGATO ATTIVITÀ ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI¹



Traduzione in italiano dal dialetto Mirandolese: "Ai soci dell'associazione, ASDAM è qui! I nostri amici sono i nonni e le nonne. Siamo a loro disposizione in ogni momento, già da quando si dimenticano di tenerlo in mente". (Foto realizzata nel container adibito a locale dell'associazione dopo i terremoti del 2012).

¹ PER BREVEITÀ ESPOSITIVA, VENGONO RIPORTATE SOLO LE PRINCIPALI ATTIVITÀ REALIZZATE NELL'AMBITO DELLE DEMENZE

- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER (COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI ALZHEIMER EMILIA ROMAGNA)**
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER PIACENZA**
- **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI PARMA**
- **ASSOCIAZIONE GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA (PR)**
- **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI REGGIO EMILIA**
- **ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE – SASSUOLO**
- **ASSOCIAZIONE "PROF. G.P. VECCHI PRO SENECTUTE ET DEMENTIA" - MODENA**
- **ASSOCIAZIONE "PER NON SENTIRSI SOLI " VIGNOLA- PAVULLO-CASTELFRANCO**
- **ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZA ALZHEIMER - MIRANDOLA**
- **GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER – CARPI**
- **ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) – BOLOGNA**
- **AMA-AMARCORD - SAN PIETRO IN CASALE (BO)**
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER IMOLA**
- **ASSOCIAZIONE MALATTIA ALZHEIMEIR (AMA) - FERRARA**
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER "FRANCESCO MAZZUCA" ONLUS- CENTO (FERRARA)**
- **LA RETE MAGICA, AMICI PER L'ALZHEIMER ED IL PARKINSON" (Forli)**
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA - ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA**
- **ASSOCIAZIONE CAIMA (Care-givers Associazione Italiana Malati di Alzheimer) - CESENA**
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RIMINI**

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER (COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI ALZHEIMER EMILIA ROMAGNA)

Il coordinamento, costituito da 12 associazioni dei familiari dell'Emilia-Romagna, ha realizzato nel corso del 2011 numerose iniziative. Nel corso del 2011 inoltre, la conferenza teatralizzata sulle demenze "In Forma mentis" è stata tradotta in lingua tedesca su specifica richiesta della delegazione dell'Hessen, al fine di poter essere utilizzata anche nella regione tedesca.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER PIACENZA

La locale Associazione Alzheimer ha continuato il progetto "Spazio-Caregiver" che si articola in 3 diverse attività: 1) Spazio-Alzheimer, in collaborazione con il Consultorio Disturbi e prevede la possibilità per i familiari di incontrare la psicologa in un momento individuale. 2) Gruppo "Familiarinsieme" ; 3) Accoglienza territoriale, avviato nel permette alle assistenti sociali di incontrare i familiari direttamente nella sede dell'Associazione. Altre attività dell'associazione sono corsi di formazione per i familiari, convegni, ed iniziative sportive. Queste ultime, intolate "Amici Associazione Alzheimer", rappresentano anche un mezzo per informare e sensibilizzare in fasce di età diverse la popolazione sulla Malattia di Alzheimer. Gli eventi sportivi sono concretizzati attraverso tornei di calcio e gare di nuoto con il coinvolgimento di diversi soggetti di riferimento sul territorio piacentino e Comuni di Regioni limitrofe.

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI PARMA

L'associazione ha garantito l'apertura dello "Sportello Familiari". Ha collaborato con il centro demenze, per la realizzazione due iniziative sul tema della malattia di Alzheimer ed ha continuato l'attività, attraverso la messa a disposizione di professionisti, per l'erogazione di consulenze psicologiche e legali.

ASSOCIAZIONE GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA (PR)

L'associazione locale ha inaugurato la nuova sede della sezione Bassa Parmense presso il Circolo Anziani di Sissa. L'associazione ha portato avanti le attività di sostegno ai familiari già avviate negli anni precedenti.

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI REGGIO EMILIA

L'AIMA patrocina diverse iniziative formative, sia per familiari che per personale assistenziale. Fornisce consulenze specialistiche, supporta l'attività del centro di ascolto presso la sede dei servizi sociali e del centro distrettuale demenze ed il "Caffè Incontro". Nell'ambito del progetto in convenzione con il Servizio Assistenza Anziani del Distretto di Reggio Emilia e il Comune di Reggio Emilia, AIMA ha proposto nel corso del 2011 ai familiari dei pazienti affetti da demenza, ma aperti anche a tutta la cittadinanza dei momenti periodici di incontro in cui creare spazi di conoscenza, condivisione e discussione. A settembre l'AIMA, insieme alla Ausl, hanno ospitato una delegazione tedesca in visita ai Servizi dedicati alle demenze. A Guastalla la stipula di un accordo tra il Servizio Sociale Integrato Zonale dei Comuni ed AIMA, e con la collaborazione del responsabile del progetto aziendale demenze è stato attivato un nuovo Centro di ascolto con sede a Guastalla (presso la locale sede Auser) e due Caffè Incontro con sede a Poviglio e Reggiolo. A Maggio 2011 è stato, sospeso il centro di ascolto di Scandiano curato dalle Psicologhe di AIMA, mentre è continuata la collaborazione al progetto "Tempo Insieme," promosso dall'azienda USL del distretto.

ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE – SASSUOLO

Presso la sede dell'Associazione è presente un centro ascolto, gruppi di auto- mutuo-aiuto, ed un servizio di consulenza giuridico-legale. L'associazione collabora al progetto Pause di Sollievo, e grazie alla partecipazione dell'associazione agli incontri del tavolo istituzionale del Comune, nel 2011 è stato ampliato.

ASSOCIAZIONE "PROF. G.P. VECCHI PRO SENECTUTE ET DEMENTIA" - MODENA

L'associazione ha continuato l'attività di Ascolto telefonico fornendo diverse ore di counseling e dato continuità all'attività dei gruppi di auto-mutuo-aiuto. L'associazione ha proseguito le iniziative di aiuto informale ai caregiver "Te per due" realizzate presso l'ospedale Estense e la RSA IX gennaio e fornito attività consulenziali di tipo legale e psicologica. Diverse le iniziative formative, informative e convegnistiche organizzate dall'Associazione.

ASSOCIAZIONE "PER NON SENTIRSI SOLI" VIGNOLA-PAVULLO-CASTELFRANCO

L'Associazione opera su 3 distretti (Vignola-Pavullo-Castelfranco). A Pavullo è attivo il progetto "Ore di sollievo", mentre nei distretti di Vignola e Castelfranco l'associazione collabora al progetto "Un aiuto ad aiutarsi" un servizio di counseling, gratuito per i destinatari, dedicato ai familiari. Sono continuate le attività dei gruppi, degli sportelli di ascolto, il progetto "Un aiuto per aiutarsi", e realizzate diverse iniziative formative ed informative. È entrato a pieno regime l'attività del Progetto Caffè Alzheimer e Giardino Alzheimer, attività avviata a settembre 2010 e proseguita nel 2011 con la collaborazione fra l'Associazione ed il Centro Servizi per la Terza Età "Francesco e Chiara di Pavullo (sede del Nucleo Alzheimer) ed il Distretto di Pavullo.

ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZA ALZHEIMER - MIRANDOLA

Le attività dell'Associazione, in convenzione con il consultorio, sono rappresentate da stimolazione cognitiva, attività motoria, rilassamento per familiari, Caffè Alzheimer, "Ore di sollievo" e centri di ascolto (Mirandola e Finale Emilia). Inoltre, nel corso del 2011 l'ASDAM ha promosso un percorso formativo sull'amministratore di sostegno, dedicato ai familiari delle persone con demenze residenti nei 9 Comuni dell'Area Nord, in collaborazione con il Centro Servizi del Volontariato di Modena; sono stati organizzati n° 6 incontri di informazione per i familiari sulla figura dell'Amministratore di sostegno, diritti, doveri e funzione.

GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER – CARPI

Anche nel distretto di Carpi è proseguito il progetto "Ore di Sollievo", e nel 2011 sono state raggiunte 32 famiglie, di esse 28 hanno usufruito di assistenza diretta a domicilio, per le altre è stato avviato un lavoro di consulenza per pianificare l'assistenza e dividerne i modi tra tutti i componenti della famiglia. L'associazione ha portato avanti diverse attività, tra cui i Gruppi di sostegno e Auto-aiuto, corsi di rilassamento progressivo, corsi di musicoterapia e l'iniziativa "Caffè Alzheimer" (Aperitivo al Carpine) anche nei comuni del comprensorio. Nel 2011 l'associazione ha organizzato un corso di formazione per volontari impegnati nell'attività di ascolto – accoglienza – counselling alle famiglie. Il corso è stato aperto ad altre associazioni che operano nel settore socio-assistenziale, hanno volontari di 6 associazioni. È altresì continuato l'invio alle famiglie del notiziario "News" e l'iniziativa "Un anno insieme" per la formazione dei familiari sulla malattia.

ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) – BOLOGNA

Nell'ambito delle attività curate dall'associazione sono attivi diversi interventi a sostegno delle persone affette da deterioramento cognitivo e dei loro familiari. L'associazione assicura infatti informazioni ed assistenza telefonica, invio materiale informativo, notiziario quadrimestrale, assistenza domiciliare volontaria (mediante convenzione con l'AUSER), visita medica domiciliare (per persone non deambulanti), supporto psicologico individuale e di gruppo per i familiari, corsi di informazione-formazione per i familiari, gruppo di auto-aiuto, consulenza legale. Inoltre vengono realizzati corsi sia per operatori che per volontari. Da alcuni anni è nata la sezione distaccata A.R.A.D. Onlus a Vergato con l'intento di sviluppare gradualmente nei 13 Comuni del Distretto di Porretta Terme le attività che l'Associazione svolge gratuitamente, da oltre venti anni a Bologna. Sono stati attivati "punti di ascolto" a Vergato, a Castiglione dei Pepoli, a Grizzana Morandi, a Marzabotto e a Vado. Nel comune di Anzola Emilia è continuata l'attività dell'Alzheimer Caffè in collaborazione tra A.R.A.D. Onlus e Centro Sociale Cà Rossa.

AMA-AMARCORD - SAN PIETRO IN CASALE (BO)

L'associazione ha consolidato le proprie attività già avviate negli anni precedenti ed in particolare: prosecuzione, per il quarto anno, di "Oggi sei ospite a casa mia" che ha permesso di ospitare il sabato pomeriggio a casa di una famiglia, in modo alternato, otto anziani che partecipavano al progetto appartenenti all'Amarcord al Cafè; lo scopo del progetto era dare "respiro" dal lavoro di cura dei familiari e rafforzare la socializzazione fra gli anziani. Gli incontri erano caratterizzati da momenti ludici e ricreativi sostenuti dalla presenza di un animatore o di uno psicologo; prosecuzione di "Oggi sei ospite da noi" ovvero incontri fra i partecipanti alle attività dell'Amarcord al Cafè e gli anziani che frequentano il centro diurno attraverso attività ricreative e di socializzazione. Nel 2011 ha avviato il progetto "Star bene? E' questione di stile!!!", che proseguirà fino alla fine del 2012. Il progetto, rivolto all'intera collettività, ha lo scopo di sensibilizzare e trasferire conoscenze sulla tematica della salute e del benessere per combattere e proteggersi dalle problematiche cognitive cardiovascolari e metaboliche, educare a stili di vita e comportamenti salutari. Nel corso del 2011, in collaborazione con il Centro Studi RiattivaMente, il LIONS Club e alcune associazioni locali, con un cofinanziamento della Coop Reno, ha realizzato 5 eventi attraverso un percorso che ha compreso nelle varie tappe attività motoria, cognitiva, educazione alimentare e socializzazione. Nella primavera del 2011 è stato realizzato un progetto di stimolazione cognitiva che ha coinvolto un gruppo di persone con demenza di grado lieve - moderata selezionate dal Centro per i disturbi cognitivi, ed ha previsto la partecipazione dei familiari. Inoltre l'associazione ha erogato consulenze legali per la tutela giuridica del malato e della sua famiglia.

AMA-AMARCORD - CASTELLO D'ARGILE (BO)

Nel corso del 2011 l'associazione ha organizzato diverse iniziative a sostegno dei familiari finalizzate alla gestione dello stress, alla conoscenza degli strumenti giuridici di tutela (amministratore di sostegno) di gestione dell'ambiente, ecc. Ha realizzato un progetto di memory training rivolto agli ultracinquantenni ed ha proseguito l'attività dell'AMARCORD AL CAFE', frequentato assiduamente da 50 persone.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER IMOLA

Sono proseguite le attività dell'Associazione con i due sportelli di ascolto con sede uno all'interno del vecchio ospedale di Imola e uno presso la Casa Cassiano Tozzoli. Proseguiti gli appuntamenti settimanali con il Caffè Alzheimer a Imola, e Castel San Pietro Terme. E' proseguita l'attività di consulenza e supporto psicologico e legale gratuita per i familiari, cercando di ampliare il servizio anche nei comuni limitrofi grazie alla sensibilizzazione dei MMG. E' stata realizzata attività informativa attraverso il libro "Cara Nonna" presso le classi 4 e 5 elementari della Vallata del Santerno.

ASSOCIAZIONE MALATTIA ALZHEIMER (AMA) - FERRARA

L'Associazione ha svolto diverse attività, tra cui il Centro Ascolto (presso la sede) dove vengono fornite informazioni relative alla malattia e alle prestazioni offerte alla persona dai servizi socio-sanitari, gruppi di auto-aiuto, consulenze psicologiche e legali per la tutela dei diritti del malato, distribuzione di materiale informativo e manuali per l'assistenza al malato. Ha realizzato il progetto CaFè della e collaborato alla realizzazione di un manuale per i familiari. Nel corso dell'anno è stato rinnovato, per il triennio 2011-2013, "l'Accordo di Programma per il potenziamento della rete dei servizi per le malattie demenziali e per i malati di Alzheimer" tra i firmatari del documento l'associazione AMA (rappresentativa dei familiari dei malati). Nel 2011 inoltre l'associazione ha realizzato "incontri di Gruppi ABC, come comunicare con l'ammalato" per i familiari, ed il progetto di stimolazione cognitiva "Per non perdersi" rivolto agli ammalati.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER "FRANCESCO MAZZUCA" ONLUS CENTO (FERRARA)

L'Associazione ha proseguito l'attività clinica e di ricerca scientifica i cui risultati sono stati presentati in convegni nazionali e internazionali. Nel 2011 ha consolidato le attività di sostegno ai familiari mediante il Centro d'Ascolto e la collaborazione al Progetto distrettuale di "Telemonitoraggio delle persone con demenza". Nel 2011 ha avviato la collaborazione per il "Progetto Alzheimer CaFE" a Ferrara, ed "Il CaFE' della Memoria" per il Distretto Ovest (che sarà operativo nel 2012).

LA RETE MAGICA, AMICI PER L'ALZHEIMER ED IL PARKINSON" (FORLI')

Nel 2011 è continuata l'attività del Punto di Ascolto telefonico (2 volte alla settimana), con incontri mensili di auto-aiuto in presenza dello psicologo. E' continuata l'attività dell' Amarcord al Cafè, in cui sono state svolte attività occupazionali, di stimolazione cognitiva, attività di musica e canto, ascolto psicologico individuale e training autogeno di gruppo per i familiari . L'associazione ha garantito corsi di psicomotricità-musicoterapia, logopedia e di Training Autogeno e corsi di Memory Training dedicato alle persone con età superiore ai 60 anni . Nel 2011 è stato avviato il progetto Progetto "La Rete Magica a casa con te". L'Associazione nel corso del 2011 ha realizzato iniziative formative ed informative. L'Associazione ha inoltre collaborato al progetto ADA (Assistenza Domiciliare Alzheimer),

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA

L'associazione ha continuato la collaborazione con il Servizio Assistenza Anziani del Comune di Ravenna e con l'Ausl che ha portato ad un ulteriore sviluppo delle attività già avviate negli anni precedenti: progetto "Spazio Incontro" , attività di stimolazione cognitiva, gruppi di sostegno per i familiari, punto di ascolto e distribuzione di materiali informativi. Nel corso del 2011, è continuata l'attività della "Sala relax" dedicata agli ospiti con patologia dementigena presso la Casa Protetta Pallavicini Baronio, con strumenti per lo svago e stimolazione degli ospiti della struttura messi a disposizione dall'associazione.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA

Sono proseguite le attività dell'Associazione per le attività di stimolazione cognitiva e sostegno ai familiari.

ASSOCIAZIONE CAIMA (Care-givers Associazione Italiana Malati di Alzheimer) - CESENA

da Marzo a Giugno 2011, l'associazione ha realizzato, grazie anche al contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Cesena, il progetto sperimentale "Dolcemente viaggiare", ovvero uscite di una giornata a bordo di un camper con educatori e persone con gravi disturbi del comportamento, difficilmente gestibili dai servizi tradizionali. Il progetto (ispirato ad un'esperienza condotta in Danimarca, basata sulla realizzazione di alcune giornate di Centro diurno trascorse all'aria aperta a bordo di un pullman), si poneva lo scopo di tranquillizzare, stimolare e tenere occupate le persone affette da demenza, utilizzando un "ambiente in movimento", che garantisse tutti i comfort e le sicurezze di una casa". Il progetto, a cui è stata affiancata una ricerca pubblicata al IV Congresso Regionale dell' AGE (Associazione Geriatri Extra-Ospedalieri) nel 2011, ha dimostrato una riduzione statisticamente significativa della frequenza dei disturbi comportamentali del malato, sia durante le uscite che al domicilio nei giorni successivi alle uscite, creando anche un'occasione di sollievo per i familiari.

Sempre a Cesena l'Associazione CAIMA e l'Associazione Penelope Emilia Romagna (assoc. familiari e amici di persone scomparse), in collaborazione con il Comune di Cesena e l'Azienda AUSL, hanno iniziato la sperimentazione di un apparecchio GPS in grado di rintracciare i malati scomparsi che indossano lo strumento (per casi di disorientamento, wandering o a scopo preventivo). Insieme all'associazione Penelope, il Comune di Cesena e l'AUSL ha avviato la sperimentazione di un Braccialetto GPS con collegamento satellitare in grado di rintracciare la persona scomparsa che lo indossa . Sono continuate le attività del Punto di ascolto psicologico (aperto 2 volte a settimana), le

consulenze legali, il gruppo di auto-mutuo aiuto, i servizi di accompagnamento ai centri diurni e ai Caffè Alzheimer di Cesena. Sono proseguite inoltre le collaborazioni con gli altri 2 Caffè Alzheimer del distretto Rubicone (Savignano s/R e Cesenatico). Per i familiari dei malati sono stati organizzati corsi psico-educativi, informativi e formativi, corsi di rilassamento e di sostegno psicologico (in collaborazione con il centro per i disturbi cognitivi), diverse iniziative di sensibilizzazione alla malattia di Alzheimer e 2 cene di socializzazione. Per i malati di demenza sono stati organizzati 5 progetti di stimolazione informale e di socializzazione (musicoterapia, attività estetiche, uscite ricreative e il progetto Dolcemente viaggiare a bordo di un camper), corsi di stimolazione cognitiva e laboratori occupazionali. Per gli anziani sani, a scopo preventivo, sono proseguiti i corsi di Memory training all'interno dei 2 distretti (Cesena-Valle Savio e Rubicone Costa), in collaborazione con diversi Comuni e quartieri.

ASSOCIAZIONE "AMICI DI CASA INSIEME" - MERCATO SARACENO (FC)

Nel 2011, l'Associazione "Amici di Casa Insieme" di Mercato Saraceno (FC) ha portato avanti l'Alzheimer Caffè, avviato nel 2009 con il nome di Caffè Dolcini, aperto a malati di demenza, familiari o assistenti familiari della Valle del Savio. Ha continuato la collaborazione con l'Amarcord al Cafè di Ronta di Cesena, attraverso l'impegno dei suoi volontari.

L'associazione ha avviato il progetto "Convivium" e gli atelier di Arteterapia. "Convivium" è nato con l'intento di creare un contesto stimolante e al tempo stesso familiare, dove i malati e i caregivers sono coinvolti in attività di cucina e in momenti di convivialità, a cui ognuno partecipa in base alle sue possibilità. Gli Atelier di arte terapia sono laboratori in cui si utilizzano diverse tecniche artistiche allo scopo di offrire benessere, stimolare le capacità residue e relazionali. Sono aperti ai malati, ma anche ai familiari.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RIMINI

L'Associazione ha proseguito le attività dei gruppi di sostegno e completato un progetto di stimolazione cognitiva. Le attività sono state realizzate nei Distretti di Riccione e di Rimini; in quest'ultimo sono stati attuati anche alcuni interventi mirati e personalizzati su pazienti. La rete informativa già esistente sul territorio (URP, MMG, SAA, patronati sindacali, farmacie) e coordinata dall'attività di counselling telefonico gestita dal centro per le demenze si è avvalsa della collaborazione dell'Associazione, che continua a offrire un servizio informativo e di aiuto telefonico. Nel corso del 2011 l'associazione ha attivato un progetto, denominato "Primo aiuto caregivers", che prevede l'intervento domiciliare di un volontario dell'Associazione (in abbinamento con uno psicologo o un OSS), nelle zone disagiate della Valmarecchia, rivolto a persone isolate e prive della possibilità di migliorare la situazione contingente per insegnare una corretta metodologia di approccio. Nel 2011 l'associazione oltre che collaborare alle iniziative formative, ha continuato a collaborare per il counselling psicologico e con le attività dell'Amarcord Cafè.



**Lo stato di avanzamento del progetto regionale
demenze al 31/12/2011**