



P.za della Vittoria, 15 – terzo piano  
16121 - Genova  
Tel. 010/5484162 - Fax 010/5484147  
C.F. 95113490106 – P.IVA 01784930990  
[ars@regione.liguria.it](mailto:ars@regione.liguria.it)  
[ars@pecarsliguria.it](mailto:ars@pecarsliguria.it)

**DETERMINA DEL COMMISSARIO STRAORDINARIO**

**n. 105 del 30/09/2016**

**Oggetto: Atto di indirizzo per l'adozione del "Piano Regionale Demenze".**

## Il Commissario Straordinario

**Richiamata** la L.R. n. 41/2006 di “Riordino del Servizio Sanitario Regionale” e ss. mm. e ii. che, all’art. 62 bis, stabilisce:

- al comma 2, lettera a), che la Regione si avvale dell’Agenzia Sanitaria Regionale (ARS) per svolgere incarichi di studi, ricerche istruttorie di progetti e servizi di controllo utili alle strutture regionali per l’esercizio delle funzioni in materia di governo clinico;
- al comma 3, lettere a) e b), che nelle materie di cui al precedente comma, l’Agenzia, nei confronti delle Aziende sanitarie e degli enti del Servizio Sanitario Regionale, emana atti di indirizzo e svolge funzioni ispettive;

**Visto** l’Accordo sancito dalla Conferenza unificata in data 30/10/2014 con l’approvazione del documento concernente il “Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze”;

**Dato atto** che tale Accordo è stato recepito dalla Regione Liguria con Deliberazione della Giunta regionale n. 267 del 13/03/2015;

**Considerato** che con tale Accordo si è convenuto sulla necessità di definire ed implementare il “Piano Nazionale Demenze” (PND) inteso come strategia globale per la promozione ed il miglioramento della qualità e della appropriatezza degli interventi assistenziali nel Settore, prevedendo un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali per una gestione integrate della malattia;

**Ritenuto** pertanto di dover approvare gli specifici indirizzi per declinare a livello ligure il predetto PND sviluppando i seguenti tre aspetti essenziali dello stesso, con l’obiettivo di garantire, su tutto il territorio della Regione Liguria, standard diagnostici, clinici, di formazione degli operatori del Settore sociosanitario e dei caregiver informali e di informazione per la popolazione in genere:

- la riorganizzazione della rete clinico-assistenziale per le demenze con la costituzione dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD);
- l’elaborazione degli indirizzi regionali per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Regionale (PDTA);
- la stesura delle linee per lo sviluppo dei programmi formativi-informativi;

**Ritenuto** quindi di approvare la allegata proposta elaborata dalla Rete regionale per le demenze ad oggetto “Indirizzi per l’adozione del Piano Regionale Demenze” (Allegato A) quale atto di indirizzo per la futura definizione del Piano Regionale Demenze;

**Preso atto** che a seguito dell’avvio del processo di riorganizzazione del Servizio sanitario regionale ligure con l’istituzione della Azienda Ligure Sanitaria (A.Li.Sa.) di cui alla L.R. n. 17 del 29/07/2016 e la conseguente soppressione dell’ARS a partire dal 1° ottobre 2016, il monitoraggio dello stato di attuazione degli indirizzi previsti dalla allegata proposta, come specificati al punto n. 4 della stessa, sarà di competenza della predetta Azienda A.Li.Sa. ai sensi dell’art. 3, comma 2, lettere m) e o) della citata legge regionale, in collaborazione con la Rete regionale per le demenze;

**Considerato** quindi di:

- approvare, a far parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, il documento di cui all’allegato A) ad oggetto “Indirizzi per l’adozione del Piano Regionale Demenze” quale atto di indirizzo emanato ai sensi dell’art. 62, comma 3, lettera a) della L.R. 41/2006;

- trasmettere il presente provvedimento alle Aziende sanitarie interessate affinché le stesse provvedano alla applicazione del presente atto di indirizzo;
- dare atto che a seguito dell'avvio del processo di riorganizzazione del Servizio sanitario regionale ligure con l'istituzione della Azienda Ligure Sanitaria (A.Li.Sa.) di cui alla L.R. n. 17 del 29/07/2016 e la conseguente soppressione dell'ARS, a partire dal 1° ottobre 2016, il monitoraggio dello stato di attuazione degli indirizzi previsti dalla allegata proposta, come specificati al punto n. 4 della proposta stessa, sarà di competenza della predetta Azienda A.Li.Sa. ai sensi dell'art. 3, comma 2, lettere m) e o) della citata legge regionale, in collaborazione con la Rete regionale per le demenze;
- pubblicare il presente provvedimento e il relativo allegato nel sito internet dell'Agenzia Sanitaria Regionale;

**Dato atto** che dalle azioni previste dal presente atto di indirizzo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico del Fondo Sanitario Regionale;

#### **D E T E R M I N A**

- di approvare, a far parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, il documento di cui all'allegato A) ad oggetto "Indirizzi per l'adozione del Piano Regionale Demenze" quale atto di indirizzo emanato ai sensi dell'art. 62, comma 3, lettera a) della L.R. n. 41/2006;
- dare atto che a seguito dell'avvio del processo di riorganizzazione del Servizio sanitario regionale ligure con l'istituzione della Azienda Ligure Sanitaria (A.Li.Sa.) di cui alla L.R. n. 17 del 29/07/2016 e la conseguente soppressione dell'ARS a partire dal 1° ottobre 2016, il monitoraggio dello stato di attuazione degli indirizzi previsti dalla allegata proposta, come specificati al punto n. 4 della stessa, sarà di competenza della predetta Azienda A.Li.Sa. ai sensi dell'art. 3, comma 2, lettere m) e o) della citata legge regionale, in collaborazione con la Rete regionale per le demenze;
- trasmettere il presente provvedimento alle Aziende sanitarie interessate affinché le stesse provvedano alla sua applicazione;
- pubblicare il presente provvedimento e il relativo allegato nel sito internet dell'Agenzia Sanitaria Regionale;
- di dare atto che dalle azioni previste dal presente atto di indirizzo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico del Fondo Sanitario Regionale

**IL COMMISSARIO STRAORDINARIO**

**Dott. Walter Giacomo LOCATELLI**



**Allegato A) alla determina n. del /09/2016 ad oggetto “Indirizzi per l’adozione del Piano Regionale Demenze”.**



**INDIRIZZI PER  
L’ADOZIONE DEL “PIANO REGIONALE DEMENZE”**

*(ai sensi dell’Intesa Stato-Regioni del 30/10/2014 “Piano Nazionale Demenze”)*

*Documento della  
Rete regionale per le demenze*

*in collaborazione con ARS*

## **INDIRIZZI PER L'ADOZIONE DEL "PIANO REGIONALE DEMENZE"**

### **Alcuni dati di contesto**

- 1. Riorganizzazione della rete clinico-assistenziale per le demenze: i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD)**
  - 1.1 Caratteristiche dei CDCD**
  - 1.2 Personale del CDCD**
  - 1.3 Funzioni del CDCD**
  - 1.4 Valutazione dello stato di attuazione degli indirizzi previsti dal presente documento**
- 2. Indirizzi regionali per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)**
  - 2.1 Percorso di sostegno ai familiari e caregiver dei pazienti affetti da demenza**
- 3. Formazione e informazione**
- 4. Monitoraggio dello stato di attuazione degli indirizzi regionali in materia di assistenza per le demenze**

### **Bibliografia**

La Rete regionale per le demenze nel corso del 2015 ha elaborato una proposta per la declinazione a livello ligure del Piano Nazionale Demenze (PND) considerando la propria realtà territoriale e sviluppando tre aspetti essenziali del PND:

1. La riorganizzazione della rete clinico-assistenziale per le demenze con la costituzione dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD);
2. L'elaborazione degli indirizzi regionali per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Regionale (PDTA);
3. La stesura delle linee per lo sviluppo di programmi formativi-informativi.

L'obiettivo è quello di garantire su tutto il territorio della Regione Liguria standard diagnostici, clinici, assistenziali, di formazione degli operatori del settore sociosanitario e dei caregiver informali e di informazione per la popolazione in genere.

Il documento proposto dalla Rete è stato discusso e assunto dall'ARS nella sua presente stesura.

## **Alcuni dati di contesto**

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto OMS e ADI una priorità mondiale di salute pubblica. Si stima che in Italia ci siano oltre un milione di persone affette da demenza, ma è probabile che questo numero sia sottostimato e comunque sarà destinato ad aumentare drasticamente nei prossimi anni. Si stima, inoltre che siano circa 3 milioni le persone coinvolte direttamente ed indirettamente nell'assistenza di questi pazienti.

La demografia e l'epidemiologia hanno messo in evidenza la rilevanza sociale delle demenze e questo riconoscimento ha messo in moto un movimento sia in ambito clinico che di organizzazione sociale atto a migliorare la gestione di questi pazienti.

La Regione Liguria vanta un primato a livello nazionale: è la Regione più vecchia d'Italia e dell'intera Europa. Con il suo 28% di anziani sopra i 65 anni, infatti, la Liguria si colloca al primo posto su scala nazionale, ben al di sopra della media ferma al 21,7% e comunque in crescita dal 19,5% del 2005. In questo contesto demografico la prevalenza di malattia di Alzheimer nella Regione Liguria, secondo gli studi clinico-epidemiologici è in costante aumento e sfiora al momento i 20.000 casi; nella fascia di popolazione ultra ottantenne la frequenza di malattia di Alzheimer raggiunge il 30% -50%. A questi casi va aggiunto un numero almeno equivalente se non superiore di persone (soprattutto grandi anziani) affette da decadimento cognitivo 'non-Alzheimer', derivante cioè da altre malattie neurologiche (demenza fronto-temporale, demenza a corpi di Lewy) o a genesi multi fattoriale (demenze vascolari, demenze miste, demenze secondarie, demenze nel contesto di patologie di interesse internistico). In Italia il progetto CRONOS aveva rappresentato, in questo ambito, un passo avanti rilevante perché aveva permesso di curare un numero di cittadini più elevato, rispetto al periodo precedente e successivamente le "Unità di Valutazione Alzheimer" (UVA), migliorando le conoscenze, hanno allargato ulteriormente le possibilità di assessment e di cura.

Molto probabilmente, in nessun altro disordine neurologico i concetti di insorgenza, patogenesi e diagnosi sono evoluti così rapidamente, come nell'ambito delle varie forme di demenza, anche se non si è verificato finora un concomitante avanzamento nella prevenzione o nelle opzioni terapeutiche.

Il "modello della gestione integrata" è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche. Sulla scorta di queste considerazioni e in accordo con quanto già avvenuto in molti altri paesi europei, il Ministero della Salute ha emanato nell'ottobre del 2014 un Piano Nazionale Demenze (PND) ed ha invitato le Regioni ad aderire al piano stesso e ad emanare delle proprie linee guida.

# 1. Riorganizzazione della rete clinico-assistenziale per le demenze: I Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD)

Dall'analisi condotta è emersa l'esistenza di una rete di offerta collegata alle attuali UVA molto eterogenea e con una presenza limitata di punti di erogazione dei farmaci che operano secondo le indicazioni della Nota 85 AIFA.

Tra le principali carenze dei servizi offerti si sono evidenziate l'insufficienza di psicologi specializzati (L.15/05/97, n.127 e D.M. 11/12/98, n. 509) con competenze neuropsicologiche per valutazioni diagnostiche e di presa in carico (anche del caregiver), l'insufficienza di strutture per l'accoglienza e la presa in carico diurna e di strutture "di sollievo" dedicate in modo specifico alla gestione dei pazienti affetti da demenza avanzata (in particolare soggetti affetti da disturbi comportamentali).

Contemporaneamente, l'utilizzo di nuovi traccianti Pet per la Beta amiloide, il nuovo consolidato ruolo della valutazione liquorale, oltre che l'accresciuto rilievo degli aspetti genetici, propongono una revisione dei protocolli diagnostico-terapeutici, che chiarifichino gli aspetti gestionali del processo diagnostico oltre che i criteri di valutazione dei risultati e della comunicazione della diagnosi.

L'organizzazione della rete dei servizi tramite lo sviluppo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) è necessaria per garantire qualità assistenziale e l'efficacia della presa in carico del paziente affetto da demenza e della sua famiglia.

I criteri generali dell'organizzazione dei CDCD per cui la rete regionale ha espresso consenso sono i seguenti:

1. lo sviluppo dei CDCD a livello Aziendale deve avere caratteristiche funzionali (una struttura funzionale, con responsabile individuato e a rotazione, ogni 150/300 mila abitanti circa), anche in rapporto alla dimensione del territorio aziendale.
2. chiari e definiti devono essere rapporti operativi tra il CDCD e il Distretto Socio-Sanitario, in termini di allocazione di risorse e, in particolare, di utilizzo dei sistemi informatici (sportello polifunzionale), nel rispetto delle variabili organizzative locali; in particolare devono essere definite le articolazioni territoriali dei CDCD.
3. il ruolo dei MMG, che al momento ha caratteristiche più di potenzialità che di operatività, è cruciale e va rinforzato in modo significativo.

## 1.1 Caratteristiche dei CDCD

Ogni singolo CDCD viene inteso come l'insieme dei servizi per i disturbi cognitivi e le demenze presenti su un territorio, messi in rete e coordinati tra loro, in cui gli operatori contribuiscono ad un processo diagnostico-assistenziale comune e quindi condividono protocolli, procedure ecc. Il CDCD è rappresentato da un'organizzazione a rete in cui un ambulatorio centrale coordina e sovrintende l'attività di altri ambulatori e servizi. Il CDCD non sostituisce ma integra gli attuali ambulatori dedicati, che vanno conservati o implementati a seconda del territorio e che devono comunque garantire un livello minimo di competenze specifiche e un orario settimanale di apertura adeguato all'utenza di riferimento. In particolare, nei singoli ambulatori dedicati vanno garantite, opportunamente documentate e verificabili le seguenti modalità operative:

1. Adozione di formali protocolli di lavoro
2. Formalizzazione dell'organizzazione gestionale
3. Appropriata gestione, condivisione e conservazione della documentazione clinica (nell'ambito del sistema informativo aziendale)
4. Appropriata accoglienza del paziente e del caregiver (inclusa la gestione della comunicazione della diagnosi)
5. Gestione dei rapporti con i MMG
6. Procedure di attivazione della rete socio assistenziale e sociosanitaria
7. Attività formativa



## 8. Integrazione con l'attività di ricerca da parte del CDCD di riferimento regionale

Non possono esistere punti di erogazione dei farmaci specifici per la patologia al di fuori della Rete dei CDCD.

Il CDCD costituisce il centro di coordinamento di tutti i soggetti coinvolti a vario titolo nel processo di cura del paziente con demenza.

La Direzione dell'azienda individua, attraverso una selezione comparativa sulla base dell'esperienza clinico-organizzativa e del cv, un coordinatore funzionale del CDCD, con un mandato di tre anni e senza alcuna valorizzazione salariale, eventualmente rinnovabile una sola volta; è facoltà della Direzione sostituire il coordinatore per fondate ragioni.

### 1.2 Personale del CDCD

All'interno degli ambulatori del CDCD opera un gruppo di lavoro multidisciplinare composto da:

- a) Almeno uno tra neurologo, geriatra o psichiatra (le figure non sistematicamente presenti vanno garantite a livello consulenziale; laddove possibile, va applicato il modello dei Disease Management Team).
- b) Almeno uno psicologo specializzato con competenze neuropsicologiche
- c) Almeno un infermiere professionale (od operatore di professione sanitaria) di riferimento, specificatamente formato, con ruolo di coordinatore assistenziale (con funzioni di case manager)
- d) Una figura amministrativa specificatamente formata con funzioni segretariali (anche in condivisione con altri servizi).

Questo gruppo di lavoro è integrato da altre figure complementari disponibili nel distretto (es. tecnico della riabilitazione, assistente sociale, operatore sociosanitario), tramite precisa procedura di attivazione.

La presenza degli specialisti può essere distribuita nell'arco dell'apertura settimanale dell'ambulatorio mentre la figura del coordinatore assistenziale deve essere sempre presente negli orari di apertura dell'ambulatorio.

Inoltre tutti i professionisti coinvolti devono avere competenza comprovata ed esperienza nell'ambito delle demenze. L'operatore di professione sanitaria deve avere esperienza specifica nell'educazione del caregiver anche riguardo alla gestione del trattamento farmacologico.

Nella Carta dei Servizi il CDCD indica gli ambulatori dedicati di cui coordina l'attività, e fornisce informazioni ai cittadini sull'accesso e sul relativo percorso diagnostico terapeutico assistenziale.

### 1.3 Funzioni del CDCD

1. Formula la diagnosi di demenza e avvia il percorso diagnostico terapeutico assistenziale
2. Definisce e applica il PDTA aziendale per la gestione del paziente con demenza secondo gli indirizzi regionali (con particolare riferimento anche all'utilizzo degli esami neuroradiologici, di medicina nucleare e degli esami liquorali)
3. Gestisce le criticità per i pazienti affetti da disturbi comportamentali secondo uno specifico PDTA, tramite la segnalazione del medico di famiglia o del caregiver
4. Mantiene relazioni operative con il Centro di Riferimento per la diagnosi di casi complessi (vedi oltre) per la valutazione critica delle neuro immagini, lo studio liquorale e la consulenza genetica
5. Sviluppa e coordina la rete territoriale sociosanitaria di cui fanno parte anche i servizi sociali e le Associazioni locali, promuovendo anche incontri dedicati
6. Organizza incontri clinico/organizzativi documentati, almeno trimestrali coinvolgendo i MMG
7. Favorisce l'organizzazione operativa di specifiche competenze nell'ambito delle cure domiciliari con particolare riferimento alle fasi avanzate di malattia, tramite un'integrazione tra il CDCD e la struttura distrettuale geriatrica di riferimento.

8. Garantisce il servizio di front-office telefonico per i pazienti già in carico al Centro, per la gestione di situazioni di criticità che richiedano indicazioni o programmazione di rivalutazione clinica
9. Promuove stili di vita favorevoli alla prevenzione o al rallentamento dell'evoluzione della patologia (almeno un corso/anno specificatamente dedicato a MMG e obbligatorio).
10. Organizza i percorsi di formazione per gli operatori a vario titolo coinvolti e percorsi di sostegno integrati con i servizi sociali territoriali rivolti ai caregiver

Si configura una realtà regionale in cui si stima un numero di 6-8 CDCD interconnessi in rete tra loro. Il IRCCS S.Martino-IST svolge funzioni di **centro riferimento regionale per la diagnosi di casi complessi e per la ricerca** in quanto:

- A. interfacciato con il Consorzio Europeo Alzheimer (EADC) e quindi costantemente aggiornato sugli sviluppi degli aspetti assistenziali e scientifici a livello Europeo;
- B. ha capacità di internazionalizzazione sia per la ricerca clinica che per quella sui biomarcatori (imaging e liquorali);
- C. è attivamente coinvolto in clinical trials a livello internazionale e può quindi offrire accesso a sperimentazioni in casi super-selezionati.

I CDCD regionali fanno riferimento a tale Centro per :

1. casi complessi, in particolare per:
  - i) Progressione rapida;
  - ii) Forme giovanili;
  - iii) Familiarità dimostrata (almeno due generazioni colpite con tre soggetti);
2. Presentazioni atipiche in quadri di incerta classificazione e di difficile diagnosi differenziale;
3. Analisi dei risultati delle neuroimmagini (Risonanza Magnetica, PET) con post-processing automatico avanzato e analisi statistica su caso singolo per i casi dubbi/difficili.

## **1.4 Valutazione dello stato di attuazione degli indirizzi previsti dal presente documento**

La rete regionale demenza dovrà sviluppare degli indicatori per consentire la valutazione dell'attuazione dei presenti indirizzi. Di seguito si elencano alcuni primi indicatori con le relative percentuali che devono essere intesi come valori tendenziali per la fase iniziale di implementazione.

### Indicatori di Struttura

- Formalizzazione del gruppo funzionale multidisciplinare
- Formalizzazione del coordinatore (a rotazione)
- Formalizzazione dei protocolli di lavoro (con particolare riferimento alla presa in carico)

### Indicatori di Processo

- Percentuale casi annuali de novo discussi dal gruppo di lavoro (70%)
- Numero di prime visite effettuate nel corso dell'anno
- Numero di pazienti in terapia anticolinesterasica o con memantina
- Numero di visite per paziente/anno
- Numero di visite di controllo prescritte ed effettuate nei tempi prestabiliti (6 mesi- 1 anno)

### Indicatori di Continuità Assistenziale

- Attivazione di percorsi di stimolazione cognitiva
- Attivazione di percorsi socio-assistenziali e sociosanitari
- Attivazione di percorsi formazione/sostegno ai caregiver
- Numero di incontri con MMG e gli altri attori della rete territoriale

## 2. Indirizzi regionali per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)

La gestione del paziente con demenza deve essere declinata secondo vari elementi:

1. La definizione dei livelli di assistenza: Centri per i Disturbi Cognitivi e la Demenza (CDCD), centri diurni di I e di II livello, nuclei Alzheimer, Residenza Protetta e Residenza Sanitaria Assistenziale
2. La gestione della malattia nelle sue diverse fasi: ambulatoriale, territoriale, ospedaliera
3. La disponibilità di una equipe territoriale e domiciliare del CDCD con il coinvolgimento di professionisti che operano già sul territorio e a domicilio nelle cure domiciliari per seguire pazienti con demenza avanzata o con gravi disturbi comportamentali che non possono più accedere all'ambulatorio
4. La gestione dei piani terapeutici, compilati su database regionale e condivisi con tutti i CDCD
5. Lo sviluppo e la condivisione di una cartella elettronica integrata con dati della visita medica (anamnesi, esame obiettivo) dei test effettuati, della valutazione neuropsicologica, degli esami ematochimici e strumentali effettuati; al momento della visita i dati vengono trascritti dal sistema informatico nella valutazione consegnata al paziente
6. La definizione di un percorso socio-assistenziale formalizzato per l'attivazione delle risorse territoriali
7. La definizione di un percorso formalizzato per la gestione dei disturbi del comportamento

Le figure coinvolte nella gestione del paziente con decadimento cognitivo sono le seguenti e possono essere presenti in modo diversificato a seconda del contesto familiare del malato e della fase di malattia:

- A. Il medico di medicina generale: è la porta di accesso alla rete assistenziale delle demenze, a lui spetta un primo riconoscimento dei sintomi e l'esecuzione dei test di screening. Nel corso della visita e di fronte a un sospetto di decadimento cognitivo il MMG esegue un test di screening del decadimento cognitivo (GPCOG). Se il test eseguito si sarà dimostrato patologico, o comunque in presenza di sospetto clinico fondato di disturbo cognitivo, il medico prescrive i seguenti esami:
- o Ematochimici (Emocromo, VES, glicemia, creatinina, azotemia, vitamina D, Ca, ALT, AST, gammaGT, ALP, proteine totali, Na, K, TSH, dosaggio vitamina B12, folati, esame delle urine)
  - o ECG

Una volta ottenuti gli esiti degli esami prescrive la visita presso l'ambulatorio del CDCD.

- B. Il medico del CDCD (geriatra, psichiatra, neurologo): è la figura che prende in carico il paziente affetto da demenza, formula una diagnosi differenziale di decadimento cognitivo secondo i criteri internazionali (vedi bibliografia), prescrive gli esami strumentali, concorda con lo psicologo i test da effettuare in base all'orientamento diagnostico, effettua gli screening dei pazienti che devono accedere ai memory training, prenota direttamente o inviando i pazienti alla segreteria dell'ambulatorio la visita successiva da effettuarsi ogni 6 mesi-1 anno a seconda delle necessità. Un nuovo paziente viene visitato ed entro un lasso di tempo compreso tra 15 giorni e 3 mesi viene effettuata la diagnosi differenziale, impostata la terapia del caso e gestito il follow-up. Durante la visita vengono effettuati: accurata anamnesi familiare, farmacologica, cognitiva, neurologica e psichiatrica; l'anamnesi deve sempre avvalersi del supporto di un familiare o caregiver. Tramite l'anamnesi familiare viene accertata l'eventuale familiarità del disturbo cognitivo per indirizzare il paziente verso gli esami strumentali più appropriati o verso una consulenza genetica. L'anamnesi farmacologica verifica la terapia in atto per escludere eventuali stati confusionali da farmaci, accertare le comorbilità e valutare le possibili interazioni tra farmaci antidemenza o per il comportamento e la terapia assunta dal paziente. L'anamnesi cognitiva mira ad indagare l'esordio graduale o improvviso del disturbo cognitivo, la presenza o meno di sindrome extrapiramidale all'esordio, la presenza di deficit del linguaggio, di deficit esecutivi o di disturbi comportamentali. L'anamnesi neurologica indaga eventuali deficit motori, sensitivi o extrapiramidali e la loro correlazione temporale con i disturbi di memoria.

L'anamnesi psichiatrica accerta le comorbilità psichiatriche, l'uso di farmaci psicotropi o la comorbilità con depressione o psicosi.

Fanno parte della valutazione anche l'esame obiettivo generale e neurologico per valutare le comorbilità, i fattori di rischio cardiovascolari e in particolare la presenza di segni neurologici focali o extrapiramidali.

Durante la visita il medico effettua il MMSE, i test funzionali (ADL, IADL), i test per la valutazione dei disturbi comportamentali (NPI versione mini anche nei pazienti senza disturbi comportamentali quindi con punteggio 0/144), i test per la valutazione della comorbilità (CIRS) e la scheda per l'accesso ai servizi sanitari territoriali (AGED plus della Regione Liguria).

- C. Lo psicologo effettua il colloquio psicologico clinico, somministra i test neuropsicologici e le scale cliniche in base all'orientamento diagnostico, partecipa alla stesura del piano di presa in carico del paziente e del caregiver
- D. L'infermiere con competenze nella gestione delle malattie neurodegenerative: misura i parametri vitali ed i dati antropometrici (peso/altezza) e istruisce i familiari sulla corretta somministrazione dei farmaci antidemenza o sulla gestione o prevenzione dei disturbi comportamentali. Svolge funzioni di case manager.
- E. Il personale amministrativo: prenota le prime visite, le visite successive e gli esami strumentali, indirizza i pazienti verso lo specialista secondo quanto indicato dal medico.
- F. Il tecnico della riabilitazione: interviene in caso di peggioramento della deambulazione in seguito ad eventi acuti (es. frattura di femore), al rientro del paziente a domicilio o in seguito alla progressione del decadimento cognitivo.
- G. L'assistente sociale: supporta e indirizza i familiari nella scelta tra domicilio, centro diurno o struttura residenziale e prende in carico le situazioni personali e familiari più complesse in collegamento con i servizi sanitari
- H. L'operatore sociosanitario: istruisce i familiari nella corretta gestione dell'igiene personale, dell'abbigliamento e dell'alimentazione in pazienti con demenza.

Ai fini della definizione diagnostica del decadimento cognitivo si propone il seguente "Minimum data set" da effettuare in pazienti con MCI (Mild Cognitive Impairment) o demenza lieve (MMSE>20)

- o memoria verbale: test delle parole di Rey o FCSRT di Grober-Buschke
- o memoria verbale episodica: raccontino di Babcock
- o funzioni esecutive: TMT A e B
- o flessibilità cognitiva: test di Stroop
- o linguaggio: fluenza fonemica e semantica
- o funzioni visuo-spaziali: prassia visuocostruttiva (Caltagirone/Gainotti o Spinnler/Tognoni), Clock test

Il medico del CDCD fa diagnosi di disturbo cognitivo e mira a definirne l'eziologia secondo i criteri diagnostici correnti: malattia di Alzheimer (secondo i criteri NIA-AA, Alzheimer's & Dementia 2011), demenza vascolare (Stroke, 2011), demenza a corpi di Lewy (criteri di Mc Keith et al., Neurology 2005), demenza frontotemporale (criteri Raskowski et al., Brain 2011), Parkinsonismi atipici (degenerazione corticobasale, paralisi soprannucleare progressiva) e Parkinson-demenza, secondo i rispettivi criteri reperibili in letteratura, altre forme rare e altri disturbi cognitivi di altra eziologia. Il medico compila il piano terapeutico per i farmaci specifici secondo la nota 85 e prenota personalmente o tramite la segreteria dell'ambulatorio le visite di follow-up a 3, 6 mesi o a un anno a seconda delle necessità.

È compito del CDCD organizzare in dettaglio l'esecuzione degli esami diagnostici di approfondimento che vengono svolti negli ospedali attrezzati: i pazienti vengono prenotati e inviati in sede per effettuare le indagini strumentali richieste; la rachimensi può essere effettuata in ospedali attrezzati e il liquor inviato al Centro Regionale di riferimento.

Il medico del CDCD, in casi selezionati e previa discussione del caso con il neuroradiologo o con il medico nucleare, programma gli esami strumentali del caso. La TC cerebrale (volumetrica) è accettabile in caso di infattibilità della Risonanza Magnetica, in pazienti con decadimento cognitivo in fase avanzata (MMSE<14/30), in pazienti con comorbilità marcata, con fragilità, con età >85 anni o nei casi in cui la diagnosi del decadimento cognitivo sia finalizzata solo alla certificazione dell'invalidità civile.

L'indagine strumentale raccomandata per le demenze degenerative e vascolari è la Risonanza magnetica cerebrale, che deve essere eseguita secondo gli standard diagnostici internazionali per le demenze che, ad oggi, prevedono scansioni:

- T1 volumetriche in transassiale (MPRAGE o simili) per la valutazione dell'atrofia temporo-mesiale e dell'atrofia lobare (per le forme FTD e atrofia corticale posteriore);
- T2 , FLAIR (per la gradazione delle lesioni vascolari).
- T2\*, SWI (per i microsanguinamenti da angiopatia amiloide o altro).

In caso di diagnosi clinica di malattia di Alzheimer in pazienti con età inferiore agli 80 anni o in pazienti di età superiore senza importanti fattori di rischio vascolari o forti evidenze di comorbilità, all'esordio del disturbo cognitivo è indicata RM encefalica con immagini volumetriche (scansioni 3D in T1) per lo studio dell'atrofia temporo-mesiale; quest'ultima va effettuata in centri specializzati con neuroradiologo formato.

In caso di sospetta demenza frontotemporale (disturbi comportamentali o di linguaggio all'esordio accompagnati o meno da sindrome extrapiramidale) o in caso di RM non dirimente per malattia di Alzheimer o in caso di pazienti giovani o in rapida progressione è indicata 18FDG-PET nei centri specializzati (San Martino, Galliera, Santa Corona, Ospedale di La Spezia); la SPECT cerebrale di perfusione è accettabile in casi selezionati.

Per escludere la malattia di Alzheimer in soggetti giovani (< 65 anni), con rapida progressione di malattia o familiarità o in caso di diagnosi non chiara con indagine neuropsicologica è indicata RM e, in alcuni casi, FDG-PET

In caso di pazienti con parkinsonismo all'esordio (o entro un anno dal decadimento cognitivo), fluttuazioni importanti, allucinazioni visive strutturate e ipotensione ortostatica con cadute frequenti è indicata SPECT con marcatore del DAT (Demenza a corpi di Lewy, Parkinsonismi atipici).

In pazienti in rapida progressione (perdita totale dell'autosufficienza entro un anno dalla diagnosi) o in caso di esordio dopo encefalite acuta è indicata EEG (sospetta malattia di Jacob Creutzfeldt, encefalite limbica)

Per completare il quadro diagnostico in caso di malattia di Alzheimer con esami strumentali non dirimenti è richiesto l'esame del liquor.

In caso di sospetta malattia di Creutzfeldt Jacob è indicato dosaggio proteine 14.3.3 sul liquor nei centri specializzati.

In caso di dubbia demenza paraneoplastica: Dosaggio anticorpi onco-neurali.

Nel caso di dubbio di malattia genetica sono effettuate le ricerche per i polimorfismi interessati.

Nel decorso della malattia vengono programmate visite di controllo semestrali o annuali presso i CDCD: vengono coinvolti i medici di famiglia perché effettuino controlli nei periodi intercorrenti. Laddove necessario vengono coinvolti gli assistenti sociali per una valutazione complessiva delle condizioni di vita del paziente con particolare riguardo alla rete di sostegno alla persona. La famiglia, anche supportata dall'assistente sociale, sulla base delle indicazioni cliniche, valuta l'opportunità del mantenimento a domicilio o dell'eventuale inserimento in centro diurno, RP, RSA e la pratica clinico-amministrativa viene attivata già in ambulatorio. Al fine dell'inserimento in strutture diurne e residenziali viene compilata la scheda AGED dal medico e dall'assistente sociale per le rispettive parti di competenza (autonomia funzionale e comorbilità il primo, situazione sociale la seconda): un punteggio minimo pari a 0 certifica la totale autonomia, un punteggio superiore a 16 la non autosufficienza nelle attività di base. La scheda AGED plus va compilata sul portale della Regione Liguria in modo da permettere al paziente dell'ambulatorio l'accesso ai servizi territoriali. L'esito della valutazione AGED plus, combinato con altri criteri deliberati dalla Regione Liguria (data della domanda, età, condizioni economiche, ecc.) determina la priorità di accesso alla struttura residenziale appropriata al bisogno della persona. Se il paziente può essere gestito al domicilio dai famigliari viene proposto l'inserimento in Centro Diurno di I livello, che accoglie pazienti con decadimento cognitivo lieve (MMSE indicativo >20/30) senza disturbi comportamentali (NPI<12/144), o in un Centro Diurno di II livello se il paziente presenta un decadimento cognitivo moderato-grave (MMSE <20/30) o è affetto da disturbi comportamentali. Se sul territorio è presente un nucleo Alzheimer, il paziente può essere ammesso se presenta un MMSE < 14/30 o un punteggio all'NPI >12 in un solo item

diverso da depressione, ansia e apatia, oppure >24: il ricovero nel nucleo Alzheimer può essere definitivo o temporaneo. Presso le strutture residenziali è altresì possibile per le famiglie attivare i c.d. “ricoveri di sollievo”.

In tutti i casi di ricovero ospedaliero di pazienti in cui si riscontra l’insorgenza di disturbi comportamentali, di delirium o in caso di valutazione di pazienti operandi con dubbio di decadimento cognitivo viene contattato il CDCD di riferimento.

## **2.1 Percorso di sostegno ai famigliari e caregiver dei pazienti affetti da demenza**

Per l’assistenza del paziente, i famigliari/caregiver sono figure fondamentali per una corretta anamnesi del disturbo cognitivo, affiancano il paziente durante tutto l’iter diagnostico della malattia, seguono le indicazioni terapeutiche del medico CDCD e accompagnano il paziente al centro diurno o in struttura residenziale extra-ospedaliera.

Nella complessa realtà dell’assistenza ai malati di demenza, infatti i famigliari svolgono un ruolo centrale: una diagnosi di demenza, non coinvolge solo il malato, ma la famiglia che lo circonda, che nella maggior parte dei casi se ne prende cura in prima persona.

I principali attori del percorso di sostegno alla famiglia sono i seguenti:

### **A. la Regione:**

- attua il piano nazionale demenze e adotta il piano regionale demenze
- nomina i componenti della rete regionale per le demenze
- promuove il piano regionale e ne controlla l’applicazione
- destina le risorse finanziarie per i servizi sanitari e sociali finalizzati alla cura e all’assistenza della persona con demenza
- disciplina la figura professionale dell’assistente familiare e del relativo percorso formativo, istituisce e regola il registro regionale degli assistenti familiari

### **B. i Comuni singoli o associati nei Distretti**

- svolgono funzioni di orientamento e segretariato sociale
- prendono in carico le situazioni più complesse di persone affette da demenza e le loro famiglie, in collaborazione con i servizi sanitari con cui definiscono il piano individualizzato di assistenza volto al mantenimento a domicilio della persona o al suo inserimento in struttura residenziale extra-ospedaliera
- gestiscono gli interventi di sostegno alla non autosufficienza sulla base dei criteri stabiliti dal Ministero delle Politiche Sociali e dalla Regione
- gestiscono i servizi di prossimità alle persone fragili attraverso la rete delle cooperative sociali e del volontariato
- collaborano alla realizzazione dei corsi di Memory Training e degli Alzheimer Cafè anche mettendo a disposizione gli spazi.
- Attivano collaborazioni con il Tribunale ordinario e le ASL in materia di amministrazione di sostegno

### **C. ASL:**

- organizza i CDCD sulla base del presente documento
- garantisce l’erogazione di assistenza sanitaria ambulatoriale, protesica, diurna e residenziale
- gestisce la lista d’attesa per l’inserimento nelle strutture semiresidenziali e residenziali accreditate collaborando con i servizi sociali del Comune per la valutazione clinica delle persone affette da demenza al fine del riconoscimento delle diverse forme di sostegno alla non autosufficienza
- garantisce la funzione di protezione giuridica istituita con la legge regionale n.2/2015 che offre ai cittadini, alle famiglie ed alle strutture semiresidenziali e residenziali informazioni e consulenza in materia di protezione legale,
- attiva collaborazioni con il Tribunale ordinario e i Comuni in materia di amministrazione di sostegno
- gestisce le commissioni medico legali per il riconoscimento dell’invalidità civile e della condizione di handicap nonché della concessione dell’indennità di accompagnamento e delle altre misure previste dalla normativa vigente

### **D. INPS:**

- valida l’esito delle Commissioni medico legali della ASL ai fini del riconoscimento dell’invalidità civile e della condizione di handicap, nonché della concessione dell’indennità di accompagnamento e delle altre misure previste dalla normativa vigente
- eroga le misure economiche di cui sopra

- effettua controlli sull'appropriatezza delle misure erogate e ne revoca il diritto laddove non sussistano le condizioni previste dalla legge

#### **E. Associazioni dei famigliari**

- indirizzano i famigliari che si rivolgono a loro verso gli ambulatori specialistici del CDCD;
- collaborano con enti pubblici per la creazione di Centri Diurni Alzheimer e ne possono supportare la gestione;
- supportano i CDCD e i Distretti Sociosanitari nella promozione e organizzazione dei corsi di Memory Training per persone over 60, senza deficit mnesici e di Stimolazione Cognitiva per persone con lieve perdita di memoria., durante i quali è anche possibile individuare precocemente casi di sospetta demenza.
- organizzano e gestiscono, in collaborazione con i servizi sociosanitari del territorio, luoghi pubblici di incontro (c.d. Alzheimer Caffè) dove malati e famigliari si ritrovano in un contesto informale per qualche ora alla settimana per scambiare opinioni ed esperienze con altri malati o altri famigliari, che possono essere supportati da personale specializzato dei CDCD
- promuovono e organizzano, in collaborazione con i CDCD, iniziative di informazione alla popolazione del territorio sui problemi inerenti la malattia di Alzheimer ed iniziative di formazione/aggiornamento dei caregiver e c.d. badanti.
- promuovono la nascita di Nuclei Alzheimer per periodi di sollievo e/o bisogno dei caregiver
- organizzano e gestiscono Gruppi di Sostegno per familiari in collaborazione con i CDCD
- collaborano con i Distretti Sociosanitari per attivare i servizi di prossimità : servizio che prevede un'assistenza domiciliare leggera (spesa, compagnia, accompagnamento per disbrigo pratiche burocratiche) offerta spesso da volontari che si recano a domicilio del paziente
- promuovono la riedizione aggiornata regionale del "Manuale del Caregiver"

#### **F. CAAF:**

- supportano le famiglie ai fini della domanda di riconoscimento dell'invalidità e della condizione di handicap, nonché ai fini dell'ISEE richiesto per l'accesso ai servizi sociosanitari per la non autosufficienza

#### **G. Amministratore di sostegno:**

- viene nominato dal Giudice tutelare tra i parenti eventualmente disponibili e valutati adeguati o tra i professionisti iscritti in apposito elenco
- coadiuva le persone che si trovano nell'impossibilità anche parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi
- garantisce, pur nei limiti stabiliti dal Giudice, l'autodeterminazione della persona nei rapporti personali e sociali nonché negli aspetti della salute e patrimoniali
- i suoi compiti vengono di volta in volta definiti nel decreto di nomina adottato dal Giudice a cui periodicamente l'amministratore rende conto dell'attività

#### **H. Assistenti familiari (c.d. badanti):**

- partecipano ai corsi di formazione regolamentati dalla regione propedeutici all'iscrizione al registro regionale degli assistenti familiari
- partecipano ad ulteriori eventi formativi promossi dalle associazioni dei familiari o da altri soggetti
- aiutano le famiglie nella gestione del malato al domicilio

#### **I. Centri per l'impiego o altre agenzie per il lavoro accreditate**

- gestiscono l'incrocio domanda/offerta tra le famiglie con bisogni di assistenza e le assistenti familiari.

### 3. Formazione e informazione

Il “modello della gestione integrata” è oggi considerato l’approccio più indicato per migliorare l’assistenza alle persone con malattie croniche e la realizzazione del CDCD nasce con lo scopo di seguire più unitariamente i pazienti affetti da demenza. È evidente che lo sviluppo della rete favorisce la collaborazione e l’integrazione tra tutte le figure che intervengono nella gestione di questi pazienti e ciò consente di trattare nella sua globalità il paziente e il suo caregiver.

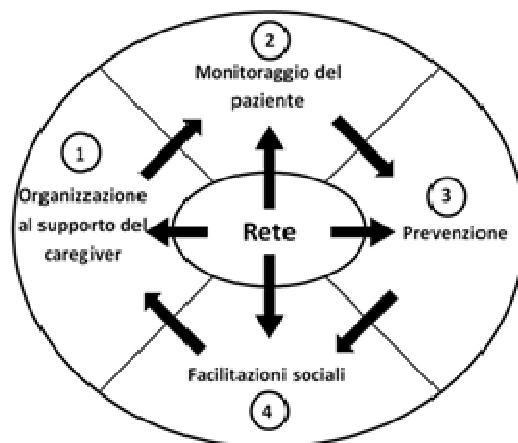
Lo scopo dell’attività di formazione è quello di ridurre la variabilità dei comportamenti clinici tra gli operatori in modo da offrire a i cittadini un’assistenza appropriata, omogenea e aggiornata sulla base dei nuovi protocolli e tecnologie.

Al fine di conseguire tale obiettivo si prevede un livello di formazione regionale attraverso l’utilizzo della FAD (formazione a distanza) e un livello di formazione periferico all’interno di ogni singolo CDCD.

In considerazione della complessità degli argomenti e della continua evoluzione delle conoscenze si individuano 3 indirizzi principali: la fisiopatologia e diagnosi, la terapia e la clinica ed infine la riabilitazione e gli aspetti socio-assistenziali.

Ognuno di questi 3 ambiti deve poi essere opportunamente declinato.

L’evoluzione epidemiologica e fisiopatologica della malattia ha portato ad una migliore definizione dei criteri di diagnosi delle varie forme cliniche di demenza. Emerge quindi la necessità di un aggiornamento che non sia episodico, ma continuo.



La struttura della formazione rispetta lo schema che è stato proposto nei paragrafi precedenti: come prima azione organizzare la formazione del personale afferente ai CDCD. I contenuti affrontano i nuovi concetti di fisiopatologia emersi di recente, i nuovi criteri diagnostici, la visita critica delle linee guida presenti, i nuovi aspetti clinici di sovrapposizione e di diagnostica differenziale, gli indirizzi terapeutici della demenza e dei disturbi comportamentali, ovviamente modulati secondo le competenze di ciascun settore coinvolto.

Una volta formato il personale del CDCD questo contribuisce, a sua volta, alla formazione del personale medico e non, operante nel territorio di loro competenza.

Un secondo target destinatario della formazione è rappresentato dai familiari o caregiver dei pazienti, per i quali i CDCD organizzano iniziative formative specifiche anche in collaborazione con le associazioni attive sul territorio che rappresentano lo snodo tra il sistema sanitario e i singoli fruitori del servizio. In questo caso l’obiettivo è fornire un’adeguata informazione circa le caratteristiche delle malattie neurodegenerative nonché uno specifico supporto relativamente alle decisioni da prendere di fronte a problemi clinici (ad esempio agitazione, aggressività, crisi comiziale, disfagia, delirium), ai problemi della comunicazione con i medici e gli altri operatori e con il paziente, ai



problemi relazionali e di organizzazione della rete di sostegno e infine allo stress collegato alla gestione quotidiana della malattia (burn-out).

È essenziale tuttavia che venga verificata l'efficacia della formazione e della realizzazione del progetto con decisioni operative conseguenti.

Terzo target destinatario di percorsi formativi obbligatori sono i MMG, primi fra tutti a venire a contatto con le persone che diventeranno i pazienti del CDCD.

Il percorso formativo dovrà affrontare tematiche riguardanti i problemi connessi con lo screening dopo un sospetto di demenza, la comunicazione, la rete disponibile con i CDCD e la loro funzione, le associazioni, l'impostazione della terapia, con i contatti possibili, i controlli da eseguire, l'ospedalizzazione, l'ingresso in RSA e i disturbi del comportamento.

In seguito sarà fondamentale organizzare eventi formativi rivolti al personale del Distretto Sociosanitario che si occupano a vario titolo di persone con demenza: i geriatri del territorio, gli infermieri, i fisioterapisti, gli OSS e gli assistenti sociali.

Essenziale sarà verificare, per ogni tipologia di target destinatario del percorso formativo, l'efficacia della formazione e nel caso la rimodulazione dei contenuti.

Il progetto e la modulazione dell'offerta formativa potrà essere fatta propria dalla programmazione formativa regionale annuale a partire dal 2017.

Essendo consci delle difficoltà che tutti gli operatori hanno nella programmazione delle attività di aggiornamento, è utile considerare la collaborazione con l'Università per la realizzazione di blocchi di FAD (formazione a distanza), che attualmente è in grado di realizzare con relativa facilità e con modesta richiesta di risorse.

Infine si sottolinea come la formazione non possa essere episodica e che debba essere programmato un aggiornamento periodico (ad esempio, ogni due-tre anni) in considerazione dell'evoluzione non soltanto delle conoscenze mediche ma anche dall'evolversi del sistema sanitario.



## **4. Monitoraggio dello stato di attuazione degli indirizzi regionali e in materia di assistenza alle demenze**

La Regione, con il supporto della rete regionale demenze, monitora i seguenti aspetti:

- A. Implementazione a livello locale degli indirizzi previsti dal presente documento in collaborazione con le Direzioni Sanitarie delle Aziende Sanitarie/Istituti IRCCS, i Direttori dei Distretti e i rappresentanti dei MMG in linea con le iniziative ministeriali;
- B. Implementazione del sistema informativo aziendale relativamente alla condivisione e conservazione della documentazione clinica;
- C. Aggiornamento degli indirizzi regionali per il PDTA e dei relativi PDTA aziendali;
- D. Sviluppo degli specifici programmi di formazione aggiornamento e informazione regionale rivolto al personale e ai caregiver formali ed informali
- E. Revisione della filiera dei servizi semiresidenziali e residenziali extra-ospedaliera dedicata alla demenza.

Infine la Regione promuove la partecipazione unitaria e coordinata dei vari CDCD a bandi di ricerca scientifica e sanitaria in tema di demenza.

### ***Bibliografia essenziale:***

- McKhanna G.M et al., The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging- Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease *Alzheimers Dement.* 2011 May ; 7(3): 263–269.
- Gorelick PB et al., American Heart Association Stroke Council, Council on Epidemiology and Prevention, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Cardiovascular Radiology and Intervention, and Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia. Vascular contributions to cognitive impairment and dementia: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke.* 2011 Sep;42(9):2672-713.
- McKeith IG, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology.* 2005. *Neurology.* 2005 Dec 27;65(12):1863-72. Epub 2005 Oct 19.
- Raskovsky K. et al., Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia *Brain* 2011; 134; 2456-2477.
- Jobst KA, et al., Detection in life of confirmed Alzheimer's disease using a simple measurement of medial temporal lobe atrophy by computed tomography *Lancet.* 1992 Nov 14;340(8829):1179-83.
- Arevalo-Rodriguez I, et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of Alzheimer's disease and other dementias in people with mild cognitive impairment (MCI) (Review) *The Cochrane Library* 2015, Issue 3
- Ossenkoppele R. et al Prevalence of Amyloid PET Positivity in Dementia Syndromes *Ameta-analysis, Jama* 2015, 313(19):1939-1949
- Skillback T et al, Cerebrospinal fluid tau and amyloid-b1-42 in patients with dementia, *brain* 2015, 138; 2716–2731.