

# Servizio Sanitario Regionale - Azienda USL Umbria n.1

**Delibera del Direttore Generale n. 89 del 05/02/2014**

**Oggetto:** Piano Operativo Aziendale per la gestione delle demenze Approvazione

**Proponente:** Direzione Sanitaria

## **IL DIRETTORE GENERALE**

Vista la proposta di delibera in oggetto di cui al num. Provv. 579 del 05/02/2014 contenente:

il Parere del Direttore Sanitario - Dr. Diamante PACCHIARINI.

## **DELIBERA**

Di recepire la menzionata proposta di delibera che allegata al presente atto ne costituisce parte integrante e sostanziale e di disporre quindi così come in essa indicato.

**IL DIRETTORE GENERALE**  
(Dott. Giuseppe LEGATO)\*

\* Questo documento è firmato digitalmente, pertanto ha lo stesso valore legale dell'equivalente documento cartaceo firmato autografo. I documenti perdono ogni valore legale quando vengono stampati, pertanto, nel caso fosse necessario inoltrare il documento ad un altro destinatario, è necessario copiarlo su supporto magnetico oppure inviarlo per posta elettronica.

**OGGETTO:** Piano Operativo Aziendale per la gestione delle demenze Approvazione.

**PREMESSO** che i dati epidemiologici e demografici configurano la demenza quale “malattia sociale” a progressione epidemica nei Paesi dove l’indice di invecchiamento è più elevato;

**CONSIDERATO** che l’incidenza della demenza aumenta con l’età e che il rapido aumento dei segmenti più anziani della popolazione comporterà inevitabilmente un incremento delle malattie “età-associate”, come semplice conseguenza dell’andamento demografico.

**CHE**, pertanto, conseguentemente, il numero di casi di demenza è destinato ad aumentare con la crescita della popolazione anziana, che entro il 2030 è prevista essere il 230% rispetto ad oggi;

**RILEVATO:**

- che il “fenomeno demenze” è enormemente complesso sul piano non solo qualitativo ma anche quantitativo, e che, pertanto, è necessario approntare misure ed interventi di natura socio-sanitaria ben organizzati per far fronte a questa epidemia che, altrimenti, oltre a provocare gravissimi disagi nelle famiglie colpite, finirà per assorbire ingenti risorse socio-sanitarie, difficilmente sostenibili in un’epoca di restrizione economica;
- che il Piano Sanitario Regionale (PSR) attualmente in vigore sintetizza in alcuni punti fondamentali la rete dei servizi per le demenze, quali, ad esempio:
  - Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) per la “presa in carico” dell’utente dalla diagnosi agli interventi riabilitativo-assistenziali;
  - Punti di ascolto per familiari;
  - Laboratori di stimolazione cognitiva;
  - Centri Diurni Alzheimer;
  - Assistenza domiciliare dedicata;
  - Ricoveri di sollievo;
  - Nuclei Alzheimer in RSA;
  - Residenza protetta Alzheimer.
- che la recente fusione della ex-ASL 1 ed ex-ASL 2 ha evidenziato numerose disomogeneità nella gestione delle demenze, come puntualmente descritto nel Piano Operativo allegato, con punti di debolezza che riguardano l’appropriatezza delle richieste di prestazioni sanitarie, la comunicazione fra professionisti, strutture e servizi coinvolti, l’adozione di linee guida comuni e possibilità di raccolta di dati epidemiologici condivisibili ed indispensabili per una corretta programmazione socio-sanitaria;

**EVIDENZIATO**, che, per quanto sopra esposto, è emersa la necessità di elaborare un modello organizzativo con elevati livelli di integrazione multi- e pluri-professionali per rispondere alle complesse richieste delle diverse fasi della patologia dementigena: prevenzione primaria, diagnosi precoce, terapia farmacologica e non farmacologica, riabilitazione, assistenza e sostegno ai caregivers

**CHE**, pertanto, il gruppo operativo per le demenze della USL Umbria 1, formato dai professionisti, dipendenti di questa USL (Dr. Alberto Trequattrini, Dr.ssa Serena Amici, Dr.ssa Rita Antonini, Dr.ssa Daniela Felicioni, Dr.ssa Simonetta Simonetti, Dr.ssa Anna Rita Vitalesta) ha elaborato un Piano Operativo Aziendale per le demenze, allegato al presente documento, che prevede l’istituzione di un Coordinamento Aziendale costituito da:

- un medico, specialista dementologo, individuato dalla Direzione Aziendale, che svolge ruolo di coordinatore responsabile, riferisce periodicamente alla Direzione Aziendale e si rapporta direttamente con le Direzioni di Distretto;
- un referente medico delle UVA territoriali;
- un referente medico dei Centri Diurni Alzheimer Aziendali;
- un referente medico di medicina generale (individuato dai coordinatori delle équipes territoriali);
- un referente del servizio sociale (individuato dalle posizioni organizzative aziendali);
- altre figure professionali coinvolte a vari livelli nella gestione delle demenze (psicologo, farmacista, infermiere, etc.), in base alle necessità di volta in volta individuate dal Coordinamento Aziendale.

**RILEVATO** che al Coordinamento Aziendale, quale struttura portante della gestione delle demenze nel territorio, sono attribuite le seguenti principali aree di lavoro:

- Integrazione con i Medici di Medicina Generale relativamente a modalità di invio dell'utenza e percorsi di cura;
- Integrazione Ospedale/Università e territorio;
- Individuazione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali specifici per soggetti nelle diverse fasi della demenza;
- Assistenza farmaceutica (in nome e per conto, convenzionata, integrativa) al fine dell'ottenimento della massima appropriatezza prescrittiva e del contenimento della spesa;
- Integrazione/confronto con le Istituzioni Pubbliche e Giuridiche (procedimenti di interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno, etc.), le Associazioni di Volontariato, le Cooperative Sociali, etc.;
- Formazione, Informazione, Educazione Sanitaria: elaborazione di un piano di formazione aziendale unico e condiviso; organizzazione di audit clinici, etc.;
- Attività di ricerca: ampliamento ed approfondimento delle collaborazioni con Istituti ed Università in diverse realtà nazionali;
- Interventi psico-educazionali e di sostegno per i caregivers;
- Informatizzazione delle cartelle cliniche e degli atti amministrativi inerenti il percorso assistenziale, con garanzia della tracciabilità degli interventi ed omogeneizzazione degli stessi.

**RITENUTO**, pertanto, di approvare il “*Piano Operativo per la gestione delle demenze nella USL Umbria n. 1*”, che si allega alla presente delibera quale parte integrante della stessa,

Tutto ciò premesso, si propone di adottare la seguente delibera:

- 1) Approvare il “*Piano Operativo per la gestione delle demenze nella USL Umbria n. 1*”, che si allega alla presente delibera quale parte integrante della stessa;
- 2) Nominare Coordinatore del Gruppo Operativo il Dr. Alberto Trequattrini.

**Il Direttore Sanitario**  
**Dr. Diamante Pacchiarini**

---

## **PIANO OPERATIVO AZIENDALE per la GESTIONE delle DEMENZE nella USL UMBRIA 1**

### **Epidemiologia delle demenze**

Dati epidemiologici e demografici oramai certi configurano la demenza quale “malattia sociale” a progressione epidemica nei Paesi dove l’indice di invecchiamento è più elevato.

Considerando che l’incidenza della demenza aumenta con l’età (Ravaglia G., Forti P. et al., *Neurology* 2005; 64:1535-1530), il rapido aumento dei segmenti più anziani della popolazione comporterà inevitabilmente un incremento delle malattie “età-associate”, come semplice conseguenza dell’andamento demografico. Il numero di casi è destinato ad aumentare con la crescita della popolazione anziana che entro il 2030 è prevista essere il 230% rispetto ad oggi. Studi americani mostrano che il 25% delle persone di età superiore ai 75 anni e circa il 40% delle persone con più di 80 anni sono affette da demenza (Fillit H.M., et al., *Mayo Clin Proc.* 2002 Jul; 77(7):681-96). In un altro studio italiano successivo (CSBA) è stato stimato il numero di nuovi casi di demenza Alzheimer nel 2020, a circa 580.000.

Questi sintetici cenni epidemiologici evidenziano come il “fenomeno demenze” sia enormemente complesso sul piano non solo qualitativo ma anche quantitativo, e come, soprattutto, sia necessario approntare misure ed interventi di natura socio-sanitaria ben organizzati per far fronte a questa epidemia che, altrimenti, oltre a provocare gravissimi disagi nelle famiglie colpite, finirà per assorbire ingenti risorse socio-sanitarie, difficilmente sostenibili in un’epoca di restrizione economica.

Nella tabella 1 viene riportata la stima di prevalenza ed incidenza di demenza nella popolazione ultrasessantacinquenne della USL Umbria 1.

**Tabella 1. Stima pazienti affetti da demenza sulla base della popolazione residente nella USL Umbria1 con più di 65 anni.**

<b>Distretto</b>	<b>Popolazione &gt; 65 aa N.</b>	<b>Prevalenza stimata demenza N.</b>	<b>Incidenza attesa demenza N.</b>
PERUGINO	40.973,0	2458,38	492
ASSISANO	13.167,0	790,02	158
MEDIA VALLE TEVERE	13.800,0	828,0	166
TRASIMENO	13.552,0	813,12	163
ALTO TEVERE	17.406,0	1044,36	209
ALTO CHIASCIO	13.508,0	810,48	162
<b>Totale</b>	<b>112.406,0</b>	<b>6744,36</b>	<b>1349</b>

Nota: per stimare la prevalenza nella popolazione con più di 65 anni, è stata ipotizzata una prevalenza media su base nazionale del 6%; per il calcolo dell'incidenza è stata ipotizzata un'incidenza media su base nazionale del 12%. Verosimilmente la prevalenza nella Regione Umbria è più elevata rispetto alla media nazionale, visto che per indice di invecchiamento è la seconda regione in Italia.

### **Situazione attuale nella USL Umbria 1**

La recente fusione della ex-ASL 1 ed ex-ASL 2 ha evidenziato numerose disomogeneità nella gestione delle demenze, fornendo, nel contempo una concreta occasione per migliorare la qualità dei servizi offerti alla popolazione.

In particolare, nella ex-ASL 1, dal 1997, la gestione delle demenze è stata affidata ad uno specialista neurologo (Dr. Alberto Trequattrini). Dal dicembre 2005 è stato istituito il Servizio Interdistrettuale per i Disturbi Cognitivi (SIDC), responsabile lo stesso specialista, in cui è confluita l'attività ambulatoriale dedicata alle demenze che ha garantito e continua a garantire la presa in carico globale del paziente e dei suoi familiari.

La peculiarità del servizio è il funzionamento in un'ottica di rete:

- 1) Capillarizzazione degli ambulatori dedicati, le cui finalità sono: agevolare l'accesso al servizio ed i percorsi assistenziali agli utenti ed ai loro familiari (considerate anche le caratteristiche ed estensione del territorio); migliorare l'integrazione con le équipes territoriali dei Medici di Medicina Generale;
- 2) Integrazione con le UVA ospedaliere (Neurologica, Dr. Stefano Ricci e collaboratori e Geriatrica, Dr. Maurizio Luchetti e Salvatore Pezzuto), confluite in un'unica UVA aziendale di cui il coordinatore è lo stesso Dr. Trequatrini;
- 3) Supervisione diretta delle strutture e servizi dedicati alle demenze (cinque Centri Diurni Alzheimer, di cui il citato specialista è responsabile scientifico, e due Laboratori di Stimolazione Cognitiva con oneri a carico dell'Associazione Malati Alzheimer).

Questo modello organizzativo ha permesso di fornire adeguate risposte assistenziali a circa 6.000 soggetti affetti da demenza ed un contributo al contenimento delle liste di attesa a 20-30 giorni. Attualmente, sono in carico al SIDC oltre 3.500 utenti.

Per le ore di specialistica ambulatoriale di neurologia generale e le ore specificamente dedicate alle demenze (vedi tabella 2).

Nella ex-ASL 2, la gestione delle demenze risulta più complessa, essendo articolata in un momento diagnostico-terapeutico frammentato tra Università, Azienda Ospedaliera ed attività distrettuale ed uno più propriamente riabilitativo-assistenziale costituito dai Centri Diurni Alzheimer e dai Laboratori di Stimolazione Cognitiva.

Per quanto riguarda gli ambulatori dedicati alla demenza dal 2007 nel Distretto Media Valle Tevere sono stati aperti ambulatori a Todi e a Marsciano denominati con l'acronimo COADIUVA (COnsultorio Alzheimer Disturbi cognitivi – Unità Valutativa Alzheimer).

Dal 2011 sono attivi altri due ambulatori nel Distretto del Lago Trasimeno presso Città della Pieve (Dr.ssa Maria Peducci) ed uno a Passignano (Dr.ssa Serena Amici). Nel distretto dell'Assisano e del Perugino non risultano ambulatori dedicati alla demenza, se non quelli di riferimento dell'Azienda Ospedaliera (vedi tabella 2).

Nella Media Valle del Tevere, la specialista neurologa dell'UVA segue inoltre i pazienti del Centro Diurno di Fratta Todina ed effettua consulenze presso l'ospedale di Pantalla e le strutture intermedie di Marsciano e Pantalla, garantendo continuità di cura tra Ospedale e Territorio.

Nel complesso, al momento attuale, afferiscono agli ambulatori distrettuali della ex ASL 2 circa 1000 utenti.

**Tabella 2. Ore di specialistica ambulatoriale neurologica nella USL Umbria 1**

Distretto	Amb. Neurologia generale (ore)	Amb. dedicato demenze (ore)
PERUGINO	16	0
ASSISANO	12	0
MEDIA VALLE TEVERE	13	4
TRASIMENO	11.5	9.5
ALTO TEVERE	9	18
ALTO CHIASCIO	14	12

Nella ex-ASL 2 sono poi attivi: 4 Centri Diurni Alzheimer e 3 Laboratori di Stimolazione Cognitiva con caratteristiche simili a quelli della ex ASL1, con oneri a carico dell'Associazione Malati Alzheimer.

L'unificazione delle ASL, oltre all'attivazione del CUP regionale, sta producendo rapidi cambiamenti nell'accesso ai servizi con migrazione dell'utenza da aree a lunga ad aree a più breve lista di attesa (es 1: la lista di attesa di 6-8 mesi che si registra nel distretto del Perugino determina un flusso dell'utenza verso le UVA della ex-ASL 1 ed anche verso i distretti limitrofi; es 2: migrazione di utenza dall'Assisano all'UVA Ospedaliera di Foligno).

### **Piano Sanitario Regionale (PSR)**

Il PSR attualmente in vigore sintetizza in alcuni punti fondamentali la rete dei servizi per le demenze:

- **Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) per la “presa in carico” dell'utente dalla diagnosi agli interventi riabilitativo-assistenziali;**
- **Punti di ascolto per familiari;**

- **Laboratori di stimolazione cognitiva;**
- **Centri Diurni Alzheimer;**
- **Assistenza domiciliare dedicata;**
- **Ricoveri di sollievo;**
- **Nuclei Alzheimer in RSA;**
- **Residenza protetta Alzheimer.**

La complessità della materia richiede alcuni cenni chiarificatori relativamente all'applicazione del PSR nel territorio della USL Umbria 1

**Unità di Valutazione Alzheimer:** sono state istituite nel 2000 dal Ministero della Salute quali strutture finalizzate alla diagnosi ed al trattamento della demenza. Hanno rappresentato un punto di partenza fondamentale nella gestione della demenza, ma le oltre 500 UVA presenti nel territorio nazionale presentano disuguaglianze intollerabili a livello organizzativo. Nella “vecchia” ASL 1 dell’Umbria è stata effettuata un’importante operazione di unificazione delle UVA in un’unica UVA aziendale cui conferiscono il Servizio Interdistrettuale Disturbi Cognitivi, l’Unità Operativa di Neurologia e la Geriatria dell’Ospedale di Umbertide, con condivisione di modalità operative e, soprattutto, omogeneizzazione di interventi in entrambi i distretti.

Negli altri quattro distretti della ASL Umbria 1, la realtà territoriale è diversamente strutturata. Esistono l’UVA universitaria dell’Istituto di Neurologia e quella dell’Istituto di Gerontologia e Geriatria, di elevato livello scientifico ma che, proprio per le intrinseche caratteristiche, non possono garantire una “presa in carico” globale dei pazienti e familiari.

La Dr.ssa Amici esplica attività ambulatoriale per le demenze nel Distretto Media Valle del Tevere presso i Centri di Salute di Todi, Marsciano e presso l’ambulatorio ASL di Fratta Todina. Nel Distretto del Trasimeno la stessa Dr.ssa svolge settimanalmente un ambulatorio dedicato presso il Centro di Salute di Passignano. Non risultano ambulatori dedicati alle demenze nel Distretto Assisano e nel Perugino.

**Punti di ascolto per familiari:** si tratta di una preziosa attività rivolta ai familiari di soggetti dementi che offre: ascolto, sostegno, formazione ed informazione nei complessi percorsi assistenziali. Nella realtà della ex ASL 1 sono stati fondati e gestiti dall’Associazione Malattia Alzheimer Umbria (A.M.A. Umbria), e sono tuttora operativi a Città di Castello, Umbertide, San Giustino, Gubbio e Gualdo Tadino. Analoghi punti di ascolto si trovano a Perugia, Marsciano, Todi, Passignano



e Tuoro sul Trasimeno. Nella ex ASL 2 punti di ascolto per familiari di soggetti affetti da demenza sono operativi e gestiti dall'Associazione Malati Alzheimer e Telefono Alzheimer (A.M.A.T.A. Umbria), a Castiglione del Lago, Città della Pieve, Torgiano e Passignano.

Come riferito, l'attività delle associazioni di volontariato non si limita ai punti di ascolto ma particolarmente significativo è il capillare lavoro di informazione e formazione rivolto alla popolazione generale e a particolari soggetti e professionalità (organizzazione di eventi, corsi di formazione, congressi, etc.).

**Laboratori di Stimolazione Cognitiva:** si tratta di un'attività ambulatoriale che viene svolta due volte la settimana per 2 ore dallo psicologo, rivolta a soggetti con iniziale deficit cognitivo per favorire il recupero cognitivo e, comunque, ridurre la progressione del decadimento. Attualmente, sono operativi i laboratori di Umbertide, Città di Castello, Perugia, Assisi e Tuoro. Sono di prossima apertura dei laboratori di stimolazione cognitiva anche nel Distretto Alto Chiascio.

**Centri Diurni Alzheimer:** rappresentano la più importante offerta per pazienti in fase medio-grave di demenza. Sono stati istituiti con un progetto regionale approvato ed in parte finanziato dal Ministero della Salute fin dal 2000. Il progetto prevedeva l'apertura di un centro per ognuna delle allora 4 ASL. Attualmente, i centri sono almeno uno per distretto (eccetto il Distretto del Trasimeno): Città di Castello, Gubbio, Gualdo Tadino, Umbertide, Trestina, Perugia (Madonna Alta), Bettona, San Mariano di Corciano e Fratta Todina. Queste strutture intermedie hanno veramente inciso sulla "storia" delle demenze e sulle modalità gestionali delle stesse a livello individuale, familiare e sociale. Al momento attuale, centinaia di famiglie hanno beneficiato del servizio con livelli di gradimento molto elevati.

**Tabella 3. Distribuzione di servizi intermedi dedicati alle demenze e loro recettività<sup>1</sup>.**

<b>Distretto</b>	<b>Centri Diurni N.</b>	<b>Disponibilità di posti nei CD N.</b>
PERUGINO	2	28
ASSISANO	1	12
MEDIA VALLE TEVERE	1	12
TRASIMENO	0	0
ALTO TEVERE	3	26
ALTO CHIASCIO	1(+1)*	10(+6)*

Nota: Nel distretto Alto Chiascio, il Centro Diurno di Gualdo Tadino è gestito da un privato convenzionato con accordo contrattuale con la USL Umbria 1.

Gli effetti benefici del Centro Diurno Alzheimer sui malati, sullo stress dei familiari e sui costi diretti ed indiretti della malattia sono stati obiettivati da vari lavori scientifici tra cui due condotti a livello locale (Trequattrini A. et al., Farmacoeconomia 2004; 5(1):25-29. Trequattrini A. et al., Psichiatria e Psicoterapia 2004; 23(2): 142-150.).

**Assistenza domiciliare dedicata:** si tratta di una forma di assistenza domiciliare dedicata a soggetti che per problematiche psico-fisiche-funzionali non possono beneficiare degli interventi e strutture citati, che si propone di “portare” al domicilio del paziente l’intervento assistenziale-riabilitativo. Al momento attuale il servizio è in via di definizione.

**Ricoveri di sollievo, Nuclei Alzheimer in Strutture Intermedie (RSA e Ospedali di Comunità), Residenza protetta Alzheimer:** nella USL Umbria 1 non sono al momento presenti strutture specializzate per questo tipo di offerta che è rivolta all’utenza più grave, fragile e, quindi, più bisognosa di aiuto. Di fatto, è stato avviato un importante e promettente “dibattito” con le Istituzioni, in considerazione dell’innegabile inadeguatezza dell’offerta tradizionale per questo tipo di utenza. L’analisi di altre realtà nazionali, a questo riguardo, permette di ritenere che la

realizzazione di queste strutture de novo o, più realisticamente, all'interno di strutture preesistenti, non rappresenti un obiettivo impossibile da raggiungere.

In Umbria, l'unica residenza protetta Alzheimer si trova nella USL Umbria 2 a Castel Giorgio (TR). Si tratta di una struttura privata, convenzionata, che risponde a standard qualitativi per l'utenza presa in considerazione.

## **PIANO OPERATIVO AZIENDALE PER LE DEMENZE**

La situazione attuale della gestione delle demenze nella USL Umbria 1 è ancora troppo disomogenea e settoriale con punti di debolezza che riguardano: appropriatezza delle richieste di prestazioni sanitarie, comunicazione fra professionisti, strutture e servizi coinvolti, adozione di linee guida comuni e possibilità di raccolta di dati epidemiologici condivisibili ed indispensabili per una corretta programmazione socio-sanitaria.

Ne deriva l'esigenza di un modello organizzativo con elevati livelli di integrazione multi- e pluri-professionali per rispondere alle complesse richieste delle diverse fasi della patologia dementigena: prevenzione primaria, diagnosi precoce, terapia farmacologica e non farmacologica, riabilitazione, assistenza e sostegno ai caregivers.

Si tratta, in definitiva, di applicare il modello del **disease management** individuando il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale più adeguato ed applicabile alla realtà aziendale.

La strutturazione ed organizzazione di un unico e condiviso sistema di gestione delle demenze avrà inevitabilmente delle ricadute virtuose a vari livelli: chiarezza e sicurezza operativa da parte di tutti i professionisti coinvolti nel percorso, evitamento di ripetizione di esami, indagini diagnostiche, ricoveri impropri, etc..., con conseguente riduzione di liste di attesa e consumo di risorse economiche, facilitazione dell'accesso ai servizi da parte dell'utenza, maggior sostegno ai familiari nei percorsi assistenziali, etc.

Il modello proposto prevede l'istituzione di un **Coordinamento Aziendale** costituito da:

**un coordinatore medico**, specialista dementologo, individuato dalla Direzione Aziendale, che svolge ruolo di coordinatore responsabile, riferisce periodicamente alla Direzione Aziendale e si rapporta direttamente con le Direzioni di Distretto;

**un referente medico delle UVA territoriali;**

**un referente medico dei Centri Diurni Alzheimer Aziendali**

**un referente medico di medicina generale** (individuato dai coordinatori delle équipes territoriali);

**un referente del servizio sociale** (individuato dalle posizioni organizzative aziendali);

**altre figure professionali coinvolte a vari livelli nella gestione delle demenze (psicologo, farmacista, infermiere, etc.)**, in base alle necessità di volta in volta individuate dal Coordinamento Aziendale.

Il Coordinamento Aziendale rappresenta la struttura portante della gestione delle demenze nel territorio per cui si occupa della globalità della dimensione del “fenomeno socio-sanitario demenza”.

Schematizzando, si individuano le principali aree di lavoro di pertinenza del coordinamento:

- Integrazione con i Medici di Medicina Generale relativamente a modalità di invio dell’utenza e percorsi di cura;
- Integrazione Ospedale/Università e territorio;
- Individuazione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali specifici per soggetti nelle diverse fasi della demenza;
- Assistenza farmaceutica (in nome e per conto, convenzionata, integrativa) al fine dell’ottenimento della massima appropriatezza prescrittiva e del contenimento della spesa;
- Integrazione/confronto con le Istituzioni Pubbliche e Giuridiche (procedimenti di interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno, etc.), le Associazioni di Volontariato, le Cooperative Sociali, etc.;
- Formazione, Informazione, Educazione Sanitaria: elaborazione di un piano di formazione aziendale unico e condiviso; organizzazione di audit clinici, etc.;
- Attività di ricerca: ampliamento ed approfondimento delle collaborazioni con Istituti ed Università in diverse realtà nazionali;
- Interventi psico-educazionali e di sostegno per i caregivers;
- Informatizzazione delle cartelle cliniche e degli atti amministrativi inerenti il percorso assistenziale, con garanzia della tracciabilità degli interventi ed omogeneizzazione degli stessi.

## ***OBIETTIVI GENERALI DEL PROGETTO***

- **Inquadramento epidemiologico-nosografico delle demenze nella USL Umbria 1;**

- **Omogeneizzazione e razionalizzazione degli interventi nei confronti di pazienti e familiari affetti da demenza;**
- **Presenza in carico globale della disabilità demenza-correlata in base ai bisogni assistenziali;**
- **Controllo, monitoraggio dei costi diretti ed indiretti della patologia dementigena.**

### ***OBIETTIVI INTERMEDI DEL PROGETTO***

Possono essere sintetizzati citando la “rete dei servizi per l’Alzheimer” prevista dall’attuale Piano Sanitario della Regione Umbria:

- **Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) per la “presa in carico” dell’utente dalla diagnosi agli interventi riabilitativo-assistenziali;**
- **Punti di ascolto per familiari;**
- **Laboratori di stimolazione cognitiva;**
- **Centri Diurni Alzheimer;**
- **Assistenza domiciliare dedicata;**
- **Ricoveri di sollievo;**
- **Nuclei Alzheimer in RSA;**
- **Residenza protetta Alzheimer.**

La realizzazione, anche parziale e progressiva, di questi obiettivi non può prescindere dalla soddisfazione di alcuni requisiti organizzativi e strutturali che rappresentano la base di una corretta gestione delle demenze.

Si evidenziano alcuni punti nodali del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) imprescindibili per un intervento coordinato, efficace e di qualità per i malati e le famiglie:

1. **Sospetto diagnostico di deterioramento cognitivo (MMG):** il Medico di Medicina Generale, formato, coinvolto fin dal principio nel PDTA, dovrà screenare i soggetti con probabile deficit cognitivo ed inviare alle UVA le persone dementi o con disturbi cognitivi sospetti. L’invio avverrà tramite richiesta di visita specialistica per disturbi cognitivi presso UVA e prenotazione tramite CUP. E’ prevista l’adozione di un semplice test psicometrico per favorire lo screening, ribadendo, comunque, la necessità del massimo sforzo di coinvolgimento del MMG e di collaborazione con le UVA e gli altri attori del PDTA.

2. **Accertamento diagnostico e monitoraggio (UVA):** compito istituzionale delle Unità di Valutazione Alzheimer è quello di identificare la demenza e di porre diagnosi etiologica della stessa. L'UVA dovrà essere composta almeno da specialisti dementologi: neurologo e/o geriatra e/o psichiatra e dallo psicologo, specificamente formato per la diagnostica neuropsicologica ed il supporto al malato ed ai familiari. Le UVA dovranno “seguire” il paziente in tutto il PDTA per cui si individuano le seguenti funzioni e si propone l'adozione di *Unità di Valutazione Demenze* in considerazione della eterogeneità etiopatogenetica delle stesse. Quindi, funzioni di: diagnosi; prescrizioni farmacologiche per nome e per conto (piani terapeutici per farmaci antidemenza, antipsicotici atipici, etc.), prescrizione di assistenza integrativa (es. addensanti), valutazioni longitudinali “in itinere”; proposta terapeutica-riabilitativa-assistenziale con massimo livello di integrazione con servizi territoriali, servizi sociali, unità di valutazione multidimensionale, ospedale, associazioni di volontariato, Istituzioni, etc.
3. **Presa in carico della non autosufficienza (UVA-UVM):** il Distretto costituisce la sede fisica ed operativa nella gestione delle demenze. Gli interventi devono essere integrati e monitorati con individuazione di indicatori di processo e di esito condivisi. Il percorso di presa in carico presuppone il raccordo UVA-UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale). Nel caso in cui si ravvisino le condizioni per l'attivazione della rete dei servizi territoriali l'UVA invierà all'UVM la parte del VAOR contenenti gli item di pertinenza medica. L'UVM è il team multi professionale per l'attivazione della rete dei servizi territoriali. L'UVM è preposta alla elaborazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) e del Patto di Cura con l'assistito e la sua famiglia (PC).
4. **Utilizzo di un unico strumento informatico ed individuazione di indicatori di processo e di esito condivisi:** l'informatizzazione dei dati e l'adozione di indicatori rappresentano modalità operative indispensabili per conoscere ed operare con criteri di scientificità ed “evidence-based” in una materia così complessa come le demenze. Sforzi in questa direzione sono già in atto, in quanto è in fase di realizzazione un database informatizzato con piattaforma CIDITECH (la stessa usata dai SERT della regione Umbria), finanziato con i fondi del progetto DEM-CAREGIVER (Sperimentatore Principale: Dr.ssa Serena Amici). Tale database avrà lo scopo di informatizzare i dati clinici dei pazienti afferenti agli ambulatori dedicati e di facilitare lo screening dei pazienti da inserire nel progetto DEM-CAREGIVER.



### **Criticità:**

l'analisi critica dell'offerta attuale rispetto alla patologia dementigena fa emergere le seguenti importanti carenze:

1) *UVA*: deficitarie rispetto: a) insufficienza delle ore ambulatoriali dedicate nei diversi Distretti; b) assenza di professionalità di psicologi specificamente formati; c) necessita' di ridefinire le modalità di integrazione delle UVA ospedaliere dell'Azienda Ospedaliera di Perugia con i servizi territoriali;

2) *Centri Diurni Alzheimer e Laboratori di Stimolazione Cognitiva*: indisponibilità nel Distretto del Trasimeno

3) *Assistenza domiciliare dedicata*: assenza del servizio dedicato *ad hoc*;

4) *Residenze Protette ed RSA*: indisponibilità di posti letto dedicati (non ancora strutturate in nuclei Alzheimer con requisiti specifici e ricoveri di sollievo).

### **Risultati attesi**

L'adozione del Piano Operativo Aziendale per le demenze prevede, ragionevolmente, dei risultati su più livelli ed in tempi diversi, in considerazione della complessità della materia e della novità culturale/sociale dell'approccio alla malattia dementigena. A questo proposito si ribadisce come la situazione nazionale sia estremamente disomogenea con diverse realtà regionali che tendono ad organizzarsi autonomamente.

Sinteticamente, si ritiene che nel medio termine si possano raggiungere i seguenti risultati:

- Condivisione di esperienze e modalità operative delle diverse U.V.A. del territorio della USL Umbria 1;
- Elaborazione di un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale per le demenze unico per tutto il territorio aziendale, condiviso con la medicina generale, l'ospedale ed i servizi socio-sanitari territoriali;
- Omogeneizzazione e razionalizzazione degli interventi socio-sanitari per le demenze nel territorio della USL Umbria 1;
- Miglioramento dell'appropriatezza prescrittiva farmacologica con contenimento della spesa farmaceutica;
- Riduzione dei costi diretti ed indiretti determinati dall'assistenza al malato;
- Riduzione del drammatico carico assistenziale per i familiari dei malati.

A più lungo termine l'evoluzione del piano operativo aziendale ed il potenziamento di servizi e strutture ad hoc per le demenze permetterà di tendere alla realizzazione degli obiettivi generali del progetto aziendale.

## **Risorse e metodologia operativa**

Premesso che le dimensioni e l'ambizione del presente progetto sono di largo respiro e che richiedono tempi e passaggi graduali, le risorse umane e materiali devono essere condivise ed individuate all'interno di un'analisi approfondita da parte della direzione generale, sanitaria e dei distretti.

In una prima fase di riorganizzazione della gestione delle demenze, il progetto non prevede richieste di risorse umane e materiali.

E' prevista una programmazione temporale degli interventi che riguarda:

- Presentazione del piano operativo aziendale per le demenze alle Direzioni di Distretto ed ai Presidi Ospedalieri;
- Individuazione delle modalità operative del Coordinamento Aziendale;
- Individuazione di tempi e modalità per la realizzazione degli obiettivi intermedi del progetto.

Il gruppo operativo per le demenze della USL Umbria 1:

Alberto Trequattrini  
Serena Amici  
Rita Antonini  
Daniela Felicioni  
Simonetta Simonetti  
Anna Rita Vitalesta

Perugia, 31 Ottobre 2013