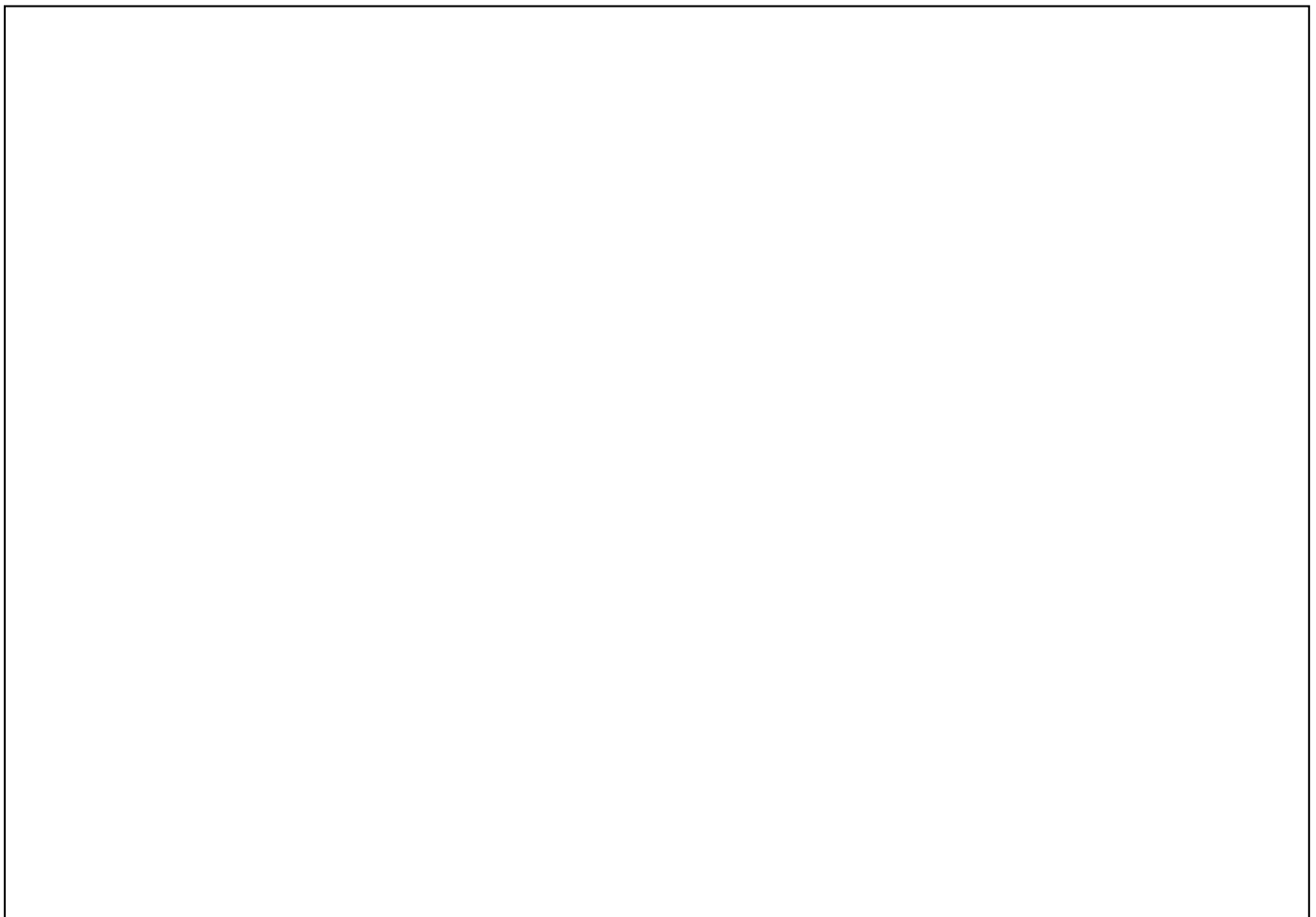




Le demenze nella Regione Liguria: l'esistente e gli obiettivi futuri

Commissione Alzheimer Regione Liguria



“Conversazione”, Santuario di Savona
Eso Peluzzi, 1939

Indice

Introduzione	pag. 4
Membri della Commissione	pag. 5
Dati epidemiologici e clinici	pag. 6
L'esistente: le UVA	pag. 12
L'esistente: l'Associazione	pag. 14
L'esistente: elenco centri diurni	pag. 15
L'esistente: RSA e residenze protette	pag. 18
Gli obiettivi	pag. 26
Le UVA: direzioni future	pag. 31
L'ADI, i centri diurni, le RSA, i ricoveri temporanei e i nuclei residenziali	pag. 33
La formazione	pag. 40
Il supporto alla famiglia	pag. 42
La sperimentazione e la ricerca	pag. 43
L'emergenza	pag. 44
La riabilitazione	pag. 46
Sintesi degli obiettivi	pag. 48

INTRODUZIONE

Il numero degli anziani e le tendenze demografiche fanno della Liguria un territorio che anticipa di circa vent'anni i fenomeni determinati dall'invecchiamento.

E' più elevata l'incidenza della malattia , della cronicità , della perdita di autonomia, di quell'intreccio dai confini labili tra problematiche sanitarie e sociali e naturalmente delle varie manifestazioni riconducibili alla demenza.

La consapevolezza di dover fare i conti con gli aspetti quantitativi e qualitativi del fenomeno e di doverci attrezzare al livello giusto ci ha spinti a decidere di dare vita ad una commissione scientifica che ha affrontato il tema nel suo insieme e ha elaborato le linee guida che concludono questo lavoro.

Ne abbiamo bisogno per orientare l'attività delle strutture pubbliche e private e per stabilire principi e obiettivi.

Non nascondo che una ragione fondamentale alla base della promozione di questa elaborazione è la convinzione di dover evitare il dilagare di forme di istituzionalizzazione contrarie ad una corretta impostazione che punta alla permanenza in famiglia e nel proprio ambiente.

Nel contempo la famiglia non va lasciata sola e va supportata con gli strumenti materiali (sostegno economico e di servizi del fondo per la non autosufficienza), ma anche con strumenti culturali e psicologici indispensabili per convivere con la tragedia della perdita cognitiva di una persona amata .

La pubblicazione del documento , per cui ringrazio tutti coloro che vi hanno lavorato, mette a disposizione di tutti gli operatori e gli studiosi uno strumento che , sono certo , sarà di grande utilità sul piano culturale e su quello operativo.

Claudio Montaldo
Assessore alla Salute della Regione Liguria

MEMBRI DELLA COMMISSIONE

Claudio Montaldo	Assessore alla Salute, Politiche della sicurezza dei cittadini Regione Liguria
Anna Banchemo	Dipartimento Salute e Servizi Sociali Regione Liguria
Giovanni Luigi Mancardi	Coordinatore della Commissione Alzheimer Direttore Clinica Neurologica II Università degli Studi di Genova
Franco Bonanni	Direttore Generale ASL 2
Pierclaudio Brasesco	Rappresentante SLIMET – Scuola Ligure di Medicina del Territorio
Giampaolo Cassinari	Presidente Associazione Alzheimer Liguria
Paolo Cavagnaro	Direttore Generale ASL 4
Luigi Ferrannini	Direttore del Dipartimento Salute Mentale – ASL 3
Antonino Leonardi	Direttore dell'U.O. di Neurologia Ospedale San Paolo di Savona
Patrizio Odetti	Direttore dell'U.O. di Geriatria A.O. Universitaria San Martino
Ernesto Palumneri	Direttore del Dipartimento Assistenza Anziani – ASL 3
Sandro Ratto	Direttore U.O. di Neurologia Ospedale Galliera
Giovanni Regesta	Direttore del Dipartimento di Patologia Testa e Collo A.O. Universitaria San Martino
Guido Rodriguez	Direttore dell'U.O. di Neurofisiopatologia A.O. Universitaria San Martino
Carlo Serrati	Direttore dell'U.O. di Neurologia Ospedale Civile di Imperia- ASL 1
Andrea Stimamiglio	Presidente SLIMET – Scuola Ligure di Medicina Territoriale – SIMMG Liguria – Ordine dei Medici Provincia di Genova
Massimo Tabaton	Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica Università degli Studi di Genova
Paolo Tanganelli	Direttore dell'U.O. di Neurologia Ospedale P.A. Micone
Antonio Tartaglione	Direttore dell'U.O. di Neurologia Ospedale Civile S. Andrea - ASL 5

LA MALATTIA DI ALZHEIMER E LE DEMENZE DATI EPIDEMIOLOGICI E CLINICI

La malattia di Alzheimer (AD) e le altre sindromi caratterizzate da decadimento mentale rappresentano un problema sanitario che e' andato crescendo negli ultimi anni in relazione all'allungamento della vita media.

I dati del "Progetto Finalizzato Invecchiamento" indicano una prevalenza della demenza in circa l'1% della popolazione al di sotto dei 65 anni, mentre il 5.3% dei maschi e il 7.2% delle femmine sopra i 65 anni ne risultano affetti. Con l'età si assiste ad una crescita della prevalenza, che supera il 20% fra gli 80 e 84 anni, e il 30% sopra gli 85 anni. L'incidenza e' di circa 11.9 nuovi casi all'anno ogni 1000 abitanti per le età superiori ai 65 anni.

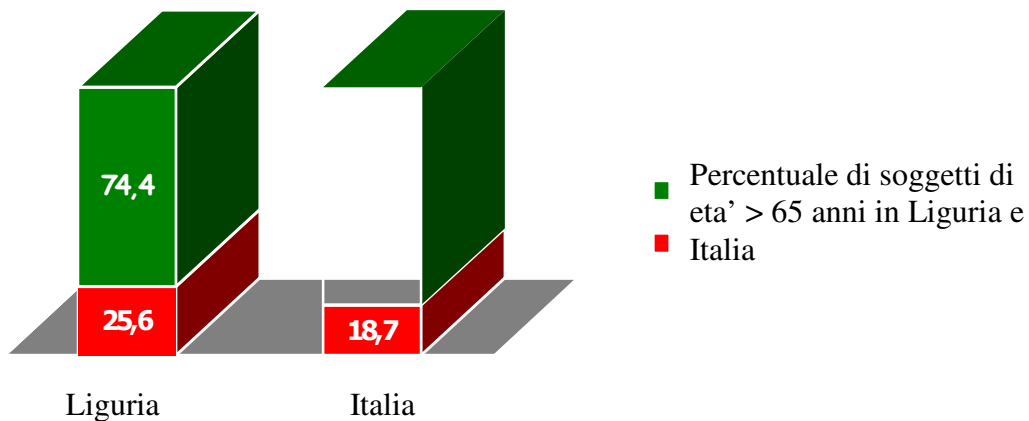
PREVALENZA DELLA DEMENZA NELLA POPOLAZIONE ULTRASESSANTACINQUENNE		
Autore	Sede dello studio	Prevalenza
Rorsman et al (1985)	Lund (Svezia)	3,4%
Copeland et al (1992)	Liverpool (GB)	4,2%
Folsetin et al (1991)	Baltimora (USA)	4,5%
Zhang et al (1990)	Shangai (Cina)	4,6%
Lobo et al (1995)	Saragozza (Spagna)	5,5%
Beard et al (1991)	Rochester (USA)	5,7%
O'Connor et al (1989)	Cambridge (GB)	6,0%
The ILSA Group (1997)	Italia	6,4%
Ueda et al (1992)	Hisayama (Giappone)	6,7%

(Tratta da "Le demenze", Trabucchi M, 2005)

Il 50-60% delle persone con demenza presenta una AD; altre forme di demenza sono la demenza vascolare, la demenza mista degenerativa-vascolare, la demenza da corpi di Lewy, la demenza fronto-temporale, la demenza cortico-basale, la paralisi sopranucleare progressiva, la malattia di Huntington e altre forme più rare.

Circa 600000-700000 sono le persone in Italia colpite da varie forme di demenza e 400000 sono affette da AD

Nelle persone che hanno superato i 65 anni la frequenza complessiva di demenza (prevalenza) è circa del 6.4% (dati ILSA 1997; 5.3% nei maschi e 7.2% nelle femmine). Questa caratteristica, unita al costante aumento del numero di anziani tipico della nostra epoca, rende ragione della grande espansione della malattia. Come rilevato dagli ultimi dati ISTAT, la Liguria si è confermata la regione più anziana d'Italia, con una incidenza del 25.6% della popolazione over 65 sul totale della popolazione residente (1.571.783 abitanti, Censimento 2001), seguita da Umbria (23%), Toscana (22,8%), Emilia Romagna (22,6%) e Marche (22%). I valori medi italiani sono del 18.7% di popolazione di età superiore ai 65 anni.



Secondo i dati ILSA si rileva che in **Liguria 25.748** sono le persone affette da demenza conclamata (con una leggera prevalenza nel sesso femminile) di cui circa il 55-60% è affetta da demenza a tipo Alzheimer.

**Popolazione Ligure
Censimento 2001**

ETA'	NUMERO	%
0-44	736.581	46.9
45-54	210.910	13.4
55-64	221.979	14.1
65-74	210.765	13.4
75-84	137.545	8.7
>=85	54.003	3.4

Tot	1.571.783	
------------	------------------	--

Una recente indagine epidemiologica (Gandolfo et al, dati non pubblicati), effettuata intervistando 39 medici di medicina generale convenzionati con la ASL 3 "Genovese", ha rilevato che risultano malati di Alzheimer il 5.4% su un totale di 45.075 assistiti. Questi dati evidenziano quale impatto abbia nella pratica clinica ed assistenziale della nostra Regione la gestione del problema "demenza" che, come è noto, è una condizione patologica che aumenta con l'aumentare dell'età.

Nella regione Liguria sono attivi 24 centri UVA (centri specializzati nella diagnosi e nella cura della malattia di Alzheimer), distribuiti territorialmente in modo omogeneo al fine di garantire la massima accessibilità a tutti i pazienti interessati. Sono 4 nella provincia di La Spezia, 12 nella provincia di Genova, 4 nella provincia di Savona e 4 in quella di Imperia.

Il problema della demenza, e in particolare dell'AD, risiede nell'alto grado di compromissione funzionale, che determina deficit importanti nella capacità di svolgere le attività del vivere quotidiano. Di conseguenza, la demenza non colpisce solo il paziente, ma tutta la sua famiglia, sulla quale grava l'enorme carico assistenziale ed emotivo. L'AD, infatti, ha carattere progressivo, sino a determinare una completa disabilità. Nel corso della malattia, il paziente pone problemi complessi che coinvolgono, oltre a eventuali operatori sanitari e sociali, soprattutto i familiari. Sono i disturbi comportamentali a incidere maggiormente sulle risorse assistenziali, determinando in particolare un grande impatto sulla salute dei "caregiver".

I primi sintomi sono solitamente piccoli disturbi della memoria, spesso associati a sintomi di tipo depressivo e ansioso. La malattia all'esordio può essere male interpretata e diagnosticata come un disturbo depressivo. E' ancora forte, inoltre, l'opinione che la perdita di memoria sia "normale" nelle persone anziane: questa errata opinione può essere fuorviante e ritardare la diagnosi. L'evoluzione della malattia può essere suddivisa in tre fasi:

Prima fase: La prima fase è caratterizzata da una perdita della memoria e da una progressiva incapacità di imparare nuovi concetti, nonché da difficoltà a esprimersi e a comprendere. Nel malato si notano modificazioni del carattere e della personalità, difficoltà nei rapporti con il mondo esterno, diminuzione delle capacità percettive visuo-spaziali.

Si può notare una difficoltà sempre maggiore nell'emettere giudizi, incertezza nei calcoli matematici e nei ragionamenti che richiedono una certa logica. Sono spesso presenti ansia, depressione e ritiro sociale. In questa fase una diagnosi tempestiva è estremamente importante: per informare in modo corretto e completo i familiari; per programmare gli interventi assistenziali; per distinguere la AD da altre forme di demenza; per impostare al più presto il trattamento farmacologico; per gestire al meglio l'assistenza domiciliare al malato.

Seconda fase: in una fase successiva le caratteristiche del malato di Alzheimer sono quelle date dal peggioramento delle difficoltà già presenti: come conseguenza le azioni della vita quotidiana diventano molto problematiche. La progressiva perdita di memoria spiega la maggior parte delle difficoltà che il malato si trova a dover affrontare ogni giorno: la mancanza di memoria autobiografica, e quella relativa alle attività manuali più comuni, rendono il paziente perennemente insicuro e incerto. I disturbi del linguaggio accompagnano quelli della memoria e il paziente perde anche la capacità di comprendere le parole e le frasi, di leggere e di scrivere. Il peggioramento delle capacità visuo-spaziali porta il malato a perdersi sui percorsi conosciuti, a non impararne di nuovi, a non orientarsi nemmeno tra le mura di casa; la capacità di riconoscere le facce e i luoghi viene progressivamente perduta.

Terza fase: la cosiddetta terza fase è caratterizzata da una completa dipendenza dagli altri. Le funzioni intellettive sono gravemente compromesse; compaiono difficoltà nel camminare, rigidità degli arti, incontinenza sfinterica; possono verificarsi crisi epilettiche; le espressioni verbali sono ridotte a ripetizioni di parole dette da altri, o ripetizione continua di suoni o gemiti, o addirittura mutismo. Possono manifestarsi comportamenti "infantili", come portare ogni cosa alla bocca o afferrare qualunque oggetto sia a portata di mano. Spesso il malato si riduce all'immobilità, e la continua costrizione al letto può fare insorgere piaghe da decubito, infezioni respiratorie, urinarie, sistemiche, oltre che contratture muscolari.

Lungo tutto il decorso della malattia, ma soprattutto nelle prime due fasi, sono presenti anche sintomi cosiddetti "non cognitivi", in varia misura e di diversa gravità: agitazione, irrequietezza, aggressività, ansia, depressione, disinibizione sessuale, apatia, disturbi del sonno; inoltre possono manifestarsi alterazioni del comportamento alimentare (bulimia o anoressia) e disturbi del cammino (aumento patologico dell'attività motoria). Il decorso della malattia è molto influenzato dallo "stile di cura", sia formale (personale) sia informale (i famigliari). La durata della fase ultima della malattia dipende in maniera drammatica dal "nursing" (igiene, alimentazione, idratazione), potendo durare anche molti anni.

LE DEMENZE, I BISOGNI E LA RETE

Prima fase: in tale fase è necessario che nella Regione siano presenti strutture in grado di effettuare una diagnosi corretta. Questo può essere effettuato dalle 24 UVA esistenti, così come dalle UO di Neurologia, Geriatria, Psichiatria, o dagli specialisti ambulatoriali esistenti sul territorio, o dal medico di medicina generale che inizia la fase degli accertamenti. Per quanto riguarda le "Linee Guida" per la diagnosi, si fa riferimento alle linee guida elaborate e approvate dalla Società Italiana di Neurologia (SIN), ma altre linee guida elaborate da altre Società Scientifiche vanno ugualmente bene (Società Italiana di Neuroscienze etc). È necessario che le UVA siano collegate fra di loro e con i vari nodi della rete e che utilizzino un'identica cartella clinica così come identiche procedure diagnostiche, in accordo con le linee guida.

Solo per alcuni casi può essere necessario effettuare esami sofisticati (RMN, SPECT, PET), batterie complesse di tests neuropsicologici, indagini ematiche o liquorali particolari (dosaggio della 14-3-3, proteina tau etc; esami genetici come la tau, presenilina, PRP, APO-E, Huntington, Parkina etc). È pertanto necessario identificare laboratori assistenziali di II livello per specifiche situazioni. In questa prima fase rivestono quindi un ruolo molto rilevante i medici di medicina generale, le UVA e gli specialisti di neurologia, geriatria, psichiatria a cui è affidato il compito diagnostico oltre che l'Associazione Alzheimer che ha prevalenti compiti di informazioni e di orientamento. È necessario che i familiari siano pienamente informati di tutti i problemi attuali e futuri, per cui di cruciale importanza è l'attività formativa per la famiglia e i care giver.

Seconda fase: in tale fase, il medico di medicina generale così come il neurologo, il geriatra e lo psichiatra rivestono un ruolo molto rilevante per l'assistenza e per tutti i consigli che si possono affidare ai familiari. L'UVA deve continuare a svolgere un ruolo di riferimento e di collegamento con tutte le strutture e i servizi coinvolti nella assistenza dei pazienti con AD. Ancora più importante diventa il ruolo svolto dalla Associazione Alzheimer, peraltro già presente ed attiva fin dall'esordio dei sintomi. È necessario che siano pienamente funzionanti nella Regione:

- a. Attività di formazione e di aggiornamento culturale per i "Care Giver" e per i familiari.
- b. Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) in collaborazione con il Dipartimento Assistenza Anziani.
- c. Centri Diurni, appositamente attrezzati, e con le caratteristiche previste dalla delibera della Giunta Regionale N. 1195 del 3/10/03.

- d. Ricoveri brevi, in caso di scompenso acuto del paziente presso le UUOO di Neurologia, Geriatria, Psichiatria e Medicina. Considerare anche ricoveri di sollievo, in caso di scompenso della famiglia.

Terza fase: in questa fase sono necessari aiuti sostanziali alla famiglia per potere provvedere al paziente oramai non più in grado di badare a se stesso. Sono previsti:

- a. Ricoveri brevi in centri attrezzati (Neurologia, Geriatria, Psichiatria e Medicina) per trattare periodi di scompenso.
- b. Ricoveri in RSA riabilitative (riabilitazione cognitiva e motoria), dopo la fase di scompenso acuto, con lo scopo di preparare il paziente a un suo re-inserimento in famiglia o ad un ricovero in RSA di mantenimento. E' Necessario quindi preparare dei "nuclei AD" in RSA di mantenimento.
- c. Ricovero a lungo termine in RSA di mantenimento, appositamente attrezzate.

E' indispensabile che le diverse strutture e i diversi operatori siano realmente collegati in una rete assistenziale, che segue il percorso del paziente con AD dalla diagnosi alle fasi più tardive.

In tale rete un ruolo centrale è tenuto dalle UVA che devono svolgere funzioni non solo diagnostiche e terapeutiche ma di riferimento per tutti i problemi dei pazienti e dei familiari. Con le UVA devono essere attivi e presenti i medici di medicina generale che svolgono un ruolo centrale di riferimento, i reparti di neurologia e geriatria, l'assistenza domiciliare integrata, i Centri diurni, le RSA riabilitative e le RSA di mantenimento ove vanno sviluppati i nuclei Alzheimer", e aree per "ricoveri di sollievo". L'Associazione Alzheimer, le UVA e gli specialisti coinvolti nel settore, sviluppano inoltre l'attività di formazione e di informazione alle famiglie e agli operatori.

Infine dovrà essere considerata l'area della innovazione e sperimentazione, sia assistenziale che di base.

Tutte queste diverse figure e strutture dovranno essere collegate in rete, inizialmente attraverso una cartella comune e condivisa, con un continuo scambio di dati e informazioni.

LA RETE DEI SERVIZI



L'ESISTENTE IN LIGURIA LE UVA NELLA REGIONE LIGURIA

Attualmente il problema della diagnosi viene affrontato dalle UVA, dai medici di medicina generale, dagli specialisti. La situazione è senz'altro migliorata negli ultimi anni con l'apertura delle UVA che, pur senza risorse e con numerose difficoltà organizzative, sono riuscite a fornire una prestazione sufficiente e distribuita su tutto il territorio regionale. Tuttavia esistono carenze rilevanti, in questo settore, che possono essere colmate in un tempo ragionevole.

Le UVA sono sorte spontaneamente, senza una loro precisa organizzazione e suddivisione territoriale, non hanno avuto finanziamenti specifici, non hanno elaborato protocolli condivisi di diagnosi e gestione del paziente e si sono basate sulla buona volontà e sul lavoro dei singoli operatori. Nella Regione Liguria sono attualmente attive 24 UVA, distribuite in maniera abbastanza omogenea sul territorio.

ELENCO CENTRI UVA DELLA REGIONE LIGURIA

Località	Struttura	Responsabili U.O.	Responsabile UVA	Indirizzo	Num. Telefono	E-Mail
Bordighera (IM)	Spdc Psichiatria, Ospedale Civile di Bordighera	Adolfo Bosso	Claudio Timitilli	Via Aurelia 66 - 18012 Bordighera (IM)	0184/534665	bo.psichiatria@asl1.liguria.it
Chiavari (GE)	RSA, ASL 4 Chiavarese	Simonetta Lucarini	Renata Risso	Via Giovanni Battista Ghio 9 - 16043 Chiavari (GE)	0185/329378; 329370; 329328	
Chiavari (GE)	Centro Salute Mentale, ASL 4 Chiavarese	Daniela Pietropaoli	Vittorio Uva	Via Giovanni Battista Ghio 9 - 16043 Chiavari (GE)	0185/329332-30	ass.psich@asl4.liguria.it
Genova	U.O. di Neurologia, Azienda Ospediera Universitaria San Martino	Giovanni Regesta	Umberto Raiteri	Largo Rosanna Benzi 10 / 16132 Genova	010/5552542	Giovanni.Regesta@hsanmartino.it
Genova	U.O di Neurofisiologia Clinica, Azienda Ospediera Universitaria San Martino	Guido Rodriguez	Flavio Nobili	Largo Rosanna Benzi, 10 / 16132 Genova	010/3537568	flaviomariano.nobili@hsanmartino.it
Genova	Clinica Neurologica Universitaria, Azienda Ospediera Universitaria San Martino	Michele Abbruzzese Gianluigi Mancardi	Leonardo Cocito	Via Antonio De Toni 5 / 16132 Genova	010/3537040	neurologia@neurologia.unige.it
Genova	U.O. Geriatria, Azienda Ospediera Universitaria San Martino	Patrizio Odetti	Patrizio Odetti	V.le Benedetto XV, 6 / 16132 Genova	010/353 7536-7985	odetti@unige.it
Genova	U.O. di Neurologia, Ospedale Galliera	Sandro Ratto	Sergio Cammarata	Mura delle Capuccine, 14/ 16128 Genova	010/5634591	s.cammarata@galliera.it

Genova	S.C. di Geriatria, Ospedale Galliera	Ernesto Palummeri	Ernesto Palummeri	Mura delle Capuccine, 14/ 16128 Genova	010/3446861	palummeri@libero.it
Genova	U.O. di Neurologia, Azienda Ospedaliera Villa Scassi	Sandro Salvarani	Paola Tognetti	C.so Onofrio Scassi 1 / 16149 Genova	010/4102633-234	paola.tognetti@villascassi.it
Genova	U.O. di Neurologia, Ospedale di Sestri Ponente	Paolo Tanganelli	PaoloTanganelli	Via Domenico Oliva 22 / 16154 Genova	010/6448310-09	paolo.tanganelli@asl3.liguria.it
Genova	Clinica Psichiatrica, Azienda Ospedaliera Unievrstaria San Martino	Filippo Gabrielli	Sergio Mungo	Largo Rosanna Benzi, 10 / 16132 Genova	010/5552202	sergiomungo@libero.it
Imperia	U.O. di Neurologia, Ospedale Civile di Imperia)	Carlo Serrati	Carlo Serrati, Rinaldo Boeri	Via Sant'Agata 57 / 18100 Imperia	0183/537393	c.serrati@asl1.liguria.it
Imperia	U.O.C.SPDC, Presidio Ospedaliero di Costareinera (IM)	Giuseppe Spinetti	Giusepe Spinetti	Via Sant'Agata 31 / 18100 Imperia	0183/5361	
La Spezia	U.O. di Neurologia, Ospedale Civile S.Andrea	Andrea Tartaglione	Elena Carabelli	Via Vittorio Veneto 193 / 19124 La Spezia	0187/533314	-
La Spezia	U.O di Geriatria, ASL 5 La Spezia	Angelo Orso	Angelo Orso	Via del Forno 8 / 19125 La Spezia	0187/533665	angelo.orso@asl5.liguria.it
La Spezia	U.O. Anziani, ASL 5 Spezzino	Dario Ravecca	Antonello Colameo	Viale Alpi, 63 / 19100 La Spezia	0187/713040; 604851	dot.colameo@libero.it
Lavagna (GE)	U.O. di Neurologia, Ospedale di Lavagna	Renato Pizio	Rinaldo Colombo	Via Don Bobbio 21 / 16033 Lavagna (GE)	0185/329526	rcolombo@asl4.liguria.it
Pietra Ligure (SV)	U.O. di Neurologia, Ospedale Santa Corona di Pietra Ligure	Tiziana Tassinari f.f.	Sara Torres	Via XXV Aprile 82 / 17027 Pietra Ligure (SV)	019/6234005-014	saratorres@ospedalesantacorona.it
Sanremo (IM)	U.O. di Neurologia, Ospedale Civile di Sanremo	Carlo Serrati	Francesco Alberti	Via F.Borea 56 / 18038 Sanremo	0184/536481	sr.neurologia@asl1.liguria.it
Sarzana (SP)	Nucleo Operativo Anziani di Sarzana	Antonello Colameo	Antonello Colameo	Via Falcinello,1 /19038 Sarzana (SP)	0187/604851	dot.colameo@libero.it
Savona	U.O. di Neurologia, Ospedale S.Paolo	Antonino Leonardi	Antonino Leonardi	Via Genova 38 / 17100 Savona	019/8404282	neurologia.sv@asl2.liguria.it
Savona	U.O. Anziani, Poliambulatori, Asl 2	Maurizio Modenesi	Giovanna Caorsi	Via Collodi 13 / 17100 Savona	019/8405994; 8405747	g.carosi@asl2.liguria.it
Savona	U.O. ASS. di Psichiatria,Poliambulatori,Ospe-dale San Paolo	Antonio Maria Ferro	Giuseppe Servetto	Via Genova 38 / 17100 Savona	019/8404845	dsm.csm@asl2.liguria.it

**L'ESISTENTE IN LIGURIA
L'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER**



ALZHEIMER IT

Alzheimer Liguria è nata a Genova il 20/05/1993 (Rogito Not. Solimena, Rep. n. 14828, Racc. 5198) e, per Statuto, si propone di:

- informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure professionalmente coinvolte nella malattia
- stimolare la Ricerca e per quanto possibile coordinarla sulle cause, prevenzione, assistenza e terapia della malattia di Alzheimer
- assistere e sostenere i malati Alzheimer e i loro familiari divenendone un punto di collegamento e coordinamento
- tutelare i diritti del malato e dei suoi familiari per ottenere una migliore politica pubblica e una migliore legislazione
- promuovere la nascita di Centri Pilota per la diagnosi, l'assistenza e per la formazione di personale socio-sanitario specializzato

Iscritta il 16/03/1994 al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato, settore "SN-GE-ASS" n. 52/94 -Codice fiscale n. 95032170102

Dal giugno 1993 è membro della Federazione Alzheimer Italia, a sua volta membro di Alzheimer Europa e della Federazione Mondiale Alzheimer-ADI (*Alzheimer's Disease International*)
Attualmente il presidente di Alzheimer Liguria è il Dr. Paolo Mombelloni – Geriatra

L'indirizzo è: - Salita Viale Salvatore, 1- 16128 Genova –Telefono 010 594076

LE ATTIVITÀ GENERALI

Alzheimer Liguria fornisce l'elenco degli Ambulatori per le Demenze della Liguria

- Offre gratuitamente: consulenza legale
- medico-legale
- psicologica individuale e alla famiglia

- Ha una linea telefonica di sostegno
- Ha aperto dei Centri Diurni per l'accoglienza dei malati e per alleviare il peso dell'assistenza ai familiari
- Organizza ogni anno Cicli di Incontri con Specialisti, aperti al pubblico
- Organizza Gruppi di Sostegno psicologico per familiari
- Ha una Biblioteca con materiale divulgativo e informativo, cartaceo e video, sulla malattia di Alzheimer
- Partecipa alle trasmissioni radio-televisive locali e regionali (RAI) a scopo informativo e divulgativo

**L'ESISTENTE IN LIGURIA
ELENCO CENTRI DIURNI**

ASL 1

COMUNE	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
SANREMO	CENTRO DIURNO	CASA SERENA	Via A. Grossi Bianchi, 229 18030 Poggio di Sanremo	0184-510440
VENTIMIGLIA	CENTRO DIURNO	CENTRO DIURNO ANZIANI	Via al Capo, 2 Ventimiglia Alta	0184-357027

ASL 2

COMUNE	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
ALASSIO	CENTRO DIURNO	ASILO DEL NONNO	VIA ADELASIA	0182-546485
CENGIO	CENTRO DIURNO	BRUNO PESCE	VIA ROMA	019-554074
SAVONA	CENTRO DIURNO	L'ALBERO DELLA VITA	VIA STALINGRADO, 94	347-9806540
VARAZZE	CENTRO DIURNO	C/O RSA DI VARAZZE	VIA CALCAGNO	019-96500

ASL 3

COMUNE	TIPOLOGIA	Denominazione	INDIRIZZO	TELEFONO
GENOVA	CENTRO DIURNO 2° LIVELLO	CENTRO DIURNO DEL CENTRO DI RIABILITAZIONE	VIA BOLZANO, 1/C (16166 GENOVA)	010/3200755
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° E 2° LIVELLO	DON ORIONE VON PAUER	VIA AYROLI, 35 (16143 GENOVA)	010/5298363
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° E 2° LIVELLO	ASP BRIGNOLE CASTELLETTO	CORSO FIRENZE, 26 (16136 GENOVA)	010/2780100

GENOVA	CENTRO DIURNO 2° LIVELLO	ASP BRIGNOLE RIVAROLO	VIA N. CAMBIASO, 100 (16159 GENOVA)	010/7405235
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° E 2° LIVELLO	CENTRO DIURNO PEGLIESE	VIA MULINETTI, 12 (16155 GENOVA)	010/6672619
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° E 2° LIVELLO	ASP E. BRIGNOLE CORONATA	VIA CORONATA, 100 (16152 GENOVA)	010/6019343-341
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° e 2° livello	VILLA GALLIERA	Via Cervetto, 38/B (16152 Genova)	010/6041550
GENOVA	CENTRO DIURNO 2° livello	LA ZAGARA	Via S.Bartolomeo degli Armeni, 11 (16122 Genova)	010/8461911
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° livello	IL BOSCHETTO	Via del Boschetto, 29 (16152 Genova)	010/7490899
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° e 2° livello	VILLA SANTA CATERINA	V.le Privato Pino Sottano, 25 (16138 Genova)	010/8361087
GENOVA	CENTRO DIURNO 1° livello	LEVANTE	Corso Europa, 220 (cancello) (16132 Genova)	010/3763379

ASL 4

COMUNE	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
S. LEVANTE	CENTRO DIURNO	“IL FARO” C/O RP LE DUE PALME	VIA VAL DI CANEPA N. 33	0185-42927
CHIAVARI	CENTRO DIURNO	BENEDETTO ACQUARONE	VIA S. PIO X N. 26	0185-59061
COGORNO	CENTRO DIURNO	FIORDALISO	PIAZZA DELLA LIBERTA' N. 1	0185- 386001
ZOAGLI	CENTRO DIURNO	CONTE CANEVARO	VIA ANTICA ROMANA N. 27	0185-259049

ASL 5

COMUNE	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
LA SPEZIA	Centro Diurno	C. D. Alzheimer	via Anita Garibaldi, 12	0187-777852 0187-711360
LA SPEZIA	Centro Diurno	C. D. Mazzini	Viale Alpi, 43	0187-711360

**L'ESISTENTE IN LIGURIA
RESIDENZE SANITARIE ASSISTENZIALI E RESIDENZE PROTETTE**

ASL 1

<i>COMUNE</i>	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
BORDIGHERA	RP	CASA DI RIPOSO SAN GIUSEPPE	PIAZZA PADRE G. VIALE, 4	0184-261404
BORGOMARO	RP	FONDAZIONE ORENGO DEMORA	VIA MARCONI, 6	0183-54020
COSTARAINERA	RSA	RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE	VIA AURELIA 2	0183-537811
DIANO CASTELLO	RP	FONDAZIONE CASA DI RIPOSO "QUAGLIA"	VIA AL CONVENTO, 15	0183-496519
DIANO MARINA	RP	FONDAZIONE CASA DI RIPOSO MARIA ARDOINO MORELLI DI POPOLO - ONLUS	P.ZZA GIOVANNI XXIII, 6	0183-407411
DOLCEACQUA	RP	FONDAZIONE MONSIGNOR BARTOLOMEO TORNATORE	VIA ROMA,28	0184-206145
DOLCEDO	RP	ISAH E CASA RIPOSO SAN GIUSEPPE	PIAZZA AIRENTI, 4	0183-280033
IMPERIA	RP	CASA DI CURA SANT'ANNA SPA	VIA PRIVATA GAZZANO, 13	0183-291382
IMPERIA	RP	ASP CASA DI RIPOSO E PENSIONATO "IMPERIA"	VIA G. AGNESI, 25	0183-293628
IMPERIA	RP	PARROCCHIA SAN MAURIZIO CASA DI RIPOSO BETLEMME	VIA G. D'ANNUNZIO, 2	0183-660232
PERINALDO	RP	CASA DI RIPOSO MILIO	LOC. CONVENTO	0184-672397
PIEVE DI TECO	RP	CASA DI RIPOSO SEN. BORELLI	VIA VITTORIO VENETO, 2	0183-36321
PIEVE DI TECO	RSA	RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE	VIA VITTORIO VENETO, 2	0183-36333
PIGNA	RP	RESIDENZA PROTETTA L. ISNARDI	VIA SAN TOMMASO, 8	0184-241035
PONTEDASSIO	RP	OPERE PIE AGNESI-CASA DI RIPOSO	VIA TORINO, 124	0183-779005
SAN BARTOLOMEO AL MARE	RP	RESIDENZA PROTETTA VALVERDE -	VIA IV NOVEMBRE, 5	0183-404402
SANREMO	RP	FONDAZIONE G. BOREA Z. MASSA	VIA BOREA, 57	0184-503370
SANREMO	RP	RESIDENZA PROTETTA "CASA SERENA"	VIA GROSSI BIANCHI, 229	0184-510710
SANREMO	RP	PICCOLO COTTOLENGO DI DON ORIONE	VIA G. GALILEI, 713	0184-59851
SANREMO	RP	SOCIETA' ESERCIZIO CLINICHE ITALIANE S.E.C.I. S.P.A. "VILLA SPERANZA"	VIA W. GOETHE, 481	0184-541153
SANREMO	RP	SUORE FRANCESCANE DEI SACRI CUORI IST. PICCOLA OPERA	VIA S. E. MARSAGLIA, 138	0184-502735

		CUORE IMMACOLATO DI MARIA		
SANREMO	RP	VILLA HELIOS MEDICAL HOTEL SRL	C.SO MARCONI, 117	0184-661666
SANREMO	RP	VILLA SANTA CLOTILDE	CORSO CAVALLOTTI, 52	0184-5481
SANTO STEFANO AL MARE	RP	CENTRO SOCIALE ANZIANI "D'ALBERTIS"	LUNGOMARE D'ALBERTIS, 2	0184-484118
ARMA DI TAGGIA (IM)	RP	LE PALME S.R.L.	VIA NAZARIO SAURO, 32	0184-462241
TAGGIA	RP	OSPEDALE DI CARITA' ONLUS	VIA RUFFINI, 6	0184-475160
TRIORA	RP	COMUNITÀ ALLOGGIO TRIORA	CORSO ITALIA 6	0184-94130 0184-94114
VALLECROSA	RP	CASA RACHELE	VIA SAN ROCCO, 11	0184-254500
VENTIMIGLIA (FRAZ. LATTE)	RP	CASA DI RIPOSO "ERNESTO CHIAPPORI" FONDAZIONE	VIA DEL RICOVERO, 3	0184-229465

ASL 2

<i>COMUNE</i>	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
ALASSIO	RP	RESIDENZA PROTETTA "VILLE PARADISO"	VIA S. ERASMO, 18	0182-640456
ALASSIO	RSA	R.S.A. ALASSIO	VIA ADELASIA 57	0182-546446
ALBENGA	RP	A.P.S.P. ISTITUTO DOMENICO TRINCHERI	VIALE LIGURIA, 14	0182-52274
ALBISOLA SUPERIORE	RP	RESIDENZA PROTETTA SS. NICOLO' E GIUSEPPE	PIAZZA MAMELI 3	019-480872
ALBISOLA SUPERIORE	RP	VILLA ELIOS s.n.c.	CORSO MAZZINI, 111	019-489842; 019-4003350 (fax)
ALBISSOLA MARINA	RP	ISTITUZIONE CASA DI RIPOSO "CATERINA CORRADO"	VIA SALOMONI, 53	019-480808
ALTARE	RP	CASA DI RIPOSO PER ANZIANI "A. BORMIOLI"	PIAZZA CONSOLATO, 2	019-58265
ANDORA		RESIDENZA PROTETTA "CASA STELLA MARIS"	VIA MARCHESE MAGLIONE, 2	0182-85057
BARDINETO	RP	ARIETE SAS DI RE MARIA ADELINA E C.	LOCALITA' BIULLA VALLONEI, 7	019-7908035
CALIZZANO	RP	CASA DI RIPOSO "A. SUAREZ"	VIA GARIBALDI, 39	019-79668
CARCARE	RP	L'OASI S.R.L. CASA DEI NONNI	VIA ROMA, 5	019-518557
CELLE LIGURE	RP	CASA NOSTRA SIGNORA DI MISERICORDIA A.P.S.P.	VIA S. BOAGNO 29	019-990064
CELLE LIGURE	RESIDENZA ASSISTITA	HOTEL GIARDINO	VIA VITTORIO VENETO, 3	019-990143
FINALE LIGURE	RP	RESIDENZA PROTETTA "RUFFINI"	VIA DELLA PINETA, 6	019-6816084

FINALE LIGURE	RSA	RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE "RUFFINI"	VIA DELLA PINETA, 6	019-6816084
GIUSTENICE	RP	RESIDENZA PROTETTA VALVERDE S.R.L.	VIA TRIESTE, 5	019-637151
LAIGUEGLIA	RP	RESIDENZA PROTETTA P.MAGLIONE – CONSORZIO SOCIALE IL SESTANTE	VIA A. DORIA, 16	0182-699174
LOANO	RP	CASA DI RIPOSO MADRE RUBATTO	VIA DEI GAZZI, 4	019-67621
LOANO	RP	RESIDENZA PROTETTA COMUNALE "A. RAMELLA"	VIA STELLA, 36	019-668038
MILLESIMO	RP	CASA DI RIPOSO ANNA E LUIGI LEVRATTO	VIA PARTIGIANI, 85	019-565020
MILLESIMO	RSA	RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE "CASA DEI TIGLI"	VIA TRENTO E TRIESTE, 130	019-5604805
NOLI	RP	VILLA ROSA	VIA REGIONE POZZALI, 5	019-7485208
PIETRA LIGURE	RP	RESIDENZA PROTETTA MATER DEI	VIA DON GUARAGLIA, 20	019-615433
QUILIANO	RP	CASA DI RIPOSO "SAN GIUSEPPE"	VIA SAN PIETRO 16	019-880373
SASSELLO	RP	OSP. SANT'ANTONIO	VIA G. BADANO, 23	019-724127
SAVONA	RP	LA GIOIOSA	VIA U. GIORDANO, 4	019-813850
SAVONA	RP	SUORE TERZIARIE MINIME S. FRANCESCO DA PAOLA	VIA FAMAGOSTA 20	019-851863
SAVONA	RP	VILLA BIANCA	VIA PRUDENTE, 13	019-8401018
SAVONA	RP	RESIDENZA PROTETTA S. LUCIA	VIA PAOLO COPPA, 2	∴ 019-851450
SAVONA	RP	RESIDENZA S. MARIA GIUSEPPA ROSSELLO	VIA CARLO NASELLI FEO, 4	019-8336621
SAVONA	RSA	RSA NOCETI	VIA ALLA STAZIONE, 2	019-8797002
SPOTORNO	RP	A.P.S.P. OPERA PIA SICCARDI BERNINZONI	VIA VERDI, 33	019-745361
SPOTORNO	RP	RESIDENZA PROTETTA LA QUIETE	VIA ALLA ROCCA, 36	019-745307
VARAZZE	RP	RESIDENZA PROTETTA AL BOSCHETTO	PIAZZA VENTIQUATTRO MAGGIO, 10	019-95797
VARAZZE	RP	CLARI HOTEL	VIA SARDI, 9	019-934833
<i>VARAZZE</i>	RP	RESIDENZA PROTETTA "VILLA CARMEN"	VIA SAN FRANCESCO D'ASSISI, 5	019-931681
<i>VARAZZE</i>	RP	RIVIERA MEDICAL RESIDENCE SRL	VIA GIOVINE ITALIA, 34	019-932132
<i>VARAZZE</i>	RSA	R.S.A. VARAZZE	VIA CALCAGNO	019-96500

ASL 3

COMUNE	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
COGOLETO	RP	PIO LASCITO BAGLIETTO	Via N.Baglietto, 3 16016	010/9189342
MELE	RP	VILLA COSTALTA	Via Fado, 267 16010	010/631859
TIGLIETO	RP	CPA TIGLIETO Dott. V.A. Zunino	Via Marconi, 35	010/929542
MASONE	RP	GVM MACCIO'	Via Pallavicini,8 16010	010/926042
ROSSIGLIONE	RP	S.GIUSEPPE G.B. PIZZORNO	Via Don Minetti,1	010/925084
ISOLA DEL CANTONE	RP	OSPEDALE DI RICOVERO ONLUS	Via Ferrea, 11 16017	010/9636120
SANT'OLCESE	RP	SOGGIORNO S.OLCESE	Via Costa Monti,13 16010	010/709529
MANESSENO SANT'OLCESE	RSA	SANTA ROSA	Sal.Sup.Don Schiaffino,2 16010	010/711576-712294
BUSALLA	RP	VILLA MACCIO'	Via Ratto,21 16012	010/9642905
TORRIGLIA	RP	DON CANDIDO GARBARINO	Località Casabianca, 105 16129	010/944086
ROVEGNO	RP	FELICE CONIO	Via alla Chiesa, 8	010/9545813
BOGLIASCO	RP	CASA ANZIANI S.BERNARDO	Loc.San Bernardo, 72/74 16031	010/3472010
RECCO	RP	SAN FRANCESCO DI RECCO	Via San Francesco, 8 16036	0185/730018
GENOVA	RP	SAN GIOVANNI BATTISTA	Via F.Da Persico, 11 16154 (Genova)	010/6043893
GENOVA	RP	ISTITUTO DAVID CHIOSSONE ONLUS	Corso Armellini, 11 16122 (Genova)	010/83421
GENOVA	RSA	ISTITUTO D,CHIOSSONE DEL MONTE	Via Nostra Sig.ra del Monte, 8 A 16143 (Genova)	010/509060
GENOVA	RSA MANTENIMEN- TO E RP	RESIDENZA SAN GIUSEPPE	Via I.Frugoni, 1/6 16121 (Genova)	010/585320
GENOVA	RP	CASA SS.CONCEZIONE	Sal.ta Porta Chiappe, 1 16136 (Genova)	010/2722637
GENOVA	RP	VILLA SAN PIETRO	Sal.ta San Rocchino, 49 16122 (Genova)	010/8310792
GENOVA	RSA RP	VILLA BASILEA	Scal.ta Dell'Osservatorio, 1 16135 (Genova)	010/219043
GENOVA	RSA	PICCOLO COTTOLENGO DON ORIONE	Via Cellini, 22 16143 (Genova)	010/52291
GENOVA	RSA	VILLAGGIO DELLA CARITA'	Via Berghini, 250 16132 (Genova)	010/821790
GENOVA	RSA	DON ORIONE CASTAGNA	Via Tigullio, 2 16147 (Genova)	010/8598001
GENOVA	RSA	JOY S.FRANCESCO E SANTA CHIARA	Via Berghini, 88/90- 16132 (Genova)	010/354029
GENOVA	RP	CASA BEATO LUIGI GUANELLA	Via San Nazzaro, 23 16145 (Genova)	010/318077
GENOVA	RP	SANTA MARTA	Via Nullo, 4 16148 (Genova)	010/396931

GENOVA	RP	VILLA SAN TEODORO	Via Dino Col,13 16149 (Genova)	010/255954
GENOVA	RP	RP PER ANZIANI FRANCESCA ROSSI FIGARI (Ricovero comunale)	Via A.S. Rossi, 31 16013 Campo Ligure (Genova)	010/920907
GENOVA	RSA	SAN CARLO DI VOLTRI (gest. diretta)	Via Camozzini, 15 16158 (Genova)	010/6449654
GENOVA	RSA	ASL 3 Genovese	Via A. S. Rossi, 33 16013 Campo Ligure (GE)	010/921035 (Uffici ASL); 010/921382
GENOVA	RSA	SAN TOMASO D'AQUINO	Via S.T. D'Aquino, 5 16154 (Genova)	010/6048990
GENOVA	RSA	VILLA DUCHESSA DI GALLIERA	Via N.Cervetto, 38 16152 (Genova)	010/6041550
GENOVA	RSA	ASP E.BRIGNOLE RSA CORONATA	Via Coronata, 100 16152 (Genova)	010/6019333
GENOVA	RSA	ASP BRIGNOLE RIVAROLO	Via N. Cambiaso, 100 (Genova)	010/740521
GENOVA	RSA	ASP BRIGNOLE BOLZANETO	P.le Pastorino, 1 16162 (Genova)	010/6449636
GENOVA	RSA	ASP BRIGNOLE CASTELLETTO	Corso Firenze, 26 A 16136 (Genova)	010/2780101
GENOVA	RSA	ASP BRIGNOLE EX ONPI	Via Donati, 5 16135 (Genova)	010/824311
GENOVA	RSA	ASP BRIGNOLE QUARTO	Via Maggio, 6 16147 (Genova)	010/3445278
GENOVA	RSA	ASP BRIGNOLE DORIA	Via Struppa, 150 16135 (Genova)	010/8084707 010/8084705
GENOVA	RSA	LA CAMANDOLINA	Via D.Chiodo, 34 16136 (Genova)	010/2424762
GENOVA	RSA	RESIDENZA LIGURIA	Via Caffaro, 8 D 16124 Genova	010/2514487
GENOVA	RSA	CASA SERENA	Vico della Cittadella, 1 A 16126 (Genova)	010/2472097-2472103
GENOVA	RSA	LA ZAGARA	Via S.Bartolomeo degli Armeni,11 16121 (Genova)	010/8461911
GENOVA	RSA	RESIDENZA DOMIZIANA	Via Bari, 39 16127 (Genova)	010/231002
GENOVA	RSA	RESIDENZA SENIORES	Via Saporiti, 37 r 16134 (Genova)	010/215674
GENOVA	RSA	RESIDENZA SAN CAMILLO	Via D.Chiodo, 1 C 16136 (Genova)	010/23541
GENOVA	RSA	RESIDENZA GIULIA	Via Voltorno, 21 E-F rr	010/5957070
GENOVA	RSA MANTENIMENTO	VILLA FERRETTO	Via da Verazzano, 173 16165 (Genova)	010/8301566
GENOVA	RSA I FASCIA	CENTRO DI RIABILITAZIONE S.R.L.	Via Bolzano, 1/C 16166 (Genova)	010/3203600

ASL 4

COMUNE	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
BORZONASCA (LOCALITA' CAMPORI)	RP	CASA DEI TIGLI	VIA STATALE N. 18	0185-341053; 0185-341106 (fax)
CARASCO	RP	VILLA SERENA	VIA MONTANARO DISMA, 90	0185-350233
CARRO	RP	S. ANTONIO GIANELLI	VIA GIANELLI N. 11	0187-861015
CASTIGLIONE CHIAVARESE	RP	CASA ARCOBALENO FOND. BATTILANA	VIA MONTESSORI, 26	0185-408431; 0185-407314 (fax)
CHIAVARI	RP	FONDAZIONE ANTONIO MORANDO	PIAZZA SOLARI, 7	0185-309781
CHIAVARI	RP	RESIDENZA PROTETTA CASTAGNOLA	VIA COL. FRANCESCHI, 87	0185-370914
CHIAVARI	RSA	RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE A.S.L. 4 CHIAVARESE	VIA G.B. GHIO 9	0185-329408 0185-329367
CHIAVARI	RSA	RSA CASA GIANELLI	C.SO COLOMBO N. 6	0185-329247
CHIAVARI	RP	ISTITUTO TORRIGLIA	VIA PRELI N. 4	0185-307778
FAVALE DI MALVARO	RP	CASTELDONINO	VIA PIANO DI CASTELLO N. 1	0185-975033
LAVAGNA	RP	OPERE PIE RIUNITE DEVOTO MARINI SIVORI	CORSO GENOVA, 70	0185-395294
RAPALLO	RP	CASA LAURA	VIA LAMARMORA, 22	0185-60783
RAPALLO	RP	"M. CASTAGNETO TASSO"	VIA LAMARMORA, 37	0185-57929
RAPALLO	RP	VILLA CHIARA	VIA PRIVATA OLIVETA, 37	0185-230360
RAPALLO	RP	VILLA S. FORTUNATO	S.TA SANT'AGOSTINO, 16	0185-57105
RAPALLO	RP	VILLA SORRISO	VIA AURELIA DI LEVANTE, 59	0185-51617
SANTA MARGHERITA LIGURE	RP	VILLA ATILIA	VIA PARTIGIANO SOLIMANO BERTO N. 44	0185-284693
SANTA MARGHERITA LIGURE	RP	RESIDENZA PROTETTA VILLA REGINA PACIS	VIA PRIV. ASSUNTA COSTA, 29	0185-288101
SANTA MARGHERITA LIGURE	RP	RESIDENZA PROTETTA "PELLERANO RAINUSSO"	VIA XXV APRILE (SEDE LEGALE), 4 ; VIA BUONI INCONTRI, 14	0185-286672
SESTRI LEVANTE	RP	LE DUE PALME	VIA VAL DI CANEPA N. 33	0185-42927
SANTO STEFANO D'AVETO	RP	CASA N.S. DI GUADALUPE	VIA A. BADINELLI, 9	0185-889002
SESTRI LEVANTE	RP	CASA DI RIPOSO "VILLA TERESA" DI AN.SE.MI. SRL	VIA COSTA, 15	0185-485539
SESTRI LEVANTE	RP	VILLA ILIA SAS DI BIXIO VITTORIA & C.	VIA OLANDA, 42	0185-480600
SESTRI LEVANTE	RP	VILLA LETIZIA	VIA SARA, 86	0185-480850
ZOAGLI	RP	RESIDENZA CONTE CANEVARO	VIA ANTICA ROMANA N. 27	0185-259049

ASL 5

COMUNE	TIPOLOGIA	DENOMINAZIONE	INDIRIZZO	TELEFONO
ARCOLA (SP)	RP PER AUTOSUFFICIE NTI (Autorizzazione definitiva)	PARROCCHIA SANT'ANNA – CASA SERENA	P.ZZA I MAGGIO, 6	0187-988020; casaseren@libero.it
BORGHETTO DI VARA	RP ed RSA di Mantenimento	R.P. ORCHIDEA	VIA AURELIA, 19	0187-897197
BRUGNATO	RP	CENTRO SOCIO SANITARIO DEL SACRO CUORE – RP PSICOGERIATRICA “PICCOLA CASA DEL SACRO CUORE”	VIA DEL SACRO CUORE, 17	0187-894161
BRUGNATO	RP ed RSA POST –ACUTA E DI MANTENIMENTO	CENTRO SOCIO SANITARIO DEL SACRO CUORE – RP “A.MORGANTI”	VIA DEL SACRO CUORE, 17	0187-894161
LA SPEZIA	RP	CASA SERENA MARIA IMMACOLATA	CORSO NAZIONALE, 40	0187-501032
LA SPEZIA	RP ATTIVITA' CHIRURGICA ACCREDITATA	CONGREGAZIONE SUORE INFERMIERE DELL'ADDOLORATA CASA DI CURA ALMA MATER	C.SO NAZIONALE, 342	0187-503232
LA SPEZIA	RSA post-acuta	U.O ASSISTENZA AGLI ANZIANI R.S.A. (LA SPEZIA)	V.LE ALPI, 43	0187-713230
LA SPEZIA	RP	RP G. Mazzini	Viale Alpi 43	0187-711360
LERICI	RP	CASA DI RIPOSO "PAX ET BONUM"	VIA CARBOGNANO (II TRAVERSA), 27	0187-967261
LERICI – SAN TERENZO	RP	RESIDENCE BELVEDERE	VIA MANTEGAZZA, 24	0187-974499
LERICI – SAN TERENZO	RSA post-acuta e di mantenimento	RESIDENCE BELVEDERE	VIA MANTEGAZZA, 24	0187-974499
LEVANTO	RP	RESIDENZA PROTETTA SAN NICOLO'	VIA N.S. DELLA GUARDIA	0187-800975
MONTEROSSO AL MARE	RP	RESIDENZA PROTETTA "PADRE SEMERIA"	VIA PADRE SEMERIA, 35	0187-817514
SANTO STEFANO DI MAGRA	RSA	VILLA MILENA DI LENA S A S	P ZZA CERRI, 7	0187-633102
SARZANA	RP	R.P “SABBADINI”	VIA FALCINELLO, 1	0187-610255

Terminata la fase di valutazione dell'esistente, è necessario tendere alle diverse progettualità, affrontando le funzioni delle strutture che, a seconda delle diverse fasi della malattia, diventano le sedi ove l'assistenza è più rilevante, nonché le diverse figure professionali coinvolte. Pertanto sarà necessario identificare gli obiettivi futuri con proposte operative sulle UVA e sulla rete che le deve collegare ai MMG, ai centri diagnostici, alla ADI, ai centri diurni, alle RSA riabilitative o alle RSA di mantenimento. Inoltre, andrà meglio precisata la funzione dei ricoveri di sollievo, così come la organizzazione assistenziale offerta dai diversi reparti di neurologia, fisiatria e psichiatria nel caso di “scompenso” acuto del paziente. Infine andrà sviluppata tutta l'attività formativa per gli operatori, i familiari, i “caregiver” e i progetti di sperimentazione innovativi. Una particolare attenzione dovrà essere rivolta al nucleo familiare della

persona colpita da demenza: infatti sarà la presa in carico dell'unità paziente-caregiver che potrà da sola facilitare la permanenza il più a lungo possibile del paziente nell'ambiente più favorevole possibile, evitando così per un prolungato periodo l'istituzionalizzazione dovuta alla rottura irreversibile dello stretto rapporto coi familiari.

La Commissione Alzheimer della Regione Liguria identifica i seguenti obiettivi, da raggiungere con specifica attenzione e programmazione nei prossimi tre anni.

GLI OBIETTIVI

Obiettivo n. 1

Garantire una valutazione precoce e una diagnosi corretta

Obiettivo n. 2

Informare e formare i familiari, gli operatori coinvolti nell'assistenza e i cittadini.

Obiettivo n. 3

Mantenere il più a lungo possibile le persone affette da demenze nell'ambito familiare.

Obiettivo n. 4

Fornire un servizio assistenziale adeguato in centri diurni, residenze sanitarie e in residenze protette.

Obiettivo n. 5

Fornire un servizio assistenziale adeguato in caso di scompenso acuto. In caso di ricovero in Ospedale, migliorare l'assistenza fornita

Obiettivo n. 6

Sviluppare la sperimentazione e la ricerca

Obiettivo n. 7

Collegare in rete tutte le unità e le sedi coinvolte nel percorso assistenziale

Obiettivo n. 1

Garantire un'adeguata valutazione precoce e una diagnosi corretta.

Attualmente il problema della diagnosi viene affrontato dalle UVA, dai medici di medicina generale, dagli specialisti. La situazione è senz'altro migliorata negli ultimi anni con l'apertura delle UVA che, pur senza risorse e con numerose difficoltà organizzative, sono riuscite a fornire una prestazione sufficiente e distribuita su tutto il territorio regionale. Tuttavia esistono carenze rilevanti, in questo settore, che possono essere colmate in un tempo ragionevole.

Le UVA sono sorte spontaneamente, senza una loro precisa organizzazione e suddivisione territoriale, non hanno avuto finanziamenti specifici, non hanno elaborato protocolli condivisi di diagnosi e gestione del paziente e si sono basate sulla buona volontà e sul lavoro dei singoli operatori. E' necessario che nell'immediato futuro le UVA vengano razionalizzate e riconosciute dalla Regione, sulla base della competenza professionale, del lavoro svolto, della distribuzione territoriale e della loro organizzazione nella gestione del paziente.

Le UVA dovranno elaborare una comune metodologia di diagnosi e di intervento attraverso una cartella condivisa e attraverso protocolli diagnostici e terapeutici che seguono le linee guida nazionali elaborate dalle Società Scientifiche. Inoltre dovranno essere collegate in rete per condividere le modalità diagnostiche e di follow-up della malattia e le metodologie di intervento nelle diverse aree regionali. Dovranno, se possibile, essere razionalizzate, convogliando e radunando le diverse professionalità coinvolte nella gestione della malattia di Alzheimer.

Sarà necessario verificare e uniformare con precisione l'organizzazione del lavoro, il percorso diagnostico, la presa in carico e l'invio dei pazienti ai diversi punti assistenziali della rete Alzheimer. Inoltre, le UVA dovranno diventare i punti di riferimento centrali nella gestione dei diversi nodi presenti nella gestione dei

numerosi problemi dei pazienti affetti da demenza. Più in avanti, nel presente documento, sono riportati più dettagliatamente i compiti e le direzioni future delle UVA.

Obiettivo n. 2

Informare e formare i familiari, gli operatori coinvolti e i cittadini

Le iniziative formative sono uno dei punti più qualificanti che la Commissione Alzheimer propone ed hanno lo scopo di trasferire le conoscenze, uniformare i comportamenti e le modalità di lavoro, qualificando i diversi interventi. Fino ad ora la formazione è stata gestita da iniziative personali o dalla Associazione Alzheimer o da singole UVA o da specialisti con particolare interesse.

Nell'immediato futuro si ritiene necessario una programmazione da parte della Commissione Regionale, in maniera tale che vengano coinvolti tutti gli operatori e che si abbiano ricadute generali. La formazione andrà rivolta:

1. *Ai responsabili di servizi e strutture:* responsabili di UVA, RSA, unità operative ospedaliere, dirigenti ASL, centri diurni. Tali corsi verteranno sull'aggiornamento relativo alla malattia di Alzheimer e le diverse forme di demenze, sulle modalità di comunicazione con il paziente e le famiglie, sui modelli di lavoro, sui modelli organizzativi, sul finanziamento della rete.
2. *Al personale "non esperto" nella assistenza al malato con demenza.* I corsi si rivolgono ad operatori non esperti nella assistenza ai pazienti con demenza, ma che comunque lavorano o lavoreranno in sedi ove frequenti sono i contatti con le persone affette da Alzheimer. Si indirizzeranno verso infermieri, psicologi, medici, assistenti sociali, educatori, operatori di RSA, ADI, cooperative etc.
3. *Corsi di formazione per operatori "esperti" nell'assistenza:* tale attività formativa si rivolge a operatori esperti nella assistenza al malato di Alzheimer, con lo scopo di avere come ricaduta una omogeneità di intervento sia nella fase diagnostica sia nella fase di inserimento nelle RSA. Particolare attenzione andrà dedicata a favorire le relazioni con le famiglie, i malati e la Associazione.
4. *Corsi di formazione per i familiari:* tale attività va organizzata insieme alla Associazione ed ha lo scopo di rendere i familiari competenti nella storia naturale della malattia, aggiornandoli sui bisogni del paziente, sulle novità diagnostiche e terapeutiche e sui vari nodi della rete Alzheimer nei quali possono trovare aiuto e risposte ai loro bisogni, a seconda delle diverse fasi della malattia. Oltre ai familiari tali corsi dovranno essere anche indirizzati alle persone che portano comunque assistenza in ambito familiare (badanti).
5. *Iniziative formative rivolte alla popolazione generale:* lo scopo è quello di informare il cittadino dell'entità del problema, e delle diverse modalità di gestione del paziente affetto, affinché, aumentando la consapevolezza nella popolazione, venga sviluppata la solidarietà sociale sull'argomento.

Obiettivo n. 3

Mantenere il più a lungo possibile le persone affette da demenza nell'ambito familiare

La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza colpiscono non solo la persona che ne è affetta ma tutto il suo nucleo familiare e in particolare il "care giver" cioè la persona su cui grava di più l'assistenza e la cura del malato. E' necessario sviluppare tutta una serie di interventi volti a mantenere il più a lungo

possibile il paziente nel suo ambiente, ritardando ricoveri presso strutture ospedaliere o presso RSA. Il mantenimento del paziente a casa ha anche un risvolto “terapeutico”, poiché in tale sede la persona con Alzheimer riesce a muoversi e ad interagire con un ambiente che, almeno in parte, riconosce, mentre il ricovero in strutture non note è in genere seguito da un aggravamento delle condizioni generali e neuropsichiatriche. E’ però necessario sviluppare tutta una serie di interventi (educativi, formativi, di sostegno e di supporto) senza i quali la famiglia spesso non è in grado di sostenere un impegno così gravoso che dura anni e anni. Pertanto è necessario attivare realmente e fare conoscere tutta la “rete Alzheimer” e la famiglia deve sapere a chi deve rivolgersi per affrontare i diversi problemi, essendo inoltre coinvolta nei progetti educativi e di sostegno elaborati nel suo territorio.

Nella fase iniziale il medico di medicina generale e i medici delle UVA sono i punti di riferimento più importanti ma è necessario che alle famiglie vengano fornite le informazioni sulla malattia, sugli specialisti, sui servizi sanitari e socio-assistenziali, sull’Associazione cui è possibile rivolgersi.

E’ quindi necessario provvedere a fornire tali informazioni con piccole ma dettagliate pubblicazioni e con corsi di informazione e formazione. Devono essere previsti anche interventi a domicilio, tramite la figura dell’educatore professionale, che fornisce le informazioni necessarie per colmare la solitudine iniziale dei familiari. Nella fase intermedia, il familiare deve mantenere un contatto diretto con gli operatori delle UVA e con i servizi dedicati, nonché con gli operatori, il medico di medicina generale e l’Associazione. E’ nuovamente necessario programmare interventi a domicilio, educando i familiari sulle strategie relazionali e sulle attività di autonomia quotidiana. In tale fase interviene l’ADI e l’Associazione. Può essere opportuno un inserimento in un centro diurno. E’ spesso necessario incoraggiare la partecipazione ai gruppi di supporto e valutare in alcuni casi la necessità di brevi ricoveri di sollievo.

Nella fase avanzata, essendo la malattia ormai molto progredita ed essendo grave la perdita di autonomia, la famiglia si trova in una situazione di grave difficoltà e il carico emotivo è in genere estremamente pesante. Deve essere garantito il supporto assistenziale e specialistico, attraverso il medico di medicina generale, le UVA, l’ADI. In molti casi l’impossibilità a gestire a domicilio la situazione, orienta verso l’inserimento del paziente in RSA riabilitativa o di mantenimento.

In tutto il percorso della malattia, dalle prime fasi diagnostiche alle fasi più tardive, devono essere sviluppati programmi formativi, in cui la famiglia sia coinvolta e dove possa trovare risposte ai suoi numerosi problemi.

Obiettivo n. 4

Fornire un servizio assistenziale adeguato in centri diurni, residenze sanitarie e residenze protette

Il Centro Diurno si rivolge a pazienti con demenza in una fase intermedia, che hanno un supporto familiare e pertanto possano rientrare alla sera nella propria abitazione e siano residenti in un’area vicina.

Lo scopo del centro diurno è quello di fornire sollievo alla famiglia, ritardare l’istituzionalizzazione e offrire prestazioni assistenziali e attività riabilitative ed educative. Non devono necessariamente essere dedicati solo ai pazienti con Alzheimer ma più in generale si rivolgono agli anziani con turbe cognitive. Essendo la regione carente di tali strutture, è necessario provvedere alla loro apertura nei prossimi anni, distribuita in maniera uniforme sul territorio.

Le RSA intervengono quando il paziente con AD non è più in grado di rimanere nella propria abitazione sia per un suo peggioramento delle condizioni neuropsichiatriche sia per impossibilità da parte dei familiari e del “care giver” di poter adeguatamente assistere il proprio congiunto.

Nella Regione Liguria esistono importanti carenze numeriche e strutturali delle RSA, che devono pertanto essere attivate e adattate alla particolare assistenza ai pazienti con AD.

In alcuni casi l’RSA può essere finalizzata a un parziale recupero del paziente (RSA riabilitative), con successivo rientro del paziente nella famiglia o, in caso di impossibilità, in una RSA di mantenimento. E’ necessario riqualificare l’ambiente delle RSA adattandolo alle esigenze dei pazienti con AD, migliorare gli standard assistenziali, differenziandoli a seconda delle diverse fasi della malattia e organizzando, all’interno delle RSA, dei nuclei Alzheimer, chiamati a gestire pazienti con demenza che hanno un forte bisogno sanitario assistenziale. Andrà sviluppato ed organizzato il servizio di “RSA di sollievo”, che

rispondono ad esigenze prevalentemente sociali delle famiglie che possono avere necessità di un periodo in cui siano sollevati dal carico assistenziale.

Obiettivo n. 5

Fornire un servizio assistenziale adeguato in caso di scompenso acuto. In caso di ricovero in ospedale, migliorare l'assistenza fornita

Il paziente con demenza può presentare peggioramenti relativamente improvvisi dei sintomi per diversi motivi come la comparsa di effetti collaterali alle terapie, l'aggravamento dei disturbi comportamentali o neuropsichiatrici, traumatismi, patologie mediche o chirurgiche intercorrenti.

Tali peggioramenti devono essere affrontati, nella maggior parte dei casi, in situazione di gestione ambulatoriale o al domicilio del paziente, essendo noto che il ricovero in ospedale è un evento che già di per sé comporta un aggravamento delle funzioni cognitive residue ed aumenta fortemente il rischio di patologie intercorrenti. Pertanto, è necessario che il MMG e le UVA svolgano un importante ruolo nella gestione dello scompenso acuto. E' quindi importante ridefinire il ruolo delle UVA, che non solo devono essere il luogo ove viene effettuata la diagnosi ma anche strutture in grado di rispondere alle diverse esigenze delle famiglie e dei pazienti, e in grado di fornire una mediazione e un raccordo fra famiglie, territorio ed ospedale.

In caso di accesso all'ospedale è necessario considerare bene i motivi della richiesta di ricovero, al fine di poter approntare un intervento adeguato e molto limitato nel tempo. Pertanto, oltre a lavorare sulla formazione del personale coinvolto, è necessario sviluppare la rete di raccordo fra ospedale e UVA e strutture territoriali e MMG, in maniera tale da concordare il percorso assistenziale più adeguato. Particolare attenzione va inoltre dedicata all'ambiente del ricovero ospedaliero, che deve essere adeguato alle particolari esigenze del paziente con demenza.

Obiettivo n. 6

Sviluppare la sperimentazione e la ricerca

La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza non sono al momento malattie curabili in maniera definitiva, anche se si possiedono alcuni farmaci che hanno una attività sulla memoria, seppure modesta, e altre terapie indicate per i disturbi comportamentali. Inoltre, a parte l'aspetto più propriamente medico, è necessario sviluppare tutta una serie di interventi di tipo neuropsicologico, riabilitativo, assistenziale e sociale.

Pertanto, in un piano di assistenza generale al paziente con demenza e alla sua famiglia, è necessario favorire la sperimentazione e la ricerca, che se, ben condotta e con obiettivi e metodologie adeguate, si ripercuote favorevolmente sulla assistenza generale.

In Liguria sono attivi da molti anni gruppi di studiosi che hanno fornito importanti contributi alla sperimentazione e alla ricerca. Sono stati seguiti quattro filoni principali:

1. un filone di tipo neurobiologico-neuropatologico, che si è dedicato allo studio dei meccanismi causali della malattia e in particolare alle modalità di deposizione nel sistema nervoso della proteina amiloide.
2. un filone di tipo diagnostico-assistenziale, in cui sono stati sviluppati alcuni esami di laboratorio, come la SPECT e la RMN o tests e valutazioni neuropsicologiche, al fine di migliorare i criteri diagnostici e di follow up.
3. un filone di tipo formativo-assistenziale, volto a formare i medici di medicina generale e i diversi operatori sui numerosi problemi di tali malattie.
4. un filone di tipo organizzativo-assistenziale, che studia modelli innovativi di assistenza al paziente affetto e alle famiglie. Proprio nella malattia di Alzheimer e nelle demenze in generale la cura non si identifica solo con l'aspetto farmacologico, ma investe tutta una serie di interventi

di tipo sociale e organizzativo, la cui importanza e' di gran lunga superiore agli approcci esclusivamente di tipo farmacologico.

Questi filoni andranno sviluppati e sostenuti, curando in particolare che i risultati ottenuti abbiano ricadute su tutta la rete Alzheimer e sulla assistenza.

Potrà infine essere riservata una minima quota di 6-8 letti, dedicati alla sperimentazione farmacologia o di recupero funzionale.

Obiettivo n. 7

Collegare in rete le unità e le sedi coinvolte nel percorso assistenziale

Nel lungo percorso assistenziale della persona con Alzheimer e delle loro famiglie intervengono numerose strutture, alcune nella fase diagnostica, altre nel successivo percorso assistenziale: le UVA, il medico di medicina generale, l'Associazione Alzheimer, l'ADI, i centri diurni, le RSA per ricoveri di sollievo, le RSA riabilitative e di mantenimento, i centri di formazione e sperimentazione, i reparti ospedalieri.

E' necessario che il lavoro e le attività di tali nodi siano uniformi per metodologia e obiettivi sul territorio ligure e siano collegati tra di loro in rete per usare un linguaggio comune e per evidenziare una strada assistenziale già tracciata e percorribile. In tale rete un ruolo centrale verrà svolto dalle UVA e dai medici di medicina generale.

LE UVA: DIREZIONI FUTURE

La diagnosi di malattia dovrà essere effettuata dalle UVA, o dai medici specialisti. In particolare, le UVA dovranno elaborare una comune metodologia di diagnosi e di intervento attraverso una cartella condivisa e attraverso protocolli diagnostici e terapeutici che seguono le linee guida nazionali elaborate dalle Società Scientifiche. Inoltre le UVA dovranno essere collegate per condividere le modalità diagnostiche e di follow-up della malattia e le metodologie di intervento nelle diverse aree regionali. Dovranno, se possibile, essere razionalizzate, convogliando e radunando le diverse professionalità coinvolte nella gestione della malattia di Alzheimer.

Sarà necessario verificare e uniformare con precisione l'organizzazione del lavoro, il percorso diagnostico, la presa in carico e l'invio dei pazienti ai diversi punti assistenziali della rete Alzheimer. Inoltre, le UVA dovranno diventare i punti di riferimento centrali, in particolare per i pazienti e le famiglie, nella gestione dei diversi problemi presenti nel difficile percorso della demenza.

Pertanto è necessaria una trasformazione delle UVA attualmente esistenti, con una loro razionalizzazione e organizzazione controllata, ove siano rappresentate tutte le diverse figure professionali coinvolte. In particolare le funzioni delle UVA dovranno essere:

- diagnosi e diagnosi differenziale del paziente affetto da sospetto deterioramento cognitivo, seguendo il paziente in tutte le fasi del percorso diagnostico
- decisione terapeutica in relazione all'utilizzo dei farmaci anticolinesterasici, o ad altri farmaci in futuro a disposizione, con relativo monitoraggio del paziente
- gestione dei disturbi del comportamento ed eventuale prescrizione con piano terapeutico degli antipsicotici cosiddetti atipici.
- gestione di prima istanza delle problematiche familiari del paziente affetto da Alzheimer.
- contatto a rete con il medico di medicina generale, che rappresenta l'interlocutore privilegiato per l'accesso del paziente e per la ulteriore gestione
- relazioni con il distretto socio sanitario e in particolare con l'unità di valutazione multidimensionale
- relazioni con il Centro Diurno, con l'RSA riabilitativa o di mantenimento, con la divisione Ospedaliera
- relazioni con l'Associazione Alzheimer

Le UVA dovranno avere una cartella condivisa, essere collegate fra di loro e con i punti nodali ed essenziali della rete Alzheimer, seguire identici percorsi di diagnosi e di follow up, secondo le linee guida delle Società Scientifiche.

L' U.V.A. può far parte di un'Unità Operativa ospedaliera o territoriale. L' U.V.A. è a gestione medica, sotto la responsabilità di un neurologo, un geriatra, o uno psichiatra. E' necessario però che le UVA si colleghino fra di loro e possibilmente in alcuni casi si accorpino, in maniera tale che le 3 figure siano sempre disponibili, in un intento di gestione multidisciplinare.

Sono inoltre figure indispensabili per garantire la crescita qualitativa delle U.V.A.:

- a. medici e psicologo esperto nella somministrazione di test neuropsicologici e che contribuisca a gestire i problemi relazionali, fin dal momento della comunicazione della diagnosi;
- b. un infermiere (che può avere funzioni condivise con altri servizi) che svolge funzione di "case manager";
- c. un terapeuta esperto in riabilitazione cognitiva (è in genere un logopedista con esperienza specifica);
- d. fisioterapista e assistente sociale (figure condivise con altre strutture organizzative)
- e. una figura con funzioni segretariali (condivisa);

Le UVA dovranno:

- garantire il reclutamento di almeno 80 pazienti nuovi per anno ed eseguire almeno 350 visite per anno.
- attenersi strettamente alle linee guida di diagnosi nazionali ed internazionali.
- avere a disposizione un laboratorio di neuropsicologia ed essere in grado di eseguire test neuropsicologici standardizzati e validati sulla popolazione italiana.

Il dirigente responsabile dell'UVA deve avere un curriculum che dimostri l'esperienza specifica nel campo.

Razionalizzazione del numero e delle funzioni delle UVA

Le UVA attualmente attive nella Regione Liguria sono 24, e rispondono ad esigenze territoriali di diagnosi e di assistenza, ma sono eccessive per numero per potere essere adeguatamente organizzate al loro interno e per potere rispondere appieno alle nuove funzioni delle UVA, che non saranno limitate solo agli aspetti diagnostici, ma si dovranno espandere, diventando il punto di riferimento dei pazienti e delle famiglie per tutti i diversi problemi che si incontrano nel lungo percorso della demenza.

Pertanto, le 24 UVA attuali della Regione dovranno trasformarsi e organizzarsi in solo 7 UVA, che dovranno coprire i territori di: *La Spezia, Chiavari e Tigullio, Genova San Martino, Genova Galliera, Genova Ponente, Savona, Imperia.*

Ogni nuova UVA si organizzerà in diversi poli funzionali, comprendenti tutte le UVA attualmente esistenti, valorizzando e identificando le specificità diagnostiche e assistenziali di ogni polo.

Nell'ambito di ogni UVA dovranno essere presenti tutte le figure professionali più sopra identificate, che dovranno svolgere il loro lavoro presso i diversi poli che compongono l'UVA.

I responsabili dei diversi poli funzionali delle singole UVA identificheranno inizialmente nel loro interno il coordinatore dell'UVA, che durerà in carica 2 anni, e che si occuperà del pieno funzionamento dei diversi poli, delle attività della singola UVA e del coordinamento della UVA con le altre UVA regionali, anche al fine di garantire l'attività multi-disciplinare dell'UVA.

In seguito, passati i due anni, il coordinatore dell'UVA diventerà a rotazione un altro responsabile dei diversi poli funzionali che compongono l'UVA, in maniera tale che a turno tutti i poli funzionali dell'UVA abbiano la responsabilità della coordinazione dell'UVA.

I coordinatori delle 7 UVA regionali dovranno insieme adeguare e razionalizzare le diverse attività delle UVA regionali, curando l'uniformità sul territorio regionale degli aspetti diagnostici e assistenziali della demenza.

La Commissione regionale Alzheimer, nominata dalla Regione, curerà con i coordinatori delle UVA regionali le modalità per raggiungere gli obiettivi stabiliti di assistenza, di formazione e di ricerca e sviluppo sulla demenza

L'ADI, I CENTRI DIURNI , LE RSA, I RICOVERI TEMPORANEI E I NUCLEI RESIDENZIALI

L'ADI

Gli obiettivi principali delle cure domiciliari nel campo della fragilità sono riassumibili nei seguenti punti:

1. evitare il ricorso improprio al ricovero in ospedale o in altra struttura residenziale, assicurando, comunque, la continuità assistenziale
2. mantenere le persone non autosufficienti al proprio domicilio
3. favorire il recupero delle capacità residue di autonomia e relazionali per migliorare la qualità di vita dei pazienti
4. supportare i familiari ed eventualmente trasmettere competenze per un'autonomia di intervento.

L'assistenza di una equipe sanitaria a domicilio ha rilevanza nella cura di situazioni cliniche concomitanti alla demenza (riacutizzazioni di patologie legate alla comorbilità) che seguono protocolli standard comuni alle persone non affette da demenza, con personale formato specificamente riguardo la comunicazione verbale e non verbale verso soggetti affetti da deficit cognitivo-comportamentali, e nel controllo dei disturbi comportamentali con interventi di esperti del Dipartimento Assistenza agli Anziani. Durante questi interventi si darà spazio, nello specifico, alla formazione-informazione dei parenti e/o assistenti familiari sul rapporto con la persona affetta da demenza e sulla gestione del quotidiano. Questi interventi di cura a domicilio possono avere, in ogni modo, un ruolo decisivo nell'orientamento dei caregiver informali e nel ridurre l'accesso a strutture ospedaliere e residenziali.

Un compito importante può essere svolto dal team di cure domiciliari nella fase terminale della malattia utilizzando personale soprattutto medico e infermieristico esperto in cure palliative. Tale attività è volta, ad esempio, all'interno delle Cure Domiciliari della ASL 3 Genovese con un Nucleo Operativo di Cure Palliative appositamente creato e dedicato principalmente alla palliazione della terminalità oncologica, ma in grado di estendere la sua azione anche su altri tipi di terminalità, compresi gli ultimi mesi di vita della persona affetta da demenza.

Nelle fasi intermedie della malattia, quando non esistano condizioni intercorrenti attive legate alla comorbilità, risultano più appropriati gli interventi specifici offerti dalla semiresidenzialità (Centri Diurni). L'ADI andrà sviluppata su tutto il territorio ligure, integrando l'attività assistenziale al paziente demente con la attività assistenziale alla persona anziana o fragile.

I Centri Diurni

Oggi non è pensabile parlare di residenzialità (Centri Diurni e RSA) se non inscritta in una proposta di rete, intesa come un progetto di "care" a tutto campo, che prenda in considerazione non il "demente" come entità clinica astratta, ma che sappia rivolgersi ai bisogni della persona colpita da demenza, variabili nei vari stadi e nella inevitabile progressione, insieme a quelli della famiglia e in particolar modo del "caregiver". La residenzialità per demenze si può identificare non in una serie di strutture ad hoc, ma in un congruo adeguamento dell'esistente secondo criteri culturali comuni da attuare (anche per legge): il demente sarà accolto in una struttura per anziani con altri anziani non necessariamente affetti da deterioramento cognitivo, e in un ambiente idoneo architettonicamente (linee guida su ambiente, arredamento, percorsi), con personale preparato (selezione, motivazione, aggiornamento continuo) e programmi personalizzati di assistenza: non occorre inventarsi una struttura nuova apposita, basta riqualificare l'esistente e renderlo idoneo ad accogliere anziani affetti da demenza.

La Regione Liguria ha definito con la delibera n. 1195 del 3/10/2003 gli standard strutturali, organizzativi e gestionali necessari per l'autorizzazione e l'accreditamento dei Centri Diurni (CD). Nella Regione Liguria sono attivi CD di 2° livello, dedicati all'assistenza di soggetti con perdita parziale dell'autonomia dovuta a turbe cognitive e centri diurni di 1° livello in cui i disturbi cognitivi non sono prevalenti. Le carenze di posti nei centri diurni sono importanti, in specie per i CD di 2° livello. In particolare, a fronte di

un fabbisogno di 1726 posti, attualmente ne sono a disposizione solo 336, con una carenza quindi di 1390 posti, carenza distribuita uniformemente nelle diverse ASL liguri.

Centri Diurni 2° livello

ASL	Posti attuali	Fabbisogno	Carenze
ASL 1	8	222	214
ASL 2	60	307	247
ASL 3	226	800	574
ASL 4	20	166	146
ASL 5	22	231	209

Contenuti dell'intervento. I centri diurni devono essere in grado di offrire sollievo diurno alle famiglie, offrendo al paziente con decadimento mentale un ambiente protetto, adeguato e stimolante. Nel corso del giorno i pazienti ricevono nei CD prestazioni assistenziali, come l'igiene della persona, interventi di riabilitazione motoria o cognitiva e svolgono attività ricreative, culturali e ludiche. Molto importante è pertanto il ruolo svolto dall'educatore, così come quello del terapeuta della riabilitazione. I *destinatari* sono i pazienti affetti da AD, in una fase intermedia e non eccessivamente avanzata, con una attività motoria adeguata, che abbiano la disponibilità di un supporto familiare, potendo quindi rientrare alla sera in famiglia. I centri diurni devono essere distribuiti in maniera uniforme sul territorio regionale poiché le distanze fra domicilio e centro devono essere in genere nel termine dei 10 km.

Criteri di accesso: oltre alla disponibilità di supporto familiare, i pazienti devono essere in una fase intermedia di malattia e non devono soffrire di disturbi comportamentali troppo clamorosi o complessi che pregiudichino la loro vita in comunità.

L'*accesso* può essere richiesto dal familiare, tramite il MMG, dal medico dell'UVA o dal MMG direttamente..

Gli *standard assistenziali* devono prevedere un responsabile, un medico, educatori, infermieri, terapisti della riabilitazione, ASA, OSS.

Particolare attenzione deve essere rivolta all'ambiente per renderlo adatto ad evitare il più possibile i numerosi ostacoli che i pazienti devono affrontare in situazioni di deficit cognitivo.

Anche i colori e la creazione di un giardino dedicato (giardino Alzheimer) dovrebbero essere, se possibile, perseguiti.

Le RSA

Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono strutture di elevata integrazione sanitaria a valenza anche riabilitativa per anziani non autosufficienti, che non possono più rimanere nel proprio ambiente di vita. In genere deve essere perseguito di non istituzionalizzare il paziente con AD, e tutti gli sforzi devono essere effettuati per mantenere il paziente nel proprio domicilio, nell'ambiente ove sempre ha vissuto e a contatto con i propri cari. Tuttavia, per diversi motivi, in numerose situazioni ciò può non essere più possibile e il paziente va istituzionalizzato. Questo può accadere per la progressione della malattia, per cui il paziente diventa sempre più dipendente e non è più gestibile a domicilio; per il fatto che il paziente è sempre più confuso, non riconosce più i parenti e l'ambiente; per difficoltà del "caregiver" (ad esempio problemi di salute) a mantenere una adeguata assistenza e sorveglianza; e per molti altri motivi ancora, non tutti elencabili. L'*RSA* può essere di 1° livello ed avere una funzione prevalentemente "riabilitativa", con ricoveri di durata non superiore a 60 giorni, finalizzata ad un eventuale parziale recupero del paziente al fine di reinserirlo nella famiglia o, in caso di impossibilità, in una RSA di mantenimento. Nelle RSA di 2° livello o di mantenimento sono garantiti in ambiente idoneo livelli adeguati di assistenza, di protezione e di

riabilitazione. In Liguria i posti letto nelle RSA sono fortemente insufficienti; infatti a fronte di una necessità di 7207 (considerati gli standard nazionali di 1,7% posti ogni 100 abitanti sopra i 65 anni), ne sono stati attivati 4293, con una carenza quindi di 2914 posti.

Nella seguente tabella sono riportati i dati in dettaglio, specificando la popolazione ligure di 65 anni o più, la situazione attuale di posti in RSA di 1° livello, di posti attuali in RSA di 2° livello o residenze protette, la conseguente percentuale attuale di posti in RSA di 2° livello o residenze protette in rapporto alla popolazione ligure di più di 65 anni, la necessità di posti se si considera lo standard nazionale di 1,7% ogni 100 abitanti con più di 65 anni, e la conseguente carenza della nostra Regione.

ASL	Popolazione di età = o > ai 65 aa	RSA di 1° livello	RSA di 2° livello o RP	% attuale di RSA di 2° livello o RP	Fabbisogno posti in RSA di 2° livello e RP: 1,7%	Carenza attuale di posti in RSA di 2° livello e RP
1	56094	87	473	0,84	954	481
2	75349	160	443	0,59	1281	838
3	195991	345	2369	1,21	3332	963
4	38670	95	476	1,23	657	181
5	57837	63	532	0,92	983	451
tot	423941	750	4293	1,01	7207	2914

In tale situazione, sono necessari almeno **2914** posti distribuiti come da tabella nelle diverse ASL liguri, obiettivo che deve essere perseguito.

L'ambiente: si tratta di *riqualificare* l'esistente per quanto riguarda la struttura e di *rimodulare* la domanda con interventi appropriati in rete. Nell'ambito delle RSA devono essere identificati appositi spazi dedicati ai pazienti affetti da AD e da deficit cognitivo importante, che possono essere definiti come "nuclei Alzheimer in RSA". La struttura deve essere particolare per essere adatta ai pazienti che hanno difficoltà di relazione a causa del grave deficit cognitivo. Devono essere rimossi tutti gli ostacoli possibili, cercando di evitare i rischi e aumentando tutte le possibili protezioni. Particolare attenzione andrà messa nel differenziare le stanze, personalizzarle con colori che ne permettano una facile identificazione, utilizzando anche le moderne tecnologie di gestione. Gli "*standard assistenziali*" dovranno essere differenziati a seconda della fase della malattia. Il personale, in caso di presenza di attività motoria adeguata, dovrà essere formato da un medico, infermieri, educatori, animatori, ASA, OSS, assicurando protezione e sicurezza al paziente, individuando attività educative e riabilitative, cercando di personalizzare il più possibile il piano assistenziale; una particolare attenzione dovrà essere dedicata alla gestione del "burn-out" degli operatori. Riguardo ai "*criteri di ammissione*", con una richiesta proveniente dai MMG, dai familiari tramite il MMG o dalle equipe delle ASL, o delle UVA, saranno diversi a seconda delle fasi della malattia: nelle fasi intermedie o avanzate, ma ancora con una adeguata attività motoria e importanti deficit cognitivi potrà essere valutato un ricovero in RSA riabilitative, per superare un momento di difficoltà del paziente o del nucleo familiare, con uno specifico programma di "stimoli riabilitativi" adeguati al deficit funzionale, per verificare un possibile nuovo reinserimento del paziente in ambito familiare. In caso di mancato recupero o di una fase ancora più avanzata della malattia, il paziente sarà assistito in una RSA di mantenimento, in appositi spazi dedicati. Nei casi ove la malattia è ancora più grave e il paziente è totalmente dipendente e allettato, l'RSA sarà chiamata a gestire la fase terminale della AD, in particolari aree ove più forte è il bisogno sanitario assistenziale.

A: I Ricoveri temporanei

L'obiettivo dei ricoveri temporanei è quello di sostenere la famiglia nell'affrontare una fase acuta della malattia, qual'è lo scompenso comportamentale del paziente. L'intervento sarà onnicomprensivo e prevederà la presa in carico del paziente da parte della struttura ospitante h24. Sarà finalizzato al trattamento/riduzione del disturbo psico-comportamentale e al ripristino dell'omeostasi assistenziale precedente.

→ *Criteri d'inclusione al "Ricovero Temporaneo"*

- Il paziente deve manifestare spiccati disturbi psico-comportamentali. Questi saranno oggettivati dai centri partecipanti al progetto attraverso la somministrazione della scala N.P.I. (Neuropsychiatric Inventory versione italiana Binetti et al., 1998) con cut-off uguale o superiore a 10.
- Il CG ha elevati livelli di stress correlati ai sintomi psichiatrici del paziente. La gravità dello stress sarà quantificata prima dell'inizio del reclutamento con l'ausilio della scala di valutazione del disagio psicologico associato ai disturbi psichiatrici N.P.I.- D (Neuropsychiatric Inventory-Distress versione italiana Binetti et al., 1998) con cut-off uguale o superiore a 12.
- Il CG manifesta elevati gradi di burden assistenziale quantificato con la scala C.B.I. (Caregiver Burden Inventory versione italiana Zanetti et al., 1999) per valutare il carico assistenziale analizzato in chiave multidimensionale con cut-off uguale o superiore a 12.
- Il CG ha gravi motivi che non gli permettono temporaneamente di assistere il paziente (malattia, etc.).

→ *I soggetti afferiscono alle strutture preposte tramite:*

- Centro Diurno di riferimento
- Territorio dopo valutazione dell'UVA
- Emergenze (pazienti sconosciuti ai servizi), previa valutazione UVA

→ *Attività*

In un ambiente protesico che seguirà la filosofia assistenziale Gentle-Care, oltre alle normali attività alberghiere, di nursing e sanitarie, il Ricovero Temporaneo prevederà:

- interventi specifici volti alla gestione dei disturbi comportamentali tramite specifiche strategie di contenimento
- stimolazione globale del paziente tramite riattivazione cognitiva, attività occupazionali, sensoriali e motorie.

→ *Tempo di permanenza* intervento di 60 gg max

→ *Formazione*

Tutto il personale impiegato nell'intervento seguirà specifico programma formativo sulla base del modello Gentle-Care.

→ *Personale*

Come da delibera 308 del 15/2/2005

→ *Struttura*

I requisiti strutturali devono rispondere, oltre alle normative che regolano le strutture sanitarie, ai criteri ormai accettati a livello internazionale di accessibilità, sicurezza, e devono comprendere ambienti di socializzazione, percorsi protetti, con nuclei non superiori a 25 posti. E' prevista la presenza di camere di degenza specifica per i gravi disturbi comportamentali.

→ *Fabbisogno*

Sulla base delle conoscenze sulla prevalenza e incidenza delle demenze si reputa necessario il seguente fabbisogno. I nuclei dovrebbero essere in stretto contatto con un CD di 2° livello

TABELLA

	NUCLEI	POSTI
ASL 1	1	25
ASL 2	2	40
ASL 3	5	110
ASL 4	1	20
ASL 5	1	25
TOT. REG	10	220

B: Nuclei residenziali per soggetti affetti da demenza

Laddove risulti impossibile il mantenimento del soggetto affetto da demenza al proprio domicilio è opportuno prevedere nuclei residenziali specifici che siano in grado di curare tali pazienti in modo da garantire una qualità di vita dignitosa. Oltre la indispensabile formazione specifica del personale di assistenza è necessaria, per il ruolo terapeutico e di riduzione di stress dei parenti e del personale di assistenza, una cura logistica particolare, quale requisito indispensabile al fine di identificare nuclei residenziali specifici dedicati.

→ **Logistica**

E' essenziale potere contare su spazi conviviali ampi, realizzati con attenzione alla riduzione massima possibile di ogni tipo di ostacolo, che consenta la mobilità individuale ed eviti il ricorso a misure di contenzione che mortificano le capacità residue degli anziani, aumentandone l'ansia e la sofferenza psichica. In un contesto di questo tipo la persona anziana affetta da demenza non rimane da sola percependo e vivendo la presenza di altre persone. L'esperienza ci insegna che dopo il primo contatto che può presentare qualche problema, successivamente si produce una convivenza e solidarietà positiva fra gli anziani. Pertanto è necessario prevedere maggiori spazi destinati alla "zona giorno" (corridoi, salette, soggiorni), che permetteranno una maggiore mobilità e libertà di movimento agli anziani, in un'area definita "protetta".

L'utilizzo più efficiente dello spazio per la zona notte destinata solo per dormire (ad esempio la presenza di più camere e servizi igienici doppi) permette di destinare un maggior spazio alla "zona giorno" di cui necessita l'anziano soprattutto nella fase itinerante.

Gli spazi comunitari

Per stimolare e mantenere l'interesse e la curiosità nei malati ed evitare il sentimento di solitudine, gli spazi comunitari sono per quanto possibile in zone centrali di passaggio della struttura, di dimensioni non eccessive e di carattere confortevole: salotti che si aprono verso la natura circostante tramite finestre panoramiche e, in taluni casi, trasformandosi in giardini d'inverno che si aprono su terrazze.

Questi spazi devono essere distribuiti in maniera regolare al piano, così da interrompere la

monotonia dei corridoi ed essere vicini alle camere in modo da permettere un facile accesso, stimolando un sentimento di appartenenza e intimità. E' da prevedere un angolo di incontro con i parenti, arredato con interventi ad hoc (es. presenza di un acquario e arredamento "domestico").

Le camere

Le nuove camere seguono modelli , in cui una diversa disposizione dei letti evoca un maggior sentimento di comfort domestico rispetto alle strutture di tipo ospedaliero fino ad ora progettate. Devono prevedere camere singole e doppie le quali sono maggiormente indicate a rispondere alle esigenze di alcuni stadi della malattia.

I servizi igienici sono posti fuori dalla camera per diverse ragioni importanti quali:

- la assenza dalla camera ricorda l'ambiente familiare e normale di un'abitazione (solo nelle istituzioni sanitarie ospedali, cliniche ecc. i servizi si trovano all'interno delle camere);
- l'intervento infermieristico nell'accudire l'igiene dell'anziano non disturba il "coinquilino" della camera;
- il servizio igienico all'esterno della camera da un punto di vista igienico (odori e rumori) é più adeguato e la pulizia dei locali è facilitato;
- l'uso dei servizi igienici da parte degli anziani affetti da demenza avviene quasi esclusivamente con la guida e l'aiuto del personale curante, il cui rapporto di presenza in turno è di 1 operatore per 3 anziani al massimo. Quindi la dotazione di un servizio igienico per ogni due anziani soddisfa in modo adeguato le necessità.

Le persone affette da questo tipo di patologia non percepiscono l'esclusività degli spazi e pertanto la concezione di tipo alberghiero che ha ispirato la costruzione delle case di cura medicalizzate classiche, non ha più ragione di essere. Contemporaneamente questa patologia comporta delle fasi di delirio o di comportamenti dissociati che arrecherebbe disagio o nocimento agli altri anziani e pertanto la realizzazione di uno spazio autonomo serve a sua tutela e a quella degli altri.

Non solo, ma la convivenza di persone anziane invalidate dalla demenza con altri coscienti e orientati produrrebbe su questi ultimi, come avviene tuttora, profondi disagi perché evocatori di un destino che potrebbero condividere.

Il giardino alzheimer

E' un elemento fortemente raccomandato. Deve essere facilmente accessibile dagli ospiti grazie ad una rampa esterna con lieve pendenza, lo spazio esterno arredato a giardino, diventa un punto di interesse nel quale, oltre alla deambulazione, si possono svolgere attività occupazionali, percettive e sensoriali che hanno una funzione terapeutica estremamente importante. La presenza di una vasca per ortaggi permette piccoli lavoretti con la terra, e la possibilità di avere diversi tipi di piante e fiori (tutte commestibili), nonché di installare gabbie con animali da corte, permettono la stimolazione e il mantenimento dei sensi residui, secondo la stimolazione basale. Una pergola coperta con rampicanti creerà una zona d'ombra arredata con tavolini e panchine mentre una fontana porterà refrigerio e la possibilità di gioco con l'acqua.

→ **Formazione**

Tutto il personale impiegato nell'intervento seguirà specifico programma formativo sulla base del modello Gentle-Care.

→ **I soggetti afferiscono alle strutture preposte tramite:**

- Centro Diurno di riferimento

- Territorio dopo valutazione dell'UVA
- Emergenze (pazienti sconosciuti ai servizi), previa valutazione UVA.
Requisiti:
- Demenza certificata UVA senza/con disturbi comportamentali non gestibile a domicilio o nei centri diurni, con deficit della autonomia (punteggio AGED >10 oppure deficit in almeno 3 IADL e in almeno 1 ADL)

→ **Attività**

In un ambiente protesico che seguirà la filosofia assistenziale Gentle-Care, oltre alle normali attività alberghiere, di nursing e sanitarie, si prevederanno:

- interventi specifici volti alla prevenzione dei disturbi comportamentali tramite specifiche strategie di approccio comunicativo e protesico ambientale;
- interventi specifici volti alla gestione, laddove presenti, dei disturbi comportamentali tramite specifiche strategie di contenimento,
- stimolazione globale del paziente tramite riattivazione cognitiva, attività occupazionali, sensoriali e motorie.

→ **Fabbisogno**

In riferimento alla realtà epidemiologico-demografica della nostra regione è ipotizzabile la seguente distribuzione:

	nuclei	p.l.
ASL 1	3	75
ASL 2	6	150
ASL 3	15	375
ASL 4	3	75
ASL 5	4	100
TOTALE	31	775

→ **Personale**

Riferimenti normative LR 308 tariffazione “Alzheimer”+terapista occupazionale e neuropsicologo specializzato

NOTA

I posti dedicati nei “nuclei residenziali e nei “ricoveri temporanei” concorrono alla stima complessiva del fabbisogno di RSA di mantenimento. Pertanto all’interno dei 7207 posti letto necessari nelle RSA, se si considera un fabbisogno di 1.7 posti ogni 100 abitanti sopra i 65 anni, 775 dovranno essere dedicati ai nuclei residenziali e 220 ai ricoveri temporanei.

LA FORMAZIONE

Gli aspetti formativi riguardanti la gestione della malattia di Alzheimer sono materia estremamente complessa. L'analisi della vasta messe di iniziative già presenti in Liguria ha dimostrato che sul territorio esistono grandi risorse e volontà di agire positivamente, ma ha anche dimostrato che, senza un coordinamento centrale, tutte queste iniziative rischiano di rimanere slegate, senza generare una rete uniforme di supporto. E' necessario quindi che la Regione si faccia carico di un coordinamento generale delle iniziative e dei programmi, attraverso la Commissione Regionale Alzheimer, che avrà il compito di integrare le diverse attività formative presenti nella Regione (ASL, Aziende Ospedaliere, Dipartimenti, Comuni, Ordini, Associazioni e Università).

Le iniziative formative hanno lo scopo di trasferire le conoscenze, uniformare i comportamenti e le modalità di lavoro, qualificando i diversi interventi, in maniera tale che vengano coinvolti tutti gli operatori e che si abbiano ricadute generali. La formazione andrà rivolta a:

- familiari
- badanti
- assistenti sociali

tra i soggetti "non sanitari"

- medici di medicina generale
- Medici delle UVA
- medici di PS, medici di reparti dove sono frequenti i ricoveri di persone affette da demenza (medicina, ortopedia, chirurgia....)
- medici delle cure domiciliari
- Infermieri Professionali ospedalieri, di Centri Diurni, RSA, servizi domiciliari
- OSS impiegati in differenti strutture
- TDR impiegati in differenti strutture
- Psicologi impiegati in differenti strutture
- Responsabili di :RSA, CD, Servizi domiciliari
- Responsabili di Dipartimento, Distretto

tra i soggetti "sanitari".

Più in dettaglio, la attività formativa sarà diretta a:

1. *Ai responsabili di servizi e strutture:* responsabili di UVA, RSA, unità operative ospedaliere, dirigenti ASL, centri diurni. Tali corsi verteranno sull'aggiornamento relativo alla malattia di Alzheimer e le diverse forme di demenze, sulle modalità di comunicazione con il paziente e le famiglie, sui modelli di lavoro, sui modelli organizzativi, sul finanziamento della rete.
2. *Al personale "non esperto" nella assistenza al malato con demenza.* I corsi si rivolgono ad operatori non esperti nella assistenza ai pazienti con demenza, ma che comunque lavorano o lavoreranno in sedi ove frequenti sono i contatti con le persone affette da Alzheimer. Si rivolgono pertanto a infermieri, psicologi, medici, assistenti sociali, educatori, operatori di RSA, ADI, cooperative etc.
3. *Corsi di formazione per operatori "esperti" nell'assistenza:* tale attività formativa si rivolge a operatori esperti nella assistenza al malato di Alzheimer, con lo scopo di avere come ricaduta una omogeneità di intervento sia nella fase diagnostica sia nella fase di inserimento nelle RSA. Particolare attenzione andrà rivolta a favorire le relazioni con le famiglie, i malati e la Associazione.
4. *Corsi di formazione per i familiari e badanti:* tale attività va organizzata insieme alla Associazione ed ha lo scopo di rendere i familiari competenti nella storia naturale della malattia, aggiornandoli

sui bisogni del paziente, sulle novità diagnostiche e terapeutiche e sui vari nodi della rete Alzheimer nei quali possono trovare aiuto e risposte ai loro bisogni, a seconda delle diverse fasi della malattia. Oltre ai familiari tali corsi dovranno essere anche indirizzati alle persone che portano comunque assistenza in ambito familiare (badanti).

5. *Iniziative formative rivolte alla popolazione generale*: lo scopo è quello di informare il cittadino dell'entità del problema, e delle diverse modalità di gestione del paziente affetto, affinché, aumentando la consapevolezza nella popolazione, venga sviluppata la solidarietà sociale sull'argomento.

Sarà compito della Commissione Regionale Alzheimer, con la collaborazione del Coordinamento delle UVA liguri, organizzare, integrare e armonizzare la formazione.

IL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA

La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza colpiscono non solo la persona che ne è affetta ma tutto il suo nucleo familiare e in particolare il “care giver” cioè la persona su cui grava di più l’assistenza e la cura del malato. E’ necessario sviluppare interventi volti a mantenere il più a lungo possibile il paziente nel suo ambiente, ritardando ricoveri presso strutture ospedaliere o presso RSA. Il mantenimento del paziente a casa ha anche un risvolto “terapeutico”, poiché in tale sede la persona con Alzheimer riesce a muoversi e ad interagire con un ambiente che, almeno in parte, riconosce, mentre il ricovero in strutture non note è in genere seguito da un aggravamento delle condizioni generali e cognitive. E’ però necessario sviluppare iniziative (educative, formative, di sostegno e di supporto) senza le quali la famiglia spesso non è in grado di sostenere un impegno così gravoso che dura anni e anni. Pertanto è necessario attivare realmente e fare conoscere tutta la “rete Alzheimer” e la famiglia deve sapere a chi deve rivolgersi per affrontare i diversi problemi, essendo coinvolta nei progetti educativi e di sostegno elaborati nel suo territorio.

Nella fase iniziale il medico di medicina generale e i medici delle UVA sono i punti di riferimento più importanti ma è necessario che alle famiglie vengano fornite le informazioni sulla malattia, sugli specialisti, sui servizi sanitari e socio-assistenziali, sull’Associazione cui è possibile rivolgersi.

E’ quindi necessario provvedere a fornire tali informazioni con semplici e dettagliate pubblicazioni e con corsi di informazione e formazione. Inoltre, in tale fase, devono essere previsti anche interventi a domicilio, tramite la figura dell’educatore professionale, che fornisce le informazioni necessarie per colmare la solitudine iniziale dei familiari.

Nella fase intermedia, il familiare deve mantenere un contatto diretto con gli operatori delle UVA e con i servizi dedicati, nonché con il medico di medicina generale e l’Associazione. E’ nuovamente necessario programmare interventi a domicilio, educando i familiari sulle strategie relazionali e sulle attività di autonomia quotidiana. In tale fase interviene sempre l’UVA, l’ADI e l’Associazione. Può essere opportuno un inserimento in un centro diurno. E’ spesso necessario incoraggiare la partecipazione ai gruppi di supporto e valutare in alcuni casi la necessità di brevi ricoveri di sollievo.

Nella fase avanzata, essendo la malattia oramai progredita ed essendo grave la perdita di autonomia, la famiglia si trova in una situazione di grave difficoltà e il carico emotivo è in genere estremamente pesante. Deve quindi essere garantito il supporto assistenziale e specialistico, attraverso il medico di medicina generale, le UVA, l’ADI. In molti casi l’impossibilità a gestire a domicilio la situazione, orienta verso l’inserimento del paziente in RSA riabilitativa o di mantenimento.

L’UVA e il medico di medicina generale devono essere i costanti punti di riferimento della famiglia, in grado di fornire soluzioni ai diversi problemi. Per ottenere questi risultati, e’ necessaria la trasformazione delle UVA in punti di riferimento costante, la attività formativa delle famiglie e degli operatori, la attivazione di centri diurni e di posti in RSA, che dovranno a loro volta identificare specifici progetti di assistenza. La Commissione Regionale Alzheimer dovrà indicare all’Assessorato alla Sanità della Regione i diversi interventi da realizzare.

LA SPERIMENTAZIONE E LA RICERCA

La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza non sono al momento malattie curabili in maniera definitiva, anche se si possiedono alcuni farmaci che hanno una attività sulla memoria, seppure modesta, e altre terapie indicate per i disturbi comportamentali. Inoltre, a parte l'aspetto più propriamente medico, è necessario sviluppare tutta una serie di interventi di tipo neuropsicologico, riabilitativo, assistenziale e sociale.

Pertanto in un piano di assistenza generale al paziente con demenza e alla sua famiglia è necessario favorire la sperimentazione e la ricerca, che, se ben condotta e con obiettivi e metodologie adeguate, si ripercuote favorevolmente sulla assistenza generale.

In Liguria sono attivi da molti anni gruppi di studiosi che hanno fornito importanti contributi alla sperimentazione e alla ricerca. Sono stati seguiti quattro filoni principali:

1. un filone di tipo neurobiologico-neuropatologico, che si è dedicato allo studio dei meccanismi causali della malattia e in particolare alle modalità di deposizione nel sistema nervoso della proteina amiloide.
2. un filone di tipo diagnostico-assistenziale, in cui sono stati sviluppati alcuni esami di laboratorio, come la SPECT e la RMN o tests e valutazioni neuropsicologiche, al fine di migliorare i criteri diagnostici e di follow up; tale filone rappresenta altresì la premessa ad un serio tentativo di validazione delle strategie riabilitative proposte.
3. un filone di tipo formativo-assistenziale, volto a formare i medici di medicina generale e i diversi operatori sui numerosi problemi di tali malattie.
4. un filone di tipo organizzativo-assistenziale, che studia modelli innovativi di assistenza al paziente affetto e alle famiglie. Proprio nella malattia di Alzheimer e nelle demenze in generale la cura non si identifica solo con l'aspetto farmacologico, ma investe tutta una serie di interventi di tipo sociale e organizzativo, la cui importanza è di gran lunga superiore agli approcci esclusivamente di tipo farmacologico.

Questi filoni andranno sviluppati e sostenuti dalla Regione, con specifiche risorse, curando in particolare che i risultati ottenuti abbiano ricadute su tutta la rete Alzheimer e sulla assistenza.

In considerazione della possibilità che a breve si sviluppino sperimentazioni particolarmente innovative, focalizzate, ad esempio, sull'uso di sostanze o tecniche che inibiscano, almeno in parte, il deposito di amiloide a livello cerebrale, potrà essere utile riservare strutture ambulatoriali e una minima quota di 6-8 letti, dedicati alla sperimentazione farmacologia o di recupero funzionale. In tale direzione appare ragionevole coinvolgere la nuova struttura della Fondazione Ferrero di Vado Ligure in una progettualità più ampia, che veda la collaborazione di tutti gli attori della Regione interessati alla assistenza e alla ricerca sulle demenze.

L'EMERGENZA

L'emergenza e' una situazione che accade frequentemente nel lungo percorso del paziente affetto da demenza e può essere dovuta a diverse cause, come ad esempio a un improvviso peggioramento delle condizioni neuropsichiatriche, per la progressione della malattia, con stato confusionale e agitazione psicomotoria; a malattie internistiche intercorrenti, specie di origine infettiva, che possono causare uno scompensamento improvviso di situazioni peraltro prima discretamente compensate; all'uso di farmaci inappropriati; a improvvisi cambiamenti ambientali; a problematiche relative al *care-giver*, che si possono immediatamente ripercuotere sul paziente.

L'emergenza e' sempre una situazione complessa e a rischio, che puo' portare se non ben trattata a gravissimi scompensi del nucleo familiare di residenza del paziente o al ricovero del paziente in ambienti inappropriati, ove il circuito pericoloso di sedazione- allettamento- problematiche infettive diventa spesso incontrollabile.

Nei casi di scompensamento del paziente bisognerebbe se possibile cercare di trattare il paziente sempre al proprio domicilio, con interventi da parte del medico di famiglia, che dovrebbe potere gestire a domicilio le situazioni cliniche di complessità intermedia quali infezioni respiratorie o urinarie o traumi che non richiedono intervento chirurgico. Molto rilevante e' il supporto dei medici che lavorano nelle UVA, che, come ampiamente già detto, devono diventare il punto di riferimento non solo della fase diagnostica iniziale, ma anche delle problematiche diverse che il paziente e la famiglia incontrano nel loro cammino. E' chiaro quindi che l' UVA deve avere la possibilità di agire anche al domicilio del paziente, attraverso uno stretto collegamento con gli operatori sanitari che lavorano sul territorio e con i medici di medicina generale. Affinché ciò si possa realizzare è quindi indispensabile che le Aziende Sanitarie mettano a disposizione di questi ammalati, delle loro famiglie e dei loro medici una rete di servizi appositamente dedicati che dovrebbero costituire vere "corsie privilegiate" diagnostiche ed assistenziali, caratterizzate da una Osservazione Breve Intensiva specializzata in Astanteria del DEA (iter speditissimo di esami radiografici, laboratoristici e di eventuali consulenze specialistiche allo scopo di definire in breve tempo diagnosi, terapia e possibilità di gestione domiciliare), alla Ospedalizzazione Domiciliare, consistente in una rete territoriale di servizi e di figure professionali ad immediata disposizione del paziente, della famiglia e del loro medico. In caso di difficile gestione domiciliare del problema, possono intervenire *i ricoveri temporanei* con le modalità più sopra riferite.

Talvolta, per la complessità di gestione della situazione, può essere necessario ricoverare il paziente in Ospedale. La letteratura specializzata raccomanda che il paziente demente ricoverato in Ospedale venga sistemato, anche per migliorarne la custodia, in una camera singola, della quale siano curati arredi e accessori per farla assomigliare quanto possibile a una normale camera di abitazione (ad esempio orologi e calendari per mantenere l'orientamento temporale, tende alle finestre, tovaglie sui tavoli, stoviglie e posate idonee, ecc). L'illuminazione dovrebbe essere adeguata, mai del tutto assente anche di notte; il bagno adattato alle necessità di un paziente con ridotta autonomia funzionale. Dovrebbe essere prevista la ininterrotta presenza di un familiare, con il quale il paziente dovrebbe condividere i pasti; questi ultimi confezionati e somministrati in relazione alle esigenze del paziente, non soltanto dietetiche ma anche basate su eventuale edentulia, disfagia, ecc.... La confusione andrebbe prevenuta continuando a rammentare al paziente dove si trovi e perché, data e ora, attività giornaliere programmate o già eseguite, nomi e qualifiche del personale medico e paramedico. Ogni manovra medica o infermieristica va annunciata, spiegata, eseguita con calma e con pazienza.

Molte di tali raccomandazioni non sono attuabili nella pratica ospedaliera quotidiana: sarebbe però bene che tutti gli Operatori Sanitari fossero al corrente di esse, e motivati ad applicarle, anche parzialmente, ogni qual volta possibile.

Talvolta, aggressività, agitazione, inversione nicto-emerale, fughe, vagabondaggio sono comuni ad un certo stadio di evoluzione delle demenze e costituiscono causa frequente di richiesta di ricovero da parte di familiari stremati o di medici di medicina generale non più in grado di gestire la situazione a domicilio. In un paziente già confuso e agitato il ricovero ospedaliero senz'altro peggiora questi aspetti; si rende quasi

sempre necessaria la sedazione farmacologia e spesso la contenzione fisica: la spirale che porta alle gravi complicanze generali si avvia rapidamente.

In questa ottica, consapevoli del fatto che l'ottimale sistemazione logistica del paziente demente nell'Ospedale pubblico è per ora irrealizzabile, raccomandiamo che vengano organizzati Corsi di Formazione per la gestione del paziente con demenza rivolti a tutto il personale sanitario poiché di tali pazienti ci si dovrà senz'altro occupare sempre di più, qualunque sia la branca specialistica in cui si opera.

LA RIABILITAZIONE

Nonostante gli ingenti sforzi della ricerca di base volti ad identificare terapie farmacologiche realmente attive, i risultati per ora sono piuttosto modesti e non indirizzati a modificare le cause principali del decadimento mentale (l'accumulo di amiloide e la degenerazione neuronale), ma a correggere in parte aspetti forse secondari del decadimento mentale (la carenza di neurotrasmettitori come l'acetilcolina). Deve essere sottolineato che, in una situazione così complessa come la demenza, la terapia non si identifica affatto con la sola terapia farmacologia ma investe anche altri settori di cura di primaria importanza, diretti alla assistenza ambientale e sociale al paziente e alla famiglia. Uno dei settori che ha avuto più sviluppo negli ultimi anni è la “*riabilitazione cognitiva*” del malato di Alzheimer. Questo tipo di approccio terapeutico si basa su diverse considerazioni, e principalmente sul fatto che il sistema nervoso, anche se in parte danneggiato, ha la possibilità, per una sua interna plasticità, di vicariare in parte funzioni compromesse attraverso l'ampliamento delle mappe cerebrali deputate ad una determinata funzione, l'adattamento a particolari funzioni di aree omologhe a quelle lesionate e la presa in carico di attività compromesse da parte di aree nervose ancora funzionanti. Nella demenza, e in particolare nella demenza di Alzheimer, la compromissione del sistema nervoso centrale segue un ordine temporale piuttosto preciso, con iniziale sofferenza delle aree entorinali, ippocampali e temporali, per cui è possibile, almeno in teoria, che funzioni perse siano in parte vicariate da aree encefaliche non ancora completamente danneggiate. Naturalmente la situazione nelle demenze è più complessa rispetto ad altre malattie neurologiche, come ad esempio l'ictus, ove a fronte di una area danneggiata rimangono indenni molte altre strutture. Nella demenza, invece, il processo, pur essendo più accentuato in determinate aree, è però esteso a tutto l'encefalo e quindi le possibilità di recupero o di rallentamento del decadimento cognitivo attraverso l'attivazione di aree encefaliche, in parte ancora indenni, sono minori. Tuttavia, anche se la riabilitazione cognitiva ha dei notevoli limiti, alcuni risultati sono stati ottenuti e sembra quindi ragionevole che tale strada sia perseguita.

La riabilitazione cognitiva si basa anche sull'assunto che la continua stimolazione di determinate funzioni encefaliche abbia un effetto protettivo sulla conseguente degenerazione e perdita di tali funzioni. Molto ampia è la letteratura su questo argomento: un ambiente ricco di stimoli, continui esercizi di apprendimento e di memoria hanno un effetto benefico sulle funzioni cognitive e riducono il rischio di progressione della demenza, probabilmente attraverso meccanismi di *aumento della riserva cognitiva*. Pertanto esercizi volti ad incrementare l'attività sociale, fisica e mentale hanno un effetto protettivo sull'ulteriore sviluppo di decadimento mentale.

Infine, va sottolineato che la memoria è una attività particolarmente complessa e non va intesa come una funzione unitaria, ma risulta essere formata da diverse componenti che riconoscono sistemi neurologici e anatomici diversi, per cui appare ragionevole lavorare e rinforzare le attività mnesiche non ancora compromesse. Nella malattia di Alzheimer, ad esempio, appare particolarmente compromessa la memoria dichiarativa ed esplicita, sia di tipo semantico che di tipo episodico, mentre relativamente conservata è la memoria non dichiarativa ed implicita, con conseguenti interventi di sostegno specifici.

Senza volere entrare nel dettaglio di particolari tecniche di riabilitazione cognitiva, vogliamo qui sottolineare l'importanza della preparazione specifica degli operatori sanitari in tale settore. Pertanto, compito prevalente della Commissione Regionale Alzheimer sarà quello di curare la formazione e lo sviluppo culturale di coloro che si occupano di tale rilevante area.

Va, naturalmente, sottolineato che l'intervento specifico è in stretta relazione al grado di avanzamento della malattia. Nelle fasi iniziali sono infatti indicate metodiche di training della memoria, come il training sensoriale o la reality orientation therapy, allo scopo di conservare le capacità mnesiche, ancora discrete:

a) il training sensoriale prevede l'utilizzo dei canali sensoriali ed è rivolto alla conservazione dell'orientamento spaziale, arricchendo l'ambiente di tabelloni, colori e richiami volti a segnalare il luogo ed i percorsi, con anche l'uso di stimolazioni sensoriali al fine di mantenere il più a lungo possibile l'identità e l'individuazione corporale.

b) la Reality Orientation Therapy ha lo scopo di aumentare l'autonomia e migliorare l'orientamento, attraverso contatti informali di familiari od operatori che forniscono costantemente informazioni sull'orientamento personale e spaziale e trattamenti formali in piccoli gruppi di pazienti con simile compromissione cognitiva.

Nelle fasi intermedie sono più indicati interventi volti alla conservazione della parziale autonomia del paziente, attraverso la terapia occupazionale e la riattivazione motoria individuale o di gruppo:

a) la terapia occupazionale, utilizza i diversi stimoli provenienti da attività e occupazioni, che possono essere di diverso tipo, sociali, culturali, artigianali, svolte in gruppo o individualmente.

b) il trattamento psicomotorio, attraverso la psicomotricità, cerca di ristabilire una sinergia fra processi mentali e attività motorie.

Diversi quindi sono i metodi di riabilitazione cognitiva, alcuni dei quali comportano miglioramenti di specifiche prestazioni ma non un significativo avanzamento nelle scale funzionali, altri che hanno una dimostrata efficacia nel rallentare i disturbi cognitivi, almeno in una popolazione con compromissione lieve, senza rilevanti disturbi comportamentali (Zanetti et al, Gli interventi riabilitativi nei pazienti con deficit cognitivi, in : Le Demenze, M.Trabucchi, 4° edizione, Utet, 2005).

Vanno ricordati ancora i possibili risultati positivi (specie nel risparmio di farmaci neurolettici) che si ottengono con gli interventi comportamentali, come le tecniche di rilassamento, la milieu therapy e la musicoterapia. Infine, una particolare attenzione va riservata all'ambiente, con semplici modifiche all'interno della casa o la creazione di aree specifiche per ospitare pazienti con decadimento mentale.

SINTESI DEGLI OBIETTIVI E DELLE AZIONI DA INTRAPRENDERE

La Commissione Alzheimer ritiene che, in estrema sintesi, i seguenti siano gli interventi necessari per raggiungere gli obiettivi riportati in dettaglio nel presente documento:

- 1) Riorganizzazione delle attuali UVA regionali, distribuite uniformemente sul territorio regionale, con mantenimento e valorizzazione dei presenti poli funzionali. Le UVA non saranno solo dedicate agli aspetti diagnostici della demenza ma diventeranno il punto di riferimento per i pazienti e le famiglie per tutti i diversi problemi che si incontrano nel lungo percorso della demenza. Le UVA dovranno essere dotate di adeguate risorse per potere raggiungere gli obiettivi.
- 2) Attivazione dei necessari posti nelle RSA delle diverse ASL, con particolare attenzione ai ricoveri temporanei e ai nuclei residenziali.
- 3) Creazione di una Commissione Regionale Alzheimer permanente, formata da esperti del settore, che lavoreranno con l'Assessorato alla Salute, i coordinatori delle UVA, i medici di medicina generale e la Associazione Alzheimer, per la realizzazione degli obiettivi.

Genova, 7 Maggio 2007