

Organizzazione della rete integrata per le demenze nell'ASL di Brescia

Documento condiviso tra ASL di Brescia, Legali Rappresentanti delle AA.OO. e Strutture private accreditate alle quali afferiscono le UVA e Responsabili UVA

e

definito attraverso l'applicazione del DDG Sanità n. 9942 del 05.10.09 avente ad oggetto "Determinazioni in merito all'organizzazione in rete e criteri di riconoscimento delle strutture dedicate alle demenze" adattata al contesto locale

Brescia, 30.09.10

INTRODUZIONE

Le demenze comprendono un insieme di patologie primitive (demenza di Alzheimer, fronto-temporale, demenza di Lewy, malattia di Huntington.) e secondarie (demenza vascolare, HIV-demenza, demenza post-traumatica, demenza post-infettiva) di grande impatto socio-sanitario, sia per il numero di soggetti e di famiglie coinvolte sia perché le risposte al problema richiedono una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, costituiscono una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale e rappresentano un capitolo rilevante nell'ambito neurologico, geriatrico e psichiatrico.

Dato il progressivo invecchiamento della popolazione generale, sia nei paesi occidentali che in quelli in via di sviluppo, è facile ritenere che queste patologie possano rappresentare, in tempi brevi, una sfida drammatica per la sanità pubblica.

Al riguardo si sottolinea come recentemente l'Organizzazione Mondiale della Sanità abbia inserito i disturbi neuropsichiatrici tra le priorità nell'agenda globale per i prossimi anni.

LE DEMENZE: DIMENSIONE EPIDEMIOLOGICA E CLINICA

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età. Nel mondo vi sono 650 milioni di persone con età maggiore di 65 anni (400 nei paesi in via di sviluppo) e 21,4 milioni con una età maggiore di 80 anni. Si stima che nel 2025 i primi arriveranno a circa 1,2 miliardi (840 nei paesi in via di sviluppo) per una quota della popolazione europea del 29% e di quella italiana del 35%. La popolazione mondiale ultra-ottantenne sarà pari a 35,7 milioni.

Numerosi studi epidemiologici internazionali confermano le stime secondo cui nel 2020 il numero di casi di persone con demenza raddoppierà dagli attuali 24 ad oltre 48 milioni e raggiungerà, nel 2040, il numero di 81,1 milioni di persone, il 75% delle quali sarà concentrato nei paesi in via di sviluppo.

In Europa si stima che la prevalenza delle demenze incrementi dal 1,6% nella classe d'età 65-69 anni al 22,1% in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dal 1% al 30,8% rispettivamente nelle donne. I tassi di incidenza per demenza variano dal 2,4 per 1000 anni persona nella classe d'età 65-69 anni al 40,1 per 1000 anni persona in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dal 2,5 al 81,7 rispettivamente nelle donne.

La demenza di Alzheimer (DA) rappresenta, secondo queste stime, il 54% di tutte le demenze, con una prevalenza del 4.4% nella popolazione ultra-sessantacinquenne. Anche per questa specifica patologia la prevalenza aumenta con l'età e risulta maggiore nelle donne, con valori compresi tra lo 0.7% per la classe d'età 65-69 anni ed il 23.6% per le ultra-novantenni, rispetto agli uomini i cui valori variano rispettivamente dallo 0.6% al 17.6%.

I tassi d'incidenza per DA, osservati in Europa, indicano un incremento nei maschi da 0.9 casi per 1.000 anni-persona nella fascia d'età 65-69 anni a 20 casi in quella con età maggiore di 90 anni; nelle donne, invece, l'incremento varia da 2.2 nella classe d'età 65-69 a 69.7 casi per 1.000 anni-persona in quella >90 anni.

In Italia sono stati condotti numerosi studi di prevalenza che conducono ad una stima complessiva di circa 1.000.000 di persone affette da demenza, delle quali circa il 60% da demenza di Alzheimer. Per quanto riguarda l'incidenza sono attualmente disponibili dati derivanti dallo studio ILSA-2 (pubblicati nel 2002) e da uno studio condotto nel comune di Conselice in provincia di Ravenna (pubblicati nel 2005), che coinvolgono coorti ampie, ma producono stime di rilevante differenza. Più in generale, gli studi sulla frequenza delle demenze finora condotti in Italia hanno riguardato un numero di soggetti non molto numeroso e con una scarsa attenzione verso la caratterizzazione delle diverse forme cliniche e dei diversi stadi della demenza (lieve, moderata, severa).

Tutto ciò rende le stime epidemiologiche incerte sia in termini complessivi di conoscenza del fenomeno, sia per quanto riguarda, ad esempio, l'entità delle differenze fra demenza vascolare e demenza di Alzheimer.

Per quanto riguarda l'ASL di Brescia, un'indagine effettuata di recente indica che il numero di pazienti affetti da demenza, censiti attraverso la banca dati ASL, e pertanto verosimilmente sottostimata, sia pari a 12.643 (suddivisi in 3.947 pazienti con malattia di Alzheimer e 8.696 pazienti affetti da demenza senile o demenze non Alzheimer). La maggior parte di questi (l'83%) ha un'età superiore a 75 anni; circa i 2/3 vivono a domicilio, mentre i rimanenti (4.693) sono ospiti presso le RSA.

Negli ultimi anni diverse evidenze di letteratura fanno ritenere che il fenomeno dell'insorgenza delle demenze possa essere almeno in parte prevenibile. Si è visto, ad esempio, come una regolare attività fisica ed una intensa attività sociale, produttiva e mentale, possano ridurre il rischio di insorgenza della demenza, in un arco temporale di 4-5 anni, anche del 40% (1). Un dato analogo riguarda la relazione tra l'obesità ed l'incremento di rischio di demenza .

Dal punto di vista clinico, infine, va sottolineato l'attuale ampio dibattito, nella comunità scientifica, sulla definizione clinica delle diverse forme di demenza (2). In particolare alcuni autori hanno proposto un nuovo set di criteri per la diagnosi di demenza di Alzheimer da sostituire a quelli NINCDS-ADRDA attualmente utilizzati. Un processo analogo riguarda la diagnosi di demenza nella malattia di Parkinson.

Una notazione particolare merita la questione del consenso informato per i pazienti affetti da demenza, che si presenta quale problema sempre più frequente nell'ambito della pratica clinica corrente (3). Il ricorso a trattamenti off-label (con farmaci utilizzati in condizioni cliniche per le quali non risultano autorizzati), l'esecuzione di indagini radiologiche con mezzo di contrasto o la necessità di effettuare un intervento chirurgico in soggetti incapaci di fornire il proprio consenso, sono esempi di situazioni che impongono una seria riflessione circa gli aspetti etici e medico-legali correlati.

1. Wang HX et al. Late-life engagement in social and leisure activities is associated with a decreased risk of dementia: a longitudinal study from the Kungsholmen project. *Am J Epidemiol* 2002;155:1081-7-

2. Musicco M, Caltagirone C, Sorbi S, Bonavita V on behalf of the Dementia Study Group of the Italian Neurological Society. Italian Neurological Society Guidelines for the diagnosis of dementia : revision I ; *Neurol. Sci.* 2004 ; 25 ; 154-182

3. A cura di C. Petrini. Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici. *Rapporto ISTISAN* 2008/3. pag.45.

LA RETE DEI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE IN ITALIA

Le Regioni e le Province Autonome hanno identificato, nell'ambito del Progetto CRONOS promosso nel 2000 dal Ministero della Salute, le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) quali strutture finalizzate alla diagnosi ed al trattamento della demenza di Alzheimer, caratterizzate dalla facile accessibilità a tutti i pazienti interessati. I criteri suggeriti nel protocollo del progetto erano centrati sulla identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, psicologiche, internisti che, geriatriche ed infermieristiche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri e dei servizi specialistici aziendali, della medicina generale e dei servizi di assistenza domiciliare.

L'obiettivo era quello di garantire:

- la capacità di valutare il soggetto con disturbi cognitivo-comportamentali seguendo un percorso diagnostico strutturato (vedi Linee Guida Società Italiana di Neurologia);
- la capacità di mantenere un contatto e una interazione continua con il medico di famiglia in modo che fosse assicurata la continuità di cura dell'ammalato;
- la disponibilità di strutture per la erogazione dei farmaci anticolinesterasici per il trattamento sintomatico della demenza di Alzheimer.

Non tutte le Regioni sono però state in grado di assicurare quanto previsto. Valutazioni dell'Istituto Superiore di Sanità evidenziano infatti, sia nel 2002 che nel 2006, che in circa il 25% delle UVA il servizio è aperto un solo giorno a settimana e che in circa il 7% delle stesse opera un solo medico dedicato (4). La realtà nazionale si presenta quindi molto variegata, con aree di eccellenza ed altre nelle quali, solo attraverso un maggior impegno, sarà possibile ottenere una valida funzionalità delle UVA.

A distanza di sette anni dalla loro costituzione, le UVA costituiscono comunque, nella maggior parte del territorio nazionale, il vero punto di accesso, per i pazienti ed i loro familiari, alla rete dei servizi socio-sanitari. Come dimostra il dibattito in corso a livello internazionale, insieme all'immissione in commercio degli inibitori delle colinesterasi, la costituzione di centri specialistici dedicati alla demenza, quali appunto le UVA, viene considerato lo strumento più importante per rispondere alle esigenze dei pazienti con demenza e delle loro famiglie.

Negli anni 2003-2005 è esplosa, in termini di sanità pubblica, anche la questione dell'uso degli antipsicotici (sia di prima che di seconda generazione) nei pazienti affetti da demenza: al notevole uso off-label di questi farmaci si contrappone, infatti, un profilo rischio-benefico di incerta definizione. Tale situazione sottolinea l'urgenza di produrre nuove evidenze che consentano di assumere razionali decisioni regolatorie a livello sia nazionale che regionale.

L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA, autorità regolatoria nazionale), dopo i "warning" diffusi nel 2003-2005 dagli organismi internazionali FDA ed EMEA, nel dicembre 2006 ha deciso di consentire, nell'ambito di un programma di farmacovigilanza che coinvolge le sole strutture esperte nella diagnosi e nel trattamento delle demenze identificate dalle Regioni, la prescrizione e la rimborsabilità degli antipsicotici per la demenza attiva. Ciò ha stimolato alcune regioni a cambiare la denominazione dei centri specialistici dedicati alle demenze, da UVA a UVD (Unità di valutazione delle Demenze), a sottolineare la transizione da una visione centrata sull'Alzheimer ad una più ampia, estesa a tutte le forme di demenze.

4. Sorrentino GC et al., The characteristics of Alzheimer's Disease Units in relation to neuropsychological tests. *Ann Ist Super Sanità*. 2005;41:63-8.

Nell'ambito del progetto CRONOS sono state costituite, a livello nazionale, circa 500 UVA, nelle quali sono attualmente attivi circa 2.000 operatori sanitari medici, psicologi, tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, infermieri, personale amministrativo. A fronte di questo notevole passo avanti nella capacità di dare risposta alle problematiche cliniche della demenza di Alzheimer, un elemento di fragilità del sistema, frequentemente rilevato ed ancora oggi presente, è la inadeguata integrazione tra servizi sanitari e servizi soci-assistenziali.

Nel dibattito nazionale si parla spesso di "Unità Speciali" per le demenze, di centri diurni, di assistenza domiciliare integrata, di ricoveri "di sollievo", anche con riferimento a territori nei quali, in assenza di un'adeguata regia, tale tipologia di servizi è presente in maniera marginale e/o non coordinata, non organizzata in un modello a rete di servizi. Tale situazione lascia ancora oggi, in alcune regioni, troppo spazio a due forme limite di assistenza: da una parte la sola famiglia e dall'altra l'istituzionalizzazione.

LA PROSPETTIVA DELLA GESTIONE INTEGRATA DEI SOGGETTI CON DEMENZA (DISEASE MANAGEMENT E PDTA)

Per tutte le ragioni indicate in precedenza, il disease management appare oggi come l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche in generale, e con demenza in particolare. Queste persone hanno infatti bisogno, oltre che di adeguati interventi diagnostici e di trattamenti efficaci, anche di continuità di assistenza e cura, di informazione, di formazione e sostegno finalizzati al miglior utilizzo delle risorse disponibili, a partire da quelle personali, familiari e di prossimità.

Per attuare un intervento di disease management è fondamentale disporre di:

- a) processi di identificazione della popolazione target;
- b) linee guida basate su prove di efficacia;
- c) modelli di pratica cooperativa per promuovere un'assistenza multidisciplinare,
- d) strumenti educativi per promuovere il corretto utilizzo delle risorse personali e familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- e) sistemi di misura per la valutazione di processo e di esito, di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata ed a lungo termine.

Con tale premessa appare necessario definire, soprattutto per le patologie cronicodegenerative la cui storia naturale non è modificabile in modo risolutivo dall'approccio farmacologico, un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia. A questo proposito si deve ricordare che in letteratura sono documentate diverse esperienze che mostrano come un intervento sulla rete dei servizi si possa rivelare efficace nel modificare la storia naturale delle demenze (5).

Considerato quanto sopra, anche alla luce delle positive esperienze già effettuate e tuttora in atto nell'ASL di Brescia, di gestione di diverse malattie croniche tramite definizione condivisa ed applicazione di specifici PDTA che coinvolgono sia le Strutture ospedaliere che i servizi territoriali, si concorda circa la necessità di definire a breve un PDTA per le demenze quale strumento di più precisa definizione dei diversi e più appropriati livelli di competenza e di responsabilità nella gestione di detta patologia. A tale iniziativa ASL, AA.OO. e Strutture private accreditate alle quali fanno riferimento le UVA forniscono fin d'ora la propria disponibilità.

5. Callahan CM *et al.* Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer' Disease in primary care. *JAMA* 2006;295:2148-57.

L'EVOLUZIONE DELLA RETE DI SERVIZI PER LA DEMENZA NELL'ASL DI BRESCIA

Fin dall'inizio del Progetto Cronos, nell'ASL di Brescia sono state istituite 9 Unità di Valutazione Alzheimer presso le principali Aziende Ospedaliere Pubbliche e Private. In particolare, 5 UVA sono state attivate nell'ambito della città di Brescia (A.O. Spedali Civili, Ospedale Poliambulanza, IRCCS Fatebenefratelli/S. Orsola, Ospedale S. Anna, Istituto Clinico Città di Brescia) ed altre 4 nel restante territorio (Ospedale di Chiari, Clinica S. Rocco, A.O. Desenzano/Leno/Manerbio, Ospedale Fondazione Richiedei Gussago/Palazzolo). A queste si sono aggiunte, negli scorsi anni, UVA affiliate (vedi Presidio di Salò e Presidio di Montichiari). Già all'epoca del Progetto Cronos alcuni di questi Centri avevano maturato un'ampia esperienza e costituito, di concerto con l'ASL di Brescia, una rete diagnostico-terapeutico-assistenziale. Allo stesso modo, molti operatori avevano a quell'epoca già sviluppato protocolli e progetti informativi, formativi ed educazionali rivolti sia a personale medico che a personale non medico. Tale attività ha determinato una immediata attivazione ed integrazione delle UVA nel contesto dei servizi assistenziali e territoriali dell'ASL, peraltro documentata dalla realizzazione comune di progetti anche regionali (Progetto Alzheimer - Regione Lombardia (6)). A partire dal 2001, di concerto con tutti i responsabili delle UVA, è stato istituito un Coordinamento delle UVA che ha avuto il merito di standardizzare le procedure diagnostico-terapeutiche e di armonizzare gli strumenti valutativi psicologici e neuropsicologici presso tali Servizi. Il Coordinamento, inoltre, ha favorito la creazione di un Rete Clinica Integrata, finalizzata a garantire alle varie UVA la disponibilità di strumenti diagnostici (es.: RMN, PET/SPECT, esame liquorale), presidi terapeutici mirati (trattamenti off-label, trattamenti non farmacologici) nel caso di demenze atipiche (demenza in Parkinson, demenza fronto-temporale, malattia di Creutzfeldt-Jakob, idrocefalo normoteso, demenza limbica) o forme rare di demenza (malattia di Huntington, demenza argirofila, SCA, CADASIL, malattia di Hashimoto), oltre che la partecipazione a diversi progetti scientifici ed a sperimentazioni cliniche (vedasi Bibliografia). In tale ambito, alcune UVA hanno sviluppato, negli ultimi anni, forme integrate di assistenza nel cui contesto si sono consolidati servizi di counselling (A.O. Spedali Civili, IRCCS Fatebenefratelli, Ospedale S. Anna, A.O. Desenzano/Leno/Manerbio), servizi di neuropsicologia (A.O. Spedali Civili, Ospedale Poliambulanza, Ospedale S. Anna, IRCCS Fatebenefratelli, Istituto Clinico Città di Brescia, Fondazione Richiedei Gussago/Palazzolo), servizi di riabilitazione cognitiva (A.O. Spedali Civili, Poliambulanza, IRCCS Fatebenefratelli, Ospedale S. Anna, Fondazione Richiedei Gussago/Palazzolo).

Inoltre, la continua attività informativa e formativa espletata dai vari attori (Università, ASL, Gruppo di Ricerca Geriatria, IRCCS Fatebenefratelli, Ordine dei Medici) ha permesso di coinvolgere attivamente un numero ampio di Medici di Medicina Generale (MMG), anche in virtù dell'attivo impegno che in tale ambito è stato dimostrato nel nostro territorio da alcune società scientifiche dei MMG (in particolare la SIMG).

Anche il settore socio-sanitario è stato protagonista, e contemporaneamente beneficiario, dello sviluppo di questa rete di servizi. Dopo che nel 1995 il Piano Regionale Alzheimer aveva permesso la realizzazione dei nuclei Alzheimer per un totale di 205 posti letto distribuiti in 11 RSA, una molteplicità di operatori ha partecipato alle iniziative informative e formative (6) realizzate nel territorio bresciano a beneficio della professionalità del personale operante a domicilio, negli ospedali, nelle RSA, nei CDI, negli IDR.

6. Progetto Ministeriale Alzheimer – Unità operativa n. 9 – Regione Lombardia – La continuità assistenziale in una rete integrata di servizi a favore del malato di Alzheimer e della sua famiglia - 2002:
Documento generale valutazione e sviluppo della rete integrata lombarda per la malattia di Alzheimer

- Linee guida sulle cure domiciliari per i malati di Alzheimer
- Documento sulla relazione d'aiuto nella malattia di Alzheimer
- Linee guida sulla riabilitazione cognitiva-comportamentale nella malattia di Alzheimer
- Modelli innovativi di assistenza in ospedale al malato di Alzheimer
- Relazione sulle iniziative formative attuate

Nel corso degli anni, ciò ha permesso a tutte le 86 RSA, oltre che ai CDI, agli IDR ed agli Enti accreditati per l'ADI attivi nel territorio, di farsi carico in modo appropriato delle persone affette da demenza. I 4.693 ospiti di RSA affetti da demenza nel 2008 ed i 2.240 pazienti assistiti in ADI nello stesso anno con la medesima patologia, confermano la validità delle iniziative, delle modalità di lavoro e delle soluzioni organizzative che sono state sviluppate nel territorio bresciano.

La capillare rete di assistenza per i malati di demenza sviluppata nell'ASL di Brescia è attualmente costituita da 9 UVA distribuite in modo quasi ottimale nel territorio, generalmente inserite in modo produttivo in una rete integrata di servizi alla quale partecipano attivamente le UCAM (Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale), il MMG, la medicina specialistica e ospedaliera, l'ASL attraverso il Dipartimento ASSI ed il Dipartimento Cure Primarie. Attraverso tale rete vengono garantite non solo la diagnosi clinica precoce (MMG, UVA), ma anche un adeguato inquadramento multidimensionale (UCAM, UVA) propedeutico all'attivazione, sulla base di un piano unico di intervento, di servizi appropriati: assistenza domiciliare integrata (es.: accessi domiciliari del MMG, assistenza protesica ed integrativa dietetica, nutrizione artificiale domiciliare, ADI tramite credit e voucher socio-sanitario), interventi socio-assistenziali (es.: SAD, pasti a domicilio, servizio trasporti), residenzialità socio-sanitaria (RSA) e servizi diurni (CDI), trattamento delle complicanze (Strutture ospedaliere) oltre che interventi riabilitativi intensivi (IRCCS Fatebenefratelli, Fondazione Richiedei Palazzolo).

La novità più significativa del 2010 è l'attivazione dei Centri di Assistenza Domiciliare –CeAD– (uno per Ambito/Distretto) che diventano porta unica di accesso per tutte le necessità di interventi domiciliari e diurni per una domiciliarità effettivamente sostenibile, con competenze di accoglienza della domanda, valutazione, orientamento, attivazione di servizi, di coordinamento dei servizi ASL con quelli comunali, al fine di integrare ancora meglio l'uso delle varie risorse e di garantire ai cittadini risposte tempestive e complessive.

RETE DI SERVIZI PER LA DEMENZA NELL'ASL DI BRESCIA: PROSPETTIVE

(a seguito dell'applicazione contestualizzata del DDG Sanità n. 9942 del 05.10.09 avente ad oggetto “Determinazioni in merito all'organizzazione in rete e criteri di riconoscimento delle strutture dedicate alle demenze)

Alla luce di quanto sopra, si ritiene fondamentale individuare un sistema organizzativo e modalità di lavoro che siano compatibili sia con i contenuti di cui all'allegato “Rete integrata per la gestione del paziente” del DDG Sanità n. 9942 del 05.10.09, quanto del contesto nel territorio dell'ASL di Brescia, oltre che dell'esperienza fin qui accumulata nella gestione delle demenze. La traduzione locale del citato documento regionale, qui proposta, mira ad ottenere una organizzazione che risulti funzionale per il soggetto affetto da demenza e la sua famiglia, che faciliti e semplifichi la condivisione di informazioni tra tutti gli attori, che garantisca le capacità ed i tempi di risposta previsti dal documento “Rete integrata per la gestione del paziente” al di là della rigida strutturazione in centri di primo e di secondo livello, facendo attenzione alle economie di scala e ad evitare inutili doppioni, in particolare con riferimento agli interventi di assistenza sociale, alle indagini di laboratorio e radiodiagnostiche più complesse.

IL MMG

Nell'ambito della Rete Integrata al MMG è attribuito il ruolo strategico per:

- a) screening/identificazione precoce del paziente con demenza o decadimento cognitivo
- b) attivazione del PDTA mediante invio all'Ambulatorio Specialistico Territoriale

- c) segnalazione al CeAD e partecipazione all'eventuale attivazione dei Servizi della rete
- d) monitoraggio del decorso clinico/gestione delle terapie
- e) partecipazione alla realizzazione di un'appropriata assistenza domiciliare
- f) monitoraggio dell'evoluzione della malattia/gestione delle complicanze.

I CENTRI SPECIALISTICI

Per quanto riguarda i Centri specialistici (ASTD-primario livello e CD-secondo livello) si ritiene che le attività elettive debbano essere costituite dalle attività assistenziali definite in base alle Linee guida internazionali per le demenze e per l'Alzheimer, tenendo conto del contesto organizzativo, dei bisogni, dell'offerta locale di prestazioni e servizi e della loro distribuzione territoriale ed avvalendosi dello studio dei percorsi prevalenti effettuati dai soggetti con demenza, negli ultimi anni nel territorio bresciano.

L'ASTD (Ambulatorio Specialistico Territoriale Dedicato o delle Demenze e della memoria o Centro di primo livello)

Tali strutture garantiranno la prosecuzione del PDTA di pazienti con decadimento cognitivo o con demenza conclamata inviati dal MMG, attraverso l'applicazione di linee guida concordate, provvedendo alla valutazione neuropsicologica di primo livello, alla programmazione e/o erogazione delle successive prestazioni ambulatoriali, nonché alla prescrizione delle terapie specifiche secondo nota AIFA. Presso tali strutture verranno inoltre assicurati il coordinamento e la verifica degli interventi clinici, così come la decisione circa la modalità migliore di gestione di eventuali comorbidità non trattabili a domicilio o da parte del MMG.

A tal fine, l'ASTD garantisce:

- a) personale esperto medico-specialistico dedicato (neurologo o geriatra o psichiatra), psicologo o neuropsicologo, personale infermieristico. Per quanto riguarda gli aspetti sociali (assistenziali, medico-legali, contatto con le associazioni), considerato il sistema organizzativo locale, gli interventi potranno essere garantiti, in alternativa al servizio sociale proprio dell'articolazione, anche dalle figure sociali già presenti nella rete di servizi (assistenti sociali comunali/di Ambito; assistenti sociali ASL)
- b) accessibilità al servizio con tempi di attesa non superiore ai 30 giorni per la prima valutazione
- c) continuità assistenziale con intervalli di follow-up (clinico e/o neuropsicologico) non superiori a sei mesi
- d) possibilità di accedere al servizio con tempi non superiori ai 15 giorni nel caso di eventi avversi, complicanze o variazioni terapeutiche
- e) accesso telefonico diretto con fascia oraria dedicata
- f) attività di informazione/formazione per caregivers e familiari
- g) collegamento con i servizi socio-sanitari
- h) collaborazione con gli organismi istituzionali locali e/o regionali e/o nazionali per studi epidemiologici e clinici.

Sulla base del PDTA, gli ASTD potranno accedere direttamente ai livelli diagnostici più complessi (TAC, esami di laboratorio e test neuropsicologici più complessi, RMN, PET/SPECT), siano essi direttamente disponibili nella stessa Struttura ovvero resi disponibili tramite rapporti di convenzione con altre Strutture pubbliche o private accreditate.

Nei casi in cui la diagnosi differenziale si mostri particolarmente complessa o riguardi forme rare di demenza, l'ASTD farà ricorso al Centro per le Demenze.

Il CD (Centro per le Demenze o delle Demenze e della memoria o Centro di secondo livello)

E' l'articolazione, afferente a Struttura ospedaliera, già in grado di effettuare la diagnosi differenziale complessa delle demenze mediante l'applicazione di Linee guida nazionali ed internazionali (7, 8, 9), attraverso indagini strumentali, cliniche e prestazioni diagnostiche specialistiche complesse direttamente disponibili nella stessa Struttura ovvero rese disponibili tramite rapporti di convenzione con altre Strutture pubbliche o private accreditate.

Oltre alle funzioni già previste per l'ASTD, presso tali strutture sono garantite:

- e) possibilità di ricovero in day hospital o in degenza ordinaria per esigenze diagnostiche invasive (esame liquorale, test di sottrazione liquorale) e/o complesse (test per la disautonomia, TAC total body, PET/SPECT cerebrale), oppure per esigenze terapeutiche e/o riabilitative (trattamento di disturbi comportamentali, trattamento di sintomi extrapiramidali, trattamento di stati confusionali o delirium)
- f) possibilità di consulenze specialistiche multi-disciplinari (neurochirurgo, psichiatria, immunologo, oncologo, cardiologo, infettivologo) per la diagnosi e il trattamento di demenze secondarie (idrocefalo normoteso, demenze paraneoplastiche, demenze HIV, demenze vascolari, demenze immuno-mediate) o demenze rare (malattia di Creutzfeldt-Jakob, malattia di Huntington, malattie mitocondriali, CADASIL, ecc.)
- g) attività di valutazione multidimensionale comprensiva di valutazione neuropsicologica e/o neurologico-cognitiva approfondite
- h) attività di counselling psicologico e presa in carico di eventuali problematiche relazionali
- i) attività di riabilitazione e/o stimolazione cognitiva in regime ambulatoriale e/o in regime di ricovero
- j) attività di formazione/informazione per MMG, medici in formazione, medici specialisti, personale non medico (infermieri, ASA/OTA/OSS, psicologi, fisioterapisti)
- k) attività di promozione della ricerca clinico-assistenziale.

L'invio al CD potrà avvenire, in base al PDTA, direttamente da parte del MMG, di medico specialista o, più frequentemente, da parte dell'ASTD.

DISEASE MANAGEMENT E PDTA

ASL di Brescia e Coordinamento ASTD/CD, supportato dalle Direzioni Sanitarie di tutte le A.O./Strutture ospedaliere private accreditate interessate, si impegnano a definire e condividere, entro giugno 2011, uno specifico PDTA per le demenze da applicare in tutto il territorio ASL di Brescia. Detto PDTA sarà definito con riferimento a:

- il contenuto DDG Sanità n. 9942 del 05.10.09 avente ad oggetto "Determinazioni in merito all'organizzazione in rete e criteri di riconoscimento delle strutture dedicate alle demenze"
- le Linee guida nazionali ed internazionali per l'Alzheimer e per le demenze (vedasi note a piè pagina)
- il contesto organizzativo locale, comprensivo dei bisogni, dell'offerta locale di prestazioni e servizi, della loro distribuzione territoriale
- i contenuti del presente documento.

7. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, Scheltens P, Tariska P, Winblad B, EFNS. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. Eur J Neurol 2007 Jan;14(1):e1-26.

8. Caltagirone C, Bianchetti A, Di Luca M, Mecocci P, Padovani A, Pirfo E, Scapicchio PL, Senin, U, Trabucchi M, Musicco M. Guidelines for the Treatment of Alzheimer's Disease from the Italian Association of Psychogeriatrics. Drugs & Aging, 22 (S 1), 2005:1-26

9. Linee guida sulla diagnosi di demenza e di Malattia di Alzheimer (revisione febbraio 2004). Musicco M., Caltagirone C., Sorbi S., Bonavita V. per Gruppo di Studio per le Demenze, SIN

Ai fini di facilitare l'applicazione del PDTA da parte di tutti gli attori e di monitorarne i risultati, si condivide fin d'ora l'utilità di rendere disponibile un software, possibilmente on-line, che permetta almeno le seguenti funzioni:

- registrazione dei principali elementi anagrafici, diagnostici, di inquadramento multidimensionale, terapeutico-clinici, assistenziali (attivazione di servizi)
- supporto alle attività prescrittive (inserimento del Programma terapeutico con possibilità di stampa e/o di trasmissione)
- banca dati/registro demenze.

SINTESI CONCLUSIVA

L'organizzazione della rete integrata per le demenze nell'ASL di Brescia, quale sopra descritta, è disegnata nel sostanziale rispetto del DDG Sanità n. 9942 del 05.10.09 e si propone di realizzare una organizzazione che risulti funzionale per il soggetto affetto da demenza e la sua famiglia, che faciliti e semplifichi la condivisione di informazioni tra tutti gli attori, facendo attenzione alle economie di scala e ad evitare inutili sovrapposizioni.

Essa propone un'applicazione arricchita (struttura a rete di servizi; definizione di specifico PDTA; predisposizione di modalità e strumenti per la condivisione delle informazioni) che può tradursi in piena espressione delle potenzialità dell'iniziativa.

Oltre che dalle specificità del disegno organizzativo, la proposta è caratterizzata da una interpretazione dei criteri di riconoscimento dei Centri Specialistici (ASTD e CD) che tiene necessariamente conto del contesto locale di partenza, in particolare relativamente ai seguenti punti:

1. tra il personale esperto medico-specialistico dedicato comprende la figura dello psichiatra (realtà presente in due dei Centri del territorio ASL di Brescia);
2. in alternativa al servizio sociale proprio dell'articolazione, gli interventi sociali di varia tipologia, oltre che medico-legali, possono essere garantiti anche dalle figure sociali già presenti nella rete di servizi (assistenti sociali comunali/di Ambito; assistenti sociali ASL);
3. per gli ASTD, i livelli diagnostici più complessi (TAC, esami di laboratorio e test neuropsicologici più complessi), possono essere resi disponibili direttamente nella stessa Struttura, ovvero tramite rapporti di convenzione con altre Strutture pubbliche o private accreditate;
4. per i CD, le indagini strumentali, cliniche e le prestazioni diagnostiche specialistiche complesse possono essere rese disponibili direttamente nella stessa Struttura, ovvero tramite rapporti di convenzione con altre Strutture pubbliche o private accreditate.

ALCUNE CRITICITA' E PROPOSTE

Psicologo e neuropsicologo

Si ritiene necessario, infine, segnalare che poche UVA dispongono attualmente delle figure di psicologo o neuropsicologo, previste sia per l'ASTD che per il CD. I Responsabili UVA condividono l'importanza di disporre di dette figure, non altrimenti recuperabili all'interno della rete per le demenze, ma evidenziano la necessità che siano fornite indicazioni circa la copertura dei relativi costi, aggiuntivi rispetto agli attuali.

Prestazioni a domicilio a fini diagnostico-terapeutico

L'esperienza maturata dalle UVA in questi anni ha evidenziato come, in alcuni casi, per complessità e caratteristiche della patologia, risulti particolarmente problematico lo spostamento del paziente verso l'ambulatorio UVA. I Responsabili di UVA propongono pertanto che, in detti casi, sia prevista la possibilità che il personale UVA fornisca direttamente a domicilio alcune delle prestazioni di norma erogate all'interno delle attività dell'ASTD.

BIBLIOGRAFIA
(Pubblicazioni ASL e/o dei Responsabili di UVA
relative a demenze, Alzheimer, UVA, rete dei servizi per demenze)

Does Age at Observation Time Affect the Clinical Presentation of Mild Cognitive Impairment? Vicini-Chilovi B, Riva M, Conti M, Zanetti M, Caratozzolo S, Mombelli G, Bertolotti E, Rozzini L, Padovani A. - *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010 Sep 14;30(3):212-218.

AA.VV. ASL di Brescia - Manuale assistenza in famiglia ASL agosto 2010

Changes in the characteristics of Alzheimer patients at the first visit in centers for dementia: a 10-year follow-up study - Rozzini L, Vicini Chilovi B, Riva M, Rozzini R, Boffelli S, Trabucchi M, Padovani A. - *Aging Clin Exp Res*. 2010 Apr 8.

Neuropsychiatric Symptoms and Syndromes in a Large Cohort of Newly Diagnosed, Untreated Patients With Alzheimer Disease - Spalletta G, Musicco M, Padovani A, Rozzini L, Perri R, Fadda L, Canonico V, Trequattrini A, Pettenati C, Caltagirone C, Palmer K. - *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010 Apr 6.

Efficacy of SSRIs on cognition of Alzheimer's disease patients treated with cholinesterase inhibitors - Rozzini L, Chilovi BV, Conti M, Bertolotti E, Zanetti M, Trabucchi M, Padovani A. - *Int Psychogeriatr*. 2010 Feb;22(1):114-9.

Anxiety symptoms in mild cognitive impairment - Rozzini L, Chilovi BV, Peli M, Conti M, Rozzini R, Trabucchi M, Padovani A. - *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009 Mar;24(3):300-5.

Differential impact of apathy and depression in the development of dementia in mild cognitive impairment patients - Vicini Chilovi B, Conti M, Zanetti M, Mazzù I, Rozzini L, Padovani A. - *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;27(4):390-8.

Antihypertensive medications influence the rate of conversion from mild cognitive impairment to Alzheimer disease - Rozzini L, Vicini Chilovi B, Trabucchi M, Padovani A. - *Arch Neurol*. 2008 Jul;65(7):993-4.

Predictors of progression from mild cognitive impairment to Alzheimer disease - Rozzini L, Chilovi BV, Trabucchi M, Padovani A. - *Neurology*. 2008 Feb 26;70(9):735.

Neuropsychiatric symptoms in amnesic and nonamnesic mild cognitive impairment - Rozzini L, Vicini Chilovi B, Conti M, Delrio I, Borroni B, Trabucchi M, Padovani A. - *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;25(1):32-6.

Rozzini L, Chilovi BV, Bertolotti E, Conti M, Delrio I, Trabucchi M, Padovani A. – Mild parkinsonian signs and psycho-behavioral symptoms in subjects with mild cognitive impairment - *Int Psychogeriatr*. 2008 Feb;20(1):86-95.

Podavitte F., Scarcella C., Marinoni T., Mattana E., Mattanza C., Rozzini R., Trabucchi M. - La rete dei servizi per l'anziano a Brescia - *Tendenze* 1/2008 – Il Mulino

La terapia di Riorientamento alla realtà rivista: un trattamento riabilitativo per il paziente demente - Mazzini F., Valent S., Verzeletti C., Zanetti O. - *Critical Medicine Publishing (CMP)*, Roma, 2008. pp: 127

Serum albumin level interferes with the effect of donepezil in Alzheimer's disease - Rozzini L, Chilovi BV, Bertoletti E, Ghianda D, Conti M, Trabucchi M, Padovani A. - Aging Clin Exp Res. 2008 Dec;20(6):509-12.

The importance of Alzheimer disease assessment scale-cognitive part in predicting progress for amnesic mild cognitive impairment to Alzheimer disease - Rozzini L, Vicini Chilovi B, Bertoletti E, Conti M, Delrio I, Trabucchi M, Padovani A. - J Geriatr Psychiatry Neurol. 2008 Dec;21(4):261-7.

Mattanza C., Podavitte F., Scarcella C., Marinoni T., Mattana E., Rozzini R., Trabucchi M. - I Disturbi comportamentali sono fattori determinanti l'istituzionalizzazione dei pazienti affetti da demenza - Demenze – Periodico Trimestrale settembre 2007 - CIC Edizioni Internazionali

Podavitte F. - Alla ricerca di nuove connessioni nella rete lombarda dei servizi alle demenze – La comunicazione:strumento fondamentale per il successo delle cure - I.Re.F./Formazione-Inf-Formazione Alzheimer - Franco Angeli (Anno 2007)

Acetylcholinesterase inhibitors and depressive symptoms in patients with mild to moderate Alzheimer's disease - Rozzini L, Vicini Chilovi B, Bertoletti E, Trabucchi M, Padovani A. - Aging Clin Exp Res. 2007 Jun;19(3):220-3.

Conversion of amnesic Mild Cognitive Impairment to dementia of Alzheimer type is independent to memory deterioration - Rozzini L, Chilovi BV, Conti M, Bertoletti E, Delrio I, Trabucchi M, Padovani A. - Int J Geriatr Psychiatry. 2007 Dec;22(12):1217-22.

Cognitive and psychopathologic response to rivastigmine in dementia with Lewy bodies compared to Alzheimer's disease: a case control study - Rozzini L, Chilovi BV, Bertoletti E, Conti M, Delrio I, Trabucchi M, Padovani A. - Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2007 Feb-Mar;22(1):42-7.

Efficacy of cognitive rehabilitation in patients with mild cognitive impairment treated with cholinesterase inhibitors - Rozzini L, Costardi D, Chilovi BV, Franzoni S, Trabucchi M, Padovani A. - Int J Geriatr Psychiatry. 2007 Apr;22(4):356-60.

Angiotensin converting enzyme (ACE) inhibitors modulate the rate of progression of amnesic mild cognitive impairment - Rozzini L, Chilovi BV, Bertoletti E, Conti M, Del Rio I, Trabucchi M, Padovani A. - Int J Geriatr Psychiatry. 2006 Jun;21(6):550-5.

Le demenze. Una guida per i Familiari - Zanetti O., Trabucchi M. - Tipolitografia Donati, Rovato (BS); 2005. IV edizione. pp. 64

La malattia di Alzheimer. Una sfida per la società contemporanea - Zanetti O. - LIONS Valsabbia. 2005.

Effects of cholinesterase inhibitors appear greater in patients on established antihypertensive therapy - Rozzini L, Vicini Chilovi B, Bellelli G, Bertoletti E, Trabucchi M, Padovani A. - Int J Geriatr Psychiatry. 2005 Jun;20(6):547-51.

Results of a multi-level therapeutic approach for Alzheimer's disease subjects in the "real world" (CRONOS project): a 36-week follow-up study - Bellelli G, Lucchi E, Minicuci N, Rozzini L, Bianchetti A, Padovani A, Trabucchi M. - Aging Clin Exp Res. 2005 Feb;17(1):54-61.

Gli anziani e l'estate - Zanetti O., Lussignoli G. - Excerpta Medica, Elsevier Italia, 2004.

Impaired financial abilities in mild cognitive impairment: a direct assessment approach. Rozzini L, Chilovi BV, Trabucchi M, Padovani A. - *Neurology*. 2003 Jun 24;60(12):2021; author reply 2021.

Podavitte F. - Invecchiare è una malattia? La relazione d'aiuto nella malattia di Alzheimer - Rivista di *medical humanities* - L'Arco di Giano (n. 35 primavera 2003) - Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale.

AA.VV. - La continuità assistenziale in una rete integrata di servizi a favore del malato di Alzheimer e della sua famiglia - Progetto Ministeriale Alzheimer Unità Operativa N. 9 - Regione Lombardia - ASL di Brescia 2002

The Shadow-Line from normal aging to dementia - Binetti G., Ghidoni R., Alberici A., Zanetti O. - 2002

Podavitte F. - Progetto ASL sull'Alzheimer: protocolli diagnostico-terapeutico-riabilitativi per i pazienti dementi nelle diverse fasi della malattia, *Demenze* n. 2/2002 - CIC Edizioni Internazionali

Il governo della rete - L'esperienza del Dipartimento Anziani in Valtrompia - E. Gallinari, C. Gori, G. Guerini, F. Lonati, E. Porteri, E. Revera - Franco Angeli editore - 1999 - L'esperienza del Nucleo Alzheimer nella RSA "Villa dei Fiori" di Nave.

Conoscere e vivere la malattia di Alzheimer e le altre demenze - Bianchetti A., Zanetti O., Trabucchi M. - ASL 41 Brescia, 1998.

Conoscere e vivere la malattia di Alzheimer e le altre demenze - Zanetti O., Trabucchi M., Boschi G., Tonini G. - USSL 41 Brescia, 1994.

La vecchiaia non è una malattia. Miti e pregiudizi sull'invecchiamento - Zanetti O. - BIPOP, 1994.

Competenza e fragilità dell'anziano. Studio epidemiologico condotto su una popolazione di ultrasessantacinquenni residenti a domicilio - Bianchetti A., Binetti G., Frisoni G., Rozzini R., Trabucchi M., Zanetti O. - Franco Angeli Ed., Milano, 1993.

Il nursing della cronicità B - Bianchetti A., Rozzini R., Zanetti O., Trabucchi M. (Eds.) F. Apollonio e C. Editrice, Brescia, 1992.

Ruolo del nursing nella cura del paziente molto vecchio - Bianchetti A., Rozzini R., Zanetti O., Trabucchi M. (Eds.) - F. Apollonio e C. Editrice, Brescia, 1991.

Intensività in Geriatria: aspetti clinici e di nursing - Bianchetti A., Rozzini R., Zanetti O., Trabucchi M. (Eds.) - Apollonio Editrice, Brescia, 1990.

Fattori clinico-sociali di rischio di istituzionalizzazione - Zanetti O. - Edizioni Fatebenefratelli, Cernusco sul Naviglio (Milano), 1990.

Il Futuro delle Terapie in Geriatria - Bianchetti A., Rozzini R., Zanetti O., Trabucchi M. (Eds.) - CIC Edizioni Internazionali, Roma, 1989.

La condizione dei 70-75enni nel centro storico di Brescia - Bianchetti A., Carabellese C., Inzoli M.R., Rozzini R., Trabucchi M., Vergani C., Zanetti O. - Editrice Pavoniana, Brescia, 1986.