

## Bur n. 104 del 04/12/2007

Materia: Sanità e igiene pubblica

Deliberazioni della Giunta Regionale N. 3542 del 06 novembre 2007

Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo.

**(La parte di testo racchiusa fra parentesi quadre, che si riporta per completezza di informazione, non compare nel Bur cartaceo, ndr)** [L'Assessore alle Politiche Sanitarie - On. Dott.ssa Francesca Martini - di concerto con l'Assessore alle Politiche Sociali - Dott. Stefano Valdegamberi - riferisce quanto segue.

### *Premesse epidemiologiche*

La demenza di Alzheimer, e le altre demenze stanno emergendo negli ultimi anni in maniera sempre più drammatica sia per la quantità e qualità dell'assistenza richiesta dal malato, sia per la rilevante implicazione di ordine medico, sociale ed economico.

Stime sulla prevalenza di questa malattia sono inficiate dall'incapacità di diagnosticare le alterazioni cognitive specifiche, se non nelle sue fasi finali, quando il danno neurologico è ormai grave e sostanzialmente irreversibile.

Per quanto riguarda i dati esistenti circa incidenza e prevalenza di demenza in Italia lo studio longitudinale compiuto dal CNR nel corso del Progetto Finalizzato Invecchiamento condotto su un campione di 5000 ultrasessantenni fornisce dati raccolti in modo oggettivo e con criteri standardizzati.

Dallo studio emerge che la prevalenza di demenza nella popolazione italiana >65 anni è del 6,4%, con una prevalenza che è maggiore nel sesso femminile e che aumenta con l'aumentare d'età: meno dell'1% dei soggetti al di sotto dei 60anni risulta esserne affetto, mentre la malattia aumenta la prevalenza quasi in modo esponenziale passando a 3,7-8% sopra i 65 anni e superando il 20% dopo gli 80 anni. Negli ultraottantenni, in uno studio di prevalenza attuato in tre Comuni della Provincia di Verona (878 persone) con il contributo della Regione Veneto (Progetto Argento), il tasso di prevalenza riscontrato, per le demenze in toto, è stato del 24% di cui il 66% erano affetti da demenza senile tipo Alzheimer.

L'incidenza in Italia è stata calcolata essere di 2,4 nuovi casi l'anno ogni 100.000 abitanti nella fascia di età tra i 40 e i 60 anni, e di 127 nuovi casi l'anno ogni 100.000 abitanti per i soggetti di età superiore ai 60 anni. Tutti questi dati permettono di indicare in circa mezzo milione il numero di soggetti affetti da demenza in Italia; inoltre la forma più frequente, la demenza di Alzheimer, è responsabile di circa il 40-50% di tutte le demenze.

L'andamento demografico del nostro Paese, con il tasso di natalità più basso di tutta l'Unione Europea ed il progressivo aumento della speranza di vita, sta producendo un rapido incremento della popolazione geriatrica.

Nel 1971 gli ultrasessantacinquenni erano l'11,3%, pari a quasi sei milioni di individui e sono passati nel 1991 al 15,3%, pari a nove milioni di individui. Da notare, in particolare, il marcato incremento dei cosiddetti "grandi vecchi", ossia gli ultraottantenni, che passeranno dall'1,8% del 1971 a quasi il 7% della popolazione totale del 2025, percentuale che pone l'Italia largamente in testa alla media dei paesi industrializzati.

I dati demografici degli ultimi anni mostrano inoltre che nell'arco dell'ultimo ventennio nella nostra regione, la speranza di vita è aumentata di circa 5 anni e che pertanto le problematiche sanitarie, sociali e assistenziali connesse con questa patologia sono destinate progressivamente ad aumentare nei prossimi anni.

I dati raccolti dal CNR nello studio Progetto Finalizzato Invecchiamento dimostrano che il Veneto non si discosta sensibilmente dai dati nazionali. E' possibile calcolare che globalmente nel Veneto esistono al momento attuale circa 45-50.000 pazienti affetti da sindrome demenziale clinicamente diagnosticabile e di varia gravità, di cui circa il 50% riferibile a malattia di Alzheimer e per il resto a forme secondarie, talora curabili. Circa 15.000 pazienti presentano gravi o gravissimi problemi neuro-comportamentali, come depressione, deliri, allucinazioni o agitazione psico-motoria che costituiscono la causa principale di rischio di grave stress familiare.

E' comprensibile dunque come la lunga durata della malattia, la precoce perdita di autosufficienza, la necessità di cure e sorveglianza continue costituiscano un impegno gravoso e protratto per la famiglia e per la società, condizioni che richiedono notevole dispendio di energie e grande utilizzo di risorse di tipo sanitario, socio-assistenziale ed economico. Il malato, infatti,

tende a perdere gradualmente la memoria e le facoltà intellettive fino alla totale assenza di contatto con il mondo circostante; il graduale deterioramento della qualità dei rapporti fra la persona ammalata e coloro che lo assistono costituisce un particolare problema per i familiari esposti ad un crescente stress psicologico (distress del caregiver) vissuto molto spesso nell'isolamento delle mura domestiche.

In questo senso la demenza di Alzheimer riguarda soprattutto la famiglia di origine del malato che, in assenza di un'offerta di servizi complementari di sostegno, si trova spesso impreparata da un punto di vista psicologico e di cultura medica a rivestire il ruolo, ancor oggi nella maggior parte dei casi, di unico riferimento del malato per tutto il decorso della malattia.

I dati della letteratura internazionale, peraltro, indicano che circa l'80% delle persone ammalate è curata a casa, tuttavia i dati reali sul numero e sulla gravità degli ammalati assistiti a domicilio, in Italia, non sono noti anche se è presumibile che siano assistiti a casa sia ammalati con demenza di gravità moderata che severa.

Di fronte al mutare dello scenario complessivo dell'assistenza nel nostro Paese che tende a riportare nella famiglia la cura del malato cronico, attribuendone un sistema di oneri e responsabilità prima a carico della collettività, è necessario che questa sia posta in grado di uscire dall'isolamento comunicativo in cui il malato la costringe e possa essere integrata in una strategia terapeutica globale adeguata alla complessità della malattia nella varietà del suo decorso, basata su un modello di intervento coordinato che tenga conto, dopo l'identificazione precoce con accertamenti clinici e strumentali, della componente specialistica, farmacologica, riabilitativa ed assistenziale (domiciliare e residenziale).

Le esigenze di informazioni aggiornate sulla malattia, di fronte alla complessità della ricerca scientifica più avanzata, sulle modalità di accesso ai servizi territoriali, sulla possibilità di fruire di un supporto psicologico adeguato alla gestione del familiare demente con disturbi comportamentali, insieme con la conoscenza degli aspetti amministrativi connessi con l'avanzamento della malattia (certificazione di invalidità civile, eventuale procedimento di interdizione, erogazione della pensione di invalidità o della indennità di accompagnamento, ecc), sono in parte soddisfatte dalle Associazioni di Volontariato che da tempo operano a livello nazionale e locale al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, di aggregare le famiglie di fronte a problemi comuni, di ricercare soluzioni applicative coerenti con la necessità di coordinamento tra i diversi soggetti presenti sul territorio.

In questo contesto storico sia la Regione che il livello nazionale si sono mossi con una serie di provvedimenti che iniziano da quelli più strettamente finalizzati all'attuazione del proprio Piano Socio Sanitario Regionale approvato con L.R. 3 febbraio 1996 n. 5, ridefinendo l'assetto strutturale della rete dei servizi sanitari con D.G.R. n. 1404/2000 per il Veneto e, a livello nazionale, con il Piano nazionale di cura per soggetti dementi in forma lieve o media, detto "Progetto Cronos, che prevedeva anche la costituzione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA).

A lungo andare, l'accavallarsi di normativa nazionale e regionale, ha generato nelle Aziende ULSS e Ospedaliere venete approcci organizzativi diversi, con gradi differenti nell'architettura e nel dimensionamento dei servizi, sulla base dell'esperienza maturata, mostrando la necessità di garantire livelli confrontabili di cure su tutto il territorio regionale e percorsi espliciti e facilitati ai cittadini orientati a criteri di appropriatezza e presa in cura globale, sia a domicilio che in altri contesti assistenziali.

Da una indagine conoscitiva condotta dalla Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari risulta che:

- non tutte le aziende hanno un piano di assistenza al demente;
- c'è un'estrema variabilità nella costituzione dei servizi (soprattutto clinici) e nella rappresentazione delle competenze;
- non ci sono adeguati utilizzi e presenze di alcune professionalità (per es. psicologo);
- ci sono differenze nel numero di casi seguiti a parità di popolazione assistita;
- c'è una diffusa presenza di volontariato.

Attualmente, un malato e i suoi familiari possono avere una relazione con più strutture e livelli operativi, passando dall'UVA nella fase iniziale della malattia, ad approfondimenti presso il COADD, quando istituito, fino a strutture di maggior specializzazione, come il CRIC. Posta la diagnosi, qualora intercorrano problemi di natura assistenziale, il malato e i suoi familiari si rivolgono all'UVMD e ai Servizi Sociali, dai quali dipende il sistema d'offerta extraospedaliero (ADI, Case di Riposo, Centri Diurni, Nuclei Alzheimer, SAPA, assegni di cura). Talvolta le persone vengono autorizzate dall'UVMD a piani di assistenza che poi vengono dettagliati dagli erogatori, sottoponendo i fruitori ad ulteriori approfondimenti e indagini.

Il malato e i familiari possono quindi incontrare servizi con referenze diverse, con il rischio che nessuna sia realmente in grado di mantenere la continuità di cura.

Lungo la linea delle relazioni tra i tre sistemi di cura, è quindi prioritario liberare il malato e la sua famiglia dall'onere di ricomporre il sistema d'offerta e di consentire al Medico di Medicina Generale di condividere i problemi del malato in un

ambito consulenziale unico. In tale logica al MMG, ai servizi di approfondimento clinico e all'UVMD, è affidata la gestione dei passaggi e della sintesi della cura, in accordo con il malato e i suoi familiari.

Appare quindi opportuno predisporre indirizzi che definiscano un livello minimo uniformi di cure alle persone su tutto il territorio regionale e correggano verso una semplificazione del sistema delle relazioni tra malato e operatori, evitando la frammentazione delle competenze e delle referenze.

Pertanto, la strategia organizzativa offerta dal documento propositivo che si propone all'approvazione della Giunta e che è stato elaborato dalla Commissione Tecnica Alzheimer nella sua componente tecnico-scientifica in rappresentanza delle varie professionalità sia pubbliche che private, è fondata su:

1. approccio per problemi con la misura del loro impatto sulla qualità di vita del malato e dei familiari, secondo criteri valutativi estesi e validati, tempestivamente utilizzati, per soddisfare il diritto alla diagnosi e prognosi;
2. costanza, continuità e rapidità di cura, con l'esplicita descrizione e dimensionamento della presa in carico integrata, sanitaria e sociale;
3. semplificazione delle "strutture" e delle referenze impegnate verso i malati e i loro familiari con la definizione dell'assetto organizzativo, delle competenze di cura e dei sistemi d'offerta, seguendo la storia naturale del malato e la necessità di aiuto della famiglia.

In relazione a tutto quanto sopra esposto, tenuto conto della rilevanza che l'attuazione del progetto potrà avere per assicurare migliorati livelli assistenziali nel campo delle patologie dementigene e di Alzheimer in particolare, si propone di:

1. di approvare il documento elaborato dalla Commissione Tecnica Alzheimer, "**Allegato A**" al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale;
2. di riservarsi disposizioni integrative per quanto attiene la funzione e la collocazione del Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale (CRIC) alla luce anche delle indicazioni del Consiglio Regionale formalizzate dalla Giunta regionale con D.G.R. 1697/2007 "Modifica della dotazione ospedaliera di cui alla L.R. 39/1993, approvate con D.G.R. n. 3223 /2002 e con D.G.R.n. 751/2005 delle Aziende UU.LL.SS.SS. n. 5, n. 6, n. 15, n. 20, n. 22, dell'Azienda Ospedaliera di Padova e dell'Azienda Ospedaliera di Verona. Integrazione della D.G.R. n. 1426 /2001, della D.G.R. n. 3248/2006";
3. di dare mandato alle strutture regionali competenti di monitorare l'attuazione di quanto previsto dalla presente deliberazione e di proporre eventuali integrazioni alle verificate necessità organizzative, informatiche, non regolate dal documento stesso.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento.

#### LA GIUNTA REGIONALE

- Il relatore incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 33, 2° comma, dello Statuto, il quale dà atto che la Struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la legislazione regionale e statale.
- Viste le DD.G.R. n. 1404/2000 e n. 1697/2007;
- Vista la L.R. 29/11/2001 n. 39 art. 42 1° comma;]

delibera

1. di approvare, come riassetto dei servizi per le persone affette da decadimento cognitivo, il documento elaborato dalla Commissione Tecnica Regionale, "**Allegato A**" al presente provvedimento, quale parte integrante e sostanziale;
2. di riservarsi disposizioni integrative per quanto attiene la funzione e la collocazione del Centro regionale Invecchiamento Cerebrale (CRIC), alla luce delle indicazioni del Consiglio regionale, formalizzate dalla Giunta regionale con D.G.R. n. 1697/2007;

3. di dare mandato alla Direzione Regionale Piani e Programmi Socio-Sanitari, di concerto con la Direzione Regionale Servizi Sociali, di monitorare l'attuazione di quanto previsto dalla presente deliberazione e di proporre eventuali integrazioni alle verificate necessità organizzative, informatiche , non regolate dal documento stesso.