

REGIONE DEL VENETO



ULSS8
BERICA

AULSS 8 BERICA

**DIPARTIMENTO NEUROSCIENZE
UOC NEUROLOGIA ARZIGNANO
CENTRO DISTURBI COGNITIVI E DEMENZA**

**PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE
GESTIONE E TRATTAMENTO DI PAZIENTI AFFETTI DA
DISTURBI NEUROCOGNITIVI E DEMENZA**

Azienda ULSS 8 Berica

Codifica

Neuro-Ar-PDTA-001

Preparazione

**Coordinatore GdL
Dr.ssa Michela Marcon f.to**

Verifica

**Dr. Marcello Mezzasalma Responsabile UOS Servizio
Qualità f.to**

Approvazione

**Direttore Sanitario Dr.ssa Romina Cazzaro f.to
Direttore dei Servizi Socio Sanitari Dott. Achille di
Falco f.to**

Rev. 0

Data 05/05/2023

Riconferma

**Responsabile
Data**

Indice

1. Premessa	3
2. Gruppo di lavoro	3
Glossario e acronimi.....	4
3. Scopo	4
4.Campo di applicazione	4
5.Metodologia utilizzata per stesura percorso assistenziale.....	5
6.Documenti e normativa di riferimento.....	5
7.Responsabile di processo (process owner)	6
8. Contesto operativo	6
8.1. Inquadramento generale e cenni epidemiologici	6
8.2. Epidemiologia di MCI e demenza nell'ULSS 8 Berica.....	7
9. Il Modello di Gestione "PRODEM" dell'AULSS8 Berica	11
9.1 Professionalità coinvolte e modalità assistenziali	14
-Medici CDCD.....	14
-Infermiere Case Manager	14
-Infermiere CDCD (ICD)	15
-Il gruppo multidisciplinare CDCD	16
10. Criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti nel PDTA.....	18
11. Descrizione del percorso.....	18
12. Prima fase	18
12.1 Modalità di accesso del paziente.....	19
-Prenotazione prima visita.....	19
-Contatti diretti: linea telefonica ed indirizzo mail.....	20
13. Seconda fase.....	21
13.1 Prima diagnosi.....	21
a. Scenario diagnosi precoce	22
b. Scenario terapia convenzionale	22
13.2 Follow up clinico e modalità di dimissione	23
13.3 Necessità di valutazione urgenti.....	25
URGENTI: Per la gestione di disturbi comportamentali.....	25
14. Terza fase.....	26
Continuità di cure.....	26
15. Quarta fase.....	28

Fase Avanzata e delle Cure Palliative.....	28
16.Monitoraggio/indicatori	30
17. Tempi di entrata in vigore	31
18. Lista di distribuzione	31
19. Fonti-bibliografia.....	31
20. Allegati	33

1. Premessa

Il presente documento costituisce uno strumento operativo derivante dagli obiettivi del Piano Nazionale per le Demenze (Accordo Stato-Regioni 2014) e dalla DGR di recepimento del PND da parte della Regione Veneto (deliberazione n 570/DGR del 9/5/2019) al fine di realizzare e concretizzare le "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" (15-16) nel contesto dell'AULSS 8 Berica.

2. Gruppo di lavoro

MARCON MICHELA	Direttore CDCD, Direttore UOC Neurologia Arzignano
POLI SARAH	Dirigente Medico, UOC Neurologia Arzignano
DI DIONISIO LAURA	Dirigente Medico, UOC Neurologia Vicenza
ZARANTONELLO GIULIA	Dirigente Medico, UOC Neurologia Vicenza
VERLATO CHIARA ANTONELLA	Dirigente Medico, UOC Geriatria Valdagno
MUTINELLI TOMMASO	Dirigente Medico, UOC Geriatria Valdagno
BORTOLAMEI SANDRA	Dirigente medico, CDCD Vicenza
MELIGRANA LUCIA	Psicologa, CDCD Vicenza
FENZO FRANCESCA	Psicologa, UOC Neurologia Arzignano
AMATORI BRUNA	Case Manager CDCD, UOC Neurologia Vicenza
PEREZ MARIA ROSA	Infermiera, Poliambulatori Vicenza
GOBBO MICHELA	Infermiera, Poliambulatori Vicenza
BONATO GIOVANNA	Infermiera, UOC Neurologia Arzignano
CARBONI DAL BEN MARTA	Infermiera, UOC Neurologia Arzignano
MANTOAN PAOLA	Infermiera, Poliambulatori Vicenza
MANEA SILVIA	Direttore UOC Cure Primarie Distretto Ovest
PAOLA COSTA	Direttore UOC Cure Primarie Distretto Est
GRIGOLATO ELENA	Assistente Sociale, Distretto Ovest
PERINI FRANCESCO	Direttore UOC Neurologia Vicenza
ROSSI LUCA	Direttore UOC Geriatria Valdagno
PIETRO MANNO	Direttore UOC Cure Palliative

SOATTIN ALESSIA	Responsabile Cup Manager
PERLOTTO ANNA	Associazione malattia di Alzheimer Ovest Vicentino
VARO IVANO	Associazione Veneta Malattia di Alzheimer e Demenze degenerative
CLARICI FIORELLA	Dirigente Statistico,
VARALTA MARIA SILVIA	Dirigente Medico, UOC Direzione Medica Ospedaliera Arzignano-Montecchio
SARA MONDINO	Direttore Medico ad interim Direzione Medica Ospedaliera Arzignano-Montecchio

Glossario e acronimi

PDTA = Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

CDCD= Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

ICD= Infermiere CDCD

ICM= Infermiere Case Manager

MCI= Mild Cognitive Impairment

MAP= Medico di Assistenza Primaria

AS= Assistente Sociale

UVMD= Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale

GP-COG= (General Practitioner assessment of Cognition)

3. Scopo

L'obiettivo del presente PDTA è definire un percorso assistenziale omogeneo di presa in carico ed accompagnamento della persona con demenza e dei suoi caregiver all'interno della rete dei servizi offerti in seno all'AULSS8 Berica e, contestualmente, di favorire e potenziare una gestione integrata delle diverse attività socio-sanitarie tra Ospedale e Territorio.

4. Campo di applicazione

Il presente documento trova applicazione nell'ambito del Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) dell'Azienda ULSS 8 per la prevenzione, diagnosi, monitoraggio e trattamento dei Disturbi Cognitivi.

Il CDCD aziendale si articola strutturalmente sulle sedi ambulatoriali di:

- Ospedale di Arzignano- Montecchio, presso la UOC Neurologia;
- Ospedale di Vicenza, presso la sede dei Poliambulatori ospedalieri;
- Ospedale di Valdagno presso gli ambulatori CDCD.

Viene inoltre svolta attività di visita specialistica afferente al CDCD anche presso gli ambulatori della UOC Geriatria di Vicenza, UOC Medicina Interna di Noventa e Poliambulatori di Lonigo.

I destinatari del presente documento sono gli operatori sanitari delle seguenti Strutture:

- Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze di Arzignano-Montecchio, Valdagno e Vicenza
- Medici delle Cure Primarie e della Non Autosufficienza
- Assistenti Sociali dei Distretti Socio Sanitari
- Medici di Assistenza Primaria
- Associazioni di volontariato

5. Metodologia utilizzata per stesura percorso assistenziale

La redazione del PDTA è stata realizzata a cura di un gruppo di lavoro multidisciplinare composto da operatori sanitari, socio sanitari e grazie alla consulenza di rappresentanti delle Associazioni dei familiari.

6. Documenti e normativa di riferimento

1. Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023
2. DDG nr. 1523 del 01/08/2019 "Recepimento del percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) regionale delle demenze, di cui alla DGR n. 570 del 9 maggio 2019".
3. DGR nr. 570 del 09 maggio 2019 – Allegato B - Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) delle Demenze-Regione Veneto.
4. DDG nr. 1689 del 05/10/2018 "I Centri di sollievo: criteri di accesso e omogeneizzazione dei percorsi. Adozione documento".
5. DDG nr. 1390 del 27/07/2017 "Legge Regionale n. 19 del 25 ottobre 2016 e delibera di giunta regionale n. 2174 del 23 dicembre 2016. Interventi organizzativi nell'ambito dei Centri per i disturbi cognitivi e le demenze.
6. Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze - Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze 5/07/2017
7. Delibera Giunta Regionale n. 653 del 28 aprile 2015. Costituzione della Rete regionale per l'Alzheimer (<https://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=297442>)
8. Presidenza del Consiglio dei Ministri Conferenza Unificata. Provvedimento 30 ottobre 2014. Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze. Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU). Gazzetta Ufficiale n. 9, 13 gennaio 2015.
9. DGR n. 1404 del 4 aprile 2000: "Atto di indirizzo e coordinamento alle Aziende ULSS per l'avvio

sperimentale di programmi integrati per la Malattia di Alzheimer ed altre demenze".

10. DGR n. 3542 del 6 novembre 2007: "Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e sociosanitari per le persone affette da decadimento cognitivo".

7. Responsabile di processo (process owner)

Il Responsabile di processo è la Dr.ssa Michela Marcon, Direttore dell'UOC di Neurologia di Arzignano-Montebelluna e Direttore del CDCD dell'AULSS8 Berica.

8. Contesto operativo

8.1. Inquadramento generale e cenni epidemiologici

I più recenti dati epidemiologici parlano di una scarsa natalità ed elevata longevità della popolazione italiana, con la prospettiva, nel breve periodo, di contare sempre più persone anziane a sfavore della popolazione attiva, tra i 15 ed i 64 anni (1). Come per il resto del mondo (2,3), è previsto anche per l'Italia un aumento delle patologie croniche ed in particolare di quelle neurodegenerative, come la malattia di Alzheimer, che sono disordini altamente complessi, non solo sotto il profilo diagnostico e terapeutico ma anche, e forse soprattutto, in relazione alle rilevanti conseguenze sociali e assistenziali sottese alla malattia (4,5).

In Italia si stima (6) che tra il 4% e il 6% delle persone over 65 siano affette da demenza, pari a circa 1,1 milioni di cittadini per il 2019 (di cui circa 600 mila con demenza di Alzheimer), assistiti direttamente o indirettamente da circa 3 milioni di caregivers familiari.

I dati epidemiologici relativi al Mild Cognitive Impairment (MCI)(7) - entità clinica nata per dare un nome alla condizione di pre-demenza in cui il soggetto colpito presenta uno o più isolati deficit nei diversi domini cognitivi senza perdere la propria autonomia funzionale - riguarda circa il 5,9% della popolazione con età superiore ai 60 anni, con un incremento per fasce d'età dal 4,5% tra 60 e 69 anni al 5,8% tra 70 e 79 anni fino al 7,1% tra gli 80 e gli 89 anni (8). La percentuale dei soggetti che converte successivamente in demenza in un arco di tempo di tre anni risulta pari al 46%. Nel 2019 in Italia si contavano circa 930.000 persone affette da MCI, valore comunque nettamente sottostimato, dato che, secondo il World Alzheimer Report 2021(9), il 75% dei pazienti con demenza non vengono diagnosticati (pari a 41 milioni di persone al mondo). Si comprende quindi che al momento stiamo valutando solo la punta dell'iceberg di questo eccezionale fenomeno.

A livello sociale, l'Istat rileva un crescente numero di anziani che vivono soli (circa il 40% nel 2019 secondo Istat) elemento che si associa a una forte prevalenza di depressione; entrambi questi aspetti possono comportare una accelerazione del processo degenerativo con ripercussioni negative sulla attuale situazione socio-sanitaria complessiva. Oltre a ciò, a livello economico,

l'Osservatorio Demenze (<https://demenze.iss.it/le-demenze/>) stima un costo annuale diretto per ciascun paziente che varia tra €9.000 e €16.000, a seconda dello stadio della malattia. Infine, l'ipotesi di costi socio-sanitari per le demenze in Italia stima una cifra complessiva pari a circa 10-12 miliardi di euro annui, e di questi, 6 miliardi per la sola malattia di Alzheimer.

Appare chiaro che si rendono necessari piani di intervento rapidamente concretizzabili e aggiornati alla situazione demografica italiana dato che oggi gli anziani rappresentano il 22,8% della popolazione e che saranno il 34% nel 2045 (ISTAT, 2018b).

Un altro aspetto da considerare riguarda i recenti avanzamenti della ricerca in tema di diagnosi precoce di malattia di Alzheimer (10,11) tramite l'utilizzo dei biomarcatori (liquor-plasma, immagini PET/RM, test neuropsicologici) che offrono l'indiscusso vantaggio di collegare aspetti clinici e biologici della malattia e di poter seguire gli individui nel tempo con correlazioni combinate di dati obiettivi e strumentali. In attesa di una loro definitiva validazione e quando saranno disponibili delle linee guida nazionali per la diagnosi di demenza, probabilmente cambierà il timing della diagnosi (in fase presintomatica), il ruolo dei diversi attori che si faranno carico del percorso diagnostico-assistenziale ed il numero, sempre maggiore, delle persone che si rivolgeranno ai nostri centri.

Probabilmente a breve, nuovi trattamenti disease-modifying entreranno nel mercato (12) per cui le persone con problemi soggettivi e/o lievi di memoria saranno maggiormente indotte a rivolgersi ai medici di assistenza primaria o ai CDCD, con la speranza di ottenere un trattamento specifico nel caso di un'eventuale diagnosi di malattia di Alzheimer. Inoltre, l'ipotetico ricorso ai marcatori plasmatici (13) di più semplice acquisizione, anche da parte di strutture non certificate, per verificare il possibile rischio di sviluppare un decadimento cognitivo, potrà far aumentare drasticamente le valutazioni specialistiche presso i CDCD. Tuttavia, come mostrato nei rapporti di RAND (14), la disponibilità a una domanda così elevata è insostenibile nella maggior parte dei paesi. L'infrastruttura diagnostica non è preparata per il forte aumento della domanda di diagnosi della malattia di Alzheimer presintomatica, previsto a livello globale.

Le ripercussioni di questo fenomeno possono ovviamente mettere a dura prova la tenuta del SSN Italiano, indipendentemente dall'attuale stato pandemico, che dovrà farsi trovare preparato, senza più dilazioni o rinvii, ad affrontare le conseguenze economiche e sociali che ne deriveranno.

8.2. Epidemiologia di MCI e demenza nell'ULSS 8 Berica

Secondo i dati ISTAT del 2020 (17), nell'area geografica dell'Aulss 8 Berica risiedono 492.752 soggetti, di cui 109.812 con età superiore a 65 anni. Considerando che negli over 65 la percentuale di soggetti affetti da demenza sia circa dell'8% e di MCI del 5.9%, si stimano presenti, in questa area, più di 8700 soggetti affetti da demenza e più di 6400 affetti da lieve declino cognitivo.

Non essendo ancora disponibile un registro regionale che consenta un censimento affidabile riguardo alla numerosità, all'eziologia e alla gravità dei soggetti con demenza, per ricavare i dati epidemiologici dell'Azienda Aulss 8 Berica relativi a questa patologia si sono presi in considerazione gli indicatori elaborati sulla base del sistema regionale ACG (Adjusted Clinical Group) del 2019 (anno più recente su cui la Regione e le Aziende ULSS hanno prodotto elaborazioni con questo strumento) con cui si sono potute analizzare le condizioni di salute e la presenza di patologie croniche nell'area vicentina (18).

ACG è alimentato dai flussi informativi aziendali correnti: SDO, esenzioni per patologia, accessi di pronto soccorso, cure domiciliari, assistenza nelle strutture extraospedaliere (case di riposo e strutture intermedie), assistenza psichiatrica, assistenza farmaceutica territoriale e in distribuzione diretta.

La popolazione viene raggruppata in categorie che identificano profili simili per carico di patologia a partire dalle combinazioni di diagnosi e dalle prescrizioni di farmaci erogati per ogni assistito, presenti nei flussi informativi aziendali.

Nella versione del sistema ACG utilizzato per i dati del 2019, gli assistiti con demenza (Malattia di Alzheimer e le altre demenze) sono identificati in particolare in base all'EDC NUR24-Demenza (EDC -Expanded Diagnosis Clusters– che è il sistema di raggruppamento dei dati di diagnosi utilizzato dal sistema ACG) e ai codici ATC raggruppati nella categoria diagnostica farmaco correlata RxMG NURx010 - Malattia di Alzheimer.

Gli indicatori sono calcolati sulla popolazione over 65 che rappresenta la pressoché totale popolazione complessiva con demenza.

Assistiti con Demenza età 65 e oltre per classi di età, genere e dettaglio deceduti. Valori assoluti Anno 2019

Fonte: archivio aziendale ACG ULSS 8

Classi di età	Maschi		Femmine		Totale	
	Numero	Percentuale	Numero	Percentuale	Numero	Percentuale
65-69	65	3,40%	62	1,50%	127	2,10%
70-74	174	9,20%	195	4,60%	369	6,00%
75-79	349	18,40%	502	11,70%	851	13,80%
80-84	519	27,30%	942	22,00%	1.461	23,70%
85 e oltre	791	41,70%	2.574	60,20%	3.365	54,50%
Totale	1.898	100,00%	4.275	100,00%	6.173	100,00%

Classi di età	Maschi		Femmine		Totale	di cui deceduti	
	Numero	di cui deceduti	Numero	di cui decedute		Numero	di cui deceduti
65-69	65	8 (12,30%)	62	3 (4,80%)	127	11 (8,70%)	
70-74	174	21 (12,10%)	195	7 (3,60%)	369	28 (7,60%)	
75-79	349	57 (16,30%)	502	51 (10,20%)	851	108 (12,70%)	
80-84	519	109 (21,00%)	942	141 (15,00%)	1461	250 (17,10%)	
85+	791	266 (33,60%)	2574	624 (24,20%)	3365	890 (26,40%)	
Totale	1898	461 (24,30%)	4275	826 (19,30%)	6173	1287 (20,80%)	

Secondo uno scenario mediano di previsione ISTAT sulla numerosità della popolazione over 65 tra il 2020 ed il 2030, si stima, per tutta la provincia di Vicenza (quindi non solo quella afferente l'AULSS 8 Berica) un passaggio da 190.607 a 227.381 abitanti quindi pari ad un incremento del 19% circa.

INCREMENTO % POPOLAZIONE PER FASCE DI ETÀ' - ANNI 2020-2030		
Fasce età	Vicenza provincia	Vicenza città
65-69	33%	37%
70-74	9%	6%
75-79	7%	-6%
80-84	14%	3%
85-89	28%	14%
90-94	43%	26%
95+	63%	47%

Assistiti con Demenza età 65 e oltre. Valori assoluti e prevalenza grezza.

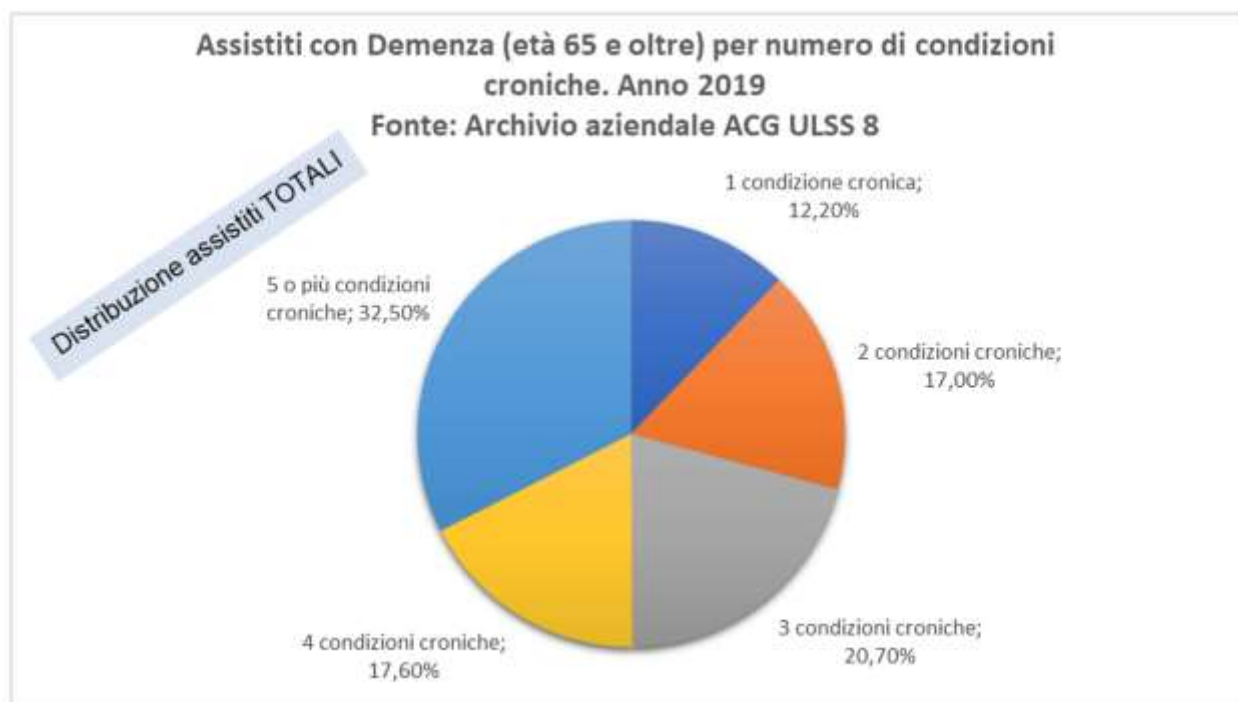
Percentuale Anno 2019

Fonte: archivio aziendale ACG ULSS 8

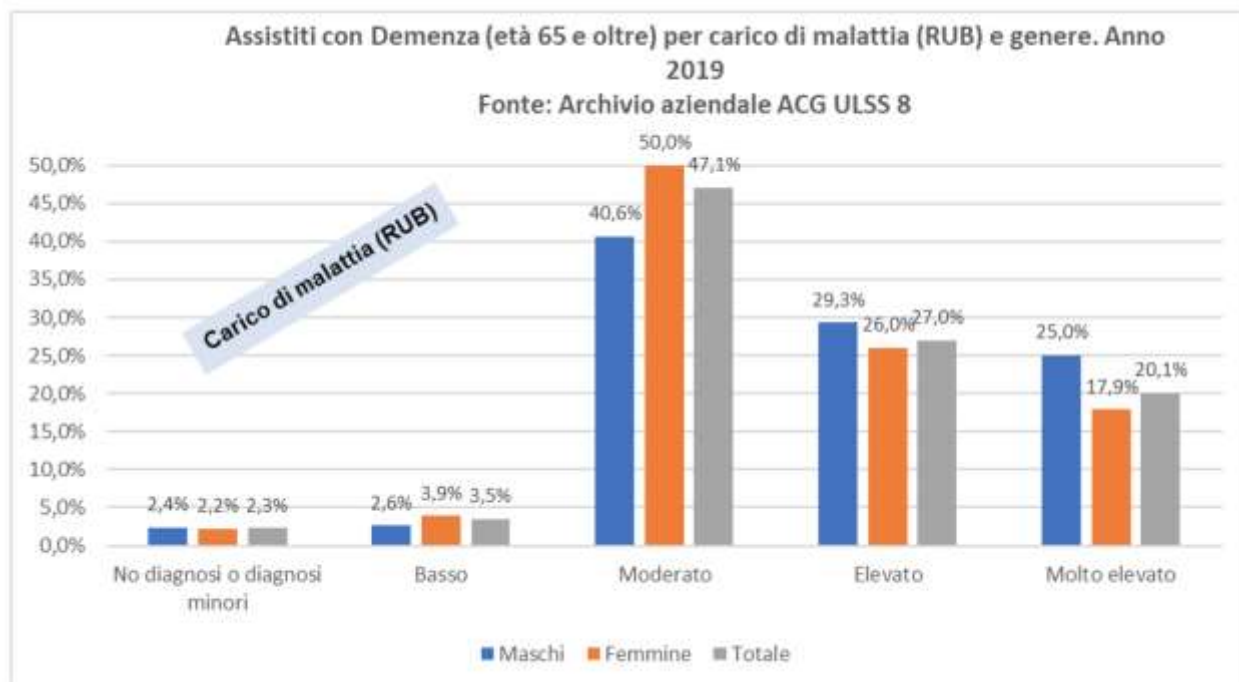
	Maschi	Femmine	Totale
n° casi identificati	1898	4275	6173
Assistiti totali ULSS 8 over 65	49723	63674	113397
Prevalenza grezza	3,82	6,71	5,44

È prevedibile quindi che il numero di casi attesi di demenza per il 2030 incrementi di uno stesso valore percentuale. Per l'Italia quindi, se non dovessero modificarsi nei prossimi anni i trend di prevalenza ed incidenza di malattia, ci attendiamo 2,5 milioni di soggetti con demenza per il 2030 e 5 milioni nel 2050; per la provincia di Vicenza 16 mila casi di demenza nel 2030 e 30 mila nel 2050. Per la ULSS 8 Berica si stima che il 70% degli assistiti ultrasessantacinquenni affetti da demenza presentino almeno altre 3 patologie croniche, in linea con quanto osservato anche in altri paesi occidentali (18).

Nella popolazione ultrasessantacinquenne, il numero medio di condizioni croniche di cui è affetto un assistito con demenza è mediamente il doppio di quello rilevato nella popolazione non affetta (3,8 vs 1,8).



Nel sistema ACG i RUBs (Resource Utilization Bands) rappresentano le aggregazioni di categoria della popolazione in base al consumo atteso di risorse. È una modalità che consente di stratificare la popolazione per livelli crescenti di complessità assistenziale.



Le patologie concomitanti più frequenti negli ultrasessantacinquenni con demenza sono per la maggior parte di tipo cardiovascolare: l'ipertensione arteriosa (72,4%), le patologie cerebrovascolari (23,9%), aritmie cardiache (22,7%), scompenso cardiaco (16,8%), le fratture (14,2%), il diabete (13,9%) e la cardiopatia ischemica (13,8%). Questa associazione riflette l'elevata complessità che caratterizza questa popolazione.

9. Il Modello di Gestione "PRODEM" dell'AULSS8 Berica

Il seguente PDTA è stato sviluppato sulla scorta del modello ProDem (DDG N. 1319 DEL 10/08/2022 e N. 2044 DEL 13/12/2022) che prevede un'organizzazione, di tipo trasversale, tra le Unità Operative aziendali di Neurologia, Geriatria, Medicina Interna oltre che Cure Primarie, Distretti socio sanitari, Medici di Assistenza Primaria e le Associazioni dei pazienti.

Scopo del presente documento è l'integrazione e riorganizzazione delle diverse attività, tra l'area Est e Ovest nonché tra Ospedale e Territorio dell'Azienda Ulss 8 Berica, dedicate alla gestione del paziente affetto da decadimento cognitivo.

È attivo un solido canale di comunicazione con le associazioni di volontariato come AMA (Associazione Malattia di Alzheimer) e AVMAD (Associazione Veneto Malattia di Alzheimer e Demenze) per assicurare loro una voce indipendente all'interno della rete.

La gestione integrata da parte del team multidisciplinare tiene conto di tutte le fasi del percorso, partendo dalla diagnosi, con differente declinazione in base all'età, mediante esecuzione di

valutazioni cliniche, neuropsicologiche, di neuroimmagine di primo livello nonché dall' attivazione di eventuali test di secondo livello (PET cerebrale con traccianti specifici, rachicentesi lombare con studio dei biomarcatori, test genetici) fino alla predisposizione di mirati trattamenti farmacologici e neuroriabilitativi oltre alla gestione della fase intermedia e terminale della patologia.



Con il progetto ProDem, il Centro Disturbi cognitivi e Demenza (CDCD) si sta impegnando a garantire a tutti gli utenti con disturbo neurocognitivo (accertato o sospetto) dell'Azienda Ulss 8 le seguenti prestazioni:

- a) presa in carico dell'intero percorso di malattia - diagnosi, cura e fase terminale - secondo il PTDA della Regione Veneto, uguale in tutta l'area aziendale, in modo da assicurare uniformità nell'accesso alle cure;
- b) gestione multidisciplinare da parte di specialisti dedicati che attraverso riunioni programmate, in presenza e da remoto, condividono, progettano e attuano la presa in cura coordinata dei casi più o meno complessi con i professionisti di riferimento del territorio (MAP di riferimento, Assistenti Sociali, Associazioni dei malati);
- c) attivazione di piani di cura personalizzati secondo standard di eccellenza;
- d) offerta sanitaria elevata che assicuri la migliore qualità di vita, tenga conto delle necessità e delle richieste della famiglia, ottimizzi le risorse e riduca gli sprechi;

- e) programmi di formazione e di sostegno dei caregivers, grazie al contributo delle associazioni dei malati;
- f) programmi di formazione riguardanti la conoscenza della malattia e le attività di prevenzione per la popolazione.

Il modello Prodem rispecchia quello di una gestione integrata attualmente considerata come l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza nei confronti delle persone con malattie croniche le quali, infatti, necessitano non solo di trattamenti modulati in sui diversi livelli di gravità ma anche di continuità di assistenza, informazione e sostegno per mantenere, nel tempo, in seno al proprio nucleo familiare, il maggior grado di autonomia possibile (Piano Nazionale per la Demenza, 2014).

Attività di formazione

Trimestralmente, viene pianificata un'attività di formazione per tutto il personale del CDCD con incontri in presenza o da remoto per assicurare qualità e aggiornamento nella erogazione delle cure. L'attività del CDCD viene supportata da adeguati sistemi informatici, anche tramite l'utilizzo della cartella elettronica regionale CaCedem (Cartella Clinica Elettronica per le Demenze) per la registrazione della presa in carico clinica delle persone con demenza e come supporto alle diagnosi e ai processi di cura dei pazienti affetti da demenze.

È in fase di implementazione il collegamento della cartella CaCedem con la cartella clinica elettronica del Sistema Informativo Ospedaliero.



9.1 Professionalità coinvolte e modalità assistenziali

Il Core Team del CDCD comprende le professionalità mediche, infermieristiche e tecniche afferenti alle seguenti Unità Operative:

- Neurologia Arzignano-Montecchio e Vicenza
- Geriatria Vicenza
- Geriatria Valdagno
- Medicina di Noventa
- Cure Primarie Est ed Ovest
- Assistenti Sociali Est ed Ovest
- Medici di Assistenza Primaria Est ed Ovest
- Cure Palliative

E' attiva una stretta collaborazione con le seguenti UOC:

- Laboratorio Analisi Arzignano-Vicenza;
- Neuroradiologia Vicenza;
- Psichiatria Vicenza;
- Medicina Nucleare Vicenza;
- Nutrizione e Dietetica Est ed Ovest;
- Riabilitazione Est ed Ovest.

-Medici CDCD

Nelle differenti sedi del CDCD aziendale svolgono la loro attività medici afferenti alle branche di Neurologia, Geriatria e Medicina Interna che hanno una comprovata esperienza e spiccata professionalità rivolta allo studio e al trattamento della demenza. Il Medico del CDCD valuta nella globalità il paziente affetto da disturbo neurocognitivo e individua, in concerto con le altre figure professionali, il percorso più opportuno.

-Infermiere Case Manager

L'infermiere Case Manager del CDCD (ICM) coordina la presa in carico e la gestione delle diverse fasi del percorso di cura (prevenzione, fase acuta, riabilitazione, dimissione e cure a lungo termine) armonizzando il lavoro d'équipe dei diversi professionisti coinvolti e collabora con l'infermiere referente nell'individuazione delle situazioni di fragilità.

Le modalità di contatto per la segnalazione di casi complessi con il Case Manager del CDCD sono le seguenti:

-mail: multidisciplinare.cdcd@aulss8.veneto.it.

-telefono 3206132580

I casi segnalati vengono successivamente indirizzati al CDCD di pertinenza per appropriatezza clinica e residenza del paziente.

Ruoli del Case Manager:

- Affianca e coadiuva il Direttore del CDCD;
- individua e prende in carico l'utente nelle situazioni di fragilità;
- effettua lo screening dei problemi reali e potenziali e accerta gli eventuali rischi di non adesione al percorso per la persona con disturbo neurocognitivo;
- accerta e identifica i problemi assistenziali;
- sviluppa e condivide un piano di assistenza in concerto con medici infermieri e team multidisciplinare;
- implementa il piano di assistenza;
- Condivide e collabora nell'organizzazione del percorso assistenziale della persona con demenza;
- Collabora con il medico referente in relazione alle problematiche emerse;
- Educa/forma sia la persona che il personale infermieristico e di supporto sulle problematiche assistenziali rilevate e accertate, ai cambiamenti dello stile di vita della persona;
- Identifica qualsiasi variazione dagli standard previsti dal percorso e lavora con gli altri membri del team per analizzare e quando possibile risolvere variazioni dal percorso
- Collabora con il coordinatore del poliambulatorio di Vicenza nella presa in carico presso l'ambulatorio

-Infermiere CDCD (ICD)

L'infermiere del CDCD è il garante, in condivisione per casi complessi con l'ICM, della continuità tra polo specialistico e territorio (MAP e Assistente Sociale). Egli diventa protagonista come consulente ed educatore per gli utenti e i sanitari dei servizi, in particolare:

- Indirizza le richieste di informazioni o primo accesso al CDCD;
- Fornisce informazioni sulla rete dei servizi formale ed informale (allegato brochure, fornendo le raccomandazioni per un corretto stile di vita,(evitare fumo e alcool, seguire un'alimentazione appropriata, attività fisica, attività mentale...) eventuali strategie per ridurre i fattori di rischio modificabili.
- Indirizza ad Associazioni, gruppi di supporto familiare, supporto psicologico;

- Indirizza l'utente in caso di riscontro di fragilità assistenziali se necessario, all'assistente sociale di pertinenza, illustrandone il ruolo e fornendo i contatti;
- In caso sia prescritto un approfondimento diagnostico in regime di DH, l'ICD fornisce i contatti telefonici per eventuali necessità e chiarimenti; segnalando inoltre i dati anagrafici all'Infermiere responsabile del D.H. Neurologico in base ai bisogni/problemi emersi nella fase valutativa
- Se un utente è già preso in carico dal CDCD organizza l'attivazione di un servizio indicato fornendo le informazioni importanti
- In problematiche complesse si confronta con l'ICM per le richieste di attivazione di servizi o contributi economici e illustra le varie tappe del percorso (richiesta presso distretto di residenza per attivazione richiesta ausili per assorbenza, SVaMA, UVMD, ecc.);

Durante l'attività ambulatoriale:

- Valuta l'utente e il suo contesto familiare, per il suo ambito di competenza, con gli strumenti condivisi in CaCEDem: compila le schede riguardo le Activity of Daily Living e Instrumental Activity of Daily Living.
- Rileva i parametri vitali: quali Pressione arteriosa, frequenza cardiaca, saturazione, peso corporeo;
- Compila altre scale di approfondimento per rilevare problematiche e si confronta con ICM
- Si interfaccia con gli altri professionisti della rete socio-sanitaria con cui si collabora, per scambio informazioni, condivide il progetto per il percorso più appropriato ed idoneo per la persona e il suo contesto socio-famigliare;
- Nel percorso di presa in carico dell'utente l'IC aderisce ad un ruolo di facilitatore favorendo l'integrazione tra le varie figure professionali coinvolte, la rete dei servizi e l'assistito stesso/caregiver, basandosi sul modello di case management.
- Se la persona non riesce più a recarsi al CDCD l'infermiere si interfaccia con le altre figure coinvolte nel percorso di cura, per garantire la continuità assistenziale attraverso colloqui telefonici, Map, Assistenza primaria, cure palliative, e con l'infermiere di famiglia quando attivato ecc.

-Il gruppo multidisciplinare CDCD

Il Gruppo multidisciplinare **CDCD** è composto dalle seguenti figure: Medici Neurologi, Medici Geriatri, Neuropsicologi, Infermiere case manager, Coordinatore infermieristico, Infermieri, Assistenti sociali, eventuale Map di riferimento e associazioni dei pazienti.

Mensilmente il gruppo si riunisce, anche in modalità da remoto, per programmare i piani di assistenza e per erogare valutazioni multidisciplinari nei casi complessi.

Obiettivi : condivisione e discussione e progettazione rispetto a interventi di tipo:

1. Riconoscimento e diagnosi;
2. Comunicazione e rinforzo comunicativo diagnosi
3. Educazione alla gestione e supporto alla famiglia;
4. Valutazione all'indicazione di terapie e studi sperimentali;
5. Valutazione dell'appropriata presa in carico e gestione delle persone con deterioramento cognitivo.
6. Collaborazione attraverso una rete di servizi dedicati, secondo le linee di indirizzo nazionali e regionali sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA):
7. Supporto psicologico alle famiglie e caregiver

Modalità di segnalazione :

Se al termine di visita specialistica si ritiene necessario attivare una valutazione multidisciplinare, il professionista provvede a segnalare il caso tramite invio del referto alla mail dedicata: multidisciplinare.cdcd@aulss8.veneto.it.

Il monitoraggio della mail è a carico dell'ICD di Arzignano in collaborazione con ICM che coinvolgerà, insieme al responsabile del CDCD, tutti i professionisti in un meeting di progettazione del percorso di cura personalizzato.

In caso di paziente del territorio, sarà cura del Medico di Assistenza Primaria contattare il CDCD di riferimento per residenza del paziente ai recapiti dettagliati a pagina 19. Per questi pazienti si organizzano Unità di valutazione multidisciplinari (UVMD) coinvolgendo: Assistenti Sociali del Comune ed ospedaliero, medici del CDCD e MAP.

Modalità assistenziali

L'assistenza del CDCD si esplica nel setting ambulatoriale per la presa in carico e i controlli periodici. In caso di necessità di studi approfonditi il paziente accede al regime di day hospital, programmato dagli specialisti CDCD, in sede di riunione multidisciplinare.

Se il paziente presenta un quadro di instabilità per cui accede tramite Pronto Soccorso e si ravvede la necessità clinica è previsto il ricovero presso il reparto ordinario di riferimento in base al CDCD presso cui è seguito.

10. Criteri di inclusione e di esclusione dei pazienti nel PDTA

Criteri di inclusione

- persone con sospetto deterioramento cognitivo
- persone con diagnosi di MCI
- persone con diagnosi di demenza

Criteri di esclusione

- persone che necessitano di una valutazione ai soli fini dell'invalidità civile
- persone che necessitano di una valutazione per meri fini burocratici.

11. Descrizione del percorso

Il PDTA demenze prevede quattro fasi:

1. Sospetto diagnostico in cui è prevista una visita Neurologica e/o Geriatrica "filtro" per assicurare la appropriatezza dell'accesso al CDCD;
2. Diagnosi e cura: percorso di comunicazione della diagnosi ed avvio del trattamento, a cura dei Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD);
3. Continuità assistenziale: follow-up con percorsi preferenziali territoriali, gestione dei disturbi psico-comportamentali;
4. Fase avanzata e cure palliative.

L'intento di tutte le diverse parti che si impegnano nelle fasi del presente PDTA è di mettere in atto un'azione armonica ed integrata, a seconda del proprio ruolo.

12. Prima fase

- 1) I pazienti con SOSPETTO DIAGNOSTICO di disturbo neurocognitivo si rivolgono inizialmente al MAP che provvede a:
 - a) raccogliere anamnesi/terapia in atto;
 - b) prescrivere esami bioumorali completi con dosaggio Vitamina B12, folati, TSH, omocisteina
 - c) esami di neuroimmagine eseguite entro l'anno precedente (preferibilmente TC se paziente > 80 anni e RMN <80 anni).
 - d) Somministrare il test GPCog (Allegato 1)
 - e) prescrivere ECG per analisi del QTc

Successivamente il MAP produrrà un' impegnativa dematerializzata per

1. prima visita neurologica per disturbi della memoria Cod. 89.13_8 (per utenti ≤80 anni)
2. prima visita geriatrica Cod. 89.7_38 (per utenti ≥80 anni) con quesito diagnostico "disturbi della memoria, sospetto disturbo neurocognitivo"

Indicare priorità B: in caso di riduzione capacità cognitive o deterioramento mentale di recente insorgenza che comprometta le attività di vita quotidiana.

Indicare priorità D: in caso di riduzione capacità cognitive o deterioramento mentale senza compromissione delle ADL: priorità D; tutti gli altri casi.

Indicare priorità P: per tutti gli altri casi, indicando una visita neurologica (soggetti di età <80anni) o geriatrica (soggetti di età >80 anni) per "sospetto disturbo neurocognitivo".

12.1 Modalità di accesso del paziente

-Prenotazione prima visita

La **prima visita** deve essere prenotata tramite telefonata al Centro Unico Prenotazioni:

1) Centro Unico di Prenotazione (CUP) - Distretto Est:

Orario: Numero Verde per la prenotazione - dal Lunedì al Venerdì dalle 8.00 alle 18.00

Telefono: 800 403 960 (Numero Verde CUP) per prenotazioni e disdetta appuntamenti telefonici da rete fissa

Telefono: 0444 933 600 per prenotazioni e disdetta appuntamenti telefonici da rete mobile (cellulare)

2) Centro Unico di Prenotazione (CUP) - Distretto Ovest

Orario: Numero Verde per la prenotazione - dal Lunedì al Venerdì dalle 8.00 alle 18.00

Telefono: 800 21 25 25 Numero Verde per la prenotazione da rete fissa

Telefono: 0444 93 48 13 per la prenotazione da rete mobile (cellulari)

La prima visita Neurologica o Geriatrica è considerata "filtro", in quella sede gli specialisti verificheranno:

- che l'utente abbia eseguito tutti gli accertamenti di screening di primo livello indicati nel PDTA della Regione Veneto ed il GPCog;
- in loro assenza dovranno richiedere gli accertamenti mancanti e segnalare l'inosservanza delle indicazioni Regionali da parte del MAP;
- nel caso gli specialisti ritenessero idoneo l'invio del paziente al CDCD dovranno erogare l'impegnativa dematerializzata e fornire un appuntamento congruo con la situazione clinica dell'utente;

-Contatti diretti: linea telefonica ed indirizzo mail

Al fine di garantire un pronto confronto tra specialisti del CDCD, MAP e pazienti, sono istituite 3 linee telefoniche ad accesso diretto in ogni sede del CDCD e rispettivi indirizzi mail. Risponde l'infermiere del CDCD che individua la necessità assistenziale, la gestisce e in caso di necessità coinvolge lo specialista.

In caso di paziente residente presso altro distretto rispetto a quello dove esegue la prima visita, avverrà un contatto diretto (telefonico o mail) tra i componenti CDCD per programmare i successivi accertamenti nella sede più idonea territorialmente.

Vengono riportati di seguito i contatti delle varie sedi CDCD:

-Vicenza, sede Poliambulatori:

0444/ 753689 dalle ore 12, alle ore 13 dal lunedì al venerdì.

Indirizzo mail centro.declinocognitivo@aulss8.veneto.it

-Arzignano, sede UOC Neurologia numero:

0444 47-9046 dalle ore 12, alle ore 14 dal lunedì al venerdì.

Indirizzo mail cdcd.arzignano@aulss8.veneto.it

-Valdagno, sede Ambulatori CDCD:

0445 42-3330 dalle ore 09, alle ore 13 dal lunedì al venerdì.

Indirizzo mail cdcd@aulss8.veneto.it

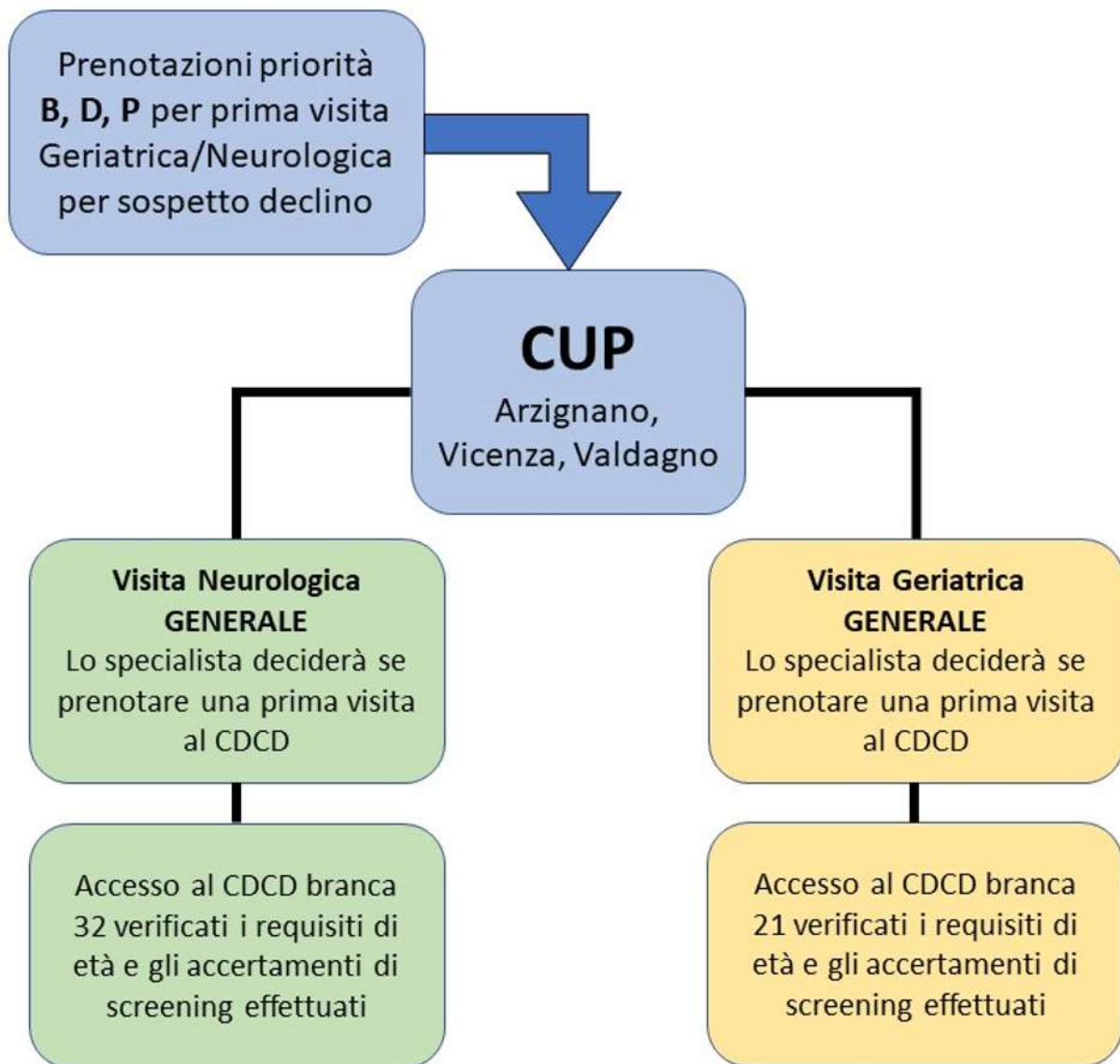


Fig.1 Schema riassuntivo presa in carico

13. Seconda fase

Accedono al CDCD quei pazienti che necessitano di prima diagnosi di malattia e successivo follow up.

13.1 Prima diagnosi

A questo punto si prospettano due scenari:

- Diagnosi precoce (per i soggetti con età < 80 anni)
- Terapia convenzionale (per i soggetti con età > 80 anni)

a. Scenario diagnosi precoce

Descrizione clinica: soggetto con < 80 anni, con disturbo soggettivo di memoria o con lieve disturbo neurocognitivo o con associati sintomi motori a sospetta eziologia degenerativa.

Il collega Neurologo/Geriatra in sede di visita "filtro" programmerà un accesso al DH di Arzignano o di Vicenza per l'effettuazione, da parte degli specialisti del CDCD, di accertamenti di secondo livello costituiti da: raccolta anamnesi, valutazione clinica, test neuropsicologici approfonditi, RMN encefalica con apparecchiatura 3 Tesla rachicentesi lombare con studio delle proteine liquorali correlate al disturbo neurocognitivo, PET cerebrale con traccianti specifici; studio genetico.

Lo specialista del CDCD al termine del percorso diagnostico di II livello, formulerà una diagnosi di sospetto che sarà comunicata, in un incontro programmato insieme alle neuropsicologhe, al paziente e ai suoi familiari.

L'attività neuropsicologica prevede la somministrazione di test di primo livello al fine di contribuire alla formulazione della diagnosi (Allegato 2 Mini mental State Examination MME, Allegato 3 Montreal Cognitive Assessment MOCA).

Successivamente verrà indicata una terapia specifica e/o stimolazione cognitiva o, in caso di negatività degli accertamenti, un programma di prevenzione o di consolidamento della riserva cognitiva.

Lo specialista del CDCD avrà cura di caricare tutte le informazioni raccolte sul portale regionale CaCeDem e redigerà una relazione clinica per il medico di assistenza primaria nonché la certificazione di esenzione per la patologia diagnosticata.

Al termine della visita verrà fornita dal personale del CDCD la data per il successivo appuntamento, in base alle necessità rilevate sul paziente, ed i contatti telefonici/mail in caso di problematiche intercorrenti.

b. Scenario terapia convenzionale

Descrizione clinica: soggetto con età > 80 anni, con disturbo neurocognitivo moderato/severo, con o senza associati disturbi comportamentali.

Lo specialista del CDCD (neurologo/geriatra) formulerà una diagnosi sulla scorta delle seguenti informazioni:

- anamnesi e informazioni fornite dai familiari/caregivers
- esame neurologico e obiettivo con raccolta dei parametri vitali e del peso
- valutazione degli accertamenti già eseguiti (esami ematochimici, TC e RMN encefalica)
- somministrazione di test per indagare le funzioni cognitive (MMSE, MoCa), l'area funzionale (ADL e IADL)

- prescrizione di eventuale approfondimento neuropsicologico nei casi dubbi o in presenza di disturbi comportamentali o della sfera affettiva.

Una volta completato l'inquadramento diagnostico, lo specialista del CDCD comunicherà la diagnosi al paziente e ai familiari, indicando la gravità di malattia e proponendo un percorso di cura (regolamentata dalla nota AIFA 85) e l'eventuale pianificazione del training cognitivo/occupazionale per i pazienti nonché di un eventuale supporto psicologico per i caregivers.

In questa sede, verranno fornite le informazioni inerenti l'eventuale indennità di accompagnamento, benefici previsti dalla legge 104, attivazione dell'istituto dell'Amministratore di sostegno o del fiduciario, disposizioni anticipate trattamento [DAT, Legge n.219/17]), e i contatti diretti delle Associazioni (AMA e AVMA) presenti sul territorio.

Lo specialista del CDCD avrà cura di caricare tutte le informazioni raccolte sul portale regionale CaCeDem e redigerà una relazione clinica per il medico di assistenza primaria (MAP) nonché la certificazione di esenzione per la patologia diagnosticata.

In considerazione dell'aggiornamento normativo della nota 85 per la prescrizione a carico del SSN dei farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi e degli antagonisti del recettore per il glutammato, si è definito il percorso operativo per cui:

1. la 1° visita di controllo ad 1 mese verrà svolta in telemedicina per la verifica dell'insorgenza di eventuali reazioni avverse. La programmazione è a carico del servizio che provvede ad erogare impegnativa di visita e fissare l'appuntamento.
2. la 2° visita e le successive vengono svolte in presenza con programmazione a carico del servizio.

Al termine della visita verrà fornita dal personale del CDCD la data per il successivo appuntamento, in base alle necessità rilevate sul paziente, ed i contatti telefonici/mail in caso di problematiche intercorrenti.

Nel caso venissero rilevati fin da subito situazioni di fragilità/isolamento sociale, verrà programmata una valutazione multispecialistica con UVMD per stabilire piani di assistenza individualizzati (PAI) da condividere con l'Assistente Sociale di riferimento e con il MAP.

13.2 Follow up clinico e modalità di dimissione

Al fine di monitorare l'evoluzione della patologia e per rinnovare i piani terapeutici in essere, i pazienti presi in carico dal CDCD, effettueranno visite di controllo tri o semestrali.

Il MAP ha il compito di garantire il controllo del paziente, nell'intervallo tra una valutazione e l'altra, e di fornire una relazione sulla situazione clinica del paziente e su nuove patologie intercorse, prima di ogni nuovo accesso al CDCD.

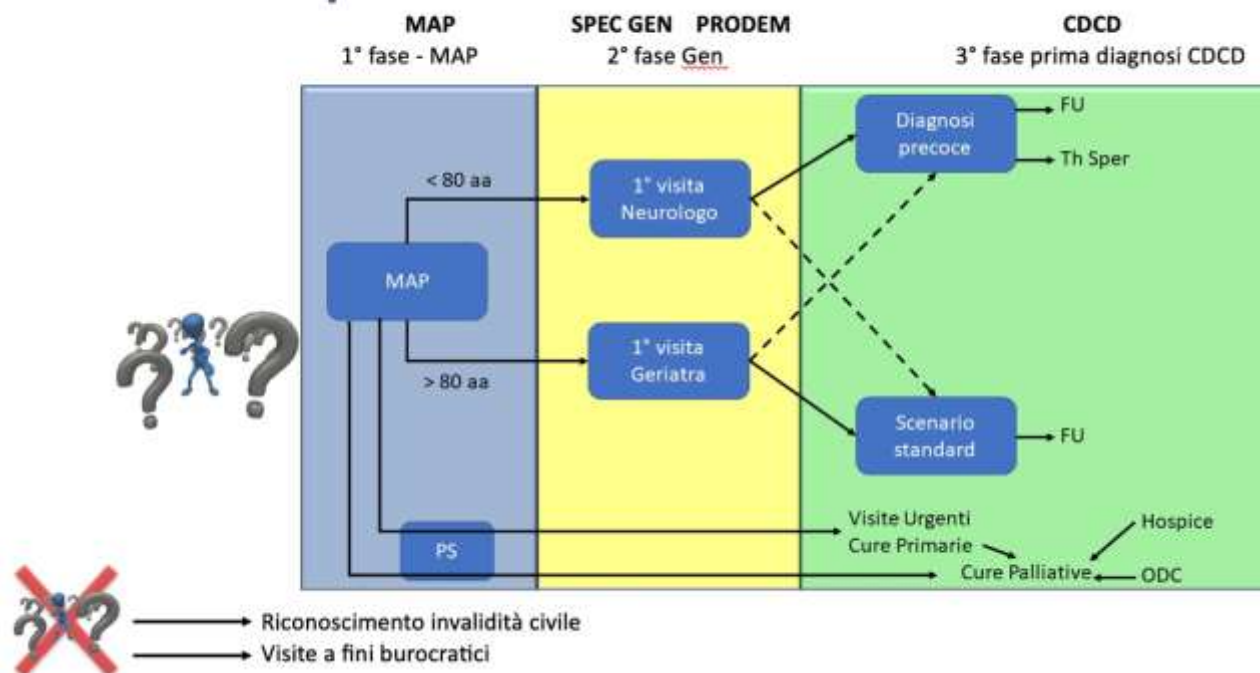
In condizioni di particolare urgenza, viene garantito un rapido supporto da parte del personale del CDCD ai MAP e ai familiari che contattano direttamente il Centro tramite contatto telefonico o mail. Nel caso venissero segnalate situazioni di fragilità/isolamento sociale/repentino aggravamento clinico, verrà programmata una valutazione multispecialistica con UVMD per stabilire piani di assistenza individualizzati (PAI) da condividere con l'Assistente Sociale di riferimento e con il MAP. Al termine di ogni valutazione, lo specialista del CDCD avrà cura di caricare tutte le informazioni raccolte sul portale regionale CaCeDem, redigerà una relazione clinica aggiornata per MAP e fornirà il nuovo piano terapeutico.

Non accedono al CDCD quegli utenti che richiedono

- una valutazione per il riconoscimento della invalidità civile
- una valutazione a fini burocratici in generale

Per queste necessità, facenti parti delle prestazioni extra LEA, è stata predisposta un'agenda specifica cui i MAP faranno riferimento al momento della prescrizione della prestazione "Visita Neurologica e/o Geriatrica a fini certificativi".

Percorso del paziente



13.3 Necessità di valutazione urgenti

URGENTI: Per la gestione di disturbi comportamentali

I disturbi comportamentali sono una evenienza clinica molto frequente nelle persone con disturbo neurocognitivo, in particolare nelle fasi medio-avanzate di malattia, che richiedono un approccio rapido e mirato al fine di evitare accessi impropri in Pronto Soccorso, più frequenti istituzionalizzazioni e conseguenze negative ulteriori sui familiari/caregivers.

Per questo motivo, si garantisce un accesso telefonico diretto al CDCD negli orari sopra riportati o tramite contatto mail fra il personale del CDCD ed il MAP che descriverà la problematica in atto e che redigerà una impegnativa con richiesta di valutazione Urgente (U, entro 24 ore) o Breve (B, entro 10 giorni) a seconda della gravità del disturbo comportamentale del suo assistito.

Nel caso di disturbi comportamentali che richiedono una valutazione urgente entro 24 ore che non trovano una risposta dal personale del CDCD (crisi pomeridiane-notturne o del week end), il paziente dovrà essere indirizzato dal MAP al PS del Presidio Ospedaliero di riferimento. Per fare in modo che, dopo stabilizzazione clinica, il paziente venga preso in carico dal CDCD, i medici del PS erogheranno delle impegnative per visita U o B al CDCD che a sua volta garantirà la presa in carico della prestazione.

Per situazioni cliniche di estrema gravità/complessità, sarà predisposto, dopo contatto diretto fra i medici dei PS dell'Azienda Berica ed il medico di guardia della Neurologia di Arzignano, un breve ricovero presso tale struttura (Unità dedicata alla gestione dei disturbi comportamentali) per l'ottimizzazione della terapia in atto o al fine di agevolare l'eventuale ingresso in strutture protette. Il caso verrà segnalato all'assistente sociale territoriale e/o ospedaliero che attiverà i servizi necessari per il rientro a domicilio, quando possibile.

URGENZE: BPSD (BEHAVIOUR AND PSYCHOLOGICAL SYMPTOMS OF DEMENTIA)



14. Terza fase

Continuità di cure

Con la progressione del declino cognitivo e la conseguente perdita di molteplici capacità funzionali e dell'autonomia personale, diventa fondamentale, per rispondere adeguatamente ai bisogni della persona con demenza, predisporre una valutazione multidimensionale in cui si integrino informazioni di natura sociale ed economica, si identifichino e descrivano la natura e l'entità dei bisogni di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale della persona con demenza, con l'obiettivo di definire un percorso di assistenza, cura aderente ai bisogni della persona stessa.

La Regione del Veneto ha orientato la propria programmazione secondo questo approccio multiprofessionale e multidimensionale tramite l'UVMD (Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale).

L'Unità di valutazione multidimensionale è attiva in ogni distretto sanitario delle aziende ULSS del territorio regionale ed è istituita con DGR n. 4588/2007. La stessa ha il compito di effettuare l'analisi dei bisogni della persona secondo un approccio bio-psico-sociale. Tale metodologia operativa permette di cogliere la dimensione globale di vita dell'individuo e di individuare con tempestività il percorso e la risposta più appropriati alle necessità della persona. Attraverso l'UVMD vengono rilevati e valutati i bisogni della persona con disabilità e della sua famiglia, gli interventi e le risposte più adeguate secondo l'orizzonte del progetto di vita, nel rispetto del principio di equità di accesso ai servizi e alle prestazioni offerte dal territorio, con l'obiettivo di elaborare un progetto personalizzato in grado di organizzare, coordinare e garantire in maniera sinergica le diverse

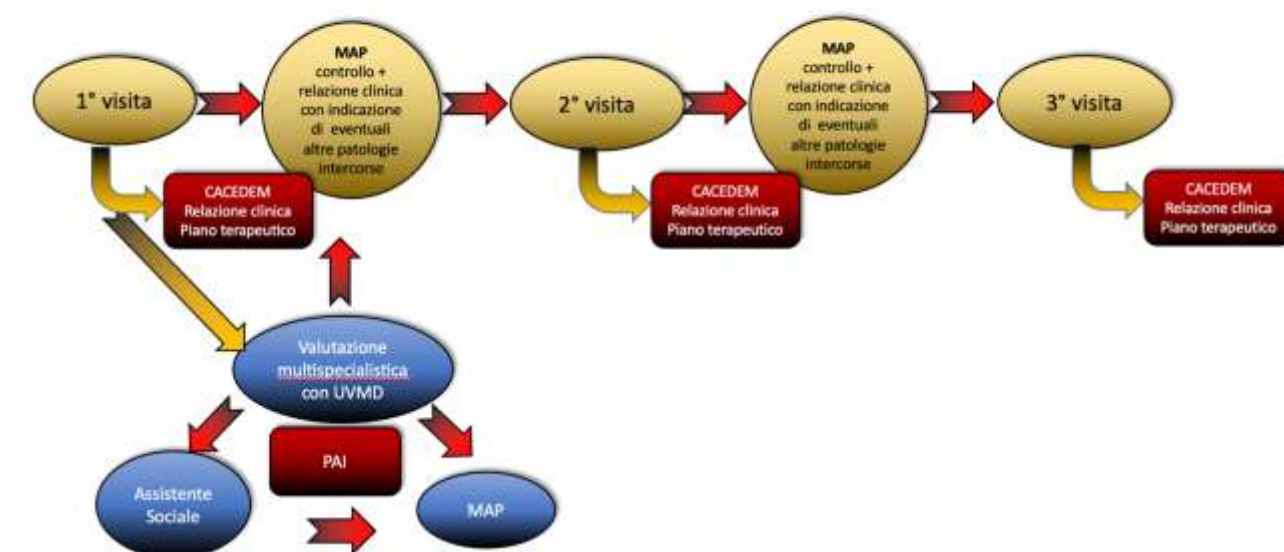
tipologie di intervento previste dal sistema dei servizi a favore della persona con disabilità (domiciliarità, semiresidenzialità e residenzialità).

Per gestire al meglio questa fase c'è bisogno dell'impegno coordinato tra le seguenti figure professionali che esprimono diverse peculiarità operative:

- 1- **CDCD** affida al MAP il follow-up del paziente in caso di diagnosi definitiva, stabilizzazione del quadro, garantendogli il supporto nei casi di urgenze legati ai disturbi del comportamento e/o di particolare complessità (come ad es. nelle fasi avanzate/terminali). Garantisce, inoltre, il suo contributo alla definizione di un piano personalizzato di assistenza in sede di UVMD, insieme al MAP e alla AS. Resta a disposizione dei familiari/caregiver del paziente nel fornire informazioni e supporto nel favorire un loro accesso alle attività presenti sul territorio, come i Centri Sollievo o le diverse attività svolte dalle Associazioni di familiari (AMA e AVMD nello specifico).
- 2- **MAP** garantisce il controllo del paziente nel periodo intercorrente agli accessi programmati del CDCD; prende in carico il paziente con diagnosi di demenza una volta che il quadro clinico si sia stabilizzato e che sia stato definito il Progetto Assistenziale.
- 3- **ASSISTENTE SOCIALE** al fine di garantire un corretto e completo percorso assistenziale valuta i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari/caregiver; facilita e sostiene la persona che vive con la demenza e la sua famiglia in tutto il percorso di malattia con progetti di domiciliarità, e quando necessario, accompagna verso i servizi per la residenzialità; informa, orienta, attiva e coordina le risorse formali e informali, nonché i percorsi più appropriati. Quando necessario, attiva l'UVMD, coinvolgendo tutti i servizi sociosanitari competenti: sulla base della valutazione multidimensionale, viene elaborato, in condivisione con il paziente e la famiglia/caregiver, il PAI (progetto assistenziale individualizzato) e/o la revisione dello stesso per garantire risposte aggiornate e coerenti con i bisogni emergenti. L'assistente sociale coordina il percorso di attuazione, il monitoraggio e verifica del progetto rispetto ai servizi attivati ritenendo interlocutore e riferimento per la famiglia. Collabora con il Volontariato ed il Terzo Settore attivando reti sociali formali ed informali, interventi individuali e progetti di sensibilizzazione della comunità.
- 4- **Le Associazioni dei familiari (AMA e AVMD)** Al fine di migliorare la soddisfazione dei bisogni e ridurre la complessità sociale che la condizione di demenza impone, è opportuno che tutti i punti della rete si relazionino con l'associazionismo familiare e il volontariato (anche ai fini dell'integrazione degli interventi pubblici e privati). Le Associazioni collaborano con i Servizi Sanitari e Sociali nella programmazione e realizzazione di diversi interventi con il ruolo fondamentale di favorire percorsi di inclusione sociale, emersione dallo stigma,

supporto informale alla famiglia, informazione e sensibilizzazione della cittadinanza. Le Associazioni possono contribuire alla qualificazione e al potenziamento delle risposte ai bisogni all'interno di indicazioni, procedure e protocolli condivisi coi CDCD e con la rete dei servizi.

Follow up clinico



15. Quarta fase

Fase Avanzata e delle Cure Palliative

La fase terminale della demenza è una condizione caratterizzata da totale dipendenza nelle attività della vita quotidiana, grave deficit cognitivo con incapacità di comunicare e frequente disabilità motoria. Coesistono quasi sempre alterazione della vigilanza e dei ritmi sonno veglia, disfagia, incontinenza e complicanze infettive. Quando si giunge a questa fase di malattia, il più delle volte la famiglia non è in grado di farsi carico di tutte quelle azioni necessarie per controllare la sofferenza dei propri cari.

Il CDCD intende garantire l'accesso alle Cure Palliative di questi malati grazie alla segnalazione del caso da parte del MAP, dell'Infermiere domiciliare o dell'Assistente Sociale; parallelamente si fa carico di attivare il percorso di valutazione multidimensionale e multiprofessionale (MAP, Medico palliativista, Specialista del CDCD, Infermiere, OSS, Psicologo, Assistente Sociale) al fine di

individuare il setting assistenziale più idoneo, per definire il PAI e per programmare le successive rivalutazioni cliniche del paziente.

Le cure palliative contribuiscono a controllare la sofferenza durante le diverse traiettorie della malattia, ad attenuare gli effetti del declino funzionale con trattamenti appropriati e personalizzati, a garantire una dignitosa qualità della vita residua e della morte. Si tratta pertanto di accompagnare il paziente e i suoi familiari garantendo dignità e qualità di vita anche attraverso la condivisione delle decisioni maturate all'interno di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure.

Le cure palliative entrano in gioco nella fase di demenza avanzata, condizione di disabilità fisica e cognitiva grave che rappresenta lo stadio terminale della malattia (stadio 5 della CDRs o lo stadio 6 e 7 della Functional Assessment Staging (FAST)), nel quale il paziente si presenta completamente dipendente nelle ADL, incontinente e severamente compromesso sul versante cognitivo, tanto da non essere più in grado di comunicare con i familiari e i curanti. La fase terminale della malattia è spesso complicata da disfagia, problemi di alimentazione ed episodi infettivi ricorrenti, tanto che particolare attenzione andrà rivolta alla verifica di un inappropriato utilizzo del SNG (Sondino Naso-Gastrico) o PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea), evitando accanimenti terapeutici.

Per gestire efficacemente questa fase, è necessario il contributo dei professionisti che operano nei CDCD, nelle Cure Palliative, i MAP e gli AS.

Individuato il setting assistenziale più idoneo, l'equipe curante definirà il Piano assistenziale individuale (PAI). La complessità e la variabilità dei bisogni del malato, in particolare nella fase di fine vita, prevedono rivalutazioni frequenti e una rimodulazione dell'intensità di cura e del setting assistenziale.

16.Monitoraggio/indicatori

INDICATORI	NUMERATORE	DENOMINATORE	POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO	FLUSSO	TEMPI DI VERIFICA
Tempi di attesa per prima visita (priorità B, D, P) e appropriatezza della richiesta	Somma dei tempi di attesa per prima visita		CDCD	CDG e CDCD	annuale
n° personale coinvolto nei giorni di apertura	n° personale/giorno	n° accessi al CDCD (visite, telefonate, mail)	CDCD	CDCD	semestrale
Riduzione Numero accessi al PS per BPSD	n° accessi PS per BPSD (codice ICD9-CM: 290.11- 13 290.2 290.3 290.41- 43 290.8 290.9 294.11 29 4.21)	n° totali accessi in PS	Popolazione PS-CDCD	CDG e CDCD	annuale
n° visite controllo erogate in Telemedicina	n° visite erogate in TM	Totale n° visite di controllo	CDCD	CDG e CDCD	trimestrale
% di schede 1 visite CACEDEM compilate	n° schede Cacedem compilate	n° prime visite	CDCD	CDCD CDG CaCedem	annuale
Tempi per erogazione valutazione neuropsicologica di II livello	Somma tempi di attesa valutazioni NPS	n° prime visite	CDCD	CDG e CDCD	semestrale
% casi con demenza inviati ad UVMD		n° totale casi con demenza	CDCD	RACCOLTA AD HOC	Annuale
n° incontri formativi con personale, caregivers e popolazione	n° di incontri/anno	n° totale casi con demenza	CDCD	RACCOLTA AD HOC	Annuale

Alcuni degli indicatori sopra indicati saranno calcolati automaticamente attraverso i flussi informativi, mentre altri verranno calcolati dopo raccolta e trasmissione delle informazioni necessarie da parte dei responsabili aziendali e/o territoriali per il progetto Prodem.

Alla rilevazione seguirà una reportistica annuale che riporterà aggregazioni aziendali/distrettuali/di CDCD a seconda della specificità di ciascun indicatore.

17. Tempi di entrata in vigore

Questo percorso assistenziale entra in vigore dalla data di pubblicazione nel sito intranet aziendale.

18. Lista di distribuzione

Il presente percorso e gli aggiornamenti vengono distribuiti in ogni Ospedale – Distretto – Cure Primarie -Terzo settore - secondo la seguente lista di distribuzione:

Qualifica

Direttore generale

Direttore Sanitario

Direttore Socio Sanitario

Direttori Distretto

Direttori Cure primarie e Cure Palliative

Responsabili servizi sociali dei Comuni sede di Distretto

Associazioni dei familiari

Loro tramite vengono implementati i percorsi locali e distribuiti a tutto il personale ed interlocutori interessati.

19. Fonti-bibliografia

- 1) Istat (2018b). Il futuro demografico del Paese. Disponibile al sito: https://www.istat.it/it/files//2018/05/previsioni_demografiche.pdf
- 2) WHO. Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. Global Strategy 70th World Health Assembly, 29 May 2017.
- 3) OCSE, 2021, Ageing and demographic change. Disponibile al link: <https://www.oecd.org/economy/ageing-inclusive-growth/>
- 4) The Italian Longitudinal Study on Aging. Prevalence of chronic disease in older Italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. *Int J Epidemiol* 1997;26:995-1002
- 5) Vanacore N., Maggini M. e Raschetti R.: Epidemiologia della demenza di Alzheimer in Italia. Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, ISS- Febbraio 2005.
- 6) Vanacore, N. Salvi, E., Palazzesi, I., Di Pucchio, A., Mayer, F., Massari, M., Marzolini, F., Penna, L., Mazzola, M., Lacorte, E., Bacigalupo, I., di Fian-dra, T., Canevelli, M., Survey sulla rete dei servizi in Italia.
- 7) Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol* 1999; 56: 303-8.
- 8) Sachdev PS et al. The Prevalence of Mild Cognitive Impairment in Diverse Geographical and Ethnocultural Regions: The COSMIC Collaboration. *PLoS One*. 2015 Nov 5;10(11):e0142388. doi: 10.1371/journal.pone.0142388.

- 9) World Alzheimer Report 2021 Journey through the diagnosis of dementia . 21st September 2021. Alzheimer's Disease International, McGill University
- 10) Clifford R. Jack Jr.a,* , David A. Bennettb, Kaj Blennowc, Maria C. Carrilod, Billy Dunne, Samantha Budd Haeberleinf, David M. Holtzmang, William Jagusth, Frank Jesseni, Jason Karlawishj, Enchi Liuk, Jose Luis Molinuevol, Thomas Montinem, Creighton Phelps n, Katherine P. Rankino, Christopher C. Rowep, Philip Scheltensq, Eric Siemersr, Heather M. Snyderd, and Reisa Sperlings. NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease . *Alzheimers Dement.* 2018 April ; 14(4): 535–562.
- 11) Harald Hampel, Jeffrey Cummings, Kaj Blennow, Peng Gao, Clifford R Jack Jr, Andrea Vergallo. Developing the ATX(N) classification for use across the Alzheimer disease continuum. *Nat Rev Neurol.* 2021 Sep;17(9):580-589
- 12) Kathy Y. Liu & Robert Howard. Can we learn lessons from the FDA's approval of aducanumab? *Nature Reviews Neurology* (2021) volume 17, pages 715–722
- 13) Leuzy A, Cullen NC, Mattsson-Carlgren N, Hansson O. Current advances in plasma and cerebrospinal fluid biomarkers in Alzheimer's disease. *Curr Opin Neurol* 2021 Apr 1;34(2):266-274
- 14) JAKUB P. HLÁVKA, SOEREN MATTKE, JODI L. LIU Assessing the Preparedness of the Health Care System Infrastructure in Six European Countries for an Alzheimer's Treatment (2018) <https://doi.org/10.7249/RR2503>
- 15) Bur n. 50 del 17 maggio 2019 DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 570 del 09 maggio 2019 Recepimento dell'Accordo tra Stato, Regioni ed Enti Locali sui documenti "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" (rep. atti n. 130/CU del 26 ottobre 2017) ed approvazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale per le Demenze e della mappa web a supporto
- 16) "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze" Data di pubblicazione: 24 febbraio 2011, ultimo aggiornamento 17 giugno 2021
- 17) ISTAT. Sito dell'Istituto Nazionale di Statistica <http://www.istat.it/archivio/180494> (ultimo accesso 2/11/2016).
- 18) Rapporto epidemiologico sulle malattie croniche in Veneto Dati anno 2019. Elaborazioni sulle principali patologie croniche con utilizzo del Sistema ACG® - Pubblicato il 9 febbraio 2021.

20. Allegati

Allegato 1

GPCog (General Practitioner assessment of Cognition). Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale

Data ___/___/___ Cognome Nome _____ Nato/a ___/___/___ Anni di Scuola: ___

A) VALUTAZIONE DEL PAZIENTE Salvo indicazione contraria, formulare ogni domanda una volta sola.

RICHIAMO 1° FASE Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase

1. "Ora Le dirò un nome ed un indirizzo. **Le chiedo di ripeterli subito dopo di me**". (Consentire massimo 4 ripetizioni per la memorizzazione: non si assegna punteggio) NUMERO RIPETIZIONI ___

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

Dopo l'ultima ripetizione "Ricordi questo nome ed indirizzo perché Le chiederò di ripetermeli fra pochi minuti."

ORIENTAMENTO TEMPORALE

2. Mi dica la data di oggi? (solo la risposta esatta è valida)

Corretto	Sbagliato
1	0

FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE Disegno dell'Orologio

3. Per piacere, inserisca tutti i numeri delle ore (**devono essere posizionati correttamente**)

1	0
1	0

4. Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11.10

INFORMAZIONI 5. Può raccontarmi un fatto di cronaca, una notizia riportata dai telegiornali o dai giornali in questa settimana?

1	0
---	---

RICHIAMO 2° FASE 6. Mi può ripetere il nome e l'indirizzo che Le avevo chiesto di ricordare?

Mario Rossi	1	0
Via Libertà 42	1	0
Pavia	1	0
TOTALE		

PUNTEGGIO

9: NORMALE

< 5: DETERIORAMENTO COGNITIVO

5-8: BORDERLINE **passare alla sezione B**

Punteggio *Disegno dell'Orologio*. **Domanda 3**: Risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati nei quadranti giusti ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti in modo congruo. **Domanda 4**: Risposta corretta se le lancette sono puntate sui numeri 11 e 2 anche se l'esaminato/a non è riuscito a far distinguere la lancetta lunga da quella corta. **INFORMAZIONE**. Non sono necessarie risposte particolarmente dettagliate: l'importante è che l'intervistato dimostri di conoscere un evento recente riportato dai media nell'ultima settimana. Nel caso di risposte generiche, tipo "guerra" "molta pioggia", chiedere ulteriori dettagli: se l'intervistato non è in grado di fornirli classificare la risposta come "sbagliata".

B) INTERVISTA CON IL FAMILIARE/CONOSCENTE Chiedere: "Rispetto a qualche anno fa, il paziente..."

I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti?

SI	NO	Non so	N/A
0	1		

II. ... ha più difficoltà a ricordare conversazioni a distanza di pochi giorni?

0	1		
---	---	--	--

III. ... quando parla, ha più difficoltà a scegliere le parole giuste o tende a sbagliare le parole più spesso?

0	1		
---	---	--	--

IV. ... è meno capace di gestire denaro e questioni finanziarie (ad es. pagare conti, programmare le spese)?

0	1		
---	---	--	--

V. ... è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci da solo/a?

0	1		
---	---	--	--

VI. richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?

0	1		
---	---	--	--

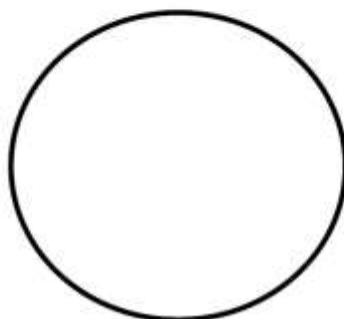
PUNTEGGIO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = < 3 : DETERIORAMENTO COGNITIVO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-6 : DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE, pre-clinico (Mild Cognitive Impairment) da monitorare ripetendo il GPCog ogni 6-12 mesi

TOTALE

--	--	--	--



MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

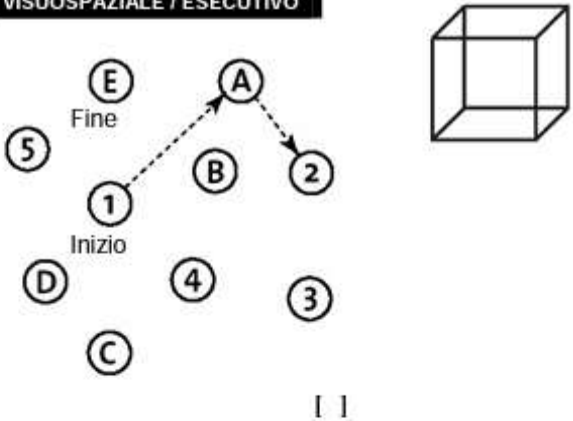
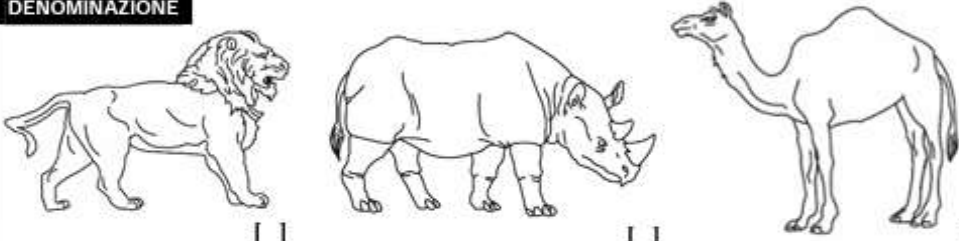
	<u>punteggio</u>
In che anno siamo? (0-1) _____ In che stagione? (0-1) _____ In che mese? (0-1) _____ Mi dica la data di oggi? (0-1) _____ Che giorno della settimana è? (0-1) _____	
In che nazione siamo? (0-1) _____ In quale regione? (0-1) _____ In quale città? (0-1) _____ In quale luogo ci troviamo? (0-1) _____ A che piano siamo? (0-1) _____ _____	
Fare ripetere "casa, pane, gatto" (0-3) (La prima ripetizione dà adito al punteggio. Ripetere finché il soggetto esegue correttamente, max 6 v.).	
Contare a ritroso da 100 togliendo 7 per cinque volte (0-5) Se non completa la prova, CARNE al contrario (0-5)	
Chiedere la ripetizione dei tre soggetti precedenti (0-3)	
Mostrare un orologio ed una matita chiedendo di dirne il nome (0-2)	
Ripeta questa frase: sopra la panca la capra campa (0-1)	
Prenda questo foglio con la mano sinistra (non dominante), lo pieghi a metà e me lo butti per terra (0-3)	
Legga ed esegua quanto scritto su questo foglio (CHIUDA GLI OCCHI) (0-1)	
Scriva una frase (deve contenere soggetto e verbo) (0-1)	
Copi questo disegno (pentagoni incrociati) (0-1)	
TOTALE	/30
CORRETTO PER ETA' E SCOLARITA'	/30

Taratura italiana in: G. Measso , F. Cavarzeran , G. Zappalà , B. Lebowitz , T. Crook , F. Pirozzolo , L. Amaducci , D. Massari & F. Grigoletto (1993) The mini-mental state examination: Normative study of an Italian random sample, Developmental Neuropsychology, 9:2, 77-85, DOI: 10.1080/87565649109540545.

Allegato 3

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
 - ITALIA -

NOME: _____
 Scolarità: _____ Data di nascita: _____
 Sesso: _____ DATA: _____

VISUOSPAZIALE / ESECUTIVO		Copi il cubo		Disegni un orologio (undici e dieci) (3 punti)		PUNTI
		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		Contorno Numeri Lancette ___/5
DENOMINAZIONE				<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		___/3
MEMORIA	Leggere la lista di parole: il soggetto deve ripeterle. Fare le prime 2 prove di seguito e il "Richiamo" dopo 5 min.	Faccia	Velluto	Chiesa	Margherita	Rosso
	1° prova					
	2° prova					
						0 punti
ATTENZIONE	Leggere la serie di cifre (una cifra / sec.)	Il soggetto deve ripeterle		<input type="checkbox"/> 2 1 8 5 4 <input type="checkbox"/> 7 4 2		___/2
	Leggere la serie di lettere. Il soggetto deve dare un colpetto con la mano sul tavolo ad ogni lettera "A". 0 punti se ≥ 2 errori	<input type="checkbox"/> FBACMNAAGHLBAFAHDEAAAGAMOF AAB				___/1
	Sottrazione di 7 partendo da 100 per 5 volte	<input type="checkbox"/> 93 4 o 5 sottrazioni corrette: 3 pt, 2 o 3 corrette: 2 pt, 1 corretta: 1 pt, 0 corrette: 0 pt	<input type="checkbox"/> 86	<input type="checkbox"/> 79	<input type="checkbox"/> 72	<input type="checkbox"/> 65 ___/3
LINGUAGGIO	Ripeta: So solo che oggi dobbiamo aiutare Giovanni. Il gatto si nascondeva sempre sotto il divano quando c'erano cani nella stanza.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				___/2
Fluenza	In 1 minuto, nomini il maggior numero possibile di parole che iniziano con la lettera "F".	<input type="checkbox"/> ___ (N ≥ 11 parole)				___/1
ASTRAZIONE	Similitudini tra per es. banana / arancio = frutti;	<input type="checkbox"/> treno / bicicletta		<input type="checkbox"/> orologio / righello		___/2
RICHIAMO DIFFERITO	Deve ricordarsi le parole SENZA AIUTO	Faccia	Velluto	Chiesa	Margherita	Rosso
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opzionale	AIUTO	Categoria Seman.				
		Sceita multipla				
						Punti solo per ripetizione SENZA AIUTO
						___/5
ORIENTAMENTO	<input type="checkbox"/> Data <input type="checkbox"/> Mese <input type="checkbox"/> Anno <input type="checkbox"/> Giorno <input type="checkbox"/> Luogo <input type="checkbox"/> Città					___/6
© Z. Nasreddine. Traduzione a cura di A. Pirani, C. Tulipani, M. Neri. Versione 26 Luglio 2006 www.mocatest.org		Normale: ≥ 26 / 30		TOTALE ___/30 Aggiungere 1 punto se ≤ 12 anni di Istruzione		

Taratura italiana in: Santangelo G, Siciliano M, Pedone R, Vitale C, Falco F, Bisogno R, Siano P, Barone P, Grossi D, Santangelo F, Trojano L. Normative data for the Montreal Cognitive Assessment in an Italian population sample. Neurol Sci. 2015 Apr;36(4):585-91. doi: 10.1007/s10072-014-1995-y. Epub 2014 Nov 8. PMID: 25380622.