

5 Anziani e demenze: rete socio-sanitaria e sociale e stato di implementazione dei Piani Regionali Demenze

di Sara Berloto, Francesco Longo, Elisabetta Notarnicola, Eleonora Perobelli, Andrea Rotolo¹

5.1 Introduzione e metodo di lavoro

I dati epidemiologici mostrano un'età anziana caratterizzata, oggi e sempre più in futuro, dalla presenza di patologie neurodegenerative. Tra queste le demenze, e quella di Alzheimer in particolare, sono quelle con la maggior diffusione. Si tratta, allo stesso tempo, di patologie altamente complesse, non solo rispetto al profilo patologico e clinico, ma anche rispetto agli impatti sociali della malattia. Necessitano, infatti, di modelli di presa in carico che uniscano l'appropriatezza clinica e farmacologica di trattamento ad azioni orientate a riattivare le relazioni sociali e presidiare il rapporto con e il benessere dei *caregiver* familiari. Questi sono spesso intensamente coinvolti nella cura e i loro comportamenti sono in grado di impattare positivamente o negativamente sui sintomi della patologia, con importanti conseguenze psicologiche derivanti dalla gestione degli anziani con demenza. La sfida attuale e futura è quindi quella di ideare modelli di presa in carico che tengano in considerazione questo livello di complessità e il duplice target: sia la persona anziana che i suoi *caregiver*. A questa sfida nel campo delle demenze si affiancano due elementi. Il primo è lo sviluppo della ricerca scientifica, grazie alla quale sono e saranno disponibili nuove e più precise tecniche e strumenti per la diagnosi precoce, con potenziali effetti positivi sull'evoluzione della malattia e sul benessere delle persone coinvolte. Allo stesso tempo, anche la ricerca farmacologica sta compiendo dei pur piccoli passi in avanti, come la sperimentazione di un farmaco per i casi di *Mild Cognitive Impairment* (MCI) approvata dalla statunitense *Federal Drug Administration* (FDA). Il secondo riguarda invece la relazione tra la rete dei

¹ Nonostante il capitolo sia frutto del lavoro congiunto degli autori, il § 5.1 è da attribuirsi a Elisabetta Notarnicola, il § 5.2 a Eleonora Perobelli, il § 5.3 a Elisabetta Notarnicola e Eleonora Perobelli (5.3.1-5.3.2) e a Sara Berloto e Andrea Rotolo (5.3.3); il § 5.4.1 a Sara Berloto e Elisabetta Notarnicola, il § 5.4.2 a Eleonora Perobelli e Andrea Rotolo; il 5.5 a Francesco Longo, Elisabetta Notarnicola e Andrea Rotolo.

servizi per le demenze e la rete dei servizi socio-sanitari per anziani non autosufficienti. Essendo quest'ultima la rete di servizi più accessibile e diffusa sul territorio, è diventata una delle possibili risposte ai bisogni delle famiglie di anziani con demenza, senza che i servizi siano però stati progettati in modo adeguato. I gestori dei servizi² (non esistono purtroppo dati ufficiali nazionali) riportano che la presenza di anziani con demenze ha raggiunto percentuali tra il 60 e l'80% nei Centri Diurni Integrati (CDI) e nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA). Questi servizi prevedono la presenza di nuclei Alzheimer, ossia un certo numero di posti dedicati specificatamente alle demenze, con modifiche ai piani assistenziali e ai modelli di servizio per adeguarli alle necessità della patologia. Eppure, i dati sopra riportati suggeriscono la necessità di una riflessione in merito a un diverso e più ampio approccio rispetto alla creazione di nuclei circoscritti, in quanto questa fascia di utenti è diventata ormai prevalente. La necessità delle famiglie di avere risposta anche da un punto di vista assistenziale (e non solo clinico-farmacologico) sta quindi generando un ri-orientamento de facto anche della rete socio-sanitaria. Per questo motivo è necessario che gli addetti ai lavori inizino ad interrogarsi su come mettere in relazione le due reti progettando percorsi di presa in carico per la demenza che siano aggiornati e adeguati rispetto ai trend in corso.

Lo scopo di questo capitolo è duplice. Da un lato, in continuità con le edizioni precedenti dei Rapporti OASI, dal 2016 al 2020, il capitolo presenta i dati aggiornati circa la filiera della presa in carico per gli anziani non autosufficienti in Italia (sistema sociale e socio-sanitario) in modo da fornire gli elementi per contestualizzare il dibattito sull'assistenza agli anziani in Italia. Dall'altro, propone un approfondimento circa il tema demenze illustrando i dati epidemiologici e la rete dei servizi esistenti, analizzando poi criticamente lo stato di implementazione regionale del Piano Nazionale Demenze. I due obiettivi sono messi infine in relazione nell'analisi di due casi regionali e nelle conclusioni, dove si discute quale sia oggi la relazione tra comparto socio-sanitario e sociale e la rete delle demenze, con uno sguardo alle sfide future rispetto alla presa in carico di anziani affetti da queste patologie.

Per fare questo si è provveduto a sistematizzare diverse fonti di dati. Rispetto alla ricognizione del sistema socio-sanitario e sociale per gli anziani non autosufficienti in Italia si presentano i seguenti dati:

- i. una stima dei fabbisogni che emergono dalla popolazione anziana italiana non autosufficiente,
- ii. la ricostruzione dei dati relativi alla rete dei servizi e degli interventi socio-sanitari e sociali indirizzati ai cittadini anziani non autosufficienti, nonché
- iii. una stima della copertura del bisogno assistenziale di questi ultimi.

² Partecipanti all'Osservatorio Long Term Care di CERGAS SDA Bocconi.

A tal fine, sono presentati i più aggiornati dati di ISTAT e del Ministero della Salute (fonte 2020 riferita all'anno 2018), in modo da offrire una panoramica nazionale circa l'estensione del comparto e della sua articolazione. Lo scopo di queste analisi è quello di valutare la capacità di risposta del sistema pubblico alla non autosufficienza, anche in considerazione delle linee di azione previste dal Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR).

Rispetto invece all'analisi dello stato di implementazione del Piano Nazionale Demenze (PND) si è proceduto in due step. La prima attività ha riguardato l'analisi *desk* dei contenuti del Piano Nazionale e dei conseguenti Piani Regionali. Ripercorrendo la struttura del PND, articolato in quattro macro-obiettivi (si veda paragrafo 5.3), è stata predisposta una griglia di analisi utilizzata poi per esaminare i documenti legati al tema demenze delle dodici Regioni che a luglio 2021 risultavano aver recepito il PND. In questo caso, non sono stati analizzati solo i piani regionali (intendendo con questo i documenti di diretta ricezione del PND) ma tutti i documenti istituzionali (leggi, delibere, atti di indirizzo, linee guida, etc...) che ne sono diretta conseguenza. Questo ha portato a una mappatura aggiornata e strutturata dello stato di implementazione del PND.

La seconda attività ha riguardato l'individuazione di due casi di approfondimento tra le regioni che hanno adottato PND, scelti per la loro peculiarità: la Regione Emilia-Romagna perché più di altri ha investito e regolato la rete locale dei servizi per le demenze; la P.A. di Trento, considerata l'attenzione posta al tema del rapporto con i familiari *caregiver*. Questi due aspetti sono stati quindi oggetto di approfondimento tramite interviste a referenti regionali e aziendali³, con l'obiettivo di comprendere le caratteristiche delle reti di offerta implementate e le sfide per il futuro. Da questi contributi sono state tratte delle considerazioni conclusive che vengono presentate come indicazioni operative per le altre Regioni e per il livello nazionale, che beneficiano anche del confronto con esperti nazionali⁴ riconosciuti. L'analisi si è quindi concentrata sulle sole Regioni che hanno adottato il PND al fine di confrontare servizi e politiche sviluppate da presupposti omogenei e comuni. Gli autori sono consapevoli che anche in altre Regioni, nonostante non sia stato recepito il PND, sono stati avviati interventi dedicati alle demenze. La scelta operata in questa sede ha

³ Si ringrazia per il prezioso contributo la dott.ssa Micaela Gilli e la dott.ssa Agnese Pederzoli della Provincia Autonoma di Trento; la dott.ssa Alessandra Lombardi dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) della Provincia Autonoma di Trento, il dottor Andrea Fabbo del Servizio Assistenza Territoriale Regione Emilia-Romagna e la dott.ssa Rosa Angela Ciarrocchi e la dott.ssa Simona Linarello per AUSL Bologna.

⁴ Si ringrazia per i preziosi spunti ricevuti la prof.ssa Ilaria Bacigalupo e il prof. Nicola Vanacore dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità; il prof. Marco Trabucchi, Direttore scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica.

valenza metodologica e non esprime un giudizio circa la bontà degli interventi sviluppati in altri contesti.

I paragrafi che seguono illustrano gli esiti delle attività di ricerca. In particolare, il § 5.2 aggiorna la fotografia del settore socio-sanitario italiano; il successivo § 5.3 inquadra la demenza in Italia in termini epidemiologici, normativi e di rete di offerta, oltre a riportare gli esiti della mappatura dello stato di implementazione del Piano Nazionale e successivi Piani Regionali; il § 5.4 riporta i casi studio circa la rete delle demenze in Regione Emilia-Romagna e nella Provincia Autonoma di Trento. Il capitolo si chiude con il § 5.5, che sintetizza i principali elementi emersi dall'analisi e identifica alcune traiettorie di lavoro per il futuro nei servizi.

5.2 Il sistema socio-sanitario e sociale per gli anziani non autosufficienti in Italia

La presente sezione aggiorna la consueta mappatura dei dati di fabbisogno, capacità di offerta e utenza in carico della rete socio-sanitaria e sociale per anziani non autosufficienti. Per approfondimenti circa il metodo di analisi, si rimanda al Capitolo 6 del Rapporto OASI 2016.

In questa sede, è opportuno rammentare che il sistema socio-sanitario e sociale non dispone di un sistema informativo organico che permetta di associare univocamente a ciascun beneficiario il numero e la tipologia di prestazioni di cui usufruisce, né di arrivare a dare una rappresentazione completa ed esaustiva del settore. Ne deriva il rischio di includere lo stesso utente qualora beneficiario di più interventi. Per limitare questo inconveniente sono quindi considerati unicamente i servizi reali (anche detti *in kind*), mentre sono esclusi i trasferimenti monetari. Inoltre, sono state escluse dalla stima le misure tipicamente locali riconducibili al “sostegno alla domiciliarità” (come, ad esempio, l'assistenza sociale professionale, gli interventi per l'integrazione sociale, gli interventi educativo-assistenziali e quelli per l'inserimento lavorativo), considerando esclusivamente l'assistenza domiciliare socio-assistenziale e integrata, che hanno invece diffusione a livello nazionale.

Si segnala infine che tutte le elaborazioni si riferiscono all'anno 2018, il più recente disponibile per tutte le fonti considerate in questo Capitolo⁵ (Indagine ISTAT sui Presidi Socio-Assistenziali, Annuario Statistico del SSN, Spesa Sociale dei Comuni), ad indicare il marcato scarto temporale tra anno di riferimento dei dati nelle fonti istituzionali e momento della loro pubblicazione.

⁵ Annuario Statistico è disponibile anche per il 2019, è stato analizzato il 2018 per garantire allineamento temporale tra le fonti. Non si rilevano scostamenti significativi tra dati 2018 e 2019 per le tematiche oggetto del presente Capitolo.

5.2.1 Stima del bisogno potenziale

La Tabella 5.1 illustra la stima del numero di anziani non autosufficienti e la procedura di calcolo seguita per ottenere questo valore. I valori relativi alla popolazione di riferimento sono aggiornati all'1.1.2019, mentre la prevalenza delle limitazioni funzionali rimane ferma al 2013, in assenza di rilevazioni più recenti. Il conteggio degli anziani residenti permanentemente in istituti è aggiornato al 2018.

La stima complessiva degli anziani non autosufficienti è pari a 2.948.226, pari al 21,5% del totale degli over65 residenti in Italia. Tale valore è determinato dalla somma (i) della percentuale di anziani con limitazioni funzionali che vivono in famiglia, individuata da ISTAT, moltiplicata per il numero di cittadini anziani che vivono al domicilio all'1.1.2019 tratto da I.Stat e (ii) del numero di residenti permanentemente in istituti, tratto dai dati I.Stat relativi agli ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari.

Tabella 5.1 **Stima del bisogno potenziale**

Target	Descrizione target	Fonte	Modalità di calcolo	Pop. di riferimento (1.1.2019)	Stima
NON AUTOSUFFICIENZA anziani:	Anziani (≥ 65 anni) con limitazioni funzionali che vivono in famiglia	ISTAT (2014) <i>Condizioni di salute, fattori di rischio e prevenzione</i> Anno di riferimento: 2013	19,8% della popolazione di riferimento	≥ 65 anni	2.652.753
	Anziani (≥ 65 anni) con limitazioni funzionali ospiti presso strutture	Dati I.Stat (2020) <i>Ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari</i> , Anno di riferimento: 2018	Conteggio degli anziani residenti permanentemente in istituzioni da parte di I.Stat	≥ 65 anni	295.473
Stima popolazione anziana non autosufficiente					2.948.226
Totale popolazione 65+ residente all'1.1.2019					13.693.215
Quota di 65+ non autosufficienti					21,5%

È opportuno specificare che il numero degli anziani non autosufficienti riportato potrebbe essere una stima per difetto, in quanto l'indagine ISTAT utilizzata consente di cogliere solo in modo parziale le limitazioni funzionali connesse a patologie psichiatriche o a disagio mentale⁶.

⁶ Essendo focalizzata soprattutto sulle limitazioni funzionali fisiche.

5.2.2 La capacità produttiva del sistema di offerta

La Tabella 5.2 riporta il quadro, a livello nazionale, della capacità produttiva complessiva della rete di offerta rivolta agli anziani non autosufficienti, intesa esclusivamente come dotazione di posti disponibili in strutture residenziali e semiresidenziali⁷.

Tabella 5.2 **Quadro della capacità produttiva del sistema di offerta per servizi residenziali e semiresidenziali per anziani non autosufficienti**

CAPACITÀ PRODUTTIVA COMPLESSIVA DEL SISTEMA PER SERVIZI RESIDENZIALI E SEMIRESIDENZIALI	
SOCIO-SANITARIO	SOCIALE
312.942	16.606

Fonti: Ministero della Salute (2020) Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. Anno di riferimento: 2018

Dati I.Stat riferiti all'anno 2018, Presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari.

Dalla Tabella 5.2 si evince chiaramente che la rete è fortemente orientata alla fornitura di servizi di tipo socio-sanitario rispetto a quelli ad afferenza sociale. La Tabella 5.3 permette di analizzare più nel dettaglio la capacità del sistema di offerta pubblico per tipologia di servizio erogato, approfondendo le informazioni precedentemente riportate e integrandole con i dati a disposizione sui servizi di tipo domiciliare.

Tabella 5.3 **Capacità produttiva complessiva del sistema per tipo di servizio erogato**

Tipo di servizio	SOCIO-SANITARIO	SOCIALE
Residenziale*	296.050	16.606
Semiresidenziale*	16.892	n.d.
Domiciliare (ADI e SAD)**	14.740.580	n.d.

* posti letto

** ore erogate

Fonti: Ministero della Salute (2020) Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. Anno di riferimento: 2018.

Dati I.Stat riferiti all'anno 2018, Presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari.

⁷ Per ulteriori approfondimenti in base al tipo di servizio (residenziale, semiresidenziale e domiciliare, di cui si riportano le ore erogate), si rimanda alla successiva Tabella 5.3.

Rispetto alla precedente edizione del capitolo (Berloto *et al.*, 2020), in cui i dati si riferivano al 2016, l'offerta socio-sanitaria di posti letto in strutture residenziali segna un aumento del 3,8%, così come aumenta marcatamente la dotazione di posti in strutture semiresidenziali, in crescita dell'8%. Tuttavia, l'aumento più significativo nella rete di offerta socio-sanitaria è segnato dall'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), che rispetto alla rilevazione precedente registra un incremento delle ore di assistenza erogate pari al 18,23%, proseguendo la traiettoria di incremento delle prestazioni erogate già rilevata nelle scorse edizioni di questo capitolo. A fronte di un aumento così marcato nelle ore complessivamente erogate a pazienti anziani, non si modifica il numero medio di ore erogate all'anno per ogni caso over65, che rimane fermo a 18 ore, con ampia variabilità regionale. Si spazia infatti dalle 42 ore/anno medie in Piemonte alle 5 ore/anno medie in Veneto: il caso del Piemonte è particolarmente interessante, nella misura in cui nella precedente edizione dell'Annuario le ore medie annue erogate erano 10. Purtroppo, l'Annuario non fornisce un commento circa le variazioni, anche importanti, registrate nei dati regionali in serie storica.

In assenza di ulteriori informazioni sui profili degli anziani raggiunti da tale servizio e sull'organizzazione dello stesso (tipologia di prestazioni erogate, periodicità tra un accesso e l'altro, etc.) – dati assenti nell'Annuario sia per il livello nazionale, che regionale – è difficile immaginare sulla base di questi valori un processo intenso di presa in carico, che appare molto contenuto negli standard assistenziali e limitato nel tempo.

5.2.3 Gli utenti in carico ai servizi

La Tabella 5.4 riporta il dato circa gli utenti complessivamente in carico ai servizi; mentre nella successiva Tabella 5.5 tali valori vengono approfonditi tramite un'ulteriore suddivisione per tipologia di servizio.

Tabella 5.4 **Utenti anziani in carico alla rete di offerta socio-sanitaria e sociale**

SOCIO-SANITARIO	SOCIALE
1.139.989	433.641

Fonti: Ministero della Salute (2020) Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. Anno di riferimento: 2018.

Dati I.Stat riferiti all'anno 2018, *Ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari* ISTAT (2021) *Spesa sociale dei Comuni*, anno 2018.

Gli utenti che usufruiscono dei servizi per anziani, coerentemente con la distribuzione della rete di offerta illustrata nei paragrafi precedenti, appaiono principalmente in carico all'area socio-sanitaria rispetto all'area sociale, rap-

presentando rispettivamente il 72% e il 28% del totale. Rispetto al 2016, gli utenti in carico alla rete socio-sanitaria sono aumentati complessivamente del 6%, mentre quelli della rete sociale del 4,2%. Si riporta di seguito la distribuzione degli utenti presi in carico per diversa tipologia di servizio (Tabella 5.5), al fine di identificare i *setting* in cui si è concentrato questo aumento.

Tabella 5.5 **Utenti anziani presi in carico dal sistema di offerta per tipo di servizio**

Tipo di servizio	SOCIO-SANITARIO	SOCIALE
Residenziale	281.143	14.330
Semiresidenziale	26.207	291.026
Domiciliare (ADI e SAD)	832.639	128.285

Fonti: Ministero della Salute (2020) Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. Anno di riferimento: 2018.

Dati I.Stat riferiti all'anno 2018, *Ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari* ISTAT (2021) *Spesa sociale dei Comuni*, anno 2018.

Rispetto alla rilevazione precedente, gli utenti in carico ai servizi semiresidenziali ad afferenza sociale sono aumentati del 7,7% e aumenta anche la quota di soggetti inseriti in strutture residenziali sociali (+1,5%). Diminuisce, invece, in controtendenza rispetto al corrispettivo socio-sanitario, il numero di utenti in carico ai servizi domiciliari locali (-2,7%). Allungando la serie storica, si rileva come nel 2018 i dati relativi alla rete sociale mostrino un trend di aumento, dopo aver segnato tra il 2015 e il 2016 un calo del 12% degli utenti in carico nei servizi semi-residenziali.

L'aumento degli utenti in carico alla rete socio-sanitaria si registra in maniera omogenea tra i servizi considerati: +3,4% nelle strutture residenziali, +9,4% nei servizi semi-residenziali, +7% per ADI, su cui valgono le considerazioni precedenti circa la limitata capacità di presa in carico olistica del paziente.

La natura dei dati non permette di “sezionare” in profondità i cambiamenti che hanno generato queste variazioni nella capacità di presa in carico degli anziani non autosufficienti.

5.2.4 Stima della copertura del fabbisogno

Dopo aver presentato la stima del bisogno potenziale, la mappatura della dotazione della rete di offerta a livello nazionale e gli utenti in carico ai diversi servizi, si analizza il tasso di copertura del fabbisogno per gli anziani non autosufficienti, ottenuto come rapporto tra il numero di utenti in carico ai servizi considerati e la stima del fabbisogno potenziale. Il tasso di copertura è stato distinto fra servizi socio-sanitari e servizi sociali. Tale suddivisione è stata ope-

rata al fine di ridurre il rischio di sovrapposizioni naturalmente presenti in tali ambiti (è infatti probabile che una stessa persona ricorra sia a servizi di tipo sociale che di tipo socio-sanitario, ad esempio di ADI e di SAD, integrandoli fra loro).

Tabella 5.6 **Tassi di copertura del bisogno dei servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari per anziani non autosufficienti**

Stima del bisogno potenziale	Servizio	Totale utenti in carico servizi socio-sanitari	Totale utenti in carico servizi sociali	Tasso di copertura servizi socio-sanitari	Tasso di copertura servizi sociali
2.948.226	Residenziale	281.143	14.330	9,54%	0,49%
	Semiresidenziale	26.207	291.026	0,89%	9,87%
	Domiciliare (ADI e SAD)	832.639	128.285	28,24%	4,35%

La Tabella 5.6 propone un approfondimento in merito alla copertura del bisogno dei servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari per il 2018. Per quanto concerne i servizi socio-sanitari, a causa dell'elevata incidenza dell'utenza in carico ADI, la copertura domiciliare è la più ampia, a fronte di una risposta quasi nulla sul fronte semiresidenziale. Osservando i totali complessivi, il sistema pubblico ha interagito almeno una volta con il 38,67 % degli anziani non autosufficienti. Questo dato è però probabilmente sovrastimato, dal momento che non tutti i pazienti seguiti in ADI sono necessariamente anziani in condizioni di non autosufficienza e non è possibile perfezionare il dato. In questo senso, per apprezzare il reale tasso di presa in carico degli anziani non autosufficienti potrebbe essere più efficace considerare gli utenti in strutture residenziali e semi-residenziali, che rappresentano ad oggi gli unici setting formalizzati a intensità assistenziale tale da poter parlare di significativa gestione dell'assistito. Il reale tasso di copertura del bisogno così calcolato si attesterebbe quindi al 10,43%. I servizi sociali, invece, si concentrano maggiormente sul setting semiresidenziale con un tasso di copertura del bisogno del 9,87%, mentre registrano una copertura prossima allo zero (0,49%) sui servizi residenziali, ed esigua (4,53%) sul comparto domiciliare (SAD), avendo quest'ultimo le stesse caratteristiche dell'ADI, ovvero una intensità assistenziale media per utente davvero modesta. Pertanto, anche nel caso dei servizi sociali è possibile affermare che il bisogno conosciuto dai servizi è pari al 14,71%, mentre le persone in condizione di LTC prese in carico sostanzialmente dal sistema socio-assistenziale rappresentano il 10,36%.

Coerentemente con quanto già anticipato, è probabile che in queste misure siano più volte conteggiati gli stessi utenti, portando ad una sovrastima dei tassi di conoscenza e di copertura del bisogno.

Emergono da queste evidenze quattro riflessioni rilevanti. Da un lato il si-

stema di welfare italiano sembra avere buone capacità di reclutare i cittadini (come mostrato dai livelli di presa in carico di alcuni servizi). Dall'altro il livello di intensità assistenziale sembra essere insufficiente per generare una presa in carico intensa: a fronte della conoscenza di tutti gli anziani non autosufficienti che hanno effettuato almeno un passaggio amministrativo per l'accesso al sistema di welfare pubblico, non dovrebbe risultare difficile agire per aumentare la capacità di presa in carico. Emerge inoltre una scarsa chiarezza nella definizione della missione dell'ADI: si tratta di un servizio di *transitional care* e stabilizzazione del paziente in uscita da fasi acute, coerente con l'intensità assistenziale media registrata, oppure aspira a rappresentare una forma di presa in carico dell'anziano fragile, il quale però necessita intensità assistenziali ben diverse e stabili nel tempo?

Occorre comunque tenere conto che il sistema di welfare pubblico non sembra a oggi essere dotato di un processo strutturato e organico di selezione delle priorità per identificare i cittadini con bisogni più intensi. Questo determina, nei fatti, selezioni avverse rispetto ai principi di equità e priorità, a partire, ad esempio, dalla componente crescente di onere tariffario per le RSA, che pre-seleziona solo le famiglie in grado di sostenerlo. Si conferma quindi la necessità di coordinare il sistema sanitario con quello sociale sia dal punto di vista della condivisione delle informazioni degli assistiti, sia dal punto di vista del coordinamento consapevole dei processi di selezione degli utenti, per attivare meccanismi unitari di identificazione dei criteri di accesso in modo da garantire un sistema più equo, date le risorse a disposizione.

Quanto esposto è intrinsecamente collegato alle previsioni del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) che ha inserito, tra i suoi obiettivi, stanziamenti annuali per il potenziamento dell'assistenza domiciliare (ADI) con un esplicito riferimento a anziani fragili e in condizioni di non autosufficienza. Le vicende degli ultimi due anni di Pandemia, specialmente sviluppatasi nel periodo 2020, hanno portato ad un dibattito mediatico e all'agire di diverse commissioni settoriali che hanno veicolato un pericoloso messaggio culturale di sfiducia e disinvestimento nel settore residenziale. Non è quindi sufficiente sviluppare solo le cure domiciliari per la presa in carico degli anziani fragili come invece è stato annunciato dai piani di azione⁸. Inoltre, la programmazione dovrebbe tenere conto non solo del necessario incremento di risorse finanziarie ma anche professionali, stante la carenza di personale infermieristico

⁸ L'ipotesi è di raggiungere un incremento di presa in carico del 10% degli anziani in ADI, ovvero, 1.380.000 persone ultrasessantacinquenni. Rispetto alla situazione odierna questa previsione determinerebbe due impatti trasformativi radicali: passare dagli attuali 832.000 utenti dell'ADI a 1.380.000; passare da una intensità assistenziale media di 18 accessi annui, tipica del *transitional care* per pazienti stabilizzabili, a una presa in carico di anziani fragili che necessitano evidentemente di un servizio stabile nel tempo, con una crescita necessaria dell'intensità assistenziale annuale almeno del 500/600%, pur garantendo solo 2 accessi alla settimana.

reclutabile. Risulta nuovamente necessario sottolineare la necessità di definire con maggiore realismo e nitidezza le priorità di sistema per la non autosufficienza e le missioni attese per i singoli setting di servizi. In questo modo sarà possibile uscire dalla dinamica di annunci politici animati dai migliori valori, ma lontani dai reali quadri attuativi e possibilità di implementazione, determinando poi strategie emergenti implicite, che non favoriscono la chiarificazione degli obiettivi della rete dei servizi né agli occhi degli utenti né a quelli degli operatori, continuando ad alimentare incertezze, eterogeneità, opacità e frammentazione dei processi di accesso e selezione degli utenti.

5.3 La demenza in Italia

Dopo aver illustrato le caratteristiche e l'estensione del sistema socio-sanitario e sociale di presa in carico degli anziani non autosufficienti, si approfondisce qui il tema della demenza, a partire da alcuni dati epidemiologici e di contesto, illustrando successivamente la rete dei servizi oggi esistente, introducendo i contenuti del Piano Nazionale Demenze e illustrando poi la mappatura regionale della sua implementazione. Questi elementi consentiranno poi di svolgere alcune considerazioni circa le connessioni tra la rete socio-sanitaria e sociale descritta nella sezione 5.2 e gli interventi specificatamente dedicati alla demenza. È bene a questo punto sottolineare come la scelta di concentrarsi sulle regioni che hanno implementato il PND è legata alla volontà e necessità di confrontare contesti dai presupposti comuni e condivisi. Questo ha escluso dalla analisi Regioni, come la Lombardia, che non hanno formalmente adottato il piano ma che hanno comunque avviato servizi e modelli di presa in carico. Il panorama nazionale è dunque ancora più eterogeneo di quanto è stato possibile osservare e descrivere.

5.3.1 La prevalenza tra la popolazione

Il World Alzheimer Report 2019 definiva la demenza come una “priorità mondiale di salute pubblica”. I dati epidemiologici presentati nello stesso report sostengono chiaramente questa affermazione: nel 2019 le persone affette da demenza nel mondo erano oltre 50 milioni, con una previsione di crescita fino a 152 milioni entro il 2050. Ogni tre secondi una persona nel mondo sviluppa i sintomi della demenza, e l'attuale costo globale annuale della malattia è stimato in mille miliardi di dollari, che si prevede raddoppiato entro il 2030. La prevalenza delle demenze incrementa all'aumentare dell'età, complicando ulteriormente il quadro per le società occidentali ed in particolare europee, la cui popolazione invecchia e continuerà ad invecchiare in maniera vertiginosa nei prossimi anni (OCSE, 2021).

In Italia si stima (Vanacore *et al.*, 2019) che tra il 4% e il 6% delle persone over65 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 *caregiver* familiari. Inoltre, la stima 2019 dei casi di MCI (*Mild Cognitive Impairment*), ossia soggetti in cui la malattia è allo stato di esordio, è di circa 930.000 persone. Gli MCI stanno ricevendo crescente attenzione nel mondo dei servizi, in vista del possibile avvento di terapie innovative in grado di rallentare il decadimento cognitivo. Questi farmaci potrebbero infatti far entrare nel circuito dei servizi un'ampia platea di possibili beneficiari, mettendo alla prova la sostenibilità economica del sistema e la capacità di tenuta della rete di offerta (cfr paragrafo conclusivo).

Uno studio Istat (2018a) aiuta ad analizzare alcuni indicatori che restituiscono la complessità e la dimensione del fenomeno in Italia. Nel nostro Paese demenze e demenza di Alzheimer si distribuiscono in maniera sostanzialmente uniforme nel territorio, con l'eccezione del Nord-est dove si registra la quota più bassa (3,6% contro 5,9% del Centro, a fronte di un dato medio nazionale del 5%). Nel 2014 la malattia di Alzheimer e le demenze erano, considerate congiuntamente, la quinta causa di morte in Italia: una rapida ascesa rispetto al nono posto della graduatoria del 2003. Istat stima inoltre che nel 2015 il 5% di tutti i decessi sia stato causato da una di queste due patologie, il 7% tra gli ultraottantenni. Quasi la totalità dei decessi per demenza (19.579 nel 2015) si verifica oltre i 65 anni, e nove su dieci sono oltre gli 80. Se si analizzano tutte le cause riportate sui certificati di morte (cause multiple) e non solo la causa iniziale, i decessi oltre i 65 anni che menzionano demenza sono 52.393 ovvero 1,7 volte rispetto a quelli che hanno queste patologie come causa iniziale confermando la rilevanza del fenomeno e l'importanza di rafforzare i meccanismi di diagnosi e presa in carico.

Le conseguenze di questo fenomeno possono mettere a dura prova il SSN, se non adeguatamente preparato ad affrontare le ricadute (i) sociali ed (ii) economiche che ne derivano. A livello sociale, Istat (2018a) rileva come circa il 15% degli over65 riferisca di soffrire di depressione o ansia cronica grave, con un picco del 23,5% tra le donne ultraottantenni, percentuali che sono state osservate anche tra gli anziani affetti da demenza di Alzheimer. La forte prevalenza della depressione, mista alla crescita del numero di anziani che vivono soli (circa il 40% nel 2019 secondo Istat) può portare a un più rapido decadimento cognitivo dell'anziano e a un aggravarsi della situazione socio-sanitaria complessiva. In secondo luogo, a livello economico l'Osservatorio Demenze⁹ stima un costo annuale diretto per ciascun paziente che varia tra i €9.000 e i €16.000, a seconda dello stadio della malattia. Inoltre, stime di calcolo circa i costi socio-sanitari delle demenze in Italia ipotizzano cifre com-

⁹ <https://demenze.iss.it/le-demenze/>

plessive pari a circa 10-12 miliardi di euro annui, e di questi 6 miliardi per la sola malattia di Alzheimer. Considerando che oggi gli anziani rappresentano il 22,8% della popolazione italiana, e che saranno il 34% nel 2045 (ISTAT, 2018b), si comprende come la gestione adeguata di quest'area di policy non sia più rinviabile.

5.3.2 La demenza nell'ordinamento nazionale

5.3.2.1 Il Piano Nazionale Demenze

Il Piano Nazionale Demenze (PND) è stato formulato da Ministero della Salute, Regioni, Istituto Superiore di Sanità e le tre Associazioni Nazionali dei pazienti e dei familiari di persone con demenza e approvato nel 2014¹⁰. Scopo del PND era originariamente (ed è tuttora) di fornire un quadro di riferimento per le politiche, gli interventi ed i servizi per la cura delle demenze, unendo gli aspetti clinici, assistenziali e sociali. Il PND può essere visto come la cornice dentro alla quale le Regioni sono state invitate ad attivarsi per promuovere l'avvio di una riflessione prima strategico-politica e poi implementativa circa i disturbi cognitivi. Il PND si articola in quattro obiettivi strategici per ognuno dei quali vengono proposti anche sotto-obiettivi e azioni in modo da orientare le Regioni nella definizione di piani operativi.

In estrema sintesi i quattro obiettivi riguardano:

- ▶ “Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria”: si intende qui promuovere azioni che siano orientate ad una migliore comprensione e conoscenza della patologia sui tre livelli, della ricerca scientifica, dell'epidemiologia e della diffusione del fenomeno in Italia, e dell'opinione pubblica e cultura generale. L'obiettivo interagisce con un tema fondamentale, ossia il fatto che molto spesso la demenza sia sottovalutata dalle famiglie (ma anche dai professionisti e dagli operatori), che la inquadrano come una normale evoluzione della senescenza, un qualcosa su cui è impossibile agire e da accettare passivamente nel naturale processo di invecchiamento. Il PND stimola invece le Regioni ad attuare un cambio culturale anche attraverso l'avanzamento della ricerca scientifica e la diffusione di dati epidemiologici ed amministrativi di conoscenza del fenomeno.
- ▶ “Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata”: ci si rivolge in questo caso alla necessità di istituire una rete dedicata di servizi che dal momento della prevenzione e diagnosi fino alla gestione della malattia conclamata permetta di prendere in carico

¹⁰ Piano Nazionale Demenze (PND) – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze”, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.9 del 13-1-2015

non solo gli aspetti clinici ma anche socio-assistenziali. Questo obiettivo rimanda quindi a principi e azioni di integrazione e appropriatezza portando poi al disegno di una rete (si veda paragrafo successivo) che operi in modo trasversale tra settori e ambiti della presa in carico.

- ▶ “Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l’appropriatezza delle cure”, che richiama l’esigenza per le regioni di definire un PDTA o più in generale richiama la necessità di codificare percorsi di presa in carico che evolvano seguendo le necessità dell’anziano e del decorso della malattia centrando gli interventi sul domicilio, sulla appropriatezza farmacologica e diagnosi tempestiva.
- ▶ “Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita” inserisce nel PND il tema dei *caregiver*, della loro formazione e del supporto da garantire loro, ricordando che il mantenimento al domicilio si basa anche sulla capacità della rete familiare di gestire nel tempo la patologia e riconoscendo la complessità del ruolo di *caregiver*.

Il PND può essere visto dunque come l’elencazione dei principi guida per le successive politiche pubbliche. Ha il pregio di collocare una patologia in una prospettiva più ampia, multi-dimensionale e di effettivo approccio di evoluzione della malattia e della casistica. Ha il merito, inoltre, di mettere gli aspetti clinico terapeutici in relazione con altri quali, ad esempio, quello della conoscenza del fenomeno (il PND è chiaro nell’auspicare l’avvio di sistemi informativi regionali e di registri di patologia per la raccolta sistematica di dati puntuali a supporto delle politiche sanitarie) e del ruolo dei *caregiver* e dei soggetti del territorio (come ad esempio le associazioni e il terzo settore). Rispetto a quest’ultimo il PND riconosce che le demenze non riguardano solo il soggetto colpito ma anche i loro *caregiver*, che devono essere oggetto di attenzione e interventi, introducendo il tema della formazione, della consapevolezza e dell’accompagnamento psicologico.

Il PND ha previsto la nascita del “Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze”, luogo di confronto permanente circa lo stato di avanzamento del Piano. Dal 2014, la Conferenza Unificata ha approvato quattro documenti di Linee Guida¹¹ che danno indicazioni in particolare rispetto agli obiettivi strategici sopra citati, come la costruzione di PDTA e il presidio dei Sistemi Informativi, enfatizzando la necessità di dati e di sviluppare dei percorsi. Con il PND è nato anche l’Osservatorio Nazionale

¹¹ “Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze”; “Linee di indirizzo Nazionali sull’uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze”; “Linee di indirizzo nazionali per la costruzione delle comunità amiche delle persone con demenza”; “Raccomandazioni per la governance e la clinica delle persone con demenza”.

Demenze, con l'obiettivo di raccogliere le informazioni sul tema e di monitorare lo stato di implementazione del piano.

Con il PND è stata avviata anche una rimodulazione della rete di offerta di servizi dedicata alle demenze, lasciando alle singole Regioni il compito di declinare gli obiettivi e implementare la rete nei diversi contesti.

5.3.2.1 La rete di offerta per i disturbi cognitivi

Il PND ha riorganizzato la rete di offerta per persone con disturbi cognitivi, identificando tre tipologie di servizi sanitari e socio-sanitari:

- ▶ Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD): servizi deputati alla valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e demenze. Il Piano Nazionale Demenze ha introdotto questa denominazione come sviluppo del concetto di Unità di Valutazione delle Demenze (UVD). Negli intenti del legislatore, i CDCD dovrebbero rappresentare un punto di riferimento per la presa in carico della patologia, oltre ad adottare un modello di gestione integrata della stessa;
- ▶ Centri Diurni /Centri diurni integrati: strutture socio-sanitarie semiresidenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone con demenza;
- ▶ Strutture Residenziali: strutture sanitarie e socio-sanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone con demenza.

L'Osservatorio Demenze ha costruito una mappa online dei servizi sopracitati¹², corredata nel 2019 da un questionario sulla rete dei servizi condotta dall'Osservatorio stesso (Vanacore *et al.*, 2019), dai cui esiti è possibile individuare alcune criticità legate all'attuale organizzazione della rete di offerta:

- ▶ I servizi sono diffusi a macchia di leopardo: ad esempio, su 580 centri diurni totali, 265 sono nella sola Lombardia (il 46%);
- ▶ Un CDCD su cinque rimane aperto solo un giorno a settimana e in 1 su 4 i tempi d'attesa sono di almeno tre mesi;
- ▶ Al Sud e nelle isole manca uno psicologo nella metà delle strutture, mentre una valutazione neuropsicologica completa (attenzione, linguaggio, memoria) avviene con una frequenza inferiore rispetto alle strutture del Nord: a parità di pazienti, al Sud le valutazioni vengono fatte al 44% in meno dei soggetti.

Allo stato attuale, i CDCD risultano ancora lontani dall'essere il perno di un percorso di presa in carico integrata dei disturbi cognitivi, con configurazio-

¹² Disponibile a questo indirizzo: <https://demenze.iss.it/mappaservizi/>

ni organizzative radicalmente differenti tra Regione e Regione (*cfr.* paragrafo conclusivo). A questo si aggiunge la riflessione già riportata nell'introduzione circa la mancata revisione dei modelli di offerta residenziali e semi-residenziali socio-sanitari, nonostante gli ospiti dei servizi siano ormai in larga maggioranza affetti da disturbi cognitivi.

5.3.3 Il recepimento del Piano Nazionale Demenze a livello Regionale

Come illustrato nel paragrafo precedente, il Piano Nazionale Demenze (PND) fornisce una cornice all'interno della quale ciascun sistema regionale è chiamato a posizionarsi, recependo anzitutto il piano e indicando come intende tradurre in azioni e politiche gli obiettivi esplicitati dallo stesso PND.

Il già citato Osservatorio Demenze all'interno del proprio sito propone un approfondimento dedicato alla mappatura delle normative regionali di recepimento del PND. Da questa analisi emerge¹³ che 12 tra Regioni e Province Autonome su 21 hanno recepito il Piano, ovvero:

- ▶ Calabria
- ▶ Campania
- ▶ Emilia-Romagna
- ▶ Lazio
- ▶ Liguria
- ▶ Marche
- ▶ Molise
- ▶ Puglia
- ▶ Toscana
- ▶ Provincia Autonoma di Trento
- ▶ Sicilia
- ▶ Veneto

L'Appendice 1 riporta in sintesi gli estremi dell'atto e l'anno di recepimento del PND da parte di ogni Regione, da cui si evince che tutti gli atti, al netto del caso della sola Sicilia che ha recepito il PND a marzo 2020, sono stati emanati nell'arco temporale compreso tra il 2014 e il 2017. Questo a testimonianza di una prima tornata di ricezione del documento che è avvenuto negli anni immediatamente successivi all'adozione del PND (approvato il 30 ottobre 2014), a cui non sono seguiti aggiornamenti rilevanti.

Approfondendo la normativa emanata da ciascuna delle Regioni e dalla Provincia Autonoma di Trento è possibile individuare due tipologie diverse di recepimento e declinazione del PND: da un lato ci sono i governi regionali che

¹³ Ultimo aggiornamento verificato nel luglio 2021.

Figura 5.1 **Regioni che hanno recepito il PND a luglio 2021**

hanno recepito sul piano formale il Piano, ma non hanno specificato (né nella delibera di recepimento, né in successivi provvedimenti emanati sul tema) come intendono declinare gli obiettivi; dall'altro ci sono invece quei contesti in cui lo sforzo è andato oltre l'adempimento formale e per i quali è stato possibile individuare plurime azioni messe in campo per dare effettiva implementazione alle finalità del piano.

Per comprendere al meglio il posizionamento dei diversi contesti regionali, è stata dunque condotta un'analisi comparativa tra le 12 Regioni per verificare all'interno degli atti di ricezione del PND la presenza di indicazioni regionali relative ai quattro obiettivi principali del PND oltre la mera ricezione del documento nazionale. Partendo dai quattro distinti Obiettivi già esposti, infatti, questa ulteriore analisi ha cercato di mettere in luce l'azione regionale rispetto ad alcune questioni specifiche:

- ▶ Connessione con obiettivo 1, in particolare rispetto al sostegno alla ricerca e alla creazione di un sistema informativo;
- ▶ Connessione con obiettivo 2, con particolare riferimento alla configurazione e/o riorganizzazione della rete dei servizi;
- ▶ Connessione con obiettivo 3, nello specifico rispetto ad interventi per garantire l'appropriatezza delle cure e all'approvazione di un PDTA regionale;
- ▶ Connessione con obiettivo 4, in particolare rispetto ad interventi per aumentare la consapevolezza delle famiglie e la promozione iniziative di socializzazione (come ad esempio i caffè Alzheimer, *empowerment* dei pazienti e dei familiari, ecc.).

Il risultato dell'analisi è sintetizzato nel quadro sinottico riportato nella Tabella 5.7, che riporta per parole chiave le principali disposizioni regionali aggiuntive rispetto alla sola ricezione del PND inserite negli atti regionali. Da questo prospetto emerge come cinque Regioni (Liguria, Molise, Umbria, Puglia, Sicilia) abbiano emanato atti che si limitano a recepire il PND come testo integrale allegato alla delibera di riferimento, mentre le altre otto regioni hanno utilizzato la ricezione del PND come occasione per adottare ulteriori provvedimenti sui disturbi cognitivi, o fornire indicazioni strategiche in grado di dare elementi attuativi di almeno una parte dei quattro obiettivi del Piano.

Se si focalizza l'attenzione sulle otto Regioni che hanno declinato il piano, è possibile notare un tratto che accomuna pressoché tutte le realtà territoriali

Tabella 5.7 **Analisi degli atti regionali di recepimento del PND**

Regione	Riferimento a Obiettivo 1 (conoscenza, sostegno alla ricerca, sistema informativo)	Riferimento a Obiettivo 2 (rete integrata delle demenze, attenzione a equità, ridenominazione dei Centri specializzati)	Riferimento a Obiettivo 3 (razionalizzazione offerta, appropriatezza, mantenimento al domicilio, tecnologia)	Riferimento a Obiettivo 4 (consapevolezza, iniziative di socializzazione es. caffè Alzheimer, empowerment)
Campania		Creazione CDCD	Nuovo funzionamento e configurazione della rete servizi demenza	
Emilia-Romagna	Linee guida e griglie di assessment	Raccordo servizi per demenze e rete san e socio-san	Funzionamento CDCD (standard, modello di servizio)	Caffè Alzheimer e Meeting Center
Lazio		Creazione CDCD	CDCD specialistici e CDCD territoriali	Formazione familiari e pazienti
Marche	Gruppo regionale stabile sul tema	Creazione CDCD	Percorso per definizione PDTA e PIC	Raccolta dati esperienze domiciliari
Piemonte		Creazione CDCD e funzioni		Forme di partecipazione e ascolto
Toscana	Stima della pop. regionale con demenza	Creazione CDCD e Centri Diurni e Atelier Alzheimer	Proposta di PDTA condiviso	Caffè Alzheimer
P.A. di Trento	Sensibilizzazione al tema e sistemi informativi	Diagnosi tempestiva e creazione della rete provinciale	Interventi graduati in relazione all'evoluzione dei bisogni	Formazione familiari e pazienti
Veneto	Sistema informativo regionale sulle demenze	Creazione CDCD Tavolo permanente per la rete Alzheimer	Corso di formazione multi-professionale sul tema dei CDCD e rete Alzheimer	
Liguria	*			
Molise	*			
Puglia	*			
Sicilia	*			
Umbria	*			

* Atto che recepisce unicamente il PND come allegato senza declinazioni specifiche regionali

(con la sola eccezione del Piemonte sull'obiettivo 3): la prevalenza di riferimenti agli obiettivi che riguardano l'organizzazione della rete integrata delle demenze (obiettivo 2) e la razionalizzazione dell'offerta (obiettivo 3). Si tratta, a tutti gli effetti, di due obiettivi strettamente collegati che riguardano la definizione del portafoglio di offerta e delle modalità di erogazione dei servizi per le persone affette da demenza e i relativi contesti familiari. È ragionevole ipotizzare che tale caratterizzazione derivi da una maggiore facilità da parte delle Regioni di lavorare su quest'ambito, che implica la revisione o integrazione di un sistema di servizi in parte già esistente. Meno diffusi sono invece i riferimenti agli altri due obiettivi (rispettivamente obiettivo 1 e obiettivo 4). Il primo riguarda l'adozione di sistemi informativi e di conoscenza che permettano di acquisire una migliore consapevolezza e rappresentazione del fenomeno delle demenze sul territorio. Su questo ambito troviamo orientamenti e azioni nelle relative disposizioni in Emilia-Romagna, Marche, Toscana, Provincia Autonoma di Trento e Veneto. L'altro obiettivo meno presente negli atti di recepimento del PND è quello relativo alle iniziative finalizzate ad accrescere la consapevolezza e l'*empowerment* dei *caregiver*: in questo caso troviamo alcune indicazioni in merito in Emilia-Romagna, Marche, Piemonte, Toscana e Provincia Autonoma di Trento.

La mappatura fin qui presentata ha riguardato solamente gli atti normativi che formalmente hanno recepito il Piano Nazionale Demenze all'interno delle dodici regioni che lo hanno già fatto. Tuttavia, in molti degli stessi contesti la declinazione degli obiettivi è avvenuta successivamente anche tramite ulteriori e successive norme dedicate al tema demenze o all'interno di provvedimenti più ampi (ad esempio, sul tema delle cronicità). Attraverso una ulteriore e più estesa mappatura dei siti istituzionali delle Regioni nel campione e la ricerca attraverso altre fonti (si veda Allegato 1 per elenco completo delle fonti consultate), è stato costruito il quadro sinottico presente nella Tabella 5.8 che completa la fotografia presentata con gli atti di recepimento del PND.

Il quadro comparativo si completa così mettendo in evidenza i seguenti elementi:

- ▶ Anche le Regioni nelle quali l'atto di recepimento risultava come un provvedimento "formale", ovvero senza declinazione degli obiettivi del PND, hanno adottato azioni che intercettano almeno alcuni degli obiettivi prioritari del piano;
- ▶ I provvedimenti regionali sul tema demenze si confermano concentrati in modo particolare sugli obiettivi 2 e 3 relativi all'integrazione e razionalizzazione della rete di offerta;
- ▶ L'obiettivo 4 relativo allo sviluppo di iniziative per la consapevolezza ed *empowerment* dei *caregiver* familiari è molto più presente rispetto a quanto emergeva dagli atti di recepimento del PND;

Tabella 5.8 **Mappatura ulteriori azioni implementative a livello regionale**

Regione	Riferimento a Obiettivo 1 (conoscenza, sostegno alla ricerca, sistema informativo)	Riferimento a Obiettivo 2 (rete integrata delle demenze, attenzione a equità, ridenominazione dei Centri specializzati)	Riferimento a Obiettivo 3 (razionalizzazione offerta, appropriatezza, mantenimento al domicilio, tecnologia)	Riferimento a Obiettivo 4 (consapevolezza, iniziative di socializzazione es. caffè Alzheimer, empowerment)
Campania				Esperienze locali di Caffè Alzheimer
Emilia-Romagna	Report di avanzamento regionale	Iniziative di prevenzione, indicazioni per diagnosi precoce	Introdotta PDTA sviluppato su 4 macro-aree	Manuale "Non so cosa avrei fatto oggi senza di te"
Lazio	Registro regionale Alzheimer-Perusini	Articolazione puntuale dell'offerta e guida Alzheimer	Individuazione di Punti Unici di Accesso	Mappa navigabile dei servizi e guida per le famiglie
Liguria		Leaflet "Centri per disturbi cognitivi e demenze"	Indirizzi regionali per il PDTA	Percorso di sostegno ai familiari e caregiver
Marche		Rete definita da ASUR	Riferimento PDTA è il disease management	Libro "Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare"
Molise		Standard di servizio definiti nel PDTA	PDTA sancisce tutti gli step della presa in carico	
Piemonte	Estrazione dati epidemiologici	Questionario di ricognizione delle UVA e standard CDCD	Definizione e implementazione PDTA	
Puglia			Standard organizzativi minimi per CDCD	Progetto Care2dem
Sicilia*				
Toscana		Guida ai servizi Demenza, elenco CDCD ecc.	PDTA proposto dal Consiglio Sanitario Regionale	Servizio AIMA GPS Alzheimer, musei toscani per l'Alzheimer
P.A. di Trento	Piattaforma informatica per gestire in mobilità i percorsi socio assistenziali	Professionisti e configurazione della rete	Approvazione PDTA	Vademecum Alzheimer ed eventi di sensibilizzazione Progetto Curalinsieme
Umbria		Configurazione della rete dell'assistenza	Principi guida del PDTA	
Veneto	Cartella Elettronica Digitale per Demenze, sistema Adjusted Clinical Groups	Descrizione dei servizi	Approvazione PDTA	Mappa delle demenze per familiari e pazienti

* Regione Sicilia ha adottato in PND a marzo 2020

- L'obiettivo 1, ossia la predisposizione di strumenti e sistemi informativi per una migliore conoscenza e rappresentazione del fenomeno demenze rimane il più carente.

Per fornire qualche esempio concreto rispetto a quanto implementato nei contesti regionali successivamente al solo recepimento del PND e per il raggiun-

gimento dei quattro obiettivi esposti, sono qui sintetizzati alcuni casi specifici. Per quanto concerne la prima dimensione di analisi (sistema informativo per le demenze), ad esempio, la Regione Lazio ha previsto il censimento annuale dei servizi per le demenze presenti nel territorio e, allo stesso tempo, ha istituito il Registro regionale Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza (Legge regionale n. 6 del 2012). La P.A. di Trento, con Delibera n.436/2016 ha destinato delle risorse per la creazione di una piattaforma informatica aziendale per gestire in mobilità i percorsi assistenziali, ha indetto a settembre 2017 il mese della sensibilizzazione sull'Alzheimer e altri tipi di demenze e ha pubblicato sul proprio sito (sezione dedicata alla salute e agli anziani) una mappatura integrata dei servizi presenti nel territorio. Regione Veneto, sempre in questo dominio, nel 2016 ha identificato la creazione di una Cartella Elettronica Digitale per le Demenze (CaCEDem) per la registrazione della presa in carico clinica delle persone con demenza e come supporto alla diagnosi e ai processi di cura dei pazienti affetti da demenze seguiti presso i CDCD veneti (atto n.130/CU del 2017).

Per quanto concerne il secondo obiettivo – ovvero la mappatura afferente la configurazione e/o l'organizzazione della rete dei servizi – diverse Regioni (tra cui Emilia-Romagna, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Toscana, P.A. Trento, Umbria e Veneto) hanno prodotto e pubblicato una guida integrata dei servizi presenti nel territorio con riferimento all'ambito demenza. Regione Toscana, ad esempio, sui propri siti istituzionali ha posto in evidenza la Guida dei servizi per la demenza, l'elenco delle associazioni Alzheimer attive, l'elenco dei centri di ascolto Alzheimer operanti, l'elenco dei CDCD, la lista dei Centri Diurni Alzheimer (CDA), l'elenco degli sportelli Puntoinsieme che trattano anche i casi di demenza. Parallelamente, Regione Liguria basandosi sugli indirizzi regionali emanati con riferimento alla riorganizzazione della rete clinico-assistenziale per le demenze (CDCD), ha prodotto dei *leaflet* "Centri per disturbi cognitivi e demenze" nei quali si dettagliano i servizi (e i relativi contatti) dei diversi CDCD. A livello territoriale poi, sono state prodotte ulteriori Carte dei Servizi per i CDCD a livello di ASL.

L'analisi, come evidenziato, ha rilevato un certo dinamismo delle Regioni anche in relazione al terzo Obiettivo, tra le cui attività figura lo sviluppo dei PDTA. Tutte le Regioni, con la sola eccezione della Campania, hanno approvato qualche misura in merito, definendo aspetti più o meno puntuali di come i PDTA si declinano sul piano operativo. La Regione Emilia-Romagna, ad esempio, ha introdotto i percorsi diagnostici a seguito un lavoro svolto da gruppi di lavoro identificati per questo fine che hanno individuato quattro macro-aree di azione per i PDTA, rispettivamente i) fase del sospetto diagnostico, ii) fase della diagnosi e cura, iii) fase della continuità assistenziale, iv) fase avanzata e delle cure palliative. Regione Marche, con la DGR n.0107/2015 ha normato la definizione e l'implementazione dei PDTA a livello Regionale definendo

quale modello di riferimento il “*disease management*”, ritenuto l’approccio più indicato per migliorare l’assistenza alle persone con malattie croniche e con demenza. Anche Regione Puglia ha identificato dapprima alcune indicazioni operative relative ai percorsi assistenziali nel più ampio Regolamento regionale sull’assistenziale residenziale e semi-residenziale ai soggetti non autosufficienti (DGR n.19/2019); in un secondo momento, ha creato sui siti istituzionali una sezione dedicata al “percorso assistenziale” che i pazienti affetti da Alzheimer e demenza dovrebbero seguire. Con la DGR 570/2019 Regione Veneto ha approvato il PDTA regionale.

Meno dinamica è invece la postura assunta dalle Regioni con riferimento ad azioni messe in campo per la creazione di Caffè Alzheimer e più in generale di iniziative di sostegno ai *caregiver*. Regione Campania, Emilia-Romagna, Lazio, Toscana hanno dato vita a diverse esperienze di Caffè Alzheimer sul loro territorio. Sul piano dei *caregiver*, le Regioni si sono mosse in maniera volta varia dando vita a diverse esperienze: ad esempio, Regione Lazio ha creato una pagina web interamente dedicata alle famiglie per il supporto alla gestione del proprio caro, Regione Liguria ha prodotto materiale informativo e istituito un percorso di sostegno rivolto specificatamente a familiari e *caregiver*, Regione Veneto ha prodotto sul sito regionale una mappa delle demenze per familiari, pazienti, badanti e professionisti al fine di orientare questi diversi attori alla gestione della malattia. Infine, P.A. Trento ha prodotto il Vademecum Alzheimer, disponibile e scaricabile direttamente sul sito regionale, ha promosso il progetto CuraInsieme – un percorso formativo/informativo per *caregiver* familiari – e numerosi eventi di sensibilizzazione, tra cui l’Alzheimer Fest nel 2018.

Da questi elementi è possibile portare qualche prima riflessione sul modo in cui le priorità delineate nel PND stanno trovando concreta applicazione nei diversi contesti territoriali. Una prima riflessione riguarda l’attenzione della maggior parte delle Regioni e Province Autonome dedicata allo sviluppo e miglioramento della rete d’offerta, almeno sulla carta. Questa è risultata evidente fin dagli atti di recepimento del Piano per quanto riguarda i servizi rivolti ai pazienti affetti da demenze, per poi estendersi (anche) ai servizi destinati ai *caregiver* e familiari delle persone affette da demenze nei provvedimenti emanati successivamente. L’altra riflessione riguarda la minore attenzione dedicata all’obiettivo 1 (non casualmente posto al primo posto nella logica del PND), ossia quello relativo alla definizione di sistemi di conoscenza del bisogno. Poche regioni si sono mosse concretamente in questa direzione. Per le altre si ripropone il quesito che gli autori hanno già posto con riferimento ad altre aree di bisogno nell’ambito sociosanitario: come è possibile programmare e organizzare la rete di offerta e il sistema dei servizi senza avere una conoscenza puntuale delle caratteristiche e del dimensionamento del fenomeno sul territorio?

È altrettanto importante sottolineare che l’analisi della normativa fornisce solo un primo sguardo in superficie su come i sistemi regionali si stiano orga-

nizzando per gestire i bisogni dei cittadini (e delle relative famiglie) affetti da demenze. I provvedimenti oggetto di studio non sono in grado di dare informazioni sull'effettivo funzionamento dei servizi e dei percorsi disegnati, dell'efficacia degli interventi previsti e soprattutto dell'impatto generato sui bisogni dei cittadini e delle famiglie che si trovano ad avere a che fare con i problemi collegati alle demenze.

Da questo punto di vista sono necessari approfondimenti sui singoli contesti territoriali e ulteriori ricerche. Nel prossimo paragrafo si propone, come punto di partenza, l'approfondimento di due contesti regionali che dall'analisi della normativa risultano essere tra i più avanzati nel recepimento del PND.

5.4 Due casi regionali di sviluppo della rete demenze

5.4.1 La rete delle demenze in Regione Emilia-Romagna

La Regione Emilia-Romagna ha recepito il PND già nel 2016¹⁴ aggiornando il precedente progetto regionale demenze istituito a partire dal 1999. Già in quegli anni, in coincidenza con quanto avveniva a livello nazionale con il progetto CRONOS¹⁵, era radicata la consapevolezza di dover approcciare la cura e presa in carico dell'Alzheimer (e demenze più in generale) introducendo il concetto di rete. Si istituiva quindi una rete di Centri per la Diagnosi (le UVA – Unità Valutative Alzheimer, a livello nazionale, Consultorio per le Demenze in Emilia-Romagna). È quindi in quegli anni che vengono poste le basi del modello di presa in carico poi rafforzato da PND e centrato su presa in carico della famiglia e non del singolo, multidisciplinarietà, integrazione con la rete sociale. In contemporanea allo sviluppo della rete di servizi territoriali, veniva istituita la figura del referente aziendale per le demenze che in ogni azienda sanitaria si occupa di gestire le problematiche legate alla rete delle demenze. È bene ricordare che riferimenti a servizi e investimenti sull'area demenze si trovano anche in altri interventi normativi regionali, ad esempio nel Fondo Regionale Non Autosufficienza una cui parte (circa 600 milioni di euro) viene destinata a finanziare interventi per persone affette da demenza e supportare i *caregiver*. In questo senso anche la legge regionale sui *caregiver* prevede interventi specifici e mirati per il caso della demenza.

Nel recepire il PND, Regione Emilia-Romagna ha agito su tutti e quattro gli obiettivi individuati producendo un corpo normativo e di atti di indirizzo organico e completo. Rispetto all'obiettivo (1) di conoscenza e istituzione di

¹⁴ Deliberazione della Giunta Regionale 27 Giugno 2016, N. 9

¹⁵ CRONOS, Protocollo di Monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer, 2000.

sistemi informativi, dopo un lungo percorso è stato messo a punto nel 2019 un algoritmo funzionale a utilizzare i database amministrativi circa diagnosi, ricoveri ospedalieri, erogazione di assistenza domiciliare etc. (*linkage* delle banche dati) in modo da individuare i casi di demenza in regione, a prescindere dalla presa in carico. Questo risultato è connesso al lavoro di aggiornamento del report di epidemiologia della demenza in Emilia-Romagna¹⁶ e dei diversi report annuali circa l'avanzamento del progetto demenze¹⁷. Per l'anno 2019 le persone con diagnosi di demenza erano 67.658, con una prevalenza del 24,5 per 1000 abitanti (ovvero l'1,46% della popolazione complessiva e il 6,14% degli over65). Di questi i casi di Alzheimer equivalevano al 60%, i casi medio gravi al 49,9% e i pazienti presi in carico erano 65.658 (il 97%). Questi dati aggiornati costantemente sono fondamentali per la programmazione dei servizi, anche rispetto ai nuovi sviluppi circa i casi *mild* e di insorgenza della demenza giovanile.

Rispetto all'obiettivo (3) relativo all'appropriatezza delle cure e allo sviluppo di un PDTA, la Regione ha recepito le linee di indirizzo nazionali e ha dedicato i progetti innovativi più recenti allo sviluppo di un percorso regionale. Dopo aver definito uno schema regionale, dal 2019 l'azione si è concentrata sul recepimento a livello di singole aziende sanitarie, chiamate a definire modalità operative e processo di implementazione. La conclusione di questo processo è attesa nel 2021, quando diventeranno operativi non solo i PDTA ma anche i percorsi di presa in carico (PIC) locali. Le linee guida regionali rispetto al PDTA individuano quattro pilastri fondamentali:

- a) fase del sospetto diagnostico;
- b) fase della diagnosi e cura;
- c) fase della continuità assistenziale;
- d) fase avanzata e delle cure palliative.

La peculiarità del PDTA emiliano-romagnolo è di aver individuato nei medici di medicina generale i primi riferimenti anche per i CDCD, i servizi sociali e le associazioni del territorio. Questo modello (monitorato nel suo sviluppo da un gruppo di lavoro rappresentato dai responsabili aziendali del Progetto Demenze in collaborazione con l'Agenzia Sociale e Sanitaria Regionale) mette quindi i professionisti generalisti al centro del modello della presa in carico delle demenze, puntando sulla vicinanza con le famiglie, sulla capacità di creare sinergie con il territorio, sulla necessità di andare oltre l'aspetto farmacologico e

¹⁶ <https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/report-demenza-rer-2017>

¹⁷ <https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/rapporti/demenza/relazione-demenze-2019>

terapeutico includendo anche meccanismi di coordinamento con gli attori del sociale e del terzo settore.

Rispetto all'obiettivo (4) riferito alla qualità della vita, anche dei *caregiver*, si segnala che già dal 2013 nel territorio emiliano-romagnolo vengono svolte attività rivolte alla formazione e al supporto diretto dei *caregiver* familiari. Per questo è stato pubblicato un manuale completo¹⁸ (coerente anche con la logica di diffusione di informazioni e cultura della demenza del PND) che verosimilmente verrà nuovamente aggiornato nel 2022. Il manuale fornisce, tra gli altri elementi linee guida per la comunicazione della diagnosi e del post-intervento in modo da valorizzare e ben gestire i rapporti con le famiglie, oltre che indicazioni regionali circa le modalità dell'amministrazione di sostegno. Regione Emilia-Romagna ha inoltre promosso la diffusione di una rete di Cafè Alzheimer (con oltre cinquanta esperienze sul territorio) a cui si abbina una rete di Meeting Center, servizi a bassa soglia orientati all'ascolto delle famiglie. Rispetto al tema dell'ascolto e della valorizzazione delle reti di associazionismo, i Cafè Alzheimer e Meeting Point lavorano in rete con le numerose associazioni del territorio, di cui 11 si sono unite nella rete "Alzheimer Emilia Romagna". Nel 2021 sarà inoltre realizzato il festival Alzheimer Fest.

Rispetto all'obiettivo (2) di costruzione di una rete di servizi sul territorio i CDCD sono 63, distribuiti su tutto il territorio regionale. Questi sono stati identificati come "registri del sistema" insieme ai medici di medicina generale (si veda sopra a proposito del PDTA). Si è lavorato inoltre nel tempo a protocolli volti a garantire l'integrazione tra servizi (ad esempio tra Pronto Soccorso, Ospedale, CDCD, servizi socio-sanitari).

In termini di prospettive future, il sistema emiliano-romagnolo si sta interrogando sul tema delle demenze giovanili e delle cure palliative in caso di demenza. Gli hospice, infatti, non sono ancora strutture adeguate, a fronte della maggior presenza di una casistica che andrà dunque gestita nel tempo.

Il sistema emiliano-romagnolo si distingue dagli altri contesti regionali anche per la capacità di aver trasmesso al livello locale l'impulso ad implementare le indicazioni regionali sviluppando reti locali fortemente connesse ai territori di riferimento ma anche ben coordinate e allineate con le prerogative regionali. In questo senso il caso della AUSL di Bologna è esemplificativo ed emblematico di questa caratteristica. La Rete delle Demenze della Bologna Metropolitana è composta dai 9 CDC territoriali dell'AUSL (distribuiti nei Distretti), da 1 CDCD dell'Azienda ospedaliero-universitaria Policlinico di Sant'Orsola, e dai 4 Centri dell'IRCCS delle Scienze Neurologiche che prende in carico i pazienti nelle differenti fasi del declino cognitivo: lieve, moderata o grave. Collegati e connessi ai CDCD, ci sono 20 Caffè Alzheimer presenti su tutti i distretti, la cui attività con accesso libero è rivolta alle persone con disturbi di memo-

¹⁸ "Non so cosa avrei fatto oggi senza di te – manuale per i familiari delle persone con demenza".

ria e/o deterioramento cognitivo. Oltre a questi e ad una diffusa presenza di gruppi di Mutuo Auto Aiuto spesso connessi ai Caffè Alzheimer, sul territorio del Distretto di Bologna è attivo un Meeting Center. Si tratta di un servizio innovativo, rivolto alle persone con disturbi della memoria e ai loro familiari e accompagnatori, mirato a sostenerli ed accompagnarli nella delicata fase della post-diagnosi attraverso: 1) piani di attività personalizzati e condivisi per la persona con disturbo della memoria mirati a mantenere e a stimolare le capacità, gli interessi, le relazioni e la partecipazione al fine di favorirne l'autostima, l'autoefficacia e il benessere; e 2) piani di attività personalizzati e condivisi per familiari/accompagnatori finalizzati ad aumentare la consapevolezza, l'adattamento e il benessere. Al suo interno esiste uno sportello di ascolto che offre uno spazio consulenziale alle famiglie anche per ri-orientare l'utenza nella rete dei servizi o verso le proposte esistenti nel territorio bolognese per le persone con problemi di memoria. Parallelamente allo sviluppo dei CDCD e allo sviluppo sul territorio di servizi di stimolazione e supporto con il coinvolgimento delle associazioni e degli EELL, particolare cura ed attenzione è stata dedicata allo sviluppo di competenze e conoscenze specifiche nella gestione di persone con demenza e disturbi cognitivi, alla rete dei servizi residenziali e semiresidenziali accreditate. Oltre ai servizi specializzati come i Centri Diurni Anziani, è stata curata con percorsi di formazione ed aggiornamenti, percorsi di audit, monitoraggio ed accompagnamento la qualificazione di operatori sanitari e sociosanitari delle Case Residenza Anziani (CRA) e dei Centri Diurni Anziani (CDA).

Rispetto alla declinazione degli obiettivi del PND, a livello aziendale per AUSL Bologna si segnalano in particolare le attività di formazione per professionisti sanitari, sociali e socio-sanitari ma anche caregiver e cittadinanza (ad esempio la Scuola del Caregiver), le progettualità di ricerca avviate da IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche e i CDCD Neurologici; attività di comunicazione e occasioni promosse ed organizzate sul territorio per sensibilizzare ed informare la cittadinanza sulla patologia e le tematiche ed i risvolti ad essa connessi; la predisposizione di un PDTA inter-aziendale¹⁹ e protocolli con la medicina del territorio e la rete delle cure intermedie in special modo con i medici di medicina generale; l'introduzione di un applicativo aziendale per la raccolta dati²⁰.

¹⁹ PDTAI Demenze – Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Interaziendale. Elaborato da un gruppo di lavoro e di redazione multidisciplinare multi-professionale e iter-aziendale che ha visto i professionisti dell'AUSL e dell'azienda ospedaliera-universitaria S'Orsola impegnati nella redazione del percorso facendo sintesi di sistema integrato presente sul territorio. Nel gruppo di lavoro sono stati coinvolti anche rappresentanti delle associazioni di volontariato. Il PDTAI è in corso di implementazione

²⁰ I CDCD della rete demenze utilizzano un applicativo aziendale dove si raccolgono dati anagrafici e clinici oltre che le varie scale funzionali e cognitive. Tali applicativi permettono una parziale raccolta dati dal flusso pazienti per cui si è dato avvio ad una implementazione di tali applicativi potenziandone gli aspetti di specificità di raccolta dati. In attesa dell'implementazione completa del sistema, i CDCD si sono forniti di un DB integrativo per la rilevazione di

Gli elementi che contraddistinguono il modello emiliano-romagnolo possono essere riassunti intorno a tre macro-linee di lavoro:

- i. L'approccio di rete. L'impostazione del modello regionale supera le indicazioni del PND nel momento in cui individua in modo formalizzato le reti da attivare per la presa in carico della domanda e radica l'intervento nel comparto socio-sanitario (e non solo sanitario). L'approccio di rete è inoltre un metodo di lavoro che negli anni (anche tramite l'attivazione di gruppi di professionisti e di stakeholder) ha generato la diffusione di una cultura della presa in carico della demenza. La prospettiva di rete è considerata l'unica che può garantire una visione integrata tra le diverse componenti della presa in carico, costruendo una filiera che parte dall'ospedale e termina con le associazioni del territorio. Una tale prospettiva si innesta nel convincimento che la demenza non si gestisce solo in acuzie o con trattamenti farmacologici ma deve essere una risposta del territorio. In questo senso anche le diverse tipologie di CDCD (ospedaliero o territoriale) devono ricordarsi nella gestione dei pazienti.
- ii. La valorizzazione della rete dei medici di medicina generale. L'Emilia-Romagna ha specificatamente ed esplicitamente investito sul ruolo degli MMG rispetto alla presa in carico della demenza, dedicando spazio ed energie a definire le modalità di raccordo con la rete demenze. Questo non vuol dire spostare il focus dai CDCD ma accostare a questi un ulteriore regista che può attivare anche risorse diverse sul territorio.
- iii. La codifica precisa dei servizi parte della rete. L'Emilia-Romagna si distingue dalle altre regioni che hanno implementato il PND per il lavoro fatto sulla codifica dei servizi a livello regionale, sia nel comparto sanitario che socio-sanitario. Oltre ai servizi CDCD previsti sono stati infatti codificati anche i Cafè Alzheimer, i Meeting Point e la rete è stata poi completata anche con tre servizi socio-sanitari che integrano la filiera (Centri diurni per le demenze, Nuclei per assistenza residenziale temporanea, Modello di qualificazione dei servizi sulle demenze). L'identificazione di standard e criteri a livello regionale ha promosso la diffusione di questi servizi e stimolato anche l'attivazione del terzo settore raggiungendo il risultato di una buona capillarità sul territorio e di una presenza estesa rispetto a target di pazienti e *caregiver* diversi.

Gli elementi di criticità che tuttora persistono nel modello regionale riguardano l'implementazione omogenea sul territorio regionale di quanto appena descritto:

ulteriori informazioni ai fini anche di riflessioni ed elaborazioni interne per sviluppi e/o potenziamento di attività.

- i. In alcuni territori la rete dei servizi non è ancora abbastanza solida o consolidata per cui si registrano ancora casi di modalità di presa in carico non appropriata (ad esempio con ricoveri ospedalieri o senza l'attivazione dei servizi di supporto dedicati). Questo accade in modo particolare di fronte a situazioni di emergenza o di fragilità dei *caregiver*, che non attivano quindi i diversi step della presa in carico.
- ii. Sebbene il ruolo previsto per i medici di medicina generale sia concettualmente e culturalmente molto avanzato, non in tutti i territori si è riusciti ad attivare i MMG, soprattutto sul tema della diagnosi precoce. Un maggiore sforzo deve quindi essere fatto per raccordare la rete degli MMG, rendendoli proattivi.

5.4.2 La rete delle demenze in Provincia Autonoma di Trento

L'attenzione della Provincia Autonoma di Trento (di seguito anche "Provincia") al tema delle demenze nasce sulla scorta di una sensibilità politica e tecnica sulla questione, che nel 2009 porta all'approvazione di una Legge Provinciale²¹ che stabilisce l'esigenza di promuovere un sistema integrato di servizi per la prevenzione, la cura e il mantenimento delle funzionalità per le persone con demenza, con un approccio paziente-centrico. A questo segue il vero punto di svolta sulla gestione della patologia, che coincide con l'istituzione di un servizio di Assistenza Domiciliare dedicato²² per le persone con demenza, che ha visto per la prima volta la collaborazione su questi temi tra l'Ufficio Politiche a favore delle persone non autosufficienti, che ha la competenza su demenze, e l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (ossia l'Azienda Sanitaria che insiste sull'intero territorio della provincia, di seguito anche "APSS") nella progettazione integrata del servizio, iniziato con una sperimentazione nel 2012 e successivamente codificato come unità di offerta permanente.

L'introduzione del servizio domiciliare si sovrappone, a livello temporale, ai lavori di costruzione del Piano Nazionale Demenze, cui partecipano con un chiaro mandato politico sia la Provincia che l'APSS, consolidando il gruppo di lavoro che aveva già iniziato a lavorare sulla demenza a livello locale. In parallelo alla costruzione del PND, il gruppo di lavoro inizia a delineare la strategia provinciale di gestione della demenza, mutuando le buone pratiche e l'approccio strategico che si stava sviluppando nel tavolo nazionale. Questo ha portato allo sviluppo pressoché contestuale del Piano Provinciale Demenze (DGP 719/2015, approvata a maggio) e del Piano Nazionale Demenze (approvato a

²¹ L.P. 9/2009: Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento e per il sostegno delle famiglie nonché modificazioni dell'articolo 49 della legge provinciale 1 aprile 1993, n. 10 (legge sul servizio sanitario provinciale), in materia di personale.

²² DGP 2790/2013: Servizio di assistenza domiciliare per le persone con demenza (ADPD).

ottobre 2014), tanto da portare la Direttrice dell'Ufficio Provinciale competente ad affermare che la strategia trentina è "figlia del PND". Questo sviluppo contestuale appare evidente dalla lettura dei due documenti, con il Piano Provinciale che non si limita a recepire i 4 obiettivi del Piano (cfr paragrafo 5.3.2), quanto a calare questi nella realtà territoriale della Provincia Autonoma, arrivando a sviluppare quattro ulteriori obiettivi strategici, con 17 azioni di riferimento.

L'impostazione del Piano Provinciale si fonda su una logica di rete estesa, in linea con le peculiarità multi-dimensionali e multi-disciplinari della demenza. Oltre ad enunciare l'esigenza di agire in rete, in Piano stabilisce (nel suo Allegato 1) "chi fa cosa", individuando compiti e responsabilità attribuite a tutti i nodi della stessa.

Per assicurare l'allineamento e la corretta implementazione del Piano, la Provincia ha istituito un Tavolo di lavoro permanente, che coinvolge un'ampia platea di soggetti istituzionali e non, attivi nel campo della demenza²³. Tra i punti di forza del Tavolo, è stata segnalata la presenza delle politiche sociali, elemento differenziale rispetto al contesto nazionale, in cui il Ministero competente non ha preso parte alla stesura del PND e successive implementazioni. Va tenuto presente che la configurazione territoriale e dimensionale della Provincia rende più fluida la collaborazione e integrazione tra professioni e discipline, che pure dipende dalla volontà dei singoli di lavorare in rete, in mancanza della quale un tale percorso non sarebbe possibile.

Rispetto al primo obiettivo del PND (1), si segnala il monitoraggio biennale condotto dal Tavolo circa lo stato di implementazione del Piano Provinciale, basato su un cruscotto di indicatori formalizzato nel Piano stesso. Gli esiti del monitoraggio portano ove necessario (come successo nel 2017) a interventi diretti di formazione e affiancamento nei territori che non raggiungono gli obiettivi, a sottolineare il forte radicamento locale della gestione della demenza in Provincia. Sempre rispetto all'obiettivo 1, si segnala che il Sistema Informativo Ospedaliero (SIO, diffuso da circa 20 anni) ha incorporato²⁴ una cartella clinica informatizzata per le demenze utilizzata da tutti i professionisti (sanitari, dei CDCD, delle cure domiciliari, UVM, radiologi, ecc.), che copre tutte le attività cliniche della provincia, collegando anche i CDCD con i Punti Unici di Accesso e le UVM. Il suddetto modulo mette tutti i professionisti nella condizione di utilizzare un lessico comune, scambiare informazioni sul paziente (ad esempio, i medici di medicina generale ricevono le diagnosi e le prestazioni erogate ai propri assistiti) e adottare standard omogenei nelle refertazioni. È formato da campi di compilazione rigidi, che limitano il rischio di imputazione disomo-

²³ Al Tavolo partecipano rappresentanti della Provincia stessa, dell'Azienda sanitaria, dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Trento, dei Servizi sociali delle Comunità di Valle (che detengono la competenza in materia socio-assistenziale), di Unione Provinciale Istituzioni per l'Assistenza (Upipa) e Consolida, nonché delle Associazioni Alzheimer.

²⁴ Il lavoro di costruzione del sistema è iniziato nel 2012.

genea delle informazioni, favorendo la dimensione comparativa di lettura dei dati. Avere uno strumento standardizzato e condiviso da tutti i professionisti permette all'APSS di avere una banca dati uniforme con cui monitorare le prese in carico, le tipologie di diagnosi effettuate, i tempi di attesa per l'accesso ai servizi (su cui è previsto un controllo semestrale). Si segnala inoltre che entro il 2021 la PA di Trento avrà a disposizione le analisi del sistema di elaborazione dati ACG (Adjusted Clinical Groups), che analizza dati epidemiologici che permettono di conoscere il contesto e promuovere interventi mirati.

Per quanto concerne la configurazione di una rete integrata e appropriata dei servizi (obiettivo 2 e 3), si segnala che a differenza di molti altri contesti regionali, i servizi per la demenza della Provincia hanno ricevuto non solo un supporto culturale e politico, quanto anche finanziario. Questo elemento ha portato a potenziare i punti di erogazione specialistici, nell'ottica di creare ambulatori multi-disciplinari, dove trovare dei case manager formati adeguatamente circa le specificità della malattia.

Infine, si ritiene utile sottolineare il lavoro fatto dalla Provincia per raggiungere l'obiettivo 4 del PND, ossia "aumentare la consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita" tra malati e *caregiver*. Anche in questo caso, un ruolo centrale nello sviluppo di iniziative è stato giocato dalla Provincia, che ha costituito un gruppo di lavoro allargato il quale tra il 2017 e il 2019 ha lavorato allo sviluppo di progettualità di supporto ai *caregiver*, grazie alla disponibilità di una dotazione finanziaria in eccesso riservata alle demenze, e consci del fatto che fosse l'area di bisogno più scoperta fino a quel momento, nonostante la consapevolezza che il ruolo del *caregiver* è centrale per prevenire l'istituzionalizzazione.

Il Tavolo ha identificato due bisogni prioritari tra i *caregiver* di persone anziane: informazione sulla dotazione dei servizi e formazione. Rispetto all'attività di sensibilizzazione e informazione, da inizio 2020 sono state organizzate serate di formazione gratuite in tutte le Comunità di Valle. Le Comunità sono state coinvolte attivamente nella scelta dei docenti, al fine di identificare soggetti radicati e conosciuti nel territorio.

A questo si è aggiunto il lancio del corso di formazione "CuraInsieme", rivolto a *caregiver* familiari e totalmente finanziato dalla Provincia²⁵, in cui ancora una volta viene segnalato come elemento di forza la collaborazione tra politiche sociali (Comunità di Valle) e sanitarie (APSS) nella progettazione dell'iniziativa.

L'obiettivo del percorso è di sostenere e valorizzare il ruolo del *caregiver*, grazie all'intervento dei professionisti sanitari e sociali del territorio, mante-

²⁵ Maggiori informazioni sono disponibili al sito: <https://www.caregiverfamiliaritrento.it/>. Il corso è stato progettato da rappresentanti della Provincia stessa, dell'APSS, delle Comunità di Valle, dell'UPIPA, della Fondazione Franco Demarchi, di Consolida e della Consulta provinciale per la salute.

nendo una prospettiva aperta che lega il tema delle demenze a una riflessione più complessiva sulle fragilità. La scelta dei professionisti da coinvolgere è affidata ai servizi sociali e agli operatori sanitari del territorio per sottolineare il radicamento locale dell'iniziativa. La versione in presenza del corso è costituita da nove moduli, di cui sette accompagnati da una formazione on line e due moduli laboratoriali. A seguito dell'emergenza pandemica gli incontri con i relatori si sono svolti on line, con una graduale ripresa della formazione in presenza. Per ogni corso (uno per Comunità di Valle) possono partecipare al massimo venti famiglie. Per ogni corso è previsto un tutor d'aula, incaricato di supportare le famiglie e, qualora lo desiderassero, indirizzarle verso i percorsi di mutuo aiuto promossi dalla Provincia nell'ambito di questo stesso progetto.

La prima edizione del corso è stata avviata in via sperimentale a Trento e Rovereto nel febbraio 2020, scontrandosi poi inevitabilmente con i vincoli imposti dall'emergenza sanitaria. I contenuti sono quindi stati rimodulati in versione online, e sulla base dei primi feedback delle Comunità è stata rivista la gestione delle attività: attualmente, la Fondazione Demarchi (*cfr* nota 22) mantiene la regia scientifica, mentre le Comunità sono poste al centro della progettazione operativa per valorizzare la componente locale.

Infine, per il futuro la Provincia si propone di traguardare gli obiettivi definiti nel nuovo Piano Provinciale (DGP 1241/2020) e completare l'implementazione della versione aggiornata del PDTA Provinciale (gennaio 2020). I nuovi obiettivi strategici sono in continuità con quelli del 2015, con tre principali elementi di differenziazione:

- ▶ Maggiore attenzione alla promozione delle comunità amiche della demenza, in linea con le recenti Linee Guida Nazionali;
- ▶ Lavorare con ancora più forza sulla prevenzione, sia sensibilizzando sui fattori di rischio che formando i *caregiver*;
- ▶ Ampliare il campo di azione dei "nuclei Alzheimer", per fare in modo che diventino un punto di riferimento per la gestione della demenza (es. sollievi al bisogno, diurnato, ecc.).

Su queste e altre azioni giocherà un ruolo fondamentale lo stanziamento di fondi nazionali specificatamente dedicati a demenza o riconducibili al più ampio ambito del PNRR.

In sintesi, gli elementi di interesse emersi dall'analisi del caso della Provincia Autonoma di Trento sono molteplici:

- ▶ L'approccio integrato alla demenza, che per sua natura richiede inevitabilmente l'apporto di molteplici professionalità, superando i silos tipici del settore pubblico. Il lavoro avviato sin dal 2013 tra Provincia, Comunità di Valle

e APSS, con chiara definizione di competenze e responsabilità di ognuno ha portato allo sviluppo di molteplici iniziative di sostegno alle famiglie e di riconfigurazione della rete di offerta.

- ▶ Legato al punto precedente, il funzionamento della rete è favorito dall'identificazione di un attore centrale che si assume il ruolo di regia (la Provincia), fungendo da spina dorsale del sistema, incaricata di monitorare e sostenere gli altri nodi della rete, esercitando una funzione di regia di tutti gli interventi. La presenza di un'unica Azienda Sanitaria è inoltre un elemento facilitatore, poiché riduce la frammentazione istituzionale;
- ▶ Il ruolo dei sistemi di conoscenza: rendere omogenei i flussi informativi tra professionisti ed enti pubblici permette una più rapida ed efficace valutazione e programmazione degli interventi, orientando lo sforzo strategico sulla base di informazioni chiare. L'adozione di ACG segnerà un ulteriore passo in avanti in questo senso;
- ▶ La collaborazione con le famiglie, riconoscendone il valore e progettando azioni di *empowerment* delle stesse per prevenire il decorso rapido della malattia e soprattutto il valore quali attori centrali dei percorsi di cura;
- ▶ La disponibilità di risorse finanziarie dedicate;
- ▶ L'importanza del supporto politico e tecnico al tema demenze, che, se presente, pone tutti gli attori nelle condizioni di unire sforzi e risorse verso obiettivi comuni.
- ▶ L'allineamento con il livello centrale, grazie alla partecipazione attiva ai Tavoli di costruzione del Piano e successivamente di monitoraggio, che evita la discrasia che spesso si riscontra tra quanto emanato a livello centrale e le successive implementazioni di Regioni e Province Autonome.

Tra le criticità segnalate, si rileva come tra i medici di medicina generale non vi sia ancora una piena consapevolezza e/o formazione rispetto alla propria funzione cruciale nell'intercettare i primi segnali di decadimento, per indirizzare il paziente nel percorso di diagnosi e cura più appropriato. Inoltre, nonostante la presenza capillare di servizi per la diagnosi e cura e competenze avanzate diffuse sul territorio, rimane da consolidare la necessità di politiche sanitarie fortemente integrate con le politiche sociali, che ad oggi, in alcuni ambiti territoriali, scontano alcune difficoltà di connessione tra i vari nodi della rete.

5.5 Conclusioni

Dopo aver commentato i dati relativi all'estensione del settore sociale e socio-sanitario di assistenza agli anziani nelle diverse Regioni, questo Capitolo ha presentato lo stato di attuazione del Piano Nazionale Demenza, collocando i posizionamenti regionali rispetto a due diversi approfondimenti:

- i. Rispetto ad una rilettura strategica degli sviluppi regionali;
- ii. Rispetto a due casi di approfondimento circa la realizzazione di reti e politiche locali per le demenze.

Seguendo queste tre prospettive il Capitolo ha voluto offrire un contributo critico circa lo stato della presa in carico di demenze oggi in Italia, riconoscendo la rilevanza di questa patologia sia per l'ampia epidemiologia che la caratteristica, che per l'estensione del fenomeno nel già esistente settore di assistenza agli anziani e per gli impatti sulla vita di singoli e famiglie. Gli elementi raccolti mostrano come la rete Alzheimer in Italia sia stata attivata (in modo lungimirante) già dai primi anni 2000 quando alcune sperimentazioni sia farmacologiche che di modelli di presa in carico furono promosse a livello nazionale gettando le basi per la costruzione di competenze e servizi. Terminate tali sperimentazioni non si è però proseguito nella strada di progettare servizi e investire in presa in carico, preferendo definire obiettivi strategici e percorsi di lavoro (con il Piano Nazionale Demenze appunto) e lasciando al livello regionale la messa a terra di tali principi. Questo ha generato un'ampia eterogeneità nazionale, differenziando tra le Regioni che hanno recepito il PND e le altre e, tra le prime, Regioni che hanno integrato il piano con altri interventi o che, al contrario, si sono limitate a richiamarne i principi. Questa dinamica si dipanava mentre l'epidemiologia portava, invece, i numeri del fenomeno ad essere un tratto quasi prevalente dell'età anziana. L'eterogeneità territoriale è dunque oggi un tratto distintivo del nostro settore socio-sanitario anche per quanto riguarda la presa in carico della demenza e richiama l'urgenza di una riflessione più ampia sull'equità del sistema e sulle disparità di accesso alle prestazioni da parte dei cittadini e delle cittadine.

Il rischio di generare significative differenziazioni si riscontra anche nel momento in cui, di fronte alle difficoltà quotidiane e in assenza di servizi e punti di riferimento diffusi le famiglie hanno attivato (come per la non autosufficienza) modalità emergenziali di risposta basate sul loro impegno in prima persona o sul ricorso a servizi anche non specializzati (ma pur sempre professionali), sulla base delle risorse e delle competenze a disposizione. Per patologie come le demenze, il ruolo del contesto familiare e delle competenze dei *caregiver* può diventare ancor più determinante (rispetto ad altre cause di non autosufficienza) per gli impatti sulla salute della persona e sul decorso stesso della malattia, a maggior ragione nelle fasi iniziali.

Una non efficace (o del tutto assente) presa in carico della patologia nelle fasi iniziali rischia poi di tramutarsi in un fardello difficilmente sostenibile per la rete dei servizi esistenti, a oggi non attrezzata (numericamente) per accogliere tutte le persone affette da malattie come il morbo di Alzheimer che ne avrebbero bisogno. Già oggi, infatti, il settore socio-sanitario, e in particolare il segmento residenziale, vedono una prevalenza di utenti con demenza. Que-

sto dovrebbe essere regolamentato dall'esistenza di nuclei dedicati, in modo da verificare standard di personale e di processi di cura adeguati, lasciando però la maggior parte de posti delle strutture socio-sanitari a utenti che non presentano demenza identificando per la rete assistenziale la mission di non occuparsi in modo prevalente di questa patologia. Si arriva invece oggi al paradosso per cui la prevalenza della demenza è talmente alta da raggiungere la quasi universalità degli utenti, in modo che forse non è più possibile né appropriato parlare di nuclei dedicati.

L'assenza di investimenti su una rete di servizi dedicati (con le opportune variazioni territoriali) lascia quindi l'onere della presa in carico ancora una volta sui *caregiver* familiari, che si adoperano per gestire i diversi stadi della malattia pur sempre nei limiti delle loro possibilità. Come mostrato dall'analisi dei provvedimenti e dei casi studio, sono ancora molto limitate le esperienze di servizi pensati per trasferire alle famiglie e ai *caregiver* le competenze per gestire al meglio la patologia, nonché i servizi di supporto psicologico e di *counselling* per accompagnare i nuclei familiari nell'attraversare una fase delicata che le riguarda in prima persona. Alla luce dei numeri che mostrano un fenomeno in espansione è difficile pensare alla creazione di una rete di servizi residenziali o ad alta intensità assistenziale che sia capillare e in grado di farsi carico di gran parte del bisogno potenziale. La soluzione più sostenibile nel medio-lungo periodo sembra una rete diffusa sul territorio alla quale le famiglie possano appoggiarsi in modo continuativo nel corso del tempo e nei diversi stadi della patologia. Al momento, tuttavia, gli sforzi di sviluppo della rete dei servizi appaiono ancora insufficienti e non solo sul versante del supporto diretto ed *empowerment* dei *caregiver* familiari.

La rete esistente più strutturata rimane quella dei CDCD, che oggi rappresentano il servizio più diffuso ma ancora poco strutturato, almeno in molte realtà regionali, sia da un punto di vista di modello di servizio che di dotazione infrastrutturale servono ancora investimenti per fare in modo che la rete dei CDCD possa effettivamente diventare un punto di riferimento per le famiglie. Su questo le Regioni hanno investito poco, lasciando ai singoli territori e professionisti l'onere di caratterizzare i CDCD e creare reti territoriali. Il tema dello sviluppo della rete di servizi non è comunque disgiunto da altri altrettanto importanti: da un lato quello delle competenze e del corpus professionale che deve occuparsi di demenze, dall'altro quello delle connessioni con il sociale, con il socio-sanitario e con le reti territoriali. Non è possibile, infatti, immaginare che la risposta alle famiglie termini con la diagnosi, la prescrizione della terapia farmacologica e i monitoraggi periodici. È necessario interrogarsi sul ciclo completo dei bisogni espressi dal singolo e dalla sua famiglia attivando professionisti e reti che sappiamo coordinare e soddisfare i diversi aspetti clinici, assistenziali, psicologici e organizzativi. L'affermazione dell'approccio tramite PDTA o percorsi simili è un segnale positivo verso il

tentativo di immaginare e progettare modelli di presa in carico multidisciplinari e flessibili. Al tempo stesso, è bene sottolineare che l'aver formalizzato un percorso di presa in carico non garantisce in alcun modo la sua efficacia, né tanto meno la sua realizzazione pratica. Da questo punto di vista è necessaria un'attenzione e un'azione incisive sui meccanismi che portano dalla formalizzazione di un protocollo o di un sistema di presa in carico all'effettiva implementazione nei servizi e disponibilità per le famiglie (possibilmente senza creare disparità di accesso sulla base del luogo di residenza o di altri fattori).

Oltre che sulla progettazione dei servizi, queste tematiche impattano anche sulla definizione delle politiche e delle azioni strategiche regionali. A livello italiano è necessario continuare ad investire nella conoscenza del fenomeno e nell'affermazione di una cultura condivisa in modo che le politiche promosse possano essere sempre più radicate nelle esigenze dei cittadini (ovvero *evidence based*).

I due casi presentati in questo capitolo (Regione Emilia-Romagna e Provincia Autonoma di Trento) mostrano due sistemi regionali che hanno cercato di bilanciare tutte queste necessità e di promuovere delle reti territoriali solide e orientate ad una presa in carico completa. Pur nelle peculiarità e specificità territoriali non replicabili, sono quindi utili esempi per riflettere sullo sviluppo futuro del settore anziani, per ciò che riguarda la rete demenze e Alzheimer ma non solo.

È importante ricordare infine che si apre ora un periodo storico particolarmente propizio per avviare una nuova riflessione e progettazione circa queste tematiche. Con il Piano Nazionale Ripresa e Resistenza si avvia un percorso di ripensamento della sanità territoriale e di comunità, con accenni specifici ai cittadini anziani. Nessuna iniziativa di cambiamento in tali ambiti può prescindere dal considerare le patologie neurodegenerative e il loro impatto, essendo queste per epidemiologia e diffusione tra le più rilevanti nei prossimi decenni. La seconda opportunità riguarda le sperimentazioni in corso (e già approvate) di nuove generazioni di farmaci che permetteranno di agire sulla prevenzione, sugli interventi precoci e anche sul cambiamento dei percorsi di cura. In questo senso non si dovrà sprecare l'occasione di usare questo momento storico anche per investire sulle competenze dei professionisti che saranno coinvolti in questo avanzamento scientifico e dei modelli di servizio che ne consentiranno la diffusione.

5.6 Bibliografia

Alzheimer's Disease International (2019), World Alzheimer Report. Attitudes to dementia.

- Berloto S., Longo F., Notarnicola E., Perobelli E., Rotolo A., Il settore socio-sanitario per gli anziani a un bivio dopo l'emergenza Covid-19: criticità consolidate e prospettive di cambiamento. In CERGAS SDA Bocconi (a cura di), 2020, *Rapporto OASI 2020*. Milano: Egea.
- Fosti G., Furnari A., Longo F., Notarnicola E., Pirazzoli A., 2016, Il sistema sociosanitario e sociale: risposta al bisogno e filiera dei servizi, *Rapporto Oasi 2016*, (a cura di) Cergas Bocconi, Egea: Milano.
- ISTAT, 2021, Indagine sui Presidi Socio-Assistenziali. Dati disponibili al link: http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCIS_OSPITIPRESIDI1
- ISTAT, 2021, *Spesa per interventi e servizi sociali – Anno 2018*, disponibile online <https://www.istat.it/it/archivio/225648>
- Istat (2018a). La salute mentale nelle varie fasi della vita. Disponibile al sito: https://www.istat.it/it/files/2018/07/Report_Salute_mentale.pdf
- Istat (2018b). Il futuro demografico del Paese. Disponibile al sito: https://www.istat.it/it/files/2018/05/previsioni_demografiche.pdf
- ISTAT, 2014, Condizioni di salute, fattori di rischio e prevenzione, disponibile online <http://www.istat.it/it/archivio/144093>
- ISTAT, 2015, Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi – Anno 2013, disponibile online http://www.istat.it/it/files/2015/07/Inclusione-sociale-persone-con-limitazioni-funzionali_def_240715.pdf?title=Limitazioni+funzioni%2C+invalidit%C3%A0%2C+cronicit%C3%A0+gravi+-+21%2Fflug%2F2015+-+Testo+integrale.pdf
- Istituto Superiore di Sanità (ISS) (2021). <https://demenze.iss.it/>
- Ministero della Salute, 2020, *Annuario statistico del Servizio Sanitario Nazionale – Assetto organizzativo, attività e fattori produttivi del SSN – Anno 2018*, disponibile online: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2980_allegato.pdf
- OCSE, 2021, Ageing and demographic change. Disponibile al link: <https://www.oecd.org/economy/ageing-inclusive-growth/>
- 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. Disponibile al link: https://demenze.iss.it/wp-content/uploads/2020/01/Vanacore_CDCCD-Roma-14-Nov-2019.pdf

Appendice 1 La normativa regionale analizzata

Regione	Fonte
Campania	Decreto commissariale n. 29 maggio 2015. Recepimento Accordo Stato-Regioni del 30/10/2014 e approvazione "Indicazioni operative per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la presa in carico delle persone con demenza: verso il P.D.T.A. demenze".
Emilia-Romagna	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale del 27 giugno 2016, n° 990. Aggiornamento del progetto regionale demenze (DGR 2581/99) e recepimento del "Piano Nazionale Demenze". • Deliberazione della Giunta Regionale del 4 febbraio 2019 n° 159. Recepimento "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"
Lazio	Decreto del Commissario ad Acta n. 448 del 22/12/2014. Recepimento dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata Stato Regioni – Rep. Atti. 135/CU del 30 ottobre 2014 "Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". Riorganizzazione delle Unità Valitative Alzheimer (U.V.A.) regionali in Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) – Centri diagnostico specialistici e Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) – Centri territoriali esperti.
Liguria	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale n. 267 del 13/03/2015. Recepimento accordo CU del 30 ottobre 2014 Rep. Atti. 135/CU sul documento "Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". • Deliberazione della Giunta Regionale n. 55 del 26/01/2017. Indirizzi per il Piano regionale demenze. Determinazione di ARS n.105/2016.
Marche	Deliberazione della Giunta Regionale n.107 del 23/02/2015. Recepimento Accordo Stato-Regioni del 30 ottobre 2014 "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). Linee di indirizzo regionali
Molise	Deliberazione del Commissario ad Acta n.59 del 16/11/2017. 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). (15A00130) – Recepimento".
Piemonte	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale 14 novembre 2016, n. 37-4207. Recepimento dell'Accordo 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 e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". • Deliberazione della Giunta Regionale 26 gennaio 2018, n. 28-6423. DGR n.37-4207 del 14/11/2016. Approvazione dei requisiti organizzativi del Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD).
Puglia	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale n.1034 del 14/07/2016. Accordo Stato – Regioni del 30/10/2014 – Accordo, ai sensi dell'art. 9, co. 2, lett. c) del D.Lgs. 28/8/1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome 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". RECEPIMENTO. • Deliberazione della Giunta Regionale n.2449 del 21/12/2018. "Approvazione regolamento "Regolamento regionale sull'Assistenza residenziale e semiresidenziale ai soggetti non autosufficienti – Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) estensiva e di mantenimento – Centro diurno per soggetti non autosufficienti"- PRIME INDICAZIONI OPERATIVE"
Sicilia	Decreto dell'Assessore n.220 del 12 marzo 2020. Recepimento dell'Accordo, ai sensi dell'art.9, comma, lett. c) del D. Lgs. 28 agosto 1997, n.281, tra il Governo, le regioni e le provincie 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). Istituzione del Tavolo Tecnico per la definizione del documento di indirizzo regionale "Piano regionale delle demenze"

Regione	Fonte
Toscana	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale n. 147 del 23 febbraio 2015. Recepimento dell'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" e del parere n. 102/2014 del Consiglio Sanitario Regionale. • Deliberazione della Giunta Regionale n. 354 del 30 marzo 2015. Approvazione "Accordo di collaborazione tra Regione Toscana, Unione Nazionale Comuni Comunità Enti Montani Toscana (UNCEM), Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI), Azienda USL 2 di Lucca, Azienda USL 3 di Pistoia, Azienda USL 10 di Firenze e Associazione Italiana Malattia di Alzheimer Firenze Onlus Sezione di Firenze, la Società della Salute della Val di Nievole e la Società della Salute di Empoli". • Deliberazione della Giunta Regionale n.1022 del 26 ottobre 2015. Supporto alle aziende USL 2 di Lucca, 3 di Pistoia, 10 di Firenze e 11 di Empoli per l'adozione di azioni di sviluppo organizzativo ed iniziative formative nell'ambito della sperimentazione di un PDTA per le demenze. Parziale modifica della DGR 354/2015. • Deliberazione della Giunta Regionale n.60 del 9 febbraio 2016. DGR 354/2015 e 1022/2015. Approvazione struttura e contenuti per iniziative di formazione e set minimo di indicatori di monitoraggio e valutazione in relazione alla sperimentazione di un PDTA per le demenze. • Deliberazione della Giunta Regionale 11 dicembre 2017, n. 1402 "Piano Regionale Demenze e Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari in attuazione del Piano Nazionale Demenze. Recepimento del PDTA nazionale e delle Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per le demenze." • Deliberazione della Giunta Regionale 224/2018. Approvazione "Avviso pubblico a presentare progetti per l'attivazione di azioni innovative e sperimentali ad integrazione dei percorsi assistenziali per la demenza". • Portale dedicato alle demenze di Regione Toscana. Disponibile al link: https://www.regione.toscana.it/-/demenze-e-alzheimer • Sito di ARS Toscana, banca dati su persone con demenza. Disponibile al link https://www.ars.toscana.it/banche-dati/dettaglio_indicatore-270-malati-cronici-demenza?provenienza=macro_elenco_indicatori_sintesi&par_top_geografia=090&dettaglio=ric_anno_geo_macro
P.A. di Trento	<ul style="list-style-type: none"> • Delibera n°719/2015. Approvazione del "Piano provinciale demenze – XV Legislatura". • Delibera n° 436/2016. Piano provinciale demenze XV Legislatura: assegnazione risorse all'Azienda provinciale per i servizi sanitari per le azioni n. 1.1, 3.4 e 4.1 • Delibera n° 2350/2017. Approvazione del "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie". • Delibera APSS n°497/2017. Istituzione della rete clinica disturbi cognitivi e demenze. • Delibera n° 1241/2020. Approvazione del "Piano provinciale demenze – XVI Legislatura". • Delibera n° 2085/2020. Approvazione del Piano triennale della formazione degli operatori del sistema sanitario provinciale, 1 ottobre 2020-30 settembre 2023. • APSS. Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie. Aggiornamento al 10/01/2020 • Delibera n° 2266/2021. Direttive provinciali per la gestione e il finanziamento dei Centri diurni per l'anno 2021 e ulteriori disposizioni in ordine a progetti in materia di demenza e iniziative a sostegno della domiciliarità – area anziani. • Delibera n°264/2021. Determinazione dei criteri e delle modalità di valutazione del direttore generale dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari e assegnazione degli obiettivi per l'anno 2021. • Sito istituzionale dedicato a demenze: https://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze
Umbria	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale 1019/2016. Recepimento del "Piano Nazionale Demenze" – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze.

Regione	Fonte
	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale 1600/2016. Piano Nazionale della cronicità di cui all'art. 5, comma 21 dell'Intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014-2016. Recepimento Accordo Rep. atti 160/CSR del 15 settembre 2016. • Deliberazione della Giunta Regionale 902/2017. Piano Nazionale della cronicità, recepito con DGR 28.12.2016, n. 1600. Determinazioni. • Deliberazione della Giunta Regionale 635/2019. Pre-adozione del nuovo Piano Sanitario Regionale 2019-2021
Veneto	<ul style="list-style-type: none"> • Deliberazione della Giunta Regionale 653/2015. Costituzione della Rete regionale per l'Alzheimer. LR 23/2012. Primo provvedimento: recepimento del Piano Nazionale Demenze e definizione dei primi adempimenti. • Deliberazione della Giunta Regionale 570/2019. 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 • Sito istituzionale dedicato a demenze: https://demenze.regione.veneto.it/