



# CARE

*costi dell'assistenza e risorse economiche*

# 6

## DEMENZE IN ITALIA: STATO DELL'ARTE DI UNA SINDROME DAL FORTE IMPATTO SOCIOSANITARIO

A colloquio con **Nicola Vanacore**

Responsabile Osservatorio Demenze, Istituto Superiore di Sanità

**Q**uali sono i numeri delle demenze in Italia e, nello specifico, della malattia di Alzheimer?

In Italia, le persone affette da demenza sono circa un milione e circa 900.000 quelle affette da *mild cognitive impairment*. Si attestano sui 3 milioni i soggetti direttamente o indirettamente coinvolti nell'assistenza di chi è affetto da demenza. Occorre tuttavia specificare che i nuovi criteri utilizzati nel fare diagnosi di demenza prevedono un nuovo modello di malattia che determina un raddoppio dei casi nelle stime epidemiologiche poiché nel numero dei casi di demenza sono assimilati anche i soggetti affetti da deficit cognitivo isolato. Considerate, pertanto, le ultime classificazioni, arriveremmo a stimare in circa due milioni le persone in Italia affette da demenza.

**Ritiene che la diagnosi e l'intervento precoci rappresentino un primo importante obiettivo per ridurre l'impatto della malattia sotto il profilo clinico ma anche sociale?**

La diagnosi precoce è oggi un tema molto rilevante per la medicina. È un tema che riguarda soprattutto la ricerca e la ricerca in sanità pubblica. In sanità pubblica è invece fondamentale garantire a tutti i pazienti una diagnosi tempestiva malgrado, nell'ambito delle demenze, purtroppo si giunga a diagnosi non prima di due

segue a pag 2

Anno 19 Novembre-Dicembre  
2017

*Care nasce per offrire a medici, amministratori e operatori sanitari un'opportunità in più di riflessione sulle prospettive dell'assistenza al cittadino, nel tentativo di coniugare – entro severi limiti economici ed etici – autonomia decisionale di chi opera in Sanità, responsabilità collettiva e dignità della persona.*

- **Dalla letteratura internazionale** 4
- **Dossier**  
EPATITE C: NUOVI SCENARI PER OGNI PAZIENTE 17
- HIV E AIDS: I NUOVI DATI DEL CENTRO OPERATIVO AIDS 23
- **Parole chiave**  
HEALTH LITERACY 26
- **L'angolo della SIF** 29
- **L'angolo della SITeCS** 32
- **L'angolo dell'ANMDO** 34



*Laureatosi in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Roma 'La Sapienza', Nicola Vanacore ha iniziato la sua attività lavorativa nel 1991 presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche di questa stessa università. Dall'aprile 2002 è ricercatore presso il Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, Istituto Superiore di Sanità, occupandosi dell'applicazione dei metodi epidemiologici alla neurologia. Dall'ottobre 2013 al dicembre 2016 è stato responsabile del Sistema Nazionale delle Linee Guida - ISS. Dal 2013 è responsabile scientifico dell'Osservatorio demenze dell'ISS.*

o tre anni dall'insorgenza della malattia. In particolare, credo che un importante obiettivo di sanità pubblica del prossimo futuro sia arrivare a distinguere chiaramente l'invecchiamento normale da quello patologico per poter essere un giorno in grado di definire percorsi di cura e assistenziali sempre più appropriati.

### **Qual è attualmente l'offerta di servizi e cura per il malato di Alzheimer?**

Innanzitutto mi fa piacere evidenziare che, come previsto dal Piano Nazionale delle Demenze, in Italia grazie alla collaborazione con le Regioni disponiamo di una mappa online di tutte le strutture che offrono servizi dedicati alle demenze nel nostro Paese. La mappa è consultabile sul sito dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità con un link sul sito del Ministero della Salute.

Attraverso questa mappa, abbiamo reso pubblica l'intera filiera dei servizi dedicati alle demenze nel nostro Paese. Si contano in questa mappatura circa 2500 centri fra quelli di riferimento nella diagnosi, i centri diurni e le strutture residenziali. Sia i direttori sanitari che i familiari di persone affette da demenza hanno la possibilità di consultare questa mappa online, individuando, in riferimento alla propria provincia di appartenenza, tutti i nodi della rete. Le informazioni che si ottengono riguardano le modalità di accesso, gli orari e i giorni di apertura e le modalità di prenotazione dei vari centri tramite CUP.

Una criticità rilevata a oggi, ancora molto forte, risiede nell'eterogeneità territoriale riguardante sia la quantità che la qualità degli stessi cen-

tri, con grandi differenze sul territorio e forte divario tra Nord e Sud. Nel Centro e Sud Italia assistiamo a una significativa carenza di centri diurni e strutture residenziali: una vera e propria emergenza alla quale dobbiamo cercare di dare quanto prima una risposta.

### **L'Italia si è dotata da tre anni di un Piano nazionale demenze. Quali i punti cardine e quale lo stato dell'arte in termini di implementazione a livello regionale?**

Il Piano Nazionale Demenze esiste dall'ottobre 2014. Da tecnici ed esperti, notiamo una grande differenza tra i Piani nazionali degli altri Paesi e il Piano Demenze italiano, in termini soprattutto di visibilità e pubblicizzazione dello stesso. Uscendo dai nostri confini scopriamo, infatti, che i documenti nazionali sulle demenze ottengono una notevole rilevanza, anche politica, e vengono presentati in televisione al grande pubblico da politici di fama. Del nostro Piano sulle demenze si parla, invece, solo nei convegni di qualche fondazione oppure siamo noi stessi, come tecnici, a menzionarlo nei convegni scientifici nazionali e internazionali. Sarebbe importante aumentasse la consapevolezza anche politica della strategicità di questo strumento per il benessere delle persone e del Paese. Oggi il Piano Nazionale Demenze è stato recepito da 11 Regioni (recentissimo è il recepimento del Piano da parte del Molise) e dalla Provincia Autonoma di Trento, mentre altre Regioni, come la Lombardia, la Calabria e la Sicilia, devono ancora riceverlo. A tre anni dalla redazione del Piano, questo è sicuramente un elemento di criticità.

#### **CARE**

Costi dell'assistenza e risorse economiche

*Direttore Responsabile*  
Giovanni Luca De Fiore

*Redazione*  
Antonio Federici (editor in chief)  
Cesare Albanese, Giancarlo Bausano  
Mara Losi

*Stampa*  
Ti Printing srl - Roma

*Progetto grafico ed impaginazione*  
Doppiosegno snc - Roma

*Fotografie:* ©2017ThinkstockPhotos.it

Registrazione del Tribunale di Roma  
n. 00472/99 del 19 ottobre 1999  
Periodicità bimestrale.  
Finito di stampare dicembre 2017

Il Pensiero Scientifico Editore  
Via San Giovanni Valdarno 8  
00138 Roma

E-mail: [info@careonline.it](mailto:info@careonline.it)  
Internet://[www.careonline.it](http://www.careonline.it)

Abbonamenti 2018  
Individuale: euro 90,00  
Istituzionale: euro 120,00

L'editore garantisce la massima riservatezza dei dati relativi agli abbonati e la possibilità di richiedere gratuitamente la rettifica o la cancellazione scrivendo a:  
Il Pensiero Scientifico Editore  
Ufficio Promozione  
Via San Giovanni Valdarno 8  
00138 Roma  
(legge 675/96 tutela dati personali)

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.  
La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice penale.



***È istituito presso il Ministero della salute un Tavolo sul monitoraggio del Piano Nazionale Demenze che vede la partecipazione dei rappresentanti delle Regioni, delle associazioni dei familiari dei pazienti, delle società scientifiche e dell'Istituto Superiore di Sanità. Quali gli obiettivi specifici e le funzioni del Tavolo?***

Il tavolo ha il compito di seguire il recepimento e implementazione del Piano da parte delle Regioni italiane e di proporre ulteriori documenti. Nella Conferenza Unificata riunitasi di recente, nella quale è rappresentata sia la componente sociale che quella sanitaria, sono stati approvati due documenti molto importanti: il primo è quello sulle 'Linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostico-terapeutici per le demenze'; l'altro riguarda, invece, le 'Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei sistemi informativi per caratterizzare le demenze'. Il primo testo definisce "chi fa cosa" sin dall'insorgere della malattia in modo organico, per cui può consentire l'intervento nell'assistenza sul territorio. Il secondo permette, invece, di utilizzare le schede di dimissione ospedaliera, quelle sui farmaci e così via, per intercettare il fenomeno della demenza. In esito a questo tavolo, tutte le Regioni hanno condiviso una modalità univoca di intercettare il fenomeno della demenza sull'intero territorio italiano attraverso i flussi informativi correnti. In tal modo, gli operatori possono seguire direttamente il paziente evitando a lui e alla sua famiglia il disagio di dover fare la pallina da ping pong tra i vari servizi.

***Come si inseriscono queste attività nazionali nel contesto europeo e mondiale?***

In Italia abbiamo fatto un ottimo lavoro negli ultimi anni e lo affermo senza falsa modestia. Nel 2000, il nostro Paese è stato il primo a implementare il grande progetto *Cronos*, grazie al quale, nel momento in cui sono entrati in commercio i primi farmaci per la demenza, è stato possibile realizzare un forte intervento di sanità pubblica con l'attivazione di servizi per i pazienti e i loro *caregiver*, la pubblicazione di *newsletter* di informazione e la creazione di un call center. Il Piano Nazionale per le Demenze si inserisce proprio su questa scia.

Il primo progetto europeo al quale abbiamo partecipato è l'*Alzheimer Cooperative Valuation in Europe* (Alcove).

Avviato nel 2011, questo progetto coinvolgeva 30 partner provenienti da 19 Paesi e mirava al miglioramento delle conoscenze sulla patologia, sulle sue conseguenze e a stimolare una riflessione sulla qualità della vita delle persone, sul concetto di autonomia e sui diritti di chi vive con una forma di demenza.

Significativa è la partecipazione in corso dell'Italia alla Joint Action europea *Act on Dementia*, e in particolare ai tre *workpackages* relativi a *Crisis and Care Coordination*, di cui l'Italia è anche co-coordinatrice, *Diagnosis and post-diagnostic support* e *Dementia friendly communities*. I lavori nella Joint Action sono ora focalizzati sull'individuazione delle *best practice* che dovranno essere implementate nei diversi Paesi europei. Per quanto riguarda il nostro Paese, si è deciso di sperimentare nell'Ausl di Modena quelle individuate in tutti i *workpackages* a cui prendiamo parte.

L'Istituto Superiore di Sanità coordina insieme agli olandesi il *work package Crisis and Care Coordination* e partecipa a quello su *Diagnosis and post-diagnostic support*.

Importante è anche la relazione dell'Italia, attraverso il Ministero della Salute, con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Abbiamo, infatti, partecipato alla fase pilota della creazione dell'Osservatorio mondiale della Demenza, annunciato a dicembre a Ginevra. Da questo punto di vista possiamo dire con orgoglio che l'Italia offre l'esperienza dei suoi tecnici e si confronta a testa alta con il resto dei Paesi europei. ■ ML