

Finalmente operative le nuove strategie per la lotta alla demenza in Italia

Ancidoni A, Sciancalepore F, Bacigalupo I et al.

The Italian Fund for Alzheimer's and other dementias: strategies and objectives to face the dementia challenge
Ann Ist Sup Sanità 2022; 58: 192-196

Con l'invecchiamento della popolazione si è verificato un aumento vertiginoso dei casi di patologie cronico-degenerative, tra le quali le demenze rivestono un ruolo di primo piano, tanto da essere definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) una vera e propria emergenza mondiale di sanità pubblica. Secondo i dati dell'OMS, oltre 55 milioni di persone in tutto il mondo sono affette da demenza, ma le previsioni raggiungono i 78 milioni entro il 2030. L'OMS stima che la malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentino la settima causa di morte nel mondo.

In Italia, secondo l'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), oltre un milione di persone soffre di questa patologia (di cui il 50-60% sono malati di Alzheimer), ma sono almeno tre milioni le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza (caregiver), con pesanti conseguenze sul piano economico e organizzativo. I costi sanitari e sociali della demenza vengono stimati attorno ai 10-12 miliardi di euro l'anno. Né va dimenticato il prezzo pagato da questi pazienti e dalle loro famiglie all'inizio della pandemia, quando il dramma delle RSA ha fatto emergere tutte le criticità dell'assistenza territoriale nonché le difficoltà per questi pazienti di accedere alle terapie intensive.

Il 30 marzo 2022 la *Gazzetta Ufficiale* ha pubblicato il Decreto sul Fondo per l'Alzheimer e Demenze, in base al quale vengono stanziati 14.100.000 euro per le Regioni e le Province Autonome e 900.000 euro a beneficio dell'ISS per l'esecuzione di una serie di attività progettuali orientate al perseguimento degli obiettivi del Piano Nazionale delle Demenze (PND). Tale finanziamento arriva dopo quasi 8 anni dalla pubblicazione del PND, per il quale inizialmente non era stato previsto alcun sostegno economico.

Le 5 aree finanziate sulle quali le Regioni dovranno elaborare i propri progetti sono elencate nella tabella.

Nel Piano vengono inoltre descritte le attività da svolgere nel triennio previsto e che verranno monitorate e supervisionate dall'ISS.

Le attività che meritano di essere segnalate sono le seguenti.

LE AREE FINANZIATE DAL DECRETO SUL FONDO PER L'ALZHEIMER E DEMENZE

- Potenziamento della diagnosi precoce del disturbo neurocognitivo (DNC) minore/Deficit cognitivo lieve e lo sviluppo di una carta del rischio cognitivo utile per la pratica clinica.
- Diagnosi tempestiva del DNC maggiore.
- Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali.
- Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di teleriabilitazione per garantire un modello riabilitativo mirato a migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente.
- Sperimentazione, valutazione e diffusione di trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali della demenza.

1. Lo sviluppo di una "Linea guida sulla diagnosi e trattamento della demenza" che dovrebbe aggiornare quella del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) del 2018, in accordo con il *Manuale metodologico del sistema nazionale delle linee guida*, permettendo così di disporre di raccomandazioni utili nella pratica clinica per perseguire l'appropriatezza diagnostica e terapeutica nell'assistenza ai pazienti con demenza in ogni territorio.
2. Una survey nazionale per ognuno dei tre nodi assistenziali (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze - CDCD, Centri Diurni, RSA), che dovrebbe coinvolgere circa 5.000 strutture. Le informazioni raccolte saranno utili per aggiornare la mappa dei servizi presente sul sito dell'Osservatorio Demenze, stimare numero e caratteristiche delle persone che si rivolgono ai servizi; descrivere le complessità derivanti dalla presa in carico dei pazienti ed esplorare le risorse e le barriere presenti a livello dei servizi nelle diverse Regioni.
3. Un'indagine nazionale, in collaborazione con l'Associazione Alzheimer Uniti Italia, sulle condizioni sociali ed economiche dei familiari dei pazienti con demenza, con l'obiettivo di raggiungere almeno 10.000 soggetti, per conoscere le difficoltà e tempistiche che riguardano la fase della diagnosi di demenza, i costi sostenuti dalle famiglie per la cura dei pazienti, le criticità che riguardano l'assegnazione di figure giuridiche di supporto (come quella di un tutore o di un amministratore di sostegno) e gli effetti della pandemia sui percorsi diagnostico-terapeutici.
4. Una stima della prevalenza su base regionale dei 12 fattori di rischio prevenibili per la demenza (diabete, ipertensione, obesità, scarse relazioni sociali, sedentarietà, problemi di udito, traumi cerebrali, bassa scolarità, inquinamento atmosferico, depressione, eccessivo consumo di alcol, fumo) in collaborazione con il Sistema di Sorveglianza PASSI.
5. La definizione di un programma formativo per i professionisti sanitari della riabilitazione e per i familiari/caregiver dei pazienti, da attuare attraverso corsi condotti sia in presenza che a distanza.
6. La diffusione dei quattro documenti prodotti negli ultimi cinque anni dal Tavolo delle Demenze quali: le linee di indirizzo per la definizione dei percorsi di diagnosi e cura per le demenze, quello sull'uso dei sistemi informativi e quelli sulla creazione delle comunità amiche delle demenze e il governo clinico della demenza.
7. L'istituzione di una cartella clinica informatizzata nei 587 CDCD presenti sul territorio, per la creazione di un sistema informativo nazionale sulla demenza, come previsto originariamente dal PND.

Siamo di fronte dunque a un primo passo significativo sulla strada indicata dall'OMS nel suo *Global Plan on Dementia* del 2017 che sollecitava gli Stati a definire le proprie politiche di contrasto alla demenza entro il 2025, anche se i fondi stanziati, seppur ingenti, vengono ritenuti ancora insufficienti per coprire le esigenze dei malati e delle loro famiglie. Lo sottolinea anche la Federazione Alzheimer Italia che, insieme agli altri membri del "Tavolo permanente sulle Demenze", sotto il coordinamento del Ministero della Salute, avrà il compito di valutare i progetti presentati considerando la coerenza organizzativa, la fattibilità economica, l'appropriatezza evidence-based degli interventi e l'innovazione delle soluzioni proposte.

Giancarlo Bausano