

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 653 del 28 aprile 2015

Costituzione della Rete regionale per l'Alzheimer. LR 23/2012. Primo provvedimento: recepimento del Piano Nazionale Demenze e definizione dei primi adempimenti.

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

La Regione del Veneto recepisce il Piano Nazionale per le Demenze, predisponendo i seguenti primi adempimenti: definizione del sistema informatico e del flusso informativo; programmazione di un corso di formazione; costituzione del Tavolo permanente per la Rete dell'Alzheimer; ridenominazione del "Centro per il Decadimento Cognitivo" (CDC) in "Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze" (CDCD).

L'Assessore Luca Coletto, di concerto con l'assessore Davide Bendinelli, riferisce quanto segue.

Con la legge regionale 29 giugno 2012 n. 23 intitolata "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016" sono state fornite indicazioni in merito alle reti cliniche integrate con il territorio (paragrafo 3.2.4), tra le quali è inclusa la Rete dell'Alzheimer. La norma specifica che "... con propri provvedimenti la Regione ha costituito una rete di servizi clinico-assistenziali specificatamente dedicati alle persone colpite da malattia di Alzheimer e da altri tipi di declino cognitivo e demenza. Secondo tale modello, i Centri di Decadimento Cognitivo costituiscono uno degli elementi chiave della rete assistenziale e sono omogeneamente diffusi su tutto il territorio regionale e fanno parte integrante di tale sistema le Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuali e le Strutture ad Alta Protezione per i malati di Alzheimer (SAPA) assieme al Centro Regionale di Riferimento per l'Invecchiamento Cerebrale (CRIC), affidato all'Azienda Ospedaliera di Padova".

La LR 23/2012 dispone che la rete Alzheimer regionale individui come attività di indirizzo l'adozione di sistemi omogenei di raccolta dati (cartella clinica informatizzata regionale) indispensabile per la costruzione di un registro regionale; la definizione di percorsi clinico assistenziali condivisi e specifici per le diverse forme di patologia degenerativa, in grado di ridurre la disomogeneità di accesso alle cure e di razionalizzare l'uso delle risorse; la sperimentazione di forme assistenziali territoriali in grado di assicurare la continuità dell'assistenza dalla diagnosi fino alle fasi di maggiore gravità di malattia, garantendo un adeguato supporto ai pazienti e alle famiglie.

Il Piano dispone, inoltre, che al CRIC competano: il coordinamento dei Centri di Decadimento Cognitivo regionali e il supporto alla rete di Alzheimer; lo sviluppo e la verifica di linee guida e percorsi assistenziali; la collaborazione con centri e consorzi di ricerca internazionali; le attività di ricerca clinica e di trasferimento delle conoscenze; la qualificazione professionale e l'aggiornamento con un rafforzamento dei sistemi di formazione.

Per quanto riguarda le Strutture ad Alta Protezione per i malati di Alzheimer (SAPA), la programmazione di tali unità di offerta è stata approvata con DGR 2208 del 3 agosto 2001.

I contenuti della LR 23/2012 in materia di Rete dell'Alzheimer necessitano di disposizioni attuative, al fine di coordinare in un nuovo assetto operativo i provvedimenti attualmente vigenti: DGR n. 1404/2000 (Atto di indirizzo e coordinamento alle Aziende ULSS per l'avvio sperimentale di programmi integrati per la Malattia di Alzheimer ed altre demenze); DGR n. 3542/2007 (Linee guida per il riassetto dei servizi socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo).

Per quanto riguarda inoltre la programmazione dei SAPA, la cui rete è composta attualmente da n. 145 posti, attivati in 15 strutture, su un totale di oltre 25 mila impegnative e quote di residenzialità extraospedaliera per persone non autosufficienti di norma anziane, si rileva opportuno definire un modello in grado di intervenire in modo più significativo ed in grado di meglio rispondere ad un fabbisogno di utenza più elevato. Si stima infatti che oggi nelle strutture extraospedaliere regionali l'utenza con problemi di demenza accompagnata da disturbi comportamentali rappresenti più della metà delle persone accolte.

Con decreto del Segretario regionale per la Sanità, oggi Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale, n. 38 del 9 maggio 2013 è stato costituito il Gruppo di lavoro per la Rete dell'Alzheimer con il mandato di elaborare una proposta di deliberazione della

Giunta regionale, con la quale siano esplicitate le disposizioni attuative della LR 23/2012, con particolare riferimento al ruolo del CRIC e dei Centri per il Decadimento Cognitivo e con la ridefinizione della programmazione dei SAPA, nonché le modalità di costituzione del Tavolo permanente per la Rete Alzheimer regionale.

Tale Gruppo è stato composto da personale della Direzione regionale Attuazione Programmazione sanitaria, della Direzione regionale Servizi sociali, dal direttore del CRIC, da rappresentanti dei medici e delle principali associazioni rappresentative dei malati di Alzheimer.

Nel mese di novembre 2013 è stato pubblicato il report "Stato dell'arte sull'applicazione delle "Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo", realizzato ai sensi della DGR 3542/2007. Il documento è scaricabile dal sito istituzionale della Regione del Veneto (<http://www.regione.veneto.it/web/sanita/rete-dell-alzheimer>) e se ne propone di seguito una sintesi dei contenuti.

Con la DGR 3542 del 6 novembre 2007 la Regione del Veneto ha dato avvio alle "Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo".

Le linee guida facevano seguito alla precedente DGR 1404/2000 che, di fatto, non aveva trovato un'applicazione omogenea sull'intero territorio della regione anche per il persistere delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) sul territorio nazionale (ai sensi del DM 204/2000).

La DGR 3542/2007 ha apportato importanti aspetti innovativi rispetto alla precedente DGR 1404/2000 e alla disciplina delle UVA, istituendo il Centro per il Decadimento Cognitivo (CDC) quale punto nodale che si interfaccia con il Medico di Medicina Generale (MMG) da una parte e con l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVMD) dall'altra, nell'ottica della presa in carico della persona affetta da decadimento cognitivo e della famiglia.

I Centri per il Decadimento Cognitivo (CDC) sostituiscono, pertanto, le preesistenti Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) e i Centri Ospedalieri di Approfondimento Diagnostico della Demenza (COADD) e in essi confluiscono le risorse delle UVA e dei COADD con compiti di tipo multiprofessionale e multidimensionale.

Secondo i dati contenuti nella citato report, la DGR 3542/2007 ha portato all'istituzione di 26 CDC in 15 delle 23 Aziende sanitarie esistenti (comprese le Aziende Ospedaliere di Padova e Verona). Il percorso è stato completato nell'anno 2014, e l'obiettivo della costituzione del CDC è stato inserito tra gli

obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi per le Aziende sanitarie del Veneto per l'anno 2014 ai sensi della DGR n. 2533 del 20 dicembre 2013..

La DGR 3542/2007 ha previsto all'interno del CDC anche la presenza di alcune figure professionali specifiche chiamate a svolgere attività medica clinica e di follow-up, infermieristica, prescrizione di farmaci e di monitoraggio, valutazione neuropsicologica, stimolazione cognitiva, sostegno psicologico al paziente e al familiare, *counseling* ed attività psicoeducativa rivolti alle famiglie.

Dal report emerge che i casi attesi di demenza nel Veneto sono 65.321, di cui 50.324 di demenza tipo Alzheimer. A questi vanno sottratti 18.290 (28%) casi di demenze secondarie o di persone con demenza istituzionalizzate che solitamente afferiscono ai CDC solo per la prescrizione e il monitoraggio di farmaci soggetti a registro. Pertanto i casi di demenza potenzialmente afferenti ai CDC dell'intero territorio regionale ammontano a circa 43.000.

I casi prevalenti intercettati dai CDC sull'intero territorio della Regione del Veneto sono stati 19.885 nel 2009 e 22.412 nel 2010.

I casi prevalenti, calcolati come rapporto tra i casi intercettati dai CDC e i casi potenzialmente afferenti ai CDC, sono stati il 42% nel 2009 e il 48% nel 2010.

I nuovi casi di demenza attesi nel Veneto calcolati sulla base del 12,5‰, secondo lo studio ILSA (Studio Italiano Longitudinale sull'Invecchiamento) del CNR, sono circa 12.000 e i casi intercettati dai CDC sono stati 6.629 con un rapporto tra osservati e attesi pari al 55%.

Le valutazioni neuropsicologiche (sia diagnostiche che di follow-up) sono state 16.441 nel 2009 e 19.450 nel 2010. Il numero di pazienti trattati con inibitori delle colinesterasi nel 2010 sono stati 10.835, mentre i pazienti trattati con farmaci antipsicotici atipici sono stati 3.790, rispettivamente pari a circa il 45% e 17% dei pazienti intercettati nel 2010 (22.412).

Il numero di prestazioni (visite, test neuropsicologici, valutazioni comportamentali) per numero di pazienti per CDC e il tempo medio (visite mediche ed esami neuropsicologici) per anno dedicato ad ogni paziente hanno evidenziato un'ampia variabilità

tra i Centri, in virtù probabilmente della variabilità della composizione dei team e della dotazione di personale.

I dati quantitativi indicano che nei CDC viene intercettato circa il 50% dei casi prevalenti dei casi attesi di demenza. Dal report risulta, inoltre, un'importante variabilità nelle procedure diagnostiche, nel trattamento farmacologico o non farmacologico, nel numero di prestazioni/anno e nel tempo medio/anno dedicato ai malati e nell'aiuto di cui possono disporre i loro familiari. Questo ha indotto una conseguente riflessione sul grado di appropriatezza degli interventi sanitari e psicosociali che vengono erogati. Dalla raccolta dei dati attraverso la scheda di rilevazione delle attività dei CDC finalizzata alla produzione del report del 2013 è emersa la necessità di attivare un flusso informatico.

In sintesi, perciò, la finalità del report è stata quella di stimolare una riflessione sul sistema demenza nel Veneto al fine di facilitare lo sviluppo di percorsi di attuazione della DGR e per superarne i limiti.

L'attivazione del Gruppo di lavoro per l'attuazione della LR 23/2012 in materia di rete per l'Alzheimer e la contestuale analisi dello stato dell'arte illustrata nel report sopra citato si sono innestate in un percorso di predisposizione ed approvazione in seno alla Conferenza Unificata del documento "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", di seguito denominato Piano o Piano nazionale demenze (PND). Il Piano è stato approvato con l'accordo tra il Governo e le Regioni e Province autonome il 30 ottobre 2014 ed è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale, serie generale n. 9 del 13 gennaio 2015.

Il Piano nazionale muove dalla considerazione che le demenze, in crescente aumento nella popolazione generale, sono state definite secondo il Rapporto OMS del 2012 "una priorità mondiale di salute pubblica".

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e l'Italia è uno dei paesi con la più alta presenza di anziani. In Europa i tassi di incidenza per demenza variano dal 2,4 per 1.000 anni/persona nella classe d'età 65-69 anni fino al 40,1 per 1.000 anni/persona in quella maggiore di 90 anni nella popolazione maschile, e dal 2,5 all'81,7 rispettivamente nella popolazione femminile.

Le demenze rappresentano una delle maggiori cause di disabilità, soprattutto nell'anziano. Considerato il progressivo invecchiamento della popolazione generale queste patologie stanno diventando, e lo saranno sempre più, un problema rilevante in termini di sanità pubblica.

Il Piano nazionale intende promuovere e migliorare gli interventi relativi alle demenze sugli aspetti terapeutici specialistici e sul sostegno del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura.

Questi i 4 obiettivi principali del documento:

- 1) Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria.
- 2) Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata.
- 3) Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure.
- 4) Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.

Il Piano si propone di aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari, ma anche dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, su prevenzione, diagnosi tempestiva, trattamento e assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme ad esordio precoce. Inoltre intende migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i servizi attraverso la razionalizzazione dell'offerta e l'uso di metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate al fine di rendere omogenea l'assistenza, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

Il recepimento del Piano nazionale demenze da parte della Regione del Veneto viene perciò declinato nelle seguenti azioni di supporto che si definiscono con la presente deliberazione:

- 1) Definizione del sistema informativo regionale sulle demenze.
- 2) Organizzazione del Corso di formazione multiprofessionale sul tema "I Centri per i Disturbi cognitivi e le Demenze per la Rete dell'Alzheimer del Veneto".
- 3) Costituzione del Tavolo permanente per la Rete regionale dell'Alzheimer.

4) Ridenominazione dei "Centri per il Decadimento Cognitivo" (CDC) in "Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze" (CDCD).

Per quanto riguarda il sistema informativo, con la DGR n. 1238 del 16 luglio 2013, nell'ambito del "Programma per la Ricerca, l'Innovazione e l'Health Technology Assessment (PRIHTA)" e con riferimento al bando approvato con la DGR n. 2461 del 4 dicembre 2012 è stato approvato il progetto "CaCEDem. Cartella clinica elettronica per le demenze", avente come promotore l'Azienda ULSS 21 di Legnago, quale capofila di un gruppo di 9 Aziende sanitarie del Veneto. Il progetto ha avuto come obiettivo la creazione di una cartella clinica (e relativa banca dati) per le Demenze, atta a supportare la diagnosi e i processi di cura dei pazienti affetti, seguiti presso i vari CDC della Regione del Veneto. Lo strumento è stato configurato per essere idoneo a:

- supportare scenari e processi di cura, rendendo disponibile la storia clinica del paziente a tutti gli autori coinvolti;
- supportare la continuità delle cure, permettendo a diversi operatori che hanno già in carico un paziente di essere consapevoli delle iniziative diagnostiche e terapeutiche portate avanti dai colleghi;
- supportare le attività gestionali ed amministrative correlate ai processi di cura, permettendo di condividere tra gli operatori le informazioni amministrative (ad esempio: prenotazioni di visite specialistiche, ricette, ecc...) o organizzative/ausiliarie per le reti di supporto ai pazienti nelle cronicità e/o nella riabilitazione.
- Lo strumento è configurato come applicativo basato su tecnologia web per fornire una duplice possibilità di utilizzo e servizio alle varie utenze regionali:
- in qualità di vera e propria procedura applicativa per la gestione di una cartella clinica delle demenze;
- nella forma di *repository* (data base di appoggio) di riferimento (*Repository* delle Demenze) per l'archiviazione delle informazioni di cartella clinica delle demenze espressamente finalizzato alla loro condivisione tra le Aziende sanitarie e per la produzione di un flusso informativo verso il *datawarehouse* regionale.

La messa a punto, la formazione e l'utilizzo del sistema CaCEDem è prevista a partire dal secondo semestre del 2015, con l'obiettivo di portarne a regime l'utilizzo in tutto il territorio regionale a partire dal 1° gennaio 2016.

Con l'**Allegato A**, parte integrante del presente provvedimento, si definiscono i contenuti del Tracciato record ai fini dell'invio del flusso per le Demenze al portale regionale dei flussi in materia sanitaria e socio-sanitaria.

L'elaborazione dei dati rientra tra i compiti dell'Osservatorio Regionale Politiche Sociali e Socio-sanitarie di cui alla DGR n. 2667 del 29 dicembre 2014.

Il corso di formazione multiprofessionale sul tema "I Centri per i Disturbi cognitivi e le Demenze per la Rete dell'Alzheimer del Veneto" verrà articolato secondo il programma di massima contenuto nell'**Allegato B** della presente deliberazione. E' rivolto a personale medico e infermieristico operante nei CDCD del Veneto, limitatamente a due persone per Azienda Sanitaria, con emissione di crediti ECM.

Il Tavolo permanente per la Rete dell'Alzheimer della Regione del Veneto sarà costituito entro 60 giorni dall'approvazione del presente provvedimento con decreto del Direttore generale dell'Area Sanità e Sociale, dovrà essere rinnovato con cadenza triennale e dovrà prevedere la presenza di almeno:

- Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale (o suo delegato) in qualità di presidente;
- Dirigente del Settore Strutture di ricovero intermedie e integrazione socio sanitaria;
- Dirigente del Settore Assistenza ambulatoriale;
- Dirigente della Sezione Non Autosufficienza;
- un Direttore dei Servizi sociali e della Funzione territoriale di un'Azienda ULSS del Veneto;
- Direttore del Centro regionale per lo studio e la cura dell'Invecchiamento Cerebrale - CRIC;
- due responsabili di CDCD del Veneto;
- due rappresentanti dei Medici di Medicina Generale;
- un rappresentante del Coordinamento delle Associazioni Alzheimer del Veneto;
- un rappresentante della Federazione Veneta Solidarietà Alzheimer.

Il provvedimento di costituzione del gruppo potrà integrare ulteriori componenti e dovrà definire le modalità di lavoro e la frequenza di convocazione del Tavolo, per la partecipazione al quale non sono previsti oneri a carico della Regione del Veneto a favore dei componenti.

Sulla base degli obiettivi e delle azioni prioritari definiti dal Piano Nazionale Demenze, nonché sulla scorta delle elaborazioni sui dati del flusso, il Tavolo dovrà fornire le indicazioni operative e il cronoprogramma per la declinazione del Piano nella Regione del Veneto, dovrà inoltre coordinare la stesura di un PDTA e del suo aggiornamento, e dovrà infine predisporre iniziative di formazione. Tali attività saranno quindi oggetto di successivi provvedimenti della Giunta regionale.

L'insieme dei documenti prodotti e dei materiali di lavoro verrà pubblicato nell'area web <http://cureintermedie.regione.veneto.it>.

Infine, con lo scopo di armonizzare la denominazione dei Centri per il Decadimento Cognitivo, istituiti con la 3542/2007, alla denominazione condivisa a livello nazionale attraverso il Piano Nazionale Demenze, si dispone che, con l'entrata in vigore del presente provvedimento il Centro per il Decadimento Cognitivo acquisiscano la seguente denominazione: "Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)".

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

LA GIUNTA REGIONALE

Udito il relatore, il quale dà atto che la struttura proponente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale;

Vista la LR 23/2012;

Vista la DGR 3542/2007.

Visto il Decreto del Segretario regionale alla Sanità n. 38 del 9 maggio 2013;

Visto l'accordo tra Governo e Regioni e PA sottoscritto in Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014 per l'approvazione del "Piano Nazionale Demenze", pubblicato in GU, serie generale n. 9 del 13 gennaio 2015;

Visto l'art. 2, comma 2, lett. o) della LR 54/2012.

delibera

1. Di considerare le premesse parte integrante ed essenziale del presente atto;
2. Di recepire il Documento Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" approvato dal la Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014 e di avviare gli adempimenti descritti nei successivi punti.
3. Di confermare la scelta del sistema informativo "CaCEDem" approvato e finanziato nell'ambito del programma PRIHTA con la DGR 1238/2013 per la creazione di una cartella clinica (e relativa banca dati) per le Demenze, atta a supportare la diagnosi e i processi di cura dei pazienti affetti, seguiti presso i vari CDC della Regione del Veneto.
4. Di approvare con l'**Allegato A** lo schema di flusso dei dati dal sistema "CaCEDem" al portale regionale dei flussi in materia sanitaria e sociosanitaria.
5. Di approvare con l'**Allegato B** il programma ed il calendario di massima del Corso di formazione multiprofessionale sul tema "I Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) per la Rete dell'Alzheimer del Veneto".
6. Di modificare la denominazione del "Centro per il Decadimento Cognitivo" (CDC) di cui alla DGR 3542/2007 in "Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze" (CDCD), in quanto denominazione condivisa a livello nazionale.
7. Di demandare a Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale, da assumere entro 60 giorni dall'approvazione del presente provvedimento, la costituzione e del Tavolo permanente per la Rete dell'Alzheimer della Regione del Veneto, prevedendone la composizione con le figure illustrate in premessa e definendo le modalità di lavoro e la frequenza di convocazione.
8. Di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa aggiuntiva a carico del bilancio regionale.
9. Di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino ufficiale della Regione.