

ESTRATTO



Volume 29 - Numero 1  
Gennaio 2016

ISSN 0394-9303 (cartaceo)  
ISSN 1827-6296 (online)

# Notiziario

dell'Istituto **S**uperiore di **S**anità

## IX Convegno. Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti

A. Di Pucchio, F. Marzolini,  
L. Penna, E. Lacorte, N. Vanacore

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - 70% - DCB Roma



www.iss.it

---

## IX Convegno

# IL CONTRIBUTO DEI CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE NELLA GESTIONE INTEGRATA DEI PAZIENTI

Istituto Superiore di Sanità  
Roma, 13 novembre 2015

Alessandra Di Pucchio, Fabrizio Marzolini, Luana Penna, Eleonora Lacorte, Nicola Vanacore  
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, ISS

**RIASSUNTO** - Le demenze rappresentano una priorità di sanità pubblica a livello mondiale, che nel nostro Paese interessa 1 milione di persone colpite direttamente dalla patologia e 3 milioni di persone che vivono insieme a loro. L'Italia, il 30 ottobre 2014, ha approvato, nell'ambito della Conferenza Unificata, il Piano Nazionale Demenze (PND), dotandosi così di una strategia nazionale di indirizzo per la promozione e il miglioramento degli interventi in questo settore. Il PND ha ridenominato le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), così identificate con il progetto CRONOS nel 2000, come "Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)" e ha sottolineato la necessità di organizzarli insieme agli altri Servizi, nella logica della gestione integrata e della costruzione di percorsi assistenziali dedicati. Il Convegno si propone di documentare quali attività assistenziali e di ricerca vengono effettuate, nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale, dalle strutture deputate all'assistenza dei pazienti con demenza e ai loro familiari, nel contesto del PND.

**Parole chiave:** demenza; malattia di Alzheimer; gestione integrata; Piano Nazionale Demenze; farmaci; trattamento non farmacologico

**SUMMARY** (9th Congress. *The impact of the Centers for Cognitive Disorders and Dementias in the integrated management of patients*) - Dementias are a public health priority worldwide. One million people suffer the disease in Italy, with 3 million people assisting them in their households. On October 30, 2014 Italy approved, within the Unified Conference, the National Dementia Plan (NPD), thus adopting a national strategy to address the endorsement and improvement of interventions in this field. The PND renamed the Alzheimer Evaluation Units (Unità Valutative Alzheimer - UVA) defined by the CRONOS project in 2000, as "Centers for Cognitive Disorders and Dementias" (Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze - CDCD)" and underlined the need of organizing them taking into due consideration both integrated management and the definition of dedicated clinical pathways. The Congress aims at gathering and reporting both clinical and research activities carried out in the framework of the NPD by the structures that, within the National Health System, are dedicate to the management of patients with dementia and their families.

**Key words:** dementia; Alzheimer's disease; integrated management; National Dementia Plan; drugs; non-pharmacological treatment  
nicola.vanacore@iss.it

Si è svolto a Roma, il 13 novembre 2015, il IX Convegno "Il contributo dei Centri per i disturbi cognitivi e le demenze nella gestione integrata dei pazienti", organizzato dal Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Alla giornata hanno partecipato circa 200 operatori del settore, intervenuti per questo importante appuntamento annuale, che ha come obiettivo principale documentare quali attività assistenziali e di ricerca sono comunemente effettuate presso le strutture deputate nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale all'assistenza dei pazienti con demenza e ai loro familiari.

Il programma del Convegno ha previsto un'articolazione in tre sessioni, con relazioni dell'area delle politiche socio-sanitarie, sugli aspetti epidemiologici e diagnostici, e sull'approccio clinico terapeutico. Molto partecipata anche la sessione dei poster che ha documentato sia le esperienze di ricerca che le pratiche assistenziali nei diversi territori nel settore della demenza.

Nella presentazione della giornata sono state ricordate le otto precedenti edizioni del Convegno, il cui titolo faceva riferimento alle UVA (il contributo delle Unità di Valutazione Alzheimer nella gestione integrata dei pazienti) mentre la nona edizione, in continuità con le precedenti, fa riferimento ai Centri ►

per i Disturbi Cognitivi e le Demenze. L'Italia, il 30 ottobre 2014, ha infatti approvato, nell'ambito della Conferenza Unificata, il Piano Nazionale Demenze (PND), attraverso il quale le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) identificate nel 2000 con il Progetto CRONOS, sono state ridenominate come "Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)", da riorganizzare insieme agli altri Servizi, nella logica della gestione integrata e della costruzione di percorsi assistenziali dedicati.

Il Convegno è stata un'occasione per presentare agli operatori del settore le linee portanti, l'attività di monitoraggio dell'implementazione del PND e le attività a livello internazionale su questo tema.

Nell'ambito della manifestazione sono stati presentati i risultati del Progetto "Survey dei servizi socio-sanitari dedicati alle demenze e costruzione di un portale specifico denominato "Osservatorio Demenze", affidato dal Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM) del Ministero della Salute al CNESPS/ISS, con Nicola Vanacore come responsabile scientifico del Progetto, per effettuare una ricognizione dei servizi sanitari e socio-sanitari per le demenze e per realizzare una mappa dinamica periodicamente aggiornata di tali servizi da rendere disponibile su uno specifico sito che viene contestualmente costruito.

È stato presentato il sito istituzionale "Osservatorio Demenze" ([www.iss.it/demenze](http://www.iss.it/demenze)) attraverso il quale è stata realizzata per la prima volta e messa a disposizione la mappa online dei servizi per le demenze a supporto dei cittadini, dei



familiari e di quanti operano in questo ambito. Con la survey dei servizi dedicati, si è dato avvio a una delle azioni centrali del PND e per la prima volta si è effettuato un censimento che coinvolge a livello nazionale l'insieme dei servizi socio-sanitari dedicati alle demenze.

Il Convegno si è tenuto nell'ambito del Progetto realizzato con il supporto finanziario del Ministero della Salute - CCM.

### **Sito "Osservatorio Demenze"** **([www.iss.it/demenze](http://www.iss.it/demenze))** **e mappa online dei servizi dedicati**

La comunicazione mirata sulle demenze, anche attraverso Internet, è di particolare rilevanza dal momento che la patologia rappresenta una priorità di sanità pubblica a livello mondiale e, solo in Italia, interessa 4 milioni di persone, un milione di affetti e tre che vivono con quel milione. Anche il PND ha individuato fra i suoi obiettivi "l'aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma", da perseguire attraverso azioni di sensibilizzazione rivolte alla popolazione generale, alle persone con demenza e ai loro familiari, fornendo corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili, anche attraverso sistemi di comunicazione via web.

Il sito "Osservatorio Demenze" è stato realizzato come sito tematico dell'ISS, in collaborazione con il Servizio Informatico, Documentazione, Biblioteca ed Attività Editoriali (SIDBAE). L'inserimento e l'aggiornamento dei contenuti avviene attraverso un CMS (Content Management System), un'applicazione che consente di gestire e pubblicare autonomamente i contenuti in rete. Un gruppo di lavoro si occupa della gestione dei contenuti, la cui pubblicazione è autorizzata dal responsabile scientifico. Il sito rispetta i requisiti tecnici in materia di accessibilità dei siti web della Pubblica Amministrazione previsti dalla Legge Stanca per permettere una maggiore fruibilità e reperibilità dei contenuti per tutti gli utenti, anche per le categorie svantaggiate.

Il sito è strutturato in una sezione in italiano e una in inglese, e organizzato in aree tematiche consultabili dal menu di navigazione principale. Nelle diverse sezioni tratta temi che complessivamente forniscono un insieme di informazioni sulle policy, sulla prevenzione, sulla diagnosi e sulla gestione integrata delle demenze.

Di particolare interesse la sezione, in italiano e in inglese, dedicata alla divulgazione del PND, e la sezione sulla normativa nazionale e regionale, con particolare attenzione a norme e atti di recepimento e implementazione del PND a livello regionale.

Una sezione del sito è dedicata ai servizi per le demenze, in cui per la prima volta vengono fornite informazioni e resi disponibili gli elenchi dell'insieme dei servizi sanitari e socio-sanitari dedicati alle demenze in Italia, censiti dall'ISS su mandato del Ministero della Salute, anche con il coinvolgimento dei Referenti regionali per le demenze e delle Direzioni Generali alla salute delle rispettive regioni, nell'ambito del medesimo Progetto CCM 2013.

La sezione dedicata alla mappa online dei servizi per le demenze permette di consultare, con un'interrogazione per regione, provincia e tipo di servizio, gli elenchi e le informazioni utili per l'accesso a oltre 2.000 servizi, suddivisi in tre tipologie:

- Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), ex Unità di Valutazione Alzheimer;
- centri diurni (CD), pubblici o convenzionati, che accolgono persone con demenza;
- strutture residenziali, pubbliche o convenzionate, che accolgono persone con demenza.

## Survey dei servizi per le demenze in Italia

Per dare avvio al primo obiettivo del PND, il Ministero della Salute ha affidato all'ISS il Progetto CCM 2013 per effettuare una ricognizione della situazione, a livello nazionale, dell'offerta dei servizi sanitari e socio-sanitari per le demenze e per realizzare una mappa dinamica periodicamente aggiornata di tali servizi da rendere disponibile attraverso il portale "Osservatorio Demenze". In Italia è presente un'organizzazione differenziata tra le diverse regioni e, talora, anche all'interno delle singole regioni, e una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura; mancano, inoltre, informazioni aggiornate sull'offerta dei servizi socio-sanitari in questo settore.

La survey, condotta a livello nazionale tra febbraio 2014 e agosto 2015, ha riguardato i Servizi di Valutazione Demenze (servizi destinatari della Nota 85 AIFA - denominati nell'ambito del PND "Centri Disturbi Cognitivi e Demenze - (CDCD)" rispetto alla precedente denominazione "Unità di Valutazione

Alzheimer (UVA)", i centri diurni e le strutture residenziali, pubbliche o convenzionate, che accolgono persone affette da demenza. Nell'ambito di un gruppo di lavoro multidisciplinare, sono state organizzate tre schede standard con indicatori di struttura, processo ed esito, per la rilevazione di informazioni sui servizi censiti. Una piattaforma online è stata appositamente costruita per la gestione del database dei servizi censiti.

Attraverso contatti formali con i referenti regionali è stata costituita una prima anagrafe di servizi su tutto il territorio nazionale, identificando 587 CDCD, 638 Centri diurni e 866 strutture e residenziali. Oltre il 90% dei servizi identificati è stato contattato e il tasso di risposta, al 15 settembre 2015, è stato per i CDCD del 96,4%, e del 53,3% e 33,5% rispettivamente per i centri diurni e per le strutture residenziali.

Nel corso del Convegno sono stati presentati i dati raccolti e una prima analisi delle caratteristiche dei servizi censiti. Le schede di rilevazione analizzate sono state 501 su 536 CDCD attivi (93,5%) (non sono incluse le 55 sub-uva censite). Per i centri diurni le schede compilate sono state 287 su 607 CD attivi (47,3%), mentre per le strutture residenziali le schede compilate sono state 265 su 753 strutture contattate (35,2%) (sono escluse le strutture non ancora interessate dal censimento).

A partire da questo censimento, si intende mantenere un aggiornamento costante in modo da rendere conto dell'evoluzione nel numero e nelle caratteristiche dell'offerta dei servizi che sono forniti attraverso il sito "Osservatorio Demenze".

## Valutazione dell'efficacia di un trattamento nella demenza

Nell'ambito della terza sessione una delle presentazioni è stata dedicata al tema delicato della valutazione dell'efficacia di un trattamento nella demenza.

In un contesto nazionale e internazionale di grande attenzione verso l'impatto per la sanità pubblica delle demenze si è evidenziato come il tema dell'appropriatezza delle cure rivesta un ruolo cruciale per poter identificare trattamenti efficaci nella gestione di un paziente affetto da demenza o a rischio di svilupparla. Alla fine del 2016 saranno disponibili i primi dati provenienti dagli RCT sull'uso degli anticorpi monoclonali nel trattamento della demenza. Nel frattempo la European Medicines Agency (EMA) ►

sta preparando una modifica alle linee guida del 24 luglio 2008 per valutare l'efficacia di un trattamento farmacologico nella demenza di Alzheimer e nelle altre forme di demenza. Nel mese di novembre 2014 l'EMA ha organizzato un meeting a Londra durante il quale si è discusso con i rappresentanti dell'industria, dell'accademia, delle istituzioni regolatorie e dei pazienti su questi rilevanti temi. Dal punto di vista metodologico si individuano alcuni elementi di riflessione trattati nella presentazione:

- La scelta dell'*end-point* principale in un clinical trial dovrà essere ancora clinico o si potranno utilizzare *end-point* surrogati, come i biomarcatori, in soggetti con deficit cognitivo isolato o con demenza?
- I biomarcatori sono validati per l'uso clinico? E come potranno essere utilizzati nella pratica clinica i risultati provenienti dalla ricerca clinica in corso?
- Quali criteri clinici per la diagnosi di demenza dovranno essere presi in considerazione?
- Verrà perseguito l'approccio di documentare un risultato clinicamente efficace o solo quello statisticamente significativo?
- Quale sarà la validità esterna dei trial in corso?

Appare evidente che il cambiamento di paradigma in atto nel passaggio da farmaci sintomatici a prodotti con una possibile azione *disease-modifying* implica una maggiore discussione sul rigore metodologico della ricerca clinica in corso al fine di poter perseguire, nella prospettiva di sanità pubblica caratterizzata ormai da risorse limitate, i maggiori benefici per i pazienti, i familiari e i sistemi socio-sanitari.

## Riflessioni conclusive

La prevalenza della demenza nei Paesi industrializzati è circa dell'8% negli ultrasessantacinquenni e sale a oltre il 20% dopo gli ottanta anni. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei Paesi occidentali. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

Le strategie sulle demenze devono includere azioni complessive che migliorino la diagnosi tempestiva, l'accesso alle cure e agli interventi appropriati, la presa in carico globale del paziente e dei familiari. A questi interventi è importante affiancare interventi di prevenzione



primaria e secondaria. Numerose evidenze disponibili in termini di prevenzione primaria e secondaria individuano, infatti, sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all'insorgenza della demenza di Alzheimer, quali il diabete, l'ipertensione in età adulta, l'obesità in età adulta, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l'inattività fisica. Si stima che circa un terzo dei casi di demenza di Alzheimer siano potenzialmente attribuibili all'insieme di questi fattori.

Il nuovo sito "Osservatorio Demenze" è di particolare rilevanza per fornire una comunicazione mirata su questo argomento con informazioni e strumenti utili per i cittadini, i familiari e le persone con demenza e per quanti operano nell'ambito delle demenze e per i policy maker. ■

## Ringraziamenti

Si ringraziano Monica Bolli ed Enrica Tavella per la gestione amministrativa e Paola Ruggeri, Valerio Occhiodoro, Patrizia Carbonari per il supporto tecnico alla segreteria scientifica.

## Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

### Progetto realizzato con il supporto finanziario del Ministero della Salute - CCM

Sul sito dell'Osservatorio Demenze [www.iss.it/demenze](http://www.iss.it/demenze) è possibile consultare i materiali e le presentazioni del Convegno e gli abstract delle relazioni e dei poster, disponibili nel volume: 9° Convegno. Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 13 novembre 2015. Riassunti. Roma: Istituto Superiore di Sanità 2015 (ISTISAN Congressi 15/C6) ([www.iss.it/binary/publ/cont/15\\_C6.pdf](http://www.iss.it/binary/publ/cont/15_C6.pdf)).