

NUOVA OPPORTUNITÀ DI SANITÀ PUBBLICA SUL TEMA DELLE DEMENZE: AL VIA LE ATTIVITÀ PREVISTE DAL FONDO PER L'ALZHEIMER E LE DEMENZE



Nicola Vanacore¹, Antonio Ancidoni¹, Francesco Sciancalepore¹,
Cristina Porrello¹ Guido Bellomo¹, Emanuela Salvi² e Paola Ruggeri²

¹Centro Nazionale di Prevenzione delle Malattie e Promozione della Salute, ISS

²Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, ISS

RIASSUNTO - Il Fondo per l'Alzheimer e le Demenze è un finanziamento pubblico che ha come obiettivo l'implementazione e il monitoraggio nell'attuazione del Piano Nazionale Demenze (PND). In applicazione del PND, le Regioni e le Province Autonome sono dunque chiamate a predisporre linee di azione volte ad affrontare le criticità legate alla diagnosi e alla presa in carico delle persone con demenza. Il Convegno si propone di documentare i progetti delle Regioni e Province Autonome su una o più linee progettuali previste dal Fondo, ovvero: diagnosi precoce, diagnosi tempestiva, telemedicina, teleriabilitazione e trattamenti psicoeducativi, di stimolazione cognitiva e di supporto ai caregiver.

Parole chiave: demenza; sanità pubblica; epidemiologia

SUMMARY (*A new public health opportunity on dementias: starting activities envisaged by the Italian Fund for Alzheimer's and Dementias*) - The Fund for Alzheimer's and other Dementias is public funding aiming to the implementation and monitoring of the enforcement of the Dementia National Plan (DNP). In the view of the implementation of the DNP, Regions and Autonomous Provinces are therefore called to define and promote specific action to address critical issues related to the diagnosis and care of people with dementia. This congress aims at gathering and reporting the projects of the Regions and Autonomous Provinces on one or more action lines provided by the Fund, namely: early diagnosis, timely diagnosis, telemedicine, tele-rehabilitation and psycho-educational treatments, cognitive stimulation and caregiver support.

Key words: dementia; public health; epidemiology

nicola.vanacore@iss.it

Il 30 marzo 2022 è stato pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* il Decreto sul Fondo per l'Alzheimer e Demenze che stanZIA 14 milioni e 100.000 euro per le Regioni e le Province Autonome (PA) e 900.000 euro per l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per l'esecuzione di diverse attività progettuali orientate al perseguimento degli obiettivi del Piano Nazionale delle Demenze (PND). Il provvedimento, già previsto dai commi 320, 321 e 322 della Legge n. 178, 30 dicembre 2020 (Legge di Bilancio 2021), stanZIA 5 milioni di euro all'anno per il 2021-2023. Si tratta di un finanziamento specifico sulla demenza dopo quasi 8 anni dalla pubblicazione del PND che non prevedeva alcun sostegno economico.

Nel mondo, secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), oltre 55 milioni di persone convivono con la demenza, la principale causa di disabilità e non autosufficienza tra le persone anziane.

Un dato importante, ancora più eclatante poiché cresce su base giornaliera, con previsioni che raggiungono i 78 milioni di persone entro il 2030. L'OMS stima che la malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentano la settima causa di morte nel mondo. In Italia si stimano circa 1.100.000 persone con demenza (di cui circa il 54% sono malati di Alzheimer, circa 600.000 persone) e circa 900.000 con un deficit cognitivo isolato (Mild Cognitive Impairment - MCI).

Il 26 settembre si è svolto presso l'ISS il Convegno dal titolo: "Le progettualità del fondo demenze: quali cambiamenti nella diagnosi ed assistenza delle persone con demenza?" (in allegato gli abstract degli interventi). Protagoniste tutte le figure attive nel Fondo Demenze: associazioni di familiari dei pazienti, Regioni e PA, Ministero della Salute e Osservatorio Demenze dell'ISS. Quest'ultimo, oltre a coordinare le attività del Fondo ►



a livello nazionale, cura specifiche linee di azione nel campo dell'analisi e dell'intervento in tema di demenze. In particolare, l'Osservatorio Demenze sta coordinando una "Linea Guida sulla diagnosi e trattamento della demenza" che prevede di aggiornare quella del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) del 2018. La Linea Guida è elaborata in accordo al Manuale metodologico del Sistema Nazionale delle Linee Guida e consentirà di disporre di raccomandazioni utili nella pratica clinica per perseguire in ogni territorio l'appropriatezza diagnostica e terapeutica nell'assistenza alle persone con demenza e MCI. Inoltre, l'Osservatorio Demenze dell'ISS sta conducendo una survey nazionale per ognuno dei tre nodi assistenziali (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze - CDCD, Centri Diurni, RSA) per un numero complessivo di circa 5.000 strutture. Le informazioni raccolte saranno utili per aggiornare la mappa dei servizi presenti sul sito dell'Osservatorio Demenze. E infine è iniziata un'indagine nazionale che vede la collaborazione dell'Osservatorio Demenze con l'Associazione Alzheimer Uniti Italia, sulle condizioni sociali ed economiche dei familiari dei pazienti con demenza. È possibile accedere e compilare il questionario utilizzando il seguente link (www.famiglie.demenze.it).

Nello specifico l'indagine, che si pone l'obiettivo di raggiungere 10.000 familiari dei pazienti con demenza (stratificati in base alla frequenza della patologia nelle diverse Regioni), consentirà di acquisire un quadro aggiornato su: difficoltà e tempistiche che riguardano la fase della diagnosi di demenza; costi sostenuti dalle famiglie per la cura di persone con demenza; criticità che riguardano l'assegnazione di figure giuridiche di

supporto (come quella di un tutore o di un amministratore di sostegno); effetti che l'epidemia pandemica da COVID-19 ha avuto sul percorso di diagnosi, presa in carico e servizi per le persone con demenza e sulle loro famiglie.

Le Regioni e le PA invece si sono confrontate in particolare sulle linee progettuali previste del Fondo:

- **Linea progettuale 1** - Diagnosi precoce del Disturbo Neurocognitivo (DNC) minore/MCI e sviluppo di una carta del rischio cognitivo; coinvolte le Regioni Abruzzo, Molise, Emilia-Romagna, Toscana, Campania, Marche, Sardegna, Puglia, Basilicata.
- **Linea progettuale 2** - Diagnosi tempestiva del DNC maggiore; coinvolte le Regioni Lazio, Toscana, Umbria e Marche.
- **Linea progettuale 3** - Interventi di Telemedicina; coinvolte le Regioni Lombardia, Sicilia, Emilia-Romagna, Toscana, Basilicata e la PA di Bolzano.
- **Linea progettuale 4** - Interventi di Teleriabilitazione; coinvolte le Regioni Veneto, Friuli Venezia Giulia, Calabria.
- **Linea progettuale 5** - Trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza; coinvolte le Regioni Abruzzo, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Piemonte, Sardegna, Valle d'Aosta, Puglia e la PA di Trento.

Nel corso dell'evento è emerso come la condivisione delle varie esperienze progettuali sia un importante fattore di potenziamento dell'efficacia di ciascuna azione. I progetti e le attività di maggiore successo, infatti, possono costituire un modello per le altre realtà territoriali; allo stesso modo, le eventuali criticità incontrate possono condurre a una più accurata conoscenza dei fenomeni, e all'elaborazione di nuovi possibili interventi.

L'istituzione del Fondo Demenze è nei fatti il primo finanziamento pubblico sulla demenza nella storia del nostro Paese e rappresenta, dopo il Progetto Cronos e la pubblicazione del PND, la più grande operazione di sanità pubblica su questo tema e non va intesa come punto di arrivo, ma piuttosto come il punto di inizio di un nuovo e incisivo processo per il cambiamento della realtà di questo fenomeno. ■

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.