



CENTRO NAZIONALE
PREVENZIONE DELLE MALATTIE
E PROMOZIONE DELLA SALUTE

REPORT SULLA CONSULTAZIONE PUBBLICA SUL DRAFT SCOPE DELLA LINEA GUIDA PER LA DIAGNOSI E IL TRATTAMENTO DELLE DEMENZE

Introduzione

Il Ministero della Salute, nell'ambito delle attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le Demenze si avvale dell'Istituto Superiore di Sanità per provvedere alla redazione di Linee Guida (LG) sulla diagnosi e trattamento della demenza, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG).

Al fine di garantire il più ampio coinvolgimento e la partecipazione di tutti i soggetti interessati, con un avviso pubblico sul sito dell'SNLG è stata avviata la procedura di consultazione pubblica.

L'obiettivo di questa prima consultazione pubblica è stato quello di acquisire eventuali commenti e osservazioni sul Draft Scope della linea guida, definito dal Comitato tecnico-scientifico e dal Panel di esperti, in conformità con quanto previsto dal Manuale metodologico per la produzione delle linee guida dell'ISS.

Dal 30 marzo al 9 maggio 2021 gli stakeholder registrati e abilitati sulla piattaforma SNLG (<https://piattaformasnlg.iss.it>) hanno potuto partecipare alla consultazione pubblica utilizzando il modulo predisposto per la raccolta dei contributi e dei commenti sui quesiti clinici.

Il modulo predisposto sulla piattaforma ha previsto le seguenti domande:

1. Lo Scope considera degli aspetti che sono rilevanti per la popolazione target della linea guida?
2. Lo Scope prende in considerazione degli argomenti clinici chiave?
3. Gli outcome considerati sono rilevanti e in numero adeguato?
4. Altri commenti sullo Scope

Risultati della consultazione pubblica

Hanno partecipato alla consultazione pubblica online 13 stakeholder su 33 abilitati, appartenenti alla categoria "Istituzioni pubbliche nazionali e regionali (ASL, Regioni, Università Pubbliche)", alla categoria "Società scientifiche e associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie" e alla categoria "Associazioni di pazienti e familiari/caregiver e rappresentanti dei cittadini".

Gli stakeholder hanno risposto a tutte le domande del modulo online, dando i propri commenti e suggerimenti. Il Comitato tecnico-scientifico e i chair del Panel di esperti della linea guida hanno valutato tutti i commenti e le osservazioni ricevute, predisponendo le risposte ai singoli commenti; queste sono state poi presentate al Panel di esperti che le ha discusse e approvate durante il panel meeting.

Come mostra la Tabella 1, i rilievi ricevuti sono stati accolti dal panel e hanno portato a delle modifiche al Draft Scope.

Tabella 1 - Commenti degli stakeholder al Draft Scope della LG Diagnosi e Trattamento delle demenze e relative risposte del Panel

	Denominazione Stakeholder	Topic della domanda*	Commento dello Stakeholder	Risposta del Panel
1.1	AIMA PISA	1. Pop. Target	Si. Da aggiungere una sezione su: - prevenzione - assistenza legale - panoramica sulle figure professionali coinvolte e i diversi ruoli	La prevenzione non è oggetto della Linea guida. Assistenza legale non è materia oggetto di linee guida in ambito sanitario. Il ruolo delle figure professionali sarà oggetto del pathway
1.2		2. Arg. Clin. chiave	Si.	
1.3		3. Outcome	Si.	
1.4		4. Altri commenti	Nel Quesito 5 invece del generico "counseling e supporto" da	Il quesito è una traduzione del quesito del documento

			differenziare e specificare il sostegno/supporto psicologico, la consulenza medica, percorsi formativi e informativi sulla malattia.	NICE. Le specifiche sono incluse nella dicitura <i>counseling e supporto</i> come per il documento NICE.
2.1	ASP Golgi Redaelli - Ist. Golgi	1. Pop. Target	Si.	
2.2		2. Arg. Clin. chiave	Si.	
2.3		3. Outcome	Si.	
2.4		4. Altri commenti	Utile focus sulla valutazione specifica del dolore nella persona affetta da demenza	E' materia coperta nei quesiti sulle cure palliative e dei quesiti sull'utilizzo delle diverse scale cliniche.
3.1	Associazione Italiana Terapisti Occupazionali	1. Pop. Target	<p>Riteniamo che lo scope prenda in considerazione tutti gli aspetti rilevanti per la popolazione target delle Linee Guida. Particolarmente apprezzabile nel "Percorso di identificazione e diagnosi", nei "Modelli assistenziali e coordinamento delle cure", nei "Trattamenti Farmacologici" e nei "Trattamenti riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali" è l'apertura al tema dell'MCI e l'inserimento di relativi quesiti a riguardo. Tenendo presente che c'è una considerevole percentuale di progressione a demenza e che trattamenti tempestivi possono rendere migliori gli esiti, limitare lo stress del caregiver e facilitare l'accettazione della condizione da parte dei famigliari, è importante agire in una condizione intermedia al fine di effettuare un intervento preventivo che permetta di instaurare buone routine, quando le funzioni cognitive e le abilità funzionali sono meno compromesse.</p> <p>Di particolare rilevanza rispetto alla Terapia Occupazionale l'inserimento del nuovo quesito, il 20 E, a proposito degli interventi al fine di promuovere l'autonomia e tutelare la sicurezza in persone con MCI.</p> <p>Altro punto decisivo è occuparsi della transizione tra diversi setting, questo permetterà di instaurare già al domicilio della persona con demenza (PCD) dei comportamenti, delle abitudini che saranno utili al paziente nel momento in cui entrerà in una</p>	

			struttura e ne limiteranno lo stress da istituzionalizzazione.	
3.2		2. Arg. Clin. chiave	Riteniamo che lo scope prenda in considerazione tutti gli argomenti clinici chiave in maniera esaustiva.	
3.3		3. Outcome	Gli outcome considerati sono rilevanti ed in numero adeguato, gradiremmo però l'inserimento di quesiti specifici sull'AMBIENTE. Particolarmente apprezzato l'inserimento di "riduzione del dolore" fra gli esiti. Spesso la persona con demenza ha difficoltà di comunicazione ed identificazione delle proprie sensazioni, difficile per lui riferire il dolore e la sua localizzazione. Allo stesso tempo il dolore può aumentare l'isolamento, i comportamenti problema e la partecipazione alle attività riabilitative andando ad escluderlo dai benefici che questi potrebbero avere. Ridurre il dolore quindi, potrebbe migliorare l'umore, la partecipazione e permettere alle persone di avvantaggiarsi dei trattamenti riabilitativi.	Gli interventi ambientali sono inclusi nella macro categoria degli "interventi non farmacologici"
3.4		4. Altri commenti	Tenuto conto che il target da prendere in esame comprende anche persone (40 e +) in età lavorativa, e che spesso le PCD hanno una ridotta vita sociale perché la comunità tende ad isolarle, si potrebbe pensare di inserire: modelli assistenziali e coordinamento delle cure (- Quali ostacoli ed elementi facilitanti hanno un impatto sul coinvolgimento delle persone con demenza ancora professionalmente attive? - Quali interventi/servizi sono più efficaci per promuovere l'inclusione sociale delle persone con demenza?). Pensiamo sia utile integrare anche la voce "terapie ambientali" perché nel trattamento delle demenze sono fondamentali per compensare i deficit cognitivi e ridurre i disturbi comportamentali, per esempio nei trattamenti riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali (- Quali sono gli interventi ambientali più efficaci per supportare l'autonomia e la	Gli interventi ambientali sono inclusi nella macro categoria degli "interventi non farmacologici". La precedente dicitura "trattamenti riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali" per maggiore conformità con la dicitura NICE "non-pharmacological" scelta appositamente per chiarire l'inclusività del quesito (es. nutraceutici, TO, ecc.). La descrizione della letteratura sarà poi categorizzata per i vari interventi considerati. La PCC è inclusa nel gruppo dei quesiti sui "modelli assistenziali e coordinamento delle cure" (in particolare i quesiti 7 e 10).

			<p>sicurezza nelle persone con demenza?).</p> <p>Argomento interessante da introdurre in discussione sarebbe la Pianificazione Condivisa della Cura (PCC) che prevede un intervento terapeutico dalla diagnosi al fine vita. Si auspica di riuscire a tracciare indicazioni sul processo di discussione e registrazione di desideri, priorità e preferenze rispetto alla cura da offrire in futuro alla PCD. Questo processo di PCC si dovrebbe svolgere tra PDC (in fase precoce), caregiver e operatori e dovrà poi guidare la cura una volta che la persona avrà perso le capacità cognitive.</p> <p>Sarebbe infine interessante cercare di approfondire l'influenza e la gestione dell'ambiente tecnologico.</p>	
4.1	Società Italiana Terapia Occupazionale	1. Pop. Target	<p>Riteniamo importante considerare anche l'ambiente sociale oltre a PWD, caregiver e operatori sanitari (doi: 10.1111/jocn.14746; doi: 10.1002/gps.5662; doi: 10.1177/23337214211013596; doi: 10.1111/ggi.13896; doi: 10.1080/07380577.2022.2028330)</p> <p>Riteniamo opportuno includere come setting il domicilio, sia abitativo per le PWD che come luogo di lavoro per gli operatori sanitari (doi: 10.1177/1471301217692130; doi: 10.1007/s40520-018-1078-7; doi: 10.1136/bmjopen-2018-026308)</p> <p>Riteniamo opportuno esplicitare anche i bisogni specifici delle PWD con più di 65 anni (cfr. principali aree tematiche). doi: 10.5582/bst.2022.01042</p>	<p>Gli ambienti e i setting sono argomento trasversale dell'intero documento come da linea guida NICE.</p> <p>La letteratura considerata nel documento avrà come oggetto principale la popolazione over 65 con un focus su quella 40-65.</p>
4.2		2. Arg. Clin. chiave	-	
4.3		3. Outcome	-	
4.4		4. Altri commenti	-	
5.1	Società Italiana di Statistica Medica ed Epidemiologia Clinica (SISMEC)	1. Pop. Target	Non sono emersi rilievi su tale aspetto.	
5.2		2. Arg. Clin. chiave	In seguito alla attenta valutazione del draft si ritiene che il draft non prende in considerazione la valutazione della fragilità (frailty)	L'argomento della fragilità è incluso (implicito) nei quesiti sulla valutazione iniziale, sulla gestione delle comorbidità e delle

			in alcuno degli argomenti clinici considerati.	malattie intercorrenti e sui modelli assistenziali (nonché argomento trasversale a tutto il documento in quanto si considera la popolazione con demenza come popolazione fragile per definizione).
5.3		3. Outcome	<p>Gli outcome sono rilevanti dal punto di vista dei contenuti e declinati in numero adeguato. Si osserva che per alcuni di essi c'è un enunciato generico, ma non è chiaramente espresso cosa verrà effettivamente misurato: per esempio, cosa si intende per bisogni specifici [Quesito 6], per assistenza sociosanitaria [Quesito 7c/d]; fra gli esiti, per esempio: equità, scarsa aderenza, sovra e sotto prescrizione.</p> <p>Si Suggerisce, in generale, di precisare meglio le informazioni che si intendono misurare e rilevare con i quesiti per ottenere stime non distorte degli esiti .</p>	L'elenco degli esiti considerati è stato adattato dalla linea guida del NICE e sarà adattato e applicato coerentemente con il documento NICE.
5.4		4. Altri commenti	<p>Si raccomanda di prestare la dovuta attenzione agli aspetti chiave della metodologia della ricerca, che stanno alla base della validità interna degli studi. In particolare, la definizione chiara della popolazione di riferimento, l'adeguatezza della dimensione campionaria dello studio, la robustezza del disegno dello studio, dell'analisi dei dati, anche in riferimento alle fonti dei dati (primarie e/o secondarie) e dei metodi di controllo delle distorsioni.</p> <p>Per alcuni quesiti non è chiaro se si intende misurare incidenza o prevalenza.</p> <p>Per i quesiti relativi ai farmaci non si considera la differenza tra trattamenti di prima, seconda e terza linea.</p> <p>Dalla lettura del draft appare che non sia contemplato il coinvolgimento di epidemiologici clinici, epidemiologi e statistici medici.</p>	La LG sarà un adattamento e aggiornamento del documento NG97 del NICE. La metodologia di adattamento e aggiornamento seguirà il metodo GRADE (adoption). Nell'organigramma della linea guida sono inclusi 4 epidemiologi/epidemiologi clinici (1 nel CTS, 1 chair, 1 co-chair e 1 developer) più 3 metodologi specialisti nello sviluppo di linea guida in qualità di quality assurance team.
6.1	Associazione autonoma aderente alla SIN	1. Pop. Target	Si.	

	per le demenze (SINDEM)			
6.2		2. Arg. Clin. chiave	Si parzialmente. Non ci sembra sia stata esplorata la tematica della prevenzione	La prevenzione non è oggetto della linea guida.
6.3		3. Outcome	Negli outcome non sono considerate le indicazioni all'uso e alla sicurezza dei farmaci neurolettici. Sintomi non cognitivi: quale valutazione nelle varie fasi di malattia La domanda 7d dovrebbe essere riformulata dal momento che i soggetti non hanno deficit funzionali Management stato confusionale/delirium nei vari setting	Le indicazioni all'uso di trattamenti neurolettici saranno oggetto dei quesiti sulle comorbidità e i sintomi non cognitivi. Il quesito 7d riguarda la gestione globale della persona con MCI.
6.4		4. Altri commenti	Integrazione dei criteri del DSM-5 con disturbo neurocognitivo minore e maggiore alla definizione di Demenza e MCI Aggiungere a pag. 10, punto 8 come da commento aggiunto: "anche medici specialisti in ambito diagnostico di neuroimaging e neurofisiologico." (medici di medicina nucleare, neuro-radiologi e neurofisiologi) Età > 40 anni: l'onset delle forme giovanili precede i 40 anni (young onset Dementia)	La definizione di demenza e MCI adottata nel documento sarà esplicitata in modo esteso in un specifico capitolo di background. La letteratura inclusa sarà contestualizzata in base alla definizione adottata. Come da documento del NICE le persone con demenza ad esordio in età < 40 anni non saranno oggetto di questa linea guida.
7.1	Federazione Logopedisti Italiani (FLI)	1. Pop. Target	Chiedo l'inserimento di aspetti relativi alla comunicazione verbale e non verbale, agli aspetti delle difficoltà deglutitorie e utilizzo della comunicazione alternativa e aumentativa	Gli argomenti elencati sono oggetto dei quesiti sui trattamenti non farmacologici e sui quesiti riguardanti la valutazione di malattie intercorrenti e comorbidità.
7.2		2. Arg. Clin. chiave	Inserire comunicazione verbale e non verbale, deglutizione/alimentazione. Ci sono dimostrazioni dell'efficacia della terapia logopedica per mantenere le capacità comunicativo-linguistiche dei pazienti con afasia progressive primarie? Quali strategie linguistiche sono più utili per caregiver e professionisti nel supportare la comunicazione nei pazienti con afasia progressive primarie? Quali strategie dimostrano maggior efficacia per facilitare	Gli interventi logopedici, nutrizionali e comunicativi sono inclusi nella macro categoria degli "interventi non farmacologici". La precedente dicitura "trattamenti riabilitativi, psicoeducativi, cognitivi e psicosociali" per maggiore conformità con la dicitura NICE "non-pharmacological" scelta appositamente per chiarire l'inclusività del quesito (es. nutraceutici, interventi logopedici,

			<p>l'alimentazione e l'idratazione in presenza di presbifagia o modesti segni di disfagia e ridurre, quindi, gli effetti di malnutrizione, disidratazione, polmoniti ab-ingesti, difficoltà di assunzione dei farmaci?</p> <p>In quali condizioni può essere consigliata la nutrizione artificiale (tramite PEG o sondino naso-gastrico)?</p> <p>Quali strumenti di supporto alla comunicazione (CAA) dimostrano maggior efficacia nel sostenere la comunicazione tra paziente e caregiver e paziente e professionisti?</p>	<p>ecc.). La descrizione della letteratura sarà poi categorizzata per i vari interventi considerati. La gestione di malnutrizione, PEG, disfagia, ecc. sono oggetto dei quesiti comorbidità, malattie intercorrenti e sintomi non cognitivi. Tutti gli aspetti di comunicazione con il caregiver sono oggetto dei quesiti su percorsi di identificazione e diagnosi e modelli assistenziali e di coordinamento delle cure.</p>
7.3		3. Outcome	<p>Inserire il seguente quesito</p> <p>Quali strumenti valutativi (test,questionari, ecc) sono appropriati per individuare nelle fasi precoci e nell'out come le caratteristiche comunicative-linguistiche della persona con demenza?</p>	<p>L'uso dei diversi questionari e test è oggetto del blocco dei quesiti sui percorsi di identificazione e diagnosi e modelli assistenziali.</p>
7.4		4. Altri commenti	-	
8.1	AIP. Associazione Italiana Psi	1. Pop. Target	<p>Lo scope considera la maggiore parte degli aspetti rilevanti. Non viene considerato un aspetto che assume sempre più rilevanza anche per quanto concerne gli interventi cosiddetti: community based". a tale scopo nell'ambito del piano nazionale demenze è stato pubblicato un documento sulle raccomandazioni per le comunità amica delle persone con demenza oltre ad altre iniziative che cercano di affrontare lo stigma e l'esclusione sociale.</p>	<p>Gli interventi di community based non sono oggetto della linea guida.</p>
8.2		2. Arg. Clin. chiave	<p>Dal punto di vista clinico sono affrontate i maggiori argomenti clinici chiave.</p> <p>Segnalo che poca attenzione è rivolta allo staff/professionisti e le ricerche in tale ambito.</p> <p>Vi sono alcuni termini utilizzati che possono indurre confusione come ad esempio separare psico-educazione, interventi cognitivi dagli interventi psicosociali.</p> <p>Inoltre in prospettiva di ricerca forse sarebbe utile usare anche il termine non-farmacologico per mantenere ampio lo spettro. vedi nota prima.</p>	<p>La precedente dicitura "trattamenti riabilitativi, psicoeducativi, cognitivi e psicosociali" per maggiore conformità con la dicitura NICE "non-pharmacological" scelta appositamente per chiarire l'inclusività del quesito</p>

8.3		3. Outcome	Tra gli esiti mi sembra che manchi il tema della gestione della propria condizione collegata al benessere psicologico. Vedi tema esperienza. Segnalo la necessità di utilizzare aspetti come coping, adattamento, autonomia, indipendenza come misure di outcome	Il tema del benessere è stato incluso come esito trasversale a tutti i quesiti
8.4		4. Altri commenti	Segnalo alcuni aspetti terminologici Ad esempio nei quesiti 10 a e b il concetto è quello dell'implementazione per cui corretto l'uso della dicitura barriere e facilitatori usato nel b ma non i termini di ostacolo e facilitante Inoltre coinvolgimento nelle decisioni richiama il tema di condivisione delle decisioni con le PWD, molto attuale e forse da menzionare Quesito 14°: sull' efficacia degli strumenti ecc. forse andrebbe riformulato per renderlo più chiaro (carers e carers familiari) Vi sono altri aspetti di formulazione che potrebbero essere migliorati per permettere un migliore focus dei quesiti	La dicitura "barriere e facilitatori" è stata uniformata. La dicitura familiari/caregiver è stata uniformata in tutti i quesiti.
9.1	Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP)	1. Pop. Target	Si richiede un ragionamento in merito alla possibilità di includere nei sottogruppi, le persone con sindromi genetiche e le popolazioni immigrate, che possono manifestare differenze culturali nell'approccio alle cure. Manca inoltre la definizione del "resto di popolazione", come ad esempio la popolazione delle persone che vivono a domicilio, creando un gruppo a sé in modo da descrivere attraverso tutti i sottogruppi l'intero universo.	La definizione di sottogruppi è mirata a identificare focus di interesse clinico specifico. La popolazione generale (a domicilio) è il principale oggetto della linea guida.
9.2		2. Arg. Clin. chiave	Nonostante lo scope indichi chiaramente le principali aree tematiche, quando si parla di trattamenti differenzieri, i trattamenti psicologici da quelli psico-sociali, perché di grado differente, come indicato ad esempio nel consensus sulla depressione ed ansia. Inoltre, quando si parla di interventi di cure palliative, specificherei accompagnamento psicologico e accompagnamento	La precedente dicitura "trattamenti riabilitativi, psicoeducativi, cognitivi e psicosociali" per maggiore conformità con la dicitura NICE "non-pharmacological" scelta appositamente per chiarire l'inclusività del quesito. Per quanto riguarda la palliazione è trattata in modo olistico.

			<p>psico-sociale alla morte, per non restare solo sul versante medico della palliazione. Si parla infatti di benessere, e dispiacerebbe se il concetto fosse inteso solo come farmaco-indotto o farmaco-dipendente.</p> <p>Nel documento, nell'ambito dei trattamenti, si scindi i trattamenti in funzione di alcune macro-famiglie ("Trattamenti [...], riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali per i disturbi cognitivi in persone con MCI o demenza." e "Trattamenti farmacologici, riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali per i sintomi non cognitivi in persone con MCI o demenza."). La suddivisione non è chiara, perché nei trattamenti psicosociali, di norma, si considerano anche gli psico-educazionali e i cognitivi (specie se fatti in gruppo, ove si sono visti i maggiori risultati).</p> <p>Si sostiene che sarebbe meglio suddividere i trattamenti in psicosociali individuali e psicosociali a carattere comunitario e sociale: in questo modo, tutti i trattamenti originariamente elencati sarebbero inclusi, e non si perderebbero gli aspetti comunitari che stanno emergendo essere importanti (e.g., le comunità amiche).</p>	
9.3		3. Outcome	<p>Gli esiti sono un buon elenco di effetti da ricercare. Si suggerisce di aggiungere una considerazione inerente sia la misura della qualità della vita sia delle persone con demenza che dei loro caregiver. Per ora questo aspetto è relativo all'intervento, ma il cambio di vita che la demenza richiede va oltre alla soddisfazione per l'intervento. La qualità della vita è un costrutto complesso e multi-componenziale che durante la storia naturale della malattia può variare e che deve essere presa in carico come fosse un combinato disposto delle strategie di coping personali, della famiglia e dei servizi presenti sul territorio. Inoltre, si raccomanda una definizione chiara di cosa si</p>	

			intenda “Co-patient experience”, per Kitwood, ad esempio, questo termine rappresenta un concetto complesso.	
9.4		4. Altri commenti	<p>Nel quesito 5 sarebbe opportuno capire di che tipo di counseling si sta parlando, se di consulenza medica, psicologica, genetica, etc. Ad esempio, se si parlasse di counseling psicologico, quest’è attività psicologica, come da risoluzione del tavolo UNI. La traduzione letterate e non contestuale della domanda NICE, nel quesito 5, non prende in considerazione le differenze culturali, ove la situazione italiana è diversa ed il quesito va connaturato alle posizioni nazionali.</p> <p>Quesito 10 a e b La forma utilizzata “Quali ostacoli ed elementi facilitanti hanno un impatto sul coinvolgimento delle persone con demenza nelle decisioni riguardo la loro assistenza presente e futura?” per tradurre la domanda NICE ““What barriers and facilitators have an impact on involving people living with dementia in decisions about their present and future care?” non sottolinea l’aspetto di condivisione che è ben incluso nel termine involving.</p> <p>La domanda “What barriers and facilitators have an impact on how people living with dementia can make use of advance planning?” tradotta come “Quali barriere e facilitatori hanno un impatto sulla possibilità delle persone con demenza di utilizzare le disposizioni anticipate?” rischia di cadere nelle DAT, serie d’azioni definite per legge. Consigliamo di cambiare il termine disposizione anticipate con pianificazione anticipata e condivisa, a meno che non si abbia proprio intenzione di sottolineare le DAT.</p> <p>Quesito 14. “Qual è l’efficacia degli strumenti di valutazione esistenti nell’identificare i bisogni dei</p>	<p>Come da metodologia GRADE (adoloPMENT) il quesito è stato tradotto dal NICE, la ricerca della letteratura sarà effettuata utilizzando la stessa stringa di ricerca per aggiornare i risultati (aggiornamento) e saranno poi interpretati e contestualizzati (adattamento) alla realtà italiana.</p> <p>I quesiti 10 a e b sono stati riformulati in base ai commenti ricevuti.</p> <p>La dicitura familiari/caregiver è stata uniformata in tutti i quesiti.</p>

			caregiver informali?” tradotta dal “How effective are carers’ assessments in identifying the needs of carers of people living with dementia?”. NICE usa sempre carers associato a family members. Già NICE non è molto specifica in quanto la mancanza di specificazioni non aiuta chi legge a capire se ci si riferisca solo a personale formale o aiuti informali. Si suggerisce un ragionamento in merito alla situazione italiana che guidi la necessità di termini più specifici.	
10.1	Associazione tecnico Scientifica dell’Alimentazione, Nutrizione e Dietetica dei Dietisti italiani (ASAND)	1. Pop. Target	Si ritiene che lo scope consideri gli aspetti rilevanti per la popolazione target della linea guida. Nello specifico, si ritiene importante non trascurare l’aumentato rischio di malnutrizione delle persone che soffrono di demenza e si ritiene pertanto importante identificare quali siano gli interventi efficaci per promuovere un mantenimento/miglioramento dello stato nutrizionale e degli apporti nutrizionali in corso di malattia. È di ulteriore interesse la valutazione dei fattori nutrizionali che possano essere in grado di prevenire un ulteriore declino cognitivo e in quali condizioni sia indicato il supporto nutrizionale artificiale. Si ritiene inoltre fondamentale la definizione del processo di screening per la malnutrizione ed un attento monitoraggio del peso corporeo. In tutte le fasi della malattia, si ritiene altresì necessario fornire ai caregiver un’adeguata formazione in materia di preparazione dei pasti (ad esempio in termini di densità energetica, gestione della disfagia, delle eating disabilities e di prevenzione del soffocamento da cibo) e, da un punto di vista della gestione clinica, l’eventuale necessità di supplementazione.	Gli argomenti elencati sono oggetto dei quesiti sui trattamenti non farmacologici e sui quesiti riguardanti la valutazione di malattie intercorrenti e comorbidità. Gli interventi nutrizionali sono inclusi nella macro categoria degli “interventi non farmacologici”. La precedente dicitura “trattamenti riabilitativi, psicoeducativi, cognitivi e psicosociali” per maggiore conformità con la dicitura NICE “non-pharmacological” scelta appositamente per chiarire l’inclusività del quesito (es. nutraceutici, interventi logopedici, ecc.). La descrizione della letteratura sarà poi categorizzata per i vari interventi considerati. La gestione di malnutrizione, PEG, disfagia, ecc. sono oggetto dei quesiti comorbidità, malattie intercorrenti e sintomi non cognitivi. Tutti gli aspetti di comunicazione con il caregiver sono oggetto dei quesiti su percorsi di identificazione e diagnosi e modelli assistenziali e di coordinamento delle cure.
10.2		2. Arg. Clin. chiave	Si ritiene che lo scope prenda in considerazione gli argomenti clinici chiave. Nel contesto degli	Gli interventi nutrizionali sono inclusi nella macro

			interventi riabilitativi, psico-educazionali, cognitivi e psicosociali si ritiene necessario approfondire l'assistenza ed il supporto nutrizionale quali parti integranti della gestione clinica delle demenze. Si ritiene inoltre importante offrire un orientamento, in tutti gli stadi della malattia, sull'intervento nutrizionale, su una base di valutazione individuale del paziente, valutando i benefici attesi, nel rispetto dei valori e delle preferenze e della prognosi generale.	categoria degli "interventi non farmacologici".
10.3		3. Outcome	<p>Si, si ritiene importante considerare l'impatto della malnutrizione su outcome quali eventi ed effetti avversi potenzialmente evitabili, progressione clinica di MCI o demenza, progressione clinica delle comorbidità e dei loro sintomi, nuovi ricoveri e ricoveri potenzialmente evitabili.</p> <p>Si ritiene inoltre importante considerare gli aspetti nutrizionali nel contesto degli outcome correlati all'esperienza, soddisfazione e qualità della vita relativa alla salute dei pazienti e dei loro familiari/caregiver, esiti relativi all'intervento (accordo, aderenza e soddisfazione) delle persone con demenza o MCI e dei loro caregiver, carico e stress del caregiver.</p> <p>Si ritiene altresì fondamentale considerare l'accesso a prestazioni di carattere nutrizionale nel contesto degli outcome di accesso all'assistenza socio-sanitaria, equità, esiti di processo.</p>	Gli aspetti nutrizionali saranno temi considerati in modo trasversale nel documento
10.4		4. Altri commenti	-	
11.1	Associazione Igienisti Dentali Italiani (AIDI)	1. Pop. Target	Si.	
11.2		2. Arg. Clin. chiave	Si.	
11.3		3. Outcome	Si.	
11.4		4. Altri commenti	Si suggerisce di inserire tra le professionalità coinvolte anche gli igienisti dentali che potrebbero essere di supporto nella prevenzione e intercettazione precoce delle malattie del cavo orale (es gengivite/ parodontite)	Il panel è composto dalle figure coinvolte nel percorso clinico standard di una persona con declino cognitivo. Specifiche situazioni cliniche o problemi/aspetti clinici

			Esiste infatti una correlazione tra malattie neurologiche degenerative e patologie del cavo orale come le parodontopatie gravi	possono essere considerate in focus group a supporto della linea guida.
12.1	Associazione Italiana di Psicogeriatría (AIP)	1. Pop. Target	<p>Manca una sufficiente analisi della differenza fra “malattia” e “sindrome” demenza. Oggi possiamo diagnosticare la “malattia” prima della manifestazione della “sindrome” e questo pone rilevanti quesiti clinici, etici, di comunicazione. Manca quindi una analisi del ruolo dei biomarcatori nella diagnosi sia di malattia che di demenza. Manca una sufficiente attenzione agli aspetti funzionali e comportamentali. Il termine “sintomi non cognitivi” è obsoleto e non utilizzabile, meglio BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) o NPS-AD (Neuro Pshychiatric Symptoms- Alzheimer Dementia). Vanno definiti gli strumenti di valutazione (per lo stato funzionale e per i BPSD) più appropriati per i vari setting, gli outcome degli interventi, i trattamenti farmacologici e non per i rispettivi cluster sintomatologici.</p> <p>Mancano indicazioni operative su alcuni temi rilevanti quali: la guida dell’automobile (criteri di valutazione della competenza alla guida, certificazione, ecc.), il consenso alle cure e alla ricerca (si veda ad esempio il modello utilizzato per il consenso alla vaccinazione Covid), la pianificazione condivisa delle cure (il quesito 10/b parla di “disposizioni anticipate” mentre andrebbe anche considerata la pianificazione condivisa delle cure ai sensi della legge 2019/22-12-2017).</p> <p>Mancano indicazioni per la definizione di “disabilità completa” necessaria all’ottenimento di benefici quali assegno di accompagnamento e legge 104 (frequentemente negati alle persone con demenza e con grandi difformità regionali). Nell’elenco dei trattamenti e in generale degli strumenti valutativi</p>	<p>La popolazione oggetto della linea guida sono persone con segni e sintomi di MCI o demenza. Il ruolo dei biomarcatori nel percorso diagnostico è oggetto dei quesiti relativi al percorso di identificazione e diagnosi. La scelta dell’uso del termine “sintomi non cognitivi” analogamente all’uso del termine “trattamenti non farmacologici” è stato adottato, in linea con il NICE, appositamente per chiarire l’inclusività del quesito (es. BPSD, malnutrizione, ecc.). La linea guida avrà come oggetto aspetti prettamente clinici e di organizzazione dei servizi sanitari, non aspetti normativi e/o legali. La linea guida non ha come aspetto la prevenzione. Per quanto riguarda gli aspetti di prevenzione secondaria, e in particolare di riduzione della progressione di malattia, verranno affrontati nei quesiti relativi alla gestione delle comorbidità, trattamenti non farmacologici e farmacologici. La definizione di demenza ed MCI adottata nel documento sarà esplicitata in modo esteso in un specifico capitolo di background. La letteratura inclusa sarà contestualizzata in base alla definizione adottata. La definizione “persone con demenza” è stata uniformata in tutto il documento”.</p>

			<p>non si fa cenno alle tecnologie innovative per la valutazione (telemedicina), per il monitoraggio e controllo da remoto, per la riabilitazione.</p> <p>Manca qualsiasi accenno alla tematica della prevenzione primaria e secondaria, essenziale per la presa in carico dei pazienti con demenza e soprattutto con MCI.</p> <p>Manca una discussione sui sistemi classificatori (MCI-Demenza versus Disturbo Neurocognitivo lieve e Maggiore sec il DSM V).</p> <p>Epidemiologia. Laddove si dice: “Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità” andrebbe anche specificato che sono il principale fattore di rischio per lo sviluppo di delirium, che a sua volta è un potente acceleratore di progressione del deficit cognitivo.</p> <p>Suggerirei di sostituire al termine “pazienti” il termine “persone”.</p> <p>Suggerirei di usare il termine “multimorbilità” a “comorbilità”.</p> <p>Il quesito 4 relativo al delirium va approfondito il ruolo del delirium come fattore di rischio per sviluppo di demenza o progressione del deficit cognitivo.</p> <p>3.2 Criticità. Laddove si dice: “è generalmente caratterizzata dal fenomeno della pluripatologia che, inevitabilmente, comporta vari gradi di disabilità” è inesatto. Non è detto che la pluripatologia sfoci necessariamente in disabilità. Suggerirei “è generalmente caratterizzata dal fenomeno della pluripatologia che, a sua volta, costituisce un fattore di rischio molto importante per lo sviluppo di disabilità. Inoltre al posto di pluripatologia andrebbe usato il termine “multimorbilità” che oggi è quello generalmente utilizzato.</p>	<p>Il documento è stato modificato in base ai commenti ricevuti.</p>
12.2		2. Arg. Clin. chiave	<p>I disturbi psico comportamentali devono essere meglio affrontati: quali strumenti di valutazione più adeguati? Quale monitoraggio ai trattamenti? Come comportarsi con i trattamenti “off-label” (non</p>	<p>La gestione sintomi psico-comportamentali è oggetto dei quesiti sulla gestione dei sintomi non cognitivi.</p>

			<p>possiamo fare finta di non sapere che nella stragrande maggioranza dei casi vengono utilizzati, per necessità clinica, farmaci off-label). Manca la discussione sul ruolo della “deprescrizione” farmacologica nella gestione dei disturbi psico comportamentali e del delirium. Inoltre, manca la sottolineatura dell’importanza della comunicazione della diagnosi di demenza: in Italia, oltre la metà delle persone diagnosticate nella fase iniziale non ne ha ricevuto comunicazione esplicita. Manca una parte che consideri anche l’intervento sulla comunità per ridurre lo stigma legato alla malattia: interventi educativi, di visibilità e inclusione delle persone con demenza, che sia rivolto a tutta la popolazione, non solo a quella direttamente colpita dalla malattia (pazienti e caregiver).</p>	<p>L’uso di farmaci off label e il ruolo della deprescrizione sono oggetto dei quesiti sui trattamenti farmacologici dei sintomi cognitivi e non cognitivi e dei quesiti sulla gestione delle comorbidità e malattie intercorrenti. La linea guida avrà come oggetto aspetti prettamente clinici e di organizzazione dei servizi sanitari, non aspetti comunitari, normativi e/o legali.</p>
12.3		3. Outcome	<p>Negli outcome dei trattamenti farmacologici come ache-i e mementina vanno anche considerati i disturbi comportamentali, lo stato funzionale e il ricorso alle RSA, lo stress dei caregiver e la qualità della vita sia dei pazienti che dei caregivers, non solo gli outcome cognitivi. IL quesito 21/b è mal posto. Perché riferirsi ai “i primi sintomi”? E quelli che verranno dopo, che sono la prima causa di inserimento in istituzione e in generale di disagio per il paziente e per la famiglia? Il quesito va allargato a tutto lo spettro della durata della malattia. 6 principali aree tematiche. Laddove si parla della “Valutazione e trattamento delle patologie intercorrenti in persone con MCI o demenza” SOSTITUIREI “Valutazione e trattamento delle problematiche cliniche intercorrenti in persone con delirium, MCI e demenza. L’identificazione del bisogno di presa in carico di una persona che sviluppa delirium in ospedale DEVE essere percepita come una priorità del SSN. Queste persone sono quelle che più spesso</p>	<p>Gli esiti elencati sono trasversali a tutti i quesiti inclusi nella linea guida. I quesiti 21 a e b sono stati modificati in base ai commenti ricevuti. La popolazione oggetto della LG sono persone con segni e sintomi di MCI o demenza.</p>

			accedono in PS nei mesi successivi alla dimissione e consumano un numero elevatissimo di risorse.	
12.4		4. Altri commenti	<p>La definizione di “demenza” (punto 2.1) non è corretta. Manca il concetto di declino rispetto ad un livello precedente e l’assenza di delirium o disturbi psichiatrici maggiori come cause possibili. Inoltre si fa riferimento solo ai deficit mnesici e delle funzioni esecutive, non considerando il linguaggio e il possibile esordio con disturbi della sfera comportamentale.</p> <p>Si riporta, a titolo esemplificativo, la definizione del NIA-Alzheimer’s Association workgroups (McKhann GM et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer’s disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. Alzheimer’s & Dementia: JAD. 2011; 7, 3:263-69)</p> <p>La demenza viene diagnosticata quando vi sono sintomi cognitivi o comportamentali che:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) interferiscono con l’abilità di svolgere il lavoro o le usuali attività; e inoltre 2) rappresentano un declino rispetto ai precedenti livelli di funzionamento e prestazione; e inoltre 3) non sono spiegati da delirium o disturbi psichiatrici maggiori. <p>L’inclusione del Mild Cognitive Impairment nelle LG crea confusione. Si tratta infatti di una condizione poco caratterizzata sul piano clinico, basata sostanzialmente su elementi di tipo neuropsicologico, con evoluzione non necessariamente peggiorativa. Va specificato che una quota di soggetti non convertirà mai a demenza e una quota tornerà ad essere normale. Nella descrizione epidemiologica dell’MCI andrebbe considerato non solo il rischio di conversione in demenza, ma anche la</p>	<p>La definizione di demenza ed MCI adottata nel documento sarà esplicitata in modo esteso in un specifico capitolo di background. La letteratura inclusa sarà contestualizzata in base alla definizione adottata. La scelta dell’inclusione del MCI all’interno del documento è stata finalizzata anche all’aumento dell’appropriatezza dell’approccio alla gestione di persone con MCI (es. riduzione della medicalizzazione, deprescrizione, riduzione di prescrizioni inappropriate di farmaci). La terminologia è stata modificata in base ai commenti raccolti. Il tema del coordinamento e la formazione dei professionisti sanitari è incluso nei quesiti riguardanti i modelli assistenziali e coordinamento delle cure.</p>

			<p>proporzione di soggetti che resta stabile a lungo e quelli che tornano normali, eventualmente suddividendo per sottocategorie di MCI (mnesico/non amnesico). Per quanto riguarda la prevalenza del MCI si fa riferimento al "recente studio COSMIC" (in realtà del 2015), in cui le prevalenze di MCI in età avanzata sono particolarmente basse rispetto ai dati riportati dalle LG di Petersen et al., Neurology, 2018. Ad esempio il testo cita una prevalenza del 7.1% tra gli 80 e gli 89 anni, mentre nelle Linee Guida di Petersen la stima è del 25.2% tra gli 80 e gli 84 anni. Questa parte va rivista e aggiornata. Il concetto di "caregiver" di persona con MCI è difficilmente sostenibile trattandosi di soggetti autosufficienti anche nelle attività strumentali per definizione. La stessa definizione di MCI (punto 2.1) è incompleta e fuorviante. Utilizzerei quella del NIA_AA del 2011 pubblicata in Albert MS et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7(3):270-279.</p> <p>Pag 4, area tematica 6: "condizioni sia fisiche che mentali". Meglio utilizzare il termine "disturbi psichici" o "malattie psichiche" (es un paziente affetto da Disturbo Bipolare che sviluppa una demenza)</p> <p>Non si affronta il tema di come le varie professionalità coinvolte sia mediche (con le varie competenze neurologiche, geriatriche e psichiatriche) che non mediche (psicologi, riabilitatori, ecc.) debbano integrarsi nei servizi e come queste competenze siano tutte necessarie.</p> <p>Non si parla nemmeno della necessità di una formazione specifica per gli operatori che si</p>	
--	--	--	--	--

			occupano delle persone con demenza.	
13.1	FNO TSRM e PSTRP	1. Pop. Target	<p>SI</p> <p>Nonostante lo scope riguardi la diagnosi clinica ed il conseguente trattamento, si ritiene comunque importante menzionare nella LG la prevenzione sia per gli screening delle caratteristiche precliniche sia per il contenimento dei fattori predisponenti. Nelle forme di demenza pre-clinica il ruolo dei professionisti sanitari impegnati nella diagnosi diventa fondamentale quando si tratta di individuare i biomarcatori precoci della conversione tra MCI e demenza, che spesso sono dirimenti nella traiettoria del declino cognitivo (si pensi al ruolo della valutazione nei soggetti con hearing loss periferico hanno mediamente dalle 2 a 4 volte rischio maggiore di sviluppare demenza rispetto ai normoudenti mentre i soggetti con deficit centrale una probabilità dalle 2 alle 10 volte rispetto ai soggetti normoacusici; i marcatori retinici, derivati da scansioni OCT (misurando ad es. RNFL o GCC) sembrano essere indicativi per i processi neuro-degenerativi e in un soggetto MCI potrebbe rilevare delle features importantissime sullo stato di degenerazione neurale).</p> <p>Si suggerisce quindi di prendere in considerazione l' inserimento di un piccolo paragrafo sull'individuazione di queste features pre-cliniche partendo dai marcatori sensoriali (vista, olfatto, udito) che sono fortemente predittivi per le traiettorie di conversione.</p> <p>Accanto ai fattori predisponenti maggiormente conosciuti (vedasi fattori di rischio modificabili per la demenza della The Lancet commission on Dementia) dare notizia anche di quelli di nuova evidenza (recenti studi epidemiologici indicano che vi è un'associazione tra Alzheimer e parodontite, quindi chi ha una delle due malattie è più a rischio di sviluppare anche l'altra. Inoltre,</p>	<p>La linea guida non ha come aspetto la prevenzione. Per quanto riguarda gli aspetti di prevenzione secondaria, e in particolare di riduzione della progressione di malattia, verranno affrontati nei quesiti relativi alla gestione delle comorbidità, trattamenti non farmacologici e farmacologici.</p>

			<p>le persone con demenza hanno difficoltà a mantenere una buona igiene orale domiciliare) che possono promuovere nuovi programmi di assistenza (es. programmi di igiene orale professionale periodica per il mantenimento della salute orale a domicilio o presso istituti di ricovero).</p> <p>Potre essere interessante anche introdurre riflessioni sulla telemedicina per il monitoraggio soprattutto dei pazienti accolti in struttura residenziale (attivare di teleconsulenza da e verso i Centri di servizi residenziali). References</p> <p>1- Liang, Z., Li, A., Xu, Y., Qian, X., & Gao, X. (2021). Hearing Loss and Dementia: A Meta-Analysis of Prospective Cohort Studies. <i>Frontiers in Aging Neuroscience</i>, 13, 339.</p> <p>2- Sardone, R., Battista, P., Panza, F., Lozupone, M., Griseta, C., Castellana, F., ... & Quaranta, N. (2019). The age-related central auditory processing disorder: silent impairment of the cognitive ear. <i>Frontiers in neuroscience</i>, 619.</p> <p>3- Jin, Q., Lei, Y., Wang, R., Wu, H., Ji, K., & Ling, L. (2021). A Systematic Review and Meta-Analysis of Retinal Microvascular Features in Alzheimer's Disease. <i>Frontiers in Aging Neuroscience</i>, 13, 316.</p> <p>4- Solfrizzi, V., Custodero, C., Lozupone, M., Imbimbo, B. P., Valiani, V., Agosti, P., ... & Panza, F. (2017). Relationships of dietary patterns, foods, and micro-and macronutrients with Alzheimer's disease and late-life cognitive disorders: a systematic review. <i>Journal of Alzheimer's Disease</i>, 59(3), 815-849.</p> <p>5-Cerajewska TL, Davies M, West NX. Periodontitis: a potential risk factor for Alzheimer's disease. <i>Br Dent J.</i> 2015 Jan;218(1):29-34. doi: 10.1038/sj.bdj.2014.1137. PMID: 25571822.</p> <p>6-Zhang S, Yang F, Wang Z, Qian X, Ji Y, Gong L, Ge S, Yan F. Poor oral health conditions and cognitive decline: Studies in humans and</p>	
--	--	--	--	--

			rats. PLoS One. 2020 Jul 2;15(7):e0234659. doi: 10.1371/journal.pone.0234659. PMID: 32614834; PMCID: PMC7332063.	
13.2		2. Arg. Clin. chiave	<p>SI</p> <p>Si sottolinea come la patologia richieda una presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale. Anche se con intensità di presenza diversa tra le varie professioni sanitarie che ricadono nei nostri ordini*, tutte dovrebbero esse inserite per le relative prestazioni di competenza nei PDTA che per questi pazienti verranno declinati a livello Regionale in modo che la persona assistita possa avere a disposizione tutti i professionisti di cui ha bisogno. A titolo solo esplicativo ma non esaustivo ne ricordiamo alcune: i tecnici di neurofisiopatologia per tutti gli esami di pertinenza (ERP, L'Elettroencefalogramma standard soprattutto nelle demenze a rapida evoluzione, elettroencefalogramma ad analisi spettrale ,potenziali evocati visivi ,potenziali evocati motori);l'assistenza e il supporto nutrizionale del dietista che dovrebbero essere parte integrante della gestione della demenza e in tutte le fasi della malattia (la decisione a favore o contro gli interventi nutrizionali presa su base individuale dopo aver attentamente valutato il beneficio atteso tenendo conto della prognosi generale) . L'Assistente sanitario che spesso è tra i primi ad intercettare il paziente con iniziale demenza .Il terapista occupazionale, inserito in ogni setting sanitario e socio-assistenziale, a supporto delle persone con demenza (in tutte le fasi della malattia) che hanno dei limiti fisici, cognitivi , funzionali e comportamentali a svolgere le attività o le occupazioni (compiti, lavori e attività quotidiane dell'essere umano – ADL e IADL) che siano non solo indispensabili ma anche significative . Il NICE (/guidance/ng97/chapter/About-</p>	

			<p>thos-guidance) identifica nel Personal-centered care il metodo d'intervento del Terapista Occupazionale per il migliore supporto alle persone con demenza e ai loro familiari attraverso interventi designati a stabilire, modificare e mantenere le Attività di Vita Quotidiana (ADLs), Attività di Vita Quotidiana Strumentali IADLs), Tempo libero e partecipazione sociale; Interventi basati sull'Ambiente per migliorare il Comportamento, la Percezione e Ridurre le Cadute; Strategie Educative e di Supporto per il Caregiver per migliorare e mantenere la capacità di assistere la persona con demenza.</p> <p>Audiometristi e ortottisti assistenti di oftalmologia che dovrebbero rientrare nel PDTA dei soggetti stratificati come MCI. Ed Inoltre dovrebbero essere considerati in fase di trattamento (impoverimento percettivo influenza il declino verso la demenza) assieme agli altri professionisti coinvolti nelle popolazioni di soggetti particolarmente a rischio con deficit sensoriali ristorabili (ad esempio tramite Hearing aids, risoluzione patologie visive o adozione di correzioni ottiche ed ausili). I tecnici della riabilitazione psichiatrica per la riabilitazione cognitiva. I logopedisti per l'aspetto comunicativo linguistico e trattamenti per la deglutizione ecc.</p> <p>*Assistenti Sanitari; Dietista; Educatori Professionali; Fisioterapisti; Igienista Dentale; Logopedisti; Ortottista Assistente di Oftalmologia; Podologo; Tecnico Audiometrista; Tecnico Audioprotesista; Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva; Tecnico della Prevenzione nell'Ambiente e nei Luoghi di Lavoro; Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica; Tecnico di Fisiologia Patologica Cardiocircolatoria e Perfusioni Cardiovascolari; Tecnico di Neurofisiopatologia; Terapista Occupazionale; Tecnico</p>	
--	--	--	---	--

			Ortopedico; Tecnico Sanitario di Laboratorio Biomedico; Tecnico Sanitario di Radiologia Medica	
13.3		3. Outcome	<p>SI</p> <p>Dato il forte carico assistenziale che purtroppo questa malattia ha sui familiari dei pazienti con demenza la presa in carico deve essere multidimensionale e quindi negli esiti sarebbe auspicabile andare a misurare anche questo aspetto per suggerire risposte semiresidenziali o residenziali a seconda dello stadio della malattia da proporre ai pazienti/famiglie rispondenti ai diversi bisogni che possono emergere garantendo così una presa in carico globale mettendo in collegamento i luoghi di cura (soprattutto quelli ospedalieri) con la rete dei servizi e dei fondi dedicati alle persone con demenza</p>	
13.4		4. Altri commenti	<p>Alcuni suggerimenti di integrazione del testo e sulla possibilità di inserire appendici (e relativi quesiti) su temi e bisogni specifici :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Punto 3.2: una criticità potrebbe essere il fatto che l'offerta di servizi sul territorio non è "standardizzata"; -Punto 4: aggiungere le strutture socio-assistenziali (tra cui rientrano anche centri diurni etc...); -Potrebbe essere utile evidenziare l'importanza di un intervento riabilitativo precoce (MCI) e di prevenzione; -Potrebbe essere interessante evidenziare, riguardo l'Alzheimer, differenza tra forme genetiche e secondarie ed il loro decorso clinico; -Sottolineare differenza, nella manifestazione sintomatologica, tra le varie demenze; -Nei quesiti aggiungere sempre le strutture socio-assistenziali; -Quesito 6, aggiungere appendice per bisogni specifici delle persone con esordio giovanile (gestione familiare, sfera sessuale, sfera relazionale, risposta in caso di ricovero alla "convivenza" con utenza geriatrica ed eventuali strategie). 	<p>Tutti gli aspetti sono oggetto dei quesiti inclusi nella LG e verranno trattati sulla base della letteratura reperita. La linea guida avrà come oggetto aspetti prettamente clinici e di organizzazione dei servizi sanitari, non aspetti normativi e/o legali.</p>

			<p>-Quesito Nuovo: Quanto è importante la presa in carico, precoce, del paziente e del nucleo familiare, i medici di base come rispondono all'attivazione e invio ai servizi del territorio?</p> <p>-Quesito Nuovo: quando è utile il contenimento farmacologico? Come incide nel decorso della patologia?</p> <p>-Quesito Nuovo: quando è utile il contenimento fisico? Come incide nel decorso della patologia?</p> <p>-Quesito Nuovo: Quali sono gli interventi sull'ambiente che influenzano positivamente o negativamente l'andamento della patologia?</p> <p>APPENDICE sull'importanza dell'ambiente protesico nella riduzione di disturbi comportamentali, riduzione dell'uso dei farmaci e aumento del benessere psicofisico, mantenimento delle autonomie conservate.</p> <p>-Quesito Nuovo: E' considerato ed è prioritario, nella pianificazione dell'assistenza, l'individuazione di interessi specifici e dello stile di vita per il mantenimento dell'identità personale e delle autonomie conservate?</p> <p>APPENDICE gestione dei disturbi comportamentali per riduzione dell'uso dei farmaci ad es. attraverso il wandering "controllato", risposta attuale delle strutture socioassistenziali e socioassistenziali.</p> <p>-Quesito Nuovo: C'è correlazione tra il turn over elevato degli operatori e la gestione/manifestazione di disturbi comportamentali?</p> <p>-Quesito Nuovo: Quante sono le unità operative, in regime di ricovero, necessarie per l'assistenza del paziente con demenza o MCI?</p> <p>-Quesito Nuovo: Ci sono percorsi differenziali per i pazienti con demenza o MCI? Come risponde il pronto soccorso/ospedale in caso di accesso di un paziente con demenza ai suoi bisogni assistenziali?</p>	
--	--	--	--	--

			<p>APPENDICE: Importanza di una rete sociale sul territorio in caso di emergenza e/o urgenza.</p> <p>APPENDICE addestramento al caregiver da parte dell'equipe multidisciplinare.</p> <p>-Quesito Nuovo: Quali interventi sono previsti per il supporto psicologico del caregiver e i familiari dalla diagnosi al fine vita?</p> <p>-Quesito Nuovo: quali sono, nell'ambito della riabilitazione, gli strumenti di valutazione delle autonomie conservate specifici per le demenze?</p> <p>APPENDICE: sull'aspetto comunicativo-linguistico</p> <p>-Quesito Nuovo :-Quali strumenti valutativi (test, questionari ecc) sono appropriati per individuare nelle fasi precoci e nell'outcome le caratteristiche comunicative-linguistiche della persona con demenza?</p> <p>-Quesito Nuovo :Ci sono dimostrazioni dell'efficacia della terapia logopedica per mantenere le capacità comunicativo-linguistiche dei pazienti con afasie progressive primarie ?</p> <p>-Quesito Nuovo: Quali strategie linguistiche sono più utili per caregiver e professionisti nel supportare la comunicazione nei pazienti con afasie progressive primarie?</p> <p>-Quesito Nuovo: Quali strategie dimostrano maggior efficacia per facilitare l'alimentazione e l'idratazione in presenza di presbifagia o modesti segni di disfagia e ridurre, quindi, gli effetti di malnutrizione, disidratazione, polmoniti ab-ingestis, difficoltà di assunzione dei farmaci?</p> <p>-Quesito Nuovo: In quali condizioni può essere consigliata la nutrizione artificiale (tramite PEG o sondino naso-gastrico)?</p> <p>-Quesito Nuovo: Quali strumenti di supporto alla comunicazione (CAA) dimostrano maggior efficacia nel sostenere la comunicazione tra paziente e caregiver e paziente e professionisti ?)</p>	
--	--	--	--	--