

## Lo stato di avanzamento del progetto regionale demenze al 31/12/2020





**Direzione Generale Cura della Persona,  
Salute e Welfare**

*Lo Stato di avanzamento del Progetto Regionale demenze  
al 31/12/2020*

**Supervisione, Coordinamento ed impianto metodologico:**  
*Servizio Assistenza territoriale*

[demenze@regione.emilia-romagna.it](mailto:demenze@regione.emilia-romagna.it)

ANDREA FABBO

[andrea.fabbo@regione.emilia-romagna.it](mailto:andrea.fabbo@regione.emilia-romagna.it)

FEDERICA BOSCHI

[federica.boschi@regione.emilia-romagna.it](mailto:federica.boschi@regione.emilia-romagna.it)

FRANCESCA FRANCESCONI

[Francesca.francesconi@regione.emilia.romagna.it](mailto:Francesca.francesconi@regione.emilia.romagna.it)

SIMONETTA PUGLIOLI

[Simonetta.Puglioli@regione.emilia-romagna.it](mailto:Simonetta.Puglioli@regione.emilia-romagna.it)

**Responsabile Servizio Assistenza Territoriale**

FABIA FRANCHI

[Fabia.franchi@regione.emilia.romagna.it](mailto:Fabia.franchi@regione.emilia.romagna.it)

**Documento scaricabile da internet**

<http://sociale.regione.emilia-romagna.it/>

Sezione Anziani, documentazione

# Indice

L'Aggiornamento del progetto regionale demenze – DGR 990/16 ed attivazione del modello del PDTA regionale- DGR 159/2019

- 1. Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva**
- 2. Migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone con demenza e dei loro familiari**
- 3. Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi per l'anziano non autosufficiente**
- 4. Implementare la relazione tra servizi/anziani e famiglie e associazioni dei familiari: sostenere il caregiver**
- 5. Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di persone con demenza**

## 1 L'AGGIORNAMENTO DEL PROGETTO REGIONALE DEMENZE

Con **Delibera di G.R. 990 del 27 giugno 2016**, la Regione Emilia-Romagna ha approvato le linee di aggiornamento del progetto regionale demenze (**DGR 2581/99**) e recepito il Piano Nazionale Demenze, di cui all'Accordo Stato-Regioni del 30/10/2014. Con la successiva Delibera di G.R. n° **159 del 4 febbraio 2019** la Regione ha recepito le linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (**PDTA**) per le demenze e linee di indirizzo nazionali sull'uso dei sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze. Per questo la RER ha elaborato nello stesso anno: 1) il **sistema informativo regionale** sulla base di un algoritmo ottenuto attraverso un sistema di *record linkage* delle banche dati in nostro possesso sperimentato nel 2017 dall' Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale (vedi report epidemiologia delle demenze in Emilia Romagna pubblicato nel 2018 (<https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/report-demenza-rer-2017>) che ha permesso di "costruire" la coorte dei pazienti con demenza in carico al Servizio Sanitario Regionale ; 2) il **modello del PDTA regionale** sviluppato, con il coinvolgimento di un gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale (che ha coinvolto rappresentanti delle Aziende Usl, delle Aziende ospedaliero-universitarie, dei Comuni, delle associazioni dei familiari e del volontariato) che prevede **4 macro-aree**: a) fase del sospetto diagnostico; b) fase della diagnosi e cura; c) fase della continuità assistenziale; d) fase avanzata e delle cure palliative. L'obiettivo è stato quello di favorire un approccio globale ed integrato alle persone con demenza e alle loro famiglie per garantire la migliore qualità di vita possibile limitando l'impatto della malattia e della disabilità. Il ruolo chiave è la funzione del **medico di medicina generale** (riferimento importante non solo per riconoscere i primi segnali della malattia ed avviare il percorso ma anche per monitorare il malato e chi lo assiste per tutta l'evoluzione della malattia fino alle fasi terminali) in sinergia con il lavoro svolto dalle equipe dei **Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)** che, oltre ad assicurare il collegamento con l'assistente sociale e con la rete distrettuale dei servizi, garantiscono una diagnosi approfondita, interventi farmacologici e non farmacologici (meglio noti come interventi psicosociali), consulenze specialistiche (psicologiche, assistenziali, legali) ,e, in collaborazione con Enti locali e Associazioni, iniziative formative, attività di informazione e socializzazione fino a veri e propri interventi di comunità riassunti a scopo divulgativo nell'opuscolo "**Demenza: cosa fare**" (<https://salute.regione.emilia-romagna.it/campagne/opuscolo-demenza-cosa-fare>).

Il 2020 , come ben sappiamo, è stato l'anno dominato dalla crisi pandemica dovuta alla infezione da Sars-Cov-2 ma, nonostante ciò, sono state garantite in questo periodo "difficile" molte attività del

progetto regionale quali: a) il monitoraggio dell'attività dei referenti aziendali per il progetto (a garanzia delle funzioni di governo e coordinamento); b) l'aggiornamento/adeguamento del modello organizzativo dei CDCD con particolare indicazione a sviluppare questa tipologia di servizio all'interno delle Case della Salute; c) la verifica e l'aggiornamento degli effettivi percorsi di cura per la persona con demenza e per il caregiver; d) la definizione degli interventi psicosociali con particolare indicazione allo sviluppo dei "servizi a bassa soglia" come Caffè Alzheimer e Centri d'Incontro ( nota n° 680106 del 21.10.2016 della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna *Prime indicazioni per l'implementazione di Centri d'Incontro secondo il modello del "Programma di Supporto dei Meeting Center*); e) la programmazione di interventi ed azioni per sostenere il caregiver delle persone con demenza in applicazione alla DGR 858 del 16.07.2017 " *Linee attuative della L.R. 2/2014: Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare* " (<https://welforum.it/segnalazioni/regione-emilia-romagna-dgr-8582017-caregiver-familiare-linee-attuative/>). Nello stesso anno 2020 sono proseguiti i lavori del tavolo di monitoraggio del Piano Nazionale Demenze a cui ha partecipato il Servizio Assistenza Territoriale per la Regione Emilia-Romagna che hanno portato alla stesura di altri 2 documenti: il primo approvato in Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 20.02.2020 dal titolo " *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità Amiche delle persone con demenza* " ([www.statoregioni.it/it/conferenza-unificata/seduta-2020/seduta-del-20022020/atti/repertorio-atto-n-17cu/](http://www.statoregioni.it/it/conferenza-unificata/seduta-2020/seduta-del-20022020/atti/repertorio-atto-n-17cu/)) ed il secondo già approvato dalla Conferenza delle Regioni in data 06.08.2020 (ed inviato alla Conferenza Stato-Regioni per l'approvazione anche in tale sede): " *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze. Riflessioni su alcune implicazioni etiche. La comunicazione della diagnosi di demenza e la valutazione delle capacità. Le figure giuridiche e le disposizioni anticipate di trattamento nelle persone con demenza* " ([www.regioni.it/newsletter/n-3900/del-10-08-2020/raccomandazioni-per-la-governance-e-la-clinica-nel-settore-delle-demenze-21590/](http://www.regioni.it/newsletter/n-3900/del-10-08-2020/raccomandazioni-per-la-governance-e-la-clinica-nel-settore-delle-demenze-21590/)).

Questi ultimi 2 documenti non hanno però ancora avuto una diffusione formale a causa degli eventi legati alla **crisi pandemica da Covid- 19** sia per il 2020 sia per buona parte dell'anno 2021.

Nel 2020 molte attività garantite, con il supporto delle Associazioni, per le persone con demenza ed i loro caregiver quali Caffè Alzheimer, Centri di incontro (Meeting Centers), gruppi di sostegno ed di auto-aiuto e le attività psico-sociali come la stimolazione cognitiva e la terapia occupazionale, sono state sospese nel periodo dell'emergenza Covid-19 e successivamente riaperte in sicurezza con nuove modalità (piccoli gruppi in presenza, adozione delle procedure di sicurezza) ed adozione di modalità a distanza per interventi sia individuali che di gruppo. Infatti le associazioni dei familiari,

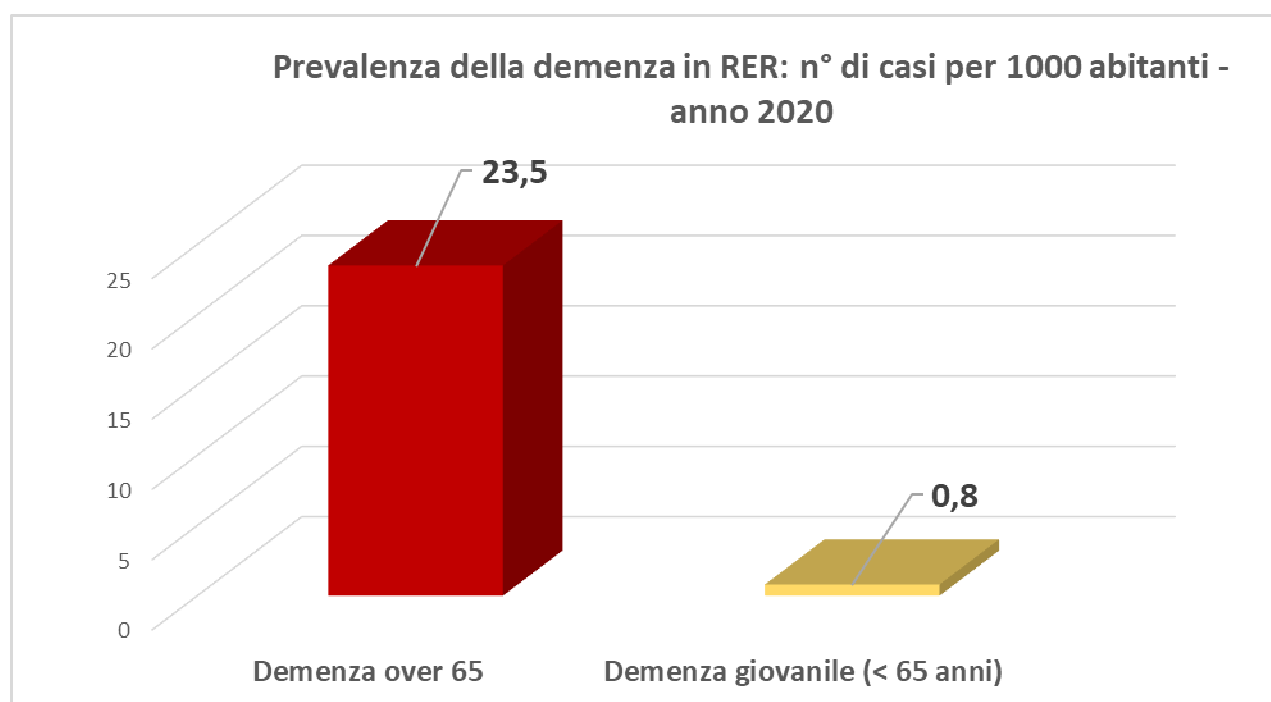
in rete con le istituzioni (AUSL e Comuni) ha svolto una serie di attività di sostegno in remoto e a domicilio (interventi individuali) per le persone con demenza ed i loro familiari. Su questi punti la RER si è impegnata a sostenere le associazioni non solo utilizzando i finanziamenti del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA) ma anche e soprattutto i fondi destinati a progetti sul caregiver in applicazione alla DGR 858 del 16/06/2017 che rappresenta le linee attuative della L.R. 2/2014 “ *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)*”. Inoltre la DGR 918/2021 ha previsto la riapertura in sicurezza dei Centri Diurni, dei Caffè Alzheimer e dei Centri d’ Incontro in considerazione del progressivo incremento della campagna vaccinale.

Il fenomeno demenze, in linea con le previsioni epidemiologiche legate all’ invecchiamento della popolazione, interessa fortemente l’ Emilia-Romagna, un territorio in cui il 22% della popolazione ha più di 65 anni. Infatti la **demenza** (causata da più di 100 patologie diverse di natura degenerativa, vascolare o traumatica di cui la malattia di Alzheimer è la forma più frequente) rappresenta **una delle principali cause di disabilità per le persone anziane** perché l’ invecchiamento è il principale fattore di rischio anche se “ *essere anziani non vuol dire avere necessariamente la demenza*”. Questo concetto è importante per combattere lo **stigma** ancora molto elevato che però contribuisce all’ isolamento e alla mancata richiesta di aiuto da parte delle famiglie. Non si deve inoltre dimenticare che, grazie al miglioramento della capacità diagnostica e tecnologica del sistema sanitario regionale, sono in aumento anche i casi di demenza ad esordio precoce ( o “ *Early Onset Dementia*”) cioè tutte le forme di demenza (più rare ma circa 2000 casi in RER), ad esordio atipico e più aggressivo rispetto agli anziani, che si verificano prima dei 65 anni a cui la Regione, nell’ ambito del progetto demenze, ha dedicato un percorso specifico in corso di approvazione. Le nuove linee di indirizzo del progetto regionale demenze prevedono una **sempre più forte integrazione tra servizi e professionisti** per dare più omogeneità agli interventi su tutto il territorio: esso riguarda tutte le persone con demenza (non solo quelle con Alzheimer) e vede coinvolti diversi soggetti: le aziende USL, le aziende ospedaliero-universitarie (AOU) , i Comuni, gli Enti gestori dei servizi accreditati, le associazioni dei familiari e del volontariato.

In applicazione alle direttive del Piano Nazionale Demenze (recepite con le DGR 990/2016 e DGR 159/2019 attraverso il **record linkage delle banche dati** in nostro possesso e seguendo le indicazioni delle linee di indirizzo nazionali abbiamo costruito la **coorte dei pazienti con demenza in carico al Servizio sanitario regionale nel corso del 2020**, con età maggiore/uguale a 40 anni e residenti in Emilia-Romagna nello stesso anno. I flussi amministrativi usati per identificare e descrivere la

popolazione con demenza sono stati: anagrafe assistiti, banca dati dei ricoveri ospedalieri (**flusso SDO**), banche dati dell'assistenza farmaceutica territoriale ed erogazione diretta (**flussi AFT e FED**), banca dati dell'assistenza residenziale e semiresidenziale per anziani (**flusso FAR**) e banca dati dell'assistenza domiciliare (**flusso ADI**). Per l'anno 2020, in Emilia- Romagna , il numero totale delle persone assistite per demenza risulta pari a **65.437** (vs **67.658** del 2019 ), con una prevalenza di **23,5 persone per 1000 abitanti** (di questi n° **43.378** sono di  **sesso femminile** mentre n° **22.059** sono quelli di  **sesso maschile** ). Nell'ambito dei casi di demenza il numero delle persone con demenza con età inferiore ai 65 anni è pari a **1.425** (2,2 % del totale) risultando che la prevalenza della demenza giovanile è pari a **0,8 per 1000 abitanti** (come è illustrato nella tabella 1).

**Tabella 1** Prevalenza della demenza in Regione Emilia- Romagna: confronto con i casi ad esordio precoce ("demenze giovanili ")



La **prevalenza** aumenta quindi progressivamente con l'età (vedi tabella 2 sulla distribuzione per classi di età per azienda del territorio regionale) ed è più frequente nel sesso femminile. Rispetto all'anno precedente sono stati intercettati meno casi di demenza a causa della crisi pandemica che nei mesi del *Lockdown* ha visto una riduzione delle visite ai CDCD.

**Tabella 2** Coorte dei pz con demenza suddivisi per età e sesso (calcolata su algoritmo RER)

**Coorte pazienti affetti da demenza suddivisa per età e sesso - Anno 2020**

<b>Femmine</b>	<b>40_54</b>	<b>55_64</b>	<b>65_74</b>	<b>74_84</b>	<b>85_89</b>	<b>90+</b>	<b>TOTALE</b>
<b>EXTRARER</b>	2	8	19	81	58	50	218
<b>PIACENZA</b>	9	31	209	870	831	1.102	3.052
<b>PARMA</b>	13	43	252	1.138	1.164	1.653	4.263
<b>REGGIO EMILIA</b>	13	56	275	1.091	1.094	1.519	4.048
<b>MODENA</b>	19	85	455	2.021	1.876	2.479	6.935
<b>BOLOGNA</b>	24	111	545	2.656	2.296	3.096	8.728
<b>IMOLA</b>	3	16	80	383	349	479	1.310
<b>FERRARA</b>	10	38	267	1.202	1.192	1.369	4.078
<b>ROMAGNA</b>	38	110	670	3.130	2.836	3.962	10.746
<b>TOTALE</b>	131	498	2.772	12.572	11.696	15.709	43.378

<b>Maschi</b>	<b>40_54</b>	<b>55_64</b>	<b>65_74</b>	<b>74_84</b>	<b>85_89</b>	<b>90+</b>	<b>TOTALE</b>
<b>EXTRARER</b>	1	3	15	34	23	21	97
<b>PIACENZA</b>	8	33	162	569	361	298	1.431
<b>PARMA</b>	21	52	250	782	556	478	2.139
<b>REGGIO EMILIA</b>	18	77	243	803	588	423	2.152
<b>MODENA</b>	26	107	444	1.402	989	786	3.754
<b>BOLOGNA</b>	40	122	490	1.711	1.096	974	4.433
<b>IMOLA</b>	3	18	78	254	151	122	626
<b>FERRARA</b>	15	70	249	763	544	411	2.052
<b>ROMAGNA</b>	49	133	606	1.966	1.373	1.248	5.375
<b>TOTALE</b>	181	615	2.537	8.284	5.681	4.761	22.059

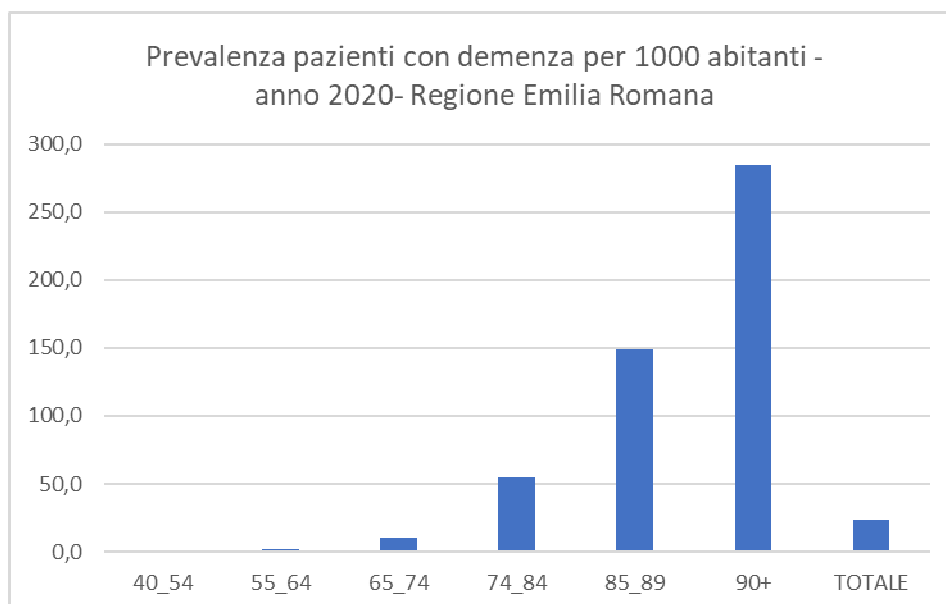
<b>Totale</b>	<b>40_54</b>	<b>55_64</b>	<b>65_74</b>	<b>74_84</b>	<b>85_89</b>	<b>90+</b>	<b>TOTALE</b>
<b>EXTRARER</b>	3	11	34	115	81	71	315
<b>PIACENZA</b>	17	64	371	1.439	1.192	1.400	4.483
<b>PARMA</b>	34	95	502	1.920	1.720	2.131	6.402
<b>REGGIO EMILIA</b>	31	133	518	1.894	1.682	1.942	6.200
<b>MODENA</b>	45	192	899	3.423	2.865	3.265	10.689
<b>BOLOGNA</b>	64	233	1.035	4.367	3.392	4.070	13.161
<b>IMOLA</b>	6	34	158	637	500	601	1.936
<b>FERRARA</b>	25	108	516	1.965	1.736	1.780	6.130
<b>ROMAGNA</b>	87	243	1.276	5.096	4.209	5.210	16.121
<b>TOTALE</b>	312	1.113	5.309	20.856	17.377	20.470	65.437



La “fotografia” regionale al 31.12.2020 mostra la seguente situazione:

- il numero dei pz con demenza nella RER è pari a **65.437** persone;
- quasi la metà dei casi intercettati è affetto da una demenza di grado medio-grave (pari a **31.360** persone) desunto dai dati di persone con demenza assistite in ADI, CRA e Hospice;
- la prevalenza è di **23,5 per 1000 abitanti** (tabella 3) con una percentuale rispetto alla popolazione residente (4.459.866) pari all' **1,46 %**; la percentuale delle persone rispetto alla popolazione ultra65enne (1.077.071) è pari al **6,07%**;
- la percentuale di malati di Alzheimer è pari al **60 %** del numero totale delle persone con demenza (corrispondente a **40.462** persone);
- le persone con demenza decedute nel corso del 2020 sono state n° **18.799** (vs **15.832** del 2019) con una evidenza chiara degli effetti del Covid-19 su questa fascia di popolazione particolarmente vulnerabile.

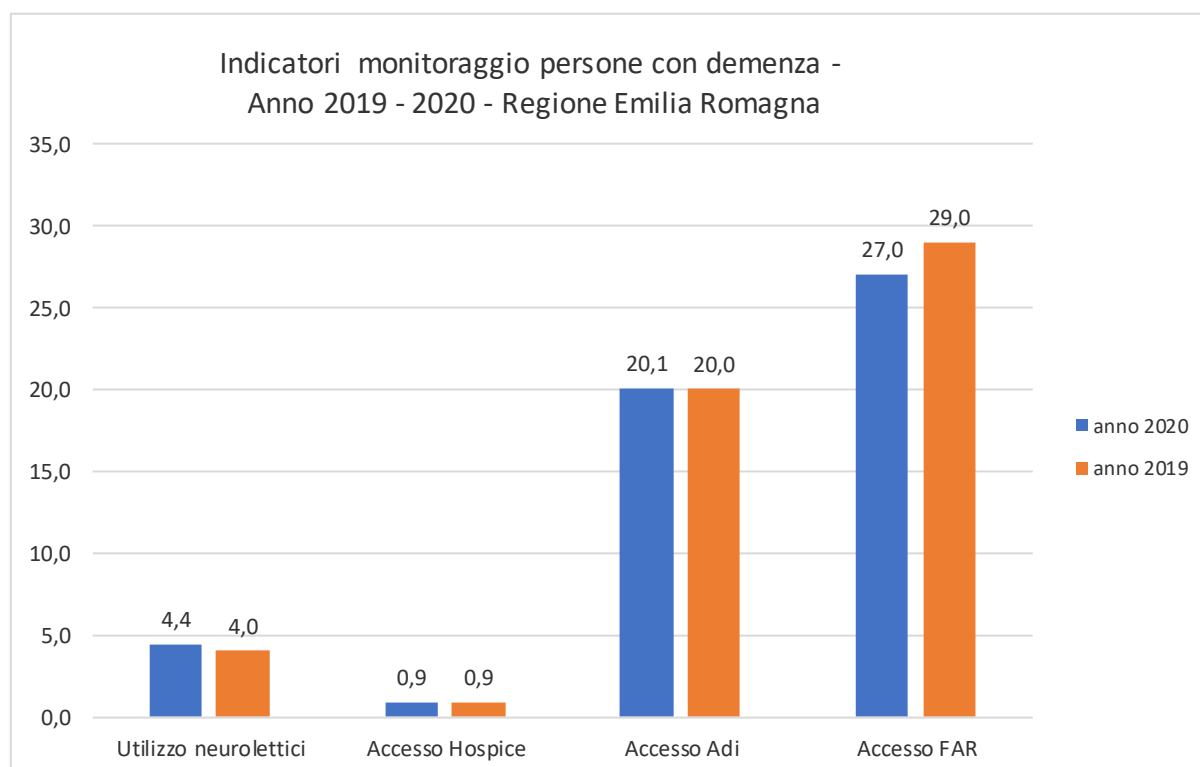
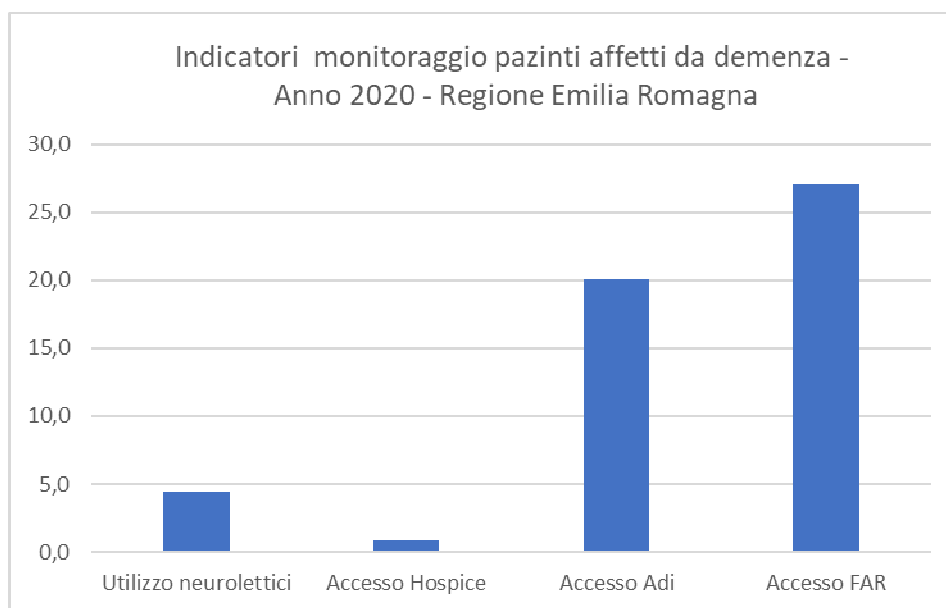
Tabella 3 Prevalenza persone con demenza su 1000 abitanti (dato RER)- anno 2020



Con l’attivazione del flusso regionale su indicato è proseguito anche per il 2020 il **monitoraggio di alcuni indicatori** importanti dell’assistenza erogata alle persone con demenza come la sorveglianza sull’ uso degli psicofarmaci ed il ricorso ai servizi territoriali. Nell’ambito della coorte selezionata il

4,4% utilizza farmaci neurolettici, lo 0,9% ha avuto accesso all'Hospice, mentre il 20,1% all' ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e il 27% alle CRA (Flusso Assistenza Residenziale -FAR). Le percentuali dei pz della coorte che fanno ricorso all' ADI (20,1% corrispondenti a 13.133 persone con demenza) e quelle assistite in CRA (27% corrispondenti a 17.700 persone con demenza) ed in Hospice (0,9 % corrispondenti a 572 persone con demenza) rappresenterebbero la fascia di popolazione con demenza di gravità maggiore (non autosufficiente) che necessita di questi servizi (31.360 persone con demenza, vedi tabella 4).

Tabella 4 Indicatori monitoraggio assistenza pz con demenza (flussi RER) nel 2020 e confronto 2019-2020



Oltre ai dati ottenuti dal sistema regionale di rilevazione anche per la relazione 2020 ci si è avvalsi dei **dati raccolti a livello delle Aziende** e trasmessi a cura dei **referenti aziendali e/o provinciali del Progetto Regionale Demenze** che hanno il compito di monitorare gli **obiettivi** del Progetto Regionale Demenze ai sensi della DGR 990/2016 (vedi **allegato 1**).

## 1. GARANTIRE UNA DIAGNOSI ADEGUATA E TEMPESTIVA

### 1.1 La formazione dei Medici di Medicina Generale

Nel 2020 sono state realizzate poche iniziative di formazione sul tema demenza relative alla medicina generale (MMG) a causa della crisi pandemica anche se in alcuni territori è stato possibile erogare le attività formative con modalità a distanza q cui hanno partecipato **365** medici di medicina generale (vs n° **1378** del 2019 (tabella 5).

Tabella 5 iniziative formative per i medici di medicina generale

AUSL /Ambito Territoriale	N. INIZIATIVE	N. MMG PARTECIPANTI
PIACENZA	5	22
PARMA	0	0
REGGIO E.	2	46
MODENA	13	95
BOLOGNA	0	0
IMOLA	0	0
FERRARA	0	0
ROMAGNA	5	20
<b>TOT.REGIONE</b>	<b>25</b>	<b>365</b>

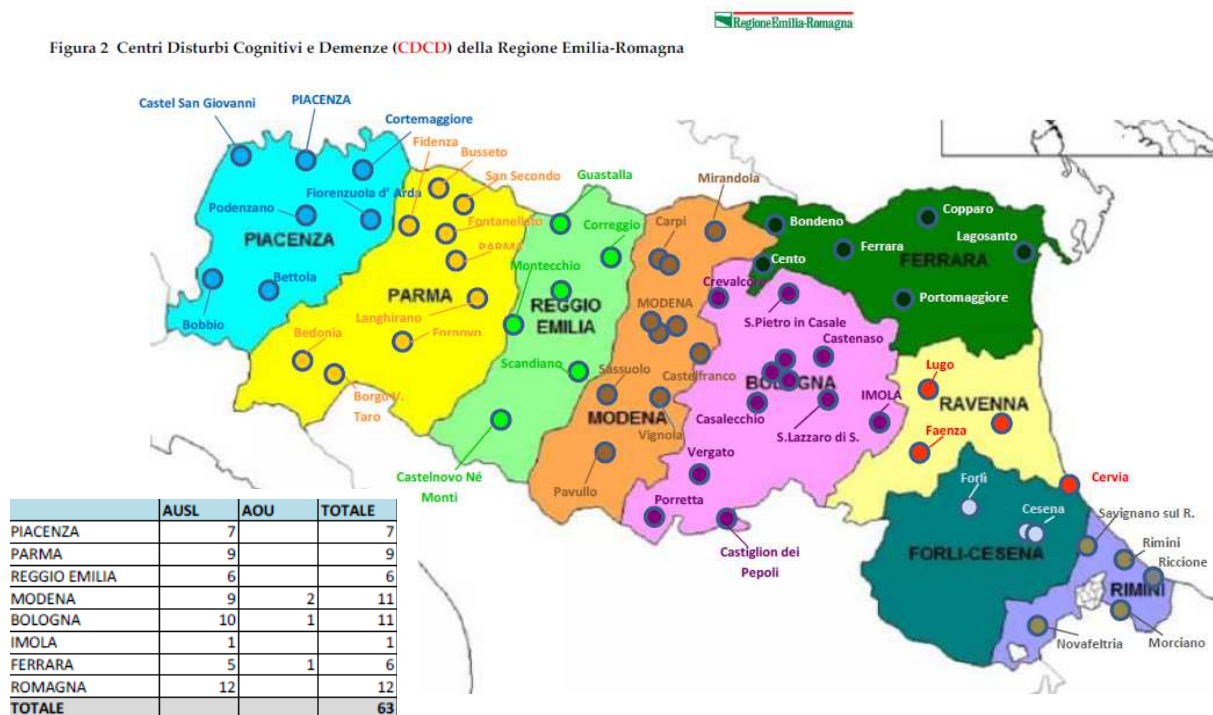
### 1.2 Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)

La denominazione di Centri per i Disturbi cognitivi e Demenze (**CDCD**), adottata formalmente con DGR 990/16, è la denominazione condivisa con cui ci si riferisce ai centri. Al 31.12. 2020, come per il 2019, sono stati censiti n° **63** centri sul territorio regionale (Tabella 6 e mappa in figura 1), presenti in tutti i 38 ambiti distrettuali.

Tabella 6 Numero Centri Disturbi Cognitivi e Demenze della RER

AUSL /AOU	N° Centri	Popolazione > 65 anni per provincia/azienda
AUSL Piacenza	7	70.918
AUSL Parma	9	104.713
AUSL Reggio Emilia	6	116.623
AUSL + AOU Modena	9 + 2	163.320
AUSL + AOU Bologna + AUSL Imola	10 + 1 + 1	249.023
AUSL + AOU Ferrara	5 + 1	97.221
AUSL Romagna (province di Ravenna, Forlì-Cesena e Rimini)	12	275.899
<b>TOTALE</b>	<b>63</b>	<b>1.077.071</b>

Fig.1 Mappa dei CDCD in RER



### 1.2.1 Apertura dei centri—tempi di attesa

I tempi di attesa per una prima visita al CDCD nel 2020 non sono confrontabili con quelli del 2019 poiché l'emergenza pandemica ha determinato almeno 4 mesi di completa chiusura e la successiva necessità di recupero delle prestazioni richieste. L'aggiornamento dei dati relativi ai tempi di attesa verrà pubblicato nella relazione 2021.

### 1.2.2 Prime visite e prese in carico

Nel 2020 i CDCD hanno effettuato n° **20.825** prime visite ( vs **27.553** del 2019) e preso in carico n° **14.826** persone ( **71 %** delle prime visite vs il **64 %** del 2019 ). A livello regionale nel 2020, rispetto al 2019, si registra un importante decremento delle prime visite (in linea con quanto già evidenziato per la crisi legata al Covid- 19 ) ma con un incremento dei casi presi in carico rispetto all'anno precedente, (tabella7). I dati in dettaglio sono allegati alle **schede di sintesi regionali** sia relative all'anno 2019 che all'anno 2020 che mostra il confronto nel biennio sui principali obiettivi relativamente a: prime visite, visite di controllo, pz presi in carico, diagnosi, interventi farmacologici, interventi psicosociali, numero e tipologia di figure professionali presenti nei CDCD, interventi di informazione e formazione per la cittadinanza e volontari delle associazioni ,attivazione di gruppi di sostegno e di auto-aiuto, erogazione di consulenze specialistiche , formazione dei medici di medicina generale ed operatori dei servizi e riportati nell' **allegato 2**.

Tabella 7 Prime visite e prese in carico anno 2020

Prime visite e pazienti presi in carico anno 2020				Confronto 2020- 2019				
AUSL	PRIME VISITE			N° Pazienti con I° Visita anno 2019	% variazione 1° visite nel 2020 rispetto al 2019	N° Pazienti con I° Visita presi in carico 2019	% pz in carico 2019	% variazione presi in carico 2020 rispetto al 2019
	N° pz con I° Visita	N° Pz con I° Visita presi in carico	% Pazienti presi in carico					
PIACENZA	787	673	85 %	1454	- 45 %	1371	94 %	-9%
PARMA	1527	1142	75 %	2089	-26 %	1570	75 %	0%
REGGIO E.	2184	2010	92 %	2821	-22 %	2442	86,5 %	+ 5,5 %
MODENA (AUSL + AOU)	5697	3765	66%	6904	- 17 %	3641	53 %	+13 %
BOLOGNA (AUSL + AOU)	3912	2487	63%	5906	- 33 %	3441	58 %	+5%
IMOLA	472	342	72 %	631	-25%	414	65 %	-7%
FERRARA (AUSL + AOU)	1066	948	89 %	1524	-30%	897	58 %	+ 31 %
ROMAGNA	5180	3459	67 %	6224	-16%	3799	61%	+ 6 %
<b>REGIONE</b>	<b>20.825</b>	<b>14.826</b>		<b>27.553</b>		<b>17.575</b>		

### 1.2.3 Fonti di invio prime visite

Anche nel 2020, le fonti di invio ai centri confermano il *trend* ormai consolidato da anni, confermando l'importante ruolo nel sospetto diagnostico del **medico di medicina generale** con circa il **96 %** degli invii al CDCD.

### 1.2.4 Visite di controllo

Nel 2020 sono state effettuate n° **38.546** visite di controllo (vs **56.928** controlli effettuati nel 2019) evidenziano che molte visite non state eseguite a causa della pandemia anche se le valutazioni in urgenza sono state garantite e la continuità terapeutica (mantenimento validità dei piani terapeutici) è stata assicurata dalle disposizioni AIFA (comunicati dell' 11 marzo 2020, del 6 aprile 2020 e del 29 maggio 2020) che ha raccomandato di : a) ricorrere a modalità di monitoraggio e rinnovo del PT a distanza, anche attraverso l'acquisizione in formato elettronico di documentazione sanitaria, o consultazione telefonica del paziente o del suo *caregiver* ; b) di estendere la validità dei piani terapeutici AIFA, eccezionalmente, per i casi in cui, per criticità legate alla pandemia, non sia ancora possibile seguire i percorsi di ordinario monitoraggio delle terapie soggette a PT .

### 1.3 Attività diagnostica

L'attività diagnostica , riferita sia alle persone che hanno effettuato una prima visita nel 2020 che a coloro che a fine 2020 erano in attesa di una definizione diagnostica, ha avuto i seguenti esiti: **12.367 persone hanno ricevuto una diagnosi di demenza**, n° **5.020** persone hanno avuto una diagnosi di Disturbo Neurocognitivo Minore (DSM-5) o *Mild Cognitive Impairment* (MCI) mentre in **2.628** casi è stata esclusa ogni forma di demenza (vedi Tabella 8).

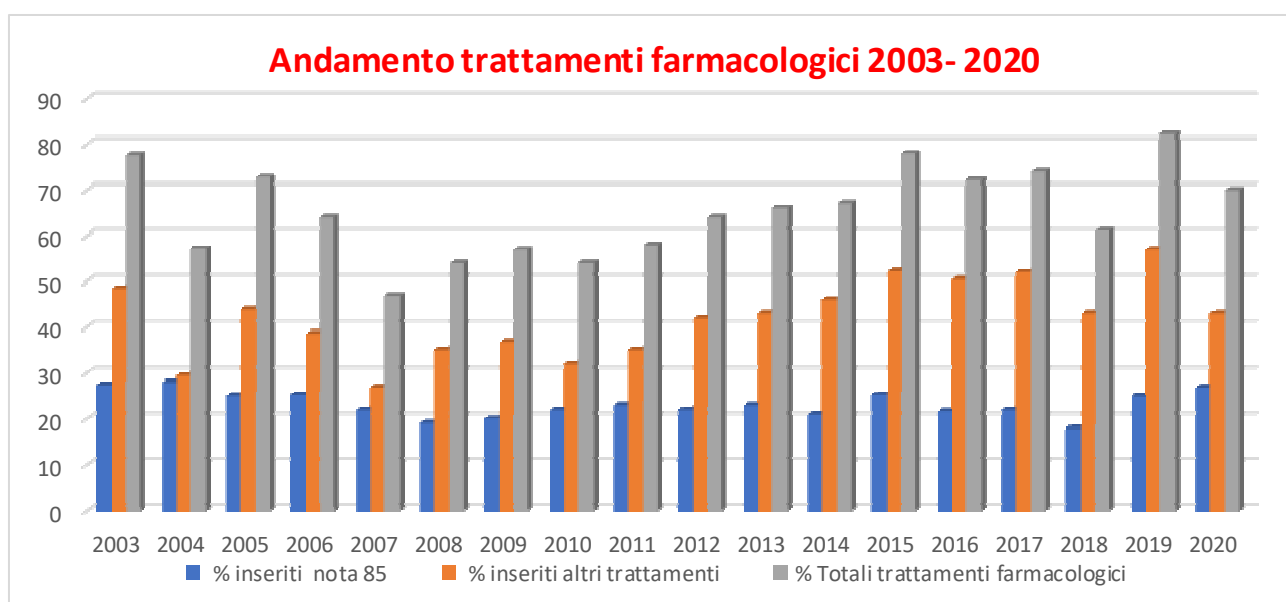
Tabella 8 Attività diagnostica anno 2020

AUSL	N. Diagnosi di Demenza	N. Diagnosi a rischio evoluzione a demenza (MCI)	N. di Diagnosi che escludono Demenza
PIACENZA	581	115	64
PARMA	809	380	295
REGGIO E	1240	611	302
MODENA (AUSL + AOU)	3765	1367	438
BOLOGNA (AUSL + AOU)	2392	1148	342
IMOLA	290	105	20
FERRARA (AUSL + AOU)	763	132	93
ROMAGNA	2527	1162	1074
<b>TOTALE</b>	<b>12.367</b>	<b>5.020</b>	<b>2.628</b>

## 1.4 Trattamenti farmacologici ed interventi non farmacologici (psicosociali e stimolazione cognitiva)

Le attività farmacologiche avviate nel 2020 hanno interessato n° 8.833 persone (vs 10.762 persone del 2019). Anche nel 2020 la maggior parte dei trattamenti riguarda principalmente l'utilizzo di farmaci erogati con nota 85 (inibitori delle colinesterasi e memantina), antipsicotici atipici e antidepressivi. La percentuale dei pazienti ammessi a nuovi interventi farmacologici nell'anno rispetto al totale dei pazienti presi in carico nell'anno è il 70% (27 % ha iniziato trattamenti con inibitori delle colinesterasi e memantina (nota 85) e il 43 % trattamenti con antipsicotici ed antidepressivi). Il trend dell'avvio di terapia farmacologica è in lieve calo rispetto al 2019 ma non rispetto agli anni precedenti (vedi tabella 9 "Andamento dei trattamenti farmacologici 2003-2020).

Tabella 9 Andamento dei trattamenti farmacologici 2003-2020



Oltre ai trattamenti farmacologici anche nel 2020, nonostante l'emergenza pandemica, è stata mantenuta l'attività non farmacologica di stimolazione cognitiva nella maggioranza delle aziende anche se in calo rispetto all'anno precedente (1.646 interventi di stimolazione cognitiva nel 2020 vs 2.021 interventi del 2019). Alcune aziende (in particolare i CDCD dell' AUSL Romagna) sono riuscite a sviluppare programmi di stimolazione cognitiva da remoto utilizzando piattaforme informatiche specifiche (tabella 10) che sono state particolarmente attive nel periodo del *Lockdown*.

Tabella 10 Trattamenti non farmacologici di stimolazione cognitiva

AUSL	Anno 2020 N° pazienti che hanno ricevuto interventi di stimolazione cognitiva
PIACENZA	39
PARMA	74
REGGIO E	73
MODENA	228
BOLOGNA	30
IMOLA	19
FERRARA	45
ROMAGNA	1138 (prevalentemente a distanza)
<b>REGIONE</b>	<b>1.646</b>

Come per gli anni precedenti il monitoraggio dei trattamenti farmacologici riguarda essenzialmente gli inibitori delle colinesterasi e la memantina (farmaci prescritti dai CDCD con nota 85), degli antipsicotici (soprattutto gli atipi che vengono forniti con piano terapeutico secondo le indicazioni AIFA del 2005 che per i pz con demenza restano invariate) e gli antidepressivi (70% degli interventi). Il monitoraggio di tali terapie è stato inserito dal 2017 anche nell'ambito degli indicatori sanitari regionali (**Insider**) quale indicatore di osservazione. L'indicatore valuta la percentuale di pazienti anziani ( $\geq 65$  anni) con demenza, individuati attraverso il consumo di anticolinesterasici e/o memantina, che assumono anche antipsicotici atipici monitorati con piano terapeutico. Dai grafici si evidenzia come, nella maggior parte delle aziende, dal 2018 al 2020, la prescrizione di farmaci erogati con nota 85 si mantiene più o meno stabile (tabella 11) con prescrizioni più basse (rispetto alle persone con diagnosi di demenza) nei territori di Parma, Reggio-Emilia ed Imola mentre si registra un andamento variabile delle percentuali di persone con demenza (in terapia con farmaci nota 85) a cui vengono prescritti anche antipsicotici atipici (tabella 12): un dato costante osservato nel 2020 è l'incremento della prescrizione di antipsicotici nella popolazione con demenza dovuto all'aumento dei disturbi comportamentali sia per le misure restrittive legate alla pandemia sia per la chiusura di alcuni servizi fondamentali come i centri diurni, i centri di incontro ed i caffè Alzheimer.

Tabella 11 Andamento prescrizioni farmaci nota 85 su popolazione anziana (2018-2020)



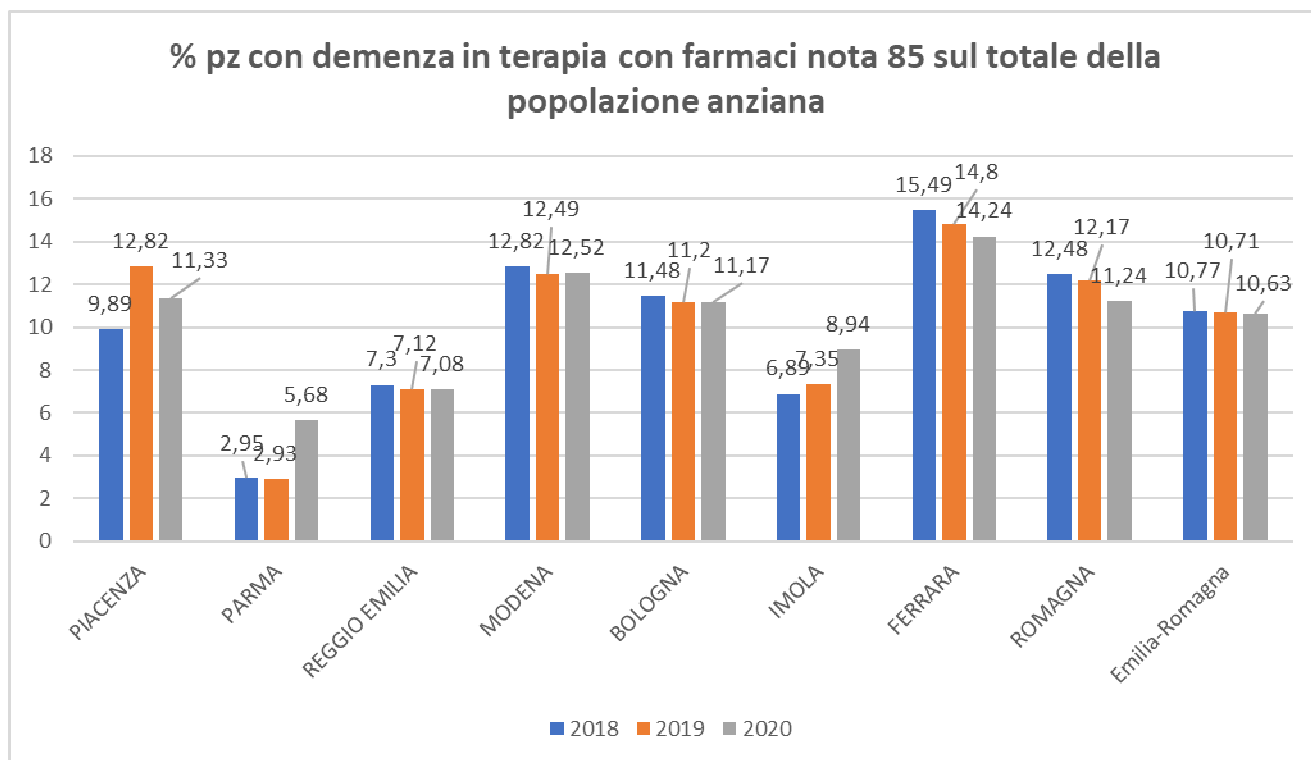
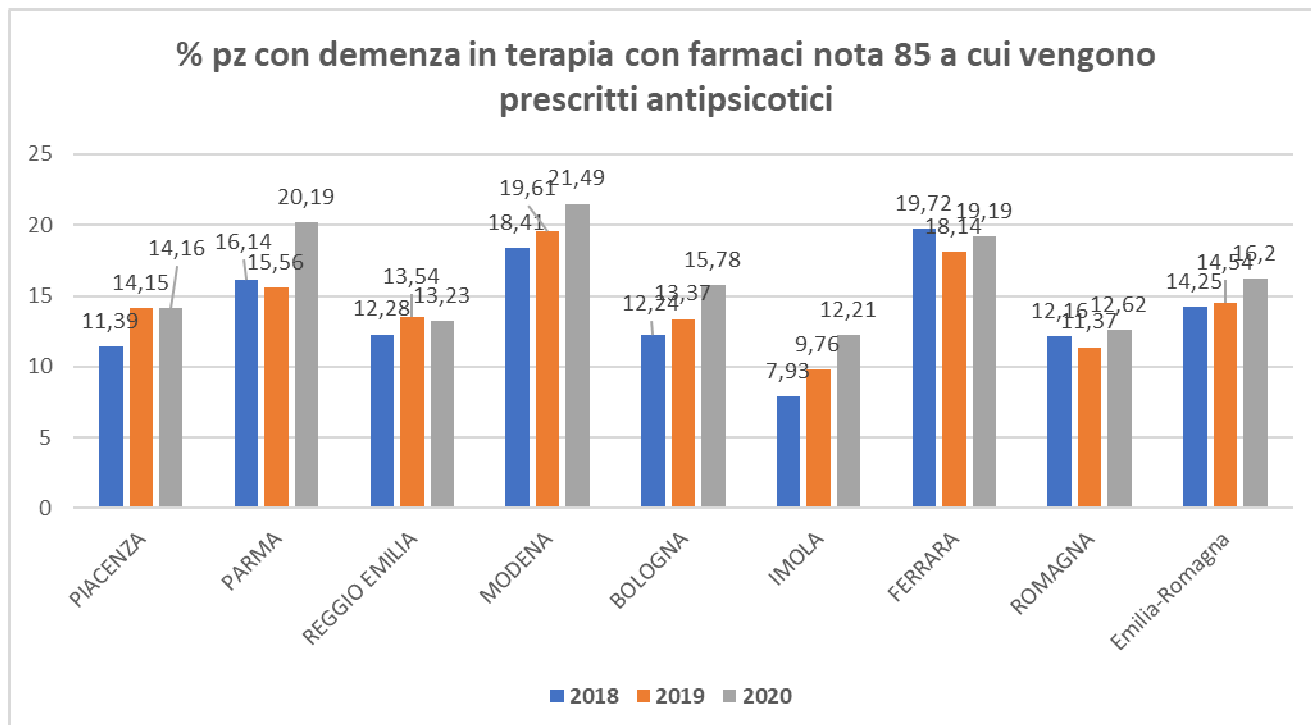


Tabella 12 Andamento prescrizioni antipsicotici atipici nella popolazione con demenza (individuata tramite nota 85) sulla popolazione anziana (2018-2020)



Infatti la prescrizione di antipsicotici atipici in questa fascia di popolazione è direttamente correlata al tema della gestione dei disturbi comportamentali correlati a demenza (BPSD) ed in tutte le aziende vi è una tendenza all'incremento con necessità di aprire una riflessione

sull'utilizzo di questi farmaci in maniera appropriata (molto spesso causa di complicazioni e di aumento della disabilità )e sulla opportunità di promuovere i trattamenti non farmacologici ( o interventi psicosociali) come strategia ottimale di cura.

### 1.6 Professionalità presenti nei centri

Nel 2020 le figure professionali presenti nei CDCD, sono complessivamente **234**. In merito alle figure da garantire nei centri, la DGR 990/16 riporta un'equipe minima composta dal medico specialista , infermiere e psicologo, figure garantite in tutti i centri anche se nella maggior parte dei casi non si tratta di equipe dedicate a tempo pieno a tale attività (tabella 13) ed in alcuni territori sono presenti forti criticità per carenza delle figure professionali dedicate.

Tabella 13 Figure professionali presenti nei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze

N. Figure Professionali presenti nei CDCD									
AUSL/AOU	Geriatra	Neurologo	Altro specialista Medico	Psicologo con competenze in Neuropsicologia	Psicologo clinico	Infermiere Professionale	Esperto stimolaz cognitiva	OSS	Totale
Piacenza	14	1	0	2	0	11	0	1	29
Parma	5	2	0	7	0	6	0	1	21
Reggio Emilia	13	2	1	7	6	11	6	0	46
Modena (AUSL + AOU)	24	5	0	4	6	11	9	1	59
Bologna (AUSL + AOU)	8	1	1	2	0	8	0	0	20
Imola	2	1	0	1	0	1	0	0	5
Ferrara (AUSL + AOU)	12	2	2	7	2	4	0	0	29
Romagna	6	2	0	2	3	10	1	1	25
<b>REGIONE</b>	<b>84</b>	<b>16</b>	<b>4</b>	<b>31</b>	<b>17</b>	<b>62</b>	<b>16</b>	<b>4</b>	<b>234</b>

## 2 MIGLIORARE LA QUALITA' DELLE CURE E DELLA VITA DELLE PERSONE CON DEMENZA E DEI LORO FAMILIARI

### 2.1 Attività informative/formative e gruppi

Le iniziative realizzate grazie anche al coinvolgimento delle reti di volontariato locali nel 2019 sono state n° 108 (vs 196 del 2019) ed hanno coinvolto n° 1.693 persone (vs 6.200 partecipanti dell'anno precedente) ed hanno ovviamente risentito delle restrizioni legate alla pandemia da Covid-19. Queste iniziative hanno riguardato essenzialmente eventi di sensibilizzazione sul tema delle demenze, attività informative nei confronti dei familiari di persone con demenza, corsi di formazione sulle principali problematiche da affrontare ed i gruppi di sostegno e di auto-mutuo aiuto condotti di solito con la supervisione di uno psicologo ed erogate con modalità "a distanza" nella maggior parte dei casi. La crisi pandemica ha aggravato in alcuni territori, che già erano carenti di queste risorse, l'impossibilità a poter condurre i gruppi di auto -aiuto per i caregiver (tabella 14).

Tabella 14 Iniziative per familiari. Anno 2020

ANNO 2019 Iniziative per familiari	CORSI DI FORMAZIONE/INFORMAZ.		GRUPPI			
			SOSTEGNO		AUTO-AIUTO	
AUSL	N. CORSI	N. PART.	N. GRUPPI	N. PART.	N. GRUPPI	N. PART.
Piacenza	18	364	4	27	6	48
Parma	2	70	2	50	0	0
Reggio E.	1	20	9	140	7	50
Modena	58	763	44	351	16	315
Bologna	4	91	0	0	0	0
Imola	0	0	2	50	1	5
Ferrara	1	25	10	34	0	0
Romagna	24	360	22	222	0	0
<b>Totale RER</b>	<b>108</b>	<b>1.693</b>	<b>93</b>	<b>874</b>	<b>30</b>	<b>418</b>

Viene dato il riferimento all'azienda USL, poiché i dati vengono forniti dalle stesse; le iniziative si riferiscono ad attività promosse nel territorio dai Servizi della rete e dalle Associazioni dei familiari

### 2.2 Interventi psicosociali: Caffè Alzheimer e Meeting Center

Fondamentali per la cura delle demenze sono anche gli **interventi di cura non farmacologici** o **interventi psicosociali** realizzati quali la **stimolazione cognitiva** (di cui hanno usufruito n° **1646** persone vs n° **2081** dell'anno precedente e già evidenziati in tabella 10 ) mentre **93 gruppi di sostegno ed auto-aiuto** (vs **170** dell'anno precedente) con il coinvolgimento di n° **1.292 partecipanti** (v. 2.111 del 2019) e gli **interventi psicologici di sostegno al caregiver** (n° **8868**) hanno garantito comunque opportunità per contrastare l'isolamento delle famiglie e la possibilità di sostenere il lavoro di cura delle stesse. Nel corso del 2020 sono state sospese le attività dei **Caffè Alzheimer** e dei **Centri d'Incontro** in attesa delle disposizioni regionali ; in alcune aree (Modena, Reggio Emilia, Parma, Romagna) alcune attività sono state erogate a distanza ma con maggiori difficoltà alla partecipazione da parte delle persone con demenza e dei caregiver.

Dopo la pubblicazione del nuovo progetto regionale demenze (DGR 990/2016) la Regione ha incentivato la diffusione dei Meeting Center (centri di incontro), opportunità inserite anche nell'ambito degli obiettivi strategici del Piano sociale e sanitario 2017-2019 (Dgr 643/17). A partire dalle sperimentazioni di Bologna , Rimini, Riccione e Vignola avviate, già negli anni precedenti, l'obiettivo dato dal PSSR è quello di implementare almeno un centro in ogni ambito distrettuale, attraverso la programmazione integrata dei piani per la salute ed il benessere sociale. Nel 2020 è stato progettato ed approvato da parte dell' Unione Distretto Ceramico ,in collaborazione con AUSL, l'avvio del Meeting Center di Formigine (MO) la cui apertura è prevista nel 2022. Ai seguenti link <https://youtu.be/d2oKUAESic> - <https://youtu.be/Dd4vVi-DMZE> è possibile vedere alcune esperienze dei Centri di incontro (Rimini, Riccione e Bologna) e caffè Alzheimer (Ferrara), esperienze presentate in occasione del Convegno Regionale sulle demenze del 2017 per la presentazione del nuovo progetto.

### **2.3 Consulenze specialistiche**

Nel 2020, a livello regionale, sono state erogate n° **10.283** consulenze specialistiche (rappresentate da consulenze psicologiche, assistenziali, legali e ambientali) che sono state nella maggior parte dei casi consulenze **psicologiche** ( n° **5.559**) e **assistenziali** (n° **4.512**), tabella 15. Rispetto all'anno precedente ed in rapporto alla crisi da Covid-19 le consulenze

psicologiche sono diminuite (n° 5.559 vs 8.732 del 2019) mentre sono aumentate le consulenze assistenziali (n° 4.512 vs 1.930 dell'anno precedente) in particolare nel territorio della AUSL di Piacenza che ha implementato questa modalità soprattutto nella rete dei servizi per gli anziani non autosufficienti con diagnosi di demenza.

Tabella 15 Consulenze specialistiche erogate dai CDCD – anno 2020

AUSL	PSICOLOGICHE	ASSISTENZIALI	LEGALI	AMBIENTALI
PIACENZA	173	4062	4	25
PARMA	1070	0	0	0
REGGIO E.	778	42	0	38
MODENA	1486	125	57	5
BOLOGNA	0	41 (AOU)	0	0
IMOLA	354	52	3	0
FERRARA	195 (AOU)	0	0	0
ROMAGNA	1543	190	30	50
<b>TOTALE</b>	<b>5.559</b>	<b>4.512</b>	<b>94</b>	<b>118</b>

### 3. ADEGUARE, ESPANDERE E SPECIALIZZARE LA RETE DEI SERVIZI

#### 3.1 Accreditamento dei servizi socio-sanitari

Tutte le strutture accreditate (sia residenziali che diurne) garantiscono assistenza qualificata per le persone con demenza ma sono presenti sul territorio regionale anche i **servizi specialistici per le demenze a carattere “temporaneo”** (definiti dall'accREDITAMENTO dei servizi socio-sanitari dalla DGR 514/2009) il cui obiettivo è quello di lavorare essenzialmente sui disturbi del comportamento legati alle demenze, garantire interventi di tipo riabilitativo e formativo nell'ambito della assistenza alle demenze (per familiari ed operatori della rete distrettuale) ed offrire sostegno e sollievo alle famiglie in questa fase della malattia. Anche in piena crisi alcuni servizi specialistici hanno proseguito la loro attività se pur adattandola alle restrizioni indotte dalla pandemia e seguendo le indicazioni del documento pubblicato dall' ISS *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19*.

[https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset\\_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-61-2020-indicazioni-ad-interim-per-un-appropriato-sostegno-alle-persone-con-demenza-nell-attuale-scenario-della-pandemia-di-covid-19.-versione-del-23-ottobre-2020](https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-61-2020-indicazioni-ad-interim-per-un-appropriato-sostegno-alle-persone-con-demenza-nell-attuale-scenario-della-pandemia-di-covid-19.-versione-del-23-ottobre-2020).

Anche la “fotografia” del 2020 mostra che n Regione sono presenti complessivamente n° 22 servizi specialistici di cui 13 i Nuclei residenziali per assistenza residenziale temporanea e 9 Centri diurni demenze , per un totale di 337 posti (188 residenziali e 150 semiresidenziali), servizi dislocati in 17 distretti del territorio regionale; a questi si aggiungono i posti disponibili nelle oltre 320 Case residenza per anziani non autosufficienti e nei 200 Centri diurni per anziani non autosufficienti (figura 2 e tabella 16,17).

**Fig.2 Servizi specialistici per le demenze**

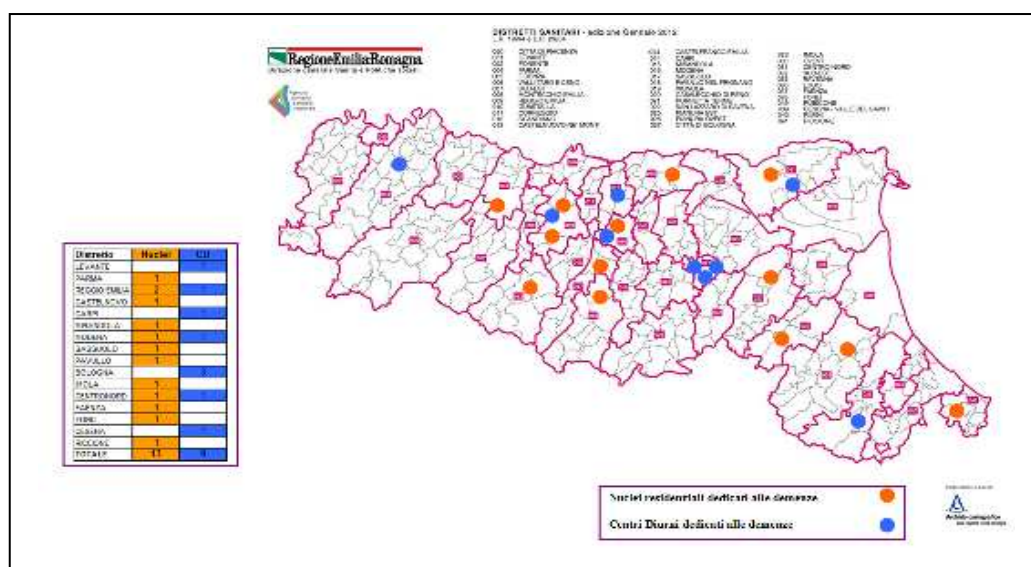


Tabella 16 Nuclei residenziali dedicati demenze con posti accreditati al 31/12/2019					
PROV	distretto	DENOMINAZIONE DEL SERVIZIO	Comune di ubicazione	n. posti accreditati	tipologia giuridica
PR	Parma	CRA Sidoli	Parma	18	Coop.Sociale
RE	Reggio E.	Pensionato San Giuseppe	Quattro Castella	7	Societa' Privata
RE	Reggio E.	CRA Villa Erica	Reggio Emilia	10	ASP
RE	Castelnovo	CRA Villa Minozzo	Villa Minozzo	7	Coop.Sociale
MO	Mirandola	Centro Integrato Servizi Anziani	Mirandola	15	ASP
MO	Modena	Cra 9 Gennaio	Modena	19	ATI/RTI
MO	Pavullo	CRA . Francesco e Chiara	Pavullo Nel Frignano	7	Impresa sociale srl
MO	Sassuolo	Casa Residenza Anziani Castiglioni	Formigine	10	Istituzione servizi alla persona
IM	Imola	Casa Cassiano Tozzoli	Imola	20	ASP
FE	C.Nord	Ripagrande	Ferrara	20	ASP
RA	Faenza	CRA Santa Umiltà	Faenza	20	ATI/RTI
FC	Forlì	CRA "Paolo e Giselda Orsi Mangelli"	Forlì	20	Consorzio di cooperative
RN	Riccione	Residenza Sole	Misano Adriatico	15	Società Privata
<b>TOTALE 13 NUCLEI</b>				<b>188</b>	<b>POSTI</b>

**Tabella 17 Centri diurni dedicati demenze con posti accreditati al 31/12/2019**

PROV	distretto	DENOMINAZIONE DEL SERVIZIO	Comune di ubicazione	n. posti accreditati	tipologia giuridica
PC	Levante	Centro Diurno Fondazione Verani-Lucca Onlus	Fiorenzuola Arda	20	Fondazione
RE	Reggio E.	Centro Diurno Enrico E Lorenzo Ferretti	Reggio Emilia	15	ASP
MO	Carpi	Centro Diurno De Amicis	Carpi	20	ASP
MO	Modena	Centro Diurno 9 Gennaio	Modena	20	ATI/RTI
BO	Bologna	Centro Diurno L'aquilone	Bologna	23	ASP
BO	Bologna	Centro Diurno Giacomo Lercaro	Bologna	19	ASP
BO	Bologna	Centro Diurno San Nicolo' di Mira	Bologna	13	ASP
FE	C.Nord	Centro Diurno Via Ripagrande	Ferrara	10	ASP
FC	Cesena	Centro Diurno Violante Malatesta	Cesena	10	ATI/RTI
<b>TOTALE 14 CENTRI DIURNI</b>				<b>150</b>	<b>POSTI</b>

### **3.2 Programmi di formazione e aggiornamento degli operatori**

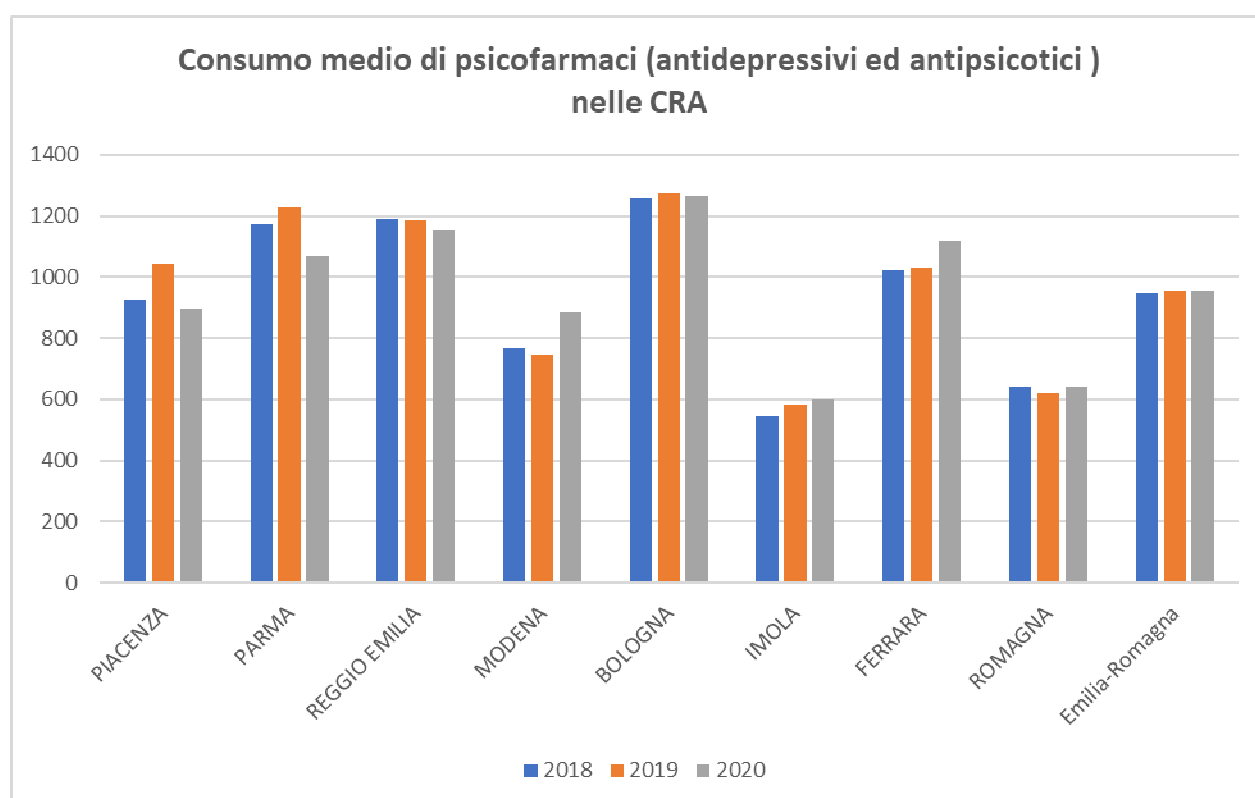
Nel 2020 sono state realizzate solo n° 16 (vs 35 dello scorso anno) iniziative inerenti tematiche sulle demenze, cui hanno partecipato n° 377 operatori (vs n° 807 dello scorso anno) per complessive 120 ore circa di formazione e nella maggior parte dei casi con modalità a distanza. Il tema della formazione degli operatori dei servizi nell'ambito delle demenze evidenziava già, anche prima della pandemia, un trend in diminuzione rispetto ai programmi di formazione effettuati negli anni precedenti il che pone una riflessione sulla necessità di riprogrammare e progettare queste attività fondamentali per la qualità dei servizi compatibilmente con la crisi in atto. I programmi hanno riguardato in modo particolare le attività psicosociali (tra cui la stimolazione cognitiva e la terapia occupazionale) e la gestione delle problematiche comportamentali. In molti casi i corsi sono stati inseriti nell'ambito dei programmi di miglioramento per l'assistenza alle demenze definita nell'accreditamento regionale (CRA e CD), tabella 18. Il tema del **programma di miglioramento relativo all'assistenza delle persone con demenza nei servizi residenziali e semiresidenziali** così come definito dall'accreditamento regionale (allegato DC della DGR 514/2009 e sue modifiche ed integrazioni) andrà sviluppato ed implementato nei prossimi anni in collaborazione con l' Agenzia Sociale e Sanitaria Regionale che si occupa di programmare i corsi per valutatori OTAP (equipe di valutatori per l'accreditamento dei servizi socio-sanitari) ed adeguato ai nuovi bisogni dei servizi dove la percentuale di persone con demenza è in incremento costante con ipotesi di "raddoppio" nei prossimi dieci anni.

Tabella 18 Iniziative formative per operatori- anno 2020

<b>Iniziative formative operatori dei servizi</b>			
<b>AUSL</b>	<b>N. iniziative</b>	<b>N. ore</b>	<b>N. Partecipanti</b>
Piacenza	0	0	0
Parma	1	5	20
Reggio Emilia	0	0	0
Modena	13	95	277
Bologna	0	0	0
Imola	0	0	0
Ferrara	2	20	40
Romagna	0	0	0
<b>REGIONE</b>	<b>16</b>	<b>120</b>	<b>337</b>

Un dato interessante, che dovrà essere oggetto di attenzione e monitoraggio, riguarda il consumo di psicofarmaci (antidepressivi ed antipsicotici) nelle CRA che nel corso del 2020, pur con delle variazioni territoriali rispetto ai *trend* già consolidati, si è mantenuto stabile nonostante che la crisi Covid abbia determinato un incremento dei disturbi comportamentali a causa delle restrizioni indotte dalla pandemia (tabella 19, dato **Insider RER**).

Tabella 20 Consumo medio di psicofarmaci (antidepressivi e antipsicotici) nelle CRA – anni 2018-2020





## **4 MODIFICARE LA RELAZIONE TRA SERVIZI/ANZIANI E FAMIGLIE**

### **4.1 Promuovere e sostenere l'attività delle associazioni**

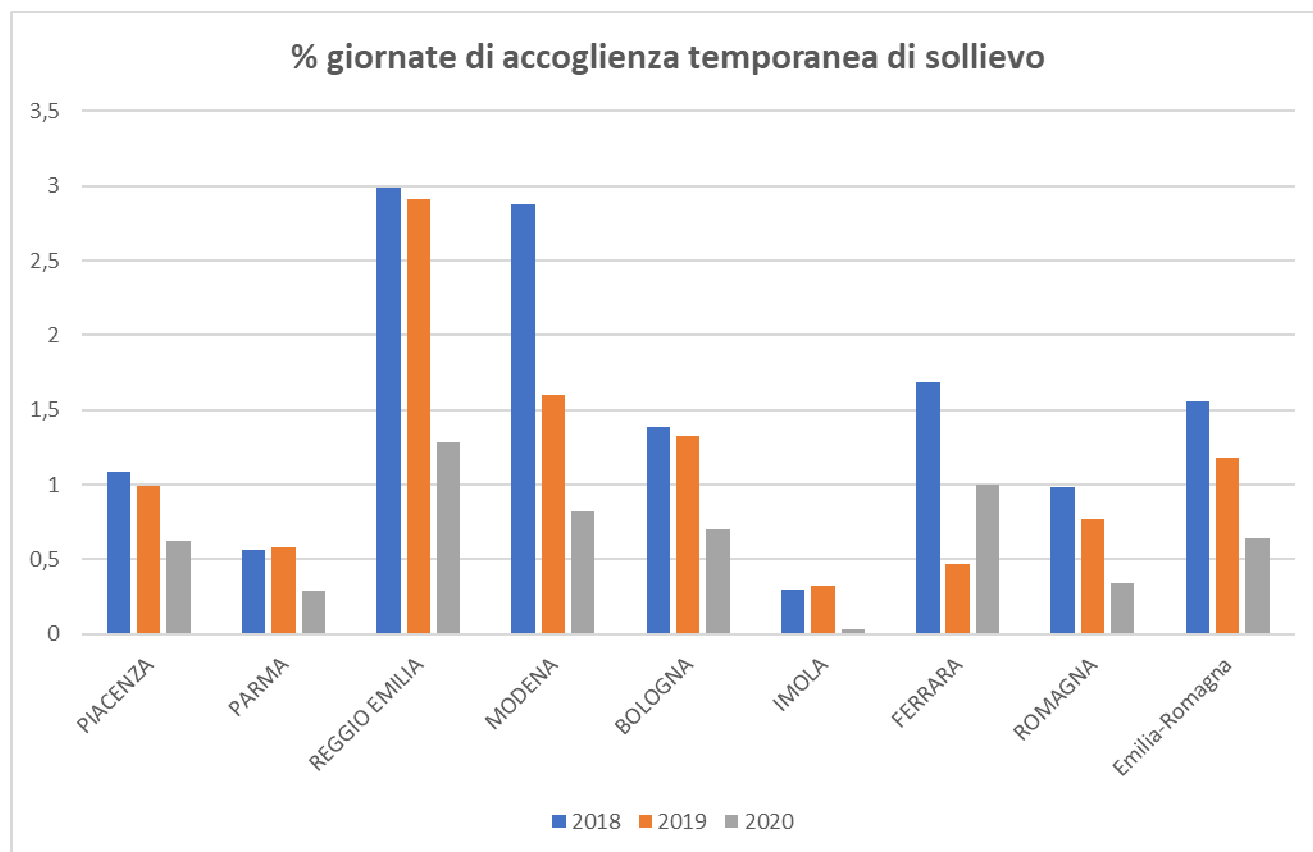
Sono **24** le Associazioni dei familiari di persone con demenza censite in Emilia-Romagna (vedi allegato) a cui si aggiunge una Associazione regionale "*Alzheimer Emilia-Romagna odv*" formata da 9 associazioni delle 24 su citate. Nel 2020 si è assistito ad una marcata riduzione delle attività anche se nella maggior parte dei casi gli interventi a distanza hanno consentito di poter proseguire il sostegno di pazienti e famiglie almeno nelle situazioni più critiche. L'attività delle associazioni è in parte sostenuta attraverso gli strumenti della programmazione territoriale integrata (Piani per la Salute ed il Benessere sociale). Alcune delle attività indicate (Caffè Alzheimer, Centri di incontro, gruppi di sostegno e di auto-aiuto) sono state sospese alla luce dell'emergenza Covid-19, ma dall'inizio del 2021 si sta lavorando per **consentirne la riapertura in sicurezza** e con le nuove modalità previste dalle disposizioni regionali. Le associazioni dei familiari, in rete con le istituzioni, hanno svolto una serie di attività di sostegno **da remoto** e **a domicilio** per le persone con demenza e i loro caregiver. Su questo la Regione si è impegnata a sostenerle non solo utilizzando i finanziamenti del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA), ma anche e soprattutto quelli destinati a progetti sul caregiver.

### **4.2 Realizzazione di programmi distrettuali per il sostegno ai familiari ed il mantenimento a domicilio**

Come per gli anni precedenti, si farà riferimento anche alla programmazione distrettuale integrata nell'ambito dei piani annuali per la non autosufficienza (Fondo regionale per la non autosufficienza). Nel corso del 2020, rispetto agli anni precedenti, a causa della pandemia, è drasticamente diminuita la percentuale dei ricoveri di "sollevio" che rappresenta, considerando l'insieme delle risorse distrettuali (risorse dei Comuni, risorse da soggetti pubblici e privati, Fondo regionale per la non autosufficienza, fondi nazionali per la non autosufficienza, risorse Ausl), a livello regionale uno dei principali interventi di sostegno alla domiciliarità finanziato da FRNA. Il ricovero di sollevio è particolarmente

utilizzato dai familiari delle persone con demenza e rappresenta una grande opportunità di sostegno per il caregiver. (tabella 20), dato **Insider RER**).

**Tabella 20** Percentuale giornate “ricoveri di sollievo” per territorio aziendale nel triennio 2018-2020



Nel 2020 si assiste ad una riduzione dei ricoveri di “sollievo” in tutti i territori della Regione ad esclusione dell’ AUSL di Ferrara dove questa possibilità è addirittura aumentata rispetto al 2019 che aveva visto comunque un minore utilizzo di questo importante istituto di sostegno per la domiciliarità.

## **5. QUALIFICARE I PROCESSI ASSISTENZIALI INTERNI AGLI OSPEDALI NEI REPARTI MAGGIORMENTE INTERESSATI DA RICOVERI DI PERSONE CON DEMENZA**

Anche nel 2020 risultano consolidate, anche se non in maniera omogenea su tutto il territorio regionale e con interruzioni dovute alla crisi pandemica, le attività consulenziali svolte dai professionisti dei CDCD verso i reparti ospedalieri maggiormente interessati; ovviamente negli

ospedali dove c'è un reparto di Neurologia o di Geriatria che svolgono attività di CDCD questa consulenza è più strutturata mentre negli ospedali distrettuali la stessa viene garantita, là dove possibile, dai professionisti del CDCD di riferimento.

Uno degli obiettivi del nuovo progetto regionale demenze (DGR 990/2016) è comunque il lavoro sull'OSPEDALE: **qualificazione dei processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati dai ricoveri di persone con demenza**. Le reti ospedaliere provinciale, in una logica di sempre maggiore integrazione e sinergia fra i servizi, dovranno sempre di più essere sostenute a gestire la complessità della persona con demenza (la cui "specificità" richiede approcci, competenze e ambienti adeguati) e ad organizzare percorsi di dimissione protetta; questa rappresenta una delle strategie da sviluppare e la maggiore "sfida" del progetto regionale demenze rispetto agli altri obiettivi. E' ben noto in letteratura che dal 20% al 30 % dei pazienti ultra65enni ricoverati in reparti d area medica o chirurgica presenta un quadro di demenza clinicamente manifesta e nel 60 % dei casi è possibile rilevare un declino cognitivo; la demenza rappresenta per il paziente ospedalizzato un predittore indipendente di aumentata durata della degenza, di maggiore perdita funzionale, di maggiore rischio di complicanze (infezioni, cadute, danni iatrogeni), di mortalità e di più elevata frequenza di istituzionalizzazione.

Nel corso del 2020 si è comunque ulteriormente ridotta la percentuale dei ricoveri per demenza in diagnosi principale mentre invece sono aumentati i ricoveri di persone con demenza in diagnosi secondaria. (tabella 20)

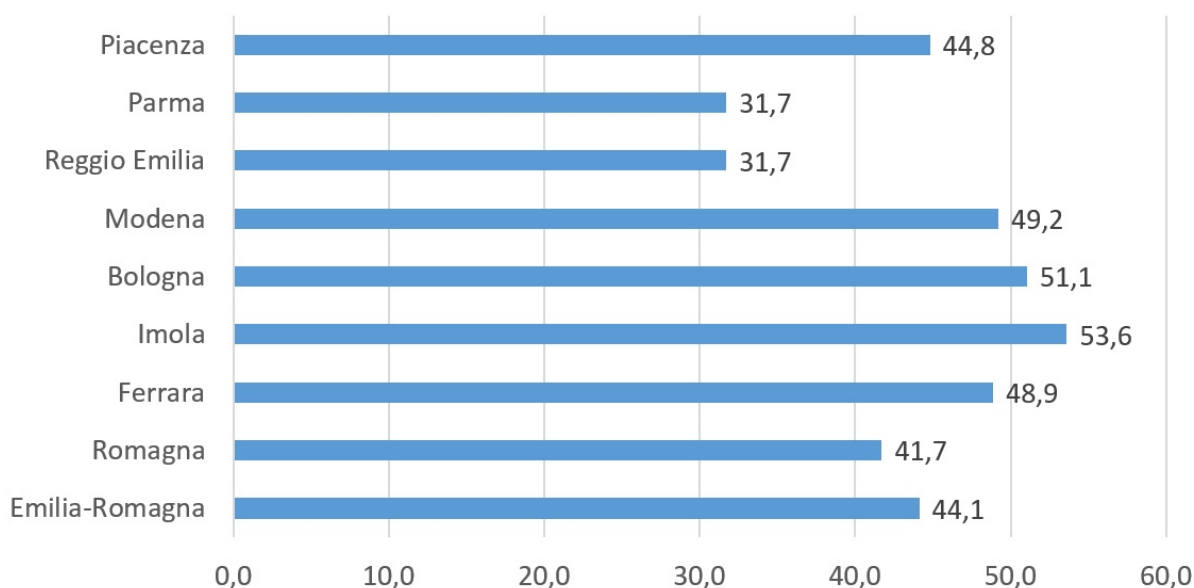
**Tabella 20 Ricoveri residenti in Emilia- Romagna con diagnosi di demenza- anni 2018-2020 – inclusa mobilità passiva**

Ricoveri con diagnosi di demenza	2018		2019		2020	
	N	%	N	%	N	%
Ricoveri con diagnosi di demenza in <b>diagnosi principale</b>	3.095	<b>13,0</b>	2.966	<b>12,6</b>	2.355	<b>10,9</b>
Ricoveri con diagnosi di demenza in <b>diagnosi secondaria</b>	20.645	<b>87,0</b>	20.653	<b>87,4</b>	19.211	<b>89,1</b>
Ricoveri con almeno un diagnosi di demenza in posizione principale e/o secondaria	<b>23.740</b>	100	<b>23.619</b>	100	<b>21.566</b>	100

Ricoveri negli anni 2018-2019 con una delle seguenti diagnosi di dimissione in qualsiasi posizione: 290, 2900 ,2901, 2902, 2903, 2904, 2908, 2909, 2912, 2940, 2941, 2942, 3310, 3311, 3312, 3315, 3317, 3318, 0461, 3319, 29010, 29011, 29012, 29013, 29020, 29021, 29040, 29041, 29042, 29043, 29410, 29411, 29420, 29421, 33111, 33119, 33182, 33183, 29282, 33189

Una analisi condotta nel 2018 (e riferita al 2017) da parte del Servizio Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia- Romagna aveva riportato i 20 DRG più frequenti ; ai primi posti erano evidenziati non solo problematiche respiratorie e cardiovascolari ma anche “disturbi organici e ritardo mentale” (DRG 429) all’interno del quale potrebbero essere attribuite le problematiche relative alla demenza. Questa analisi aveva sollevato il problema dei ricoveri inappropriati per demenza in Ospedale come riportato nella tabella 21 relativa ai tassi di ospedalizzazione per 1000 abitanti del DRG 429.

**Tabella 21 Tassi di ospedalizzazione per 100.000 abitanti del DRG 429 in discipline per acuti in regime ordinario (a rischio inappropriata) – 2017 (fonte: Servizio Assistenza Ospedaliera RER).**

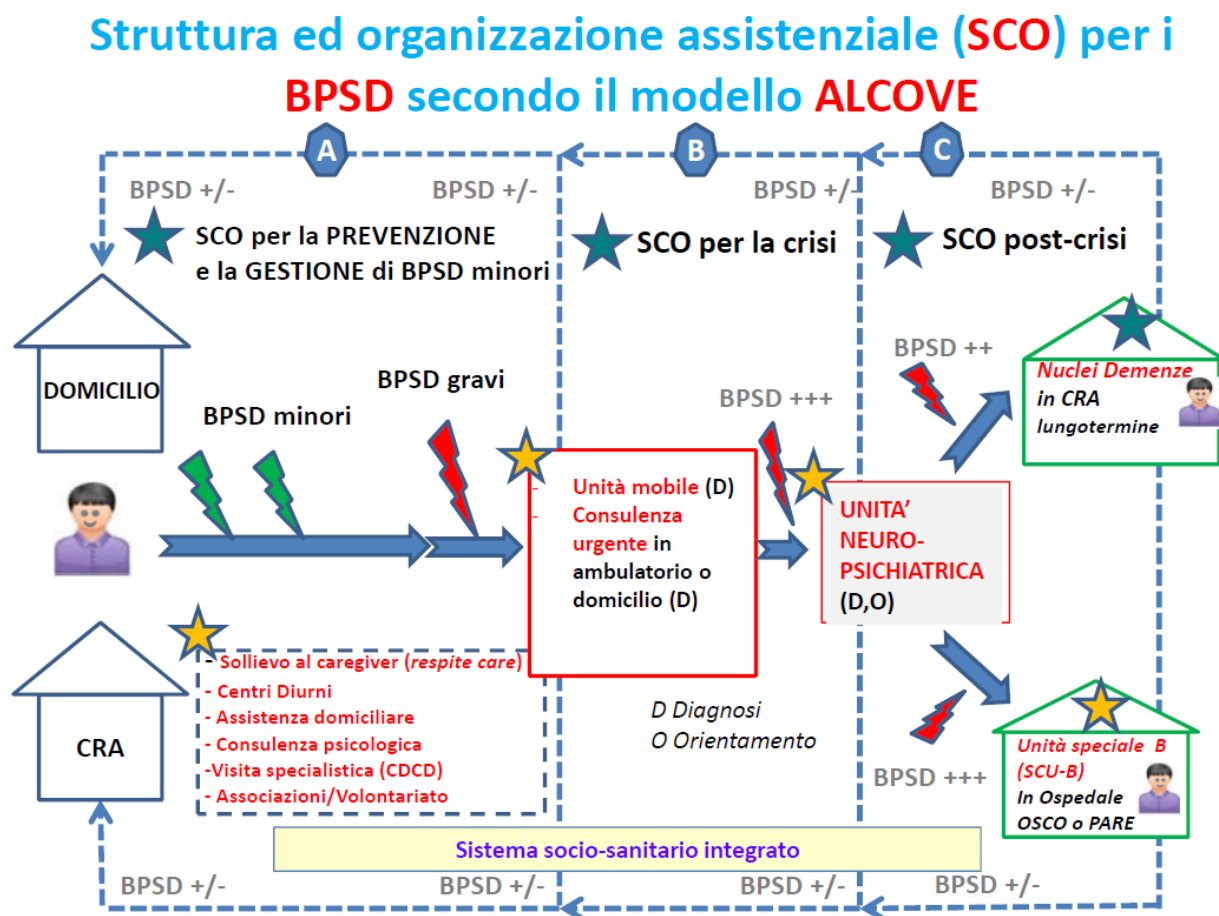


Poiché è ipotizzabile il trasferimento di parte di questi ricoveri al **setting delle cure intermedie** (azione peraltro prevista nel modello del pdta demenze regionale) sono state proposte dal gruppo di coordinamento demenze regionale:

- 1) **incremento dell’offerta di posti per assistenza residenziale temporanea c/o CRA** per coprire aree dei territori distrettuali che sono sprovvisti di questa possibilità;
- 2) **valutazione della possibilità di destinare alla gestione del delirium e dei disturbi comportamentali legati a demenze (BPSD) alcuni posti letto negli Ospedali di Comunità (OSCO)** attraverso la collaborazione dei medici di medicina generale operativi negli ospedali di comunità e gli specialisti dei CDCD (alcuni già presenti nelle Case della Salute);

3) incrementare la presenza di **team distrettuali** (unità mobili, descritte in letteratura) per la presa in carico in urgenza di “scompensi comportamentali” che supportino le attività domiciliari dei MMG verso le persone con demenza e le loro famiglie finalizzati ad evitare accessi impropri in PS, richiesta di ospedalizzazione ed istituzionalizzazione precoce in linea con le raccomandazioni europee ALCOVE che prevedono l’attivazione di servizi territoriali dedicati al **monitoraggio, prevenzione e gestione dei disturbi comportamentali** (la vera “emergenza” nella gestione delle demenze) secondo il modello in 3 step (“stepped care”): livello A (prevenzione e gestione di BPSD lievi), livello B (gestione dei BPSD in acuzie/emergenza), livello C (gestione dei BPSD in post-acuzie/riabilitazione, continuità assistenziale). Ad ogni livello corrisponde una possibilità di attivazione di servizi socio-sanitari integrati (Figura 3).

Figura 3 La rete per la gestione dei disturbi comportamentali nelle demenze- Alcove



Ovviamente alcune riflessioni dovranno essere fatte con **la riorganizzazione dell'assistenza territoriale** secondo le indicazioni del PNRR (*Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza - missione 6*. <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf> che prevede la creazione Ospedali di Comunità e Case della Comunità dove lo sviluppo dei servizi dedicati alle demenze (CDCD e posti letto per le emergenze comportamentali) potrebbe trovare una sua naturale collocazione.

Il percorso dovrebbe potere essere implementato all'interno del piano diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) secondo il modello regionale elaborato che prevede **4 fasi**: sospetto diagnostico, diagnosi e cura, continuità assistenziale e fase della demenza avanzata/cure palliative (Figura 4), descritte in dettaglio nell' **allegato 3**.

Figura 4 Il modello del PDTA demenze della RER



Dopo la presentazione del modello regionale il lavoro sul pdta nel 2020 è iniziato su tutto il territorio regionale con il mandato alle aziende di completare i gruppi di lavoro e la redazione dei documenti che avrebbero dovuto essere completati entro l'anno. Tutta la attività di redazione e implementazione del pdta demenze da parte delle aziende a causa dell'emergenza Covid-19 viene rimandata al **biennio 2021-2022**.

Nel 2020 è inoltre proseguito il lavoro di collegamento con le associazioni dei familiari di

persone con demenze al fine di condividere e supportare i progetti assistenziali in particolare modo quelli riguardanti il **caregiver** anche in applicazione alla **DGR 858 del 16/06/2017** "Linee attuative Legge Regionale n° 2 del 28 marzo 2014 : *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare* (persona che presta volontariamente cura ed assistenza). Si allega elenco delle associazioni che operano nel campo dell' Alzheimer e delle demenze della Regione Emilia- Romagna (**allegato 4**).

#### **Allegato 1**

Elenco responsabili Progetto Demenze delle Aziende della RER

#### **Allegato 2**

Schede di sintesi attività CDCD delle aziende sanitarie anno 2020

#### **Allegato 3**

Il modello del PDTA regionale demenze

#### **Allegato 4**

Elenco Associazioni Alzheimer e demenze presenti sul territorio regionale





Attività CDCD Emilia- Romagna 2020																
CDCD	Attesa	Prime Visite			Controlli	Diagnosi			Interventi farmacologici		Interventi di sostegno e psicosociali in presenza			Interventi psicosociali in remoto		
	N. Giorni attesa prima visita al 31.12 (media aziendale )	TOTALI	Di cui presi in carico	Di cui Non presi in carico	Num visite controllo	N. Diagnosi di Demenza	N. Diagnosi a rischio evoluzione a demenza (MCI, Pseudodem)	N. di Diagnosi che escludono Demenza	Pazienti Ammessi nell'anno con Achei o Memantina (nota 85)	Pazienti ammessi a farmaci Antipsicotici	N. pazienti al cui caregiver è stato fornito colloquio psicol	N. Totale dei colloqui psicologici	N. pazienti che hanno ricevuto interventi di riabilitaz cognitiva	N. pazienti al cui caregiver è stato fornito colloquio psicol	N. Totale dei colloqui psicologici	N. pazienti che hanno ricevuto interventi di riabilitaz cognitiva
Piacenza	28,0	787	673	114	2488	581	115	64	210	182	55	306	32	24	0	0
Parma	38	1527	1142	385	2397	809	380	295	170	642	651	1064	68	349	426	48
Reggio Emilia	36,0	2184	2010	174	7738	1240	611	302	186	557	188	451	73	5	278	0
Modena	53	5697	3641	3263	13484	3411	1634	620	545	2622	487	1808	131	203	0	0
Bologna	57,6	3912	2487	1425	4953	2392	1148	342	906	365	381	1130	30	76	199	0
Imola	44	472	342	130	689	290	105	20	50	62	30	354	19	8	16	0
Ferrara	67	1066	948	118	3017	763	132	93	663	174	272	622	45	266	874	0
Romagna	62	5180	3459	1666	6853	2527	1162	1074	572	714	930	1620	400	727	1543	738
<b>Totali</b>	<b>48,2</b>	<b>20825</b>	<b>14702</b>	<b>7275</b>	<b>41619</b>	<b>12013</b>	<b>5287</b>	<b>2810</b>	<b>3302</b>	<b>5318</b>	<b>2994</b>	<b>7355</b>	<b>798</b>	<b>1658</b>	<b>3336</b>	<b>786</b>

N. Figure Professionali presenti nei CDCD al 31.12.2020									
CDCD	Geriatra	Neurologo	Altro specialista Medico	Psicologo con formaz Neuropsicologic	Psicologo clinico	Infermiere Professionale	Esperto stimolaz cognitiva	OSS	Totale Azienda *
Piacenza	11	0	0	1	0	10	1	1	24
Parma	4	3	0	5	0	6	0	1	19
Reggio Emilia	10	1	1	6	5	10,5	0	0	33,5
Modena	24	5	0	3	6	11	9	1	79
Bologna	11	7	1	16	2	15	3	2	57
Imola	1	1	0	1	1	2	2	0	8
Ferrara	12	2	1	2	7	4,5	0	0	28,5

Romagna	5,24	2,21	0	2,77	2,68	9	1,16	1	24,06
<b>REGIONE</b>	<b>78,24</b>	<b>21,21</b>	<b>0</b>	<b>36,77</b>	<b>23,68</b>	<b>68</b>	<b>16,16</b>	<b>6</b>	<b>273,06</b>

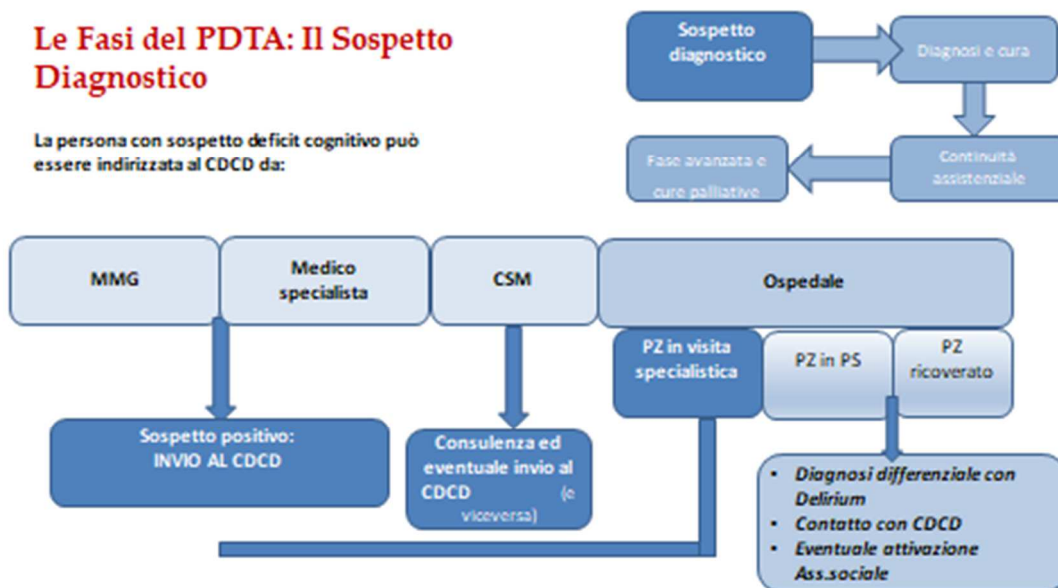
\* Per le province di Modena, Bologna e Ferrara il dato è cumulativo AUSL + AOU

AUSL/DISTRETTO	INFORMAZIONE		FORMAZIONE		GRUPPO DI AUTO AIUTO/SOSTEGNO				CONSULENZE				FORMAZIONE/AGGI ORNAM MMG		FORMAZIONE/AGGI ORNAM	
	N. INIZIATIVE	N. PARTECIPANTI	N. CORSI	N. PARTECIPANTI	SOSTEGNO		AUTO AIUTO		PSICOL	ASSIST	LEGALI	AMBIENTALI	N. INIZIATIVE	N. MMG PARTECIPANTI	N. INIZIATIVE	N. PARTECIPANTI
					N. GRUPPI	N. PARTECIPANTI	N. GRUPPI	N. PARTECIPANTI								
Piacenza	15	352	3	12	4	27	6	48	173	4062	4	25	5	22	0	0
Parma	7	270	1	30	2	50	0	0	1070	0	0	0	0	0	0	0
Reggio Emilia	1	20	0	0	7	50	0	0	778	42	0	0	0	0	0	0
Modena	58	763	4	61	44	351	16	315	1486	125	57	5	8	136	13	277
Bologna	0	0	4	91	0	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Imola	0	0	0	0	2	50	1	5	354	52	3	0	0	0	0	0
Ferrara	1	25	0	0	10	34	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Romagna	7	160	5	20	11	111	0	0	1543	95	15	25	0	0	0	0
<b>REGIONE</b>	<b>89</b>	<b>1590</b>	<b>17</b>	<b>214</b>	<b>80</b>	<b>682</b>	<b>23</b>	<b>368</b>	<b>5404</b>	<b>4376</b>	<b>79</b>	<b>55</b>	<b>13</b>	<b>158</b>	<b>13</b>	<b>277</b>

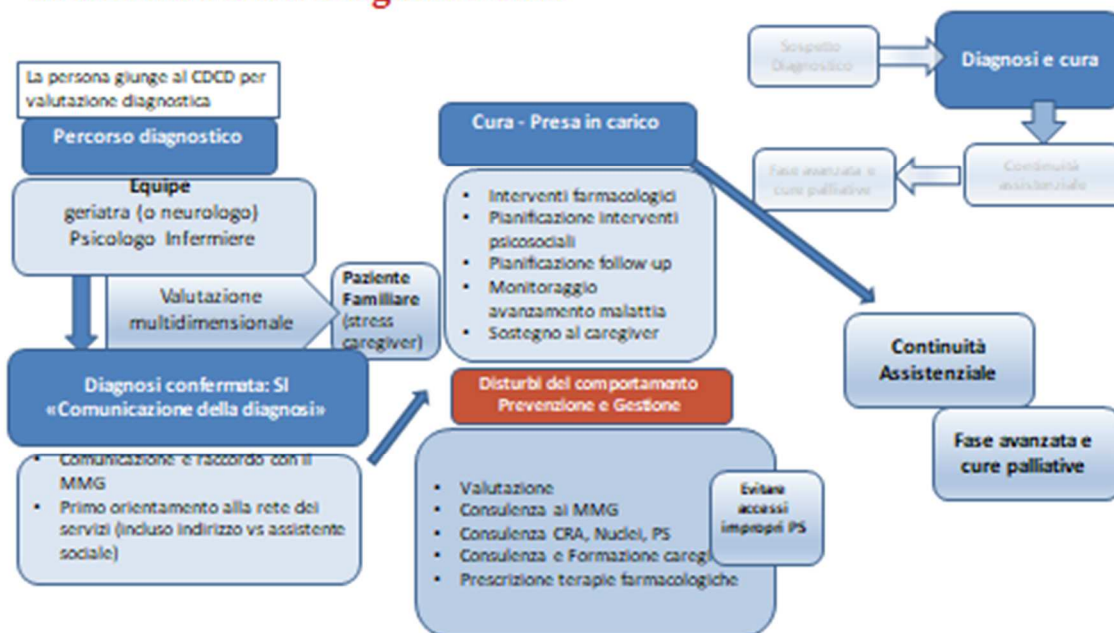
**Allegato 3: il modello del PDTA DEMENZE della RER**

**Le Fasi del PDTA: Il Sospetto Diagnostico**

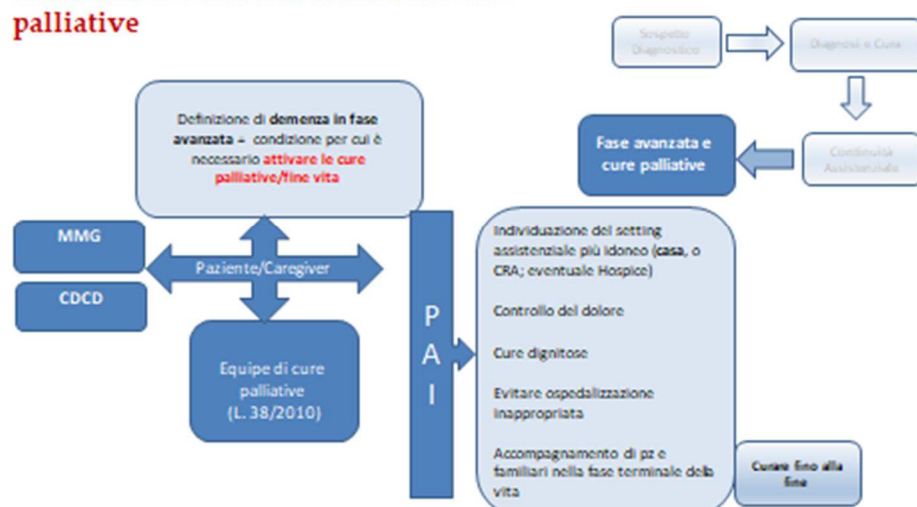
La persona con sospetto deficit cognitivo può essere indirizzata al CDCD da:



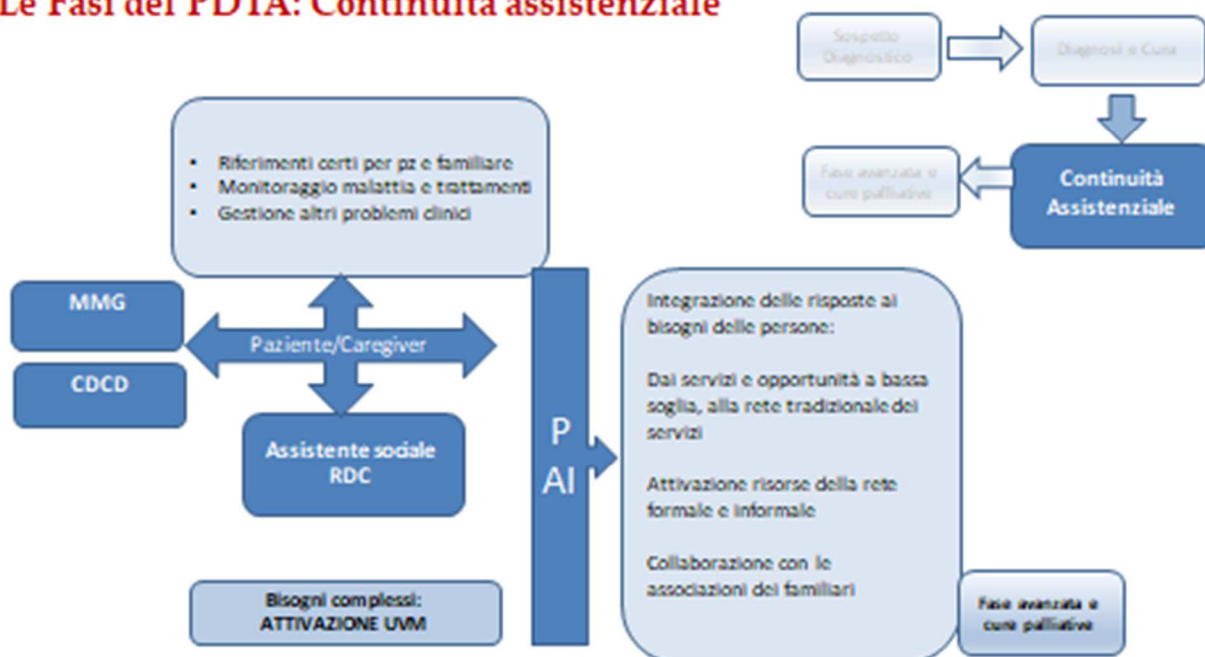
**Le Fasi del PDTA: Diagnosi e Cura**



## Le Fasi del PDTA: Fase avanzata e cure palliative



## Le Fasi del PDTA: Continuità assistenziale



TERRITORIO	ASSOCIAZIONE	INDIRIZZO	SITO WEB	TELEFONO	MAIL	PRESIDENTE
PIACENZA	ALZHEIMER PIACENZA	via Arturo Prententi 39/A  Piacenza		0523 384420 / cell. 334	<a href="mailto:alzheimerpc@libero.it">alzheimerpc@libero.it</a>	GELATI ANDREA GIULIO
PARMA	AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) PARMA	via Verona 36/A c/o Centro Disturbi Cognitivi e Demenze, Parma	<a href="http://www.aimaparma.it">www.aimaparma.it</a>	2145944  3421116983	<a href="mailto:info@aimaparma.it">info@aimaparma.it</a>	M.TIEGHI (segreteria) FURLOTTI GIGETTO
FIDENZA (PR)	GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA	c/o Circolo Culturale Ricreativo Anziani via Mazzini 3 Fidenza (PR) e c/o Circolo Salsinsieme via Indipendenza 2 Salsomaggiore Terme (PR)	<a href="https://gsafidenza.it">https://gsafidenza.it</a>	3311246839 Centro di ascolto: 3703454530	<a href="mailto:gsafidenza@libero.it">gsafidenza@libero.it</a>	FERRARIO DOLORES
REGGIO EMILIA	AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) REGGIO EMILIA	c/o Centro Disturbi Cognitivi e Demenze, via Papa Giovanni XXIII, 16, Albinea (RE)	<a href="http://www.aimareggioemilia.it">www.aimareggioemilia.it</a>	0522 335033	<a href="mailto:segreteria@aimareggioemilia.it">segreteria@aimareggioemilia.it</a> <a href="mailto:aima@aimareggioemilia.it">aima@aimareggioemilia.it</a> (Centro di Ascolto)	CAVALIERI SIMONETTA
MODENA	ASS. GIAMPAOLO VECCHI "PRO SENECTUTE ET DEMENTIA"	c/o CRA " 9 Gennaio" via Paul Harris 165 Modena	<a href="http://www.gpvecchi.org">www.gpvecchi.org</a>	059-283918;  3355323021	<a href="mailto:ass.gpvecchi@libero.it">ass.gpvecchi@libero.it</a>	LUPPI EMANUELA
CARPI (MO)	GAFAL (GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER)	via Baldassare Peruzzi 22, 41012 Carpi (MO)	<a href="http://www.gafal.it">www.gafal.it</a>	349 592 8342	<a href="mailto:info@gafal.it">info@gafal.it</a>	RAGAZZONI ANNALENA
MIRANDOLA (MO)	ASDAM (ASS. SOSTEGNO DEMENZE E ALZHEIMER MIRANDOLA )	Via Fogazzaro- zona parcheggio Ospedale di Mirandola	Pagina Facebook Asdam Onlus	0535.611588	- <a href="mailto:asdam@libero.it">asdam@libero.it</a>	DRAGHETTI ANNA
SASSUOLO (MO)	ASS.S.DE (ASS. SOSTEGNO DEMENZE)	Piazza San Paolo 4, 41049 Sassuolo (MO)	<a href="http://www.asssde.com">www.asssde.com</a>	0536-812984	<a href="mailto:info@asssde.com">info@asssde.com</a> <a href="mailto:asssde@pcert.it">asssde@pcert.it</a>	ROVATTI TONINO
VIGNOLA (MO)	ASS. PER NON SENTIRSI SOLI	via Caduti sul Lavoro 660 , 41058 Vignola (MO)	<a href="http://www.pernonsentirsisolit.org">www.pernonsentirsisolit.org</a>	388 326 9601	<a href="mailto:pernonsentirsisolit@email.it">pernonsentirsisolit@email.it</a>	BALDINI IVANO
BOLOGNA	ARAD (ASS. RICERCA E ASSISTENZA DEMENZE)	viale Roma 21, 40139 Bologna	<a href="http://www.aradbo.org">www.aradbo.org</a>	051-465050	<a href="mailto:info@aradbo.org">info@aradbo.org</a>	D' ANASTASIO CLELIA
CASTELLO D' ARGILE	ASS. AMA_ AMARCORD D' ARGILE	via Matteotti 158 40500 Castello D' Argile (BO)		3465884000	<a href="mailto:ama.amarcord_argile@libero.it">ama.amarcord_argile@libero.it</a>	
SAN PIETRO IN CASALE	ASS. AMA-AMARCORD IN CASALE	via Marconi 27 40018 San Pietro in Casale (BO)	<a href="http://www.amaamarcordsanpietro.it">www.amaamarcordsanpietro.it</a>	333 222 5965	<a href="mailto:ama.amarcord@libero.it">ama.amarcord@libero.it</a>	LEGGIERI MARIA
BOLOGNA	AIMA- ASS. ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER	C/o Neurologia Ospedale Bellaria Bologna , via Altura 3 Bologna			<a href="mailto:aimabologna@gmail.com">aimabologna@gmail.com</a>	PANTIERI ROBERTA

<b>BOLOGNA</b>	ASS. "NON PERDIAMO LA TESTA"	via Mazzini 67 Bologna	<a href="http://www.nonperdiamolatesta.it">www.nonperdiamolatesta.it</a>	349 6283434	<a href="mailto:nonperdiamolatesta@libero.it">nonperdiamolatesta@libero.it</a>	BACCI MONICA
<b>IMOLA</b>	ALZHEIMER IMOLA	piazzale Giovanni dalle Bande Nere 11, 40026 Imola (BO)	<a href="http://www.alzheimerimola.it">www.alzheimerimola.it</a>	0542 604253	<a href="mailto:associazione@alzheimerimola.it">associazione@alzheimerimola.it</a>	VALTANCOLI LUCIA
<b>FERRARA</b>	AMA (ASS. MALATTIA DI ALZHEIMER) FERRARA	via Ripagrande 7, 44121 Ferrara	<a href="http://www.amaferrara.it">www.amaferrara.it</a>	0532 792097; 3482727427	<a href="mailto:info@amaferrara.it">info@amaferrara.it</a>	ROSSI PAOLA
<b>CENTO</b>	ASS. ALZHEIMER "F.MAZZUCCA" CENTO	via Giovanni Vicini 5 , 44042 Cento (FE)		051-901664	<a href="mailto:associazionefmazzucca@vodafone.it">associazionefmazzucca@vodafone.it</a>	PIRANI ALESSANDRO
<b>FORLI'</b>	ASS. "LA RETE MAGICA" amici per l' Alzheimer ed il Parkinson	via Curiel 51, 47121 Forlì	<a href="http://www.laretemagica.it">www.laretemagica.it</a>	0543-033765	<a href="mailto:info@laretemagica.it">info@laretemagica.it</a>	DANTI EUGENIA
<b>FAENZA</b>	ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA	via Laderchi 3, Faenza (RA)	<a href="http://alzheimer-faenza.racine.ra.it">http://alzheimer-faenza.racine.ra.it</a>	0546-27206; 31261	0546- <a href="mailto:alzheimer-faenza@racine.ra.it">alzheimer-faenza@racine.ra.it</a>	
<b>RAVENNA</b>	ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA	via Oriani 44, 48121 Ravenna	<a href="http://www.alzheimer-ravenna.it">www.alzheimer-ravenna.it</a>	0544-251960; 3270741786	<a href="mailto:segreteria@alzheimer-ravenna.it">segreteria@alzheimer-ravenna.it</a> <a href="mailto:presidente@alzheimer-ravenna.it">presidente@alzheimer-ravenna.it</a>	BARZANTI BARBARA
<b>LUGO</b>	ASS. ALZHEIMER LUGO DI ROMAGNA ODV Diamo voce a chi dimentica	Corso Garibaldi 116, 48022 Lugo (RA)	<a href="mailto:assoalzheimerlugo@gmail.com">assoalzheimerlugo@gmail.com</a>	3333483664 3493595795		MONTANARI CARLA
<b>CESENA</b>	ASSOCIAZIONE CAIMA (CESENA CAREGIVERS ASS. ITALIANA M. DI	via Gadda 120, 47023 Cesena	<a href="http://www.caima.it">www.caima.it</a>	0547 646583	<a href="mailto:associazione.caima@virgilio.it">associazione.caima@virgilio.it</a> <a href="mailto:caima.aurora@virgilio.it">caima.aurora@virgilio.it</a>	ALESSANDRO POGGIOLINI
<b>MERCATO SARACENO (FC)</b>	ASS. AMICI DI CASA INSIEME ODV	via G.Garibaldi 3, 47025 Mercato Saraceno (FC)	<a href="http://www.amicidicasainsieme.it">www.amicidicasainsieme.it</a>	0547-691695; 6967089	320 <a href="mailto:amicidicasainsieme@gmail.com">amicidicasainsieme@gmail.com</a>	MONTALTI STEFANO
<b>RIMINI</b>	ALZHEIMER RIMINI	via Covignano 238 , 47924 Rimini	<a href="http://www.alzheimerrimini.net">www.alzheimerrimini.net</a>	0541-28142	<a href="mailto:info@alzheimerrimini.net">info@alzheimerrimini.net</a>	ROMERSA GIORGIO
<b>EMILIA-ROMAGNA</b>	ALZHEIMER EMILIA-ROMAGNA ODV	Via Giuseppe Garibaldi 3 - 47025 Mercato Saraceno (FC)	<a href="http://www.alzheimeremiliaromagna.it">www.alzheimeremiliaromagna.it</a>	Tel 0547 691695	<a href="mailto:alzheimeremiliaromagna@gmail.com">alzheimeremiliaromagna@gmail.com</a>	MONTALTI STEFANO