

REPORT
Lo Stato di avanzamento
del progetto regionale demenze
Al 31/12/2008

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali

*Lo Stato di attuazione del
Progetto Regionale demenze
al 31/12/2008*

Supervisione, Coordinamento ed impianto metodologico:

Servizio Governo dell'integrazione socio sanitaria e delle politiche per la non autosufficienza

ANTONELLA CARAFELLI

demenze@regione.emilia-romagna.it

STAMPA: Centro Stampa Giunta Regione Emilia-Romagna

Stampato Novembre 2009

Documento scaricabile da internet all'indirizzo:

<http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/avanzamento.htm>

*Lo Stato di attuazione
del*

Progetto Regionale demenze

al 31/12/2008

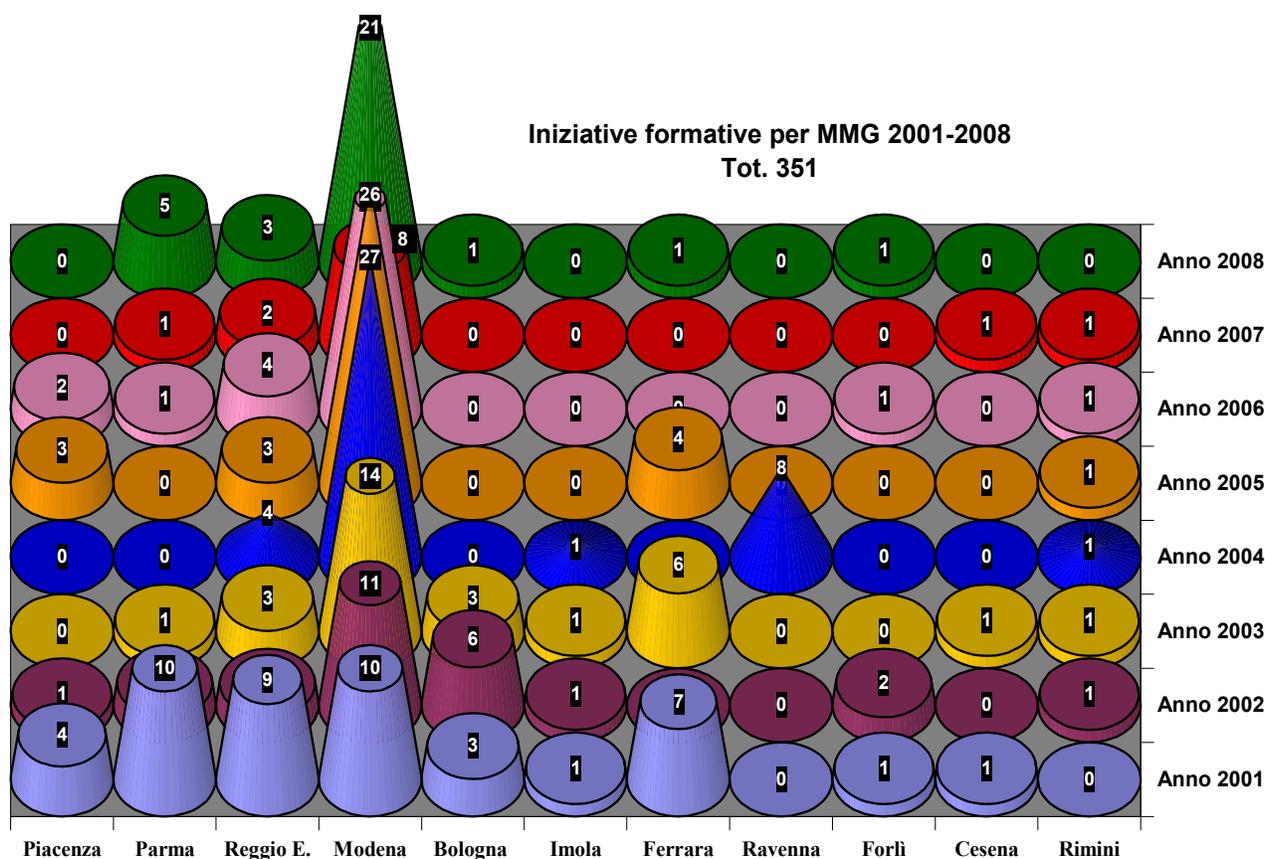
Indice

1. Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva	7
2. Migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone con demenza e dei loro familiari	21
3. Adeguare espandere e specializzare la rete dei servizi nella presa in carico delle persone con demenza	26
4. Modificare le relazioni tra servizi/anziani/famiglie	31
5. Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali	32
6. Iniziative sperimentali ed innovative	33
7. Sintesi finale: criticità e priorità	34
<i>Allegato: le attività delle associazioni dei familiari</i>	35

1 GARANTIRE UNA DIAGNOSI ADEGUATA E TEMPESTIVA

1.1 Sostenere il ruolo del medico di medicina generale nella individuazione precoce dei casi e nella gestione dei pazienti a domicilio in raccordo con i Consultori

Nonostante le attività di sensibilizzazione e formazione dei MMG sul tema demenze abbiano registrato una graduale diminuzione in tutte le Ausl regionali (ad eccezione di Reggio Emilia e Modena), anche nel 2008 il contributo dei MMG nell'individuazione precoce dei casi è stato significativo: circa 12.900 (81% del totale) gli invii ai centri, con appropriatezza dell'invio nell'83% dei casi. Le iniziative di aggiornamento per i MMG, finalizzate al mantenimento e miglioramento

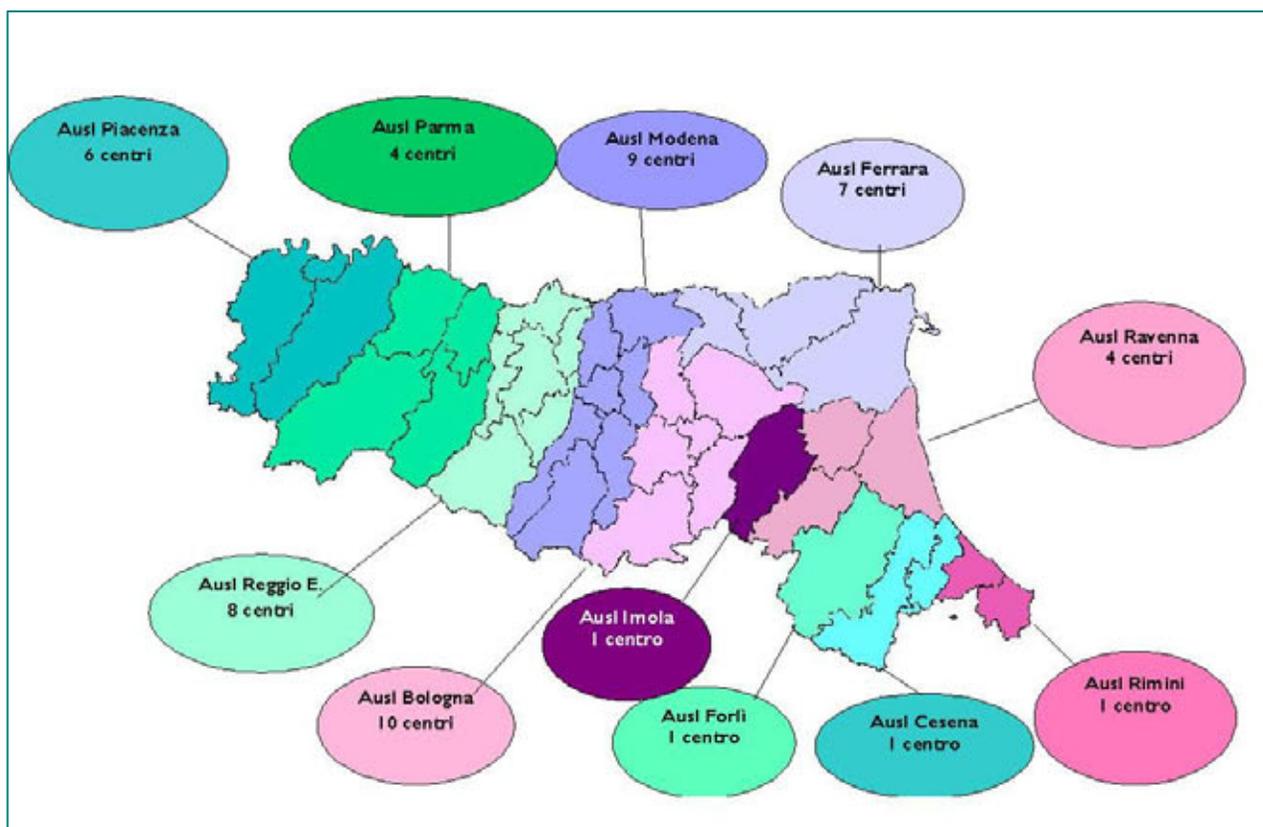


delle conoscenze acquisite, nel complesso sono state 32 (di cui 21 a Modena), hanno interessato 6 Ausl, per un totale di 195 ore, cui hanno partecipato 595 medici (circa il 20% dei 3200 MMG operanti in Regione). Tra il 2007 e il 2008, in ogni caso, ad eccezione di Piacenza, Imola e Ravenna, tutte le Ausl regionali hanno organizzato almeno un'iniziativa di aggiornamento per i MMG. Nel 2008, sono proseguite le forme di collaborazione e raccordo con i dipartimenti delle cure primarie e la gestione integrata dei pazienti seguiti al domicilio, avviate negli anni scorsi. In molti distretti, inoltre, si sono consolidati i percorsi di comunicazione e collaborazione con i MMG con scambio di materiale clinico e terapeutico.

1.2 La diffusione e l'attività dei consultori per le demenze

Nel 2008, nella nostra Regione si contano 52 punti (18 Consultori/centri esperti e 34 centri delegati), con una copertura territoriale di 36 distretti su 38 (assenti centri nel distretto Rubicone, in cui è comunque presente un ambulatorio per la gestione diagnostico-terapeutica dei pazienti con deterioramento cognitivo, e in quello di Riccione).

Articolazione aziendale dei centri nel 2008



Nella maggiorparte dei casi i centri rappresentano dei veri e propri punti di riferimento sia per le famiglie che gli altri punti della rete, aspetto che ha determinato, in molti casi, la necessità di implementare modalità organizzative strutturate al fine di rispondere alle crescenti richieste dell'utenza. Se da un lato ciò ha migliorato le modalità organizzative di singoli centri, dall'altro si è andata creando una sempre maggiore eterogeneità ed autoreferenzialità da parte dei centri stessi. Ad eccezione di alcune realtà in cui si sono andate consolidando modalità di coordinamento e garantite forme di collegamento con la rete dei servizi territoriali, permane in generale una forte criticità verso l'obiettivo di più ampio respiro dell'integrazione a livello sistemico.

A partire da tali osservazioni e al fine di garantire equità dei servizi su tutto il territorio regionale, nonché sostenere i professionisti quotidianamente impegnati, è necessario avviare un percorso che

identifichi un modello condiviso in grado di garantire la stessa qualità, modalità di accesso, presa in carico e accompagnamento, nonché ottimizzi gli sforzi di coloro che operano nei centri.

1.2.1 Apertura dei centri – tempi di attesa

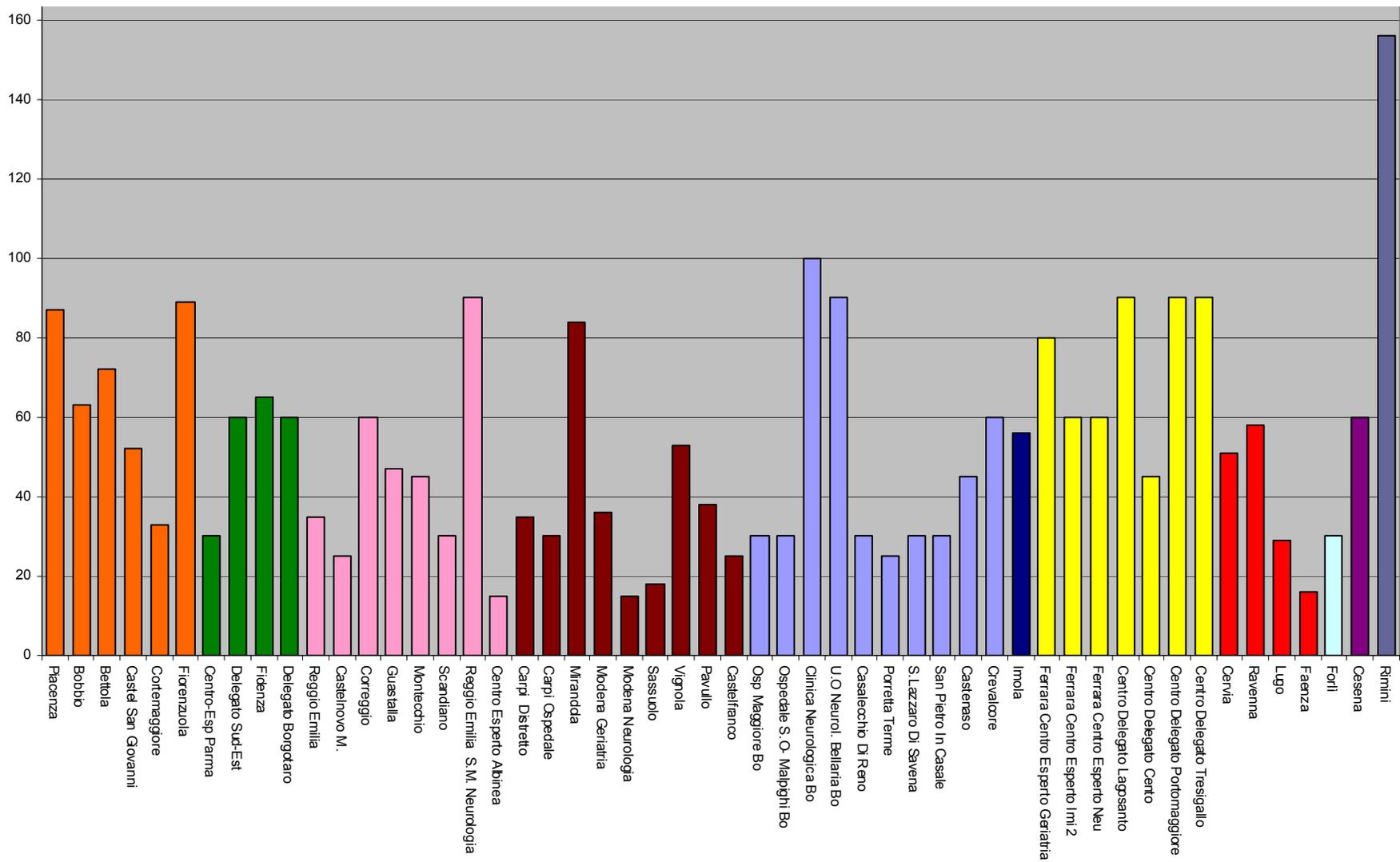
Considerando i 52 centri, nel 2008 sono 8.443 le giornate di apertura, per complessive 46.281 ore (in media 890 ore per centro). Da rilevare che rispetto ai giorni di apertura, stando alla media regionale, i centri risultano aperti circa 8 mesi l'anno (166 giorni, corrispondenti a 32 settimane lavorative in media). Come emerge dalla tabella è presente una forte eterogeneità: si passa infatti dai 102 giorni a Piacenza ai 260 di Rimini, 250 di Forlì, 245 di Imola e Cesena (tutti territori che presentano 1 solo centro).

Relativamente ai giorni di attesa per una prima visita la media è di 60 gg (range 30 – 156 gg), media che presenta una forte dispersione all'interno delle singole Ausl, dove i tempi di attesa si presentano notevolmente diversificati da un centro all'altro, media inoltre fortemente influenzata dal dato di Rimini, che discosta significativamente dalle altre Ausl. Da rilevare comunque che a livello di analisi statistica emerge una relazione significativa ($r=0,59$) tra utenza di riferimento (media pop. > di 65 anni per centro) e giorni di attesa per una prima visita, che aumentano all'aumentare dell'utenza di riferimento (e viceversa).

AUSL	N. Centri	UTENZA		APERTURA				Media N.GG attesa per 1° visita al 31/12
		Pop. >65aa	Media pop. >65aa per centro	N. Giorni annuali	Media N. gg annuali per centro	N. Ore annuali	Media N. ore annuali per centro	
PIACENZA	6	68.804	11.467	609	102	3.526	588	66,0
PARMA	4	98.211	24.553	636	159	3.830	958	53,8
REGGIO E.	8	102.735	12.842	1.436	180	8.157	1020	43,4
MODENA	9	143.098	15.900	1.313	146	5.420	602	37,1
BOLOGNA	10	201.790	20.179	1686	169	9807	981	47,0
IMOLA	1	29.201	29.201	245	245	830	830	56,0
FERRARA	7	91.200	13.029	1.035	148	5.858	837	73,6
RAVENNA	4	91.936	22.984	728	182	3.380	845	38,5
FORLÌ	1	43.662	43.662	250	250	1.250	1250	30,0
CESENA	1	42.570	42.570	245	245	2.715	2715	60,0
RIMINI	1	62.001	62.001	260	260	1.508	1508	156
REGIONE	52	975.208	18.754	8.443	166	46.281	890	60

Nella pagina seguente si riporta un grafico relativo ai giorni di attesa per una prima visita a livello di singoli centri dislocati nelle Ausl.

Tempi di attesa per una 1° visita nei singoli centri



	PC	PR	RE	MO	BO	IM	FE	RA	FO	CE	RN
Media Ausl gg attesa 1° visita	66	53,8	43,4	37,1	47	56	73,6	38,5	30	60	156

1.2.2 prime visite, capacita' di contatto, fonti invio e follow-up

Nel corso del 2008 il dato regionale sulle prime visite, rispetto al 2007, ha registrato una diminuzione: i centri hanno effettuato 15.859 prime visite (a fronte delle 16.214 del 2007), mentre si è mantenuta stabile la percentuale (83%) delle persone prese in carico. Nel 2008 si è andata consolidando la prassi del servizio di visita a domicilio (incluse case protette e centri diurni) effettuate da parte delle équipe dei centri.

La capacità di contatto rispetto alla popolazione di riferimento ultrasettantacinquenne è di 30,5 prime visite ogni 1000 abitanti (nel 2007 era di 33,2).

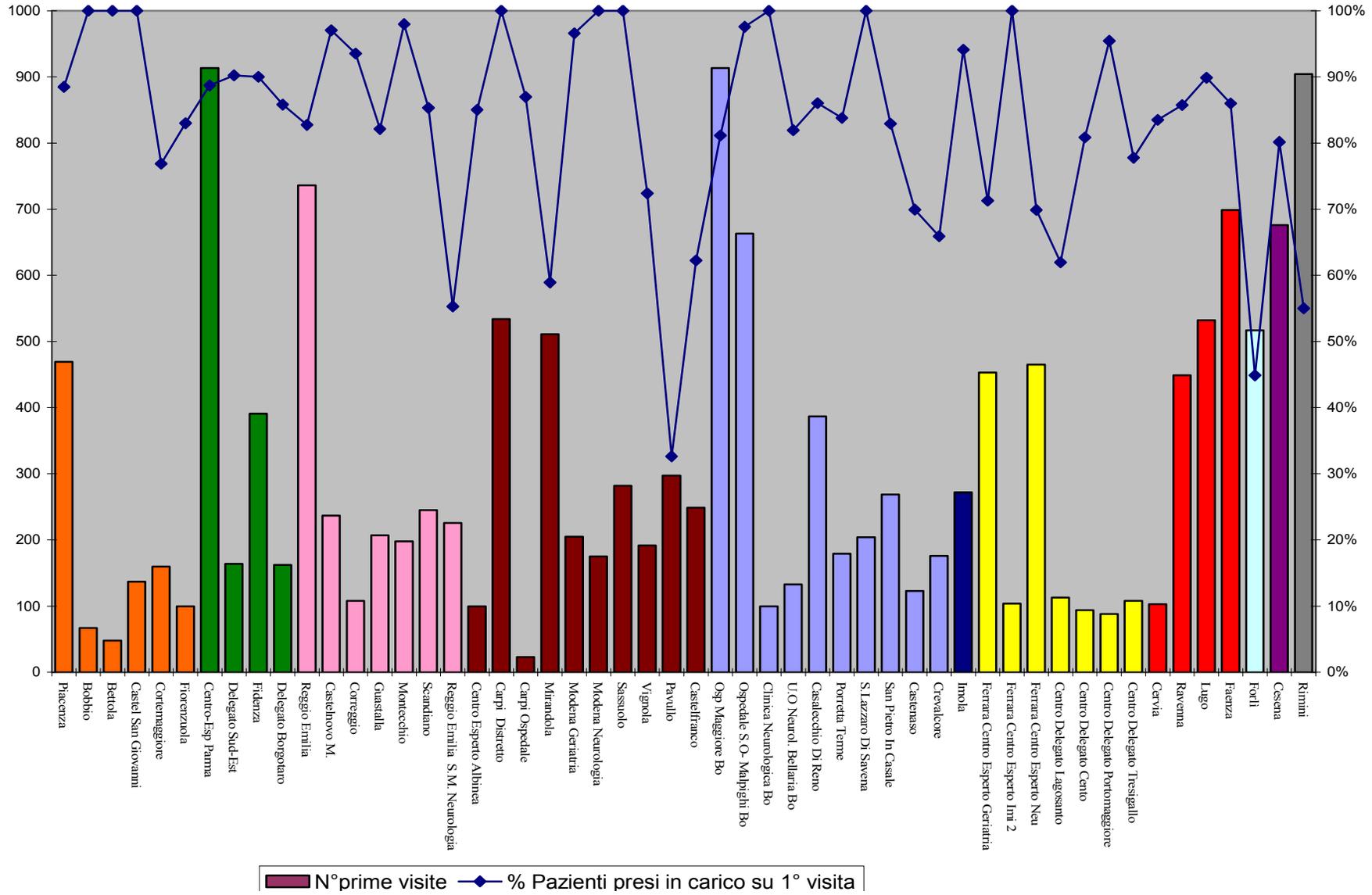
Anche per l'attività di primo contatto si registra un'ampia variabilità tra centro e centro nell'ambito di una stessa Ausl, e ciò soprattutto in relazione ai differenti ruoli ricoperti dai centri (diagnostica di 1° livello e approfondimenti successivi effettuati soprattutto dai centri esperti).

Per quanto riguarda le Ausl di Forlì e Rimini, in cui è presente un solo centro, e le cui percentuali di presa in carico risultano essere notevolmente sotto la media regionale (rispettivamente 45% e 55%), sarà invece necessario approfondire i motivi di tali differenze rispetto al trend dei centri regionali.

Da rilevare inoltre che la lettura del dato relativo alle prime visite a livello sia di singole Ausl, che di singoli centri, rispetto all'anno precedente, ha registrato un aumento in 8 Ausl ed in oltre la metà dei centri, indicando comunque un incremento dell'attività nella maggior parte dei territori regionali. Nella pagina seguente si riporta in forma grafica l'attività a livello di singolo centro.

AUSL	PRIME VISITE			
	N° Pazienti con I° Visita	N° Pazienti con I° Visita presi in carico	% Pazienti presi in carico	I° Visite su 1000 ab.>75aa
PIACENZA	981	873	89%	27,8
PARMA	1630	1449	89%	32,3
REGGIO E.	2056	1723	84%	39,4
MODENA	2468	2245	91%	34,2
BOLOGNA	3.147	2.709	86%	30,4
IMOLA	272	256	94%	18,1
FERRARA	1.425	1.066	75%	31,0
RAVENNA	1.783	1.550	87%	37,4
FORLÌ	517	232	45%	22,9
CESENA	676	542	80%	32,6
RIMINI	904	497	55%	29,8
REGIONE	15.859	13.142	83%	30,5

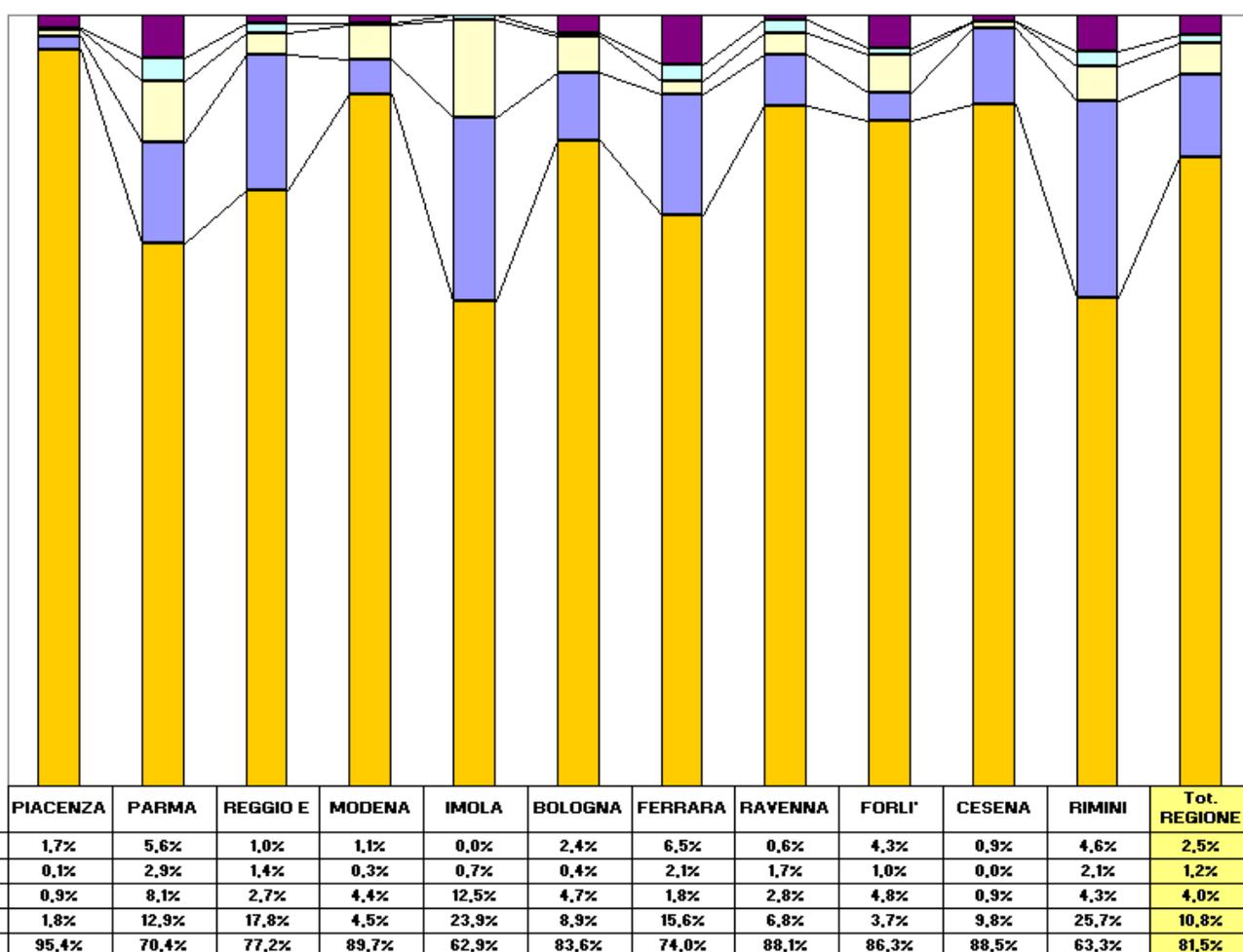
Grafico: N° I° visite e percentuale pazienti presi in carico nei singoli centri (11 Ausl, 52 centri)



Fonti invio prime visite

Anche nel 2008 la principale fonte di invio è costituita dai medici di medicina generale (81,5%). Tale percentuale risulta omogeneamente distribuita, ad eccezione di Imola e Rimini dove circa il 25% degli invii è a cura dell'ambulatorio specialistico.

Anno 2008, fonti di invio prime visite



Follow up

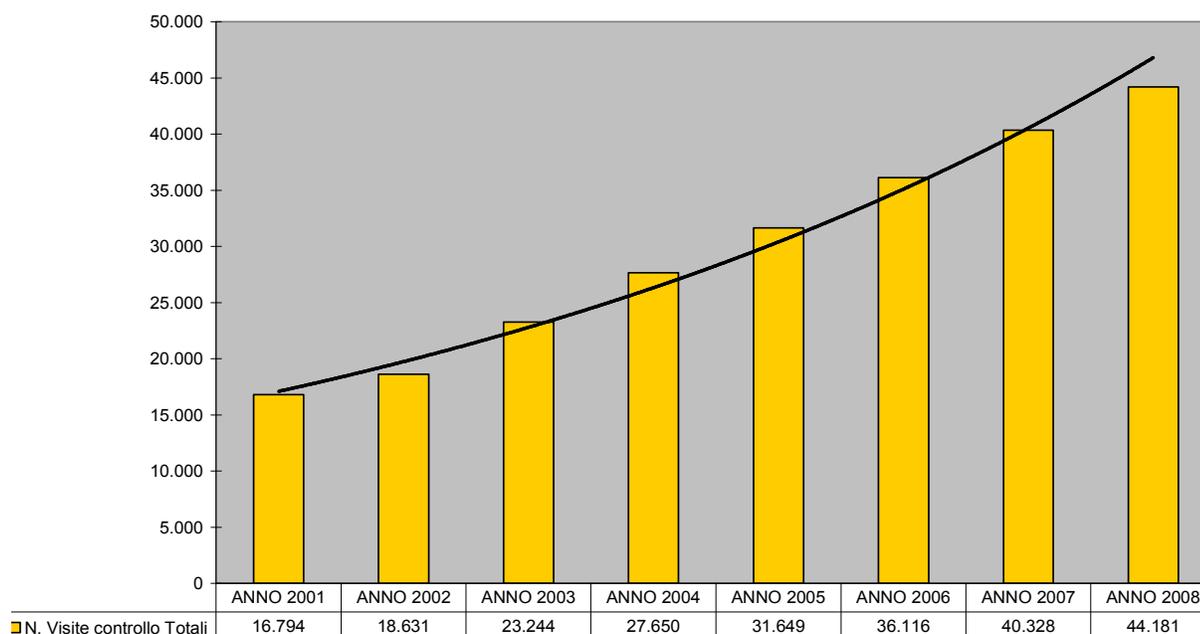
Le attività di follow-up anche nel 2008 hanno impegnato gran parte dell'attività dei centri, le visite di follow-up effettuate ad oltre 31.000 persone sono state 44.181. In media ogni persona ha ricevuto 1,4 visite (range 1-1,8). Il numero delle visite di follow-up, che continua a registrare una crescita (in media un aumento del 18% annuo, corrispondente a circa 4.500 visite di controllo in più all'anno),

AUSL	N. Visite Controllo	N. persone che hanno ricevuto visita di controllo	Media N° visite controllo per persona
PIACENZA	2.441	1.494	1,6
PARMA	6.321	3.732	1,7
REGGIO E	5.842	4.036	1,4
MODENA	7.473	5.894	1,3
BOLOGNA	8.433	6.478	1,3
IMOLA	646	487	1,3
FERRARA	4.226	2.864	1,5
RAVENNA	3.308	1.874	1,8
FORLI'	1.006	656	1,5
CESENA	3.161	2.236	1,4
RIMINI	1.324	1.292	1,0
REGIONE	44.181	31.043	1,4

nel 2008 non sembra avere inciso sui tempi di attesa medi per una prima visita, essendosi questi mantenuti più o meno stabili rispetto allo scorso anno, in tutte le Ausl ad eccezione di Rimini. Un dato interessante, che mette ulteriormente in risalto l'intensa attività dei centri è dato dal numero di persone che complessivamente si rivolgono ai centri durante l'anno. Nel 2008 ad esempio sono state circa 47.000 le persone che hanno avuto una forma di contatto (15.859 per prima visita e 31.043 per follow-up), in media ogni medico ha visitato circa 380 persone (range 206-549), di cui circa 250 (range 125-447) in regime di presa in carico con attività di monitoraggio. Tale dato, seppur non generalizzabile a tutte le situazioni data la forte variabilità, fornisce una misura di come tale patologia occupi uno spazio significativo anche nel contesto specialistico,

e sulla necessità di individuare percorsi di qualificazione tali da migliorare le qualità delle cure da un lato e le condizioni di operatività da parte dei professionisti, dall'altro.

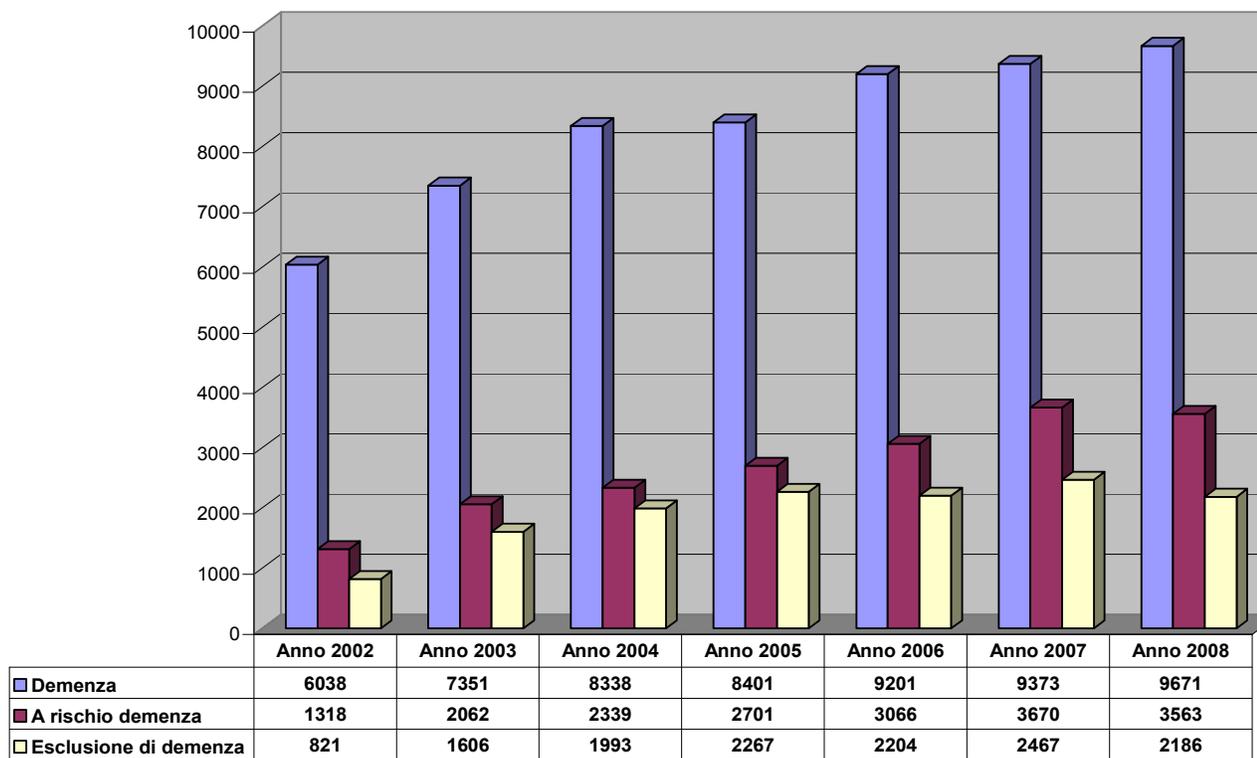
Attività di Follow-up 2001-2008



1.3 attività' diagnostica

Nel 2008 sono state effettuate 15.420 diagnosi, di cui 9.671 nuovi casi incidenti di demenza, 3.563 condizioni riconosciute come Mild Cognitive Impairment (MCI) e 2.186 diagnosi che hanno escluso la presenza di una forma di demenza. A fine 2008 le persone in attesa di definizione diagnostica sono 2.953 (si ricorda che a fine 2007 erano 3.114 le persone in attesa di diagnosi). Rispetto al 2007 si è registrato un aumento delle diagnosi di demenza di circa 300 casi (+3%). Dal 2001 al 2008 le diagnosi di demenza hanno rappresentato in media il 64% di tutte le diagnosi effettuate dai centri, la condizione di MCI il 21%, mentre il 15% delle diagnosi ha portato ad escludere la presenza di demenza.

Attività diagnostica 2001-2008



1.4 Trattamenti farmacologici

Nel 2008 sono stati attivati 7.056 nuovi interventi farmacologici (terapie con monitoraggio inclusi gli antipsicotici atipici, gli antidepressivi, i farmaci AChE e la Memantina), numero che rapportato alle diagnosi di demenza corrisponde al 73%.

Relativamente ai farmaci anticolinesterasici nel 2008 il Servizio regionale delle politiche per il farmaco, ha portato a termine la prima fase del monitoraggio sulla corretta applicazione della nota AIFA 85 sugli AChE, di cui alla determinazione n. 015782/07 (comunicazione n. PG 2007/258101 del 15/10/07). L'analisi del monitoraggio, ha interessato i dati del primo semestre 2008 su 10 Ausl (mancanti i dati di Cesena), con una casistica di 6019 soggetti, di cui 844 casi incidenti (la numerosità dei casi osservati non coincide con il numero dei pazienti effettivamente trattati per l'esclusione di molte osservazioni dall'analisi generale). Di seguito l'abstract dei risultati, presentati dal servizio regionale delle politiche del farmaco, al convegno nazionale 2009 "Il contributo delle unità di valutazione Alzheimer nell'assistenza dei pazienti con demenza".

Monitoraggio dei trattamenti farmacologici nella demenza di Alzheimer in Regione Emilia Romagna

Introduzione: La diagnosi di Alzheimer è affidata, in Emilia-Romagna, ad una rete di Centri esperti per le demenze distribuiti su tutto il territorio per la diagnosi e l'avvio dei trattamenti farmacologici. Per l'individuazione dei pazienti eleggibili al trattamento con AchEI, la Commissione Regionale del Farmaco ha adottato un Piano Terapeutico (PT) regionale e istituito contestualmente un monitoraggio triennale delle prescrizioni attraverso la rilevazione delle principali variabili contenute nei PT. Scopo del presente lavoro è l'analisi dei primi dati rilevati da tale monitoraggio.

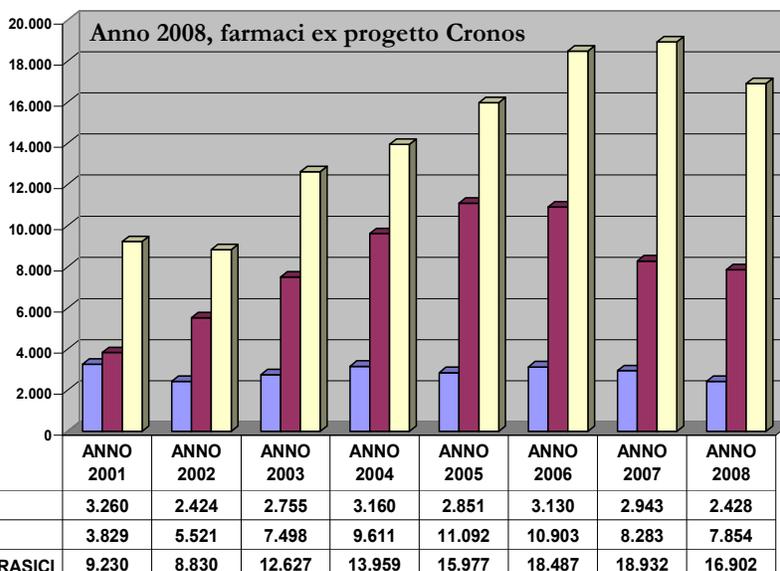
Metodi: Sono state analizzate le variabili rilevate nel primo semestre 2008 dai PT che comprendono le caratteristiche demografiche, cliniche (valutazione cognitiva con MMSE e funzionale con IADL/ADL) e farmacologiche (principi attivi, dosaggi e switch) della popolazione regionale affetta da Demenza di Alzheimer e

trattata con farmaci della nota AIFA 85.

Risultati: L'analisi dei PT del primo semestre 2008 ha individuato 6019 pazienti prevalenti afferenti ai centri demenze delle Aziende sanitarie regionali, ad esclusione di una AUSL. La popolazione analizzata è composta principalmente da donne (67,7%) con età media 80,9±6,2 vs 79,2±6,7 del genere maschile. Il valori di MMSE tra i due generi sono 18,2±5,5 per il sesso femminile e 19,0±5,7 per gli uomini (test p<0,01). Diversamente, i valori funzionali non sono statisticamente differenti per genere e sono pari a ADL=4 e IADL=3. La popolazione in esame è nel 67,2% dei casi trattata con Donepezil (6,7±2,9mg/die), nel 25,4% con Rivastigmina (6,2±3,2mg/die), mentre solo il 7% dei casi è trattato con Galantamina (16,4±6,1mg/die). Il sesso non influenza significativamente (test p>0,05) la scelta del trattamento. L'8% della popolazione analizza-

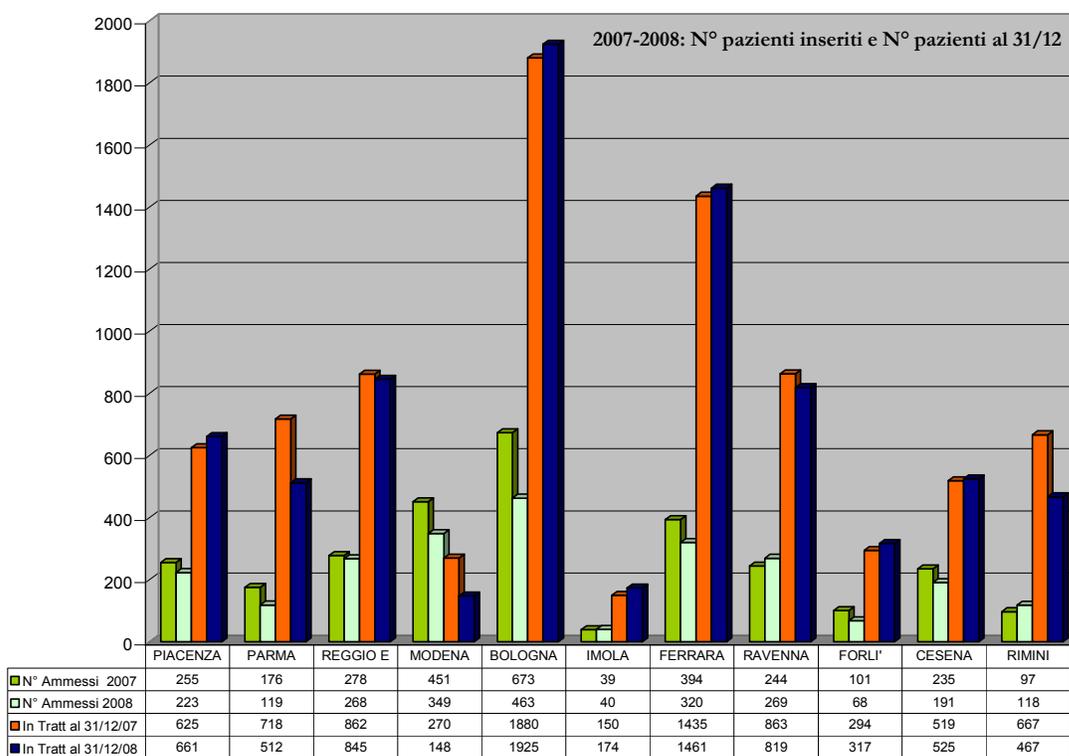
ta interrompe il trattamento. Il deterioramento del MMSE a valori <10 si riscontra nel 31,4% dei casi e l'insufficiente beneficio terapeutico nel 21,4%. Infine è stata eseguita un'analisi delle variazioni prescrittive sui soggetti incidenti (828 pazienti registrati): il 17% dei pazienti ha una variazione di dosaggio, mentre solo il 2% registra uno shift sul principio attivo.

Conclusioni: L'adozione del PT, quale strumento di monitoraggio, permette di caratterizzare la popolazione affetta da Alzheimer effettuando analisi delle terapie in relazione alle caratteristiche cliniche del singolo paziente. Quanto emerso da questa analisi preliminare evidenzia l'utilizzo delle terapie farmacologiche secondo i dettami della nota 85 a conferma dell'efficacia del percorso definito. Il prosieguo del monitoraggio consentirà ulteriori analisi anche sulla durata dei trattamenti.



Per quanto riguarda i dati completi 2008, trasmessi attraverso le rilevazioni semestrali ed annuali, sono 2.428 i pazienti ammessi al trattamento con AChE nell'anno, e 7.854 i pazienti complessivamente in trattamento a fine 2008.

Nel 2008 una ulteriore diminuzione, avvenuta nel 2007, delle persone inserite nei centri di Azione di 515 rispetto al 2007 di 223. Analizzando il numero di persone in trattamento a fine 2007 di 661, si assiste ad una riduzione di 139 persone rispetto al 2006 e del numero di persone in trattamento a fine 2007 di 429 persone.



si assiste ad una ulteriore diminuzione, avvenuta nel 2007, delle persone inserite nei centri di Azione di 515 rispetto al 2007 di 223. Analizzando il numero di persone in trattamento a fine 2007 di 661, si assiste ad una riduzione di 139 persone rispetto al 2006 e del numero di persone in trattamento a fine 2007 di 429 persone.

Da rilevare che la riduzione di pazienti inseriti ai protocolli ha interessato la maggior parte delle Ausl (8 su 11), mentre la riduzione di pazienti ancora in trattamento al 31/12/08, ha interessato solo 5 Ausl. Per quanto concerne gli altri interventi farmacologici (principalmente antipsicotici "atipici") nel 2008 sono stati avviati 4.573 nuovi interventi (68% del totale degli interventi farmacologici). Le visite di controllo per tali interventi sono state oltre 27.000, circa il 63% del totale delle visite di controllo. Rispetto al 2007 i follow up per terapie farmacologiche non rientranti nella categoria dell'AChE e della Memantina, hanno registrato un aumento di quasi il 30% (6.000 in più del 2007). Nel complesso i centri nel 2008 hanno avviato 7.056 nuovi interventi farmacologici, ed effettuato circa 44.200 visite di controllo.

1.5 Interventi psicosociali: stimolazione cognitiva

AUSL	Anno 2008 N. pazienti che hanno ricevuto interventi di riabi- litaz cognitiva
PIACENZA	0
PARMA	357
REGGIO E	22
MODENA	68
BOLOGNA	42
IMOLA	38
FERRARA	101
RAVENNA	84
FORL'	6
CESENA	26
RIMINI	15
REGIONE	759

Stando ai soli interventi di stimolazione cognitiva realizzati nell'ambito delle attività ambulatoriali erogate presso i centri, sono 759 le persone che nel 2008 hanno usufruito di tale opportunità, con aumento rispetto al 2007 di 247 persone. Sulla base delle informazioni trasmesse attraverso le relazioni annuali si riporta, di seguito una sintesi di ciò che è stato realizzato.

Nei distretti della Ausl di Parma nel 2008, oltre alle attività di stimolazione erogate a favore delle persone seguite dai consultori, è stata intensificata l'attività per gli ospiti dei centri diurni. Accanto alla stimolazione cognitiva sono state realizzate attività di danzoterapia e musicoterapia, prestando particolare attenzione alla supervisione, da parte degli psicologi dei centri, sia per i pazienti trattati che per il supporto alle attività degli operatori. Nel distretto di Reggio Emilia è continuato il lavoro di stimolazione cognitiva-funzionale all'interno di un nucleo speciale demenze e si è concluso presso il centro distrettuale di Albinea, in collabora-

zione con l'associazione dei familiari e con la Facoltà di Psicologia dell'Università di Bologna, un percorso di stimolazione cognitiva/funzionale rivolto a pazienti che non ricevono interventi farmacologici. Molto intensa l'attività nei distretti dell'Ausl di Modena, svolta con il contributo delle associazioni dei familiari. A Carpi accanto agli interventi sui pazienti, è stato realizzato un corso di formazione per i familiari per il proseguo delle attività al domicilio.

A Mirandola il consultorio ha consolidato le attività di stimolazione cognitiva avviate negli anni scorsi e curato la stesura e distribuzione di opuscoli informativi per i familiari, tra cui l'opuscolo "Consigli pratici per i familiari dei pazienti affetti da decadimento cognitivo: stimolazione cognitiva e terapia occupazionale".

Sempre a Mirandola, presso il nucleo della casa protetta, è stata inaugurata nel 2008 la Stanza di Stimolazione Multisensoriale (Snoezelen Room) per il controllo e la gestione dei disturbi del comportamento, prima esperienza di tale genere nella nostra Regione. In relazione a tale attività innovativa è in corso, presso la struttura stessa, uno studio sull'efficacia e sul rapporto costi/benefici, i cui risultati saranno noti nel 2009.

A Sassuolo è stato realizzato un corso di musicoterapia (in collaborazione fra l'ambulatorio per i Disturbi Cognitivi e l'Ufficio Comune) e un corso di Riabilitazione Cognitiva per pazienti in fase iniziale di malattia, organizzato dal consultorio per le demenze.

A Bologna il Centro Esperto dell'Ospedale Maggiore ha organizzato Corsi di Stimolazione Cognitiva con il coinvolgimento dei caregiver, al fine di dare continuità alle attività anche al domicilio.

Nei distretti della Ausl di Ravenna nel corso dell'anno 2008 sono state ampliate le iniziative di stimolazione e riattivazione cognitiva inserendo tali interventi nell'ambito della presa in carico della persona affetta da demenza e di supporto alla domiciliarità.

Tra le attività realizzate (memory trainig, laboratori per la stimolazione cognitivo-sensoriale, palestra della mente- centro di riattivazione cognitiva e relazionale per anziani affetti da demenza

e per i loro famigliari), particolarmente significativo il progetto di "Assistenza Domiciliare qualificata per persone con demenza con attività di sollievo e stimolazione", che ha permesso di offrire, da un lato attività di stimolazione sensoriale, occupazionale e relazionale per i malati in situazioni di deficit moderato-grave o con disabilità motoria tale da impedire loro la partecipazione alle attività di gruppo, dall'altro opportunità di sollievo alle famiglie. Per l'attivazione del servizio, nel corso dell'anno 2008, è stata realizzata una specifica formazione per gli operatori dei Servizi di Assistenza domiciliare. Sono continuate le attività già avviate nel 2007 a Forlì (cicli di ROT presso il centro esperto), e nell'ambito del progetto R.A.M. (Reminescenza -Autonomia-Mantenimento) in collaborazione con la facoltà di psicologia dell'Università oltre agli interventi per i pazienti sono stati organizzati corsi rivolti ai familiari. Il progetto RAM, sempre in collaborazione con l'Università, è stato realizzato anche a Cesena, dove sono state realizzate anche altre attività da parte dell'associazione dei familiari, tra cui un "Laboratorio di Ginnastica Extradolce e Musicoterapia". Nonostante il crescente sviluppo nella nostra Regione delle attività di tipo "psicosociale" nell'ambito dei piani di cura a favore delle persone con demenza e loro familiari, tali attività occupano ancora oggi uno spazio limitato rispetto alle altre cure, limite di utilizzo che non trova un razionale nel rapporto costi/benefici. Ciò premesso è opportuno che la rete dei servizi si apra di più a tali interventi, incentivandone la loro diffusione nella prassi ordinaria.

1.6 Professionalità presenti nei consultori

Nel 2008 le figure professionali che operano nei centri per le demenze sono 260, con un aumento rispetto al 2007 di 16 figure (medici, psicologi ed esperti in stimolazione cognitiva) ed un monte ore dedicato pari a 130.743.

AUSL	Geriatra		Neurologo		Altro spec. Medico		Neurops.		Psicologo clinico		Infermiere		Esperto stimolaz cognitiva		Personale Amministr.		Totali	
	N°	H anno	N°	H anno	N	H anno	N°	H anno	N°	H anno	N°	H anno	N°	H anno	N	H anno	Tot	Tot H anno
PIACENZA	10	1.397	2	278	0	0	2	590	0	0	8	2.710	0	0	0	0	22	4.975
PARMA	5	4.130	5	3.926	1	1.900	8	4.490	0	2.100	2	3.600	1	2.380	2	2.610	24	25.136
REGGIOE.	15	7.339	4	890	1	120	5	3.950	2	1.718	9	7.422	3	294	2	1.340	41	23.073
MODENA	17	5.132	4	1.440	0	0	2	666	8	4.120	9	4.180	5	640	7	325	52	16.503
BOLOGNA	14	6.690	7	2.664	3	296	7	3.325	4	3.524	7	5.238	2	214	3	2.112	47	24.063
IMOLA	1	490	1	340	0	0	1	650	0	0	1	867	1	50	0	0	5	2.397
FERRARA	11	3.289	5	2.968	1	50	3	1.505	5	2.683	5	2.520	1	19	2	300	33	13.334
RAVENNA	9	3.316	1	64	0	0	1	1.356	2	3.072	2	1.452	0	0	0	0	15	9.260
FORLI'	4	950	1	180	0	0	0	0	1	1.000	2	1.460	0	0	0	0	8	3.590
CESENA	3	320	1	624	1	1.440	1	1.419	0	450	2	1.901	0	0	0	0	8	6.154
RIMINI	2	1.092	2	416	0	0	0	0	0	0	1	750	0	0	0	0	5	2.258
REGIONE	91	34.145	33	13.790	7	3.806	30	17.951	22	18.667	48	32.100	13	3.597	16	6.687	260	130.743

1.8 Elaborazione dati della casistica in possesso dei consultori

In sede di implementazione del progetto “Sistema informativo socio-sanitario integrato”, avviato dalla Regione, nell’ambito della collaborazione con CUP2000, sono state intraprese analisi di fattibilità e compatibilità tra il Sistema informativo demenze web (SiDeW) e la piattaforma SOLE (sanità online), che potrà costituire lo strumento di raccordo con i MMG, e per la rete dei servizi uno strumento gestionale di governo complessivo delle demenze. Nel 2009 sarà avviata la sperimentazione con alcune Ausl, che non dispongono di alcun gestionale per le demenze, e al contempo verranno realizzate le condizioni di repository per quei distretti che già utilizzano dei gestionali, adottando un tracciato che consenta di mantenere una visione unificata delle posizioni personali e dei percorsi attraverso l’interfaccia web .

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

Il miglioramento della qualità delle cure nel campo della tutela della salute passa attraverso azioni ed interventi che non separino l'atto terapeutico da azioni di cura alla persona e di chi accanto a lei/ lui vive e attraverso un approccio a forte integrazione socio-sanitaria. Le linee di indirizzo regionali hanno fortemente indirizzato e promosso tale modalità, ma emerge ancor oggi una forte eterogeneità a livello territoriale non tanto in relazione alla disponibilità dei servizi, quanto proprio all'integrazione degli stessi.

Con il Fondo Regionale per la non autosufficienza si è dato un nuovo impulso allo sviluppo ed integrazione dei servizi socio-sanitari, e nel 2008 per la sola area anziani (considerando tutti gli interventi) si è registrato un incremento del 17% della spesa (40,5 milioni in più del 2007), aumento che ha interessato in modo particolare gli interventi a sostegno della domiciliarità. In tale area di intervento sono ricomprese anche le attività rivolta ai gruppi (formazione, informazione, educazione, incontri, caffè alzheimer, ecc.), per le quali complessivamente sono stati spesi circa 1,2 milioni (di cui 550 mila provenienti da risorse comunali e 350 mila da risorse del FRNA).

Per quanto concerne il potenziamento di percorsi di accesso e presa in carico, grazie anche agli obiettivi posti in seno al Fondo nazionale per le non autosufficienze, nel corso del 2008 sono stati spesi, considerando le risorse distrettuali complessive oltre 7,2 milioni, con un aumento di oltre 7500 utenti presi in carico e di circa 70 operatori.

2.1 Attività informative

Nel 2008 in tutti i territori aziendali sono state realizzate iniziative informative, per un totale di 142 che hanno coinvolto 5.429 persone ed interessato 104 Comuni (circa un terzo dei comuni presenti in regione). Anche nel 2008 numerose sono state le iniziative in occasione della giornata mondiale Alzheimer. Numerose, inoltre, le conferenze pubbliche che hanno affrontato i temi delle demenze al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, combattere lo stigma della malattia e diffondere una cultura più solidale.

Iniziative informative Ausl anno 2008

Anno 2008 AUSL	N° iniziative	N. Partecipanti	N. Comuni coinvolti
PIACENZA	4	375	1
PARMA	18	2050	37
REGGIO E.	70	854	23
MODENA	28	890	19
BOLOGNA	7	40	2
IMOLA	2	220	1
FERRARA	2	136	4
RAVENNA	6	420	11
FORLÌ	1	56	4
CESENA	1	25	1
RIMINI	3	363	2
REGIONE	142	5429	104

2.2 Attività di formazione e gruppi per caregiver informali

Anche nel 2008 sono stati numerosi gli interventi educazionali e di sostegno ai familiari. In particolare sono stati realizzate 83 iniziative formative, che hanno interessato circa 2.200 familiari con un aumento notevole rispetto al 2007 (+18 iniziative e + 600 persone). La gestione dei disturbi comportamentali ha rappresentato anche nel 2008, l'argomento di maggiore attenzione tra le iniziative formative. Più di 1000 familiari, nel corso del 2008, hanno inoltre frequentato i gruppi di auto aiuto e sostegno (complessivamente 78 gruppi), presenti su tutto il territorio regionale. Da rilevare che la diminuzione del numero di gruppi e di partecipanti registrata nel 2008, interessa quasi esclusivamente la Ausl di Modena.

ANNO 2008 AUSL	CORSI DI FORMAZIONE		GRUPPI			
	N. CORSI	N. PART.	SOSTEGNO		AUTO-AIUTO	
			N. GRUPPI	N. PART.	N. GRUPPI	N. PART.
Piacenza	6	215	1	10	1	10
Parma	7	135	3	38	2	53
Reggio E.	6	450	7	90	0	0
Modena	29	530	0	0	26	390
Imola	2	175	0	0	1	40
Bologna	12	230	2	12	12	205
Ferrara	7	127	4	58	2	38
Ravenna	7	74	3	57	0	0
Forlì	0	0	2	20	1	8
Cesena	4	70	1	10	1	13
Rimini	3	170	2	8	0	0
Regione	83	2.176	25	303	43	757
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						

2.3 Consulenze specialistiche

In molti territori anche grazie al contributo delle Associazioni dei familiari, continuano ad essere attivi punti di ascolto telefonico che forniscono informazioni sia ai cittadini che agli operatori. A tal riguardo si sta valutando l'opportunità di prevedere un numero unico regionale che metta in rete i punti telefonici locali cui trasferire le chiamate.

Nel 2008 sono state erogate circa 15.800 consulenze specialistiche, che hanno interessato prevalentemente gli aspetti psicologici ed assistenziali. Nel distretto di Parma grazie ad un progetto della locale associazione (Aima), le consulenze psicologiche vengono erogate anche al domicilio, mentre le consulenze assistenziali sono state estese anche alle assistenti familiari.

Consulenze specialistiche Anno 2008				
AUSL	PSICOLOGICHE	ASSISTENZIALI	LEGALI	ADATTAMENTO AMBIENTE DOMESTICO
PIACENZA	299	1413	6	29
PARMA	1167	142	15	0
REGGIO E.	1612	972	31	5
MODENA	2252	1217	44	51
BOLOGNA	999	1036	0	3
IMOLA	123	0	0	0
FERRARA	1380	1439	8	105
RAVENNA	561	203	56	0
FORLI'	238	194	0	8
CESENA	84	0	15	0
RIMINI	0	0	0	0
TOTALE	8.715	6.616	175	201

A Ravenna è stato strutturato un percorso a forte integrazione: le consulenze sono attivate nei centri di ascolto dei SAA dove l'assistente sociale e la psicologa svolgono un'azione di accoglienza, individuazione dei bisogni e informazione relativa ai percorsi assistenziali, previdenziali e legali di primo livello, e di indirizzo dell'utenza alle consulenze psicologiche o ai gruppi informativi e di sostegno. Le consulenze legali, disponibili in molti territori, soprattutto grazie a volontari delle associazioni, continuano a riscuotere solo un parziale interesse da parte dei cittadini, in tutti i distretti di Modena, ad esempio, in cui è attiva la consulenza Medico-legale e legale collegata al centro di ascolto per le famiglie o al consultorio per le demenze, l'utilizzo di queste consulenze si conferma non particolarmente richiesto, rispetto alle altre tipologie. La parziale o completa assenza di opportunità consulenziali in alcuni territori, rappresenta una criticità che dovrà essere opportunamente superata. Come già sottolineato nelle relazioni degli anni precedenti, in alcuni territori le consulenze anche se erogate, non vengono successivamente rilevate e trasmesse con le relazioni annuali, è opportuno pertanto già dal 2009 approfondire tale aspetto e nel caso di effettiva mancanza di tale opportunità, è necessario che i territori si attivino per garantire tutte le tipologie di consulenze specialistiche.

2.4 Accoglienza temporanea di sollievo

L'accoglienza temporanea di sollievo, che costituisce uno degli interventi, individuati nel programma del FRNA, ha registrato un forte sviluppo nel corso del 2008 (4,7 milioni le risorse del FRNA utilizzate). La disponibilità di posti per l'attivazione di questi inserimenti è più che raddoppiata in corso d'anno, mentre le giornate di effettiva accoglienza, rispetto al 2007 sono aumentate del 35%.

A livello di impatto sugli utenti, si è registrato un incremento in termini assoluti del 66% e ha riguardato prevalentemente nuove famiglie. Questa opportunità di sostegno è stata recepita e attuata, secondo le modalità definite dalla Regione, in quasi tutti gli ambiti distrettuali nel corso del 2008. Nella tabella, si riportano i dati ottenuti dal monitoraggio del FRNA anno 2008, quindi non riferiti al solo ambito delle demenze, anche se in molte situazioni si tratta di accoglienza per il sollievo di familiari di persone con demenza.

Tab. Accoglienza temporanea di sollievo 2008

AUSL	N° P.L. AL 31/12/08	n. persone inserite nel corso del 2008	N° GIORNATE erogate nel 2008
PIACENZA	11	74	2.349
PARMA	11	252	7.956
REGGIO E.	92	623	27.902
MODENA	107	582	23.550
BOLOGNA	74	458	13.308
IMOLA	3	46	1.238
FERRARA	10	49	1.071
RAVENNA	22	291	8.096
FORLI'	5	62	1.324
CESENA	9	121	2.473
RIMINI	20	118	3.170
REGIONE	364	2676	92.437

2.5 Caffè Alzheimer ed iniziative similari

Tale opportunità, che costituisce una forma di aiuto informale e professionale al contempo, si è andata sempre più diffondendo sul territorio regionale e a fine 2008, erano attivi 25 punti, dislocati in 15 ambiti distrettuali, e nella maggior parte dei casi realizzate con il contributo delle associazioni dei familiari. Tale opportunità di sostegno, che rientra tra quelle finanziabili anche con risorse del FRNA, rappresenta un'importante innovazione ed un arricchimento dei percorsi socio-assistenziali che è necessario garantire in tutti gli ambiti distrettuali. Anche se tali attività non si configurano come punti della rete dei servizi, è importante siano inserite nella programmazione distrettuale evitando che rimangano attività isolate e sganciate dalle altre opportunità a sostegno del progetto di vita e di cura. La Regione ha avviato una riflessione su questo tema che verrà meglio sviluppato nei prossimi mesi.

INIZIATIVE Caffè' Alzheimer e similari 2008	
FIDENZA	Caffè Alzheimer Centro diurno Noceto
	Caffè del giovedì
REGGIO EMILIA	Caffè Incontro della Pedecollina
	Caffè Incontro della Bassa
	Caffè Incontro Polo 5
CARPI	Un aperitivo al Carpine
MIRANDOLA	Caffè Alzheimer
MODENA	Te per Due c/o 9 Gennaio
	Te per Due c/o Ospedale Estense
SASSUOLO	Caffè Alzheimer
CASALECCHIO DI R.	Caffè San Biagio
PIANURA EST	Amarcord al Cafè di San Pietro in Casale
	Amarcord al Cafè e Centri Diurni
	Cafè Amarcord di Castel Maggiore
	Cafè Amarcord di Castel d'Argile
PIANURA OVEST	Seneca Cafè
	Caffè Alzheimer Anzola Emilia
CITTA' DI BOLOGNA	VitAlè Cafè
	Caffè Alzheimer
IMOLA	Caffè Alzheimer
FERRARA	I giovedì dell'AMA
RAVENNA	Spazio Incontro
	Palestra della mente
LUGO	Palestra della mente
CESENA	Amarcord al cafe'

3 ADEGUARE ESPANDERE E SPECIALIZZARE LA RETE DEI SERVIZI NELLA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON DEMENZA

3.1 Promuovere un processo di adeguamento e miglioramento dell'assistenza nei servizi della rete

Miglioramento dell'assistenza e accreditamento dei servizi socio-sanitari

Con il percorso dell'accREDITamento nella Regione Emilia Romagna si da avvio ad un processo di miglioramento della qualità dei servizi, sia in termini di equità che di qualità ed efficienza dei servizi. L'attuazione dell'art. 23 della L.R. 4/08 prevede una gradualità nel percorso di accREDITamento dei servizi, attraverso l'accREDITamento transitorio/provvisorio per giungere nel 2012 all'accREDITamento definitivo. In tale fase tutti i servizi socio-sanitari per anziani (residenziali e semiresidenziali) dovranno garantire protocolli che diano conto di un programma di miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza alle persone con demenza. Elementi essenziali di tali programmi possono essere così sintetizzati:

- *Modalità di presa in carico e continuità assistenziale (riferita sia alla persona con demenza che ai familiari)*
- *Ambiente (organizzazione degli spazi ed accorgimenti specifici)*
- *Personale (strategie per prevenire il buorn-out e contenere il turn-over)*
- *Formazione e aggiornamento (eventi specifici sulle demenze)*
- *Programmma delle attività (rivolte sia ai pazienti che ai familiari, e monitoraggio delle stesse)*

Anche per l'assistenza domiciliare con il percorso dell'accREDITamento si da avvio ad un processo di miglioramento della qualità dei servizi, già a partire dal 2010 con l'accREDITamento provvisorio tali servizi dovranno infatti definire e documentare processi e protocolli operativi in relazione al miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza delle persone con demenza, secondo gli orientamenti del progetto regionale demenze.

I servizi dedicati alle demenze riconosciuti nell'ambito della programmazione socio-sanitaria integrata

Con l'avvio del FRNA e del percorso di accREDITamento, per i servizi dedicati (che entreranno a far parte del sistema solo con l'accREDITamento definitivo), viene superata ogni forma di autoreferenzialità che ancora oggi caratterizza molti servizi. Le strutture dedicate, che saranno riconosciute come tali solo se definite nell'ambito dalla programmazione socio-sanitaria integrata da parte dei Comuni e delle AUSL, dovranno possedere requisiti specifici aggiuntivi (anche in termini di standard assistenziali e di personale), rispetto alle strutture multiutenza, avere carattere di ospitalità temporanea e specifici criteri di elegibilità. Allo stato attuale tutte le Ausl (ad eccezione di Piacenza) hanno individuato nuclei dedicati, per complessivi 15 nuclei e 244 posti. Per quanto riguarda i centri diurni sono 8 le Ausl (mancanti Imola, Ferrara e Cesena) che hanno individuato tali strutture per un totale di 18 centri diurni e 254 posti dedicati.

NUCLEI DEMENZE riconosciuti nell'ambito della programmazione socio-sanitaria integrata						
AUSL	Distretto	Denominazione Struttura	Comune	Ente titolare e proprietario	Soggetto gestore	Posti
PARMA	Parma	Casa Protetta Sidoli	Parma	Comune di Parma	KCS Care Giver	18
MODENA	Modena	RSA "9 Gennaio"	Modena	Comune	Coop Gulliver	22
MODENA	Mirandola	Casa Protetta "CISA"	Mirandola	ASP Comuni Area Nord	ASP Comuni Area Nord	15
REGGIO E	Reggio	Villa Erica	Reggio	ASP Rete	ASP Rete	10
REGGIO E	Reggio	Pensionato San Giuseppe	Quattro Castella	La Villa Spa	La Villa Spa	7
REGGIO E	Guastalla	Casa Protetta "Buris Lodigiani"	Luzzara	ASP	ASP	10
REGGIOE.	C.Monti	Casa Protetta di Villa Minozzo	Villa Minozzo	Comune Villa Minozzo	Coopselios	7
BOLOGNA	Bologna	Villa Paola	Bologna	Villa Paola srl	Villa Paola srl	10
IMOLA	Imola	Casa Cassiano Tozzoli	Imola	ASP Circ.Imolese	ASP Circondario Imolese	44
FERRARA	Ovest	"G.B.Plattis"	Cento	Fond.Plattis	Fondazione	20
FERRARA	Centro Nord	ASP Centro servizi alla persona	Ferrara	ASP C.S.P.	ASP	20
RAVENNA	Faenza	Nucleo Alzheimer S.Umità	Faenza	Comune	COOP SOC. In Cammino, Zerocento	20
FORLI'	Forlì	"Paolo e Giselda Orsi Mangelli"	Forlì	Comune di Forlì	Consorzio Archimede S.C.	20
CESENA	Valle Savio	Casa Insieme	Mercato Saraceno	IPAB Casa Insieme	IPAB Casa Insieme	10
RIMINI	Riccione	Rsa Sole	Misano	Sole srl	sole srl	11
15						244
CENTRI DIURNI DEMENZE riconosciuti nell'ambito della programmazione socio-sanitaria integrata						
AUSL	Distretto	Denominazione Struttura	Comune	Ente titolare e proprietario	Soggetto gestore	Posti
PIACENZA	Levante	Centro Diurno Dedicato	Fiorenzuola d'Arda	Fondazione "Verani-Lucca"	Fondazione	20
PARMA	Fidenza	Centro Diurno "Elda Scaramuzza"	Fidenza	Comune di Fidenza	ASP	20
REGGIO E	Reggio E.	Cd Enrico e Lorenzo Ferretti	Reggio Emilia	Comune Reggio	ASP RETE	15
REGGIO E	Guastalla	Buris Lodigiani	Luzzara	ASP	ASP	5
MODENA	Modena	C.D. "9 Gennaio"	Modena	Comune	Coop. Gulliver	20
MODENA	Modena	C.D. "Aster"	Modena	Coop. Gulliver	Coop. Gulliver	20
MODENA	Modena	Centro Notturno "Aster"	Modena	Coop. Gulliver	Coop. Gulliver	8
MODENA	Modena	C.D. "Mingucci"	Modena	Coop Comete	Coop. Comete	16
MODENA	Carpi	C.D. "De Amicis"	Carpi	ASP "Terre d'Argine"	ASP "Terre d'Argine"	23
MODENA	Vignola	C.D. c/o C.P. Vignola	Vignola	ASP "Gasparini"	ASP "Gasparini"	10
MODENA	Castelfranco	C.D. c/o C.P. Delia Repetto	Castelfr.	ASP	ASP	6
BOLOGNA	Bologna	Margherita	Bologna	ASP Poveri Vergognosi	ASP Poveri Vergognosi	20
BOLOGNA	Bologna	Cardinale G. Lercaro	Bologna	ASP Poveri Vergognosi	ASP Poveri Vergognosi	16
BOLOGNA	Bologna	S. Nicolò di Mira	Bologna	ASP Poveri Vergognosi	ASP Poveri Vergognosi	13
BOLOGNA	Bologna	L'Aquilone	Bologna	ASP Giovanni XXIII	ASP Giovanni XXIII	13
RAVENNA	Faenza	S.Umità	Faenza	Comune	Coop Cammino Zerocento	10
FORLI'	Forlì	Centro Diurno Cava	Forlì	Fraternita anz. Co-op.soc.Cava srl	Fraternita anz. Co-op.soc.Cava srl	10
RIMINI	Riccione	Residenza Pulle'	Riccione	Comune Riccione	Comune Riccione	7
18						252

3.2 Incentivare l'adattamento dell'ambiente domestico

Con l'approvazione il 30 luglio 2007, degli indirizzi attuativi del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (DGR 1206), è stata introdotta una novità assoluta, che coinvolge i CAAD in modo importante. Tra le opportunità più innovative offerte dal Fondo regionale, è previsto infatti il finanziamento di interventi di adattamento dell'ambiente domestico per sostenere la vita a domicilio delle persone non autosufficienti.

Il percorso di erogazione di contributi per l'adattamento domestico finanziati dal Fondo per la Non autosufficienza, prevede un ruolo fondamentale e cruciale dei CAAD, affidando loro la funzione di consulenza tecnica ai servizi socio-sanitari e di indirizzo progettuale ai professionisti privati che realizzano l'intervento specifico di adattamento

dell'abitazione della persona non autosufficiente.

A partire dalla fine del 2007 e nel corso del 2008 tutti i CAAD supportati dal Servizio regionale, dal CRA e dal CRIBA, hanno collaborato, assumendo nei territori un ruolo guida, con gli Uffici di Piano, i servizi territoriali sociosanitari e gli Enti gestori del FRNA per predisporre protocolli operativi locali che rendano operativo il processo di erogazione dei contributi per l'adattamento domestico previsti dal Fondo. Dal mese di febbraio 2008 sono stati prodotti e messi a disposizione dei servizi socio-sanitari territoriali gli strumenti operativi necessari per avviare a livello locale l'erogazione dei contributi per l'adattamento domestico finanziati dal Fondo. Pur essendo tutti i CAAD preparati e disponibili a fornire questa specifica consulenza, sono stati chiamati dai servizi socio-sanitari ad operare concretamente solo su 38 casi di persone anziane e disabili non autosufficienti. Ciò è dovuto ad un ritardo generalizzato in tutto il territorio regionale, ma soprattutto in alcuni ambiti distrettuali, nell'attivazione di questi nuovi percorsi, probabilmente causato da una certa fatica da parte dei servizi stessi ad utilizzare questo nuovo strumento, proprio per la sua forte innovatività rispetto agli interventi tradizionali di cura e assistenza.

Nell'ambito delle consulenze specialistiche erogate direttamente ai cittadini (di cui al paragrafo 2.3), nell'ambito delle demenze, anche tale opportunità risulta ancora scarsamente utilizzata. Sono state infatti solo 205 le consulenze erogate (di cui oltre il 50% nella Ausl di Ferrara) ed hanno interessato complessivamente solo 6 Ausl.

3.3 Programmi di formazione e aggiornamento degli operatori

Ferma restando l'importanza dell'integrazione professionale, e del passaggio delle informazioni tra diverse figure professionali, è utile sottolineare l'importanza di non confondere ruoli e competenze nell'erogazione degli interventi stessi e delle responsabilità che ne derivano. Accade, infatti, molto frequentemente che la partecipazione di operatori ad eventi formativi porti successivamente all'espletamento di una determinata attività indipendentemente dalla qualifica professionale posseduta. E' il caso ad esempio delle valutazioni cognitive, comportamentali e psico-affettive, della conduzione dei gruppi di sostegno ed auto-aiuto, delle consulenze di sostegno ai familiari, che pur essendo di competenza esclusiva e specifica dello psicologo (vedi documento redatto dalla Regione sulle funzioni e competenze dello psicologo nell'ambito delle demenze), vengano rea-

lizzate da altre figure. La formazione deve mirare al miglioramento delle competenze e l'arricchimento delle conoscenze degli interventi prestati dalle diverse figure professionali contribuisce senza dubbio a tale miglioramento, ma ciò non deve portare ad una confusione di ruoli e responsabilità, che al contrario determina un peggioramento della qualità degli interventi e delle prestazioni con dirette ricadute sui cittadini.

Rispetto al 2007 si è registrato un notevole aumento delle iniziative (70 a fronte di 44 nel 2007), delle ore dedicate (1.055 a fronte di 429) e degli operatori coinvolti (2.040 a fronte di 1.282).

Tab. Iniziative formative operatori anno 2008			
AUSL	N. iniziative	N. ore	N. Partecipanti
PIACENZA	1	8	32
PARMA	12	238	273
REGGIO EMILIA	18	204	476
MODENA	11	51	227
BOLOGNA	5	25	129
IMOLA	6	60	150
FERRARA	4	43	100
RAVENNA	5	231	93
FORLI'	2	15	152
CESENA	1	5	120
RIMINI	5	175	288
REGIONE	70	1.055	2.040

Anche nel 2008 i temi trattati hanno interessato principalmente le tecniche di stimolazione cognitiva e la gestione dei disturbi comportamentali. Di particolare rilievo le iniziative del distretto di Ravenna rivolte ad operatori socio sanitari selezionati per comporre l'equipe di assistenza domiciliare qualificata per persone affette da demenza, e quella del distretto di Castelnovo Monti (RE) su tematiche inerenti le cure

possibili nelle fasi terminali della demenza.

In alcuni ambiti aziendali, ed in particolare a Parma, Reggio Emilia, Bologna e Ravenna ampio spazio è stato dato anche alla formazione intesa come condivisione di protocolli e percorsi assistenziali, al fine di sviluppare anche negli operatori un'ottica di integrazione dei servizi, e soprattutto di conoscenza della rete dei servizi. Tale aspetto, anche se non ha un impatto diretto sulle cure prestate, contribuisce senza dubbio ad un miglioramento della presa in carico e dell'accesso ai servizi e soprattutto della continuità assistenziale. A tal proposito particolarmente interessante lo studio condotto dall'assistente sociale nella Ausl di Piacenza sull'utilizzo dei servizi della rete e sulla presa in carico rispetto ai pazienti del consultorio e dei Centri delegati, di cui si ritiene utile riportarne una breve sintesi ed i principali risultati (vedi pagina successiva).

Indagine sull'utilizzo della rete (Piacenza)

Nel corso del periodo tra l' 1/11/2007 al 1/11/2008 è stata realizzato a cura dell'Assistente Sociale Consultoriale un'inchiesta tesa a verificare la reale presa in carico dei servizi territoriali dei pazienti affetti da demenza senile, tramite un campione di familiari. Il senso della ricerca era quello di verificare se i servizi attuali a favore di soggetti non autosufficienti rispondono e in che misura ai bisogni di anziani affetti da demenza senile. Il campione analizzato fa riferimento alla totalità di "schede riassuntive dei servizi" raccolte dalla data 01/11/2007 all'01/11/08 dal Consultorio per i disturbi cognitivi, pari al 37% dei pazienti in carico al consultorio alla data sopraccitata. Le schede sono state successivamente rielaborate attraverso l'utilizzo del data base in uso al Servizio Assistenza Anziani, ciò ha permesso di avere dati certi su servizi come:

- Assegni di Cura
- Centri Diurni
- Case protette e R.S.A.
- S.A.D. e S.A.D. di Sollievo.
- Accoglienza Temporanea di Sollievo

Dai risultati ottenuti, il **dato più evidente è che il numero di persone che non usufruiscono di servizi è pari al 39%** e si evidenzia come la maggioranza degli utenti faccia utilizzo dell'assistenza privata (21%). Emerge un importante dato già empiricamente noto agli addetti ai lavori: i familiari desiderano mantenere presso il proprio domicilio le persone affette da deterioramento cognitivo. L'analisi dei dati mostra altresì che sebbene sussista questa volontà, vi è uno scarso utilizzo dei servizi domiciliari: solo il 3,8% delle persone usufruiscono dell'assegno di cura; solo il 2,4% usufruiscono del servizio domiciliare e sempre solo il 2,4% del servizio di sollievo, altro dato analizzabile è lo scarso utilizzo dell'accoglienza temporanea di sollievo, dove si registra solamente lo 0,6%. Ultimo dato evidenziabile è l'utilizzo del Centro Diurno, anche in questo caso solo il 3,8% di persone ne usufruiscono o ne hanno usufruito. In particolare i dati sono rappresentati nel prospetto seguente:

Tipologia servizi di cui il paziente usufruisce

- assistenza privata: 21 %
- adi: 0,6 %
- assistenza domiciliare comunale: 2,4 %
- progetto sollievo (comunale): 2,4 %
- volontariato: 0,4 %
- assegno di cura: 3,8 %
- indennità di accompagnamento: 7 %
- centro diurno: 3,8 %
- rsa temporanea: 0,6 %
- ricovero in struttura: 5,2 %
- persone che non usufruiscono di servizi: 39 %
- persone che hanno effettuato richieste (in attesa di usufruire dei servizi): 13,8 %

Il limitato utilizzo dei servizi esistenti da parte di anziani affetti da demenza senile, è motivato dagli utenti e nel vissuto degli operatori che lavorano a stretto contatto dell'utenza, dalla poca flessibilità dei servizi, dall'orario limitato d'assistenza domiciliare, dalla mancanza di competenza specifica sull'anziano demente da parte degli operatori, dalle difficoltà e problemi legati alle caratteristiche individuali del paziente demente ed ad un legame abbastanza esclusivo che si determina tra chi accudisce un demente e il paziente stesso. La segnalazione di questi problemi ha contribuito alla definizione d'obiettivi e d'azioni specifiche che si ritrovano nei nuovi piani per la salute e il benessere elaborati per il triennio 2009-11 presso ciascun Distretto della provincia. Tutti i piani prevedono, infatti, il finanziamento d'iniziative ed interventi per facilitare l'accesso ai servizi.

4. MODIFICARE LA RELAZIONE TRA SERVIZI/ANZIANI/FAMIGLIE

4.1 Promuovere e sostenere l'attività delle associazioni

Nel 2008, le Associazioni dei familiari che avevano promosso e firmato un protocollo di intesa con lo scopo di consolidare la rete regionale delle associazioni, hanno dato vita ad un sito web dedicato a <http://www.alzheimeremiliaromagna.org/> cui hanno aderito 11 associazioni locali/provinciali. Sempre nel 2008, inoltre, è nata a Forlì una nuova associazione "La Rete magica Amici per l'Alzheimer e il Parkinson", portando a 19 il numero complessivo delle associazioni.

Diverse le iniziative ed i progetti realizzati nel 2008, per i quali si rimanda all'allegato dedicato alle associazioni.

4.2 Realizzazione di programmi in ambito distrettuale per il sostegno ai familiari

La programmazione territoriale distrettuale riferita ai piani annuali per la non autosufficienza, nella maggior parte degli ambiti distrettuali, prevede interventi di sostegno ai familiari delle persone con demenza. In particolare tali interventi riguardano i gruppi di sostegno ed auto aiuto, le linee di ascolto telefonico, le attività educative, le consulenze specialistiche e gli interventi di sollievo, di cui si è detto nei paragrafi precedenti.

4.3 Assegno di cura anziani

Nel corso del 2008 sono state utilizzate risorse del FRNA pari a 45,6 milioni di euro per l'assegno di cura e per il contributo aggiuntivo per l'assistente familiare. Gli obiettivi realizzati hanno interessato l'aumento del numero dei beneficiari nel corso dell'anno (+ 2.443 rispetto al 2007), del numero dei contratti attivi a fine anno (circa + 1.900), del numero delle giornate assegno (circa + 1.454.000), l'allungamento del periodo di fruizione dell'assegno e riduzione dell'utilizzo "a tempo", in particolare con l'aumento dei contratti con durata superiore a 12 mesi. Relativamente all'utilizzo dei tre livelli assistenziali, per il livello di tipo A (19,2%) si ribadisce la ormai stabilizzata capacità di presa in carico da parte dei Servizi di quelle situazioni che presentano una più elevata intensità assistenziale. Complessivamente, i dati di utilizzo dell'assegno di cura nel 2008 testimoniano l'aumentata capacità di presa in carico dei Servizi, resa possibile dal consolidamento delle risorse del Fondo regionale per la non autosufficienza e dal loro corretto utilizzo.

Per quanto riguarda il **contributo aggiuntivo di € 160** per la regolarizzazione delle assistenti familiari, ricordando che la sottoscrizione dei contratti è partita solo dal novembre 2007 in applicazione della Del. G.R. n. 1206/07, al 31.12.2008 le persone che hanno ricevuto il contributo aggiuntivo sono state 2.632, con un aumento di 1.935 rispetto all'anno precedente. Nel corso del 2008, le procedure per l'erogazione del contributo aggiuntivo sono state avviate in tutti i Distretti.

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

Nel 2008 la maggior parte delle Ausl, ha confermato le modalità già avviate negli anni precedenti basate soprattutto su attività di tipo consulenziale o di diretto collegamento con i reparti ospedalieri maggiormente interessati. A Parma nell'ambito del Piano Attuativo Locale 2008 – 2011 è stata riconosciuta la necessità di perfezionare l'integrazione tra ospedale e territorio attraverso la definizione di protocolli strutturati e formali, di stabilire un percorso ospedaliero per il soggetto affetto da demenza con possibile individuazione di posti letti dedicati, di definire e/o potenziare i protocolli dei percorsi condivisi tra Saa, Uvg e Consultorio per l'accompagnamento del paziente nella presa in carico da parte dei servizi sociali e socio sanitari, di continuare nel consolidamento di tutte le attività finalizzate al sostegno della domiciliarità delle cure. Nel distretto di Castenovo Monti (Reggio Emilia), è stato riproposto il corso rivolto agli operatori ospedalieri sul paziente affetto da demenza ricoverato in Ospedale, ed il centro distrettuale per i disturbi cognitivi si è fatto promotore di iniziative volte ad approfondire le problematiche etiche relative alle scelte critiche di fine vita e alla gestione del paziente con delirium nella rete dei servizi e nell'ospedale. Tali eventi hanno incrementato la sensibilità dei professionisti ospedalieri nei confronti delle problematiche relative alla demenza che hanno condotto all'elaborazione e sperimentazione di uno specifico progetto, che verrà avviato nel 2009 e di cui si ritiene opportuno riportare una breve sintesi.

Progetto Castenovo Monti (RE)

Il progetto è stato proposto e condiviso dal Responsabile del programma demenze, dal Direttore del presidio provinciale ospedaliero, dal centro distrettuale per i disturbi cognitivi di C. Monti, dai reparti di medicina, ortopedia, chirurgia e pronto soccorso, nonché dalla Direzione del distretto e del dipartimento di cure primarie di C. Monti. Destinatari del progetto sono i professionisti dei reparti di accettazione ed ospedalieri.

Il progetto prevede i seguenti obiettivi:

- 1) garantire un adeguato livello di cure al soggetto demente acuto che necessita di ricovero ospedaliero, attraverso la sensibilizzazione del personale coinvolto rispetto alle complicanze legate ai processi assistenziali non appropriati;
- 2) evitare ricoveri impropri di soggetti affetti da demenza;
- 3) favorire la corretta gestione delle emergenze comportamentali che caratterizzano la permanenza in ospedale del soggetto demente;
- 4) individuazione dei necessari protocolli assistenziali;
- 5) definizione di un ricovero programmato con l'ospedale.

Le Azioni –Percorso riguardano:

- 1) adozione di un percorso formativo orizzontale;
- 2) adozione di percorsi interdisciplinari di assistenza condivisi;
- 3) riconoscimento del caregiver come "esperto" delle condizioni del paziente e come tramite del processo di cura, inserendolo attivamente nel percorso decisionale;
- 4) promozione del raccordo con altri punti della rete, in particolare con il centro per i disturbi cognitivi del distretto;
- 5) predisposizione di un percorso di accesso al reparto, dagli altri punti della rete, in quelle situazioni in cui è necessario un approfondimento diagnostico;
- 6) utilizzo di un supporto informatico che consenta la pronta accessibilità a informazioni cliniche e assistenziali riguardanti il paziente;
- 7) confronto e passaggio di informazioni fra i professionisti dei servizi;
- 8) indagine retrospettiva e prospettica degli accessi al P.S. di pazienti anziani acuti con problematiche cognitivo-comportamentali;
- 9) intervista strutturata in un'ottica relazionale ai caregiver dei pazienti ricoverati (lo sviluppo di questa azione è prevista per il 2010).

Modalità formative

incontri con esperti, condivisione e adozione di strumenti operativi per rilevare le problematiche cognitivo-comportamentali e individuare le modalità comuni di registrazione dei problemi, condivisione di un progetto assistenziale di presa in carico del paziente e del caregiver, all'interno della rete dei servizi.

6. INIZIATIVE SPERIMENTALI E INNOVATIVE

Nel corso del 2008 sono proseguite la maggior parte delle attività già avviate negli anni precedenti. In particolare i progetti innovativi hanno riguardato interventi psicosociali (stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, musicoterapia, ecc) sia a domicilio che in luoghi formali ed informali, i caffè Alzheimer ed iniziative similari, nonché interventi di counseling telefonico. Di particolare interesse il progetto e-care, finanziato con le risorse del FRNA e denominato "Telemonitoraggio dei bisogni delle demenze" per la gestione domiciliare delle persone con demenza senile. Il Tele Monitoraggio è stato svolto congiuntamente dalla rete territoriale integrata dei servizi dedicati (Gestione Associata dei Servizi Socio-Assistenziali dei Comuni dell'Alto Ferrarese e Consultorio Delegato Demenze - Distretto Ovest) mediante i servizi tecnologici del Consorzio CUP 2000 - E care. Di seguito si riporta una scheda riassuntiva degli obiettivi e risultati ottenuti.

Tele monitoraggio dei bisogni delle demenze

Nell'ambito del Fondo Regionale a sostegno della non autosufficienza, il Distretto Ovest dell'AUSL di Ferrara, l'Associazione Alzheimer "Francesco Mazzuca" Onlus tramite il Consultorio Delegato Demenze del Distretto Ovest, la Gestione Associata Servizi Sociosassistenziali (di cui Cento è Comune capofila), il Programma Interaziendale di Geriatria e Lungodegenza Postacuzie dell'AUSL di Ferrara e Cup 2000 - eCare, hanno dato vita ad un progetto sperimentale per il sostegno dei caregiver di anziani affetti da demenza senile, denominato "Il Telemonitoraggio dei Bisogni nelle Demenze". Questa sperimentazione si è inserita tra quelle azioni a sostegno della popolazione vulnerabile che il Piano Socio Sanitario Regionale 2007-2009 reputa come innovative. Tale esperienza ha trovato conseguentemente spazio all'interno del Fondo Regionale per la non autosufficienza, poiché il finanziamento erogato dalla Regione Emilia-Romagna, e gestito dall'Ufficio di Piano del Distretto Ovest, dà priorità assoluta al rinforzo diretto e indiretto della domiciliarità con l'obiettivo di potenziare i servizi e supportare le risorse proprie di ogni persona, della rete familiare, della comunità, per mantenere quanto più possibile la persona non autosufficiente nel suo contesto abituale, tra i propri cari. Punto cardinale del progetto è stato fornire sostegno continuativo settimanale ai familiari/caregiver di anziani affetti da demenza poiché queste rappresentano il modello più complesso e difficile di gestione domiciliare di patologia cronica invalidante in cui si manifestano, quotidianamente, problematiche a valenza sia sanitaria sia socio-assistenziale. In questi anni le attività del Centro Esperto di Ferrara e del Consultorio Delegato Demenze - Distretto Ovest si sono diversificate integrando l'attività clinica con interventi rivolti ai famigliari/caregivers, per aiutarli nelle difficoltà quotidiane dell'assistenza (counselling, formazione, supporto psicologico e legale), questi interventi sono stati integrati da un Centro d'Ascolto Telefonico "on demand" per caregiver, funzionante dal 2003 con personale professionale (geriatra, psicologo, assistenti sociali). Dal Novembre 2007 il Centro d'Ascolto è stato affiancato dal servizio di Telemonitoraggio continuativo settimanale con personale non sanitario che, tramite telefono ed Internet, crea un ponte di contatto permanente tra i caregiver e la rete formale territoriale che assiste gli anziani affetti da demenza (medici di medicina generale, geriatri, assistenti sociali, infermieri domiciliari), indirizzando le varie richieste dei famigliari verso il servizio di competenza ed ottimizzando le risorse professionali disponibili in quanto si eviterà un uso improprio delle stesse. Il progetto si è concluso il 31-12 2008. Al termine sono stati confrontati i risultati derivanti dalle due modalità operative e cioè il Telemonitoraggio continuativo settimanale con personale non sanitario rispetto al servizio del Centro d'Ascolto con personale professionale, indagando in particolare sulla modificazioni della qualità di vita di paziente e dei loro caregiver. La sperimentazione ha interessato 2 gruppi, uno sperimentale ed uno di controllo, per un totale di 99 anziani affetti da demenza lieve-moderata e loro caregiver. Il gruppo sperimentale ha interagito con il Call Center di Cup 2000, addestrato a rispondere con modalità standardizzate e check-list sanitarie e socio-assistenziali. Nel gruppo di controllo, i caregiver hanno continuato a rivolgersi direttamente al Centro d'Ascolto del Consultorio "on demand". Il Centro Delegato distrettuale ha valutato, all'inizio della sperimentazione (T0), a 6 mesi dall'avvio del progetto (T6) ed al termine (T12), diversi indicatori di riferimento delle aree: clinica/cognitiva, funzionale, comportamentale, qualità di vita, uso delle risorse sociali e sanitarie. Il Call Center ha valutato i consumi sanitari, i costi economici, la situazione socio-relazionale, le caratteristiche del servizio e-Care erogato e le caratteristiche dei servizi sociosanitari erogati (apprendimento, comportamenti, soddisfazione per il servizio e-Care e per i servizi della rete Il Call Center ha risposto ai caregiver degli anziani in monitoraggio, attraverso un numero verde (800 072 110), quando necessario gli operatori e-Care hanno contattato i professionisti del Consultorio Demenze (Geriatra e Psicologo), il Medico di Medicina Generale curante ed i Servizi Sociali. Infine gli operatori del Call Center hanno contattato settimanalmente i caregiver del gruppo in monitoraggio al fine di verificare la situazione assistenziale, dare supporto relazionale ed offrire un'informazione mirata ai bisogni specifici, orientando alle risorse della rete territoriale.

Principali risultati: 1) sostegno continuativo ai familiari-caregiver a rinforzo della domiciliarità; 2) Attenuazione del disagio relazionale e da stress; 3) Aumento della gratificazione dei familiari-caregiver; 4) Ottimizzazione del ricorso a servizi residenziali e semiresidenziali; 5) Miglioramento del presidio del territorio attraverso il potenziamento delle risposte ai bisogni.

7. SINTESI FINALE PRIORITA' E CRITICITA'

Nell'ambito della programmazione distrettuale integrata, i piani annuali per la non autosufficienza, hanno costituito, anche per le demenze senili, un'opportunità per rafforzare l'integrazione socio-sanitaria, con un maggior coinvolgimento e ruolo attivo degli enti locali. Ma al di là della programmazione permangono criticità rispetto all'autoreferenzialità di alcuni centri, la cui attività non sempre è agganciata alla rete dei servizi.

La necessità di garantire percorsi socio-assistenziali integrati e condivisi a livello distrettuale costituisce lo strumento prioritario per la presa in carico della persona ammalata e di chi se ne prende cura, strumento non ancora ampiamente diffuso tra i centri.

Per il futuro sviluppo e qualificazione della rete dei centri è necessario pertanto porre al centro l'organizzazione delle attività di contatto e presa in carico, anche attraverso l'individuazione di strategie di contatto attivo con l'utenza.

L'accesso ai servizi socio-assistenziali, anche relativamente alle innovazioni introdotte dal FRNA (tra cui il progetto individualizzato di vita e di cure), risulta infatti ancora limitato rispetto al potenziale bisogno. Nel 2008 le attività di stimolazione cognitiva hanno registrato una crescita rispetto agli anni precedenti, ma è necessario un maggior impegno al fine di potenziare e qualificare tali attività e più in generale gli interventi psicosociali, garantendo un'offerta adeguata in tutti i territori distrettuali, anche attraverso il coordinamento e la promozione delle attività direttamente dai centri. Altra priorità, che si inserisce nel più ampio contesto dell'appropriatezza dell'accesso alla specialistica ambulatoriale, riguarda la riduzione dei tempi di attesa per una prima visita, che in alcuni territori ha raggiunto dimensioni enormi ed allarmanti (Rimini ad esempio 156 giorni), e che pertanto richiede un'attenzione particolare.



Allegato

2008

Associazioni dei familiari

ELENCO DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI IN EMILIA ROMAGNA

<i>ASSOCIAZIONE ALZHEIMER PIACENZA</i>	36
<i>ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI PARMA</i>	36
<i>ASSOCIAZIONE GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA (PR)</i>	36
<i>ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI REGGIO EMILIA</i>	36
<i>ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE – SASSUOLO</i>	37
<i>ASSOCIAZIONE “PROF. G.P. VECCHI PRO SENECTUTE ET DEMENTIA” - MODENA</i>	37
<i>ASSOCIAZIONE “PER NON SENTIRSI SOLI “ VIGNOLA- PAVULLO-CASTELFRANCO</i>	37
<i>ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZA ALZHEIMER - MIRANDOLA</i>	38
<i>GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER – CARPI</i>	38
<i>ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) – BOLOGNA</i>	38
<i>AMA-AMARCORD - SAN PIETRO IN CASALE (BO)</i>	38
<i>ASSOCIAZIONE ALZHEIMER IMOLA</i>	39
<i>ASSOCIAZIONE MALATTIA ALZHEIMEIR (AMA) - FERRARA</i>	39
<i>ASSOCIAZIONE ALZHEIMER “FRANCESCO MAZZUCA” ONLUS FERRARA</i>	39
<i>ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) – FORLÌ</i>	39
<i>LA RETE MAGICA, AMICI PER L’ALZHEIMER ED IL PARKINSON” (Forlì</i>	40
<i>ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA - ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA</i>	40
<i>ASSOCIAZIONE CAIMA (Care-givers Associazione Italiana Malati di Alzheimer) - CESENA</i>	40
<i>ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RIMINI</i>	40

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER PIACENZA

La locale Associazione Alzheimer nel 2008 ha continuato a fornire disponibilità per un punto di aiuto telefonico informale. Ha inoltre attivato, dal dicembre 2007, una "help line" telefonica condotta da uno psicologo. Nel 2008 è stato attivato il progetto di sostegno telefonico ai familiari di pazienti affetti da demenza presso la sede AUSER .

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI PARMA

L'associazione AIMA nel corso del 2008, ha garantito le attività già avviate nel 2007 ("Pronto Alzheimer" un servizio attivo due giorni alla settimana finalizzato all'accoglienza ed all'informazione sulle risorse e sui servizi territoriali), mentre nel 2008 è stato avviato un progetto per la stimolazione cognitiva al domicilio.

ASSOCIAZIONE GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA (PR)

L'associazione ha continuato nel 2008 le seguenti attività:

- Punto d'Ascolto Telefonico
- "Il Caffè del Giovedì" in cui si sono svolti gli incontri informativi/formativi per i familiari.
- "Incontri di Volontariato"

Nel 2008 in collaborazione con Forum Solidarietà e il consultorio ha programmato due cicli di incontri rivolti alla cittadinanza presso il comune di Fontanellato e di Salsomaggiore che si svolgeranno nel 2009. L'associazione è promotrice di iniziative ludico-ricreative e di socializzazione con una frequenza mensile presso il Centro Diurno Dedicato. telefonico ai familiari di pazienti affetti da demenza presso la sede AUSER .

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI REGGIO EMILIA

L'Aima nel corso del 2008 ha consolidato le attività già avviate negli anni precedenti realizzate in stretto collegamento con i centri distrettuali, i SAA e i distretti. Nel 2008 ha organizzato 62 iniziative (coinvolgendo 18 Comuni e circa 500 partecipanti), che hanno compreso sia iniziative informative rivolte alla cittadinanza, che la partecipazione ai Caffè Incontro. Nell'ambito degli interventi rivolti ai familiari l'associazione ha condotto 7 gruppi di sostegno (90 partecipanti) e fornito circa 200 consulenze specialistiche (psicologiche, assistenziali, legali e ambientali).

ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE – SASSUOLO

Nel corso del 2008 è continuata l'attività del centro d'ascolto presso la sede dell'Associazione, dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, ed il servizio di consulenza giuridico-legale. Nel corso del 2008 l'Associazione ha contribuito al consolidamento ed alla espansione del PRO-SOL (Progetto Pause di Sollievo), sia in termini qualitativi che quantitativi. Nel 2008, inoltre l'Associazione ha organizzato e partecipato a diverse iniziative convegnistiche, ed insieme alle altre associazioni ha portato avanti la collaborazione del giornalino provinciale per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni sulle demenze. Nell'ambito delle attività di formazione ed informazione sono state organizzate iniziative rivolte agli associati ed ai componenti del Consiglio Direttivo, attraverso la lettura e la partecipazione a momenti formativi del Centro Servizi per il Volontariato. Un impegno costante è stato dedicato alla "crescita" del volontariato sia tra le associazioni che nel lavoro di analisi dei bisogni ed elaborazioni di proposte presentate per l'utilizzo del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (F.R.N.A.) e per contribuire al Piano di Zona per la salute ed il benessere.

ASSOCIAZIONE "PROF. G.P. VECCHI PRO SENECTUTE ET DEMENTIA" - MODENA

Nel corso dell'anno 2008, l'associazione ha continuato l'attività di Ascolto telefonico e dato continuità all'attività dei gruppi di automutuo-aiuto. L'associazione ha proseguito le iniziative di aiuto informale ai caregiver "Te per due" realizzate presso l'ospedale Estense e la RSA IX gennaio e per le attività consulenziali di tipo legale e psicologiche.

Sono state realizzate iniziative formative, informative e convegnistiche, inoltre l'Associazione ha partecipato ad incontri a livello provinciale e regionale con altre associazioni per iniziative di collaborazione.

ASSOCIAZIONE "PER NON SENTIRSI SOLI " VIGNOLA- PAVULLO- CASTELFRANCO

Nei distretti di riferimento dell'associazione sono state realizzate, in collaborazione con Ausl e Comuni, diverse iniziative. Nel distretto di Vignola dal dicembre 2008 l'associazione gestisce il nuovo Sportello di Ascolto e supporto ed è continuato il progetto di riabilitazione cognitiva avviato nel 2007.

ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZA ALZHEIMER - MIRANDOLA

Nel 2008 è continuato il progetto ASDAM "Ore di sollievo" e le attività del "Caffè Alzheimer". Sono state inoltre promosse diverse attività, tra cui 2 progetti di stimolazione cognitiva rivolti ai pazienti ambulatoriali del Consultorio del Distretto di Mirandola ed un progetto di rilassamento per i familiari.

GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER - CARPI

Anche nel distretto di Carpi è proseguito il progetto "Ore di Sollievo" che nel 2008 ha raggiunto 59 famiglie. L'associazione ha portato avanti diverse attività tra cui due gruppi di auto-aiuto, un corso di musicoterapia, l'iniziativa "Aperitivi al Carpine" e l'attività di counseling e informazione presso due Centri d'ascolto. Nel 2008 è proseguito inoltre il progetto "Un anno insieme" rivolto in particolare ai casi di recente diagnosi, l'invio periodico della newsletter dell'associazione e la celebrazione della giornata Alzheimer con l'iniziativa "Pedalando contro l'Alzheimer" rivolta a tutta la popolazione. E' proseguita la collaborazione con le altre associazioni provinciali e sovraprovinciali in particolare per la realizzazione del giornalino "ANIMA" diffuso a livello provinciale.

ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) - BOLOGNA

E' proseguita la realizzazione del progetto "Assistenza flessibile alla persona affetta da demenza, non istituzionalizzata" (Convenzione ARAD - AUSL Bologna del 2005). Il progetto è rivolto alle persone affette da demenza che vivono al proprio domicilio ed ai loro familiari, viene effettuato in collaborazione tra Centro Esperto Disturbi Cognitivi e della Memoria dell'Ospedale Maggiore di Bologna. Nell'ambito di tale progetto sono attivi: punti telefonici per familiari e medici di medicina generale e corsi di stimolazione cognitiva. Nel Comune di Anzola Emilia è stato aperto un Alzheimer Caffè in collaborazione tra ARAD e Centro Sociale Cà Rossa. L' A.R.A.D. ha continuato tutte le sue precedenti attività gratuite rivolte ai propri Associati. In particolare: assistenza domiciliare volontaria (in collaborazione con AUSER), visita medica domiciliare per pazienti non deambulanti, corsi di informazione-formazione per familiari, supporto psicologico individuale e di gruppo per familiari, gruppi di auto-aiuto, consulenza legale, notiziario, ecc.

AMA-AMARCORD - SAN PIETRO IN CASALE (BO)

Associazione di Volontariato AMA-AMARCORD, sviluppatasi dal gruppo di auto-aiuto di San Pietro in Casale a seguito della apertura del Caffè Alzheimer ("Amarcord al Caffè"), che nel 2008 ha consolidato le proprie attività già avviate negli anni precedenti ("Oggi sei ospite da noi" e "Amarcord al Caffè"). Nel 2008 ha realizzato in collaborazione con il corso di formazione per coloro che assistono persone con disturbi della memoria "Agire senza nuocere e senza nuocersi" (12 incontri). A fine 2008 sono 4 i caffè Amarcord attivati dall'associazione.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER IMOLA

Nel 2008 sono proseguiti progetti già attivi ed avviate nuove attività, tra cui le "Domeniche del sollievo" con apertura dei centri diurni anche di domenica (due volte al mese) ed aperti anche a chi normalmente non frequenta il centro diurno. E' stato avviato il progetto "Una rete di solidarietà per non sentirsi più soli", con aiuto psicologico ai familiari dei malati ricoverati in struttura ed attività in rete con i servizi sociali con i coordinatori delle strutture pubbliche e private. L'associazione ha realizzato il progetto "Spazio Aperto": incontri per stimolare la socializzazione e la reminiscenza rivolto a persone con demenza di alcune strutture residenziali della città e a persone che vivono al proprio domicilio, il Caffè Alzheimer, il gruppo di auto mutuo aiuto frequentato da familiari di malati di demenza. L'associazione ha inoltre partecipato alla realizzazione di una struttura residenziale dedicata, che nel futuro prevederà anche un centro diurno dedicato. Nel 2008 inoltre l'Associazione è stata promotrice di iniziative convegnistiche, informative ed indetto concorsi con le scuole elementari e medie di Imola.

ASSOCIAZIONE MALATTIA ALZHEIMEIR (AMA) - FERRARA

Nel corso del 2008 l'Associazione ha continuato l'attività della Linea di aiuto telefonica e delle consulenze assistenziali. Grazie all'Accordo di Programma(2008-2010) con le istituzioni ospedale, Università, Azienda USL e ASP vengono fornite gratuitamente assistenza psicologica individuale e assistenza legale. E' continuata l'iniziativa "I giovedì dell'A.M.A." incontri aperti durante i quali vengono illustrati da specialisti (geriatri, psicologi, neurologi, Assistenti sociali, infermieri) diversi argomenti connessi alla malattia. Nell'ambito del progetto "AIUTARE AIUTA" l'associazione ha condotto Gruppi di Auto-Aiuto. L'associazione cura inoltre distribuzione di materiale informativo sulle diverse fasi della malattia e la rivista on-line www.VIVERELAMEMORIA.it

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER "FRANCESCO MAZZUCA" ONLUS FERRARA

Nel 2008 l'associazione ha consolidato le attività dei centri ascolto, le attività cliniche e di sostegno ai familiari. E' stato completato il progetto sperimentale "Il Telemonitoraggio dei Bisogni nelle Demenze" (di cui si è detto in precedenza), e portato a compimento altri progetti quali la rappresentazione teatrale "Rumors" e il mini-concorso indetto presso l'istituto tecnico IPSIA "F.lli Taddia" per disegnare il logo dell'Associazione.

ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) – FORLI'

L'associazione ARAD ha contribuito alle iniziative di aggiornamento svolte dalla Ausl nell'ambito del progetto regionale demenze.

“LA RETE MAGICA, AMICI PER L’ALZHEIMER ED IL PARKINSON” (FORLÌ)

Nel 2008 Si è costituita l’associazione di familiari “LA RETE MAGICA, amici per l’Alzheimer ed il Parkinson” che porta avanti un gruppo di auto-aiuto ed un punto di ascolto telefonico che è attivo per 4 ore settimanali.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA - ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA

Nei Distretti di Ravenna e Faenza l’Associazione Alzheimer partecipa alle diverse iniziative realizzate nei territori .

In particolare l’Associazione ha continuato le sua attività nell’ambito della Palestra della Mente. Nel 2008 è stato avviato il progetto Spazio Incontro organizzato e gestito dall’Associazione Alzheimer Ravenna, insieme alla Ausl. Le Associazioni Alzheimer di Ravenna e di Faenza hanno inoltre partecipato alla diffusione del materiale informativo di tutte le iniziative svolte, hanno preso parte alle giornate informative nonché alla progettazione e alla realizzazione dei gruppi Informativi e di sostegno per familiari .

ASSOCIAZIONE CAIMA (Care-givers Associazione Italiana Malati di Alzheimer) - CESENA

L’associazione ha continuato, anche per il 2008 l’erogazione delle consulenze legali e l’attività del punto di ascolto telefonico. Ha organizzato corsi di formazione per i familiari, e gruppi di auto-aiuto. L’associazione ha inoltre organizzato 4 corsi di Memory Training per anziani normali, ed ha attivato un servizio di trasporto/accompagnamento per pazienti e familiari (89 utenti nel 2008). Nel corso del 2008 sono stati realizzati il progetto “Il gelato che fa bene alla memoria”, uscite settimanali nei mesi estivi con l’obiettivo di favorire la socializzazione ed il benessere del malato e dare sollievo al familiare, il progetto “Laboratorio di Ginnastica Extradolce e Musicoterapia” rivolto a persone affette da demenza in fase iniziale e moderata in collaborazione con l’Associazione Amici di casa Insieme , e il progetto “Con un po’ di zucchero la pillola va giù” nel reparto di Lungo Degenza dell’Ospedale Bufalini di Cesena con l’obiettivo di svolgere attività occupazionali e di stimolazione cognitiva ai pazienti ricoverati.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RIMINI

L’ associazione ha condotto incontri con gruppi di famiglie e sedute di sostegno psicologico. In occasione della giornata mondiale dell’Alzheimer i volontari hanno diffuso materiale informativo sulla malattia ed i suoi effetti, suggerendo consigli e stimolando la popolazione alla solidarietà ed alla partecipazione associativa di aiuto e auto-aiuto. A partire da maggio 2008, presso la sede di Volontarimini, l’associazione ha organizzato incontri mensili tra soci e simpatizzanti, con la presenza del presidente e/o consiglieri, per la discussione e/o risoluzione di problematiche inerenti le demenze.