

Demenze: i lenti progressi di un Piano necessario

Antonio Guaita, | 27 giugno 2017

Il “Piano Nazionale Demenze” è stato frutto di un lavoro promosso dal Ministero della Salute e varato dalla Conferenza unificata del 30 ottobre 2014 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 13 gennaio 2015 n. 9. Lo si può considerare poco più di un primo passo, ma un primo passo importante, solo se anche gli altri passi saranno compiuti. Nell'introduzione al Piano vengono individuate tre criticità:

1. gestione per servizi separati e non integrati (diagnostico, riabilitativo, assistenziale)
2. presenza di centri specialistici (Unità Valutative Alzheimer, UVA) che hanno operato nel progetto “Cronos” in modo meritorio, ma istituiti senza una programmazione legata al bisogno e con forte disparità di composizione e funzione
3. a distanza di 14 anni dalla creazione delle UVA queste rimangono il principale punto di accesso alla rete per i malati di demenza, e sono state nel frattempo in alcune regioni trasformate in servizi permanenti variamente denominati, per cui è necessario avviare un processo di programmazione e unificazione di questi servizi; la denominazione sarà “Centri per disturbi cognitivi e demenze” (CDCD) che sarà “punto di riferimento e possa inoltre rendere esplicito il fatto che esse effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi c/o da demenza e ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall 'AIFA”.

La struttura del “piano” è composta da 4 obiettivi ciascuno declinato in “azioni”: 1. Interventi e misure di Politica sanitaria e socio-sanitaria; 2. Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata; 3. Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure; 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita. **Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e socio-sanitaria.** Si spiega che con questo obiettivo si intendono raggiungere tre punti convergenti: migliorare le conoscenze attorno alle demenze del sistema di prevenzione, diagnosi e cura; sostegno alla ricerca indirizzata alla possibilità di migliorare la qualità della vita delle persone, malati e care givers; migliorare l'attenzione epidemiologica anche ai fini di una miglior programmazione dei servizi di assistenza. **Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata.** Che significa promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche intersettoriali. Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria. E' l'obiettivo – chiave del piano per quanto riguarda i servizi di assistenza alle persone con demenza, che ne deve garantire l'attuazione coordinata ed omogenea sul territorio nazionale, i criteri di qualità, la trasparenza operativa, tramite carte dei servizi. Il punto forte di questo obiettivo è la individuazione di un punto di riferimento, il CDCD (Centro deterioramento cognitivo e demenze) che eredita le ex UVA- Unità Valutative Alzheimer, e la definizione di un percorso che dà aiuto al malato sia nelle fase diagnostica che assistenziale, con una modalità globale. Inoltre si è cercato di garantire l'effettiva attuazione di un percorso facilitato in modo che la rete sia centrata sul bisogno e sul malato e non sia solo un coordinamento efficiente fra unità di offerta. I punti deboli sono molti e riguardano il funzionamento attuale del SSN, di fatto regionalizzato in maniera spinta, che favorisce una diversità di funzionamento importante da Regione a Regione quale già oggi si verifica per gli altri servizi sanitari e socio sanitari. Si auspica quindi un successivo intervento a livello nazionale che definisca i parametri di funzionamento. **Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure.** Viene specificato che questo obiettivo riguarda innanzi tutto l'operatività del SSN e la sua capacità di agire con criteri di appropriatezza in questo campo, monitorando anche i servizi. Poi il miglioramento della qualità dell'assistenza nelle strutture di ricovero e a domicilio, nonché l'appropriatezza nell'uso degli strumenti diagnostici tecnologici e terapeutici farmacologici e psicosociali. E' l'obiettivo che cerca di realizzare una omogeneità culturale e operativa attraverso percorsi di promozione della qualità. In questo senso andrebbe visto più vicino anche al coordinamento nazionale scientifico, previsto nel primo obiettivo. **Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.** L'obiettivo viene declinato sia nel senso di migliorare l'informazione per i malati e famigliari che in quello di favorire l'integrazione sociale di malati e caregiver nonché la partecipazione alle associazioni dei malati e dei famigliari. Può sembrare un obiettivo secondario, ma riveste un'importanza tutta particolare essendo riferito ad una malattia che, quando diagnosticata chiude molte porte, anche in sanità, invece di aprirle. La sensazione che per la demenza “non ci sia nulla da fare” va combattuta a tutti i livelli , da quello specialistico ai famigliari stessi. Un grande obiettivo: “[Alzheimer's International](#)” ha dedicato al tema dello stigma l'attività dell'anno 2012.

L'Attuazione a più di due anni dalla approvazione

L'Istituto Superiore di Sanità, in ottemperanza all'obiettivo 1, ha iniziato a monitorare alcuni aspetti chiave della attuazione. In particolare quali regioni hanno deliberato il recepimento del Piano Nazionale Demenze e lo stato di implementazione dei servizi ambulatoriali (CDCD), intermedi (centri Diurni) e residenziali. Le Regioni che hanno recepito formalmente il Piano Nazionale Demenze, come dal [sito dell'Istituto Superiore di Sanità](#) aggiornato al Febbraio 2016 sono 11:

- Regione Calabria
- Regione Campania
- Regione Emilia-Romagna
- Regione Lazio
- Regione Liguria
- Regione Marche
- Regione Toscana
- P.A.Trento
- Regione Sicilia
- Regione Valle d'Aosta
- Regione Veneto

Successivamente se ne aggiungono 3: Piemonte, Umbria, Puglia. In tutto quindi hanno recepito il Piano Nazionale Demenze 14 regioni su 20. Lo stato della presenza dei servizi, aggiornato al luglio 2016 nel [sito dell'ISS](#) riporta questi numeri nelle "mappe" pubblicate (obiettivo 2). Tabella 1: numero di servizi specifici per i malati di demenza attuati nelle regioni

	CDCD	CENTRI DIURNI	RESIDENZE
VALLE D'AOSTA	4	0	2
PIEMONTE	31	14	28
LOMBARDIA	71	276	137
TRENTINO	12	7	87
FRIULI VENEZIA GIULIA	18	26	71
VENETO	41	83	16
LIGURIA	21	13	14
EMILIA ROMAGNA	61	18	14
TOSCANA	24	33	73
MARCHE	14	7	32
UMBRIA	31	12	54
LAZIO	34	18	102
ABRUZZO	11	2	10
CAMPANIA	78	5	19
MOLISE	3	1	1
PUGLIA	31	15	0
BASILICATA	3	0	1
CALABRIA	36	0	0
SICILIA	37	17	51
SARDEGNA	15	6	18

Si nota come i CDCD abbiano preso piede e si siano diffusi, nella maggior parte dei casi con un semplice cambio di nome dalle vecchie UVA. Colpiscono i 276 centri diurni della Lombardia, un successo in larga parte dovuto alla possibilità data alla residenze di realizzare centri diurni al loro interno. E' evidente che la diversa distribuzione dei servizi fra le regioni, non è giustificata in relazione né alla popolazione e né al territorio. Molto della possibile utilità di questo piano sarà definito dalle norme che via via dovranno attuarne gli enunciati e avviare le azioni per la realizzazione degli obiettivi, proponendo tempi e modi per realizzarli. Le società scientifiche, le organizzazioni dei malati e dei familiari, le associazioni di gestori di servizi, insieme con i sindacati degli anziani e degli operatori della sanità dell'assistenza hanno l'onere di stimolare e sorvegliare la sua attuazione.