

**Progetto**

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 84/CSR del 20 aprile 2011 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, anno 2011

1. Regione proponente: Regione del Veneto

2. Linea progettuale: linea n. 2, par. 2.2 – La non autosufficienza - Assistenza ai pazienti affetti da demenza

3. Titolo del progetto: Demenze

4. Durata del progetto: Pluriennale

5. Referente

Dr. Renato Rubin - Dirigente Unità Complessa Assistenza Distrettuale e Cure Primarie

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 041 - 2793526; Fax 041 - 2793430

renato.rubin@regione.veneto.it

Segreteria regionale Sanità e Sociale

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 041/2793457; Fax 041/2793491

segr.sanita@regione.veneto.it

6 Aspetti finanziari

6.1 Budget assegnato alla linea progettuale Assistenza ai pazienti affetti da demenza

6.2 Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2011: euro 1.826.148,00

6.3 Costo del Progetto: euro 1.826.148,00

Stato del progetto: in corso attuazione

7. Impianto progettuale (sintesi del contenuto del progetto)

Le demenze, e in particolare la malattia di Alzheimer, per la dimensione epidemiologica e la lunga durata della malattia, rappresentano un'importante sfida per la società, la famiglia, il sistema sanitario e il sistema assistenziale socio-sanitario.

La Regione Veneto per fronteggiare il problema "demenze" ha ridefinito l'assetto strutturale della rete dei servizi sanitari con la DGR n. 1404/2000 e la successiva DGR n. 3542 del 2007. Un importante aspetto della DGR n. 3542/07 è la "semplificazione delle "strutture" e delle referenze impegnate verso i malati e i loro familiari con la definizione dell'assetto organizzativo, delle competenze di cura e dei sistemi d'offerta, seguendo la storia naturale del malato e la necessità di aiuto della famiglia".

I dati della letteratura internazionale, come ricordato nella DGR 3542/07, indicano che circa l'80% delle persone ammalate è curata a casa, tuttavia i dati reali sul numero e sulla gravità degli ammalati assistiti a domicilio, in Italia, non sono noti anche se è presumibile che siano assistiti a casa sia ammalati con demenza di gravità moderata che severa.

Molte sono le attività avviate nelle Regione Veneto che vedono coinvolte le Aziende ULSS, o privati od associazioni. In particolare ci si riferisce al Progetto Alzheimer Verona che vede tra i promotori la Fondazione Cariverona, il Comune di Verona, l'azienda ULSS 20, l'azienda Ospedaliera di Verona e la Fondazione Pia Opera Ciccarelli, o altri progetti che vedono coinvolte le aziende ULSS 3, 5, 14 e 17.

Risulta importante l'avvio strutturato di un percorso collaborativo con i MMG per dare concretezza e accelerare quanto previsto negli atti di indirizzo regionale:

- approccio per problemi con la misura del loro impatto sulla qualità di vita del malato e dei familiari, secondo criteri valutativi estesi e validati, tempestivamente utilizzati, per soddisfare il diritto alla diagnosi e prognosi;
- costanza, continuità e rapidità di cura, con l'esplicita descrizione e dimensionamento della presa in carico integrata, sanitaria e sociale.

Il Centro Decadimento Cognitivo e i MMG, insieme agli altri attori (familiari, CRIC, altri centri specialistici, servizi sociali, associazioni di volontariato, associazioni Alzheimer, ecc) possono essere l'interfaccia ottimale di un sistema di informazioni relative allo stato della malattia e la verità della prognosi, la consistenza e la distribuzione dei servizi; gli aspetti di addestramento dei familiari per la cura del malato, la tutela giuridica del malato e la pianificazione assistenziale.

Criticità da superare sia sotto l'aspetto organizzativo che gestionale

Da un'indagine conoscitiva condotta dalla Direzione Piani e Programmi Socio-Sanitari della regione e ripresa dall'AIMA si evidenziano alcuni punti critici organizzativi:

- “non tutte le Aziende hanno un piano di assistenza per il demente - c'è una estrema variabilità nella costituzione dei servizi e nelle rappresentazioni delle competenze - non ci sono adeguati utilizzi e presenze di alcune professionalità (per es. psicologi) - c'è una diffusa presenza di volontariato”

Viene sottolineato come il malato ed i suoi familiari possano incontrare servizi con referenze e nomi diversi, con il rischio che “nessuno sia realmente in grado di garantire la continuità di cura necessaria”. È stato proposto di unificare sia la terminologia (CDC – Centro per il Decadimento Cognitivo) che la funzione dei diversi centri, con l'obiettivo di garantire una continuità di cura nelle diverse fasi della malattia. Viene proposto un CDC ogni 100.000 abitanti, ovvero ogni 1.000-1.100 persone affette da demenza.

Il CDC deve possedere almeno le seguenti competenze:

1. Geriatrica, in particolare maturate nella gestione del paziente con comorbilità, multiproblematicità e fragilità, secondo un approccio multidimensionale.
2. Neurologica con capacità diagnostico differenziali affinate.
3. Psicologica..
4. Riabilitativa.
5. Infermieristica.

Per casi selezionati, sono opportune le consulenze di uno psichiatra competente in ambito di disabilità cognitiva e di un giurista per gli aspetti legali

L'obiettivo consiste nel consolidare il sistema in atto per la Demenze uniformando in uno standard di riferimento l'organizzazione aziendale.

Il Piano di lavoro prevede:

l'individuazione dello standard organizzativo aziendale che comprenda tutte le fasi del percorso assistenziale e le diverse funzioni

la definizione di linee guida in attuazione degli indirizzi ministeriali

eventi formativi sulla gestione del paziente con demenza

monitoraggio e verifica.