



*Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento*

**Percorso Diagnostico Terapeutico  
Assistenziale per le persone con  
demenza e le loro famiglie**

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 1 di 60

Rev. 01



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale  
per le persone con demenza e le loro famiglie.**

REDAZIONE	VERIFICA E CONTROLLO	APPROVAZIONE	Repertorio interno
Referente Gruppo di lavoro PDTA Demenza dott. A. Fasanelli	Direttore Servizio Governance Clinica dott.ssa Michela Monterosso	Direttore Sanitario Dott. Claudio Dario  Direttore per l'integrazione socio sanitaria Dott. Enrico Nava	Data:
<b>DOCUMENTO PRECEDENTE:</b>	<b>CAUSALE DELLA REVISIONE:</b>		
13.11.2017	Aggiornamento del documento alla nuova organizzazione		
<b>REPERIBILITA' DEL DOCUMENTO</b>	Parole chiave		
	Demenza, Alzheimer, Ambulatorio CDCD		



**GRUPPO DI LAVORO PER LA PRIMA STESURA:** A. FASANELLI (COORDINATORE RETE PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE), C. MOSER (INFERMIERE), A. LOMBARDI (DIRIGENTE MEDICO CDCD TRENTO), R. GIRARDELLO (DIRETTORE U.O. GERIATRIA ROVERETO), R. BROLIS (INFERMIERE DIRIGENTE), A. GUARNIER (INFERMIERE DIRIGENTE), P. D'AMATO (MEDICO DI MEDICINA GENERALE), D. VARESCO (ASSOCIAZIONE RENCUREME VALLE DI FASSA), C. FRIZZERA (COLLABORATORE AMMINISTRATIVO), A. VIELMETTI (COLLABORATORE TECNICO), C. ROSSI (RESPONSABILE SERVIZI SOCIALI), M. DALLABONA (NEUROPSICOLOGA CDCD).

**GRUPPO DI LAVORO PER LA PRIMA REVISIONE:** A. FASANELLI (COORDINATORE RETE PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE), R. DI GIACOPO (MEDICO SPECIALISTA CDCD), A. LOMBARDI (DIRIGENTE MEDICO CDCD TRENTO) F. CHIERICHETTI (DIRETTORE U.O. MEDICINA NUCLEARE), S. MINERVINI (DIRIGENTE MEDICO U.O. GERIATRIA ROVERETO), DOTT.SSA MANUELA BUGANZA (DIRIGENTE MEDICO U.O. NEUROLOGIA TRENTO).

## 1. INDICE

1. INDICE .....	2
2. ABBREVIAZIONI.....	3
3. PREMESSA .....	4
4. L'EPIDEMIOLOGIA DELLE DEMENZE .....	4
5. DEFINIZIONE E SCOPO DEL PDTA.....	6
6. AMBITO DI APPLICAZIONE .....	6
7. LA RETE CLINICA PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE: IL CDCD .....	6
8. DESCRIZIONE DEL PERCORSO.....	8
8.A PRIMA VALUTAZIONE DA PARTE DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE .....	8
8.B PRENOTAZIONE DELLA VISITA AL CDCD .....	9
8.C VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DEL PAZIENTE NELL'AMBULATORIO CDCD .....	9
8.D VALUTAZIONE NEURO PSICOLOGICA: .....	10
8.E PRESTAZIONI DI DIAGNOSTICA NUCLEARE: .....	10
8.F DAY SERVICE / OSSERVAZIONE BREVE: .....	11
8.G I DISTURBI COMPORTAMENTALI (BPSD).....	11
8.H LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI E STRATEGIE TERAPEUTICHE:.....	12
8.I UTILIZZO DI STRUMENTI INFORMATICI AZIENDALI.....	12
9. L' INFERMIERE DEL CDCD: .....	13
10. IL PERCORSO ASSISTENZIALE TERRITORIALE.....	14
11. IL PUA E L'UVM .....	15
12. LE RETI DI ASSISTENZA TERRITORIALE.....	15
13. L'INFERMIERE DELLE CURE DOMICILIARI .....	23
14. L'ASSISTENZA NELLE FASI AVANZATE DELLA MALATTIA E NEL FINE VITA .....	24
15. IL RUOLO DEL VOLONTARIATO E DELLE RETI INFORMALI .....	25
16. VALUTAZIONE E MONITORAGGIO.....	26
DIAGRAMMA 1: PRIMA VALUTAZIONE MMG, PRENOTAZIONE VISITA AL CDCD E VALUTAZIONE CDCD .....	28
DIAGRAMMA 2: GESTIONE DEI BPSD.....	29
17. BIBLIOGRAFIA.....	31
18. ELENCO DEI DESTINATARI .....	32
19. ALLEGATI.....	ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.



## 2. ABBREVIAZIONI

<b>ADI</b>	Assistenza Domiciliare Integrata
<b>ADL</b>	Activity of Daily Living
<b>ADPD</b>	ADPD Assistenza Domiciliare Paziente con Demenza
<b>AIFA</b>	Agenzia Italiana del Farmaco
<b>ALT</b>	Alanina-aminotransferasi
<b>APSS</b>	Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari
<b>AST</b>	Aspartato-aminotransferasi
<b>BPSD</b>	Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
<b>CBI</b>	Caregiver Burden Inventory
<b>CDCD</b>	Centro Disturbi Cognitivi e Demenze
<b>CDR</b>	Clinical Dementia Rating Scale
<b>CUP</b>	Centro Unico di Prenotazione
<b>DSM</b>	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
<b>EEG</b>	Elettroencefalogramma
<b>FV attiva</b>	Farmacovigilanza attiva
<b>GDS</b>	Geriatric Depression Scale
<b>GPCog</b>	General Practitioner Assessment of Cognition
<b>IADL</b>	Instrumental Activities of Daily Living
<b>ICD</b>	International Statistical Classification of Diseases
<b><math>\gamma</math>GT</b>	Gamma Glutamyl Transpeptidasi
<b>MCI</b>	Mild Cognitive Impairment
<b>MMG</b>	Medico Medicina Generale
<b>MMSE</b>	Mini Mental State Examination
<b>NPI</b>	Neuropsychiatric Inventory
<b>OMS</b>	Organizzazione Mondiale della Sanità
<b>PAI</b>	Piano Assistenziale Individualizzato
<b>PDT</b>	Percorso Diagnostico Terapeutico
<b>PDTA</b>	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
<b>PAT</b>	Provincia Autonoma di Trento
<b>RM</b>	Risonanza Magnetica
<b>SAD</b>	Servizio Assistenza Domiciliare
<b>SIO</b>	Sistema Informativo Ospedaliero
<b>SPECT</b>	Single Photon Emission Computed Tomography
<b>SSN</b>	Servizio Sanitario Nazionale
<b>TC</b>	Tomografia Computerizzata (sinonimo TAC)
<b>TSA</b>	Tronchi Sovraaortici
<b>TSH</b>	Tireotropina

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 4
		Rev. 01

### 3. PREMESSA

Il presente documento (revisione 1) rappresenta l'aggiornamento del precedente PDTA redatto a fronte di un obiettivo assegnato dalla Provincia Autonoma di Trento all'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari per l'anno 2017 (obiettivo 1.G: Demenze) ed approvato con Delibera della Giunta Provinciale n.2350 del 28.12.2017. Tale aggiornamento si è reso necessario in seguito anche alla costituzione della "Rete clinica per i disturbi cognitivi e le demenze" ed all'evoluzione dell'assetto organizzativo territoriale.

Questo strumento ha previsto la definizione ed il coordinamento delle attività che i vari professionisti della salute, dipendenti o convenzionati con APSS, pongono in essere per giungere alla diagnosi ed alla terapia delle demenze. ed è il frutto di un lavoro condiviso ideato non solo per il paziente, ma anche per i suoi familiari ed i caregiver che concorrono nel garantire l'assistenza necessaria e che talvolta si trovano in situazioni di criticità. A tal fine è stata istituita una rete assistenziale con l'identificazione di un referente in capo al quale sono state definite azioni proattive al fine di anticipare, per quanto possibile le richieste ed i bisogni della famiglia.

L'obiettivo è quello di definire il processo assistenziale (percorso) di presa in carico ed accompagnamento della persona e dei suoi familiari nelle progressive fasi evolutive della malattia, con particolare attenzione alla domiciliarità ed all'attivazione dei vari servizi presenti sul territorio, prendendo in considerazione l'offerta complessiva socio-sanitaria erogata da APSS, dai servizi Sociali, dalle APSP/RSA, dalle cooperative sociali, dal privato sociale, dal volontariato sociale e dagli altri enti/servizi.

APSS ed Assessorato alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia, stanno inoltre sviluppando azioni per semplificare le procedure di accesso ai benefici previsti dalle varie norme a vantaggio dei pazienti e dei familiari.

### 4. L'EPIDEMIOLOGIA DELLE DEMENZE

La demenza è una malattia cronico-degenerativa, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida di deficit cognitivi, disturbi del comportamento e di danno funzionale, con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri (Criteri diagnostici DSM V). I dati epidemiologici indicano che l'aumento della prevalenza della malattia è direttamente proporzionale al progressivo incremento della numerosità della popolazione anziana, soprattutto nel sesso femminile.

Secondo l'OMS nel mondo sono 9,9 milioni i nuovi casi di demenza ogni anno (uno ogni 3.2 secondi) e con una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8-anni " (Ginevra Il aprile 2012). I costi globali della demenza sono cresciuti da 604 miliardi di dollari nel 2010 a 818 miliardi di dollari nel 2015, registrando quindi un aumento del 35,4% e ci si aspetta che raggiungano mille miliardi di dollari in soli tre anni (World Alzheimer Report 2015). La demenza si conferma quindi come una priorità mondiale di salute pubblica.

In Europa le stime riportate nei data base dei principali osservatori epidemiologici (ISTAT, Eurostat, OMS) ed aggiornate all'anno 2018 prevedono un numero pari a 9,1 milioni di persone con età pari o superiore a 60 anni affette da demenza, con una stima di aumento a 74,7 milioni nel 2030 ed a 131,5 milioni nel 2050.

In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in 1.241.000 persone (la malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60% delle diagnosi) e 3 milioni circa sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 5
		Rev. 01

Applicando i tassi di prevalenza ed incidenza di studi nazionali validati (studio ILSA-Italian Longitudinal Study on Aging), è possibile stimare il numero teorico di pazienti affetti da demenza in Trentino e la proiezione stimata per gli anni 2020 - 2030.

Stime di prevalenza ed incidenza di tutte le demenze (DEM) e della Demenza di Alzheimer (DA) in provincia di Trento:

Anno	Prevalenza DEM (7%) >65 anni	Incidenza DEM (1,2%) >65 anni	Prevalenza DA (4,4%) >65 anni	Incidenza DA (1%) >65 anni
2013	7.646	1.300	4.683	1.064
2015	8.020	1.363	5.041	1.146
2020	8.719	1.482	5.480	1.246
2030	10.581	1.799	6.651	1.512

Fonte: Cristiana Betta, Sergio Minervini. *Unità di Valutazione Alzheimer. Analisi ed ipotesi di attività*. Tesi corso di formazione manageriale per i dirigenti di ambito sanitario - 2014

Le demenze comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, demenza vascolare, forme miste, malattia a corpi di Lewy, malattia fronto-temporale, , ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari, sia perché riguardano un sempre maggior numero di famiglie, sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. È necessario pertanto pervenire il più rapidamente possibile ad una diagnosi precisa, che permetta interventi farmacologici e/o psicosociali volti a contenere la progressione della malattia in relazione allo stadio, al grado di disabilità ed alle co-morbilità; è altrettanto necessario ed irrinunciabile gestire tutte le problematiche connesse con il decorso della malattia, che può durare anche 8 – 10 anni.

Il "Piano nazionale demenze, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 13.1.2015, ha fornito indicazioni a tutte le Regioni per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici e specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura. Questi gli obiettivi strategici:

- Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria;
- Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata;
- Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure;
- Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.

Tali indirizzi sono stati ripresi dal piano provinciale demenze 2015-2019 che ha proposto quattro obiettivi:

- Arrivare ad una diagnosi tempestiva ed a una pronta elaborazione del percorso di cura;
- Far sì che il malato e la famiglia abbiano riferimenti certi e qualificati;
- Offrire interventi e servizi appropriati e graduati all'evoluzione dei bisogni della persona malata e della famiglia;
- Acquisire dati certi sulla famiglia e costituire la rete dei soggetti dedicati alla cura ed all'assistenza.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 6
		Rev. 01

## 5. DEFINIZIONE E SCOPO DEL PDTA

Le linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze recentemente emanate dal Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze (05/07/2017) propongono di formalizzare “un percorso di riferimento”, ossia il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (di seguito PDTA) che, a partire da quanto definito nelle Linee di indirizzo nazionali, includa la definizione dei servizi, delle figure professionali coinvolte e degli interventi per la presa in carico della persona. Il PDTA rappresenta quindi la migliore sequenza temporale e spaziale possibile delle attività da porre in essere per una corretta ed appropriata presa in carico della persona con disturbi cognitivi nel contesto organizzativo di APSS, tenuto conto delle risorse disponibili.

Nel rispetto di quanto sopra riportato il PDTA definisce l’iter che un paziente, sospetto portatore di una forma di demenza, percorre all’interno dei servizi sanitari di APSS per giungere ad una diagnosi tempestiva, alla terapia appropriata ed alla presa in carico complessiva di un progetto assistenziale personalizzato. Inoltre prevede la definizione dell’iter organizzativo che si realizza nella realtà aziendale fin dal momento del primo contatto.

I termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" definiscono un percorso di presa in carico globale, quindi di tutti gli interventi multiprofessionali e multidisciplinari rivolti ai diversi ambiti come quello clinico, psico-fisico, sociale e delle disabilità.

IL PDTA ha quindi lo scopo di uniformare gli interventi che devono essere garantiti ai cittadini e di fornire altresì uno strumento di informazione/comunicazione ed orientamento alle famiglie ed a tutti i professionisti che, con differenti competenze, sono coinvolti nella presa in carico globale del paziente e della rete familiare, dalla prima fase del sospetto diagnostico alla valutazione specialistica e successivo follow up. Ma soprattutto si pone l’obiettivo di accompagnare e sostenere il paziente ed i familiari durante tutte le fasi della malattia, a garanzia della continuità delle cure ed a sostegno della domiciliarità.

Esso consentirà infine una precisa raccolta dei dati epidemiologici nella provincia di Trento, sia in termini di incidenza e prevalenza delle patologie dementigene, sia in termini dell’effettivo utilizzo dei servizi offerti.

## 6. AMBITO DI APPLICAZIONE

Il presente percorso si applica all’intero territorio dell’Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, ed è rivolto agli operatori impegnati nel processo di cura e presa in carico del paziente affetto da demenza ed i suoi familiari. Sono principalmente coinvolti nel percorso: Medici di medicina generale, medici Specialisti ed altri professionisti dei CDCD, operatori delle seguenti Unità Operative: Cure Primarie, Geriatria, Neurologia, Psichiatria, Psicologia clinica, Pronto Soccorso, Servizio di Cure Palliative, PUA/UVM, Servizi amministrativi (CUP, uffici cassa, segreterie) e tutti sono tenuti ad operare in modo coordinato e multiprofessionale nelle diverse fasi del processo assistenziale.

## 7. LA RETE CLINICA PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE: IL CDCD

Con delibera del Direttore Generale di APSS (n.497/2017) è stata istituita la rete clinica disturbi cognitivi e demenze con l’obiettivo di prevedere un approccio sistemico di disease management integrato per tutti i professionisti che a vario titolo sono impegnati nel processo socio sanitario. La



rete permette la massima integrazione fra gli ambulatori specialistici denominati Centri per i Disturbi Cognitivi e per le Demenze (CDCD) ed i servizi. Essi rappresentano il primo livello specialistico per la diagnosi e la cura delle demenze, hanno una vocazione territoriale e sono presenti nei cinque ambiti territoriali di APSS. L'attività di diagnosi, cura e riabilitazione, realizzata dai CDCD, prevede la collaborazione in équipe di varie figure professionali: medici specialisti esperti in problematiche legate a disturbi cognitivi (geriatra, neurologo, psichiatra), infermieri, neuropsicologi e terapisti della riabilitazione psichiatrica. Tali operatori sono coinvolti nelle attività in funzione degli assetti organizzativi e delle risorse disponibili nelle varie realtà territoriali.

Gli strumenti utilizzati per favorire l'integrazione fra i vari CDCD della rete sono rappresentati dalla formazione degli operatori coinvolti, dall'utilizzo di strumenti informativi in rete, condivisi, collegati con i servizi PUA e UVM, dall'organizzazione di momenti di condivisione strutturati in *audit* e verifiche periodiche ed infine dall'identificazione di indicatori comuni di *outcome*.

Gli ambulatori specialistici CDCD attualmente operativi in APSS sono i seguenti :

<b>Ambito Centro Nord:</b>	c/o U.O. Cure Primarie Trento Centro per i Servizi Sanitari v.le Verona c/o U.O. Geriatria Ospedale di Trento largo Medaglie d'oro c/o U.O. Neurologia Ospedale Trento largo Medaglie d'oro
<b>Ambito Centro Sud:</b>	c/o U.O. Geriatria Ospedale Rovereto corso Verona c/o U.O. Cure Primarie Rovereto poliambulatorio via S.Giovanni c/o U.O. Cure Primarie Riva del Garda via Rosmini c/o U.O. Cure Primarie Tione
<b>Ambito Est</b>	c/o U.O. Psichiatria Borgo Valsugana corso Vicenza
<b>Ambito Valli dell'Avisio:</b>	c/o U.O. Psichiatria Cavalese via Dossi
<b>Ambito Ovest</b>	c/o U.O. Cure Primarie Cles via Degasperi c/o U.O. Cure Primarie Mezzolombardo via degli Alpini

Essi operano secondo un modello che ha previsto la valorizzazione delle risorse specialistiche esistenti e formate presenti negli ambiti territoriali dell'Azienda, appartenenti anche a discipline diverse, ma impegnati nel rispondere ai bisogni della collettività: Geriatri, Neurologi, Psichiatri, Infermieri, TeRP, Neuropsicologi.

L'attività degli ambulatori inseriti nella rete si è via via implementata passando dalle 1977 prestazioni specialistiche erogate nell'anno 2016 alle 2981 prestazioni dell'anno 2018 suddivise in prime valutazioni multidimensionali e visite di controllo. Ad esse vanno aggiunte le circa 400 consulenze annue assicurate da due neuropsicologhe inserite nell'equipe della rete.

Gli attuali punti offerta potranno essere ulteriormente implementati anche su nuove sedi in virtù delle future prospettive organizzative.

L'accesso al CDCD avviene tramite il Centro Unico di Prenotazione, i cui operatori sono tenuti a proporre all'utente l'appuntamento presso la struttura che gravita nell'Ambito territoriale di residenza ed in tal senso è stata prevista una procedura di prenotazione uniforme al fine di favorire i collegamenti con la rete dei servizi operativa sul territorio di provenienza (PUA – UVM – Servizi territoriali).

All'interno del Tavolo per il monitoraggio del piano provinciale demenze sono stati effettuati incontri periodici del referente della rete clinica disturbi cognitivi e demenze CDCD con le associazioni Alzheimer e gli altri gruppi di volontariato presenti sul territorio, con l'obiettivo di rendere solidi ed efficaci i rapporti tra servizi e soggetti del terzo settore, condividere i programmi di raccolta dati e

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 8
		Rev. 01

le azioni di monitoraggio periodico delle attività e collaborare nella definizione di programmi di informazione e sensibilizzazione dei cittadini rispetto alla prevenzione e cura dei disturbi cognitivi.

## 8. DESCRIZIONE DEL PERCORSO

La molteplicità di condizioni che possono provocare i sintomi della demenza e la frequente concomitanza di più malattie nell'anziano, richiedono una valutazione approfondita e competente. Un corretto approccio diagnostico di fronte ad un paziente che manifesta segni di decadimento cognitivo è di fondamentale importanza per differenziare le forme reversibili da quelle irreversibili. La diagnosi di demenza permette inoltre di formulare una prognosi, sia in termini di sopravvivenza che di evoluzione della malattia ed è il presupposto indispensabile per avviare interventi terapeutici mirati, per indirizzare nelle cure e per organizzare i supporti assistenziali al paziente e alla famiglia.

### **8.a Prima valutazione da parte del Medico di Medicina Generale**

Il **MMG**, risulta essere il primo e privilegiato interlocutore dei propri assistiti; nel caso in cui, a seguito di una richiesta di aiuto o percezione di una possibile sintomatologia riferibile a disturbi cognitivi, sospetti un quadro di demenza, acquisisce le informazioni anamnestiche dal paziente e dai suoi familiari/caregivers ed effettua un accurato esame obiettivo al fine di escludere la presenza di condizioni cliniche acute e/o sociali reversibili.

In caso di sospetto diagnostico per demenza il medico può somministrare il test GPCog (allegato n.1)

*In particolare il test è proposto al paziente > 50 anni, quando:*

- *è riferita sintomatologia soggettiva di amnesie e/o disturbi del comportamento e/o alterazioni funzionali-disabilità;*
- *durante la visita sono rilevati possibili segni di deterioramento cognitivo, alterazioni funzionali (ad es.: scorretta assunzione della terapia farmacologica, etc.) e/o comportamentali (compresa la depressione);*
- *un familiare/conoscente riferisce amnesie, deficit mnemonici, riduzione delle funzioni cognitive in generale e/o disturbi del comportamento e/o alterazioni funzionali-disabilità.*

Nel caso di test significativo e prima dell'invio del paziente al CDCD di riferimento il MMG:

- **prescrive su ricetta SSN i seguenti accertamenti:**
  - esami ematochimici (se non eseguiti entro i 3 mesi precedenti): emocromo con formula, glicemia, creatinina, azotemia, AST, ALT, γGT, bilirubinemia totale e diretta, Na, K, Ca, TSH reflex, dosaggio vit. B12 e acido folico, esame urine;
  - ECG (se non eseguito entro i 6 mesi precedenti);
  - neuroimaging: TC encefalo senza mezzo di contrasto (eventualmente prescrivibile anche secondo codice di priorità RAO C);
- compila la richiesta di visita presso il CDCD riportando la seguente dicitura: "Valutazione multidimensionale CDCD. Prima valutazione" - codice 89.07.1, completa del quesito diagnostico ed allega l'esito del test GPCog;
- consegna ai familiari la documentazione clinica da presentare all'atto della visita presso il CDCD (precedenti anamnestici, test cognitivo GPCog, eventuali referti esami ematochimici)

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 9
		Rev. 01

e strumentali, terapie farmacologiche in atto, ecc.) ed una breve relazione sulle condizioni socio-sanitarie del paziente.

Il primo invio al CDCD può avvenire anche da parte di altri specialisti che abbiano un sospetto diagnostico secondo le stesse modalità.

### **8.b Prenotazione della visita al CDCD**

Il paziente, o il caregiver, con l'impegnativa del Medico di Medicina Generale, si rivolge al CUP aziendale (tel. 848816816 – chiamata da cell. 0461/379400) il quale effettua la prenotazione per la visita specialistica presso il CDCD dell'ambito territoriale di appartenenza.

**L'operatore del CUP** al momento di richiesta di appuntamento:

- comunica la data o il mese (in caso di pre-appuntamento) in cui verrà effettuata la visita e la sede dell'ambulatorio CDCD.
- comunica la necessità della presenza del caregiver principale durante la visita, nonché di portare la documentazione sanitaria in possesso, gli occhiali e le protesi acustiche se utilizzati,
- comunica che dovrà recarsi alla cassa per il pagamento del ticket, se dovuto, prima dell'accesso all'ambulatorio CDCD.

**L'infermiere del CDCD** ove possibile, prima della visita, contatta telefonicamente il familiare e tale colloquio telefonico ha la finalità di:

- informare della avvenuta presa in carico;
- descrivere come sarà condotta la visita presso il CDCD;
- ribadire la necessità di presentarsi alla visita munita/o di occhiali da vista (se utilizzati abitualmente) e di eventuali protesi acustiche, accompagnata/o dal familiare/caregiver di riferimento;
- raccogliere eventuali informazioni sulle condizioni generali e sui servizi attivi;

Nel caso di paziente ricoverato, la valutazione deve essere programmata a dimissione avvenuta.

### **8.c Valutazione multidimensionale del paziente nell'ambulatorio CDCD**

Lo specialista nel corso della prima visita, in collaborazione con l'equipe del CDCD, effettua:

- il colloquio clinico, per la raccolta dell'anamnesi;
- la valutazione neuropsicologica tramite scale validate di rilevazione del deterioramento cognitivo (MMSE);
- l'inquadramento delle abilità nelle attività quotidiane di base e strumentali attraverso la compilazione di scale specifiche (ADL, IADL);
- la valutazione della sintomatologia comportamentale, psichica e affettiva attraverso l'applicazione di strumenti appropriati (NPI e GDS);
- lo stress familiare (CBI) ;
- l'esame obiettivo;
- la compilazione del referto di vista utilizzando il software SIO-CDCD

(vedi all.2)

Per il completamento del percorso diagnostico lo specialista prescrive direttamente su ricetta SSN, se indicati, gli esami ematochimici, neuropsicologici e di diagnostica strumentale di primo livello

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 10
		Rev. 01

(RM, EEG, Ecodoppler TSA, Ecocardiogramma), oltre ad eventuali altre visite specialistiche di consulenza.

In casi selezionati e con la finalità di pervenire ad un più puntuale inquadramento diagnostico il medico specialista del CDCD può richiedere i seguenti ulteriori approfondimenti seguendo le indicazioni di appropriatezza condivise fra gli operatori della rete clinica ed i servizi presenti in APSS:

- diagnostica radiologica di primo livello (TAC, RMN)
- valutazione neuropsicologica,
- prestazioni di Diagnostica Nucleare (esame PiB-PET)
- prestazioni in Day Service

### **8.d VALUTAZIONE NEURO PSICOLOGICA:**

La valutazione effettuata dal neuropsicologo, riveste un importante ruolo nell'approfondimento dei sintomi cognitivi e comportamentali nelle fasi prodromiche delle demenze, nell'MCI, nelle forme rare ed in quelle ad esordio precoce.

Il neuropsicologo fornisce allo specialista elementi utili nel processo di diagnosi differenziale, contribuisce alla definizione del profilo del paziente e orienta l'equipe del CDCD nella promozione dei percorsi di cura più appropriati, aiuta i professionisti nell'indirizzare il paziente e il caregiver, che lo necessitano, verso gli interventi psico - educativi più adeguati.

Criteri di appropriatezza per l'invio dei pazienti alla valutazione neuropsicologica:

MMSE	NPI
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Punteggio maggiore o uguale 16/30 se paziente di età uguale o maggiore a 65 anni.</li> <li>• Qualsiasi punteggio se paziente con età inferiore a 65 anni con anamnesi positiva per disturbi comportamentali e/o cognitivi</li> </ul>	<p>Scale:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Agitazione/aggressività: punteggio &lt; 4</li> <li>• Disinibizione: &lt; 4</li> <li>• Irritabilità/labilità: &lt; 6</li> <li>• Attività motoria aberrante:&lt; 8</li> </ul>
<p><b>I punteggi ADL, IADL, CBI, GDS non incidono sui criteri di invio</b></p>	

Sono state definite le modalità di coinvolgimento e collaborazione dello specialista CDCD con la figura del neuropsicologo secondo criteri di vicinanza territoriale.

L'esito della valutazione neuropsicologica viene discusso nel corso di un incontro di equipe al fine di condividere eventuali strategie diagnostico-terapeutiche.

### **8.e PRESTAZIONI DI DIAGNOSTICA NUCLEARE:**

In casi selezionati lo specialista dell'ambulatorio CDCD può richiedere l'effettuazione di indagini di Medicina Nucleare. Tali metodiche prevedono la possibilità di studiare l'attività metabolica di specifiche aree cerebrali in relazione al sospetto di un disturbo cognitivo legato ad una patologia degenerativa.

Presso la U.O. di Medicina Nucleare di APSS, le metodiche attualmente disponibili si basano sull'uso di radiofarmaci specifici e sull'impiego del tomografo ibrido PET/TC e della Scintigrafia SPECT - DAT SCAN.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 11
		Rev. 01

Sulla scorta dei dati di letteratura, delle Linee Guida e delle raccomandazioni attualmente disponibili gli accertamenti di medicina nucleare vanno richieste sempre dopo l'effettuazione di indagini di imaging radiologico (TC o RM, secondo gli standard attuali) che non hanno portato ad una conclusione diagnostica.

Per le indicazioni cliniche e la scelta fra le diverse indagini si fa riferimento al documento aziendale (vedi all. 3 "La diagnostica Medico Nucleare nel Percorso Diagnostico terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie")

L'accesso alle prestazioni di medicina nucleare avviene tramite impegnativa dello specialista della rete CDCD provinciale, il quale compilerà una specifica scheda per indirizzare correttamente il medico del servizio di diagnostica nucleare all'interpretazione più corretta dell'esame.

### **8.f DAY SERVICE / OSSERVAZIONE BREVE:**

Si tratta di un servizio che offre prestazioni specialistiche di secondo livello e fra queste la puntura lombare per la ricerca di specifici marcatori liquorali (proteina A $\beta$ 1-42; proteina tau fosforilata, - la P-tau, la P14-3-3, marcatori onconeurali) che consentono l'identificazione di specifiche forme di deterioramento cognitivo non ancora diagnosticate secondo criteri di appropriatezza condivisi.

Il DAY SERVICE è un modello organizzativo che consente di eseguire in situazione di sicurezza prestazioni anche complesse ma tali da non richiedere un ricovero, in regime ordinario e/o in Day Hospital, in quanto tale ricovero risulterebbe inappropriato. Il Day service garantisce la presa in carico del paziente da parte di un referente clinico individuato ed offre una organizzazione ben strutturata all'interno di un servizio ospedaliero

L'accesso al Day Service, collocato all'interno delle Unità Operative di Neurologia degli Ospedali di Trento e Rovereto avviene esclusivamente su prescrizione del medico specialista della rete provinciale CDCD dopo discussione del caso clinico all'interno di una riunione di equipe.

Per gli aspetti clinici, organizzativi e di accesso al servizio si rimanda al documento all. 3 "Organizzazione del Day Service per i pazienti affetti da deficit cognitivo".

### **8.g I DISTURBI COMPORTAMENTALI (BPSD)**

Una quota di pazienti affetti da demenza durante il decorso della malattia può presentare disturbi comportamentali, definiti anche sintomi non cognitivi o BPSD (Behavioral and psychological symptoms of dementia). Tali disturbi possono essere caratterizzati da: insonnia, depressione, apatia, agitazione, aggressività, vagabondaggio, affaccendamento, deliri, allucinazioni. L'analisi e la gestione dei BPSD deve essere condotta da professionisti, che consentano la connessione tra i nodi della rete, ai fini di una continuità terapeutica per lo sviluppo e la gestione di piani di cura personalizzati. Per questo nella pratica clinica quotidiana, la gestione dei BPSD richiede un approccio di equipe.

Come raccomanda la letteratura, prima di iniziare un trattamento farmacologico per il controllo dei BPSD, è opportuno attivare un approccio di tipo ambientale e psicoeducativo. In particolare è sempre utile un intervento di supporto e formazione ai caregiver, affinché utilizzino strategie ambientali e relazionali in grado di contenere i disturbi del comportamento, o almeno di contribuire al loro controllo.

Solo nel caso di inefficacia di tali interventi ambientali e psicoeducativi e solo se il paziente appare angosciato o a rischio di nuocere a se stesso o agli altri, occorre valutare l'introduzione di una terapia farmacologica.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 12
		Rev. 01

Ad oggi, nessun farmaco psicotropo (ad eccezione del Risperidone limitatamente alla malattia di Alzheimer) possiede un'indicazione specifica per la terapia dei disturbi comportamentali del paziente demente ed il loro utilizzo è quindi "off label". (v. raccomandazioni AIFA 85 all. 5 - 6) .

Questo percorso della gestione dei BPSD è sintetizzato nel diagramma di flusso riportato a pag.29.

### **8.h LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI E STRATEGIE TERAPEUTICHE:**

Qualora sia diagnosticata una malattia di Alzheimer o altra forma di demenza, lo specialista convoca il paziente, eventualmente l'amministratore di sostegno, se nominato, ed i familiari al fine di condividere le difficoltà cognitive rilevate ed il relativo percorso assistenziale comunicando la diagnosi nella maniera più adatta ed opportuna rispetto al grado discernimento del paziente e dei familiari da esso coinvolti.

Lo specialista prescrive, se indicata, la terapia farmacologica specifica, e l'eventuale piano terapeutico fornendo tutte le informazioni in merito all'evoluzione della malattia, alle necessità assistenziali ed alla gestione delle attività quotidiane.

Infine il professionista programma e prescrive i successivi controlli o le ulteriori indagini ritenute appropriate.

### **8.i Utilizzo di strumenti informatici aziendali**

L'impiego di un software informatico a supporto delle attività cliniche ed assistenziali è raccomandato dalle linee guida nell'ambito della gestione delle demenze e ritenuto fondamentale non solo a fini clinici, ma anche epidemiologici e di programmazione dei servizi.

Per la refertazione delle visite specialistiche dei CDCD il servizio sistemi informativi di APSS ha realizzato un modulo ad integrazione del software aziendale SIO, denominato "Valutazione Multidimensionale del CDCD", che permette di documentare il percorso diagnostico e di cura dei pazienti.

I professionisti registrano le attività svolte nell'ambito delle valutazioni cliniche ambulatoriali e ciò permette la visibilità on line della documentazione disponibile a tutti gli operatori abilitati dell'APSS ed ai MMG. Il sistema permette la visualizzazione non solo dei referti, ma anche delle scale e dei test somministrati al paziente, nell'ottica di una gestione integrata dei percorsi.

Questo trasferimento delle informazioni cliniche in modo tempestivo tra le varie componenti del percorso assistenziale risulta necessario per il coordinamento delle attività fornite da più servizi, anche allo scopo di ridurre duplicazioni di prestazioni ed il ricorso a procedure inappropriate.

La disponibilità di valutazioni quantitative (test e scale) permette anche la creazione di un data base che consente il monitoraggio di indicatori sia di attività che di esito del processo di diagnosi e cura delle demenze.

Il programma consente di riportare una diagnosi puntuale secondo la codifica ICD 9, gli accertamenti prescritti e le indicazioni terapeutiche date al paziente ed ai familiari dallo specialista. È inoltre presente nel modulo la funzione di invio al PUA territorialmente competente di una segnalazione relativa al caso che consenta all'infermiere dell'U.O. Cure Primarie di contattare il caregiver fornendo l'eventuale supporto informativo rispetto alla disponibilità dei servizi assistenziali del territorio ed alle procedure amministrative connesse con la richiesta di eventuali benefici di tipo economico, protesici, residenziali ecc.

Un altro software impiegato nella gestione del paziente con demenza è "Atlante", tale sistema consente alle équipes dei servizi territoriali di formulare e condividere i progetti realizzati in favore degli utenti nell'ambito del PUA ed dell'UVM (di cui al successivo punto 10), documentando il progetto assistenziale condiviso (PAI).

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 13
		Rev. 01

## 9. L' INFERMIERE DEL CDCD:

L'infermiere, o altra figura professionale incaricata in funzione degli assetti organizzativi del servizio, è componente dell'équipe multidisciplinare del CDCD.

Le funzioni che presidia in modo particolare sono:

- guidare il paziente ed il familiare lungo tutto il percorso diagnostico all'interno del CDCD;
- costituire un riferimento per il paziente e la famiglia per ricevere informazioni e orientamento o segnalare difficoltà nella gestione della malattia;
- facilitare e coordinare la continuità tra CDCD e Punto Unico di Accesso, tra CDCD, MMG e l'infermiere delle cure domiciliari;
- proporre interventi educativi per la gestione della malattia e dei disturbi comportamentali.
- Partecipare agli incontri strutturati e periodici fra i CDCD e Associazioni Alzheimer

Operativamente le funzioni sono declinabili nelle seguenti fasi:

- primo contatto telefonico, successivo alla prenotazione, se le condizioni organizzative lo consentono, finalizzato a presentarsi come professionista di riferimento, ad informare la famiglia sulle modalità di effettuazione della prima visita ed acquisire informazioni sulla situazione socio-sanitaria del paziente e della famiglia;
- accoglienza dei pazienti e dei familiari in occasione della prima visita e dei follow up;
- colloquio clinico finalizzato a conoscere gli elementi necessari a supportare la famiglia nell'evoluzione della malattia ed identificare i bisogni assistenziali;
- partecipazione, con il medico specialista ed il neuropsicologo, al percorso valutativo con somministrazione di alcuni test valutativi finalizzati anche a misurare il livello di stress/carico assistenziale del caregiver;
- informazione alla persona e alla famiglia a conclusione della visita riguardo alla continuità del percorso, con particolare riferimento al rapporto con il MMG ed all'adesione alle prescrizioni diagnostiche e terapeutiche, alla rete dei servizi disponibili;
- attivazione degli interventi necessari alla prosecuzione del percorso diagnostico e terapeutico (ad esempio prenotazione esami, approvvigionamento farmaci, ...);
- collegamento con il PUA, il servizio cure domiciliari, i MMG, i servizi Sociali, le associazioni del terzo settore, per accompagnare e facilitare l'accesso del paziente e della famiglia alla rete dei servizi;
- informazione in merito alle modalità di richiesta di Invalidità Civile, Indennità di accompagnamento, Assegno di Cura, Amministratore di Sostegno ed altri interventi a supporto dell'assistenza;
- riferimento per i familiari, anche proponendo follow up telefonici secondo tempistiche concordate;

L'infermiere del CDCD si raccorda con il case manager individuato dalla UVM, nelle situazioni caratterizzate da bisogni complessi per le quali è definito un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI).

L'infermiere del CDCD è un professionista con competenze esperte/avanzate nell'utilizzo di metodi di case management, formato sull'assistenza alla persone con demenza e sulla rete dei servizi. Il modello organizzativo del CDCD territoriale prevede che il professionista sia afferente alla U.O.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 14
		Rev. 01

Cure Primarie e che sia dedicato all'attività presso il CDCD o che, in base alle dimensioni dell'ambito territoriale di appartenenza, sia almeno individuato in modo certo e sia definito un piano di lavoro dedicato.

## 10. IL PERCORSO ASSISTENZIALE TERRITORIALE

Il **MMG** riceve tramite il programma Ampere il referto della valutazione specialistica del CDCD e si confronta con i familiari concordando, se ritenuto necessario, l'eventuale successivo coinvolgimento dei servizi territoriali, dando le più esaustive informazioni in merito all'assistenza del paziente affetto da demenza.

Funzione nodale del MMG è quella di seguire il paziente a domicilio, con l'obiettivo di assicurare le migliori condizioni finalizzate a mantenere la persona più a lungo possibile nel proprio ambiente sociale e familiare.

Egli interagisce con la rete assistenziale per affrontare le varie criticità che si dovessero presentare durante il percorso di cura, programmando assieme ad infermieri e specialisti gli eventuali periodici controlli clinici, strumentali e di laboratorio.

Il MMG nell'ambito del proprio mandato di garante delle condizioni generali del paziente presidia:

- il controllo del paziente e la gestione dei problemi clinici intercorrenti;
- la rivalutazione degli eventuali effetti indesiderati delle terapie o criticità nella compliance terapeutica;
- l'invio anticipato alla visita di controllo programmata in caso di esordio acuto di disturbi comportamentali;
- la rivalutazione clinica dei casi di disturbo mnesico soggettivo risultanti negativi per disturbi cognitivi e/o demenza alla visita del CDCD, con eventuale nuova somministrazione test GPCog.

Il MMG partecipa inoltre agli incontri di valutazione/rivalutazione nell'ambito del PUA/UVM.

La rete dei curanti (MMG, professionisti dei CDCD, Specialisti Geriatri, Neurologi, Neuropsicologi, Psichiatri, professionisti delle UO Cure Domiciliari, Servizi Sociali, ecc.) ha il comune obiettivo di creare le condizioni per mantenere la persona al proprio domicilio il più possibile e di supportare la rete assistenziale. Resta punto fermo che eventuali situazioni di particolare criticità o fragilità, tali da rendere controindicato il mantenimento della persona al proprio domicilio, orienterà verso scelte alternative condivise, nel rispetto della dignità ed integrità della persona.

Nel caso in cui si rendesse necessario un ricovero ospedaliero per concomitanti patologie, od episodi acuti, il medico della struttura accede alle informazioni riportate sul software aziendale (SIO) in modo da poter conoscere i percorsi terapeutici ed assistenziali attivati.

In occasione dell'accesso in Pronto Soccorso ai pazienti con decadimento cognitivo, demenza, disturbi comportamentali legati alla malattia e grave compromissione nelle ADL, viene assegnato il **Codice Argento**, che, a parità di codice colore del triage, dà priorità di accesso alla visita e garantisce la maggiore rapidità possibile del percorso diagnostico/terapeutico, al fine di consentire una rapida dimissione dal Pronto Soccorso. A questi pazienti inoltre è garantita la presenza del familiare/caregiver in tutti i momenti del percorso.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 15
		Rev. 01

## 11. IL PUA E L'UVM

I familiari, il MMG, i Servizi Sociali, gli specialisti Ospedalieri e del CDCD, gli infermieri delle cure territoriali, possono segnalare il caso al Punto Unico d'Accesso di riferimento, presente in ogni ambito di Comunità di Valle. Tale servizio prevede una prima valutazione dei bisogni socio-sanitari da parte dell'équipe composta dall'infermiere, dall'assistente sociale e dal personale amministrativo e dal dirigente medico dell'U.O. Cure Primarie.

**Il PUA** ha il precipuo compito di accogliere le persone e fornire ascolto alle loro problematiche, dare informazioni ed orientamento qualificato sui servizi sanitari e sociali e sulle loro modalità di attivazione. Il PUA può attivare l'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) nel caso di situazioni complesse che necessitino dell'avvio di servizi o interventi socio/sanitari utili ad affrontare il problema. L'équipe del PUA effettua una analisi puntuale della domanda assistenziale, tenendo presenti i bisogni della persona, i sintomi disturbanti, la situazione socio-familiare e della rete assistenziale. Un sistema informativo predisposto da APSS comunica al PUA, previo consenso dell'interessato, il nominativo di ogni nuovo caso diagnosticato dallo specialista CDCD al fine di consentire la più rapida attivazione dei servizi territoriali.

**L'UVM** rappresenta un luogo di analisi e valutazione dei bisogni complessi al fine di identificare risposte adeguate ed attivare interventi socio-sanitari in grado di rispondere alle esigenze della persona e della famiglia. In UVM sono presenti il Medico dell'U.O. Cure Primarie, il MMG, l'infermiere coordinatore di percorso, l'assistente sociale della Comunità di Valle/comune, i familiari, gli operatori del volontariato, del terzo settore ed altre eventuali persone coinvolte.

L'analisi del caso si conclude con la formalizzazione/condivisione di un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) che prevede precisi riferimenti rispetto ad obiettivi, interventi, tempi di realizzazione, frequenza ed intervalli di verifica, nonché l'identificazione di un case manager al quale la famiglia possa far costante riferimento.

Il case manager, individuato prevalentemente nell'assistente sociale di riferimento o nell'infermiere delle cure domiciliari, ha le seguenti funzioni:

- essere il punto di riferimento per la persona e per la famiglia, coordinando le informazioni, sia nella fase di attivazione che lungo il percorso.
- coordinare gli interventi previsti dal progetto assistenziale individualizzato e monitorarne l'effettiva realizzazione secondo i tempi e i modi previsti;
- facilitare l'accesso della persona alla rete di risorse formali e informali utili a migliorare la sua qualità di vita;
- segnalare eventuali evoluzioni dei bisogni che impongano una rivalutazione del progetto, anche con l'apporto dei professionisti del CDCD.

Essenziale è il costante raccordo tra case manager e infermiere del CDCD, per facilitare la gestione dei problemi che richiedono un apporto integrato tra professionisti del CDCD e dei servizi territoriali.

## 12. LE RETI DI ASSISTENZA TERRITORIALE

Rappresentano lo strumento per soddisfare al meglio le esigenze e le aspettative di tutte le parti interessate al processo di presa in carico ed accompagnamento della persona e dei suoi familiari nelle progressive fasi evolutive della malattia, con attenzione alla domiciliarità ed alla attivazione dei vari servizi presenti sul territorio. Nell'ambito dell'UVM sono prese in considerazione le offerte

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 16
		Rev. 01

complessive socio-sanitarie erogate da APSS, dai Servizi Sociali, dalle APSP, dalle cooperative sociali, dal privato sociale, dal volontariato sociale. Tale percorso è ispirato a principi di sussidiarietà e continuità e riguarda la gestione del paziente nelle fasi successive alla formulazione della diagnosi e definizione della terapia.

L'offerta territoriale per le persone affette da demenza e per i loro caregiver è diversificata in relazione al bisogno del singolo paziente nell'ambito di un Piano assistenziale individualizzato (PAI) definito dall'UVM. Nelle prime fasi della malattia è necessario sostenere le autonomie della persona nel proprio ambiente di vita, anche se la rete familiare è fragile o assente.

L'obiettivo primario del PAI è quello di definire gli interventi che possano integrare e sostenere l'impegno assistenziale delle famiglie, in tal senso è necessaria la presenza di una rete familiare valida e coesa, che possa supportare il caregiver di riferimento. Per contro la mancanza di questi requisiti può orientare l'UVM verso un progetto assistenziale di residenzialità anche definitiva in strutture protette.

La rete assistenziale è costituita da soggetti diversi per afferenza istituzionale: sanitaria o sociale; pubblica o privata; formale o informale. I principali nodi della rete sono:

- Medici di medicina generale
- Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)
- Ospedali (inclusi Pronto Soccorso)
- Cure primarie (PUA – UVM)
- Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)
- Rete delle cure palliative, inclusi gli Hospice
- Servizi sociali delle Comunità di Valle
- Le associazioni e la rete informale

Di seguito sono presentati i servizi/risorse attivabili sul territorio, elencati per tipologia di offerta, seguendo una progressione di bisogno della persona e della famiglia.

Servizi	Finalità	Criteri di accesso	Soggetti della rete coinvolti nell'erogazione
<b>Centri di ascolto</b>	Hanno tra le funzioni più importanti l'informazione sulla malattia e sulla rete dei servizi presenti sul territorio, la consulenza psicologica, previdenziale e legale, oltre che in generale di offrire uno strumento di sollievo, conforto e confronto per le persone e di familiari	Accesso libero	Associazioni, APSP, RSA, Cooperative
<b>Centri servizi per anziani</b>	Offrono prestazioni di carattere socio ricreativo, culturale, motorio e occupazionale, di cura e igiene della persona, servizio mensa e lavanderia. Per le persone con demenza sono indicati nelle fasi iniziali di malattia per favorire la socializzazione, il mantenimento di relazioni ed interessi soprattutto per le persone a rischio di isolamento.	Vi possono accedere anziani autosufficienti o persone con una parziale autonomia su indicazione dell'assistente sociale	Comunità di Valle sia con gestione diretta che attraverso cooperative, RSA APSP.



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 17

Rev. 01

Servizi	Finalità	Criteri di accesso	Soggetti della rete coinvolti nell'erogazione
<b>Servizio pasti presso le strutture</b>	Servizio che prevede la consumazione del pasto presso strutture centralizzate in presenza di incapacità dell'utente di prepararsi il pasto o di seguire un'alimentazione corretta. Per le persone con demenza l'erogazione del servizio pasto presso strutture centralizzate ha quali obiettivi favorire la socializzazione, supportare una iniziale perdita di autonomia mantenendo la persona nel proprio ambiente di vita.	Vi possono accedere anziani autosufficienti o persone con una parziale autonomia su indicazione dell'assistente sociale	Comunità di Valle attraverso cooperative, APSP, altri erogatori.
<b>Alloggi protetti- co Housing</b>	Alloggi dotati di particolari sistemi ed accorgimenti di sicurezza (ad esempio allarme per le fughe di gas, impianti e apparecchiature di sicurezza, impianti antincendio e antipanico, presenza di custodi) che garantiscono agli ospiti una vita autonoma, ma protetta. Possono accedere persone anziane e adulte con difficoltà organizzativo-relazionali ed eventuali lievi impedimenti psicofisici, in condizione di parziale autosufficienza o a rischio di marginalità sociale e che non sono più in grado di rimanere da sole al proprio domicilio	vi possono accedere persone con una parziale autonomia su domanda e valutazione dell'assistente sociale.  Nel caso del cohousing vengono previste modalità di accesso a seconda della tipologia di utenza prevista.	Comunità di Valle; Cooperative, APSP, RSA.
<b>Centri diurni Anziani e servizi di presa in carico diurna continuativa</b>	Hanno la finalità di favorire il mantenimento a domicilio della persona mantenendo o migliorando le capacità funzionali, comportamentali, cognitive, affettive e relazionali.  Per le persone con demenza la frequenza ha quali obiettivi favorire la socializzazione, stimolare capacità cognitive e motorie, supportare perdite di autonomia lievi, moderate, supportare i caregiver familiari con una accoglienza diurna. È possibile anche l'accoglienza di persone con disturbi del comportamento compatibili con la socializzazione, valutando i bisogni complessivi degli utenti accolti.	È prevista la valutazione in UVM. Criteri: profilo SVM appropriato 1. n. 2: lucido, in parte dipendente; 2. n. 3: lucido, deambula assistito; 3. n. 6: confuso, deambulante, autonomo; 4. n. 7: confuso, deambulante; 5. n. 8: confuso, deambula assistito	APSP, RSA, cooperative sociali, altri erogatori



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 18

Rev. 01

Servizi	Finalità	Criteri di accesso	Soggetti della rete coinvolti nell'erogazione
<b>Centri diurni Alzheimer</b>	Sono Centri specializzati nell'assistenza diurna di persone con diagnosi di demenza. Hanno la finalità di stimolare il mantenimento di competenze cognitive, motorie e di gestione delle attività di vita quotidiana, individuare strategie per il controllo dei disturbi comportamentali. Consentono di supportare i caregiver familiari con una accoglienza diurna.	È prevista la valutazione dell'UVM. Sono eleggibili ai Centri diurni Alzheimer persone con diagnosi specialistica di malattia di Alzheimer o di altra demenza di grado lieve o moderato.  Criteri: profilo SVM appropriato: 6. n. 3: lucido, deambulante assistito; 7. n. 6: confuso, deambulante, autonomo; 8. n. 7: confuso, deambulante; 9. n. 8: confuso, deambulante assistito; 10. n. 16: problemi comportamentali prevalenti, ma controllabili con terapie farmacologiche o trattamenti/strategie non farmacologiche compatibili con la vita comunitaria, discreta autonomia.	Sono presenti due Centri diurni Alzheimer, Trento e Rovereto, gestiti da APSP e altro gestore di RSA
<b>Servizio di presa in carico diurna continuativa per persone affette da demenza con gravi disturbi del comportamento</b>	È un inserimento diurna all'interno della RSA provviste di nucleo specificamente strutturato per persone con demenza grave e disturbi del comportamento. Ha la finalità di supportare l'assistenza domiciliare e dare sollievo ai caregiver.	È prevista la valutazione dell'UVM. Criteri di ingresso: certificazione di diagnosi specialistica di malattia di Alzheimer o di altra demenza con disturbi comportamentali gravi e persistenti;	APSP e altri gestori di RSA
<b>Assistenza domiciliare: servizio pasto a domicilio</b>	I destinatari sono persone che necessitano di sostegno, temporaneo o continuativo, nella preparazione e/o somministrazione del pasto in quanto incapaci di provvedervi direttamente. Per le persone con demenza può supportare una iniziale perdita di autonomia mantenendo la persona nel proprio ambiente di vita.	Vi possono accedere persone con una parziale autonomia su domanda e valutazione dell'assistente sociale	Cooperative, APSP, RSA ed altri erogatori



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 19

Rev. 01

Servizi	Finalità	Criteri di accesso	Soggetti della rete coinvolti nell'erogazione
<b>Assistenza domiciliare: telesoccorso e telecontrollo (teleassistenza)</b>	E' un servizio che risponde principalmente al bisogno di assicurare alle persone che hanno ridotta autonomia o sono a rischio di emarginazione, un intervento tempestivo in caso di malore, infortunio o altre necessità.	Vi possono accedere persone con una parziale autonomia su indicazione della assistente sociale	Comunità di Valle
<b>Assistenza domiciliare: aiuto domiciliare e sostegno relazionale alla persona</b>	I destinatari sono tutti coloro che, indipendentemente dalle condizioni economiche e sociali, necessitano di sostegno, temporaneo o continuativo, per la presenza di disabilità o di situazioni che comportino il rischio di emarginazione. L'aiuto domiciliare e l'assistenza alla persona si compongono di tre tipi di attività: •Cura e aiuto alla persona: igiene personale •Governo della casa (riordino, pulizia dell'abitazione, degli effetti personali e del vestiario, spesa per i generi di prima necessità, ecc.) •Attività di sostegno psico-sociale e relazionale (accompagnamento per favorire i rapporti con l'esterno, promozione di forme di auto-aiuto, ecc.). Per le persone con demenza può supportare le prime fasi di malattia soprattutto con interventi di sostegno psicorelazionale e aiuto domestico; in fase avanzata di malattia con perdita delle autonomie per supportare il care giver nella cura e nell'igiene.	Vi possono accedere persone con una parziale autonomia o non autosufficienza su indicazione della assistente sociale	Comunità di valle, cooperative
<b>Prestazioni domiciliari occasionali dell'infermiere</b>	Effettuazione di prestazioni occasionali da parte dell'infermiere quando il domicilio è il setting più adeguato per la persona con demenza.	Persone che non sono in grado di recarsi all'ambulatorio o per i quali il contesto domiciliare è più indicato in particolare in presenza di disturbi comportamentali.	Infermieri UO Cure Primarie APSS
<b>Assistenza domiciliare programmata medica e infermieristica</b>	È un programma di assistenza sanitaria continuativo attuato dal MMG e/o dall'infermiere. Per la persona con demenza consente di gestire problemi clinici che richiedono un monitoraggio e problemi assistenziali intercorrenti, in particolare in presenza di comorbidità	Persone che non sono in grado di recarsi all'ambulatorio o per i quali il contesto domiciliare è più indicato in particolare in presenza di disturbi comportamentali.	MMG Infermieri UO Cure Primarie



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 20

Rev. 01

Servizi	Finalità	Criteri di accesso	Soggetti della rete coinvolti nell'erogazione
<b>Assistenza Domiciliare per Persone con Demenza - ADPD</b>	<p>È un servizio domiciliare rivolto a persone affette da demenza moderata-severa, con disturbi del comportamento, in presenza di una rete familiare orientata al mantenimento a domicilio della persona. Fanno parte di questo tipo di servizio un aiuto alla famiglia nelle attività quotidiane di assistenza mirato ai bisogni della persona con demenza, interventi di stimolazione cognitiva e motoria se indicati, supporto psicologico e affiancamento di eventuali assistenti familiari per aumentare le loro competenze.</p>	<p>È prevista la valutazione UVM. Criteri di ingresso: certificazione di diagnosi specialistica di malattia di Alzheimer o di altra demenza con disturbi comportamentali gravi e persistenti.</p>	<p>APSS attraverso cooperative sociali</p>
<b>Assistenza domiciliare integrata - ADI</b>	<p>È una forma assistenziale finalizzata al mantenimento al domicilio di persone con bisogni sanitari complessi. È un programma di assistenza integrato tra le diverse figure professionali, medico, infermiere, assistente sociale, specialisti. Può essere integrata da un supporto domiciliare (SAD) per aiutare la famiglia nelle attività di assistenza e cura della persona. Per le persone con demenza consente la gestione domiciliare di problemi clinico assistenziali causati da patologie croniche e comorbidità.</p>	<p>Persone con problemi clinico assistenziali complessi, per le quali il domicilio è il setting più adeguato di cura.</p>	<p>MMG Infermieri UO Cure Primarie APSS Cooperative sociali per SAD</p>
<b>Assistenza domiciliare integrata Cure Palliative - ADI CP</b>	<p>Rappresenta una forma assistenziale dedicata a pazienti con malattie cronico-degenerative o neoplastiche in fase avanzata. Obiettivo dell'assistenza è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il paziente al proprio domicilio, mediante il controllo del dolore e degli altri sintomi legati alla malattia nonché il sostegno della famiglia. Richiede un programma di assistenza integrato tra le diverse figure professionali, MMG, medico palliativista, infermiere, assistente sociale. Può essere integrata da un supporto domiciliare (SAD) per aiutare la famiglia nelle attività di assistenza e cura della persona.</p>	<p>Persone con malattie neoplastiche o cronico degenerative, compresa la demenza, in fase avanzata.</p>	<p>MMG Infermieri UO Cure Primarie APSS Cooperative sociali per SAD</p>



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 21

Rev. 01

Servizi	Finalità	Criteri di accesso	Soggetti della rete coinvolti nell'erogazione
<b>HOSPICE</b>	L'hospice è parte integrante della rete delle cure palliative, in continuità con l'assistenza domiciliare integrata Cure Palliative.	Persone con malattie neoplastiche o cronico degenerative, compresa la demenza in fase avanzata, per le quali il domicilio non è ritenuto il setting più appropriato di cura.	APSS APSP Fondazione Hospice
<b>Casa di soggiorno</b>	Servizio residenziale volto ad assicurare condizioni abitative in un contesto protetto e comunitario, con la finalità di promuovere il recupero dell'autonomia dell'anziano, favorire la socializzazione e la vita di relazione.	Vengono previste modalità di accesso a seconda della tipologia di utenza prevista.	Cooperative ed altri enti.
<b>RSA per persone non autosufficienti di media bassa gravità</b>	Servizio residenziale temporaneo per persone con parziali autonomie, con la finalità prevalente di offrire un periodo di sollievo ai caregiver familiari	Criteri di appropriatezza alla progettualità valutati con SVM dalla UVM	Cooperativa sociale accreditata
<b>Residenzialità temporanea di sollievo in RSA</b>	Ha la finalità di sollevare le famiglie dall'attività di cura ed assistenza per periodi programmati (max 60 gg all'anno). Possono essere accolte anche persone che usufruiscono di interventi di assistenza domiciliare o di servizi semiresidenziali. Per le persone con demenze sono indicati solo in alcune fasi della malattia, prevalentemente quando la persona ha perso le autonomie nelle attività di vita e non ha disturbi comportamentali significativi.	Criteri di appropriatezza alla progettualità residenziale di sollievo valutati con SVM dalla UVM	APSP, RSA Altri enti erogatori accreditati
<b>Residenzialità temporanea - RSAO</b>	Rappresenta la sede di risposta ai bisogni assistenziali derivanti da situazioni cliniche assistenziali che richiedono continuità terapeutica rispetto al ricovero ospedaliero, supporto sanitario proprio della fase di post acuzie. Il ricovero in RSAO ha la durata massima di 180 giorni. Per le persone con demenze è indicata solo in alcune fasi della malattia, prevalentemente quando la persona presenta comorbidità con altre patologie croniche non compensate e non ha disturbi comportamentali significativi.	Criteri di appropriatezza alla progettualità residenziale RSAO valutati con SVM dalla UVM	Enti erogatori accreditati



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 22

Rev. 01

Servizi	Finalità	Criteri di accesso	Soggetti della rete coinvolti nell'erogazione
<b>Residenzialità in RSA posti base</b>	Garantiscono l'accoglienza di persone non autosufficienti che necessitano di trattamenti ed assistenza continui e non possono essere assistite a domicilio. Offrono prestazioni sanitarie e assistenziali, aiuto nel recupero funzionale e nell'inserimento sociale. Alcune strutture sono dotate di posti ad alto fabbisogno assistenziale (nuclei sanitari, nuclei per demenze gravi).	Criteri di appropriatezza alla progettualità residenziale valutati dalla UVM con SVM e quadro sinottico che prevede tra i criteri di priorità la valutazione cognitiva della persona e la eventuale presenza di disturbi comportamentali prevalenti con diagnosi di demenza	APSP, RSA Altri enti erogatori accreditati
<b>Residenzialità in RSA posti nucleo per soggetti con elevata necessità assistenziale sanitaria e per demenze gravi e/o importanti disturbi del comportamento</b>	Garantiscono una accoglienza residenziale finalizzata ad obiettivi particolari quali l'assistenza a persone con gravi disturbi comportamentali o l'assistenza a pazienti affetti da forme patologiche severe che necessitano di assistenza qualificata ed intensiva.	Specifici bisogni clinico assistenziali valutati da UVM con SVM e quadro sinottico che prevede tra i criteri di priorità la valutazione cognitiva della persona e la eventuale presenza di disturbi comportamentali prevalenti con diagnosi di demenza	APSP, RSA Altri enti erogatori accreditati

### Interventi di supporto alla gestione della malattia ed alla non autosufficienza

<b>Esenzione ticket per patologia</b>	Ai sensi del D.M. 28 maggio 1999, n. 329 è garantita, a fronte di certificazione specialistica, un'esenzione per patologia specifica per malattia di Alzheimer
<b>Invalità e indennità di accompagnamento</b>	Per coloro che vengono riconosciuti invalidi civili sono previsti benefici di natura economica e/o socio-assistenziale, che variano in funzione dell'età e del grado di invalidità.
<b>Assistenza protesica</b>	Per le persone riconosciute invalidi civili è prevista l'erogazione di specifici protesi ed ausili (deambulatori, presidi per incontinenza,...)
<b>Assegno di cura</b>	E' un beneficio economico erogato in misura correlata al bisogno assistenziale e alle condizioni economiche del nucleo familiare, integra l'indennità di accompagnamento. Viene erogato per favorire la permanenza delle persone non autosufficienti nel proprio domicilio, sulla base di un PAI. Per le persone con demenza i criteri valutativi tengono conto dello stato cognitivo, della presenza di disturbi comportamentali, della stadiazione della demenza.
<b>Accertamento dell'handicap ai fini dell'erogazione dei benefici previsti dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104</b>	Nel caso di riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità (art. 3, comma 3, L. 5 febbraio 1992, n. 104), per i parenti o affini che assistano la persona, è prevista la possibilità di fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito sul lavoro, nonché la possibilità di scegliere, da parte del lavoratore che assista con continuità un soggetto portatore di handicap in situazione di gravità, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e il diritto di non essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede.

Il percorso assistenziale individualizzato prevede successivi momenti di rivalutazione condivisa fra tutti gli attori: MMG, servizi sociali, caregiver di riferimento (normalmente il familiare più presente), case manager responsabile del progetto (MMG, Infermiere del territorio, Assistente Sociale, ecc.) e quando indicato la presenza dell'infermiere o altro professionista del CDCD (medico specialista, neuropsicologo).

Quanto sopra è formalizzato all'interno del PAI discusso in UVM il cui documento è a disposizione

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 23
		Rev. 01

dell'equipe e dei familiari. Tale atto formale deve documentare la situazione discussa, gli obiettivi assistenziali, gli interventi condivisi dall'équipe, dalla persona e dai familiari, identificando ruoli e responsabilità, tempi di attivazione e di rivalutazione, recapiti delle persone di riferimento.

A seguito delle rivalutazioni può essere previsto da parte del MMG un nuovo invio della persona al CDCD, al fine di aggiornare eventuali terapie, e se del caso richiedere la rivalutazione clinica e degli indicatori relativi allo stress del caregiver ed alle condizioni cognitive; saranno quindi condivise eventuali nuove proposte assistenziali atte ad assicurare alla persona ed ai familiari il massimo supporto possibile.

L'UVM assieme all'equipe del CDCD sarà disponibile per momenti di confronto e/o consulenza su richiesta del MMG, delle RSA o del case manager di riferimento, nel caso di situazioni che comportino una ridefinizione dei percorsi assistenziali già condivisi od una nuova valutazione clinico/terapeutica od in presenza di criticità correlate a disturbi del comportamento.

### **L'amministratore di sostegno**

La legge 6/2004 ha introdotto la figura dell'amministratore di sostegno (A.d.S.) con "la finalità di assicurare la migliore tutela, con la minore limitazione possibile, della capacità di agire delle persone in tutto o in parte prive di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente" (art.1).

Può essere assistita dall'A.d.S.: "la persona che, per effetto di un'infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi" (art. 404 Codice civile)

Il ricorso per la nomina di un A.d.S per la persona con demenza, può essere promosso dai familiari o dalla persona stessa, che in previsione di una futura incapacità può indicare il nominativo di una persona che al momento opportuno possa svolgere l'incarico.

I curanti possono promuovere la scelta di avvalersi della figura dell'amministratore di sostegno come opportunità di tutela dell'identità e dei diritti della persona.

La nomina è effettuata dal Giudice Tutelare su presentazione di apposita richiesta, denominata ricorso.

I compiti dell'A.d.S. possono essere di natura personale o patrimoniale, con funzione di assistenza o di rappresentanza; il giudice tutelare può dare incarico all'A.d.S. di esprimersi anche nei riguardi di trattamenti sanitari

In Trentino è attiva l'Associazione Comitato per l'Amministratore di sostegno in Trentino che costituisce un valido aiuto per qualsiasi aspetto relativo alla figura ed agli adempimenti conseguenti, compresa la procedura d'urgenza per la nomina dell'A.d.S. nel caso di situazioni critiche.

Informazioni sono disponibili sul sito [www.amministratoredisostegnotn.it](http://www.amministratoredisostegnotn.it)

## **13. L'INFERMIERE DELLE CURE DOMICILIARI**

La persona affetta da demenza assistita a domicilio può presentare una serie di bisogni che richiedono specifiche competenze clinico-assistenziali. Oltre all'apporto del MMG, può essere coinvolto l'infermiere delle cure domiciliari, che interviene per valutare i bisogni della persona, eventuali problemi attivi o potenziali e il contesto ambientale, identificare eventuali ostacoli per la qualità della vita quotidiana o rischi per la sicurezza della persona.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 24
		Rev. 01

L'intervento dell'infermiere è definito con un piano di assistenza individualizzato condiviso con la persona e la famiglia, che si realizza attraverso accessi domiciliari programmati o accessi all'ambulatorio infermieristico in caso di situazioni per le quali tale setting potrebbe risultare più appropriato e gradito al paziente.

La complessità e la gravità dei bisogni rilevati può richiedere l'integrazione di più competenze professionali. L'infermiere in accordo con il MMG facilita la famiglia nell'individuazione delle strategie di gestione con l'apporto dei professionisti del CDCD di riferimento o di altri specialisti.

Le aree di bisogno prevalenti per la persona con demenza, che è necessario affrontare e monitorare, sono:

- alimentazione e gestione delle alterazioni (malnutrizione, disfagia, disidratazione...);
- capacità di comunicare;
- alvo ed eliminazione urinaria e gestione delle alterazioni (stipsi, incontinenza...);
- cura e igiene del corpo, soprattutto igiene del cavo orale;
- riposo e sonno e gestione delle alterazioni;
- mobilità, gestione delle alterazioni, di eventuali ausili e dei rischi, soprattutto di caduta;
- identificazione di eventuali sintomi comportamentali riferibili alla patologia ed alle condizioni emotive del paziente e supporto alla famiglia nell'individuare strategie di gestione;
- gestione della terapia farmacologica.

L'approccio dell'infermiere è orientato ad una visione globale dei bisogni, dell'impatto delle alterazioni sulla qualità di vita della persona e della famiglia. L'apporto privilegia gli interventi educativi e di sostegno del caregiver. È importante l'osservazione della tenuta della rete familiare, del clima relazionale e del livello di stress e la costante condivisione con la famiglia dell'adeguatezza degli interventi assistenziali.

## **14. L'ASSISTENZA NELLE FASI AVANZATE DELLA MALATTIA E NEL FINE VITA**

La demenza, negli ultimi anni di vita ha un decorso caratterizzato da disabilità severa e la compromissione cognitiva, che riduce o impedisce la comunicazione con familiari e curanti, impone alcune attenzioni per promuovere la qualità della vita nelle sue ultime fasi.

La pianificazione dell'assistenza deve tenere conto di specifici obiettivi di accompagnamento della persona e della famiglia in tutti i setting di vita.

I curanti devono essere preparati a promuovere un'assistenza basata sulle evidenze, ma anche attenta alla persona ed ai suoi desideri/preferenze. Per far ciò è opportuno poter conoscere le volontà del paziente, raccogliendole quando esso è ancora in grado di esprimerle, favorendo la formalizzazione delle "disposizioni anticipate di trattamento". Tale percorso di comunicazione empatica deve essere affrontato tempestivamente dalla rete dei curanti/familiari, se necessario con la nomina di un amministratore di sostegno scelto della persona stessa a garanzia della tutela delle proprie volontà.

La valutazione dei sintomi disturbanti va effettuata con strumenti adeguati a pazienti con disturbi cognitivi e la gestione secondo le migliori evidenze disponibili.

La rete provinciale delle cure palliative è articolata secondo le indicazioni della Legge 38/2010, che sancisce il diritto a ricevere cure palliative per tutti coloro che ne hanno necessità, a prescindere

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 25
		Rev. 01

dalla malattia. La pianificazione dell'accesso alle cure palliative deve essere guidata da obiettivi di qualità della vita e priorità clinica per il paziente: accoglienza in hospice e cure palliative specialistiche devono essere considerate come livelli assistenziali usufruibili per i pazienti con demenza in fase avanzata e presenza di complicanze severe. L'attivazione del servizio Cure Palliative non può prescindere da un percorso assistenziale ADICP (Assistenza Domiciliare Integrata Cure Palliative) definito in UVM.

Il percorso del paziente affetto da demenza in fase avanzata nell'ambito della rete di cure palliative viene attivato su richiesta del MMG, del CDCD, dell'infermiere delle cure domiciliari o su segnalazione di qualsiasi operatore o familiare. L'apporto clinico assistenziale può tradursi in un intervento consulenziale del palliativista o dell'équipe di cure palliative nel luogo di vita della persona (a domicilio, in RSA) oppure in una presa in carico domiciliare nei casi a maggior impegno assistenziale.

La terapia farmacologica va periodicamente rivalutata da parte del MMG/medico palliativista e riconciliata in base ai benefici attesi per il paziente.

I problemi correlati alla nutrizione sono frequente causa di complicanze e la fonte prevalente di decisioni in merito ad interventi invasivi in questa fase di malattia, correlate anche a questioni/dilemmi di carattere etico. Tali decisioni vanno inserite nel progetto complessivo di presa in carico, da definirsi prima che insorgano le complicanze attese.

Le ospedalizzazioni sono estremamente traumatiche per le persone con demenza e spesso risultano inappropriate. L'accesso all'ospedale nella fasi terminali della malattia andrebbe quindi evitato a meno che non sia motivato da precisi obiettivi di cura non raggiungibili nel setting di vita del paziente (domicilio, RSA).

## 15. IL RUOLO DEL VOLONTARIATO E DELLE RETI INFORMALI

Nel quadro della rete dei servizi assistenziali le attività delle reti informali (associazioni di volontariato, associazioni Alzheimer, Onlus, associazioni di familiari, cooperative, banca del tempo, gruppi di auto mutuo aiuto, ecc.) assumono sempre più rilevanza per il ruolo che possono ricoprire.

Tali soggetti infatti possono integrare il percorso di aiuto ad utenti e loro famiglie, anche con approcci diversi ed in certi casi innovativi, con proposte e progetti non sempre erogabili/sostenibili dal servizio pubblico.

L'impegno e la presenza delle reti informali possono contribuire in modo importante anche nel ridurre il senso di isolamento e solitudine delle famiglie che convivono con le problematiche legate alla demenza. La solitudine, con il diradarsi delle relazioni, comporta il rischio di un aumento della fragilità delle famiglie e lo stigma nei loro confronti. Di fronte ad esso i soggetti del volontariato, in particolare valorizzando la dimensione dei rapporti interpersonali, possono contribuire nel sostenere e mantenere i contatti, gli affetti ed il calore umano anche negli anziani e nelle famiglie più fragili.

L'articolazione di proposte come: punti di ascolto, percorsi a carattere espressivo, laboratori con attività rivolte alla espressione delle emozioni ed alla stimolazione delle abilità cognitive, producono risultati positivi, anche in persone con compromissione cognitiva, e favoriscono la riduzione dello stress nelle famiglie.

In questo quadro di potenziali sinergie APSS/Servizi sociali/Reti informali, il PDTA rappresenta uno strumento di indirizzo **facilmente accessibile** e consultabile anche alle famiglie al fine di:

- favorire chiarezza nelle informazioni e nello sviluppo/continuità del percorso assistenziale;



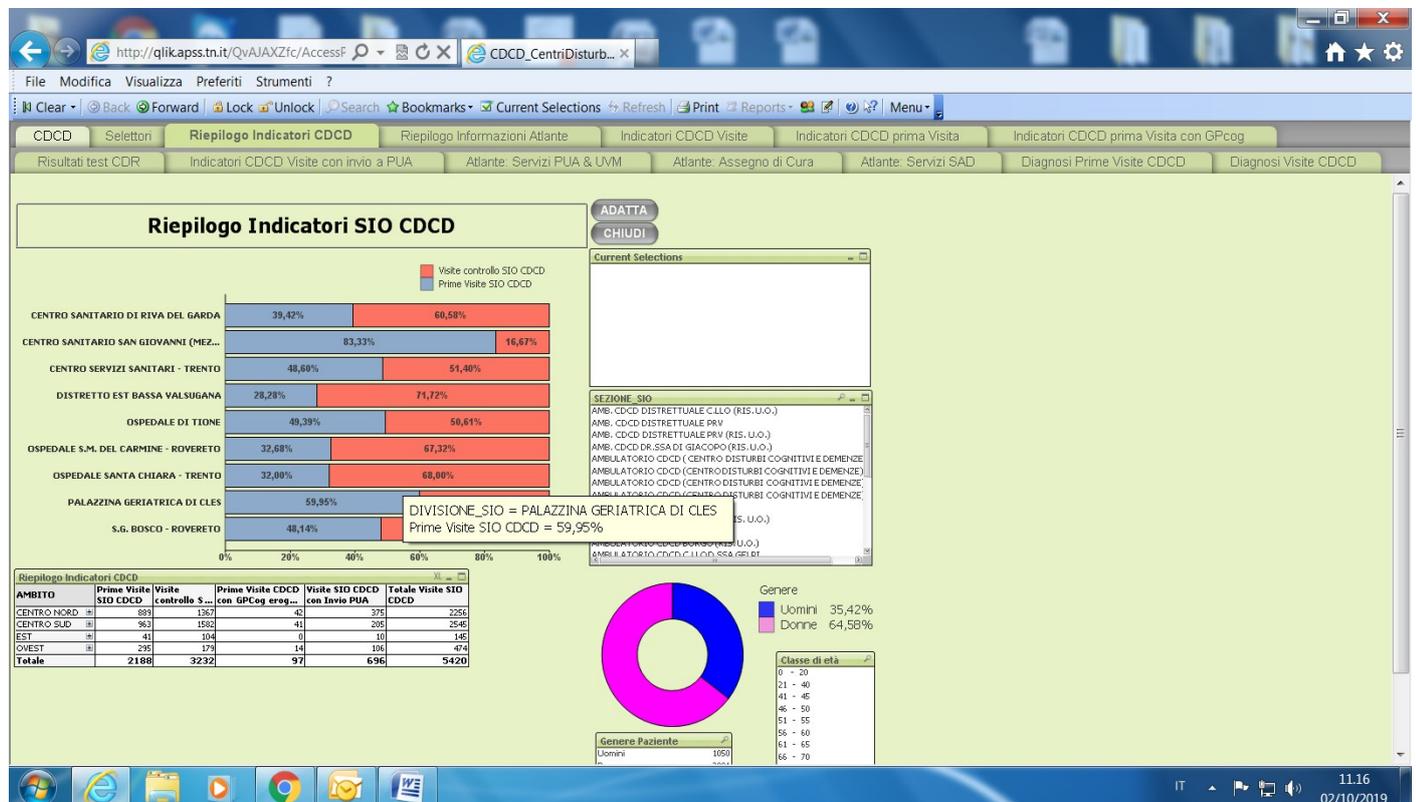
- evitare il rischio di errori legati alla mancanza di informazioni e conoscenze sulla malattia e sui possibili interventi;
- dare la maggiore serenità possibile sul percorso terapeutico e di assistenza che dovranno affrontare il malato e la famiglia;
- rendere omogeneo su tutto il territorio provinciale l'accesso ad ogni servizio e/o assistenza alla pari per ogni cittadino e contemporaneamente più concreti ed esigibili i diritti del malato.

Le Associazioni avranno un ruolo importante, sia nella divulgazione del PDTA, sia nella sua applicazione, integrando le loro offerte nel percorso assistenziale, in collaborazione con i servizi della rete.

## 16. VALUTAZIONE E MONITORAGGIO

Al fine di garantire il continuo monitoraggio delle attività erogate dai CDCD e dell'adesione al PDTA, nell'ambito dei flussi informativi esistenti, è individuato un elenco di informazioni sui volumi di attività ed indicatori per il monitoraggio delle diverse fasi del percorso.

Tali informazioni sono rese disponibili al coordinatore della rete clinica ed alla Direzione aziendale per mezzo del software Qlik che consente analisi puntuali tempo per tempo e di altri strumenti di analisi.



 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 27
		Rev. 01

In particolare sono disponibili i seguenti dati:

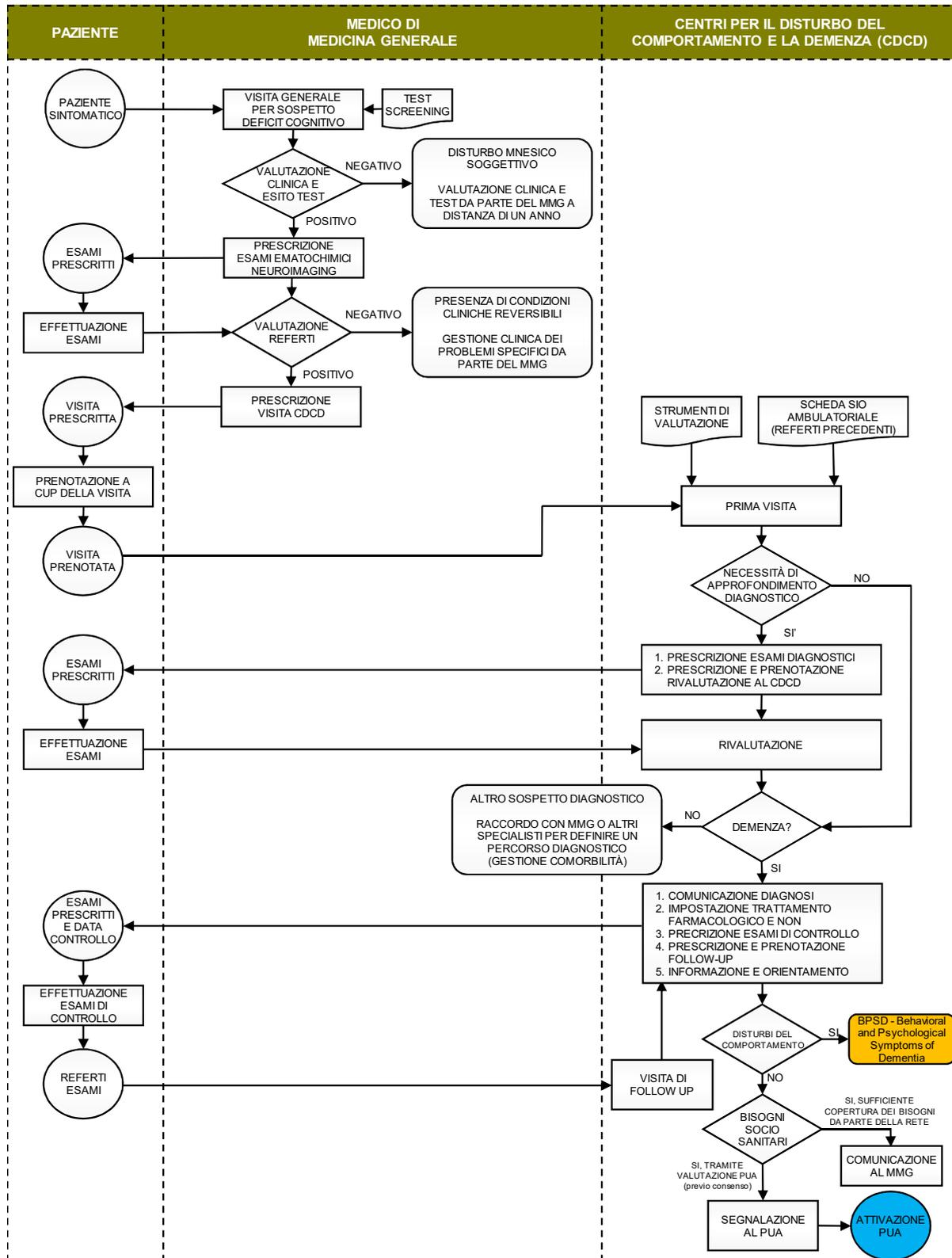
1. Numero prime visite/anno per singolo ambulatorio CDCD della rete clinica;
2. Numero visite di follow-up/anno per singolo ambulatorio CDCD;
3. Tempi d'attesa per prima visita per singolo CDCD (90° percentile entro 60 giorni);
4. Numero di persone inviate al CDCD con test GPCog rispetto alla generalità degli invii;
5. Numero di prime valutazioni neuropsicologiche;
6. Numero di follow-up neuropsicologici effettuati;
7. Numero di persone inviate dai CDCD ai PUA rispetto alle diagnosi di demenza;
8. Numero valutazioni PUA/UVM per pazienti affetti da demenza;
9. Numero di attivazioni di percorsi individualizzati ADPD, Centro Diurno, Centro Alzheimer, RSA sollievo, RSA inserimento definitivo;
10. Numero di iniziative di formazione realizzate nell'anno sul PDTA
11. Tipo di diagnosi formulata dallo specialista CDCD in occasione della valutazione secondo la codifica ICD9.

Gli indicatori individuati sono illustrati nell'allegato 5, ove sono specificati i seguenti requisiti: codifica di riconoscimento, denominazione, descrizione, fonti dei dati, standard di riferimento dell'indicatore, periodicità del recupero dei dati.



DIAGRAMMI DI FLUSSO

**Diagramma 1: Prima valutazione MMG, prenotazione visita al CDCD e valutazione CDCD**





**Diagramma 2: Gestione dei BPSD**

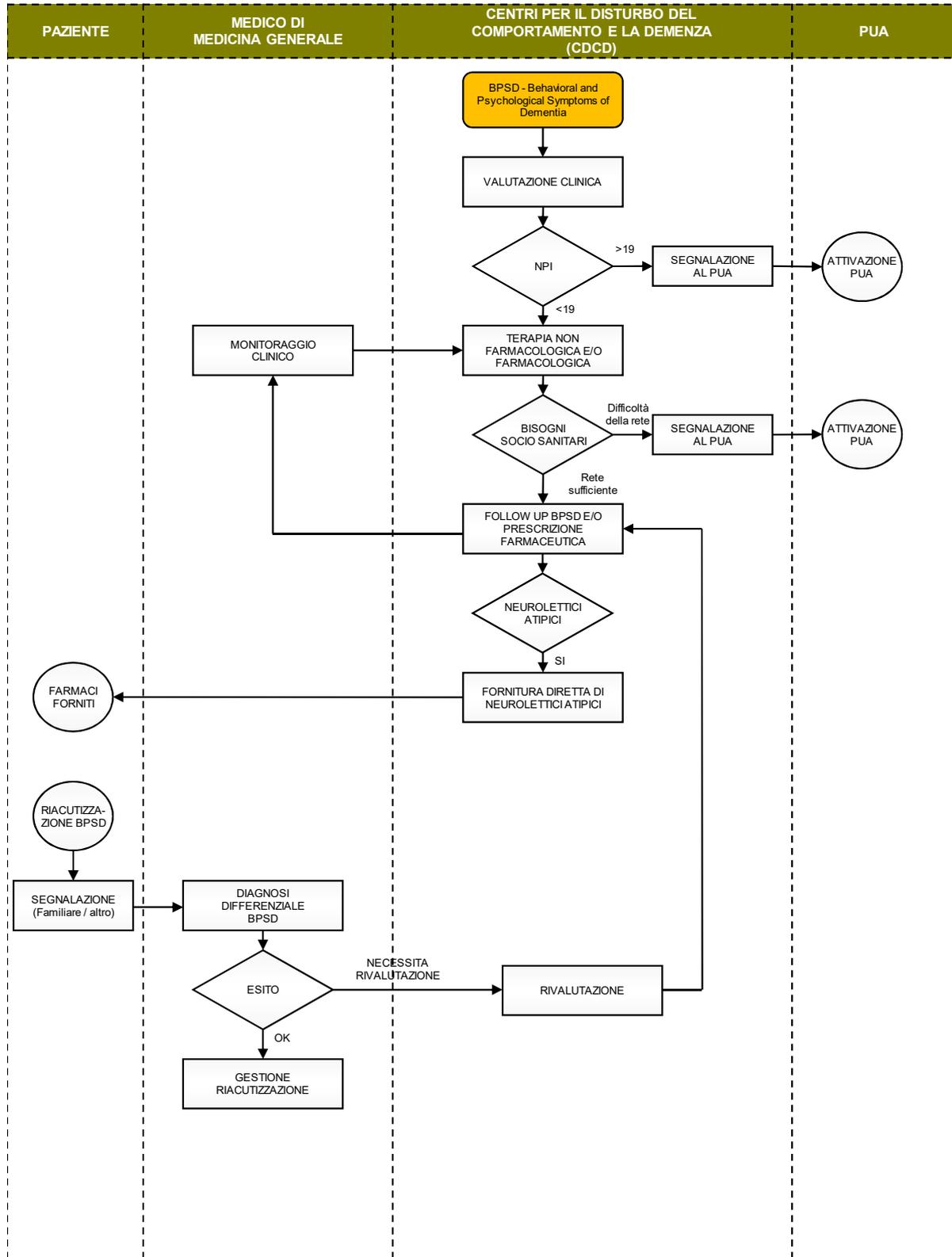
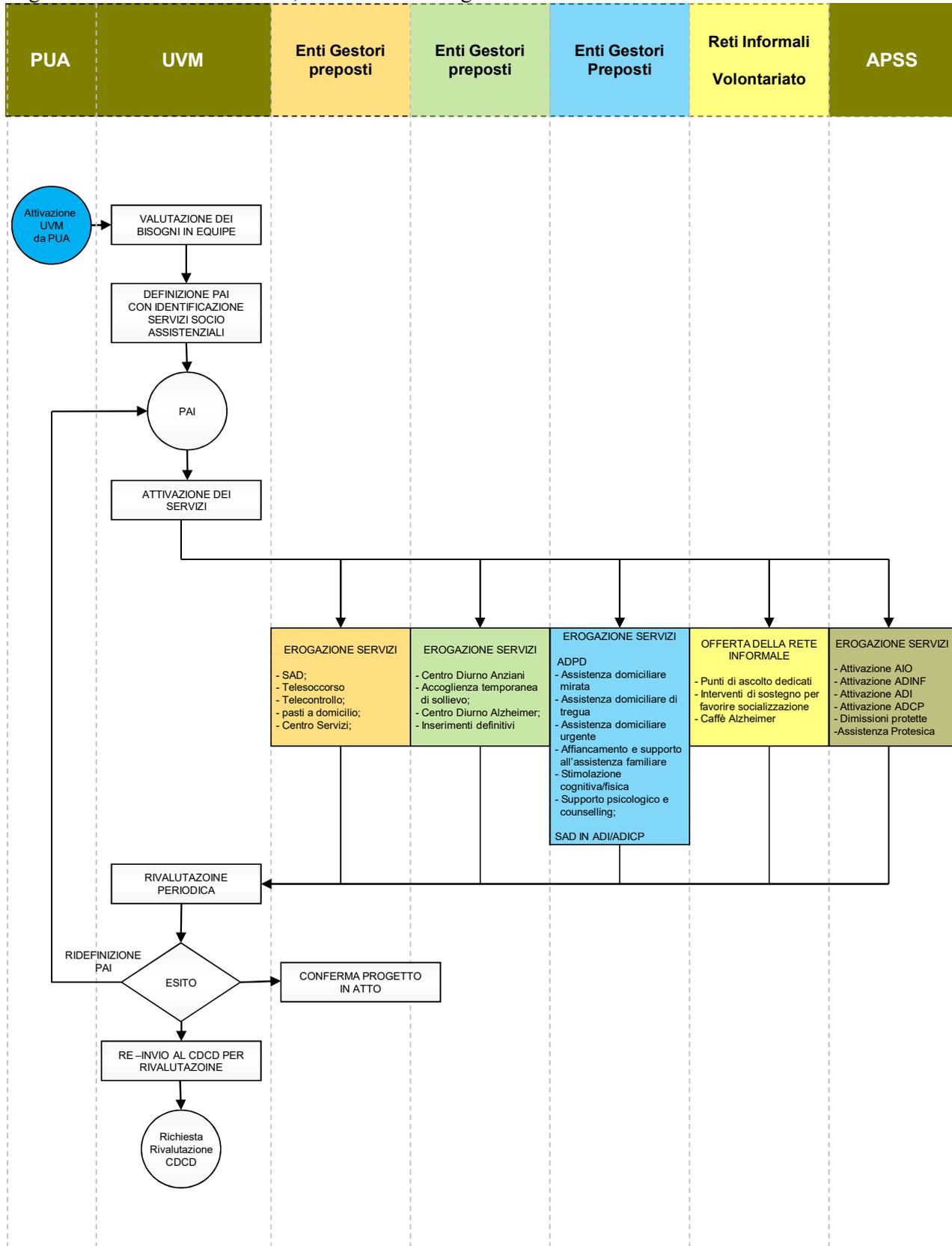




Diagramma 3: Valutazione UVM, attivazione ed erogazione servizi





## 17. BIBLIOGRAFIA

- 1) [https://epicentro.iss.it/demenza/pdf/ALCOVE\\_Extract\\_general\\_presentation.pdf](https://epicentro.iss.it/demenza/pdf/ALCOVE_Extract_general_presentation.pdf)
- 2) [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1517\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1517_allegato.pdf)
- 3) <https://www.england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo/Accessible> information standard 2019
- 4) Ploton L., La persona anziana, 2003, Raffaello Cortina Editore;
- 5) Jones M., Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer, 2005 Carocci Editore;
- 6) Bellelli G., Trabucchi M. Riabilitare l'anziano, teoria e strumenti di lavoro, 2010 Carocci Editore: 105-128;
- 7) Vigorelli P. Il gruppo ABC. Un metodo di auto aiuto per i familiari di malati Alzheimer, 2014, Franco Angeli Editore;
- 8) Fumagalli M., Arrigoni M., Gli operatori sanitari e la demenza: case management e programmi di intervento, 2015, Maggioli Editore;
- 9) Guaita A., Trabucchi M, Le demenze, la cura e le cure, 2016 Maggioli Editore;
- 10) McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H et al., The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute of Aging and the Alzheimer's Association workgroup. Alzheimer & Dementia 2011; 7:1-7;
- 11) Andreoli V, Cassano GB, Rossi R, DSM IV. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali. Elsevier, Milano, 2000;
- 12) McKhann GM, Drachman D, Folstein M et al., Clinical Diagnosis of Alzheimers disease report of the NINCDS-ADRDAWork Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. Neurology 1984; 34:939-944;
- 13) World Alzheimer report 2016. The Global Impact of Dementia. ADI (Alzheimer Disease International 2015)
- 14) Documento di indirizzo n.2 Indicazioni per l'impiego di farmaci antipsicotici nei residenti in RSA con demenza - APSS Tavolo di lavoro permanente per la definizione di linee guida sulle terapie farmacologiche nelle RSA 2015;
- 15) Piano provinciale demenze - deliberazione Giunta Provinciale n. 719 del 06 maggio 2015;
- 16) Piano nazionale demenze- "Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza Unificata 30 ottobre 2014;
- 17) Regione Piemonte - Percorso diagnostico terapeutico sulla diagnosi precoce delle demenze 2013 <http://www.regione.piemonte.it/sanita/cms2/index.php>;
- 18) Alcove- Alzheimer COperative Valuation in Europe (2013) Syntesis Report <http://www.alcove-project.eu>;
- 19) <http://www.regione.toscana.it/-/linea-guida-sindrome-demenza-della-regione-toscana>;
- 20) Guidelines for the Neuropathologic Assessment of Alzheimer's Disease: Proposed Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association Workgroup - July 8, 2011;
- 21) Dubois, B., H. H. Feldman, et al. (2010). "Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon." Lancet Neurol 9(11): 1118-112;
- 22) Determinazione AIFA 6 marzo 2009 "Modifica della nota 85 per la prescrizione SSN dei medicinali per la malattia di Alzheimer". Determinazione AIFA del 16 marzo 2009 "Riclassificazione del medicinale per uso umano Ebixa (memantina)" - Servizio Farmaceutico APSS comunicazione ID 7.329665 20 maggio 2009;
- 23) Direttive per la realizzazione del programma ministeriale di farmacovigilanza attiva "Il trattamento farmacologico dei disturbi psicotici in pazienti affetti da demenza - Servizio Farmaceutico APSS comunicazione prot. 7.06/0035561 9 ottobre 2006 e successiva nota prot n. 73758 del 12.06.2013;
- 24) Raccomandazione per l'accertamento e la gestione del dolore nella persona con deterioramento cognitivo- COTSD aprile 2013;
- 25) Regione Lombardia, ATS Brescia, Decreto n. 534 del 23/12/2016: "Approvazione di nuovi Percorsi, Accordi e Protocolli per la presa in carico integrata di pazienti cronici e fragili"
- 26) Regione Campania, Decreto n. 52 del 29/05/2015: "Indicazioni operative per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la presa in carico delle persone con demenza: verso il PDTA demenze"

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 32
		Rev. 01

## 18. ELENCO DEI DESTINATARI

### PER INTERESSE PRIMARIO DI ATTIVITÀ

- Medici di Medicina Generale
- Personale CDCD
- Personale Cure Primarie
- Personale Servizi Sociali delle Comunità di Valle
- Personale PUA / UVM
- Personale U.O. Psicologia Clinica
- Servizi Sistemi Informativi
- Personale ufficio CUP

### PER CONOSCENZA

- Direzione Generale
- Direzione Sanitaria
- Direzione Integrazione Sociosanitaria
- Direzione Amministrativa
- Coordinatori dell'integrazione Ospedale Territorio
- Direzione SOP
- U.O. Specialistica Ambulatoriale
- RSA
- Cooperative che erogano servizi SAD in ADI, ADI CP e ADPD
- Strutture private convenzionate
- Consulta Provinciale per la Salute
- Associazioni presenti sul territorio
- Servizio Formazione
- Servizio Epidemiologia Clinica e Valutativa

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 33
		Rev. 01

## Allegati:

- Allegato n.1: GPCog test;
- Allegato n.2: Strumenti per la valutazione del paziente con sospetta demenza
- Allegato n.3: La diagnostica medico nucleare nel percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie;
- Allegato n.4: Organizzazione del day service per le indagini di secondo livello in paziente affetto da deterioramento cognitivo;
- Allegato n.5: Determinazione AIFA 6 marzo 2009 *“Modifica della nota 85 per la prescrizione SSN dei medicinali per la malattia di Alzheimer”*. Determinazione AIFA del 16 marzo 2009 *“Riclassificazione del medicinale per uso umano Ebixa (memantina)”*;
- Allegato n.6: schede di monitoraggio per pazienti in trattamento con antipsicotici;
- Allegato n.7: elenco dati e indicatori;



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

**Percorso Diagnostico Terapeutico  
Assistenziale per le persone con  
demenza e le loro famiglie**

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 34

Rev. 01

**Allegato n.1: GPCog test**

COGNOME \_\_\_\_\_ NOME \_\_\_\_\_ N. \_\_\_\_\_

DATA E LUOGO DI NASCITA \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_\_ SESSO: 1) M 2) F

INDIRIZZO \_\_\_\_\_ TEL. \_\_\_\_\_ ANNI DI SCUOLA : \_\_\_\_\_

STATO CIVILE: 1) celibe 2) sposato 3) separato/divorziato 4) vedovo 5) risposato 6) convivente 7) coniuge in istituto 8) altro

LAVORO: 1) operaio 2) artig. 3) agricolt. 4) impieg. 5) insegn. 6) casalinga 7) commerc. 8) domestica 9) libero prof. 10) \_\_\_\_\_

Medico Curante : \_\_\_\_\_ Tel. \_\_\_\_\_

**GPCOG – TEST DI SCREENING PER LA DEMENZA PER MEDICI DI MEDICINA GENERALE  
VERSIONE ITALIANA TRIAL (DI DR. PIRANI ALESSANDRO AUTORIZZATO DAGLI AUTORI)**

Bradaty H., Pond D., Kemp N. M., Luscombe G., Harding L., Berman K., Huppert F. A.. JAGS, 50: 530-534; 2002

**A) VALUTAZIONE DEL PAZIENTE. Ogni domanda deve essere formulata una volta sola.**

**RICHIAMO 1° FASE Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase**

1. "Le dirò un nome ed un indirizzo. Dopo che li avrò detti, desidero che lei li ripeta.  
Ricordi questo nome ed indirizzo perché le chiederò di ripetermeli fra qualche  
minuto. (Consentite un massimo di 4 tentativi ma non date punteggio)

**"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"**

**ORIENTAMENTO TEMPORALE**

2. Mi dica la data di oggi? (si accetta solo data esatta)

Corretto Sbagliato

1  2

**FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE - Disegno dell'Orologio (usare un cerchio prestampato)**

3. Inserisca i numeri delle ore (devono essere posizionati correttamente)

1  2

4. Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11:10

1  2

**INFORMAZIONE 5. Può raccontarmi una notizia importante appresa da TV o giornali?**

1  2

**RICHIAMO 2° FASE 6. Mi può ripetere il nome e l'indirizzo che le avevo chiesto di ricordare?**

<b>Mario</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
<b>Rossi</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
<b>Via Libertà</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
<b>42</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
<b>Pavia</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

**PUNTEGGIO. 9 : NORMALE; < 5: COGNITIVAMENTE DETERIORATO; 5-8: BORDER**

**TOTALE**

**Linee guida per il punteggio**

**DISEGNO DELL'OROLOGIO.** Domanda 3: risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati senza errori nel cerchio ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti in modo congruo. Domanda 4: risposta corretta se le lancette sono puntate sui numeri 11 e 2 anche qualora la lancetta lunga non venga chiaramente distinta da quella corta.

**INFORMAZIONE.** Non sono necessarie risposte particolarmente dettagliate: l'importante è che l'intervistato dimostri buona conoscenza di un evento importante riportato dai media di recente. Se vengono date risposte generiche, tipo "guerra" "molta pioggia", chiedete dettagli: se l'intervistato non li fornisce classificare "sbagliato".



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 35

Rev. 01

### **B) INTERVISTA AL FAMILIARE/CONOSCENTE** Chiedete: "Rispetto a qualche anno fa, il paziente..?"

	SI	NO	Non so	N/A
I. ... ha più difficoltà a ricordare cose che gli sono successe di recente?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
II. ... ha più difficoltà a rievocare conversazioni di pochi giorni prima?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
III. ...quando parla, ha più difficoltà a trovare le parole giuste o sbaglia le parole più spesso?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IV. ... è meno capace di gestire denaro e affari (ad es. pagare conti, programmare le spese)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
V. ... è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci autonomamente?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VI. richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>PUNTEGGIO. SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) &lt; 3 CONFERMANO DETERIORAMENTO COGNITIVO TOTALE</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

 <p>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</p>	<b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 36
		Rev. 01

## SUGGERIMENTI PER LA COMPILAZIONE

Il metodo per il rilievo del deterioramento cognitivo proposto, sperimentato nel corso del 2014 su un piccolo campione di pazienti reclutati da alcuni medici su base volontaria omogeneamente distribuiti nei 4 Distretti della Provincia, sottintende un approccio alla patologia secondo il modello del “case finding” e non dello screening in quanto questa modalità non ha dimostrato un rapporto costo/efficacia adeguato e sostenibile (Ashford, J. W., *et al.* 2007, Brayne C, *et al.*, 2007).

Lo strumento adottato a tale scopo, il GPCog ([www.gpcog.au.com](http://www.gpcog.au.com)) è un test rapido, per la valutazione del paziente anziano, con sospetta demenza, validato per il setting della Medicina Generale, diverso da quello geriatrico o neuropsicologico.

Esamina sia lo stato cognitivo (sezione A - Valutazione del paziente) che quello funzionale del paziente (sezione B- Intervista al familiare/conoscente) (Brodaty, H. *et al.* 2002, Pirani A. *et al.* 2010, Milne, A. *et al.* 2008), attraverso 9 item cognitivi e 6 domande anamnestiche; può essere somministrato in 6 minuti e ha un valore predittivo del 71,4 %.

Il test può essere proposto al paziente anziano, o > 50 anni, che accede all’ambulatorio del MMG quando:

- è riferita sintomatologia sogettiva di amnesie e/o disturbi del comportamento e/o alterazioni funzionali-disabilità;
- il MMG durante la visita medica del paziente rilevi possibili segni di deterioramento cognitivo, alterazioni funzionali (ad es.: scorretta assunzione della terapia farmacologica, etc.) e/o comportamentali (compresa la depressione);
- un familiare/conoscente riferisce amnesie, deficit mnesici, riduzione delle funzioni cognitive in generale e/o disturbi del comportamento e/o alterazioni funzionali-disabilità .

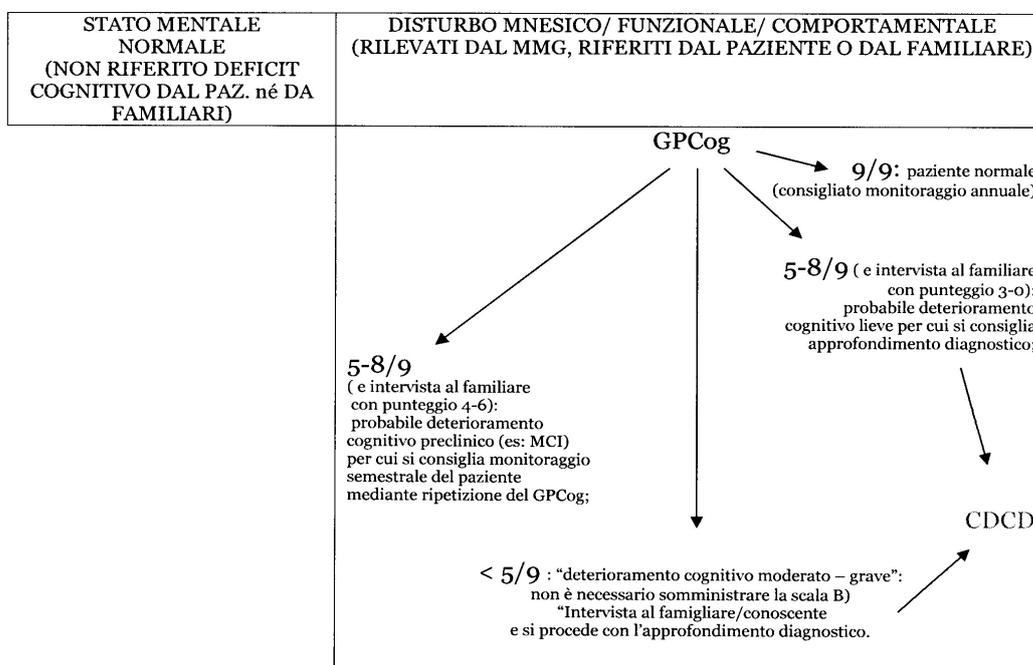
Il test è composto da:

- una sezione A di valutazione del paziente che comprende anche il test dell’orologio (vedi istruzioni specifiche);
- una sezione B di intervista al familiare/conoscente.



**Indicazioni rispetto ai risultati ed eventualmente al successivo PDTA:**

- punteggio 9/9: paziente normale (consigliato monitoraggio annuale)
- punteggio 5-8/9 (e intervista al familiare con punteggio 4-6): probabile deterioramento cognitivo pre-clinico (es: MCI) per cui si consiglia monitoraggio semestrale del paziente mediante ripetizione del GPCog;
- punteggio 5-8/9 (e intervista al familiare con punteggio 3-0): probabile deterioramento cognitivo lieve per cui si consiglia approfondimento diagnostico;
- punteggio < 5/9 : “deterioramento cognitivo moderato – grave”: non è necessario somministrare la scala B) “Intervista al familiare/conoscente e si procede con l’approfondimento diagnostico.



**Approfondimento diagnostico:**

L’approfondimento diagnostico di solito viene svolto presso le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) / Centri per i Disturbi Cognitivi e demenze (CD CD).

Per favorire la diagnosi differenziale e l’inquadramento della comorbilità, il MMG può richiedere l’esecuzione delle indagini di seguito elencate prima della visita:

- TC encefalo senza mdc;
- ECG;
- indagini di laboratorio (emocromo, funzionalità epato-renale; assetto metabolico glucidico e lipidico, TSH reflex, B12, folato, vitamina D);
- stampa cartella clinica in cui siano riportate le tutte patologie del paziente in particolare quelle psichiatriche, le malattie del SNC, i traumi cranici, l’elenco aggiornato della terapia farmacologica.



*Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento*

**Percorso Diagnostico Terapeutico  
Assistenziale per le persone con  
demenza e le loro famiglie**

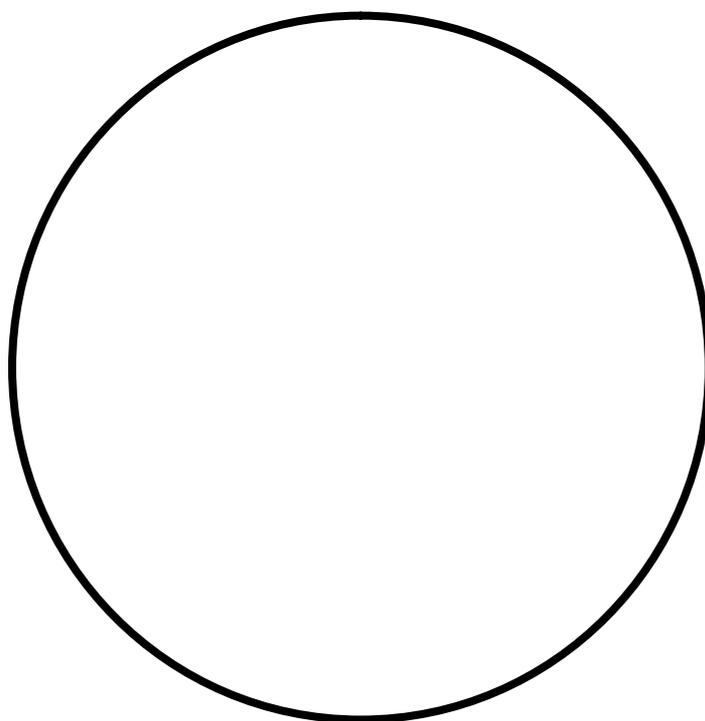
Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 38

Rev. 01

**Test dell'orologio:**



 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 39
		Rev. 01

## **Allegato n.2: Strumenti per la valutazione del paziente con sospetta demenza**

OBIETTIVO	STRUMENTO/I
1. Valutazione cognitiva (memoria, linguaggio, prassia, riconoscimento e funzioni esecutive)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• MMSE (Mini Mental State Examination)</li> </ul>
2. Valutazione funzionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ADL (Autonomia nelle attività della vita quotidiana)</li> <li>• IADL (Autonomia nelle attività strumentali della vita quotidiana)</li> </ul>
3. Valutazione dei sintomi depressivi e dei disturbi comportamentali	<ul style="list-style-type: none"> <li>• GDS (Geriatric Depression Scale)</li> <li>• NPI (Neuropsychiatric Inventory)</li> </ul>
4. Valutazione del carico familiare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CBI (Caregiver Burden Inventory)</li> </ul>
5. Stadiazione clinica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CDR Scale (Clinical Dementia Rating Scale)</li> </ul>



## Allegato 3

# La diagnostica Medico Nucleare nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie.

## 1. INDICE

Paragrafo:		Pagina:
1.	Indice	2
2.	Abbreviazioni	2
3.	Premessa	2
4.	Introduzione	3
5.	Le metodiche	3
6.	I presupposti teorici: le LG e le raccomandazioni	4
7.	Il recepimento dei presupposti teorici: una LG per APSS	5
8.	Bibliografia	7
9.	Elenco destinatari	8
10.	Allegati	9

## 2. ABBREVIAZIONI

<b>CDCD</b>	Centro Disturbi Cognitivi e Demenze
<b>LG</b>	Linee Guida
<b>MCI</b>	Mild Cognitive Impairment
<b>MMG</b>	Medico Medicina Generale
<b>PDT</b>	Percorso Diagnostico Terapeutico
<b>PDTA</b>	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
<b>PAT</b>	Provincia Autonoma di Trento
<b>PET</b>	Tomografia per emissione di positroni
<b>RM</b>	Risonanza Magnetica
<b>SPECT</b>	Single Photon Emission Computed Tomography
<b>SSN</b>	Servizio Sanitario Nazionale
<b>TC</b>	Tomografia Computerizzata (sinonimo TAC)

## 3. PREMESSA

Il presente documento integra, per la parte di **diagnostica strumentale**, il documento aziendale

 <p>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</p>	<b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 41
		Rev. 01

**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie**, sviluppato nel 2017 per assolvere a specifica richiesta della PAT ed in linea con le necessità dell'Azienda Sanitaria di sviluppare un PDTA per le persone con demenza e le loro famiglie.

L'impiego, nella fase di diagnosi della demenza, delle metodiche di Medicina Nucleare è congruo con quanto in essere a livello nazionale ed internazionale, ma deve essere governato, sia a scopo di appropriatezza della corretta indagine, che a scopo di radioprotezione della popolazione, trattandosi di esami che comportano l'impiego di radiazioni ionizzanti.

Se, secondo normative vigenti, la scelta della metodica che impiega radiazioni spetta allo specialista di Medicina Nucleare/Radiologo, lo sviluppo di un percorso "tagliato" anche sulle necessità locali e sulla presenza di altre, disponibili, metodiche di diagnosi, condiviso con il

richiedente, può essere uno strumento valido nel governo della domanda, ma soprattutto può produrre una risposta efficace in termini di diagnosi anche precoce della malattia.

#### 4. INTRODUZIONE

La Medicina Nucleare è una metodica di diagnosi strumentale che prevede l'impiego di radiazioni ionizzanti di tipo  $\beta$  e  $\gamma$  che vengono iniettate in vena al paziente sotto forma di "radiofarmaco" il quale non è dotato di effetti terapeutici, è sicuro, non provoca effetti collaterali o allergenici e serve solo per studiare un processo fisiologico o patologico. Nell'ambito delle malattie neurodegenerative, se fino a qualche anno fa la metodica principalmente utilizzata, con il solo scopo della diagnosi differenziale tra le varie forme di demenza, era la SPECT con radiofarmaci per lo studio della perfusione neuronale, allo stato attuale, la metodica di maggior impiego è rappresentata dalla PET con radiofarmaci per lo studio del metabolismo glucidico neuronale o per lo studio dei depositi di placche amiloidi, peculiari della demenza di Alzheimer.

Presso l'Azienda Sanitaria della PAT è disponibile un'apparecchiatura PET implementata con TC multistrato che consente indagini di alto livello ed alta è la qualificazione del personale, sia medico che di supporto, preposto a tale tipologia di indagini.

**Secondo l'attuale letteratura mondiale, tutte le indagini di tipo strumentale sono di supporto alla diagnosi clinica**, ma, secondo il World Alzheimer Report del 2016, è elevato il numero di persone che non ricevono una diagnosi di demenza o che non la ricevono corretta.

Numerose sono le Società scientifiche, soprattutto americane, che affrontano il problema della standardizzazione e del corretto inserimento (sviluppo di LG e raccomandazioni) della diagnostica per immagini nella diagnosi delle patologie neurodegenerative e **due sono i settori, ormai ben sanciti, per l'applicazione delle metodiche di Medicina Nucleare:**

1. la diagnosi differenziale della malattia di Alzheimer rispetto alle altre forme di demenza (fronto-temporale, a corpi di Lewy, forme miste, ecc.) che, come già evidenziato nel PDTA aziendale, hanno un impatto notevole anche in termini socio-sanitari;

2. la diagnosi precoce di demenza nel Paziente affetto da MCI. Il PDTA aziendale sancisce che "è necessario pertanto pervenire il più rapidamente possibile ad una diagnosi precisa".

Allo stato dell'arte delle conoscenze, delle evidenze scientifiche e delle raccomandazioni e LG, **la metodica PET si pone come uno strumento importante dove la diagnosi clinica/neuropsicologica e strumentale convenzionale, in particolare radiologica avanzata (RM), non è in grado di produrre una diagnosi univoca od affidabile.**

#### 5. LE METODICHE

Secondo quanto disponibile presso la U.O. di Medicina Nucleare, le metodiche si basano: sull'uso di radiofarmaci specifici e sull'impiego del tomografo ibrido PET/TC.



I radiofarmaci in uso per le patologie neurodegenerative sono:

1.  **$^{18}\text{F}$ -FDG (fluoro-deossiglucosio).** Esso è un analogo del glucosio che si localizza proporzionalmente all'attività sinaptica del neurone. Neuroni metabolicamente attivi, e quindi vitali, lo concentrano significativamente; neuroni danneggiati o addirittura morti possono non concentrarlo del tutto e questo indipendentemente dalla quota di atrofia rilevabile con le indagini convenzionali di tipo radiologico (TC, RM). Questo radiofarmaco viene considerato un indicatore di neurodegenerazione o danno neuronale.

2. **radiofarmaci per la  $\beta$ -amiloide.** Trattasi di molecole specifiche che si legano ai depositi di  $\beta$ -amiloide, tipici della malattia di Alzheimer, seppure presenti anche nell'anziano "normale" (in quota limitata) e nel soggetto affetto da amiloidosi cerebrale. Questo tipo di indagine, nel Paziente selezionato correttamente, consentirebbe la diagnosi di malattia di Alzheimer, precocemente rispetto allo sviluppo del danno neuronale e dell'atrofia.

Per quanto riguarda le apparecchiature, trattasi di tomografo PET/TC con TC multistrato e software per la quantificazione degli esami (per la valutazione dell'entità dei reperti PET nel soggetto affetto rispetto a un gruppo di controlli sani), nonché software per la fusione multimodale con imaging radiologico (in particolare RM) per stabilire la quota di atrofia e di malattia della sostanza bianca o l'entità del danno vascolare.

## 6. I PRESUPPOSTI TEORICI: LE LG E LE RACCOMANDAZIONI

Le LG procedurali e le raccomandazioni attualmente disponibili vertono principalmente su due applicazioni per la diagnostica PET:

### 1. la diagnosi differenziale delle demenze neurodegenerative

Le recenti LG NICE (National Institute for Health and Care Excellence) pubblicate nel giugno 2018 (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>) riportano nel capitolo "Diagnosi" l'impiego della PET con  $^{18}\text{F}$ -FDG come "further test" se la diagnosi non è certa per la presenza di malattia di Alzheimer. Nell'ambito delle altre demenze neurodegenerative, inoltre, sempre a fronte di una diagnosi incerta, le stesse LG raccomandano:

- per il sospetto di demenza con corpi di Lewy, un altro tipo di indagine medico nucleare, che è la SPECT con  $^{123}\text{I}$ -FP-CIT (ioflupano)
- per il sospetto di demenza fronto-temporale, la PET con  $^{18}\text{F}$ -FDG.

Le LG evidenziano comunque che non si può porre diagnosi certa del tipo di demenza basandosi solo sull'imaging strutturale (RM e TC) e funzionale (PET).

Per le stesse applicazioni, le raccomandazioni dell'American College of Radiology (ACR) pubblicate nel 2015 (<https://acsearch.acr.org/docs/69360/Narrative/>) in revisione di precedenti, considerano la PET con  $^{18}\text{F}$ -FDG l'esame "problem solving" nell'ambito della diagnostica differenziale tra la malattia di Alzheimer e le altre demenze neurodegenerative, compresa la demenza con corpi di Lewy (livello di appropriatezza 6, mentre il livello è pari a 5 per la SPECT con  $^{123}\text{I}$ -FP-CIT).

Fin dal 2012, la Federazione Europea delle Società Neurologiche (EFNS) pubblicava, sulla base di precedenti raccomandazioni, le LG per l'impiego del neuroimaging nella diagnosi di demenza (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1468-1331.2012.03859.x>) ove la PET con  $^{18}\text{F}$ -FDG veniva considerata, quando negativa, in classe II livello A per escluderne la presenza e, secondo i criteri del National Institute on Aging (NIA), l'evidenza, al contrario di una riduzione del metabolismo in sede temporo-parietale è da considerarsi un biomarcatore della malattia di Alzheimer.

Infine, due società scientifiche europee, l'Associazione Europea di Medicina Nucleare (EANM) e l'Accademia Europea di Neurologia (EAN), hanno intrapreso nel 2014 l'iniziativa di formulare raccomandazioni per l'uso clinico dell'esame PET con  $^{18}\text{F}$ -FDG non solo allo scopo della diagnosi di malattia di Alzheimer e delle altre condizioni neurodegenerative associate al deterioramento

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 43
		Rev. 01

cognitivo, ma anche al fine di pianificare il miglior trattamento e formulare una valutazione prognostica. I risultati sono stati recentemente pubblicati in due lavori scientifici, che sono i primi due dell'allegata bibliografia, la quale riporta le pubblicazioni inerenti il lavoro della "task force" europea (EANM-EAN "task force") cui ha preso parte anche l'Italia, in quanto il coordinatore è un italiano (Prof. Flavio Mariano Nobili).

**Il presente documento si basa principalmente su queste ultime raccomandazioni europee e l'esame di scelta, per il quesito "diagnosi differenziale", è la PET con <sup>18</sup>F-FDG.**

## 2. la diagnosi di demenza nel Paziente con MCI

A livello mondiale sono molte le istituzioni che si sono occupate di tale problematica, anche allo scopo di mettere a punto i protocolli di indagine appropriata e raccogliere i dati (come l'ADNI, Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative: [www.adni-info.org](http://www.adni-info.org)) e sono due, principalmente le raccomandazioni/LG disponibili: quelle americane e quelle di una "task force" internazionale canadese-europea, oltre a quanto declinato, anche per tale argomento, nelle recenti raccomandazioni della "task force" EANM-EAN.

Le americane LG NIA-AA (National Institute on Aging of the National Institute of Health, NIH and Alzheimer's Association, AA) prodotte nel 2011 e in corso di revisione, ([https://alz.org/aaic/\\_downloads/draft-nia-aa-7-18-17.pdf](https://alz.org/aaic/_downloads/draft-nia-aa-7-18-17.pdf)) avevano, fin dal 2011, introdotto, come raccomandazione, l'uso della PET con radiofarmaci per la  $\beta$ -amiloide, specificamente per la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer, considerando la PET con <sup>18</sup>F-FDG un indicatore di "progressione" della malattia, in quanto dimostrativa del danno neuronale. Secondo queste raccomandazioni, una negatività di entrambi gli esami esclude che MCI sia dovuto a malattia di Alzheimer. Di fatto, la letteratura scientifica ha ampiamente dimostrato che la negatività dell'esame della  $\beta$ -amiloide non esclude un'altra demenza come la fronto-temporale o la malattia da prioni, ma anche che l'esame è positivo oltre che nella malattia di Alzheimer, anche nella demenza a corpi di Lewy. L'impiego di una successiva PET con <sup>18</sup>F-FDG potrebbe essere, quindi, raccomandabile in qualche caso.

Fin dal 2007, le LG IWG (International Working Group), allestite dalla "task force" internazionale allo scopo di rivedere i criteri NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Alzheimer Disease and Related Disorders), collocavano, tra i biomarcatori di supporto per la diagnosi di malattia di Alzheimer, la PET con <sup>18</sup>F-FDG.

La successiva revisione di questi criteri nel 2014, definiti IWG 2, ha introdotto la PET con radiofarmaci per la  $\beta$ -amiloide non solo per la diagnosi di demenza di Alzheimer tipica, ma anche per la forma atipica e per le demenze miste che, in precedenti raccomandazioni e LG, anche nel caso della diagnosi differenziale, sembravano di stretto appannaggio delle indagini radiologiche. ([https://www.clinicalkey.com/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S1474442214700900.pdf?locale=en\\_US](https://www.clinicalkey.com/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S1474442214700900.pdf?locale=en_US)).

Secondo il modello proposto, la positività della PET per lo studio della  $\beta$ -amiloide sarebbe più precoce rispetto alla degenerazione neuronale dimostrabile dalla PET con <sup>18</sup>F-FDG anche se, entrambe le metodiche, sarebbero positive nella fase iniziale della demenza di Alzheimer e quindi in grado di identificare correttamente i soggetti con MCI che convertono in tale patologia.

Esiste, specificatamente per la PET con radiofarmaci per la  $\beta$ -amiloide, un "position paper" dell'Amyloid Imaging Task Force, pubblicato nel 2013 e rivisto lo stesso anno per i criteri di appropriatezza, allestito congiuntamente con la Società Americana di Medicina Nucleare e Imaging molecolare (SNMI) ed all'Alzheimer's Association (AA). Il documento sostiene l'uso della metodica non solo quando il paziente presenta una demenza progressiva ed un esordio atipico per l'età, ma soprattutto quando l'esame è necessario per il successivo piano terapeutico (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3733252/>).

La citata EANM-EAN "task force" nella diagnosi di MCI che verte sul solo impiego della PET con <sup>18</sup>F-FDG, identifica tale metodica quale indagine clinica quando il declino cognitivo è sospetto non

 <p>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</p>	<b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 44
		Rev. 01

solo per malattia di Alzheimer sia tipica che atipica, ma anche per demenza fronto-temporale e per demenza a corpi di Lewy.

**Sulla base di tutti questi dati, questo documento prende in considerazione, per il quesito clinico di “Paziente con MCI”, entrambe le metodiche PET: PET con <sup>18</sup>F-FDG e PET per lo studio della  $\beta$ -amiloide.**

## 1. IL RECEPIMENTO DEI PRESUPPOSTI TEORICI: UNA LG PER APSS

Le indagini di Medicina Nucleare rappresentano un II livello della diagnostica strumentale e, per il PDTA aziendale, non alterano l’iniziale percorso stabilito e non si collocano con quanto previsto dallo stesso PDTA per le prescrizioni che il MMG effettua, comprese quelle di neuroimaging (TC encefalo senza mezzo di contrasto).

**La richiesta dell’esame PET avviene successivamente, nell’ambito dell’ambulatorio del CDCD** quando, “per il completamento del percorso diagnostico, lo specialista prescrive direttamente su ricetta SSN, se indicati, gli esami ematochimici, neuropsicologici e di diagnostica strumentale di approfondimento (RM, **PET**, EEG, Ecodoppler TSA, Ecocardiogramma, Rachicentesi,...) ...”.

**USARE LA 92.11.6 per la richiesta di PET cerebrale qualitativa.**

Sulla scorta dei dati di letteratura e sulle disponibili LG e raccomandazioni le metodiche PET vanno richieste sempre dopo imaging radiologico (RM, secondo standard attuali) che non ha portato ad una conclusione diagnostica, utile all’inquadramento clinico ed al trattamento del paziente e secondo **due specifici quesiti clinici:**

### ***1. diagnosi differenziale delle demenze neurodegenerative (anche nel caso del paziente sospetta demenza a corpi di Lewy)***

Esame: **PET cerebrale con <sup>18</sup>F-FDG**

Indicazione: inquadramento diagnostico

Requisiti specifici del Paziente: nessuno

Terapie in atto: da segnalare

Diabete: da segnalare

### ***2. diagnosi di demenza nel paziente con MCI***

**A. Esame: PET cerebrale per lo studio della <sup>18</sup>F- $\beta$ -amiloide**

Indicazione: sospetta malattia di Alzheimer in paziente con MCI

Requisiti specifici del Paziente:

- declino cognitivo persistente o progressivo
- esami neuropsicologici patologici
- assenza di familiarità per demenza di Alzheimer
- età di esordio atipica\*
- indagini strumentali (RM) negative\*

(\* requisiti non necessari in caso di richiesta dell’esame a scopo di terapia)

Terapie in atto: non rilevanti

Diabete: non rilevante

**B. Esame: PET cerebrale con <sup>18</sup>F-FDG**

Indicazione: conferma diagnosi di demenza neurodegenerativa

Requisiti specifici del Paziente: nessuno

Terapie in atto: da segnalare

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 45
		Rev. 01

Diabete: da segnalare

## 2. BIBLIOGRAFIA

EANM-EAN recommendations for the use of brain 18 F-Fluorodeoxyglucose Positron Emission Tomography (FDG-PET) in neurodegenerative cognitive impairment and dementia: Delphi consensus. Nobili F, Arbizu J, Bouwman F, Drzezga A, Agosta F, Nestor P, Walker Z, Boccardi M;

EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Neurol. 2018 Jun 22.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29932266>

Brain FDG-PET: clinical use in dementing neurodegenerative conditions. Nobili F, Schmidt R, Carriò I, Frisoni GB. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 Apr 23..

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29687206>

Assessing FDG-PET diagnostic accuracy studies to develop recommendations for clinical use in dementia. Boccardi M, Festari C, Altomare D, Gandolfo F, Orini S, Nobili F, Frisoni GB; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 Apr 30.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29713763>

Diagnostic utility of 18F-Fluorodeoxyglucose positron emission tomography (FDG-PET) in asymptomatic subjects at increased risk for Alzheimer's disease. Drzezga A, Altomare D, Festari C, Arbizu J, Orini S, Herholz K, Nestor P, Agosta F, Bouwman F, Nobili F, Walker Z, Frisoni GB, Boccardi M; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 May 13. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29756163>

Clinical utility of FDG-PET for the clinical diagnosis in MCI. Arbizu J, Festari C, Altomare D, Walker Z, Bouwman F, Rivolta J, Orini S, Barthel H, Agosta F, Drzezga A, Nestor P, Boccardi M, Frisoni GB, Nobili F; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 Apr 27

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29756163>

Clinical utility of FDG-PET for the clinical diagnosis in MCI. Arbizu J, Festari C, Altomare D, Walker Z, Bouwman F, Rivolta J, Orini S, Barthel H, Agosta F, Drzezga A, Nestor P, Boccardi M, Frisoni GB, Nobili F; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 Apr 27. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29704037>

Clinical utility of FDG-PET for the differential diagnosis among the main forms of dementia. Nestor PJ, Altomare D, Festari C, Drzezga A, Rivolta J, Walker Z, Bouwman F, Orini S, Law I, Agosta F, Arbizu J, Boccardi M, Nobili F, Frisoni GB; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 May 7.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29736698>

Diagnostic utility of FDG-PET in the differential diagnosis between different forms of primary progressive aphasia. Bouwman F, Orini S, Gandolfo F, Altomare D, Festari C, Agosta F, Arbizu J, Drzezga A, Nestor P, Nobili F, Walker Z, Morbelli S, Boccardi M; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 May 9.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29744573>

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 46
		Rev. 01

Clinical utility of FDG PET in Parkinson's disease and atypical parkinsonism associated with dementia. Walker Z, Gandolfo F, Orini S, Garibotto V, Agosta F, Arbizu J, Bouwman F, Drzezga A, Nestor P, Boccardi M, Altomare D, Festari C, Nobili F; EANM-EAN Task Force for the recommendation of FDG PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 May 19.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29779045>

Clinical utility of FDG-PET in amyotrophic lateral sclerosis and Huntington's disease. Agosta F, Altomare D, Festari C, Orini S, Gandolfo F, Boccardi M, Arbizu J, Bouwman F, Drzezga A, Nestor P, Nobili F, Walker Z, Pagani M; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 May 1. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29717332>

Automated assessment of FDG-PET for differential diagnosis in patients with neurodegenerative disorders. Nobili F, Festari C, Altomare D, Agosta F, Orini S, Van Laere K, Arbizu J, Bouwman F, Drzezga A, Nestor P, Walker Z, Boccardi M; EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2018 May 2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29721650>



## Allegato 4

# Organizzazione del Day Service/ Servizio di Osservazione Breve i pazienti affetti da deterioramento cognitivo

## 1.INDICE

Paragrafo:		Pagina:
1.	Indice	2
2.	Abbreviazioni	2
3.	Premessa	2
4.	Introduzione	3
5.	Le metodiche	4
6.	I presupposti teorici: le LG e le raccomandazioni	5
7.	Il recepimento dei presupposti teorici: una LG per APSS	5
8.	Bibliografia	5
9.	Elenco destinatari	6

## 2. ABBREVIAZIONI

<b>CDCD</b>	Centro Disturbi Cognitivi e Demenze
<b>LG</b>	Linee Guida
<b>MCI</b>	Mild Cognitive Impairment
<b>MMG</b>	Medico Medicina Generale
<b>PDT</b>	Percorso Diagnostico Terapeutico
<b>PDTA</b>	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
<b>PAT</b>	Provincia Autonoma di Trento
<b>PET</b>	Tomografia per emissione di positroni
<b>RM</b>	Risonanza Magnetica
<b>SPECT</b>	Single Photon Emission Computed Tomography
<b>SSN</b>	Servizio Sanitario Nazionale



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 48

Rev. 01

<b>TC</b>	Tomografia Computerizzata (sinonimo TAC)
<b>RPDs</b>	Demenze Rapidamente Progressive
<b>EEG</b>	Elettroencefalogramma
<b>DS</b>	Day Service
<b>OB</b>	Osservazione Breve
<b>AIMN</b>	Associazione Italiana di Medicina Nucleare
<b>AIP</b>	Associazione Italiana di Psicogeriatrica
<b>AINR</b>	Associazione Italiana di Neuroradiologia
<b>SIBioC</b>	Società Italiana di biochimica clinica e biologia molecolare clinica
<b>SINDEM</b>	Associazione autonoma aderente alla SIN per le Demenze

### 3. PREMESSA

Scopo della organizzazione di un Day Service/ Servizio di Osservazione Breve (DS/OB) dedicato all'effettuazione di esami laboratoristici e strumentali per i pazienti affetti da deterioramento cognitivo è il raggiungimento di una diagnosi corretta e tempestiva di malattia, che rappresenta il primo degli obiettivi strategici definiti nel Piano Provinciale Demenze del 2015 (1). Il raggiungimento di una diagnosi in fase iniziale è il presupposto per la pianificazione di misure di salute pubblica volte a ridurre i costi sociali ed il carico familiare propri della patologie neurodegenerative, la cui incidenza è destinata a triplicare entro il 2050, interessando quasi 141 milioni di persone nei paesi con più lunga aspettativa di vita (2).

### 4. INTRODUZIONE

Verrà presa prevalentemente in considerazione, nel documento, la Malattia di Alzheimer (AD), la più frequente forma di malattia neurodegenerativa, per la quale è ancora elevato, secondo il *World Alzheimer Report* del 2016, il numero di persone che non riceve una diagnosi di demenza o che non la riceve corretta. Le linee guida del 2011 del gruppo "Alzheimer's Association of National Institute on Aging" definivano i criteri clinici ("core features") rispettivamente della condizione di MCI (*Mild Cognitive Impairment*) e della forma di demenza conclamata tipo AD. A questo secondo gruppo erano destinati i soggetti che non erano in grado di mantenere l'abituale efficienza nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (3, 4, 5, 6). Gli stessi autori hanno, successivamente, ribaltato il concetto di Malattia di Alzheimer di tipo classico, proponendo un modello di "processo patologico che sottende la malattia", articolato in *steps* temporali successivi: 1) la deposizione delle placche di proteina di beta amiloide nella conformazione a foglietto pieghettato in sede corticale; 2) la deposizione di aggregati di filamenti tau corticali. La sintomatologia clinica insorge insieme alla perdita delle connessioni sinaptiche con conseguente depauperamento neuronale e quadro atrofico corticale (fase di progressione della malattia). I marcatori indice del processo di tipo 1 sono rappresentati, rispettivamente, dalla riduzione della concentrazione liquorale della proteina A $\beta$ 1-42 (7) o dalla positività dell'esame PET con marcatore per la beta-amiloide (esame PiB-PET); quelli indice del processo di tipo 2 sono rappresentati dall'aumento della concentrazione liquorale della proteina tau fosforilata- la P-tau- (7) o dalla positività dell'esame PET con il marcatore che lega le placche di fibrille di P-tau (non ancora disponibile in Italia per uso diagnostico). I marcatori di progressione della malattia sono dati dalla presenza di atrofia cerebrale agli esami RM e TC encefalo o dalla presenza di ipometabolismo in specifiche aree cerebrali alla PET-FDG. (Si rimanda alla sezione di Medicina Nucleare per l'indicazione alle singole metodiche di *neuroimaging*- 8).

 <p>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</p>	<b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 49
		Rev. 01

L'applicazione sistematica della ricerca dei marcatori ha permesso, da un lato, di individuare soggetti con diagnosi clinica di MCI con più alta probabilità di sviluppare una forma clinica conclamata di demenza e, dall'altro, l'ampliamento della diagnostica differenziale della forma "classica" di Malattia di Alzheimer, cui si sono aggiunti casi con esordio considerato atipico (per es. esordio con disturbi comportamentali, con deficit esecutivi, visuo-spaziali, linguistici) (9).

L'esame liquorale riveste, inoltre, un ruolo non secondario nell'identificare, tra le forme di demenza rapidamente progressiva (RPDs), quelle potenzialmente reversibili per le quali è possibile un trattamento mirato. Le RPDs rappresentano un gruppo di patologie caratterizzate da declino cognitivo, comportamentale e motorio, associato o meno ad epilessia, che evolve in modo subacuto nell'arco di settimane o mesi, o, più raramente, nel giro di pochi giorni. Dalle revisioni disponibili in letteratura (10), l'intervallo temporale per definire un decadimento cognitivo "a rapida evoluzione" è pari a 18-24 mesi, con esito potenzialmente fatale nell'arco di 4 anni. Non sono numerosi gli studi epidemiologici che indagano la prevalenza delle diverse categorie eziologiche di RPDs, ma, dal confronto tra di essi (10,11,12), si può stimare che: le forme RPDs rappresentano circa il 3-4% dei casi di demenza (10); l'eziologia è rappresentata da forme neurodegenerative a rapido decorso (comprendenti la Demenza Frontotemporale, la Degenerazione Cortico-Basale, la Malattia di Alzheimer, la Demenza a corpi di Lewy diffusi e la paralisi Sopranucleare Progressiva), da forme prioniche, da patologie autoimmuni (sia paraneoplastiche che non paraneoplastiche, comprendenti i quadri di encefalite limbica anticorpo-mediata) ed infine da altri spettri eziologici, quali infezioni virali (spesso encefaliti da H. Virus), processi tossico-metabolici (deficit vitaminici, porfirie, intossicazioni), neoplastici (linfoma cerebrale) e quadri di sofferenza cerebrale su base vascolare (es. forme di vasculite cerebrale e di angiopatia amiloide primitiva) (12). Un'età d'esordio più precoce di 65 anni, la presenza di segni extrapiramidali o quella di disfunzioni visive di tipo corticale sono più frequentemente associate a forme neurodegenerative di tipo non AD, quali la LBD o le malattie da prioni (11).

Nel sospetto di eziologia infettiva si può ricercare l'agente patogeno nel liquor, nei casi immuno-medianti l'esame del liquor può rivelare la presenza di un danno di barriera o la presenza di sintesi intratecale di immunoglobuline. Il dosaggio dei marcatori di neurodegenerazione può orientare verso una tau-patia (più rappresentata nelle forme di demenza "early onset"). Una concentrazione, inoltre, di livelli di T-tau ben al disopra degli intervalli di riferimento può essere un indice di alcune forme di malattia prionica ed indicare la necessità di effettuare il dosaggio della proteina 14-3-3 liquorale o su mucosa epiteliale nasale.

## 5. LE METODICHE

**Indicazioni cliniche all'esecuzione dell'esame del liquor:** presenza di:

- 1) MCI non amnesico
- 2) Fenotipo atipico
- 3) Deterioramento cognitivo rapidamente progressivo ed eventuali altre condizioni, potenzialmente trattabili e non diagnosticabili con le indagini non invasive

**Modalità di accesso al DS/OB:**

Gli specialisti che si occupano dell'ambulatorio CDCD segnaleranno al *case-manager* (medico dedicato), nel corso della riunioni *d'equipe*, i pazienti candidabili al proseguimento del percorso diagnostico. Alle riunioni *d'equipe*, nel corso delle quali vengono discussi i casi di più difficile diagnosi e gestione, partecipano, nelle sedi di Trento e Rovereto, i medici specialisti degli

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 50
		Rev. 01

ambulatori CDCD (geriatra, neurologo, psichiatra), il neuropsicologo, gli infermieri afferenti alle Cure Primarie.

### **Fase di ricovero**

I pazienti, contattati *care-manager* (l'infermiere di riferimento del DS/OB delle Unità Operative di Trento e Rovereto), si presenteranno il giorno dell'appuntamento, il mattino a digiuno, per effettuare l'emocromo e le prove di coagulazione. Saranno accompagnati dai familiari, con i quali si compilerà la scheda anamnestica e verrà raccolto il consenso informato. Per i pazienti non in grado di autodeterminarsi sarà richiesta la presenza dei familiari o dell'amministratore di sostegno per la firma del consenso informato. I pazienti dovranno avere già effettuato, prima dell'accesso, un esame RM o TC encefalo, indispensabile per escludere la presenza di ipertensione liquorale. Dopo il prelievo di liquor il paziente verrà tenuto in osservazione, in posizione sdraiata, fino alle 16 dello stesso giorno (potrà effettuare un pasto leggero a pranzo) per il monitoraggio di eventuali complicanze dopo la procedura.

### **Restituzione**

Il *case manager* del DS/OB comunicherà i referti delle prestazioni al medico referente dell'ambulatorio CDCD di primo livello, sarà a cura di quest'ultimo convocare il paziente ed i suoi familiari per la restituzione e la comunicazione della diagnosi, anche avvalendosi del neuropsicologo e del personale infermieristico che ha in carico la famiglia. Dopo il colloquio il *case manager* provvederà ad inserire nel programma SIO CDCD copia della lettera di dimissione del DS/OB con la diagnosi definitiva.

## **6) I PRESUPPOSTI TEORICI: LE LG E LE RACCOMANDAZIONI**

Non esistono, attualmente, in Italia (Osservatorio Demenze- Istituto Superiore di Sanità: link: <https://demenze.iss.it/>), Linee Guida sull'indicazione al *timing* più appropriato per l'esecuzione dell'esame del liquor. In riferimento al PDTA di ogni singola regione, aggiornato al maggio 2019, ([www.iss.it/demenze](http://www.iss.it/demenze)) il clinico valuta, per ogni paziente, l'indicazione alla testatura neuropsicologica, agli esami di *neuroimaging*, alla ricerca dei marcatori liquorali o anche alla combinazione di tali metodiche. La scelta viene fatta non solo in base al sospetto diagnostico ed alla propria esperienza clinica, ma anche in base alle indagini ed al budget offerti da ciascuna regione.



## 7) MATRICE DELLE ATTIVITA' E DELLE RESPONSABILITA'

### MATRICE DELLE ATTIVITA' E DELLE RESPONSABILITA':

Responsabilità	DIRETTORE U.O. Neurologia	MEDICI SPECIALISTI CDCCD	Medico Day Service	Coordinatore Infermieristico U.O. Neurologia	Dirigente Medico Pronto Soccorso	Personale Professioni Sanitarie Neurologia	
Attività							
Selezione pazienti arruolabili (emissione prescrizione/impegnativa; prenotazione prestazione)		R					
Accesso al Day Service	C			C	R		
Compilazione Cartella Clinica	R		R	C			
Compilazione Cartella Infermieristica			C	R			
Esecuzione Puntura Lombare	C		R	C		R	
Invio prelievo al Laboratorio				C		R	
Acquisizione referto	C		R	R			
Restituzione in Equipe		R	R				

Legenda: R= Responsabile C = Coinvolto



## 8) FLOW CHART: ACCESSO IN DAY SERVICE PER PAZIENTI AFFETTI DA DETERIOREMENTO COGNITIVO

**Paziente con deterioramento  
cognitivo rapidamente progressivo,  
quadro clinico ad esordio atipico ecc.**

### **Ambulatorio CDCD:**

- Selezione pazienti destinati all'accesso al Day Service;
- Compilazione impegnativa;
- Prenotazione
- Segnalazione al medico referente D.S.

### **DAY SERVICE: U.O. Neurologia Ospedale di Trento / Rovereto**

- Accoglienza pazienti;
- Compilazione cartella clinica
- Esecuzione puntura lombare / esami complementari;
- Invio prelievo al laboratorio
- Dimissione Paziente

### **AMBULATORIO CDCD:**

- Acquisizione referto da D.S.
- Convocazione Familiari
- Riunione di equipe con colloquio di restituzione;
- Prescrizione eventuali terapie farmacologiche e non farmacologiche;
- Trasmissione referto al medico curante

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 53
		Rev. 01

## 9.) BIBLIOGRAFIA

- 1) Strategie condivise e integrate per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze. Piano provinciale demenze XV legislatura. Anno 2015. Documento IS33web.pdf . Data di pubblicazione 12/09/2016
- 2) Dementia prevention, intervention, and care. Livingston, G. et al. *Lancet* 2017; 390: 2673-2734.
- 3) Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Jack CR Jr, et al. *Alzheimers Dement* (2011) 7:257–62.
- 4) Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Sperling RA, et al. *Alzheimers Dement* (2011) 7:280–92.
- 5) The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association Workgroup. Albert MS, et al. *Alzheimers Dement* (2011)7:270–9.
- 6) The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association Workgroup. McKhann GM, et al. *Alzheimers Dement* (2011) 7:263–9.
- 7) Analysis of Combined CSF Biomarkers in AD Diagnosis. De Riva E. et al; *Clin. Lab.* 2014;60:629-634
- 8) La diagnostica Medico Nucleare nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie. Gruppo di lavoro PDTA Medicina Nucleare. *Codice: 97559121 13/12/2018*
- 9) NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's Disease. Clifford R. et al. *Alzheimer's & Dementia* 14 (2018): 535-562.
- 10) Demenze a rapida progressione. Gambina, G; Cagnin, A. Edizioni libreria Cortina Verona, 2012.
- 11) Rapidly Progressive Dementia: Prevalence and Causes in a Neurologic Unit of a Tertiary Hospital in Brazil. Studart Neto A, et al. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2017 Jul-Sep;31(3):239-243.
- 12) Rapidly progressive dementia. Geschwind MD, et al. *Neurol Clin.* Aug; 25 (3): 783-807.



## Allegato n.5:

Determinazione AIFA 6 marzo 2009 “Modifica della nota 85 per la prescrizione SSN dei medicinali per la malattia di Alzheimer” (comunicazione Servizio Farmaceutico APSS ID 7.329665 del 20 maggio 2009)

<p><b>Inibitori dell’acetilcolinesterasi:</b> – donepezil – galantamina – rivastigmina</p> <p><b>Antagonisti del recettore per il glutammato:</b> – memantina</p>	<p><b>La prescrizione a carico del SSN, su diagnosi e piano terapeutico delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) individuate dalle Regioni e dalle Provincie Autonome di Trento e Bolzano, è limitata ai pazienti con malattia di Alzheimer di grado lieve, con MMSE tra 21 e 26 (donepezil, rivastigmina, galantamina) o moderato, con MMSE tra 10 e 20 (donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina).</b></p> <p>Alle UVA è affidato il compito di effettuare o, eventualmente, confermare una diagnosi precedente e di stabilire il grado di severità in accordo alla scala MMSE.</p> <p>Il piano terapeutico deve essere formulato sulla base della diagnosi iniziale di probabile demenza di Alzheimer di grado lieve-moderato.</p> <p>La risposta clinica dovrà essere monitorata ad intervalli regolari dall’inizio della terapia:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• a 1 mese, per la valutazione degli effetti collaterali e per l’aggiustamento del piano terapeutico;</li><li>• a 3 mesi, per una prima valutazione della risposta e per il monitoraggio della tollerabilità; la rimborsabilità del trattamento oltre i tre mesi deve basarsi sul non peggioramento dello stato cognitivo del paziente valutato tramite MMSE ed esame clinico;</li><li>• ogni 6 mesi per successive valutazioni della risposta e della tollerabilità</li></ul>
---	--

### Background

La demenza, una delle principali cause di disabilità e di disagio sociale per il mondo occidentale, rappresenta una priorità assistenziale la cui rilevanza, soprattutto in termini di costi sociali, è destinata ad aumentare nei prossimi anni a causa del progressivo invecchiamento della popolazione associato anche all’aumento dell’aspettativa di vita. Stime di prevalenza indicano che, rispetto al 2001, nei paesi dell’Europa occidentale ci si dovrà aspettare un incremento del 43% del numero di persone affette da demenza entro il 2020, e del 100% entro il 2040. Considerando la malattia di Alzheimer o demenza di Alzheimer (DA) la più frequente tra le cause di demenza (43%-64%), il numero stimato di pazienti nella popolazione italiana ultrasessantacinquenne del 2001 è di 492.000 (range 357.000-627.000), con una prevalenza del 3,5% (IC 95% 2,5-4,5), mentre la sua incidenza è di 23,8 per 1000 anni/persona (IC 95% 17,3-31,7).

Gli inibitori reversibili dell’acetilcolinesterasi (AChE) e la memantina sono gli unici farmaci approvati in Italia per il trattamento della DA. Attualmente, gli inibitori dell’AChE presenti in commercio sono donepezil, rivastigmina e galantamina, con indicazione registrata nella DA di grado lieve-moderato. La memantina è registrata per il trattamento della DA “da moderata a grave”. La premessa su cui si è basata l’introduzione in commercio di questi farmaci era la dimostrazione di una loro efficacia nel ritardare il declino cognitivo e funzionale associato alla DA, a fronte di un buon profilo di tollerabilità. Tali premesse sembrano però non essere confermate dai risultati di recenti revisioni sistematiche e di uno studio controllato di ampie dimensioni. Da questi studi risultano di dubbia rilevanza clinica i benefici statisticamente significativi emersi utilizzando sia strumenti di valutazione globale sia scale cognitive.

### Evidenze disponibili

*Donepezil, rivastigmina e galantamina* sono stati confrontati con il placebo in numerosi studi randomizzati controllati (RCT), inclusi in varie revisioni sistematiche. Non vi sono RCT che confrontino le diverse molecole di inibitori dell’AChE tra loro.

Recenti revisioni sistematiche hanno sintetizzato i risultati degli RCT che hanno confrontato donepezil e placebo. Rispetto al placebo il donepezil somministrato al dosaggio di 5 o 10 mg/die per periodi che vanno da 3 a 12 mesi produce un miglioramento cognitivo statisticamente significativo. Utilizzando il Mini Mental State Examination (MMSE, punteggio massimo 30 punti) la differenza osservata è di 1,8 punti a favore del donepezil, mentre utilizzando la sezione cognitiva della scala a 70 punti Alzheimer Disease Assessment Scale (ADAS-Cog) si osserva un miglioramento di 2,0 e 3,1 punti (rispettivamente con 5 e 10 mg/die per 24 settimane).

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<p><b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b></p>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 55
		Rev. 01

Il quadro clinico globale valutato mediante la scala a 7 punti Clinician's Interview Based Impression of Change (CIBIC plus) migliora di circa 0,5 punti. Gli effetti avversi più frequenti associati all'uso del donepezil sono di tipo colinergico: diarrea e nausea. L'interruzione della terapia a causa di effetti avversi è significativamente maggiore tra i trattati con donepezil rispetto a quelli con placebo (6), mentre la frequenza di eventi avversi gravi non differisce significativamente.

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 56
		Rev. 01

### Allegato n. 6

**Scheda da compilare in caso inizio terapia con farmaci antipsicotici off label in pazienti con disturbi psicotici e comportamentali associati a demenza\*.**

**Scheda di monitoraggio dei pazienti con disturbi psicotici e comportamentali associati demenza in trattamento con antipsicotici**

Data della prima visita: \_\_\_\_\_

Nome e cognome del paziente: \_\_\_\_\_

Codice fiscale dell'assistito: \_\_\_\_\_

Indirizzo: \_\_\_\_\_ Recapito Telefonico: \_\_\_\_\_

Sesso: \_\_\_\_\_ Data di nascita: \_\_\_\_\_

Regione: \_\_\_\_\_ Azienda Sanitaria: \_\_\_\_\_

Altri trattamenti in corso:

Antipertensivi    Antidiabetici    Antiaggreganti    Anticoagulanti

Antiparkinson    Statine    altro: \_\_\_\_\_

**Malattia di base**

Alzheimer    Demenza (indicare il tipo di demenza): \_\_\_\_\_

Disturbi e sintomi:

Delirio    Allucinazioni    Aggressività

Altro: \_\_\_\_\_

**Prescrizione**

Antipsicotico: \_\_\_\_\_

Posologia: \_\_\_\_\_

Acquisito consenso informato (copia allegata)

Data: \_\_\_\_\_

Timbro e firma del medico prescrittore

\_\_\_\_\_

 <p><i>Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento</i></p>	<b>Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie</b>	Rev. 01
		Data: 10/01/2020
		Pagina 57
		Rev. 01

**Scheda da compilare nel follow-up di pazienti con disturbi psicotici e comportamentali associati a demenza in terapia con farmaci antipsicotici off label\*.**

<b>Scheda di monitoraggio – Follow-up</b>
---

Data della visita di follow-up (da effettuare entro tre mesi dalla prima visita): \_\_\_\_\_

Segni, sintomi o patologie insorte durante il trattamento (data insorgenza, descrizione, esito):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nuovi trattamenti in Corso:

Antiipertensivi    Antidiabetici    Antiaggreganti    Anticoagulanti

Antiparkinson    Statine    altro: \_\_\_\_\_

Si conferma la terapia in corso:    Si    No

Motivo sospensione:    Inefficacia

- ADRs extrapiramidali (allegare copia scheda di segnalazione ADR)
- ADRs cerebrovascolari (allegare copia scheda di segnalazione ADR)
- Altre ADRs (allegare copia scheda di segnalazione ADR)
- Decesso

Sostituzione antipsicotico:    Si    No

<b>Prescrizione</b>
---------------------

Antipsicotico: \_\_\_\_\_

Posologia: \_\_\_\_\_

Acquisito consenso informato (copia allegata)

Data: \_\_\_\_\_

Timbro e firma del medico prescrittore

\* da inviare al Servizio Farmaceutico Aziendale

\_\_\_\_\_



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

## Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 58

Rev. 01

### Allegato n° 7: elenco dati e indicatori

PDTA Demenza	Attività CDCD
Denominazione	Numero Valutazioni multidimensionali – Prima valutazione per ciascun CDCD
Descrizione	Numero prime visite/anno per singolo CDCD
Fonti dei dati	Sistema informativo Ippocrate Cassa
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	

PDTA Demenza	Attività CDCD
Denominazione	Numero Valutazioni multidimensionali – valutazione successiva per ciascun CDCD
Descrizione	Numero visite di controllo/anno per singolo CDCD
Fonti dei dati	Sistema informativo Ippocrate Cassa
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	

PDTA Demenza	FASE DIAGNOSTICA
Codifica Indicatore	3
Denominazione	Tempi d'attesa per la prima valutazione multidimensionale per singolo CDCD
Descrizione	Differenza tra la data di richiesta visita e la data di effettuazione visita
Fonti dei dati	Database CUP
Eventuali variabili associate alla standardizzazione	Codice priorità RAO, classe di età, distretto, cittadinanza
Standard di riferimento dell'indicatore	90° percentile entro 60 giorni
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	

PDTA Demenza	FASE DIAGNOSTICA
Codifica Indicatore	4
Denominazione indicatore	Proporzione di persone inviate al CDCD con test GPCog
Descrizione del nominatore	Persone che accedono alla prima valutazione CDCD con test GPCog del MMG
Descrizione del denominatore	Totale delle persone che accedono per la prima valutazione al CDCD
Fonti dei dati	Qlik SIO
Eventuali variabili associate alla standardizzazione	Classi di età, distretto, cittadinanza, punteggio test
Standard di riferimento dell'indicatore	Relazione (in assenza di riferimento)
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

**Percorso Diagnostico Terapeutico  
Assistenziale per le persone con  
demenza e le loro famiglie**

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 59

Rev. 01

PDTA Demenza	Attività CDCD
Codifica Indicatore	5
Denominazione	Numero di prime valutazioni neuropsicologiche
Descrizione	Numero prime visite neuropsicologiche/anno per singolo CDCD
Fonti dei dati	Foglio di lavoro elettronico
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Standard di riferimento dell'indicatore	Relazione (in assenza di riferimento)
Note	Software SIT

PDTA Demenza	Attività CDCD
Codifica Indicatore	6
Denominazione	Numero di follow-up del neuropsicologico
Descrizione	Numero visite di controllo neuropsicologiche/anno per singolo CDCD
Fonti dei dati	Foglio di lavoro elettronico
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Standard di riferimento dell'indicatore	Relazione (in assenza di riferimento)
Note	Software SIT

PDTA Demenza	Attività Assistenziali PUA/UVM Fase presa in carico
Codifica Indicatore	7
Denominazione indicatore	Numero di persone segnalate dai CDCD ai PUA/UVM
Descrizione del nominatore	Numero di persone inviate ai PUA
Fonti dei dati	Qlik SIO
Standard di riferimento dell'indicatore	90% persone con punteggio MMSE < e/o punteggio totale NPI $\geq$ 36 oppure valore scale agitazione/aggressività, deliri, irritabilità, disinibizione o affaccendamento motorio con punteggio $\geq$ a 12
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	

PDTA Demenza	Attività Assistenziali PUA/UVM – Fase di presa in carico
Codifica Indicatore	8
Denominazione	Numero valutazioni PUA/UVM per pazienti affetti da demenza
Descrizione	Numero valutazioni PUA/UVM per pazienti con diagnosi di demenza per singolo CDCD
Fonti dei dati	Atlante
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	



*Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento*

**Percorso Diagnostico Terapeutico  
Assistenziale per le persone con  
demenza e le loro famiglie**

Rev. 01

Data: 10/01/2020

Pagina 60

Rev. 01

<b>PDTA Demenza</b>	<b>Attività PUA/UVM</b>
Codifica Indicatore	9
Denominazione	Attivazioni percorsi individualizzati ADPD, Centro Diurno, Centro Alzheimer, RSA sollievo, RSA inserimento definitivo
Descrizione	Numero attivazioni percorsi individualizzati per utenti con demenza e per UVM: ADPD, inserimenti in Centro Diurno, in Centro Alzheimer, RSA sollievo, RSA inserimento definitivo.
Fonti dei dati	Atlante
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	

<b>PDTA Demenza</b>	<b>Attività Formativa</b>
Codifica Indicatore	10
Denominazione	Numero iniziative di formazione e diffusione PDTA
Descrizione	Numero di eventi formativi sul PDTA realizzati per tutte le parti interessate
Fonti dei dati	Servizio Formazione APSS
Periodicità del recupero dei dati	Annuale
Servizio responsabile raccolta dati	
Note	