La gestione del paziente con demenza alla luce del PDTA

Dott.ssa Mariacristina Lupinetti
Responsabile CDCD Centro Alzheimer - ASL Pescara
19/2/2022

Perché e come nascono i PDTA

- **Piano nazionale di contenimento dei tempi di attesa per il triennio 2006-2008**
- **Piano nazionale di governo sulle Liste di attesa 2010- 2012.**
- **I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse).**
- **PDTA: Linee Guida di carattere organizzativo che tengano conto delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza.**

PDTA è l'acronimo di

"Percorso diagnostico terapeutico assistenziale"

Per "percorso" si intende sia l'iter del paziente, dal suo primo contatto con il Sistema Sanitario Nazionale al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia l'iter organizzativo, ovvero le fasi e le procedure di presa in carico del paziente.

Per "diagnostico, terapeutico e assistenziale" si intende la presa in carico totale dell'assistito, insieme a tutti quegli interventi multiprofessionali e multidisciplinari che ne conseguono.

I PDTA rappresentano quindi dei modelli specifici per un territorio che contestualizzano le Linee Guida rispetto all'organizzazione di una azienda sanitaria/regione, tenendo conto in analisi delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal governo.

Progetto PDTA Net, realizzato da Fondazione ReS e CINECA

Dal 2005 al 2018 sono stati approvati 536 PDTA regionali (316 relativi a patologie croniche a elevato impatto epidemiologico e 220 a malattie rare).

Le **aree cliniche** più interessate sono state:

oncologia	neurologia	cardiologia	disturbi metabolismo
72	60	34	22

Le **patologie** più trattate sono state:

diabete	trauma/ politrauma	BPCO	sclerosi multipla	ictus	artrite reumatoide	neoplasia mammella	neoplasia colon retto
17	15	12	12	11	10	10	10

La pubblicazione dei documenti è stata influenzata da provvedimenti del governo centrale (Legge Balduzzi, Piano Nazionale Cronicità, Piano della Malattia Diabetica e Piano Nazionale Demenze). La maggioranza dei PDTA sulle patologie rare è stata rinvenuta nelle Regioni in cui sono attive le Reti Malattie Rare: Lombardia (110 PDTA), Lazio (64) e Toscana (17).

…dobbiamo “curare la malattia” o “gestire la cronicità?”

Perché un PDTA Demenze

La complessità delle demenze, la durata media di malattia (12-15 anni), la mancanza di terapie farmacologiche risolutive e il forte impatto sociale impongono di strutturare modelli organizzativi di presa in carico e gestione della malattia.

Il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione, ma poi ci sono i tre milioni di persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei propri cari.

Su uno degli ultimi numeri di "Lancet Neurology" sono stati pubblicati dei dati relativi al tempo di sopravvivenza alle varie età per diverse malattie.

…nel caso della demenza dai 75 agli 84 ci sono cinque anni di sopravvivenza media (nel cancro si parla di 2,8 anni); dagli 85 anni in su, la persona affetta da demenza ha 3,8 anni di sopravvivenza.

"Parliamo di una quantità di tempo incredibile, di sofferenza, di lavoro per gli operatori e ancor più per le famiglie".

Marco Trabucchi

"Dementia: a public health priority"*

* OMS (11 aprile 2012)

- Ha un considerevole impatto socio-sanitario: **818 miliardi** di dollari/anno **> all'1% del PIL mondiale (prevista una spesa di 1000 miliardi di $ nel 2018)**
  Di questi, l'89% è stato sostenuto dai Paesi con una economia avanzata.
  Circa il 70% dei costi globali sono concentrati in 2 regioni: Europa Occidentale e Nord America.

Se i costi globali della demenza fossero una nazione, rappresenterebbe la **18° economia mondiale**, collocandosi fra la Turchia e l'Indonesia.

Se fosse una società, sarebbe la più grande al mondo per fatturato annuale sorpassando Google e Apple

Scarsa consapevolezza pubblica sulla demenza, sui suoi sintomi e sulla necessità di una diagnosi tempestiva.

- **A fronte di tale emergenza**, solo **17 Paesi** dei 194 Stati membri dell'OMS hanno un Piano Nazionale per le demenze.**

**Parlamento Europeo con l'adozione della Dichiarazione Scritta 80/2008

Piano Nazionale Demenze

PRESIDENZA
DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
CONFERENZA UNIFICATA

PROVVEDIMENTO 30 ottobre 2014.

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. *c)* del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU).

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 30 ottobre 2014:

Si conviene

1. Sulla necessità di definire ed implementare il «Piano nazionale demenze», Allegato *A)*, parte integrante del presente atto, inteso come strategia globale per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore, partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.

Presidenza del Consiglio dei Ministri
CONFERENZA UNIFICATA

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c), del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e gli Enti locali sui documenti "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze".

Repertorio atti n. 136/CU del 26 ottobre 2017

LA CONFERENZA UNIFICATA

Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze

Centri Per Disturbi Cognitivi e Demenze

I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) sono servizi deputati alla valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e demenze, con il compito di diagnosticare e valutare la gravità della malattia, di stabilire la terapia appropriata, di attivare una serie di iniziative per il sostegno alle famiglie e di assicurare gratuitamente l'erogazione di farmaci e servizi dedicati.

In data 09/09/2019 è stato approvato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale sulle demenze (DGR n. 513/2019); in data 17/02/2020 il PDTA Aziendale Demenze (Delibere Aziendali n. 1391/2019 e n. 1488/2019), che definiscono i percorsi di diagnosi, presa in carico e gestione terapeutico-assistenziale dei pazienti con disturbi cognitivi e demenze (PDTA).

Responsabile Unico Aziendale PDTA Demenze – ASL Pescara

Dott.ssa Mariacristina Lupinetti – Mail: mariacristina.lupinetti@ausl.pe.it

Responsabile della UOS Psicogeriatria - Centro Diagnosi Assistenza Alzheimer, con l'incarico di "coordinatore funzionale" del percorso demenze, per un corretto governo clinico ed assistenziale, e con il compito di integrare le funzioni dei CDCD con i servizi sia di natura territoriale che ospedaliera.

Ridenominazione Centri specialistici

Con il PND è stata condivisa una denominazione comune dei centri specialistici dedicati sul territorio nazionale:

Da

Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

a

Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)

- caratterizzarle come chiaro punto di riferimento
- rendere esplicito il fatto che esse effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi e/o da demenza
- ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA (ad esempio la nota 85 pubblicata nella GU serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

---

dall'ambulatorio al CENTRO

….come contemplato nel Piano Nazionale Demenze, nel PDTA Regione Abruzzo e nel PDTA Aziendale ASL Pescara (di seguito le normative di riferimento) che la "Visita presso CDCD" è una visita specialistica che convoglia in una unica dicitura diverse professionalità (visita neurologica, visita geriatrica, visita psichiatrica) purché in servizio all'interno di un Centro Disturbo Cognitivo e Demenze (CDCD), ex Centro UVA (Unità Valutative Alzheimer), dicitura precedentemente adottata nel Progetto Cronos.

5.1 Indicatori

Gli indicatori sono variabili altamente informative utili a fornire una valutazione sintetica circa il raggiungimento o il mantenimento nel tempo di un determinato obiettivo prefissato. Possono fornire sia valutazioni istantanee che andamenti nel tempo e nello spazio (es. comparazione di strutture diverse).

Nell'ambito del PDTA gli indicatori rappresentano uno degli strumenti di valutazione dell'applicazione di un percorso e gli scostamenti tra il percorso di riferimento e quello effettivamente attuato nell'organizzazione.

INDICATORI PDTA Demenze Regione ABRUZZO

- **Tempi medi di erogazione prima visita (Somma dei tempi di attesa per prima visita/ n. prime visite);**
- **% pazienti con demenza in terapia farmacologica con neurolettici (Numero di pazienti con demenza in terapia farmacologica con codice ATC: N05A/Numero totale di pazienti con demenza);**
- **% pazienti con demenza in terapia farmacologica con Nota 85 AIFA (Numero di pazienti con demenza in terapia farmacologica con codice ATC: N06DA02/ N06DA03/ N06DA04/ N06DX01/ Numero totale di pazienti con demenza);**
- **Tasso di ricovero in regime ordinario per acuti per DGR 429 per 100.000 abitanti (Numero di ricoveri ordinari per acuti per DGR 429/Numero totale di abitanti);**
- **% di pazienti con diagnosi di demenza presi in carico ADI-rete cure palliative (Numero pazienti con demenza presi in carico ADI-rete cure palliative/Numero totale pazienti con demenza);**
- **Numero di prime visite/anno per singolo CDCD/totale delle visite (Valore atteso 1/3).**

CDCD e PDTA: LA RISPOSTA ALLE CRITICITA'

….dell'ITER DEL PAZIENTE	…dell'OPERATO DEI SANITARI
- *riduzione numero accessi per le diverse competenze specialistiche* - *facilitazione indagini di secondo livello* - *gestione del disturbo comportamentale* - *rivalutazione clinica e comportamentale dopo ricoveri ospedalieri* - *riduzioni accessi in ambito sociale* - *supporto/formazione caregiver*	- *facilità raccolta dei dati* - *riduzione operato ridondante dei sanitari* - *riduzione difformità nell'organizzazione e attività* - *disponibilità di percorsi per le esigenze di carattere non clinico* - *agevolare le prescrizioni (nota 085)* - *riduzione ricoveri impropri* - *gestione disturbi del comportamento sul territorio (nota AIFA 2005)*