

Progetto sperimentale “Diagnosi tempestiva dei DNC maggiori”

**Format per i piani di attività 2021-2023
di regioni e province autonome
(Fondo per l'Alzheimer e le demenze)**

DATI GENERALI

Regione/ Provincia Autonoma: UMBRIA

Enti partecipanti: AZIENDA USL UMBRIA 1- AZIENDA USL UMBRIA 2- AZIENDA
OPSEDALIERA DI PERUGIA- AZIENDA OSPEDALIERA DI TERNI – REGIONE UMBRIA

Area progettuale:

Linea 2. Diagnosi tempestiva dei DNC maggiori

Risorse

(indicare quanto previsto nella tabella dell'allegato 1 del Decreto Fondo Alzheimer e demenze)

- Totale annualità: 135.470.85 euro

- Totale triennio: 406.412,55 euro

Referente scientifico:

nominativo: Dott.ssa Anna Laura Spinelli

struttura di appartenenza: Azienda UsI Umbria 2

n. tel: E-mail: annalaura.spinelli@uslumbria2.it

Referente amministrativo:

nominativo: Dott.ssa Paola Casucci

struttura di appartenenza: Regione Umbria – Direzione regionale salute e welfare

n. tel E-mail: pcasucci@regione.umbria.it

Allegato 1

ANALISI STRUTTURATA DEL PIANO

Descrizione generale delle linee di azione predisposte rispetto all'area progettuale identificata

Il secondo obiettivo del Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (GU n.9 del 13-1-2015) ha tra i suoi obiettivi la "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata".

A partire da tali indicazioni, l'obiettivo del presente progetto è quello di promuovere maggiore omogeneità e sostenere la riorganizzazione dei modelli assistenziali e dei servizi socio-sanitari nell'ambito delle demenze.

In una prospettiva di Gestione Integrata (anche definita Disease Management, Case management, Chronic care model, Expanded Chronic care model e Continuity of patient care), come descritto nel documento "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" (2017), servizi e figure professionali, necessariamente inclusi nei percorsi di riferimento, lavorano in sinergia per garantire la presa in carico e la continuità delle cure nel rispetto delle specificità regionali e locali.

Nella diagnosi tempestiva di demenza, i servizi di Medicina generale/cure primarie, i Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD) e l'Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere) mediante le figure del Medico di Medicina Generale (MMG), il Medico specialista (neurologo, geriatra, psichiatra) del CDCD e lo Psicologo occupano un ruolo di primo piano.

Sintetizzando nel PND si sottolinea che:

- Il Medico di Medicina Generale (MMG) è una figura chiave nel processo di presa in carico della persona con disturbo cognitivo o demenza in quanto conosce la persona e la sua famiglia rappresentando un punto di riferimento che è strategico per il sistema in considerazione della complessità di gestione di un problema di lunga evoluzione. Il MMG collabora alla fase diagnostica e alla presa in carico, partecipa al follow-up garantendo la necessaria continuità clinico-assistenziale, con particolare riguardo al monitoraggio clinico-terapeutico e alla gestione delle comorbidità.
- Il Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD), come definito nel PND effettua la presa in carico delle persone con disturbi cognitivi e/o demenza. Formula la diagnosi, definisce il piano di interventi farmacologici, riabilitativi e psico-sociali ed ottempera alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). In collaborazione con il MMG, il CDCD programma il follow-up monitorando l'aderenza alla terapia e gli eventuali effetti collaterali, la progressione di malattia, la comparsa o il peggioramento dei disturbi del comportamento, la rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico. Allo stato attuale una delle maggiori problematiche per i CDCD è rappresentata dalla loro mancata identificazione quali centri di costo in molte realtà sul territorio nazionale.
- l'Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere) è un sistema complesso, la cui missione naturale è la gestione dell'acuzie. L'assistenza ospedaliera rappresenta un continuum con l'assistenza territoriale. L'ospedale non può essere considerato un setting adeguato alla gestione ordinaria della demenza e non è il riferimento principale dei pazienti affetti da demenza, a parte i casi che richiedono un intervento in emergenza/urgenza (come ad esempio un trauma, uno stato di male epilettico, un delirium, uno scompenso comportamentale grave). L'esistenza di una presa in carico a livello territoriale deve consentire di fornire al paziente e ai familiari, risposte assistenziali (ADI), visite specialistiche domiciliari, etc.) in grado di prevenire accessi impropri in Pronto Soccorso.¹

¹ Nel contesto specifico della Regione Umbria, occorre notare che la S.C. di Geriatria e la S.C. di Neurologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia e Azienda Ospedaliera di Terni, centri Ospedaliero/Universitari, svolgono a pieno titolo le attività del CDCD configurandosi come tali. Tali strutture, per le attività di ricerca e l'attenzione alla diagnosi precoce con l'ausilio di metodiche di approfondimento di secondo livello, presentano peculiarità in relazione alla possibilità di effettuare indagini cliniche di approfondimento ed offrire trattamenti terapeutici innovativi e sperimentali. In tale ottica si relazionano con i CDCD territoriali per implementare le possibilità di cura.

Il piano cronicità della Regione Umbria (2017), relativamente alle demenze, individua nella mancanza di una rete diagnostica/terapeutica/assistenziale omogenea nel territorio regionale una delle principali criticità attuali in cui si ravvisano: scarsa chiarezza rispetto ai modelli operativi all'interno delle Aziende, insufficiente integrazione territorio/ospedale, disfunzionalità nel collegamento tra servizi territoriali e percorsi predefiniti con i Centri Ospedaliero/universitari delle Aziende Ospedaliere umbre e la mancanza di misure di valutazione dei percorsi della qualità delle cure.

Rispetto alle figure professionali, si ravvisa una discontinua e precaria presenza dello psicologo nei servizi dedicati alla demenza nonostante sia una figura professionale di riferimento nelle "Raccomandazioni per la governance e la clinica delle persone con demenza" a cura del Tavolo per il monitoraggio ed implementazione del Piano Nazionale delle Demenze.

In un'ottica di Gestione Integrata, a partire dalle criticità evidenziate nel Piano Cronicità della Regione Umbria e considerando le proposte presenti, come il PDTA per la Demenza deliberato dalla Regione Umbria per l'USL Umbria 1, tale progetto intende focalizzarsi su due aspetti che al momento appaiono urgenti al fine di poter procedere ad una diagnosi tempestiva del DNC maggiore:

1. una mappatura dei servizi e la costruzione di una rete per rendere omogenee le attività ed il percorso diagnostico dei CDCD
2. una implementazione del percorso condiviso tra MMG e CDCD territoriali ed ospedalieri volto alla diagnosi tempestiva di DNC e alla sua comunicazione che preveda un sotto-percorso differenziato tra CDCD territoriali e CDCD dei centri Ospedaliero/Universitari delle Aziende Ospedaliere umbre in base a criteri specifici (es. soggetti con DNC minore, con quadri ad esordio precoce e/o atipico o persone con età < 65 anni che, lamentando disturbi cognitivi, esprimano la volontà di ricevere una valutazione più approfondita).

Rispetto al primo punto tale progetto prevede una prima parte di azioni volte alla individuazione, anche mediante atti formali, delle figure coinvolte, nella convinzione che solo una progettualità condivisa, che contempra tutte le parti, potrà portare ad una riprogrammazione dei servizi per le demenze e al loro recepimento.

Rispetto al secondo punto, il presente progetto, dando delle indicazioni chiare sulle attività dei servizi coinvolti nell'attività di diagnosi tempestiva del DNC maggiore, implica necessariamente una riprogrammazione di tali servizi dando particolare enfasi alle criticità legate alla mancanza della figure professionali dedicate, in primis di quella dello psicologo, e alla adeguatezza di spazi e tempi per importanti attività come la comunicazione della diagnosi concentrandosi sulla competenza comunicativa del professionista e sulla possibilità di costruire percorsi che permettano di dedicare tempo a tale processo in spazi fisici e temporali adeguati.

Si dovrà includere l'implementazione di percorsi dedicati a casi selezionati individuati in base a criteri condivisi, che preveda l'invio a CDCD dei centri Ospedaliero/Universitari delle Aziende Ospedaliere.

Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

Sebbene negli ultimi anni siano stati fatti importanti progressi in merito alla definizione diagnostica delle varie forme di DNC maggiore, ci sono ancora molte difficoltà che vengono confermate dal fatto che molti pazienti non riescono ad ottenere una diagnosi formale (Amjad et al., 2018; Brooker et al., 2014), come riportato nel PND. Infatti, molti pazienti con DNC maggiore non ricevono una diagnosi formale e, quando la diagnosi viene comunicata, i pazienti spesso si trovano in una fase già avanzata di malattia. Non riuscire ad intercettare questa categoria di pazienti può portare a significative ricadute negative sia a livello sanitario-assistenziale che economico. Procedere ad una diagnosi tempestiva comporta numerosi vantaggi: 1) ottimizzazione della cura, sia farmacologica che non farmacologica e della gestione della persona malata; 2) invio precoce ai CDCD per una diagnosi tempestiva e/o differenziale e per avviare un trattamento farmacologico e non farmacologico; 3) riduzioni dei rischi; 4) massimizzazione dell'autonomia decisionale in merito a trattamento e assistenza (Cappa et al., 2020; Prince et al., 2011).

Per poter arrivare ad una diagnosi tempestiva di patologia con evoluzione a demenza, sarà portata avanti la realizzazione della mappa delle strutture dedicate alle persone con demenza.

Sarà inoltre opportuno implementare un percorso condiviso tra gli attori coinvolti nel percorso diagnostico (MMG; specialisti e psicologi del CDCD). Il percorso sarà organizzato in modo tale da:

- 1) armonizzare il percorso diagnostico in tutto il territorio dell'Umbria, presentando i passi da compiere dal sospetto diagnostico fino alla comunicazione della diagnosi;
- 2) creare un percorso differenziato per l'invio ai CDCD territoriali e CDCD dei centri Ospedaliero/Universitari delle Aziende Ospedaliere in base a criteri condivisi;
- 3) promuovere l'impiego di figure professionali centrali in questo processo di definizione diagnostica, quali quella dello psicologo.

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti

Per la stesura del percorso si è fatto riferimento principalmente a:

- Piano Nazionale Demenze (PND)
- Documenti del Tavolo per il monitoraggio ed implementazione del PND negli anni 2015-2019:
 1. Linee indirizzo percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per le demenze
 2. Linee indirizzo nazionali uso sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno demenze
 3. Linee di indirizzo nazionali costruzione delle comunità amiche delle persone con demenza
- Raccomandazioni per la governance e la clinica delle persone con demenza
- Linee Guida NICE "Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers" (2018)
- Indicazioni provenienti dal Piano regionale della Cronicità (2017)
- "Adozione PDTA Diabete Mellito tipo 2, BPCO, Demenze e Scopenso cardiaco" - Delibera del direttore generale della Usl Umbria1 per il Distretto della Media Valle del Tevere n. 399 del 13/03/2019

Fattibilità /criticità delle soluzioni e degli interventi proposti

Un invio tempestivo al CDCD per una diagnosi tempestiva risulta spesso difficile per la natura insidiosa del problema, per una scarsa consapevolezza della demenza da parte della popolazione generale e per le condizioni di lavoro dei MMG che spesso non hanno spazio e tempo per portare avanti azioni di valutazione tempestiva con strumenti adeguati. Si ravvisa tuttavia la presenza di professionisti (MMG, specialisti e psicologi) qualificati e disponibili a dotarsi di un piano di lavoro condiviso.

Tra le criticità principali a livello regionale si è più volte sottolineata la presenza sporadica e precaria della figura professionale dello psicologo all'interno CDCD, condizione che potrebbe anche incidere sulla fattibilità del progetto.

Elementi di innovatività delle soluzioni e degli interventi proposti

Mappatura dei servizi che si occupano di demenze nel territorio della Regione Umbria al fine di agevolare presa in carico integrata e definizione dei servizi delle Aziende Ospedaliere/Universitarie nella attività di diagnosi. Queste ultime, infatti, oltre ad essere considerate a pieno titolo dei CDCD, svolgono anche attività di ricerca nell'ambito del deterioramento cognitivo, diagnosi che richiede valutazioni neuropsicologiche e strumentali specifiche.

Aree territoriali interessate e trasferibilità delle soluzioni e degli interventi proposti

Servizi coinvolti nella fase di diagnosi del DNC dell'intera Regione (servizi di Medicina generale/cure primarie, i Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD) delle Usl Umbria 1 ed Umbria 2 e delle Aziende Ospedaliere/Universitarie di Perugia (1 CDCD c/o Neurologia e 1 CDCD c/o Geriatria) e Terni.

Bibliografia

American Psychological Association, APA Task Force for the Evaluation of Dementia and Age-Related Cognitive Change. (2021). Guidelines for the Evaluation of Dementia and Age-Related Cognitive Change. Retrieved from <https://www.apa.org/practice/guidelines/>

Boccardi, M., Monsch, A. U., Ferrari, C., Altomare, D., Berres, M., Bos, I., ... & Consortium for the Harmonization of Neuropsychological Assessment for Neurocognitive Disorders (<https://nextcloud.dzne.de/index.php/s/EwXjLab9caQTbQe>). (2022). Harmonizing neuropsychological assessment for mild neurocognitive disorders in Europe. *Alzheimer's & Dementia*, 18(1), 29-42.

Brodaty, H., Pond, D., Kemp, N. M., Luscombe, G., Harding, L., Berman, K., & Huppert, F. A. (2002). The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(3), 530–534.

Cappa, S., I test neuropsicologici nella diagnosi del disturbo cognitivo in Mazzola M, Ruggeri P, Bacigalupo I, Canevelli M, Lacorte E, Vanacore N (Ed.). 13° Convegno. Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 14-15 novembre 2019. Riassunti. Roma: Istituto Superiore di Sanità, 2019 (ISTISAN Congressi 19/C5).

Cappa S, Allegri N, Del Signore F, et al. Demenze: prevenzione, riconoscimento precoce e prima ipotesi di diagnosi. Il ruolo del medico di medicina generale. *Rivista SIMG* 2020;27(4):36-41

Janssen O, Jansen WJ, Vos SJB, Boada M, Parnetti L, Gabryelewicz T, Fladby T, Molinuevo JL, Villeneuve S, Hort J, Epelbaum S, Lleó A, Engelborghs S, van der Flier WM, Landau S, Popp J, Wallin A, Scheltens P, Rikkert MO, Snyder PJ, Rowe C, Chételat G, Ruíz A, Marquié M, Chipi E, Wolfsgruber S, Heneka M, Boecker H, Peters O, Jarholm J, Rami L, Tort-Merino A, Binette AP, Poirier J, Rosa-Neto P, Cerman J, Dubois B, Teichmann M, Alcolea D, Fortea J, Sánchez-Saudinós MB, Ebenau J, Pocnet C, Eckerström M, Thompson L, Villemagne V, Buckley R, Burnham S, Delarue M, Freund-Levi Y, Wallin ÅK, Ramakers I, Tsolaki M, Soininen H, Hampel H, Spuru L; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative; FACEHBI study group; PREVENT-AD research group, Tijms B, Ossenkoppele R, Verhey FRJ, Jessen F, Visser PJ. Characteristics of subjective cognitive decline associated with amyloid positivity. *Alzheimers Dement*. 2021 Dec 8. doi: 10.1002/alz.12512. Epub ahead of print. PMID: 34877782.

Jessen, F., Amariglio, R. E., Buckley, R. F., van der Flier, W. M., Han, Y., Molinuevo, J. L., Rabin, L., Rentz, D. M., Rodriguez-Gomez, O., Saykin, A. J., Sikkes, S., Smart, C. M., Wolfsgruber, S., & Wagner, M. (2020). The characterisation of subjective cognitive decline. *The Lancet. Neurology*, 19(3), 271–278.

Johnen, A., & Bertoux, M. (2019). Psychological and cognitive markers of behavioral variant frontotemporal dementia—A clinical neuropsychologist's view on diagnostic criteria and beyond. *Frontiers in neurology*, 10, 594.

Merl H, Veronica Doherty K, Alty J, Salmon K. Truth, hope and the disclosure of a dementia diagnosis: A scoping review of the ethical considerations from the perspective of the person, carer and clinician. *Dementia (London)*. 2022 Apr;21(3):1050-1068. doi: 10.1177/14713012211067882. Epub 2022 Feb 8. PMID: 35134305.

National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NG97. June 2018. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>.

Parnetti, L., Chipi, E., Salvadori, N., D'Andrea, K., & Eusebi, P. (2019). Prevalence and risk of progression of preclinical Alzheimer's disease stages: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's research & therapy*, 11(1), 7.

Pirani, A., Brodaty, H., Martini, E., Zaccherini, D., Neviani, F., & Neri, M. (2010). The validation of the Italian version of the GPCOG (GPCOG-It): a contribution to cross-national implementation of a screening test for dementia in general practice. *International psychogeriatrics*, 22(1), 82–90.

Wojtowicz, A., & Larner, A. J. (2015). General Practitioner Assessment of Cognition: use in primary care prior to memory clinic referral. *Neurodegenerative disease management*, 5(6), 505–510. <https://doi.org/10.2217/nmt.15.43>

Allegato 2

DESCRIZIONE LINEE ATTIVITA' (OBIETTIVI GENERALI E SPECIFICI)

(Il numero di obiettivi generali corrisponde al numero di aree progettuali identificate)

OBIETTIVO GENERALE 1: *Diagnosi tempestiva del DNC maggiore con sperimentazione di percorsi in rete dal MMG al centro di riferimento*

Razionale

Negli ultimi anni sono stati fatti importanti progressi in merito alla definizione diagnostica delle patologie con evoluzione a demenza. Nonostante ciò ci sono ancora molte difficoltà che vengono confermate dal fatto che i servizi dedicati alla diagnosi di DNC maggiore si trovano spesso a gestire persone in una fase già avanzata della patologia con significative ricadute negative a livello sanitario, assistenziale ed economico.

Per poter arrivare ad una diagnosi tempestiva di patologia con evoluzione a demenza, è opportuno implementare un PDTA condiviso tra gli attori coinvolti nel percorso diagnostico (MMG; medici specialisti e psicologi del CDCD). Tale obiettivo intende pertanto focalizzarsi sui tali servizi per definire le professionalità coinvolte e le modalità operative per una diagnosi tempestiva di demenza a partire da una ricognizione delle risorse presenti nel territorio, la loro implementazione e la loro ottimizzazione.

Per far questo il primo obiettivo sarà quello di promuovere una mappatura dei servizi e costruzione di una rete tra le figure coinvolte² per rendere omogenee le attività ed il percorso diagnostico di primo livello dei CDCD, in linea con le indicazioni del PND. Poi si procederà all'implementazione di un percorso condiviso tra MMG e CDCD per una diagnosi tempestiva di DNC maggiore che includa anche percorsi diversificati tra CDCD territoriali e CDCD dei centri Ospedaliero/Universitari delle Aziende Ospedaliere in base a criteri condivisi.

Infatti, oltre al paziente stesso e ai familiari, il medico di medicina generale (MMG) assume un ruolo di assoluta centralità in quanto ha una conoscenza profonda dei suoi assistiti. Per questo il MMG rappresenta la figura fondamentale per avviare un percorso diagnostico-terapeutico a partire dall'identificazione del deficit cognitivo che possa portare ad una diagnosi tempestiva di DNC maggiore. Tale tempestività permette un'ottimale gestione del paziente sia nel trattamento farmacologico che psico-sociale.

Questo processo può però essere inficiato dalla natura insidiosa del processo neurodegenerativo, dalle sue varie forme cliniche e dalla scarsa consapevolezza che il paziente può avere in merito ai suoi disturbi. È perciò opportuno implementare un percorso condiviso che aiuti il MMG a porre precocemente un sospetto diagnostico e a inviare quanto prima il soggetto al CDCD per procedere ad una diagnosi tempestiva di patologia con evoluzione in demenza.

Per individuare i segni della malattia il MMG deve disporre di strumenti affidabili, ma al contempo semplici e veloci, da somministrare. Il test GPCog (Allegato1) è un agile strumento creato appositamente per il MMG e fornisce in pochi minuti un dato oggettivo su cui basare un sospetto diagnostico di deterioramento cognitivo. In caso di punteggio basso, e dopo aver escluso possibili cause secondarie, il MMG invia il paziente al CDCD per la diagnosi e la tipizzazione clinica.

² Le figure coinvolte sono quelle indicate nel documento Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

L'implementazione del percorso diagnostico apre la strada alla possibilità di applicare lo stesso percorso anche nell'ottica di una diagnosi precoce, indirizzando quindi l'attenzione anche a soggetti con DNC minore, con quadri ad esordio precoce e/o atipico o che, lamentando disturbi cognitivi, esprimano la volontà di ricevere una valutazione più approfondita. Questo è possibile solo estendendo il percorso di progressivo approfondimento diagnostico che parte dal MMG a tutti gli assistiti con età uguale e superiore a 65 anni come pure ai soggetti più giovani che lamentino problematiche cognitive. L'intento è quello di arrivare ad una identificazione di soggetti meritevoli di approfondimento diagnostico al fine di riconoscimento precoce di malattia. È noto infatti come le alterazioni molecolari alla base di malattie neurodegenerative con evoluzione in demenza inizino molti anni prima che i segni clinici si manifestino. Procedere ad una diagnosi precoce risulta indispensabile anche al fine di intervenire con farmaci definiti in grado cioè di bloccare la progressione della malattia.

Evidenze

Per la stesura del percorso si è fatto riferimento principalmente alle Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze (2017), alle Linee Guida NICE "Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers" (2018), alle indicazioni provenienti dal Piano regionale della Cronicità (2016) e alla delibera relativa al PDTA delle demenze dell'Usl Umbria 1.

Per la comunicazione della diagnosi, oltre alle linee di indirizzo nazionali è stata presa in considerazione la letteratura recente su tale argomento (Merl et al., 2022).

Target

Il Piano Cronicità della Regione Umbria stima circa 17.000 casi di persone con demenza (al 01/01/2016). Al momento attuale non si conosce l'effettiva incidenza in Umbria della popolazione con demenza in quanto non esiste una banca dati condivisa tra i servizi sanitari. Essendo noto che sia la prevalenza che l'incidenza delle demenze aumenta in maniera esponenziale dopo i 65 anni con tale progetti ci si intende rivolgersi a 1) tutte le persone con età superiore o uguale a 65 anni, individuati dal MMG; 2) soggetti con DNC minore e maggiore, 3) soggetti con quadri ad esordio precoce e/o atipico; 4) soggetti con età < 65 anni che, lamentando disturbi cognitivi, esprimano al MMG la volontà di ricevere una valutazione più approfondita, inviati dal MMG.

Si sperimenterà il modello in 2 distretti della regione, coinvolgendo una AFT per distretto, prevedendo l'adesione di 10 MMG in totale, per circa 120 pazienti arruolati.

Setting

Servizi di Medicina generale/cure primarie

Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD), territoriali ed ospedalieri.

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Mappatura dei servizi e ridefinizione dei CDCD, allo scopo di costruire una rete per rendere omogenee le attività ed il percorso diagnostico

Attività previste:

- 1) Mappatura dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) sul territorio regionale mediante lo strumento fornito dall'ISS volto a rilevare: professionisti coinvolti, orari di apertura, accesso, tempi di attesa, risorse;
- 2) Ridefinizione/ricollocazione dei CDCD sul territorio regionale in modo tale da garantire un'equa distribuzione delle professionalità previste per garantire la diagnosi tempestiva (medico specialista e psicologo), definendo:
 - Ubicazione dei CDCD
 - Responsabili dei singoli CDCD
 - Modalità di accesso per la prima visita
 - Priorità per l'accesso
 - Modalità di identificazione delle prestazioni
 - Criteri di accesso ai CDCD territoriali e ai CDCD dei centri Ospedaliero/Universitari delle Aziende Ospedaliere
 - Durata, percorso e attività previste dalla formulazione della diagnosi tempestiva di DNC maggiore e la sua comunicazione come descritto nell'obiettivo specifico 2
- 3) Raccordo tra i servizi coinvolti per la condivisione delle modalità di lavoro e degli strumenti e per la formazione su contenuti specifici

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Definizione e sperimentazione di un percorso condiviso tra MMG e CDCD per una diagnosi tempestiva di DNC

Attività previste

Lo scopo del presente obiettivo è implementare un percorso diagnostico che assicuri una diagnosi tempestiva di DNC maggiore per superare la frammentarietà delle risposte presenti nel territorio regionale.

Il percorso prevede 5 fasi

● ATTIVITÀ 1. Aggiornamento del PDTA regionale sulle demenze

Fase 1. Aggiornamento del PDTA

La Regione Umbria nel 2017 ha approvato nell'ambito del piano regionale della cronicità il PDTA per le demenze.

Tale PDTA va contestualizzato ed aggiornato alla luce del nuovo assetto epidemiologico ed istituzionale e reso applicabile dai servizi in modo uniforme su tutto il territorio regionale.

●ATTIVITÀ 2. Modello di presa in carico

- Fase 1. Modalità per la individuazione del sospetto diagnostico
- Fase 2. Modalità di invio al CDCD
- Fase 3. Modalità per effettuare una vera Diagnosi Tempestiva
- Fase 4. Comunicazione della diagnosi

Fase 1. Sospetto diagnostico di patologia con evoluzione a demenza

Ci si propone di identificare tempestivamente i segni e i sintomi che fanno pervenire ad una definizione corretta e tempestiva di sospetto diagnostico di deterioramento cognitivo.

Attori principali: MMG, Familiari

Individuazione dei soggetti con sospetto di decadimento cognitivo seguendo la flow-chart (fig.1).

In caso di sospetto diagnostico, per decidere se inviare il proprio paziente ad una valutazione specialistica (presso il CDCD), vengono raccomandati due passaggi fondamentali:

1. Valutazione dello stato cognitivo globale
2. Esami ematochimici e strumentali

1. Valutazione iniziale del funzionamento cognitivo globale

Il test psicometrico per una rapida e semplice valutazione dello stato cognitivo è il General Practitioner assessment of Cognition (GPCog), un test validato in lingua italiana per la medicina generale (Brodaty, H. et al, 2002, Pirani A. et al, 2010). È uno strumento di breve e di semplice somministrazione che permette di avere un'indicazione sullo stato cognitivo globale della persona su cui basare un sospetto diagnostico di deterioramento. Oltre a una valutazione cognitiva del paziente fornisce anche utili informazioni del familiare di riferimento.

In base al punteggio riportato nella sezione A, il paziente potrà essere classificato come segue:

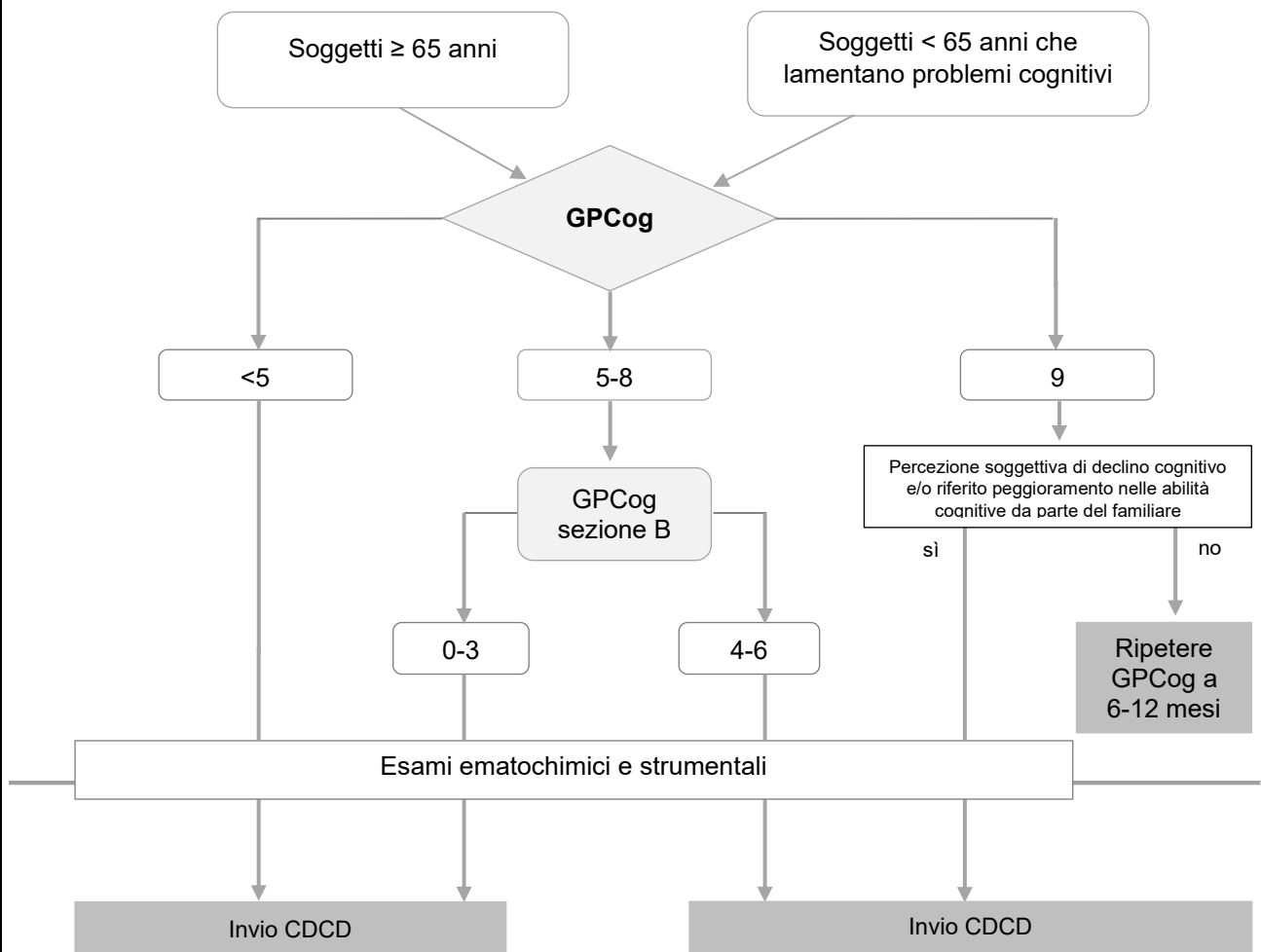
- Punteggio 9/9 (8/9 tollerato se Clock Drawing Test corretto e Intervista al Familiare con punteggio 6/6): prestazione cognitiva nella norma.
Si raccomanda di ripetere il test a 6-12 mesi.
- Punteggio 5-8: “deterioramento cognitivo lieve”.
Quando il paziente rientra in questo range di punteggio nella sezione A, è necessaria la somministrazione della sezione B del GPCog cioè il questionario “Intervista al familiare/conoscente”:
 - punteggio 4-6: probabile deterioramento cognitivo non ancora nello stadio di demenza (MCI) per cui si procede con l’invio al CDCD
 - punteggio 3-0: probabile deterioramento cognitivo lieve per cui si invia al CDCD
- Punteggio <5: “deterioramento cognitivo moderato – grave”
Non è necessario somministrare la scala B e si procede con invio al CDCD.

2. Esami ematochimici e strumentali

Al fine di escludere patologie rilevanti si raccomanda l'esecuzione dei seguenti esami per quei pazienti per i quali c'è indicazione per l'invio al CDCD in base al punteggio al GPCog

- Esami ematochimici: VES, emocromo, sodiemia, potassiemia, glicemia, creatininemia, GOT, GPT, elettroforesi siero-proteica, colesterolemia totale e HDL, trigliceridemia, vit.B12 e folati, TSH Reflex, esame urine.
- Esami strumentali: TC encefalo senza mezzo di contrasto,
- ECG.

Fig.1 Flow-chart



Fase 2. Invio al CDCD

Invio appropriato al CDCD per procedere alla tipizzazione diagnostica

Attori principali: MMG

In caso di punteggio basso al GPCog, il MMG invia il paziente al CDCD per la successiva tipizzazione diagnostica secondo due percorsi specifici che orientino verso l'invio ai CDCD territoriali, o(Fig.1). Prima di decidere se inviare il proprio assistito ad una valutazione specialistica presso il CDCD è utile, dalla parte del MMG: 1) effettuazione una valutazione preliminare per confermare o meno il sospetto decadimento cognitivo con la disposizione dell'esecuzione di alcuni accertamenti per contestualizzare l'invio al CDCD e per escludere cause secondarie di deterioramento cognitivo; 2) somministrazione del GP-Cog, 3) raccolta delle informazioni per includerle in una relazione di accompagnamento al primo invio al CDCD, che sintetizzi le eventuali comorbilità e che includa il punteggio al GP-Cog. 4) prescrizione su ricetta: con quesito diagnostico appropriato ed espresso si da poter inserire il paziente nel percorso diagnostico terapeutico.

Fase 3. Diagnosi tempestiva

In questa fase ci si propone di formulare la diagnosi di DNC sulla base delle informazioni acquisite dal MMG e di ulteriori informazioni acquisite nel corso della prima visita al CDCD.

Attori principali: medici specialisti (geriatri, neurologi, psichiatri) e psicologi³

Compiti:

Attuazione della prima visita ai CDCD di pertinenza utile all'individuazione dei soggetti con DNC maggiore in cui si raccomandano:

- accoglienza
- raccolta anamnesi personale, familiare, farmacologica
- esame obiettivo generale e neurologico
- valutazione iniziale (area cognitiva globale, area funzionale, area comportamentale/affettiva)
- eventuale richiesta di ulteriori esami ematobiochimici⁴
- programmazione laddove necessario di un approfondimento neuropsicologico mediante valutazione neuropsicologica dettagliata che esplori tutte le funzioni cognitive (domini: attenzione, funzioni esecutive, memoria, linguaggio, visuo-spaziale e competenze sociali) o invio presso l'azienda Ospedaliero/Universitaria per un percorso di diagnosi differenziale sulla base di esami strumentali particolari secondo criteri da definire⁵
- eventuale invio presso strutture di riferimento per la esecuzione di approfondimenti diagnostici e neuropsicologici

³ psicologi/neuropsicologi/psicoterapeuti con competenze nell'ambito della valutazione cognitiva nel deterioramento cognitivo

⁴ Oltre ad eventuali esami specifici, richiesti sulla base di esigenze cliniche, nel caso in cui tra gli esami eseguiti con la richiesta del MMG e la prima visita passasse più di un mese potrebbe essere necessario ripetere gli stessi esami ematochimici elencati nella Fase 1. Tale spreco di risorse potrebbe essere contenuto mediante il rispetto di un tempo non superiore ad un mese tra l'invio da parte del MMG e la prima visita al CDCD.

⁵ Come segnalato nelle criticità, tale progetto non intende chiarire le modalità di accesso e i criteri di invio da parte del CDCD ai centri Ospedaliero/Universitari

Fase 4. Comunicazione della diagnosi

In questa fase ci si propone di inserire nel percorso il momento della comunicazione della diagnosi che richiede una formazione delle figure professionali coinvolte, spazi e tempi adeguati.

Attori principali: medici specialisti e psicologi.

Compiti: Attuazione della prima visita del CDCD utile all'individuazione dei soggetti con DNC maggiore in cui si raccomandano: momenti specifici per la comunicazione della diagnosi e raccordo con i servizi psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza.

OBIETTIVO SPECIFICO 3: PROGETTO PILOTA

Attività previste

1. Avvio di una fase di formazione sul percorso delineato rivolto a:
 - MMG
 - Medici Specialisti (geriatri, neurologi, psichiatri) e psicologi
2. Fase di avvio arruolamento e raccolta informazioni (pre- e post-intervento) in un intervallo di tempo prestabilito
3. Elaborazione e condivisione dei dati raccolti in incontri di monitoraggio e restituzione per valutare in ambito assistenziale e organizzativo la solidità dell'applicazione del percorso per la diagnosi tempestiva di demenza secondo quanto delineato
4. Definizione delle modalità operative, attuazione e implementazione delle procedure per la diagnosi tempestiva del DNC maggiore a livello locale sulla base delle eventuali modifiche apportate dopo la prima fase, con la pianificazione del reclutamento del personale e di momenti di formazione/informazione, valutazione, riesame e aggiornamento.

OBIETTIVO SPECIFICO 4: SISTEMA INFORMATIZZATO

Creazione di uno strumento per la raccolta dei dati dei CDCD e di uno strumento informatizzato che consenta la condivisione di informazioni cliniche essenziali tra i servizi di Medicina generale/cure primarie e i CDCD.

REFERENTI UNITA' OPERATIVE		
UNITA' OPERATIVE COINVOLTE		
Unità Operativa 1	Referente	Compiti
USL Umbria 1	Dott. Alberto Trequattrini	<ul style="list-style-type: none"> • Obiettivo specifico 1: attività collegate • Obiettivo specifico 2: attività collegate • Obiettivo specifico 3: attività collegate
Unità Operativa 2	Referente	Compiti
USL Umbria 2	Dott.ssa Anna Laura Spinelli	<ul style="list-style-type: none"> • Obiettivo specifico 1: attività collegate • Obiettivo specifico 2: attività collegate • Obiettivo specifico 3: attività collegate
Unità Operativa 3	Referente	Compiti
Az. Ospedaliera Perugia	Prof.ssa Patrizia Mecocci	<ul style="list-style-type: none"> • Obiettivo specifico 1: attività collegate • Obiettivo specifico 2: attività collegate • Obiettivo specifico 3: attività collegate
Unità Operativa 4	Referente	Compiti
Az. Ospedaliera Terni	Dott. Carlo Colosimo	<ul style="list-style-type: none"> • Obiettivo specifico 1: attività collegate • Obiettivo specifico 2: attività collegate • Obiettivo specifico 3: attività collegate
Unità Operativa 5	Referente	Compiti
Regione Umbria	Dott. Nando Scarpelli	<ul style="list-style-type: none"> • Obiettivo specifico 4: Attività collegate

Allegato 3

VALUTAZIONE E MONITORAGGIO

OBIETTIVO GENERALE 1: *Diagnosi tempestiva del DNC maggiore con sperimentazione di percorsi in rete dal MMG al centro di riferimento*

Risultato/i atteso/i

Mappatura dei CDCD presenti sul territorio umbro e implementazione delle risorse al fine di realizzare e rendere attuabile nella pratica clinica un percorso condiviso per una diagnosi tempestiva di DNC maggiore in linea con il PND che tenga debitamente in considerazione la figura dello psicologo e la comunicazione della diagnosi. Sperimentazione in due distretti sanitari della regione.

Indicatore di risultato: numeratore/denominatore

1) Istituzione di Tavoli di lavoro e realizzazione di almeno 5 riunioni documentate, con le figure di riferimento (il committente, i soggetti promotori, il gruppo di coordinamento e il gruppo di lavoro) come descritto nelle "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" (2017) per definire:

- i criteri e gli strumenti necessari ad ottenere una mappatura dei servizi
- le procedure per la diagnosi di DNC maggiore

2) Avviare la sperimentazione

3) Elaborare e valutare i risultati

Fonte di verifica

La produzione di un modello sperimentato di messa in rete dei servizi regionale concordato tra le parti sulla diagnosi tempestiva di DNC maggiore.

Standard di risultato

- Elaborazione documento e messa a regime della modalità

OBIETTIVO SPECIFICO 1: *Mappatura dei servizi e costruzione di una rete delle per rendere omogenee le attività ed il percorso diagnostico di primo livello dei CDCD*

Risultato/i atteso/i

Per la mappatura:

- Nomina di Referenti Umbri per le rispettive Unità Operative con il compito di redigere e diffondere uno strumento di mappatura dei centri CDCD sul territorio umbro;
- Mappatura dei CDCD, utilizzando lo strumento fornito dall'ISS
- Elaborazione dei dati raccolti

Per la ridefinizione della rete:

- Calendarizzazione di N 4 incontri tra i rappresentanti della Regione Umbria e i Referenti Umbri delle Unità Operative Coinvolte per la ridefinizione/ricollocaimento dei CDCD
- Procedure di reclutamento del personale
- Definizione della rete, equa distribuzione territoriale dei CDCD, riorganizzazione degli stessi, prevedendo la figura di un responsabile
- Analisi dei dati relativi ad un intervallo temporale concordato da parte dei CDCD
- Calendarizzazione di N 3 incontri di condivisione dei dati raccolti e delle criticità emerse

Indicatore di risultato: numeratore/denominatore

- Numero di incontri tra i referenti del servizio/numero di incontri previsti
- Mappatura dei CDCD prima e dopo la loro ridefinizione: mappatura si, mappatura no
- Ridefinizione della rete: ipotesi proposta si, no
- Numero di incontri del personale del servizio/ numero di incontri previsti
- Numero di partecipanti agli incontri/numero di partecipanti convocati

Fonte di verifica

- Verbali
- Redazione di documenti
- Bandi di reclutamento del personale specifico previsto dal progetto

Standard di risultato

- Produzione dei documenti
- Progressiva istituzione di CDCD, garantendo le figure professionali previste
- Evento regionale per la condivisione del modello

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Definizione e sperimentazione di un percorso condiviso tra MMG e CDCD per una diagnosi tempestiva di DNC**Risultato/i atteso/i**

- Proposta del modello
- Promozione percorsi formativi per MMG, medici specialisti (geriatri, neurologi, psichiatri) e psicologi

Indicatore di risultato: numeratore/denominatore

- Corsi di formazione per MMG (n. 2): numero di incontri effettuati/numero di incontri previsti
- Corsi di formazione per figure professionali di CDCD (n. 2): numero di incontri effettuati/numero di incontri previsti

Fonte di verifica

- Attestazione dei corsi realizzati

Standard di risultato

Produzione documenti

OBIETTIVO SPECIFICO 3: PROGETTO PILOTA

Risultato/i atteso/i

Coinvolgimento delle AFT individuate per l'applicazione del percorso e presa in carico dei pazienti

Indicatore di risultato: numeratore/denominatore

- Numero dei medici delle AFT che partecipano/ numero di medici delle AFT previsto (n.10)
- % di prime visite presso il CDCD effettuate con test GPCog compilato: numero prime visite con GPCog compilato/numero prime visite
- % di prime visite presso il CDCD con esami prescritti: numero prime visite con esami/numero prime visite
- % pazienti con diagnosi di patologia con evoluzione a demenza negli ultimi 12 mesi: numero pazienti con diagnosi nei 12 mesi/numero di pazienti con diagnosi nell'anno precedente all'applicazione delle LG
- Riduzione dei tempi di attesa per l'accesso alla prima visita rispetto all'anno precedente

Fonte di verifica

Data base

Flussi amministrativi correnti

Standard di risultato

Report su:

- Coinvolgimento dei MMG
- Aumento numerico dei casi da prendere in carico nei CDCD
- Riduzione dei tempi di attesa

OBIETTIVO SPECIFICO 4:

Risultato/i atteso/i

Acquisizione dello strumento informatico per la gestione del PDTA e per il monitoraggio

Indicatore di risultato: numeratore/denominatore

- Calendarizzazione di N 4 incontri per la definizione di uno strumento per la raccolta dati dei CDCD e una informatizzazione di informazioni salienti
- Calendarizzazione di N 4 incontri per la condivisione delle modalità di lavoro e degli strumenti di lavoro coinvolgendo i responsabili e il personale dei servizi coinvolti
- Utilizzo degli strumenti della raccolta dati da parte dei singoli CDCD a partire da una data concordata

Fonte di verifica

Sistema informativo regionale

Standard di risultato

Messa in rete dei servizi coinvolti

Allegato 4

PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 1 (<i>Usl Umbria 1</i>)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- <i>psicologi</i>	- 60.960,00
<i>Beni</i> - -	- <i>materiali</i> - <i>acquisto test</i> -	- 21.540,00
<i>Servizi</i> - -	- -	-
<i>Missioni</i> - -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	-

Unità Operativa 2 (<i>Usl Umbria 2</i>)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- <i>psicologi</i>	- 60.960,00
<i>Beni</i> - -	- <i>materiali</i>	- 21.540,00
<i>Servizi</i> - -	- -	-
<i>Missioni</i> - -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	-

Unità Operativa 3 (Azienda Ospedaliera di Perugia)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- <i>psicologi</i>	- 60.960,00
<i>Beni</i> - -	- <i>materiali</i>	-21.540,00
<i>Servizi</i> - -	- <i>Organizzazione incontri formativi per tutte le Unità progettuali</i>	-30.000
<i>Missioni</i> - -		-
<i>Spese generali</i> -		-

Unità Operativa 4 (Azienda Ospedaliera di Terni)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- <i>psicologi</i>	- 60.960,00
<i>Beni</i> - -	- <i>materiali</i>	-21.540,00
<i>Servizi</i> - -	- -	-
<i>Missioni</i> - -	- -	-
<i>Spese generali</i> -	- -	-

Unità Operativa 5 (Regione Umbria)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<i>Personale</i>	- - -	

Beni		
-	<i>-Acquisizione sistema informativo</i>	- 46.412,55
-		
Servizi		
-	-	-
-	-	
Missioni		
-	-	-
-	-	
Spese generali		
-	-	-
-	-	

PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
Personale*	243.840,00
-	
-	
Beni	132.568,55
-	
-	
Servizi	30.000,00
-	
-	
Missioni	
-	
-	
Spese generali	
-	
-	
Totale	406.412,55

** Le spese complessive della voce di personale non potranno essere superiori al 60% del costo totale del piano.*