



IL MINISTRO DELLA SALUTE

di concerto con

IL MINISTRO DELL'ECONOMIA E DELLE FINANZE

VISTO l'articolo 32 della Costituzione;

VISTA la legge 23 dicembre 1978, n. 833, recante "Istituzione del servizio sanitario nazionale";

VISTO il decreto legislativo 30 luglio 1999, n. 300, recante "Riforma dell'organizzazione del Governo, a norma dell'articolo 11 della legge 15 marzo 1997, n. 59" e, in particolare, l'articolo 47-*bis* il quale prevede che, nell'ambito e con finalità di salvaguardia e di gestione integrata dei servizi socio sanitari e della tutela alla dignità della persona umana e alla salute, sono attribuite al Ministero della salute, tra l'altro, le funzioni spettanti allo Stato in materia di tutela della salute umana e di coordinamento del Sistema sanitario nazionale;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 30 ottobre 2014 (Rep. Atti n. 135/CU) concernente il "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 13 gennaio 2015, n. 9, , che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura;

VISTO l'obiettivo 1, azione 1.6, del Piano nazionale demenze (di seguito, PND), che prevede l'attivazione di un tavolo di confronto permanente tra il Ministero della salute e le Regioni e le province autonome, che si avvale del contributo scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti, integrato dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale;

VISTO il decreto del Direttore generale della prevenzione sanitaria 11 febbraio 2021 con il quale è stato costituito il Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del PND (di seguito nominato "Tavolo permanente sulle demenze"), operativo in via di fatto già dal 2015, con il coordinamento del Ministero della salute e in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS);

TENUTO CONTO che il sopra citato Tavolo permanente sulle demenze previsto dal PND vede la partecipazione di tutti i soggetti istituzionali e associativi direttamente coinvolti nella definizione degli interventi di protezione sociale, diagnosi e presa in carico delle persone affette da demenze e Alzheimer;

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26 ottobre 2017 (Rep. Atti n. 130/CU) sul documento concernente: "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze" e sul documento concernente "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze";

VISTO il documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e delle province autonome, nella seduta del 6 agosto 2020, concernente: "Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze";

VISTO l'accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 20 febbraio 2020 (Rep. Atti n. 17/CU) sul documento concernente: "Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza";

VISTO il documento concernente: "Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19", pubblicato dall'Istituto superiore di sanità in data 28 ottobre 2020;

PRESO ATTO che, in attuazione dell'obiettivo 2 del PND e, tenuto conto dell'attuale forte disomogeneità nell'uso dei sistemi informativi sanitari (SIS) per la stima del fenomeno della demenza e per la caratterizzazione del livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza, l'Istituto Superiore di Sanità coordina dal 2017 le attività di uno specifico progetto finanziato dal Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM), al fine di sperimentare gli indicatori del sistema informativo in quattro Regioni (Campania, Lazio, Toscana, Piemonte);

TENUTO CONTO, altresì, delle risultanze del progetto finanziato, nel 2019, dal Centro nazionale per la prevenzione ed il controllo delle malattie – CCM denominato: "Il ruolo del medico di medicina generale nella prevenzione e nella gestione del paziente con demenza", coordinato dall'Istituto superiore di sanità, che si concluderà nel corso del 2022;

TENUTO CONTO delle iniziative adottate a livello internazionale sul tema delle demenze e dell'Alzheimer, quali il *Global action against dementia* (GAAD) e la "Dichiarazione di Glasgow", siglata nel corso della 24° Conferenza di Alzheimer Europe, che hanno dato impulso alla creazione di una strategia europea per le demenze, sollecitando anche ogni singolo Paese a dotarsi di una propria *policy* nazionale;

VISTO l'articolo 1, comma 330, della legge 30 dicembre 2020, n. 178, recante: "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023", il quale prevede che "Al fine di migliorare la protezione sociale delle persone affette da demenza e di garantire la diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva delle persone affette da malattia di

Alzheimer, è istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo denominato «Fondo per l'Alzheimer e le demenze», con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023” ;

VISTO il successivo comma 331, il quale dispone che “Il Fondo di cui al comma 330 è destinato al finanziamento delle linee di azione previste dalle Regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano in applicazione del Piano nazionale demenze - strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza unificata, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio 2015, nonché al finanziamento di investimenti effettuati dalle Regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, anche mediante l’acquisto di apparecchiature sanitarie, volti al potenziamento della diagnosi precoce, del trattamento e del monitoraggio dei pazienti con malattia di Alzheimer, al fine di migliorare il processo di presa in carico dei pazienti stessi”;

CONSIDERATO che il successivo comma 332, stabilisce che “Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuati i criteri e le modalità di riparto del Fondo di cui al comma 330, nonché il sistema di monitoraggio dell’impiego delle somme”;

CONSIDERATO che le sopracitate risorse risultano iscritte sul capitolo 2302 denominato “Fondo per l’Alzheimer e le demenze” per le finalità sopra indicate nell’ambito del programma “Prevenzione e promozione della salute umana ed assistenza al personale navigante e aeronavigante” della missione “Tutela della salute” dello stato di previsione del ministero della salute;

RITENUTO opportuno prevedere, per un corretto utilizzo delle predette risorse, una quota di finanziamento fissa per ogni Regione e Provincia Autonoma, per la realizzazione e l’implementazione degli interventi tecnologici e informatici necessari, e una quota di finanziamento variabile in base alla popolazione ultrasessantacinquenne residente in ogni Regione e Provincia Autonoma, come risultante dai dati Istat;

VISTO il parere tecnico del Ministero dell’economia e delle finanze, espresso con nota prot. MEF – GAB- Prot.23056 del 23/11/2021-U

ACQUISITA l’intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del ...;

DECRETA:

Art. 1

Finalità e oggetto

1. Il presente decreto stabilisce i criteri e le modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze istituito ai sensi dell'articolo 1, comma 330, della legge 30 dicembre 2020, n. 178.

Art. 2

Criteri e modalità di riparto delle risorse

1. Le risorse di cui all'articolo 1 sono ripartite e assegnate secondo i criteri e le modalità indicati nell'allegato 1, che costituisce parte integrante del presente decreto.

Art. 3

*Sistema di monitoraggio dell'impiego delle somme
da parte delle Regioni e delle Province autonome*

1. Il Tavolo permanente sulle demenze di cui al Piano nazionale demenze assicura il monitoraggio dell'impiego delle somme tramite l'acquisizione di *report* semestrali da parte delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano, secondo le modalità di cui all'allegato 1, che costituisce parte integrante del presente decreto.

Il presente decreto è trasmesso ai competenti Organi di controllo e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma,

IL MINISTRO DELLA SALUTE

IL MINISTRO DELL'ECONOMIA
E DELLE FINANZE

Allegato 1

Al fine di garantire l'implementazione e il monitoraggio dell'attuazione del Piano Nazionale Demenze (PND), di cui all'accordo sancito in sede di Conferenza Unificata in data 30 ottobre 2014 (Rep. atti n. 135/CU) e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 13 gennaio 2015, n. 9, e dei documenti successivamente elaborati dal Tavolo permanente sulle demenze, coordinato dal Ministero della Salute in base all'azione 1.6 del medesimo PND, sono stabiliti i criteri e le modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze istituito nello stato di previsione del Ministero della salute dall'articolo 1, comma 330, della legge 30 dicembre 2020, n. 178, nonché i criteri per la valutazione ed il monitoraggio dell'impiego delle somme.

1. CRITERI DI RIPARTO

1. Il Ministero della salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, provvede alla redazione di Linee Guida sulla diagnosi e sul trattamento della demenza, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali, con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali nonché con la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche.
2. Il Ministero della salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, provvede all'aggiornamento del Piano Nazionale delle Demenze (PND).
3. Il Ministero della salute, attraverso il Tavolo permanente sulle demenze e con il supporto tecnico dell'Istituto Superiore di Sanità, svolge le seguenti attività, che recepiscono alcuni degli obiettivi già previsti dal vigente PND e concorrono alla loro realizzazione:
 - ✓ Monitoraggio del recepimento del PND nonché dei documenti successivamente elaborati dal Tavolo permanente sulle demenze e verifica del loro stato di implementazione;
 - ✓ Aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone con demenza anche mediante la conduzione di *survey* sui servizi esistenti e capacità di presa in carico;
 - ✓ Promozione di strategie e programmi per la prevenzione primaria e secondaria, così come previsto dall'azione 1.1 del PND;
 - ✓ Definizione e attuazione di iniziative di formazione per rafforzare, preferibilmente con modalità integrate, conoscenze e competenze specifiche di tutte le figure coinvolte, in ambito sanitario, socio-sanitario e sociale, nonché dei familiari, nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza.
 - ✓ Definizione e implementazione di una cartella clinica informatizzata dei CDCD per la raccolta di dati clinici dei pazienti con demenza, propedeutica all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale, così come previsto dall'azione 1.7 del Piano Nazionale vigente.
4. In applicazione del PND, le regioni e le province autonome, ai sensi dell'articolo 1, comma 331, della legge n. 178 del 2020, predispongono linee di azione mediante Piani triennali di attività, volti ad affrontare, tra l'altro, specifiche aree di criticità nella diagnosi

e nella presa in carico delle persone con demenza, anche con soluzioni sperimentali e innovative o con l'ausilio di apparecchiature sanitarie, quali:

- ✓ potenziamento della diagnosi precoce del Disturbo Neurocognitivo (DNC) minore/(Mild Cognitive Impairment - MCI) e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica, mediante investimenti, ivi incluso l'acquisto di apparecchiature sanitarie;
- ✓ diagnosi tempestiva del DNC maggiore;
- ✓ sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali;
- ✓ sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi a garantire un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente;
- ✓ sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza.

2. MODALITA' DI EROGAZIONE

Il finanziamento complessivo, pari a euro 15.000.000,00, è ripartito mediante:

a) l'assegnazione di euro 900.000,00 all'Istituto Superiore di Sanità per le attività di cui ai punti 1, 2 e 3 del paragrafo 1;

b) l'assegnazione di euro 14.100.000,00 alle regioni e alle province autonome per le attività di cui al punto 4 del paragrafo 1.

La quota di € 900.000,00 di cui alla lettera a) è erogata all'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito di apposito accordo di collaborazione sottoscritto tra il Ministero della salute e il predetto Istituto e deputato a disciplinare modalità e tempi di erogazione coerentemente con quanto previsto al paragrafo 1.

La quota di euro 14.100.000,00 di cui alla lettera b) è ripartita così come previsto nella Tabella di seguito riportata*.

Le somme da erogare a ciascuna Regione e provincia autonome sono individuate:

-per il 40% in quote fisse uguali per tutte le regioni e le province autonome;

-per il 60% in base alla popolazione ultrasessantacinquenne residente.

La prima parte dell'importo (anno 2021), complessivamente pari ad € 4.700.000,00 è ripartita tra le Regioni e Province Autonome a seguito della positiva valutazione, da parte del Tavolo permanente sulle demenze, del piano triennale di attività che le singole Regioni e Province Autonome devono presentare al Ministero della salute entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore del presente decreto. I piani triennali di attività devono essere predisposti in modo da dare contezza delle quote del finanziamento destinate specificatamente alle attività e quelle destinate agli investimenti, anche di natura tecnologica e infrastrutturale.

La seconda parte dell'importo (anno 2022), complessivamente pari ad € 4.700.000,00 è erogata alle singole regioni e province autonome entro il 30 novembre 2022 sulla base di una relazione sulle attività svolte e una rendicontazione attestante l'impegno/spesa di almeno l'80% della prima

quota erogata, da presentare, improrogabilmente, al Ministero della salute entro il 31 ottobre 2022.

Il saldo, pari ad € 4.700.000,00 (anno 2023), è erogato entro il 30 novembre 2023 dietro presentazione di una relazione sulle attività svolte e della rendicontazione attestante le spese sostenute, da presentare entro e non oltre il 31 ottobre 2023. Ciascuna Regione e provincia autonoma si impegna a restituire le somme corrisposte e non spese, secondo modalità e tempi che saranno comunicati per iscritto dal Ministero della salute. Il Tavolo permanente sulle demenze procede alla valutazione e al monitoraggio degli interventi previsti dai piani triennali di attività delle regioni e delle province autonome.

3. VALUTAZIONE E MONITORAGGIO DEI PIANI

Alla valutazione e al monitoraggio dei Piani di cui al punto 4 del paragrafo 1 procede il Tavolo permanente sulle demenze sulla base dei seguenti criteri:

- ✓ coerenza organizzativa degli interventi proposti
- ✓ fattibilità tecnica e finanziaria
- ✓ appropriatezza degli interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche
- ✓ innovatività delle soluzioni proposte

Per quanto concerne l'attività di monitoraggio, il Tavolo permanente sulle demenze procede con cadenza semestrale ad acquisire, da parte delle regioni e delle province autonome, dei *report* sulle attività svolte al fine di avere contezza dei seguenti aspetti:

- ✓ punti di forza eventualmente trasferibili ad altre realtà regionali
- ✓ eventuali criticità
- ✓ necessarie ripianificazioni delle attività
- ✓ obiettivi raggiunti/ obiettivi riparametrati

Sia in fase di valutazione che di monitoraggio il Tavolo permanente sulle demenze può prevedere un confronto tecnico con i referenti regionali.

Tipo di indicatore demografico	Popolazione di età ultrasessantacinquenne residente (rilevazione ISTAT anno 2020)	Percentuale su totale nazionale	Quota variabile	Quota fissa	Totale annualità	Totale triennio
Piemonte	1.115.960	8,05%	€ 227.071,71	€ 89.523,81	€ 316.595,52	€ 949.786,56
Valle d'Aosta / Vallée d'Aoste	30.309	0,22%	€ 6.167,17	€ 89.523,81	€ 95.690,98	€ 287.072,94
Liguria	438.344	3,16%	€ 89.192,73	€ 89.523,81	€ 178.716,54	€ 536.149,62
Lombardia	2.295.835	16,57%	€ 467.148,61	€ 89.523,81	€ 556.672,42	€ 1.670.017,26
Provincia Autonoma Bolzano / Bozen	105.656	0,76%	€ 21.498,52	€ 89.523,81	€ 111.022,33	€ 333.066,99
Provincia Autonoma Trento	122.248	0,88%	€ 24.874,60	€ 89.523,81	€ 114.398,41	€ 343.195,23
Veneto	1.135.667	8,19%	€ 231.081,62	€ 89.523,81	€ 320.605,43	€ 961.816,29
Friuli-Venezia Giulia	319.905	2,31%	€ 65.093,17	€ 89.523,81	€ 154.616,98	€ 463.850,94
Emilia-Romagna	1.079.476	7,79%	€ 219.648,07	€ 89.523,81	€ 309.171,88	€ 927.515,64
Toscana	950.428	6,86%	€ 193.389,82	€ 89.523,81	€ 282.913,63	€ 848.740,89
Umbria	225.810	1,63%	€ 45.947,04	€ 89.523,81	€ 135.470,85	€ 406.412,55
Marche	381.026	2,75%	€ 77.529,86	€ 89.523,81	€ 167.053,67	€ 501.161,01
Lazio	1.276.877	9,21%	€ 259.814,54	€ 89.523,81	€ 349.338,35	€ 1.048.015,05
Abruzzo	314.288	2,27%	€ 63.950,24	€ 89.523,81	€ 153.474,05	€ 460.422,15
Molise	75.887	0,55%	€ 15.441,23	€ 89.523,81	€ 104.965,04	€ 314.895,12
Campania	1.099.634	7,93%	€ 223.749,75	€ 89.523,81	€ 313.273,56	€ 939.820,68
Puglia	891.842	6,44%	€ 181.468,94	€ 89.523,81	€ 270.992,75	€ 812.978,25
Basilicata	130.001	0,94%	€ 26.452,16	€ 89.523,81	€ 115.975,97	€ 347.927,91
Calabria	419.874	3,03%	€ 85.434,52	€ 89.523,81	€ 174.958,33	€ 524.874,99
Sicilia	1.056.210	7,62%	€ 214.913,98	€ 89.523,81	€ 304.437,79	€ 913.313,37
Sardegna	393.813	2,84%	€ 80.131,72	€ 89.523,81	€ 169.655,53	€ 508.966,59
TOTALI	13.859.090	100%	€ 2.820.000,00	€ 1.880.000,00	€ 4.700.000,00	€ 14.100.000,00

Relazione esplicativa

Premessa

Le più recenti strategie internazionali sul tema della demenza hanno ricevuto un impulso decisivo a partire dal G8 di Londra (dicembre 2013) quando il Regno Unito (UK) ha promosso il coinvolgimento dei Paesi del G8 (ora G7) per costituire una Global Alliance Against Dementia (GAAD), ed ha nominato un "World Envoy" che cercasse di focalizzare l'attenzione internazionale e raccogliere fondi su questi temi.

Nel 2013 l'Alzheimer Disease International (ADI), nel report "Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan", ha esortato i Governi nazionali a sviluppare Piani Nazionali per la Demenza, ritenuti l'unico strumento in grado di trasformare il livello di assistenza e cura nelle demenze, in quanto capaci di consentire ai Governi, attraverso adeguati e strutturati finanziamenti, di garantire la salute e l'assistenza sociale nonché la qualità delle cure ed il necessario supporto per le persone affette da demenza.

Nel corso della 24[°] Conferenza di Alzheimer Europe, appuntamento annuale della Federazione europea delle Associazioni di persone con demenza e dei loro familiari, tenutasi a Glasgow dal 20 al 22 ottobre 2014, è stata siglata la cosiddetta "Dichiarazione di Glasgow che invitava alla creazione di una strategia europea per le demenze, sollecitando anche ogni singolo Paese a dotarsi di una propria policy nazionale. La Conferenza tecnica sulle demenze in Europa, nell'ambito del semestre di Presidenza italiana dell'UE, tenutasi presso il Ministero della Salute il 14 novembre 2014, ha fornito una importante opportunità di confronto tecnico e strategico tra gli stati membri dell'Unione Europea sul tema, anche in virtù del progressivo invecchiamento delle popolazioni che sta portando ad un cambiamento demografico di rilevante impatto sulla problematica delle demenze.

A livello nazionale, il 30 ottobre 2014 è stato approvato dalla Conferenza Unificata l'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento "Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.9 del 13-1-2015.

Il Piano Nazionale Demenze (PND) è stato formulato dal Ministero della Salute in stretta collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità e le tre Associazioni Nazionali dei pazienti e dei familiari. Il PND è un importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze.

Dopo la sua pubblicazione, è stato attivato, dalla Direzione Generale Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute, in stretto raccordo con l'ISS, il Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del PND (di seguito Tavolo permanente sulle demenze).

Tale Tavolo, nel corso degli ultimi cinque anni, ha effettuato riunioni periodiche con le Regioni, con le associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti, con i rappresentanti delle principali società scientifiche del settore e della medicina generale, finalizzate ad un confronto permanente sulle demenze, per effettuare un lavoro sistematico in questo ambito.

Il Tavolo permanente sulle demenze è stato formalizzato con Decreto dirigenziale dell'11 febbraio 2021.

I documenti già prodotti dal suddetto Tavolo sono:

- "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze" e "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il

fenomeno delle demenze”, documenti sanciti con Accordo dalla Conferenza Unificata nella seduta il 26 ottobre 2017. (Rep. Atti n. 130/CU);

- “Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze”, documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, nella seduta del 6 agosto 2020 (Regioni.it 3900 - 10/08/2020);

- “Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza”, documento sancito con Accordo dalla Conferenza Unificata nella seduta del 20 febbraio 2020 (Rep. Atti n. 17/CU);

- “Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell’attuale scenario della pandemia di COVID-19”, documento pubblicato dall’ ISS il 28 ottobre 2020;

Inoltre, in attuazione dell’obiettivo 2 del PND e tenendo conto dell’attuale forte disomogeneità nell’uso dei sistemi informativi sanitari (SIS) per la stima del fenomeno della demenza e per la caratterizzazione del livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza, l’ISS ha coordinato dal 2017 le attività di uno specifico progetto finanziato dal Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM) al fine di sperimentare gli indicatori del sistema informativo in 4 Regioni (Campania, Lazio, Toscana, Piemonte).

A ciò si aggiungono le risultanze del progetto finanziato, nel 2019, dal Centro nazionale per la prevenzione ed il controllo delle malattie – CCM denominato “Il ruolo del medico di medicina generale nella prevenzione e nella gestione del paziente con demenza”, che si concluderà nel 2021 sempre coordinato dall’ISS.

In Italia, il PND, approvato in Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014, non è stato mai finanziato. Nella legge di Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023 del 30 dicembre 2020 n. 178, pubblicata sul supplemento ordinario n. 46 alla Gazzetta ufficiale n. 322 del 30/12/2020, è stato istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo, denominato «Fondo per l’Alzheimer e le demenze», con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023 (cfr. art.1 comma 330).

Come specificato nel successivo comma 331 il Fondo «è destinato al finanziamento delle linee di azione previste dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano in applicazione del Piano nazionale demenze-strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.9 del 13 gennaio 2015, nonché al finanziamento di investimenti effettuati dalle regioni e dalle province autonome di Trento e di Bolzano, anche mediante l’acquisto di apparecchiature sanitarie, volti al potenziamento della diagnosi precoce, del trattamento e del monitoraggio dei pazienti con malattia di Alzheimer, al fine di migliorare il processo di presa in carico dei pazienti stessi».

Al successivo comma 332 viene inoltre indicato che «con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della suddetta legge, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuati i criteri e le modalità di riparto del Fondo di cui al comma 330, nonché il sistema di monitoraggio dell’impiego delle somme».

Di seguito, per ogni criterio/modalità individuati nell'allegato 1 dello schema di DM vengono fornite le specifiche.

- *Il Ministero della Salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), provvede alla redazione di Linee Guida sulla diagnosi e trattamento della demenza, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali, con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali (Ministero della Salute, ISS, Regioni, AGENAS), nonché con la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche.*

Il Comitato Strategico SNLG, istituito con DM 27.2.2018, ha identificato la demenza come una tematica prioritaria per lo sviluppo delle LG. Il tema coinvolge circa 2 milioni di persone affette da Mild Cognitive Impairment (MCI) e demenza e circa 3 milioni di familiari di questi pazienti. La LG sulla diagnosi e trattamento delle demenze verrà condotta applicando il manuale metodologico ISS-CNEC per le Linee Guida. L'attività verrà condotta a partire dal 1° gennaio 2022 e la sua stesura è prevista per la fine del 2023. Verranno coinvolti tutti gli attori istituzionali (Ministero della salute, ISS, Regioni, AGENAS), nonché le maggiori Associazioni di pazienti e familiari e le principali Società scientifiche. Tutti questi soggetti sono presenti al Tavolo permanente sulle demenze. La LG tratterà i temi della diagnosi e dell'uso delle tecniche necessarie per definire un caso di MCI e di demenza nonché le condotte terapeutiche sia di tipo farmacologico sia relative ai trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali. Verranno valutate le evidenze scientifiche e redatte le raccomandazioni per la diagnosi di queste condizioni e per il trattamento del disturbo cognitivo e comportamentale.

- *Il Ministero della Salute, avvalendosi dell'Istituto Superiore di Sanità, provvede all'aggiornamento del Piano Nazionale delle Demenze (PND) pubblicato sulla G.U n.9 del 13 gennaio 2015.*

Il PND attualmente vigente è composto da 4 obiettivi e 17 azioni. Questi contenuti verranno aggiornati in seguito ai cambiamenti rilevati nel corso degli ultimi anni sul versante dell'organizzazione e dell'offerta dei servizi in relazione alle nuove evidenze scientifiche prodotte nel settore della prevenzione e della diagnosi precoce e tempestiva. Questa attività è prevista per il 2021.

- *L'Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con le Regioni, svolge le seguenti cinque attività, che recepiscono alcuni degli obiettivi già previsti dal vigente Piano Nazionale e concorrono alla loro realizzazione:*
1. **Monitoraggio del recepimento del Piano Nazionale delle Demenze attraverso specifici Piani regionali, nonché dei documenti successivamente elaborati dal Tavolo permanente sulle demenze e verifica del loro stato di implementazione;**
Verrà eseguita una valutazione critica di tutte le Delibere Regionali relative al recepimento e all'implementazione del Piano Nazionale delle Demenze nonché dei documenti successivamente elaborati dal Tavolo. In particolare saranno evidenziati i cambiamenti previsti dai provvedimenti regionali e monitorato il livello di implementazione delle raccomandazioni nelle diverse realtà territoriali. Questa attività è prevista per il 2021.

2. Aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alla diagnosi e alla presa in carico delle persone con demenza, curata dall'ISS a partire dal 2015 sul sito dell'Osservatorio Demenze, anche mediante la conduzione di survey sui servizi esistenti e la loro attività:
Verrà effettuata un aggiornamento della mappa dei servizi dedicati alle demenze presente sul sito dell'Osservatorio Demenze mediante la conduzione di tre specifiche survey, una per ogni nodo della filiera dei servizi quali i Centri per i Disturbi Cognitivi e per la Demenze (CDCD), i Centri Diurni e le RSA. I contenuti delle survey consentiranno di definire un quadro aggiornato relativo alle risorse umane e strutturali presenti nei diversi territori in relazione al processo di prevenzione e diagnosi delle demenze nonché alla disponibilità dei trattamenti farmacologici e di quelli psico-educazionali, cognitivi e psicosociali. Questa attività è prevista per il secondo semestre del 2021 e il primo semestre del 2022.
3. Promozione di strategie e programmi per la prevenzione primaria e secondaria, così come previsto dall'azione 1.1 del Piano Nazionale vigente;
Verrà definita per ogni Regione e PA una stima dei casi di MCI e demenza sulla base delle migliori evidenze disponibili. Inoltre verrà definita, utilizzando i dati dei sistemi di sorveglianza disponibili quali quello dello studio PASSI e delle statistiche correnti dell'ISTAT, la prevalenza dei 12 fattori di rischio modificabili in ciascuna delle Regioni e PA al fine di quantificare la quota di casi evitabili di demenza di Alzheimer e demenza vascolare in ciascun territorio. L'insieme di queste informazioni consentirà di promuovere strategie e programmi di prevenzione primaria e secondaria delle demenze in modo integrato tra i provvedimenti regionali ed il Piano Nazionale della Prevenzione ed il Piano Nazionale della cronicità. Questa attività è prevista per il 2021.
4. Definizione e attuazione di iniziative di formazione per rafforzare, preferibilmente con modalità integrate, conoscenze e competenze specifiche di tutte le figure coinvolte, nonché dei familiari, nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza:
Il tema dell'assistenza delle persone con demenza richiede un'integrazione del lavoro di numerosi operatori socio-sanitari. Questa attività è modulata a seconda delle diverse fasi di malattia. Le figure professionali coinvolte nel processo diagnostico-assistenziale sono: Medico di Medicina Generale (MMG), Medico specialista (neurologo, geriatra, psichiatra) del CDCD, Psicologo, altri medici specialisti in relazione ai bisogni, Infermiere, Nutrizionista, Fisioterapista, Terapista occupazionale, Logopedista, Tecnico della riabilitazione psichiatrica, Educatore professionale, Assistente sociale, Operatore socio-sanitario (OSS), Educatore sociale. Per queste figure professionali saranno organizzati dei corsi di formazione residenziali in ISS e a distanza con l'obiettivo di facilitare un lavoro multiprofessionale finalizzato ad una migliore gestione e presa in carico dei pazienti affetti da demenza. Questa attività è prevista per il 2022 e 2023.
5. Definizione e implementazione di una cartella clinica informatizzata dei CDCD per la raccolta di dati clinici dei pazienti con demenza, propedeutica all'istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale, così come previsto dall'azione 1.7 del Piano Nazionale vigente;
La definizione ed implementazione di una cartella informatizzata dei CDCD è stata promossa in alcune Regioni come il Veneto e il Lazio ed in alcune realtà territoriali (ATS di Milano) con un livello di implementazione variabile. Nell'ambito di questo progetto verrà definita una cartella clinica minima per tutte le Regioni e le PA e si promuoverà l'implementazione nella pratica clinica corrente. La fonte di questi dati clinici verrà integrata con i flussi informativi correnti presenti in ogni realtà territoriali e nel Nuovo

Sistema Informativo Sanitario del Ministero della Salute. Il progetto CCM 2016 “Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari” con la partecipazione della Campania (regione capofila), Toscana, Piemonte, Lazio e ISS ha permesso di costruire un sistema standardizzato ed omogeneo tra queste 4 regioni basato sui dati dei SIS per il monitoraggio epidemiologico del fenomeno delle demenze. Questa esperienza dovrà essere estesa anche alle altre Regioni. Le attività di implementazione della cartella informatizzata nei CDCD nelle Regioni e PA e la definizione di un algoritmo per tracciare la demenza nei SIS saranno propedeutici all’istituzione di un Sistema Informativo per la Demenza di livello nazionale. Questa attività è prevista per il 2023.

Sulla base di quanto verrà acquisito dall’attività descritta al punto 1 saranno identificate le Regioni in difficoltà con l’implementazione dei suddetti quattro documenti. Per ogni Regione verranno analizzate le barriere e gli ostacoli alle implementazioni e verranno promosse strategie mirate al raggiungimento degli obiettivi. Questa attività è prevista per il 2022 e 2023.

- *Il Ministero della Salute e il tavolo tecnico permanente, avvalendosi dell’Istituto Superiore di Sanità, acquisiscono e valutano i piani triennali di attività elaborati dalle Regioni e Province Autonome, volti ad affrontare specifiche aree di criticità nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza, anche con soluzioni sperimentali e innovative, quali:*

1. potenziamento della diagnosi precoce del Disturbo Neurocognitivo (DNC) minore/ (Mild Cognitive Impairment – MCI) e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica;
2. diagnosi tempestiva del DNC maggiore;
3. sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali;
4. sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di tele-riabilitazione tesi a garantire un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente;
5. sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza.

I piani triennali di attività dovranno prevedere interventi per ognuna delle 5 aree di criticità nella diagnosi e presa in carico delle persone con demenza. Verrà definita un’attività di ricerca in sanità pubblica con disegni di studi sperimentali o osservazionali con la finalità di incrementare le conoscenze specifiche. Saranno anche previsti programmi di implementazione delle nuove evidenze acquisite nella pratica clinica corrente in accordo con le normative nazionali e regionali. Questa attività è prevista per il triennio 2021-2023.

- *All’interno del Tavolo permanente sulle demenze verrà costituita una cabina di regia che, raccordandosi con tutti i componenti del Tavolo stesso, avrà il compito di coordinare e monitorare la realizzazione degli interventi previsti nei piani.*
- *Il Piano di finanziamento prevede l’assegnazione della somma di 900.000,00 euro all’ISS per tutte le attività che svolgerà direttamente per il supporto tecnico, e la somma di € 14.100.000 per le attività che verranno svolte dalle Regioni.*