

Le demenze: a due anni dalla pandemia, è tempo di riprendere i contatti e di agire.

Si ritiene che almeno 55 milioni di persone siano affette da demenza nel mondo, di cui circa un milione in Italia (oltre la metà affetti da demenza di Alzheimer)

con circa 3 milioni di caregivers. È stato stimato che il carico dell'assistenza dei cosiddetti caregivers informali (i familiari dei pazienti, ¾ dei quali donne) sia pari a circa otto ore al giorno (non retribuite) per caregiver.

La pandemia da COVID-19 (CORONA-VIRUS Disease 2019) ha avuto un impatto negativo maggiore nei pazienti con demenza, per la loro condizione di fragilità (in termini di outcomes hanno presentato una mortalità maggiore del 50%) e circa ¼ dei decessi da COVID-19 aveva la diagnosi di demenza in comorbilità. La comunicazione sulla gravità e contagiosità del COVID-19, l'incertezza sulla durata della quarantena, le regole di distanziamento sociale e le modifiche della routine quotidiana della cura personale sono stati tutti fattori causa di stress sia per i pazienti che per i loro caregivers. L'elevato rischio associato all'infezione da COVID-19 ha allontanato i pazienti ed i loro caregivers dai luoghi di cura, aumentando significativamente l'isolamento dei gruppi familiari.

In era pre-COVID-19 è stato approvato il 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 GU n. 9 del 13 gennaio 2015), con quattro obiettivi principali: **1) interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria; 2) creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata; 3) implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure; 4) aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.** Nel novembre 2015, è stato istituito l'Osservatorio Demenze la cui attività ha permesso di identificare in Italia 591 Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD, in passato denominate Unità di Valutazione Alzheimer o centro UVA), 607 Centri diurni e 1304 Strutture residenziali, servizi pubblici o convenzionati che accolgono persone con demenza. Nel 2017, tramite un Tavolo per il monitoraggio del PND, sono state indicate le Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze (in data 5 luglio 2017).

In era post-COVID-19, in data 30/12/2020 (con Legge n. 178, pubblicata in suppl. GU n.13 del 18 gennaio 2020, recante "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023" all'articolo 1, comma 330), è stato istituito un Fondo destinato al finanziamento delle linee di azione per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, con una dotazione di

5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023.

Nel 2021, il Ministero della Salute (Direzione Generale Prevenzione Sanitaria, DGPRES-000930 del 10/03/2021) ha formato il Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del Piano Nazionale Demenze a livello nazionale. Recentemente, la Regione Lazio ha istituito il Gruppo di lavoro regionale per i PDTA delle Demenze (Direzione Salute ed Integrazione Sociosanitaria, con Determinazione del 4 febbraio 2022, n. G01097, pubblicata in BUR Lazio n.16 del 17/02/22) ed un Fondo Triennale per l'Alzheimer e le Demenze (con Deliberazione del 26 luglio 2022, n. 630, con importo di Euro 349.338,35 per anno on totale di Euro 1.048.015,05 in triennio) con varie finalità tra cui potenziare la presenza di neuropsicologi nel CDCD, migliorare la comunicazione tra medici di famiglia e CDCD, effettuare interventi di prevenzione primaria e secondaria.

*Antonio Martocchia, Chiara Fratini,
Antonio Arnò, Paolo Martelletti.*

*Azienda Ospedaliera S. Andrea, Sapienza Università di Roma
Membro del Comitato Scientifico dell'Associazione SOS Alzheimer*

Bibliografia essenziale

1) Osservatorio delle demenze Istituto Superiore Sanità (ISS). Epidemiologia delle demenze. Web site: <https://demenze.iss.it/epidemiologia>.

2) Regione Lazio. Direzione Salute Ed Integrazione Sociosanitaria. Atti dirigenziali di Gestione. Determinazione 4 febbraio 2022, n. G01097. Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale - PDTA Demenze. Istituzione del Gruppo di lavoro regionale.

3) Regione Lazio. Atti della Giunta Regionale e degli Assessori. Deliberazione 26 luglio 2022, n. 630. Fondo per l'Alzheimer e le Demenze. Approvazione del Piano di attività della Regione Lazio relativo al Fondo per l'Alzheimer e le Demenze 2021-2023, istituito ai sensi dell'art. 1, comma 330 della legge 30 dicembre 2020, n. 178, per la realizzazione del progetto afferente alla linea di attività "La diagnosi tempestiva del Disturbo Neurocognitivo DNC Maggiore".

