



**7° CONVEGNO
NAZIONALE
SUI CENTRI
DIURNI
ALZHEIMER**

10 - 11 Giugno 2016

Auditorium

Via Panconi, 14 - Pistoia

**IL PIANO NAZIONALE
DEMENTE nel contesto
italiano ed internazionale:
si può davvero realizzare ?**

Nicola Vanacore

**Centro Nazionale di Epidemiologia,
Sorveglianza e Promozione della
Salute - CNESPS**

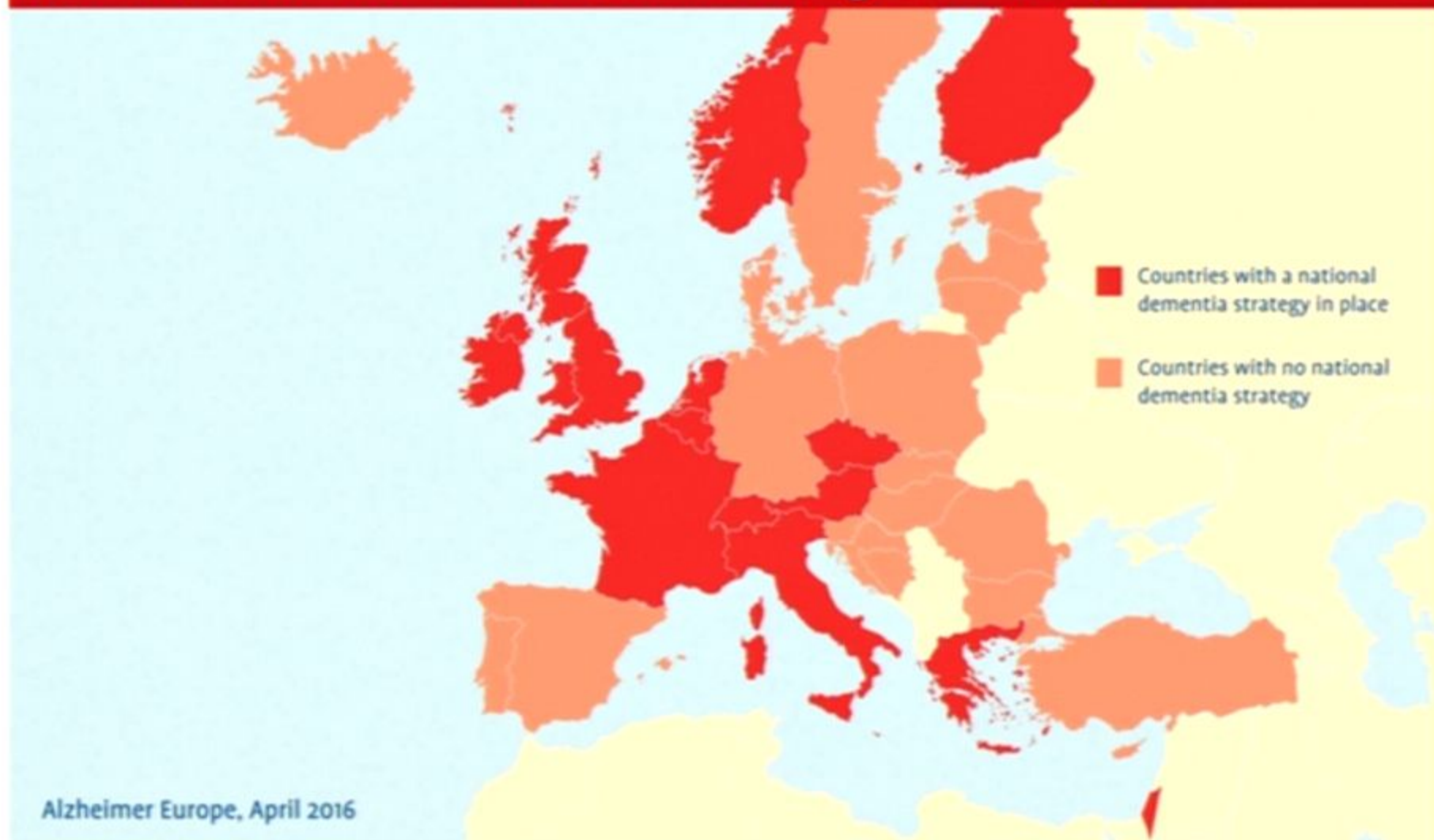
Istituto Superiore di Sanità



IL PIANO NAZIONALE DEMENZE

National Dementia Plans

The status of national dementia strategies in Europe



Last Updated: Monday 11 April 2016



<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies>



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

REPORT

Seduta della Conferenza Unificata del 30 ottobre 2014

La Conferenza Unificata, presieduta dal presieduta dal Ministro per gli affari regionali e le autonomie, ha esaminato e discusso i seguenti punti all'ordine del giorno, con gli esiti indicati:

- 3) Accordo 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".
SANCITO ACCORDO.

Direzione della Prevenzione, Direzione della Programmazione, Ministero della Salute; Istituto Superiore di Sanità - Referenti Regionali – Rappresentanti delle tre Associazioni di pazienti e familiari (anno 2013-14)

**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.

ALLEGATO A)

**PIANO NAZIONALE DEMENZE — STRATEGIE PER LA PROMOZIONE
ED IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ E DELL'APPROPRIATEZZA DEGLI
INTERVENTI ASSISTENZIALI NEL SETTORE DELLE DEMENZE**

Monitoraggio dello stato di recepimento del Piano Nazionale Demenze (PND) a livello regionale

Dopo l'approvazione del PND, sono state organizzate dal Ministero della salute, con tutte le Regioni, le componenti del sociale e del sanitario, le associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti, l'ISS, delle riunioni finalizzate all'attivazione di un tavolo di confronto permanente sulle demenze, per dare avvio ad un lavoro sistematico su questo ambito.

Nell'ambito degli incontri è stato avviato un monitoraggio sullo stato di recepimento ed implementazione a livello regionale del PND.

I materiali, insieme ad una breve descrizione della documentazione sono stati forniti da alcune delle Regioni e inserite sul sito dell'Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze)

La documentazione è disponibile per le seguenti Regioni e Province Autonome:

Regione	Stato di recepimento PND	Ri-denominazione CDCD	Segnalazione dei nodi dell'assistenza e della rete dei Servizi	Progettualità per la riprogrammazione dei Servizi
Calabria	Non è stato recepito il PND.	E' presente una intenzione di recepirlo negli Obiettivi di Piano		
Campania	Il PND è stato recepito con Decreto commissariale n.52 del 29/05/2015	si	si	si
Emilia Romagna	Non è stato recepito il PND	Il progetto regionale demenze, in corso di aggiornamento, prevede un documento tecnico "Indicazioni per i servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari di cui alla Dgr 2581/99". Esiste un percorso di cura condiviso a livello regionale che potrà essere eventualmente utilizzato come riferimento per elaborare un PDTA regionale.		
Lazio	Il PND è stato recepito con DCA n. 448 del 22/12/2014	si	si	si
Liguria	Il PND è stato recepito con DGR 267 13/3/2015	no	no	no
Marche	Il PND è stato recepito con DGR 107 23/2/2015	si	si	si
Prov.Aut.Trento	Il PND è stato recepito con Delibera 719 -6/05/2015	si	si	si
Sicilia	Non è stato recepito il PND.	E' presente una intenzione di recepirlo con l'istituzione di un tavolo tecnico.		
Toscana	Il PND è stato recepito con DGR 147 23/02/2015			
Valle D'Aosta	Non c'è un recepimento formale del PND.	In attesa del nuovo Piano Sanitario Regionale nell'abito del quale si potrà recepire la denominazione CDCD		
Veneto	Il PND è stato recepito con delibera 653/2015	si	si	si

Dopo l'approvazione del Piano

Il monitoraggio

L'attività di monitoraggio del presente Piano verrà realizzata nell'ambito delle funzioni di confronto di cui al punto 1.6.

Nel primo anno di emanazione verrà effettuato il monitoraggio del recepimento formale del Piano e successivamente il monitoraggio riguarderà specificamente la sua applicazione, valutata sulla base degli indicatori che verranno individuati nell'ambito della funzione di confronto permanente per le demenze prevista dall'Obiettivo 1.

A questa funzione viene attribuito anche il compito di evidenziare tutte le criticità presenti nell'applicazione del Piano, quali ad esempio la disomogenea collocazione dei Centri nell'organizzazione aziendale, la disponibilità e lo stato di realizzazione dei flussi informativi correnti nelle diverse regioni, che dovrebbero essere canalizzati in un sistema informativo integrato, come ugualmente previsto dall'Obiettivo 1.

Dopo l'approvazione del Piano

Documenti di approfondimento

In questo ambito si prevede espressamente la possibilità di redigere successivi documenti di approfondimento, da sottoporre al percorso di approvazione quali Accordi in Conferenza Unificata, per argomenti che rivestono carattere di particolare criticità e delicatezza.

Accanto a quelli già citati si segnalano inoltre:

- ✓ la definizione di indicatori e criteri di qualità per le strutture incluse nella rete della gestione integrata;
- ✓ la formulazione di linee di indirizzo per promuovere corretti approcci nelle fasi di comunicazione della diagnosi, nell'acquisizione del consenso informato, e nell'utilizzo degli istituti giuridici (ad es. amministratore di sostegno);
- ✓ la valutazione di alcuni aspetti etici, quali il tema delle direttive anticipate del trattamento inclusa la possibilità di accedere alle cure palliative nella fase terminale di malattia;
- ✓ la promozione della stesura di linee di indirizzo per gli operatori a supporto e tutela del paziente in età lavorativa;
- ✓ l'approfondimento delle problematiche legate alle specificità delle demenze ad esordio precoce.

Dopo l'approvazione del Piano

Attività di sostegno

Identificare risorse economiche o con una Legge ad hoc o con un emendamento alla Finanziaria

Agganciare le attività previste dal Piano Nazionale Demenze alla revisione dei Livelli essenziali di Assistenza Sanitaria (LEA)

**26 febbraio 2015 -1a Riunione «Piano Nazionale Demenze»
dopo la pubblicazione in G.U.
*per avviare il monitoraggio del suo recepimento ed
implementazione a livello regionale***

Obiettivo 1) Effettuare la ricognizione della situazione del recepimento del PND a livello regionale e delle province autonome.

Obiettivo 2) Arrivare ad una proposta sullo strumento per formalizzare la funzione di confronto e coordinamento nazionale del gruppo, prevista dal PND.

Obiettivo 3) Elaborare documenti tecnici di approfondimento su tematiche ritenute di particolare interesse dal tavolo.

Tra i temi di particolare interesse sui quali è opportuna una focalizzazione prioritaria con la costituzione di due gruppi di lavoro:

-“Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali -PDTA”

-“Sistema e flussi informativi -SI”

Prossimo incontro il 24 giugno 2016

IL DOCUMENTO DEL PIANO NAZIONALE DEMENZE

Il documento è composto da 9 pagine:

- **Introduzione**
- **Obiettivo 1 (7 azioni)**
- **Obiettivo 2 (3 azioni)**
- **Obiettivo 3 (9 azioni)**
- **Obiettivo 4 (4 azioni)**



OBIETTIVO 1

Interventi e misure di Politica sanitaria e socio-sanitaria

- 1.2. Realizzazione di una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale anche in collaborazione con le amministrazioni comunali

Mappatura dei Servizi per le demenze



RILEVAZIONE NAZIONALE DEI SERVIZI SANITARI E SOCIO-SANITARI PER LE DEMENZE

Survey dei servizi socio-sanitari dedicati alle demenze e costruzione di un portale specifico denominato "Osservatorio sulle demenze"

Progetto Ministero della Salute - CCM 2013

Progetto realizzato con il supporto finanziario del Ministero della Salute - CCM

www.iss.it/demenze: sito tematico nel portale dell'ISS



Osservatorio Demenze

(IT) EN Responsabile: Nicola Vanacore

Sei in: ISS > Osservatorio Demenze

In questa sito...

- Home
- Chi siamo
- Cosa sono le demenze
- Piano Nazionale Demenze
- Normativa
- Epidemiologia delle demenze
- Servizi per le demenze
- Mappa online dei servizi per le demenze
- Prevenzione
- Trattamenti e gestione integrata
- Ricerca scientifica
- Aspetti etici
- Contesto europeo ed internazionale
- Convegni demenze
- Documenti
- News

Uttilità

Contattaci
Link



Rivolto agli operatori sanitari e socio-sanitari, ai cittadini, ai pazienti ed ai familiari, alle Istituzioni interessate dalla problematica

Obiettivo generale è disporre di un sito specifico interamente dedicato alle demenze, organizzato in aree tematiche

I contenuti più aggiornati

Consulta la Mappa online dei Servizi per le demenze

Online la **prima Mappa** delle strutture sanitarie e socio-sanitarie per le demenze in Italia realizzata dall'Istituto Superiore di Sanità, su mandato del Ministero della Salute. Sono oltre 2000 le strutture sanitarie e socio-sanitarie, pubbliche o convenzionate, deputate all'assistenza e alla cura per le demenze consultabili attraverso la Mappa dei Servizi per le demenze, che consente una ricerca per tipo di Servizio e per Regione e Province, degli indirizzi e di alcune informazioni di approfondimento utili per l'accesso ai Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), quelli che prima erano chiamate Unità di Valutazione per l'Alzheimer, Centri Diurni e Strutture residenziali. Questa attività è frutto di un progetto...

Pubblicato il 13-11-2015 in News , aggiornato al 13-11-2015 Leggi...

Condividi: [in](#) [Share](#) [Tweet](#) [G+](#) [Mi piace](#)

2015 Convegno - Il contributo dei centri per i disturbi cognitivi e le demenze nella gestione integrata dei pazienti - 13 novembre

Il Convegno, organizzato dall'Istituto superiore di sanità, si propone di documentare quali attività assistenziali e di ricerca vengono comunemente effettuate presso le strutture deputate nell'ambito del SSN all'assistenza dei pazienti con demenza e ai loro familiari, nel contesto del Piano Nazionale Demenze.

osservatorio.demenze@iss.it

La mappa *on line* dei Servizi per Demenze **in Italia**

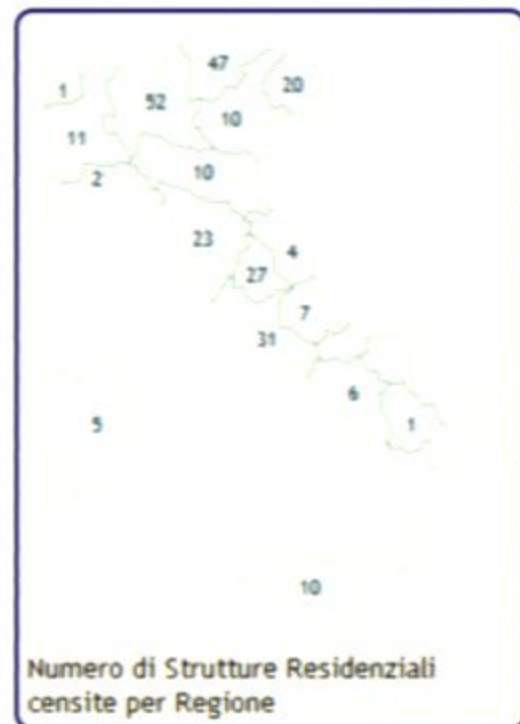
591 CDCD*



575 Centri diurni



1304 Strutture residenziali



**comprese sub-uva con compilazione scheda – esclusione Lazio*





SERVIZI* E CASI STIMATI PER REGIONE

Casi teoricamente in carico per ogni tipologia di Lobo et al., 2000

Regione	Casi prevalenti Demenza	N. CDCD	Casi prev. CDCD	Centri Diurni	Casi prev/ Centri Diurni	N. Strutture residenziali	Casi prev/ Strutt. residenziali
Lombardia	148781	70	2125	299	498	693	215
Emilia Romagna	78090	61	1280	19	4110	14	5578
Piemonte	76989	31	2484	15	5133	29	2655
Veneto	74852	47	1593	91	823	18	4158
Liguria	33712	21	1605	16	2107	15	2247
Prov.Aut. Bolzano	6779	4	1695	12	565	33	205
Prov.Aut. Trento	8116	8	1015	2	4058	54	150
Friuli-Venezia Giulia	20982	18	1166	33	636	78	269
Valle d'Aosta	2038	4	510	0	0	2	1019
Totale Nord	450339	264	1706	487	925	936	481
Toscana	68284	24	2845	35	1951	73	935
Lazio	83937	34	2469	18	4663	105	799
Marche	27985	17	1646	9	3109	34	823
Umbria	16559	31	534	12	1380	54	307
Totale Centro	196765	106	1856	74	2659	266	740
Campania	66871	76	880	5	13374	20	3344
Puglia	78797	31	2542	15	5253	n.r.	n.r.
Sicilia	69272	41	1690	17	4075	51	1358
Sardegna	23805	15	1587	6	3968	18	1323
Calabria	28138	41	686	0	0	0	0
Abruzzo	22279	11	2025	2	11140	11	2025
Basilicata	9162	3	1054	0	0	1	9162
Molise	5515	3	1838	1	5515	1	5515
Totale Sud e Isole	303839	221	1375	46	6605	102	2979
Totale ITALIA	950943	591	1609	607	1567	1304	729

*Dati al 13 novembre 2015 -Sono incluse le sedi distaccate/dislocate rispetto ai CDCD principali (Sub-uva) censite (che hanno compilato la scheda di rilevazione dati). Non sono incluse le sub-uva del Lazio
n.r. Indirizzo non identificato

OBIETTIVO 2

Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata

Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata

- Promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersettorialità
- Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

•(3 azioni)

SISTEMA INFORMATIVO E POI REGISTRO ?

Inverse occurrence of cancer and Alzheimer disease

A population-based incidence study

Mosanna Messori, MD
Fabrizio Adams, PhD
Serena Di Sarno, MS
Francesca Pirovelli, MS
Carla Pizzonas, MD
Cello Calabrese, MD
Karin Palmieri, PhD

ABSTRACT

Objective: To evaluate the incidence of cancer in persons with Alzheimer disease (AD) and the incidence of AD dementia in persons with cancer.

Methods: This was a cohort study in Northern Italy on more than 1 million residents. Cancer incidence was derived from the local health authority (ASL-MI) tumor registry and AD dementia incidence from registries of drug prescriptions, hospitalizations, and payment exemptions. Expected cases of AD dementia were calculated by applying the age-, sex-, and calendar year-specific incidence rates

Study population. This was a prospective/retrospective historical cohort study including persons aged 60+ years registered in the computerized Health Information System of the Local Health Authority of Milano 1 (ASL-MI1) who were diagnosed with cancer ($n = 21,451$) or AD dementia ($n = 2,832$) for the first time from January 1, 2004, to December 31, 2009. For each member of the cancer cohort, we defined 2 time periods of exposure to the risk of AD dementia: one preceding the diagnosis of cancer and a second following that diagnosis. The same definition of 2 risk periods was identified for patients with AD dementia. The Health Information System of ASL-MI1 serves about 1 million inhabitants and included 1) the Pharmaceutical Prescriptions Registry from January 2001 to December 2011 ($n = 70,315,961$ prescriptions), 2) the Hospital Discharge Registry from January 1996 to March 2011 ($n = 3,196,595$ admissions), and 3) the Mortality Registry from January 1999 to March 2010 ($n = 86,819$ deaths) and payment exemptions for special disease conditions ($n = 409,099$). Cancer cases were identified by the cancer and tumor registry from January 2004 to December 2009.

Lombardia

Toscana

Jama Clin Exp Res. 2007 Oct 14;5: 390-3

The Tuscany experimental registry for Alzheimer's disease and other dementias: how many demented people does it capture?

Francesconi F, Di Sarno S, Pirovelli F, Calabrese C, Palmieri K, Messori M

Author Information

Regional Health Agency of Tuscany, 50129 Florence, Italy.
e-mail: francesconi@arsanta.toscana.it

Abstract

BACKGROUND AND AIMS: A Regional Registry for Alzheimer's Disease and Other Dementias is being tested in Tuscany (Italy) to provide a basis for epidemiological studies. Current results are presented and critically evaluated.

METHODS: The Registry extracts data on cases of dementia from Hospital Discharge Records, Outpatient Service Records, Regional Mortality Registry and Disease-Specific Co-payment Exemption Records, based on ICD-9 codes of dementias, and from Prescription Records based on registered anti-dementia drug codes. A list of cases of dementia prevalent at the end of 2005 was produced by cross-checking captured cases with the Regional Mortality Registry.

RESULTS: The Registry captured 47,889 cases, of which 27,796 were still alive at the end of 2005. Captured cases represent slightly less than half of all the cases of dementia estimated to be present in Tuscany among older residents (65+) according to recent prevalence studies. Conversely, of 87 subjects 65 years of age or older selected from the Registry and directly evaluated, 80 (92%) were truly cognitively impaired subjects.

CONCLUSIONS: The Registry has low sensitivity, probably because not all demented individuals are diagnosed as such in current practice and/or use health services. Conversely, the Registry has high specificity, and the produced lists of prevalent dementia cases are the key to estimating health and quality-of-care indicators for the demented population, and may constitute a basis for epidemiological studies.

Lazio

Bollettino Ufficiale Parte Prima - Parte Seconda n. 21 del 21 giugno 2012

Poste Italiane S.p.A. - Spedite in abb. postale 70% - DCR Roma



REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE LAZIO

Roma, 21 giugno 2012

Il pubblico ministero d'ufficio è a disposizione presso il Registro Regionale di Roma, tel. 06/4981111

Art. L3

(Registro regionale Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza)

1. La Regione, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, istituisce presso l'ASP il registro regionale Alzheimer-Perusini e altre forme di demenza, di seguito denominato registro.
2. Il registro, articolato in sezioni distinte per forme di demenza, raccoglie dati anagrafici e sanitari delle persone affette da Alzheimer-Perusini o altre forme di demenza, per finalità di rilevante interesse pubblico di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza, nonché di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico.
3. L'ASP cura la tenuta del registro e si avvale della collaborazione dei centri territoriali esperti per le demenze per la raccolta, l'aggiornamento e l'invio dei dati idonei a rilevare lo stato di salute delle persone affette da Alzheimer-Perusini o altre forme di demenza.



ASL Brescia

PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE DECADIMENTO COGNITIVO/DEMENTIA

Settembre 2011

QUALI SONO I PDTA PER LE DEMENZE



ASL Milano

e le Aziende Ospedaliere, IRCCS, ASP/Aziende di Servizi alla Persona, Università sotto elencate

Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale Riabilitativo (PDTAR) per la popolazione e i pazienti con demenza

2011 - da aggiornare entro dicembre 2013 o prima
SL di componenti del Gruppo di lavoro - se emergeranno
novità clinicamente rilevanti



PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO sulla DIAGNOSI PRECOCE DELLE DEMENZE



Flow-chart: Percorso del paziente con sospetto diagnostico di demenza



IL SISTEMA ASSISTENZIALE INTEGRATO DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON MALATTIA DI ALZHEIMER O ALTRA FORMA DI DEMENZA NELLA ASL ROMA D

AVV. DR. VITTORIO CHINI - DIRETTORE F.F. DISTRETTO SANITARIO XIII MUNICIPIO
DR. GIOVANNI MENCINI - DIRETTORE F.F. UOC NEUROLOGIA - ASL RM D
DR.SSA DANIELA SARDI - DIRETTORE AREA DIP. CURA PRECOCE - ASL RM D
DR.SSA CATERINA DI ARDO - DIRIGENTE MEDICO AREA DIP. CURA PRECOCE
DR.SSA MARIA LUCIA MAZZARA - RESPONSABILE UOS INTEGRAZIONE SOCIO-
SANITARIA DISTRETTO XIII MUNICIPIO

ELENCO DELLE UNITÀ OPERATIVE COINVOLTE:

- UOC Neurologia Ospedale G.B. Grassi
- Poliambulatorio Distrettuale Specialistico di Neurologia e Geriatria della ASL RM D
- Area Dipartimentale Cure Primarie ASL RM D
- UOC Direzione Sanitaria dei Distretti Fiumicino e Municipio XIII, XV, XVI
- Centri Assistenza domiciliare e residenziale dei Distretti Fiumicino e Municipio XIII, XV, XVI
- UOS Integrazione Socio-sanitaria dei Distretti Fiumicino e Municipio XIII, XV, XVI
- Servizi Sociali del Comune di Fiumicino e dei Municipi XIII, XV e XVI del Comune di Roma

Rete provinciale per la diagnosi, cura ed assistenza delle demenze con il modello organizzativo dei Centri per i Disturbi Cognitivi (CDC) : Tab.1 e Tab.2

Tab.1 La rete per le demenze della Provincia di Modena



Nel 2013 seguite
15.000 persone con
demenza, 2778 nuove
diagnosi di cui 1300
AD, 5195 progetti
attivi del MMG

La rete provinciale per le Demenze

- 7 Centri Distrettuali per i Disturbi Cognitivi
- 3 CDC Ospedalieri (Neurologia e Geriatria del NOCSAE di Baggiovara, Neurologia Osp. di Carpi)
- 1 Nucleo Ospedaliero Demenza c/o Villa Igea Modena (20 p.l. cod. 56)
- 3 Nuclei Alzheimer per Assistenza Residenziale Temporanea (Mirandola: 15 p.l. Modena: 20 p.l. Pavullo: 7 p.l. nuova attivazione Formigne 1/09/2013: 10 posti)
- 3 CO Alzheimer (Carpi: 23 posti, Modena -9, Gennaro: 20 posti, Modena -Mingucco- 20 posti)
- 1 Associazione di Volontariato che garantisce una serie di interventi in sinergia con AUSL ed Enti locali
- Accordo aziendale con i MMG per la presa in carico del pz con demenza e della sua famiglia

OBIETTIVO 3

Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

- Migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i Servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate
- Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e semiresidenziali e in tutte le fasi di malattia
- Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali

(9 azioni)

3.1.2 Elaborazione di tali LG nell'ambito del Sistema nazionale linee guida (SNLG), con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali (Ministero della salute, Istituto Superiore di sanità, Regioni, AGENAS) e la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche



25 LG e 3 LG mal.rare
6 Consensus Conference
2 LG prevenzione

46 LG Regionali
(Emilia Romagna, Toscana
Piemonte)

News

- 18.10.2011 In pubblicazione la linea guida su disturbi dello spettro autistico
- 20.09.2011 Un manuale per la prevenzione in sanità pubblica
- 14.09.2011 La conferenza sul governo clinico in diretta domani sul sito SNLG
- 13.09.2011 Conclusa la revisione aperta della linea guida su disturbi dello spettro autistico
- 05.09.2011 Gradirei: aggiornamento della raccomandazione su diabete gestazionale
- 02.09.2011 La linea guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in revisione aperta

Chi siamo Metodo SNLG News Newsletter Link Contatti English Web community

Il Sistema Nazionale Linee Guida - Istituto Superiore di Sanità si avvale per gran parte della sua attività di professionalità reclutate con contratti a tempo determinato. Le norme in tema di Ricerca Pubblica, se definitivamente approvate, ci priveranno di questo prezioso contributo e metteranno a rischio la regolare prosecuzione delle attività di questo progetto.

<p>Linee guida nazionali Consensus conference</p> <p>Il Sistema nazionale linee guida (SNLG) elabora raccomandazioni di comportamento clinico basate sugli studi scientifici più aggiornati, secondo il proprio metodo.</p>	<p>Linee guida regionali</p> <p>Banca dati di linee guida e altri strumenti di governo clinico elaborati da parte dei Servizi sanitari regionali in conformità con una metodologia definita.</p>	<p>Altri documenti evidence based</p> <p>Repertorio di linee guida e documenti evidence based non SNLG, prodotti da enti e istituzioni italiani o da altre organizzazioni secondo una metodologia definita.</p>
<p>Banca dati comparativa</p> <p>Uno strumento che semplifica le ricerche sulle linee guida internazionali per un primo giudizio sull'affidabilità in termini di valutazione comparata.</p>	<p>Esperienze di implementazione</p> <p>Qui si accede alla piattaforma GOAL, uno strumento per la condivisione e implementazione a livello locale delle raccomandazioni contenute nelle linee guida.</p>	<p>Formazione</p> <p>Programma di formazione a distanza per affrontare i casi clinici basati su dossier e raccomandazioni evidence based.</p>
<p>Ricerca avanzata sul sito Registrali alla newsletter dell'SNLG</p>	<p>Accesso alle fonti RSS del sito</p>	<p>Accessi al sito: 275.782 Dal: 30 Gen 2008 Il tuo IP: 67.195.111.170</p>

Sito finanziato dal progetto Fenice Diagnostico-Terapeutico dell'Istituto Superiore di Sanità

Privacy Policy le regole del sito

© 2011 © Copyright

Contatti

Sito SNLG-ISS (dal 2006 ad oggi)



Review Article

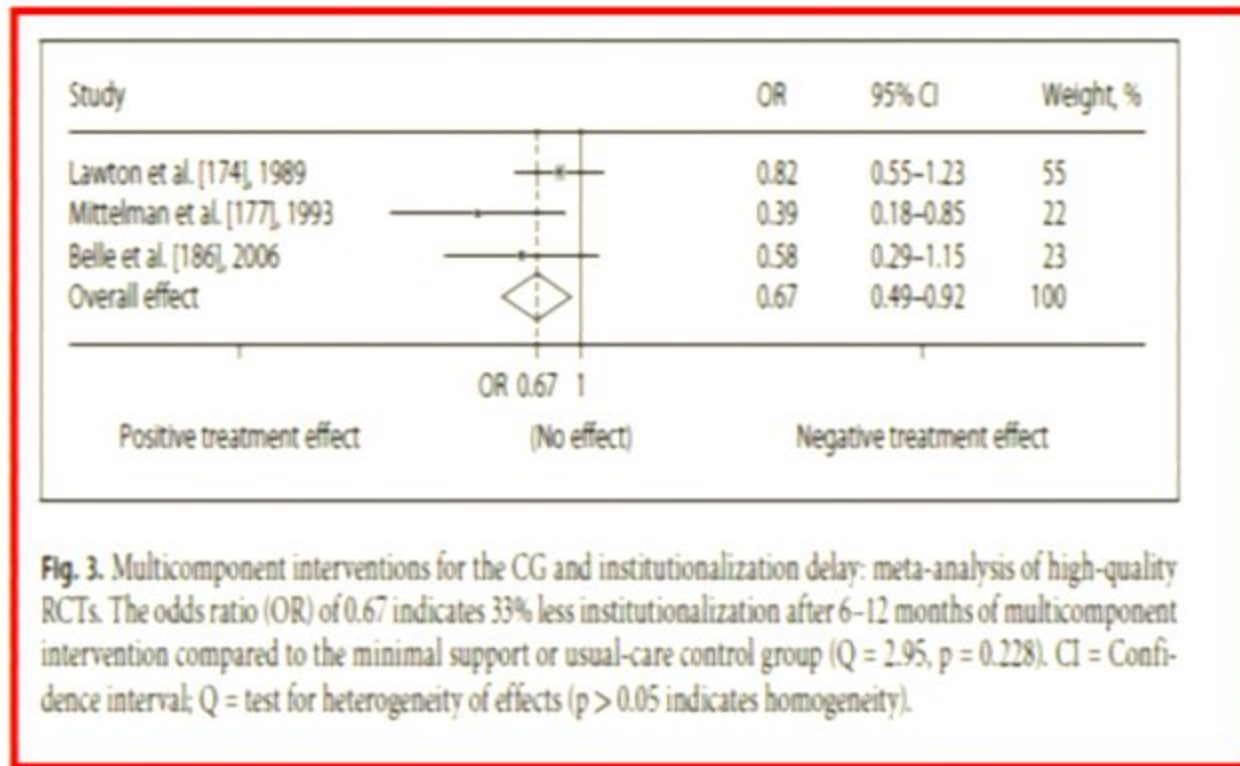
Dementia
and Geriatric
Cognitive Disorders

Dement Geriatr Cogn Disord 2010;30:161–170
DOI: 10.1159/000336179

Accepted: May 26, 2010
Published online: September 10, 2010

Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy

Javier Olazarán^a Barry Reisberg^b Linda Clare^a Isabel Cruz^a Jordi Peña-Casanova^{a, c}
Teodoro del Ser^{a, b} Bob Woods^a Cornelia Beck^d Stefanie Auer^e Claudia Lai^f Aimee Spector^g
Sam Fazio^h John Bond^g Misa Kivipelto^a Henry Brodaty^g José Manuel Rojoⁱ Helen Collins^h
Linda Teri^j Mary Mittelman^k Martin Orrell^l Howard H. Feldman^{a, i} Ruben Muñoz^a



CAMERA DEI DEPUTATI

Attesto che la Camera dei deputati ha approvato, il 28 gennaio 2016, il seguente testo unificato delle proposte di legge d'iniziativa dei deputati Fucci; Fucci; Grillo, Ceconi, Dall'Osso, Di Vita, Lorefice, Mantero, Baroni e Silvia Giordano; Calabrò, Fucci ed Elvira Savino; Vargiu, Binetti, Gigli e Monchiero; Miotto, Lenzi, Amato, Bellanova, Beni, Paola Bragantini, Burtone, Capone, Carnevali, Casati, D'Incecco, Fossati, Gelli, Iori, Murer, Patriarca, Piccione e Sbrollini; Monchiero, Rabino, Oliaro, Binetti, Matarrese e Gigli; Formisano:

Disposizioni in materia di responsabilità professionale
del personale sanitario

ART. 5.

(Buone pratiche clinico-assistenziali e raccomandazioni previste dalle linee guida).

1. Gli esercenti le professioni sanitarie, nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie con finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche, palliative e riabilitative, si attengono, salve le specificità del caso concreto, alle buone pratiche clinico-assistenziali e alle raccomandazioni previste dalle linee guida elaborate dalle società scientifiche iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della

salute, da emanare entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge. Ai fini della presente legge, le linee guida sono inserite nel Sistema nazionale per le linee guida (SNLG) e pubblicate nel sito *internet* dell'Istituto superiore di sanità.

Proposta di modifica n. 5.14 al DDL n. 2224



Senato
della Repubblica

5.14

IL RELATORE

Apportare le seguenti modificazioni:

a) *al comma 1, primo periodo, sostituire le parole: «dalle società scientifiche» con le seguenti: «da enti e istituzioni pubblici e privati, dalle società scientifiche e dalle associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie» e sopprimere l'ultimo Periodo».*

Conseguentemente:

b) *dopo il comma 1, aggiungere in fine i seguenti commi:*

«1-bis. Ai fini della presente legge, nel regolamentare l'iscrizione, in apposito elenco delle società scientifiche e delle associazioni tecnico-scientifiche di cui al comma 1, il decreto del Ministro della Salute disciplina:

a) i requisiti minimi di rappresentatività sul territorio nazionale;

b) la costituzione mediante atto pubblico e le garanzie da prevedere nello statuto in riferimento al libero accesso dei professionisti aventi titolo e alla loro partecipazione alle decisioni, all'autonomia e indipendenza, all'assenza di scopo di lucro, alla pubblicazione sul sito istituzionale dei bilanci preventivi, dei consuntivi e degli incarichi retribuiti, alla dichiarazione e regolazione dei conflitti di interesse e all'individuazione di sistemi di verifica e controllo della qualità della produzione tecnico-scientifica;

c) le procedure di iscrizione all'elenco nonché le verifiche sul mantenimento dei requisiti e le modalità di sospensione o cancellazione dallo stesso.

1-ter. Le linee guida sono inserite nel Sistema nazionale per le linee guida (SNLG) da ricostituire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da emanarsi entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, secondo quanto previsto dall'articolo 1, comma 28, della legge 23 dicembre 1996, n. 662.

1-quater. L'Istituto superiore di sanità pubblica sul proprio sito *internet* le linee guida e gli eventuali aggiornamenti previa verifica del rigore metodologico adottato in conformità a *standard* dallo stesso definiti, della rilevanza delle evidenze scientifiche dichiarate a supporto delle raccomandazioni, nonché un parere sull'efficacia e sull'aggiornamento delle medesime».



Agenzie internazionali/Istituti che redigono LG pubbliche

NICE National Institute for Health and Care Excellence

Inghilterra



*Scottish Intercollegiate Guidelines Network
Scozia*

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Francia



*Centers for Disease Control and Prevention
Stati Uniti - Europa*



*Sistema Nazionale Linee Guida
Italia*



World Health Organization

Nazioni Unite



**U.S. Preventive Services
TASK FORCE**

Stati Uniti



*NZGG – New Zealand Guidelines Group
Nuova Zelanda*

Quali sono le differenze?

	AGENZIE GOVERNATIVE	SOCIETÀ SCIENTIFICHE
METODOLOGIA	<ul style="list-style-type: none"> • sempre EBM, dichiarata, standardizzata, trasparente, riproducibile, condivisa con altri organismi/agenzie 	<ul style="list-style-type: none"> • non sempre EBM, dichiarata, standardizzata, trasparente, riproducibile, condivisa con altri organismi/agenzie
GRUPPI DI LAVORO (GdL)	<ul style="list-style-type: none"> • sempre multidisciplinari • molto raramente mono-disciplinari (es. in caso di documenti focalizzati su temi molto ristretti e specifici) 	<ul style="list-style-type: none"> • non sempre multidisciplinari • spesso <i>mono-disciplinari e/o</i> costituiti esclusivamente da <i>membri della società scientifica</i> stessa
FINANZIAMENTI	<ul style="list-style-type: none"> • da parti pubbliche 	<ul style="list-style-type: none"> • da parti private che determinano <i>conflitti di interessi</i> di cui è impossibile stabilire entità e natura
CONFLITTI DI INTERESSI (CdI)	<ul style="list-style-type: none"> • eventuali CdI dei membri del GdL sempre dichiarati e gestiti in ogni fase di elaborazione della LG 	<ul style="list-style-type: none"> • eventuali conflitti di interessi dei membri del GdL non sempre dichiarati e gestiti in ogni fase di elaborazione della LG

Declaration and Handling of Conflicts of Interest in Guidelines

A Study of S1 Guidelines From German Specialist Societies From 2010–2013

Gisela Schott, Klaus Lieb, Jochem König, Bernd Mühlbauer, Wilhelm Niebling, Henry Pachi, Stephan Schmutz, Wolf-Dieter Ludwig

TABLE 1a

Information on conflicts of interest in S1 guidelines

Guidelines: <i>n</i> = 234*	Proportion	Percentage
Individual conflict of interest statement available	218/234	93%
Evaluation of conflicts of interest available	25/234	11%
Conflicts of interest led to consequence	1/234	0.4%
Guidelines for which an individual conflict of interest statement is available, <i>n</i> = 218		
Guidelines by authors with no conflicts of interest	5/218	2%
Guidelines by authors with nonfinancial conflicts of interest only	27/218	12%
Guidelines by authors with one or more financial conflict of interest	186/218	85%

*One guideline listed no authors and was excluded from these figures

10 years of NICE: still growing and still controversial



Peter Littlejohns, Sarah Garner, Nick Doyle, Fergus Macbeth, David Barnett, Carole Longson

The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) will have existed for 10 years on April 1, 2009. Over the past decade, the institute's methodological approach to the development of guidance and assessment of the value of health-care interventions has received international interest and acclaim. Furthermore, individual decisions, in particular those made on new cancer drugs, have generated enormous controversy. An early example was the appraisal of irinotecan and oxaliplatin for colorectal cancer in 2002. In 2003, NICE described the rationale behind its decision making. The 10th anniversary of the institute provides an opportunity to review some of the key issues affecting cancer appraisals and to explain the development of other NICE guidance programmes relevant to the provision of cancer services.

Lancet Oncol 2009; 10: 417-24

See Keynote Comment

page 306

See Reflection and Reaction

page 315

National Institute for Health and Clinical Excellence, London, UK (P Littlejohns FRCP)

The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) is the independent organisation that provides national guidance on promotion of good health and prevention and treatment of ill health in England and Wales. The institute was established as a special health authority on April 1, 1999, to offer NHS health-care professionals advice on how to provide patients with the highest attainable standards of care and to reduce variation in quality of care (figure). Since its inception,

NICE has 280 full-time staff with an annual budget of £33 million and offices based in London and, since 2005, Manchester. However, development of guidance is supported through a series of directly commissioned national collaborating centres and academic units based in universities that are funded through the National Institute for Health Research. More than 2000 individuals, excluding our stakeholders, are involved in the development of guidance at any one time. Following

OBIETTIVO 4

Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

- Supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più diagnosi tempestivo possibile
 - Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare
-
- Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità. In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali

2. IL CONTESTO INTERNAZIONALE



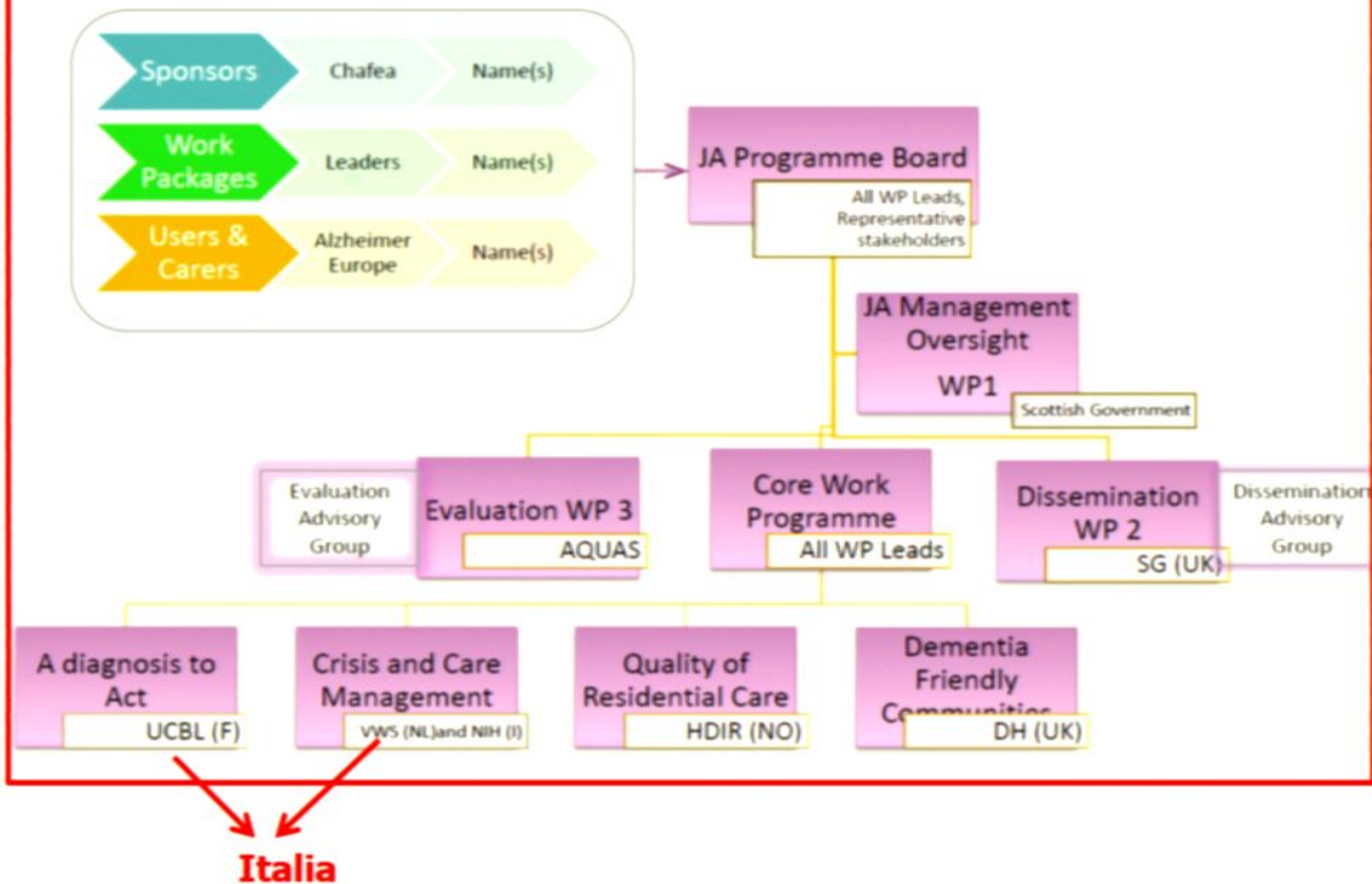


Overview of Joint Action Management, Future Roles and Tasks

Joint Action
Dementia 2



Joint Action Management Structure



Main tasks / goals WPs (as AQuAS has understood)

Diagnosis and post-diagnostic support (WP4)

Phase 1

1) identification of evidence/ best practices

- risks/ benefits of dementia Dx
- risks/ benefits of ADRD Dx at different stages
- best Dx strategy of ADRD
- effective supports systems on quality of life of patients and carers
- best secondary prevention strategies regarding cognitive and functional decline and to prevent from behavioural crisis



2) expert/stakeholder consensus

- agreement of benefits/risks
- agreement effective support systems and preventive strategies

Phase 2

3) testing best practice models of change/ define recommendations for decision makers

- optimized (reasonable) diagnosis strategy
- agreement on best sites/ best practices
- support goals and recommendations for post-diagnostic support

-synthesis reports/ deliverables
-promote exchanges of experts (network, training)
-promote dissemination/ impact strategies

Crisis and care coordination (WP5)

Phase 1

1) identification of evidence/ best practices

- mapping relevant research/ practices of dementia care coordination
- definition of dementia care coordination

expert/stakeholder consensus?

Phase 2

2) testing best practice models of change/ define recommendations for decision makers

- agreement of sites/ best practice for testing
- set up implementation plan for the best practice on coordination
- develop specific implementation plans country specific
- *implementation / evidence of benefits?*

WP 4 new JA

Step A: minor BPSD prevention and management

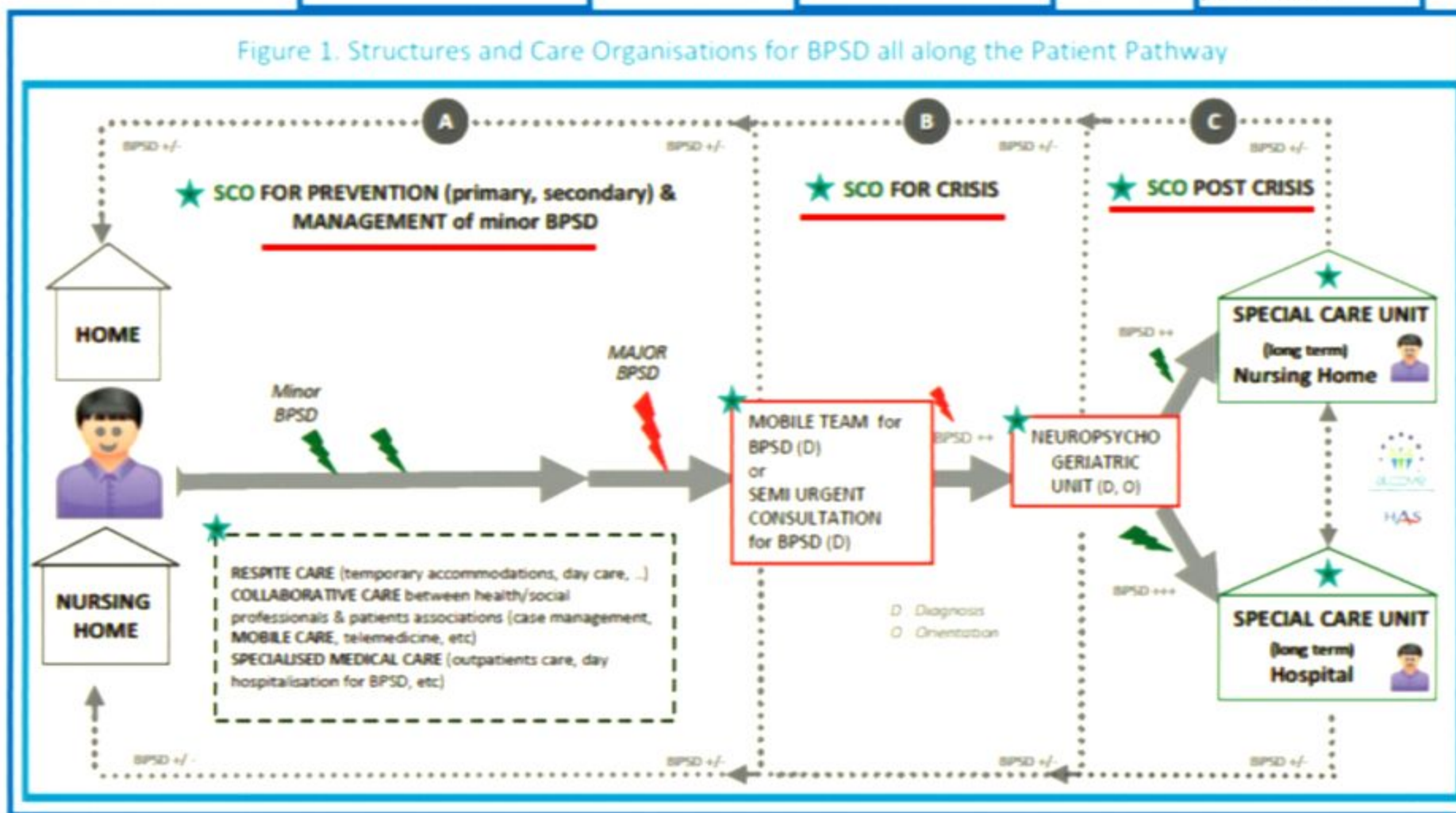
WP 5 new JA

Step B: major BPSD crisis management

WP 4 and 5 new JA

Step C: BPSD management and prevention

Figure 1. Structures and Care Organisations for BPSD all along the Patient Pathway





I CRITERI NIA

Alzheimer's
&
Dementia

(NATIONAL INSTITUTE ON AGING)

Alzheimer's & Dementia ■ (2011)

FASE PRECLINICA

Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease:
Recommendations from the National Institute on Aging and the
Alzheimer's Association workgroup

Reisa A. Sperling^{a,*}, Paul S. Aisen^b, Laurel A. Beckett^c, David A. Bennett^d, Suzanne Craft^e,

The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease:
Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's
Association workgroups on diagnostic guidelines for
Alzheimer's disease

Marilyn S. Albert^{a,*}, Steven T. DeKosky^{b,c}, Dennis Dickson^d, Bruno Dubois^e,

MCI due to AD

DEMENTIA due to AD

The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease:
Recommendations from the National Institute on Aging and
the Alzheimer's Association workgroup

Guy M. McKhann^{a,b,*}, David S. Knopman^c, Howard Chertkow^{d,e}, Bradley T. Hyman^f,

I CRITERI IWG (INTERNATIONAL WORKING GROUP)

2007

Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease:
revising the NINCDS-ADRDA criteria

Bruno Dubois, Howard H Feldman*, Claudia Jacova, Steven T DeKosky, Pascale Barberger-Gateau, Jeffrey Cummings, André Delacourte, Douglas Galasko, Serge Gauthier, Gregory Jicha, Kenichi Meguro, John O'Brien, Florence Pasquier, Philippe Robert, Martin Rossor, Steven Salloway, Yaakov Stern, Pieter J Visser, Philip Scheltens*

2010

Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon

Bruno Dubois, Howard H Feldman, Claudia Jacova, Jeffrey L Cummings, Steven T DeKosky, Pascale Barberger-Gateau, André Delacourte, Giovanni Frisoni, Nick C Fox, Douglas Galasko, Serge Gauthier, Harald Hampel, Gregory A Jicha, Kenichi Meguro, John O'Brien, Florence Pasquier, Philippe Robert, Martin Rossor, Steven Salloway, Marie Sarazin, Leonardo C de Souza, Yaakov Stern, Pieter J Visser, Philip Scheltens

2014

Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's
disease: the IWG-2 criteria

Bruno Dubois, Howard H Feldman, Claudia Jacova, Harald Hampel, José Luis Molinuevo, Kaj Blennow, Steven T DeKosky, Serge Gauthier, Dennis Selkoe, Randall Bateman, Stefano Cappa, Sebastian Cutch, Sebastiaan Engelborghs, Giovanni B Frisoni, Nick C Fox, Douglas Galasko, Marie-Odile Habert, Gregory A Jicha, Agneta Nordberg, Florence Pasquier, Gil Rabinovici, Philippe Robert, Christopher Rowe, Stephen Salloway, Marie Sarazin, Stéphanie Epelbaum, Leonardo C de Souza, Bruno Villas, Pieter J Visser, Lon Schneider, Yaakov Stern, Philip Scheltens, Jeffrey L Cummings

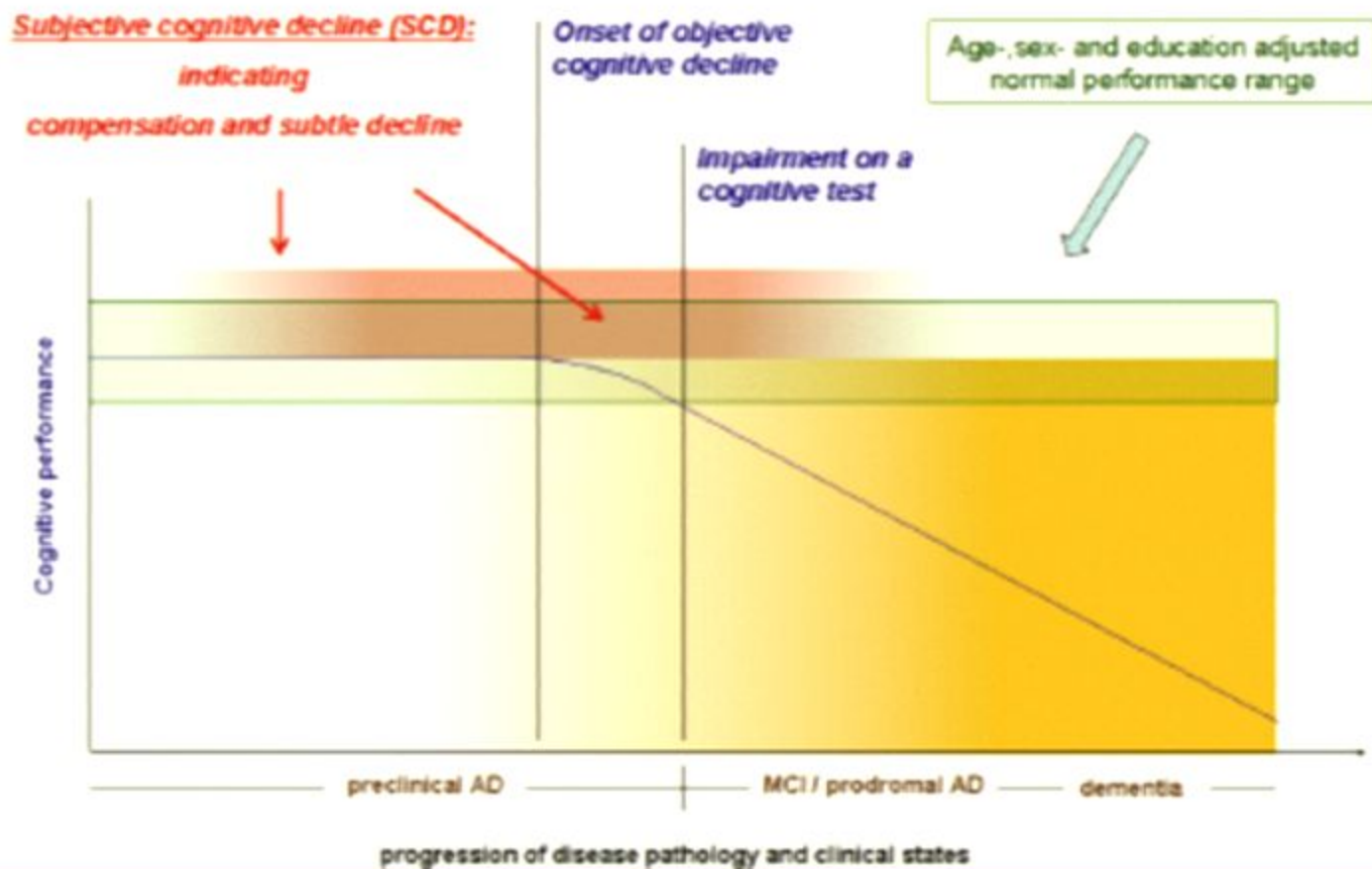


Perspectives

A conceptual framework for research on subjective cognitive decline
in preclinical Alzheimer's disease

Frank Jessen^{a,b,c,*}, Rebecca E. Amariglio^d, Martin van Boxtel^c, Monique Breteler^c,
Mathieu Ceccaldi^f, Gaël Chételat^{g,h,i,j}, Bruno Dubois^k, Carole Dufouil^l, Kathryn A. Ellis^m,
Wiesje M. van der Flierⁿ, Lidia Glodzik^o, Argonde C. van Hartenⁿ, Mony J. de Leon^o,
Pauline McHugh^o, Michelle M. Mielke^p, Jose Luis Molinuevo^q, Lisa Mosconi^o,
Ricardo S. Osorio^o, Audrey Perrotin^{g,h,i,j}, Ronald C. Petersen^r, Laura A. Rabin^{s,t}, Lorena Rami^q,
Barry Reisberg^{o,u}, Dorene M. Rentz^d, Perminder S. Sachdev^v, Vincent de la Sayette^{g,h,i,j},
Andrew J. Saykin^w, Philip Scheltensⁿ, Melanie B. Shulman^o, Melissa J. Slavin^x,
Reisa A. Sperling^d, Robert Stewart^y, Olga Uspenskaya^z, Bruno Vellas^{aa}, Pieter Jelle Visser^{c,n},
Michael Wagner^{a,b,c}, Subjective Cognitive Decline Initiative (SCD-I) Working Group

Course of cognitive symptoms in AD



World Health Organization Global Dementia Observatory

Domain 1: Policy

Domain 2 : Resources

Domain 3 : Research & Innovation

Domain 4 : Burden & Impact

CCM
Finalizzata
FIRB
PRIN

Ginevra 3-4 luglio 2016 – l'Italia è tra i paesi che hanno partecipato alla fase pilota

CONCLUSIONI



Le possibili decisioni a costo zero (isorisorse)(a)

1. Modificare la tempistica dei Piani Terapeutici per il monitoraggio degli antipsicotici e prevedere semplificazioni nel rinnovo dei piani terapeutici con i farmaci inclusi nella nota 85.

(effetto atteso: riduzione delle liste di attesa nelle UVA)

2. VERA programmazione dei servizi socio-sanitaria nei territori regionali e NON SEMPLICE attestazione dell'esistente.

(effetto atteso: creare una rete di servizi)

3. Utilizzo routinario dei flussi informativi correnti (SDO, farmaci, mortalità, prestazioni ambulatoriali, esenzioni – Sistema NSIS) per intercettare il fenomeno delle demenza in tutte le sue componenti

(effetto atteso : fornire elementi di conoscenza per la programmazione socio-sanitaria)

4. Promuovere e realizzare PDTA VERI (con indicatori e sistema informativo) su base distrettuale e ASL

(effetto atteso : migliorare il livello di assistenza ai pazienti con demenza e ai loro familiari)

Le possibili decisioni a costo zero (isorisorse)(b)

5. Valutare la possibilità di erogare i farmaci antipsicotici ancora fuori dall'indicazione per la demenza utilizzando la legge 648/96

(effetto atteso: superamento del Comunicato dell'AIFA sugli antipsicotici)

6. Integrare il Decreto legislativo n.211 del 2013 relativo all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico

(effetto atteso: rendere più «etiche» le sperimentazioni cliniche nella demenza)

7. Promuovere la pratica dell'amministratore di sostegno ricordando che la stessa è completamente gratuita per il cittadino

(effetto atteso : evitare gli abusi)

8. Promuovere stili di vita salutari

(effetto atteso : ridurre nel tempo l'incidenza della demenza)



E IN ITALIA ?

