

SERVIZIO SANITARIO

REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA
AZIENDA SANITARIA LOCALE N°2
Olbia

DELIBERAZIONE DEL COMMISSARIO N° 785 DEL 31 / 03 / 2011

OGGETTO: Istituzione del Percorso Operativo Permanente " U.V.A. (Unità Valutazione Alzheimer), Malattie Neuro degenerative - disturbi del movimento".

L'anno duemila undici addì trientimo del mese di marzo

in Olbia, nella sede legale dell'Azienda Sanitaria Locale n° 2.

IL COMMISSARIO

Dott. Giovanni Antonio Fadda

Sentiti i pareri favorevoli del

DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Avv. Mario Giovanni Altana

e del

DIRETTORE SANITARIO

Dott.ssa Maria Serena Fenu

PREMESSO CHE Nel Piano Sanitario Nazionale si fissa tra gli obiettivi principali del SSN la garanzia della continuità delle cure:

- continuità tra i diversi professionisti intra ed extraospedalieri, in modo che la frammentazione nata dallo sviluppo di competenze ultraspecialistiche si integri in un quadro unitario (lavoro in team, elaborazione ed implementazione di percorsi diagnostico terapeutici condivisi etc.);
- continuità tra i diversi livelli di assistenza soprattutto nel delicato confine tra ospedale e territorio, il post dimissione, che il paziente a volte si vede costretto ancora ad affrontare da solo, al di fuori di un percorso conosciuto e condiviso. Con particolare riferimento alle malattie cronico degenerative.

CONSIDERATA l'alta incidenza in Sardegna dei casi di Malattia di Alzheimer, di altre demenze e malattie neurodegenerative del sistema nervoso centrale; che tali patologie presentano un forte impatto sociale, anche in considerazione dell'ampio coinvolgimento dei familiari del paziente, dei costi sociali conseguenti e dell'elevato consumo di risorse sanitarie; la necessità di realizzare interventi per contrastare patologie di particolare rilevanza sociale, tra cui le demenze e la malattia di Alzheimer, in ragione della loro diffusione e della loro natura cronico-degenerativa, come già contemplato tra gli obiettivi del PSR 2006-2008 e che allo stato attuale persiste una situazione assistenziale disomogenea nelle varie aree territoriali della ASL 2.

CONSIDERATI La necessità di garantire la massima accessibilità a tutti i pazienti con patologie neurodegenerative (demenze, disturbi del movimento) ad una attività ambulatoriale dedicata ed alla Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.) dove sia valutato e definito un percorso diagnostico terapeutico finalizzato ed integrato con i MMG ed i care givers, con prescrizione dei farmaci specifici secondo piani terapeutici e relativo monitoraggio dei trattamenti.

La volontà di codesta amministrazione, espressa nella deliberazione 458/2010 di attivare una Struttura Semplice Aziendale con le caratteristiche sopra esposte e la necessità di procedere, nelle more della modifica dell'Atto Aziendale della ASL 2, alla attivazione come percorso funzionale permanente ex art. 19 Atto aziendale, denominato "U.V.A. (Unità Valutazione Alzheimer), Malattie Neuro degenerative - disturbi del movimento". collocato nella SS.Dip. di Neurologia, struttura nella quale è stata allocata l'unica U.V.A. istituita nella ASL 2 dal momento della attivazione della stessa secondo le disposizioni Regionali.

RITENUTO di individuare come responsabile del percorso il Dirigente Medico della S.S. Dip. di Neurologia Dott. Giuseppe Mura, individuato in considerazione della sua lunga esperienza professionale specifica sulle Malattie Neuro degenerative - disturbi del movimento e della Malattia di Alzheimer e di incaricare lo stesso dell'attivazione del percorso, le funzioni di supervisione, valutazione e monitoraggio della attività sono demandate al Direttore Sanitario Aziendale a cui il percorso funzionale ex art. 19 Atto aziendale afferisce.

VISTI il D. Lgs. 30 dicembre 1992 n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni;
la L. R. 28 luglio 2006, n. 10;
l'Atto Aziendale vigente della ASL 2.
Il Piano Sanitario Nazionale 2010-2012
Il Piano Sanitario Regionale 2006-2008

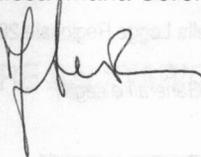
Per i motivi indicati in premessa :

DELIBERA

- La attivazione del percorso funzionale permanente ex art. 19 Atto aziendale " U.V.A. (Unità Valutazione Alzheimer), Malattie Neuro degenerative - disturbi del movimento".
- Di individuare come responsabile del percorso il Dirigente Medico della S.S. Dip. di Neurologia Dott. Giuseppe Mura, individuato in considerazione della sua lunga esperienza professionale specifica sulle Malattie Neuro degenerative - disturbi del movimento e della Malattia di Alzheimer.
- Di approvare la relazione di riferimento programmatico (relazione commissione regionale) per il percorso operativo permanente della ASL 2. " U.V.A. (Unità Valutazione Alzheimer), Malattie Neuro degenerative - disturbi del movimento" allegata alla presente deliberazione.
- Che il responsabile del percorso, individuato nel Dott. Giuseppe Mura, Dirigente Medico di Neurologia assuma la responsabilità dell'U.V.A. della ASL 2 ed abbia, per quanto attinente al percorso funzionale, piena autonomia organizzativa compresa l'autonomia nella organizzazione e gestione delle prescrizioni con piano terapeutico (es. nota 85), parte essenziale delle attività proprie dell'UVA.
- Al percorso verranno destinate risorse logistiche tecnologiche ed umane dedicate, anche afferenti a diverse macroarticolazioni Aziendali, sotto la supervisione del Direttore Sanitario Aziendale, d'intesa con il responsabile della S.S. Dip. di Neurologia per le parti di propria competenza.
- Che il Dr. Giuseppe Mura dedichi parte del suo debito orario alla implementazione del programma aziendale di cui è responsabile, mantenendo una collocazione nella S.S. Dip. di Neurologia alla quale garantisce l'impegno orario connesso per l'attività ambulatoriale generale e la diagnostica Neurofisiologica con EMG ed EEG.

Incaricare gli uffici dell'Area AA.GG. della diffusione del presente atto presso le strutture interessate al progetto, in particolare gli uffici del S.I.S.A. e dell'N.S.I.S. di adeguare i flussi informatici e gli applicativi informatici in uso qualora questo si ritenesse necessario; nonché informare del presente atto il del servizio personale per gli adempimenti conseguenti e gli uffici dell'Assessorato Regionale alla Sanità (Servizio della medicina di base, specialistica, materno infantile, residenziale e riabilitativa e dell'assistenza farmaceutica) per la modifica delle referenze UVA relativamente alla ASL 2 di Olbia.

IL DIRETTORE SANITARIO
Dott.ssa Maria Serena Fenu



IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
Avv. Mario Giovanni Altana



IL COMMISSARIO
Dott. Giovanni Antonio Fadda



Il Responsabile del Servizio/Struttura proponente
(Dott. Paolo Tecleme)

(DA COMPILARSI A CURA DEL SERVIZIO / STRUTTURA PROPONENTE/ESTENSORE)

(luogo e data) _____, ____/____/____.

La presente deliberazione:

è soggetta al controllo ai sensi dell'art. 29, comma 1, lettere a), b), c), della Legge Regionale 28.7.2006 n. 10.

oppure

deve essere comunicata al competente Assessorato regionale ai sensi dell'articolo 29, comma 2, della Legge Regionale 28.7.2006 n. 10

Il Responsabile del Servizio/Struttura Area PCC (proponente/estensore) Dott. Paolo Tecleme

(firma) _____

Si certifica che la presente deliberazione è pubblicata all'Albo Pretorio dell'Azienda Sanitaria Locale n. 2 di Olbia

dal 06/04/2011, e che:

è esecutiva dal giorno della pubblicazione ai sensi della Legge Regionale 28.7.2006 n. 10.

con lettera in data ____/____/____, protocollo n. _____, è stata inviata all'Assessorato Regionale dell'Igiene, Sanità e Assistenza Sociale per il controllo di cui all'articolo 29 della Legge Regionale 28.7.2006 n. 10.

Olbia, 06/04/2011.

Il Responsabile del Servizio Affari Generali e Legali



La presente deliberazione:

è divenuta esecutiva, ai sensi dell'articolo 29 della Legge Regionale 28.7.2006 n. 10, in virtù della Determinazione del Direttore del Servizio _____ dell'Assessorato Regionale dell'Igiene, Sanità e Assistenza Sociale n. _____ del ____/____/____.

è stata annullata, ai sensi dell'articolo 29 della Legge Regionale 28.7.2006 n. 10, in virtù della Determinazione del Direttore del Servizio _____ dell'Assessorato Regionale dell'Igiene, Sanità e Assistenza Sociale n. _____ del ____/____/____.

è divenuta esecutiva per decorrenza dei termini per il controllo, ai sensi dell'articolo 29 della Legge Regionale 28.7.2006 n. 10.

Olbia, ____/____/____.

Il Responsabile del Servizio Affari Generali e Legali

Per copia conforme all'originale esistente agli atti della Azienda Sanitaria Locale n. 2, per uso _____.

Olbia, ____/____/____.

Il Responsabile del Servizio Affari Generali e Legali

Relazione di riferimento indirizzi programmatici percorso operativo permanente ASL 2 Olbia “U.V.A., Malattie Neuro degenerative e disturbi del movimento”

Commissione Regionale (Regione Sardegna)

“Allegato alla delibera n° 485
del 31.03.2011”.

Malattia di Alzheimer e altre malattie neurodegenerative

INTRODUZIONE

I problemi collegati alla gestione della persona affetta da demenza e dei suoi familiari rappresentano una sfida prioritaria delle politiche sanitarie e sociali per gli elevati costi assistenziali e psicologici, amplificati dalle proiezioni demografiche sull'invecchiamento della popolazione ed dal fatto che l'età rappresenta il maggiore fattore di rischio per la malattia. La Sardegna è la regione a più alta velocità d'invecchiamento e, nei prossimi 20 anni, diventerà la più vecchia d'Italia e vedrà raddoppiare le attuali 12-15.000 persone affette da ogni forma di demenza. La comunità europea ha recentemente avviato una serie d'iniziative connesse all'argomento e, in occasione della Conferenza dell'Unione Europea di Bruxelles del 25 novembre 2010, promossa dalla presidenza belga, ha emanato il “Joint Action on Alzheimer disease and other dementias” di prossima pubblicazione. L'organizzazione italiana rappresentata dalle UVA, come già accaduto in passato, potrebbe essere presa come modello da altri stati europei. In attesa delle prossime direttive europee e delle eventuali disposizioni nazionali che dovrebbero portare alla stesura di un Piano Nazionale o di Linee Guida sulla politica socio-sanitaria per le demenze, le strategie locali dovranno essere indirizzate al potenziamento dell'esistente, sia sul versante sanitario sia su quello socio-assistenziale.

Le UVA (**Unità Valutative Alzheimer**) sono state istituite su tutto il territorio nazionale con D.M. n. 214 del 20.07.2000 nell'ambito del progetto ministeriale Cronos, studio osservazionale nato per la valutazione dell'efficacia di due farmaci nelle forme lievi e moderate di malattia di Alzheimer. La realizzazione delle UVA ha consentito di costruire una rete diffusa di servizi esperti, nati con funzioni diagnostiche e terapeutiche ma presto allargati alla presa in carico dei tanti bisogni della persona malata e dei suoi familiari. La maggior parte delle UVA si è dimostrata impreparata, per carenza di personale, a far fronte all'aumentata domanda ed alla necessità di diversificare le prestazioni richieste dall'utenza. Negli anni successivi, il Ministero della Salute ha confermato l'utilità della rete UVA, assegnandole altri compiti prescrittivi ed emanando una serie di normative procedurali. Le 503 UVA istituite in Italia nel 2000 (attualmente oltre 550) operano con una organizzazione ed un approccio assistenziale differenti da regione a regione ed il decentramento federalistico accentuerà tale fenomeno (allegato 1). La differenza dipende strettamente da due principali fattori: i Piani o Linee Guida Regionali presenti in diverse regioni e la “sensibilità” nei confronti della malattia da parte dei Direttori Generali.

In Sardegna, l'Assessorato dell'Igiene, Sanità e dell'Assistenza Sociale con delibere n° 26019 del 03/08/2000 e n° 32592 del 04/10/2000 ha individuato 14 UVA distribuite su tutto il territorio regionale e con decreto n° 54 del 03/11/2000 ha istituito un “Comitato Tecnico-Scientifico per il Coordinamento del Progetto Cronos sulla malattia di Alzheimer” affidato al Dott. Paolo Putzu (Centro Alzheimer della Divisione Geriatria della ASL 8 di Cagliari) ed alla Prof.ssa Maria Rita Piras (Clinica Neurologica dell'Università di Sassari) come clinici esperti nelle demenze, ad un neurofarmacologo e ad un funzionario dell'Assessorato. Nel 2003, con la conclusione del

Progetto Cronos, è formalmente terminata la funzione di coordinamento, anche se è proseguito un rapporto informale fra le diverse UVA. Una recente indagine conoscitiva tra le 14 UVA regionali, effettuata su proposta di questa commissione con l'obiettivo di fotografare l'attuale operatività, evidenzia numerose problematiche così riassumibili: carenza di personale medico; assenza nella maggior parte dei centri dello psicologo; assenza del supporto infermieristico ed amministrativo; difficoltà di integrazione con le reti dei servizi sociali e sanitari; impossibilità di effettuare il sostegno psicologico individuale, di gruppo ed i corsi psicoeducazionali per i familiari; mancanza di continuità assistenziale nei diversi stadi della malattia. In seguito a questi problemi, alcune UVA hanno nettamente ridotto la loro attività, altre garantiscono la loro operatività solo con la buona volontà di alcuni medici che con sacrificio hanno dedicato alcune ore settimanali al paziente affetto da demenza. Si ritiene pertanto fondamentale potenziare i servizi rivolti alla persona affetta da demenza ed ai familiari, garantendo una reale competenza sulla materia e non "allargando" a dismisura le autorizzazioni prescrittive, nell'ottica di un necessario adeguamento dell'offerta e dell'inevitabile ridimensionamento delle risorse (in Sardegna si registra una crescita della spesa farmaceutica territoriale superiore rispetto alla media nazionale).

L'OBIETTIVO

Rivalutare l'attuale funzione delle Unità Valutative Alzheimer e metterle nelle condizioni di operare adeguatamente per poter stringere una più opportuna alleanza terapeutica tra operatore, malato e familiare. In particolar modo con le presenti Linee Guida s'intende: dare più forza assistenziale alle famiglie contrastandone il crollo psicologico e facilitando la permanenza dell'ammalato nel proprio domicilio; migliorare la qualità e la precocità diagnostica; allargare le opzioni delle cure con interventi non farmacologici; integrare gli interventi per garantire una continuità assistenziale nelle diverse fasi della malattia; razionalizzare le risorse con un contenimento dei ricoveri e dell'uso dei farmaci; migliorare la qualità della vita della persona malata e dei suoi familiari.

LE AZIONI

- 1. Precocità e attendibilità diagnostica.** Le demenze sono le patologie più tardivamente diagnosticate. Numerosi studi sottolineano come tra l'inizio dei sintomi ed il momento diagnostico trascorrono dai 2 ai 3 anni. È dimostrato che il ritardo diagnostico, con l'inevitabile posticipo delle strategie terapeutiche, riabilitative, assistenziali ed etiche determina una più veloce progressione della malattia, un'anticipata disabilità, un peggioramento della qualità di vita della persona malata e dei familiari, un incremento dei costi socio-sanitari. Il medico di medicina generale è in genere il primo operatore che valuta l'iniziale deficit cognitivo. È necessario aumentare la capacità diagnostica di tutti i medici coinvolti, in modo che l'iter diagnostico abbia inizio nel territorio.
 - 2. Gli strumenti.** Implementare le linee guida diagnostiche, da applicare uniformemente tra le UVA regionali, per la diagnosi precoce delle sindromi dementigene, per il Mild Cognitive Impairment (condizione clinica di disturbo cognitivo lieve che frequentemente vira verso la malattia), per la diagnosi differenziale tra demenza-depressione e altre patologie. Dare al MMG, attraverso specifici corsi di aggiornamento, gli strumenti necessari per individuare precocemente i sintomi d'esordio, per iniziare l'iter diagnostico e per collaborare con l'UVA.
- 2.1 La governance clinica.** La persona affetta da demenza è frequentemente un anziano, affetto da polipatologia, sottoposto ad una politerapia farmacologica, con la concomitanza di problemi sanitari, psicologici, sociali e spesso economici. La demenza ha tutte le caratteristiche della patologia complessa con la peculiarità della multivariabilità. L'operatore sanitario delle UVA deve acquisire una nuova cultura nella presa in carico globale. L'UVA

deve essere in grado di valutare i diversi bisogni del demente e dei suoi familiari per intraprendere un intervento mirato ai problemi emergenti, direttamente o attraverso la collaborazione con altri servizi (vedi integrazione).

2.2 Gli strumenti. Modificare l'attuale approccio clinico, basato sul solo binomio diagnosi-terapia, con l'adozione di un metodo incentrato sulla valutazione multidimensionale dei bisogni e sull'intervento terapeutico globale, superando la sola prescrizione farmacologica peraltro limitata nella sua efficacia. Specifico aggiornamento sulla somministrazione di semplici strumenti di valutazione multidimensionale e di presa in carico.

3.1 La terapia farmacologica. Attualmente sono in commercio in Italia 4 farmaci per i sintomi cognitivi della malattia -donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina- che hanno dimostrato una certa efficacia nel rallentare la progressione della malattia. È possibile inoltre la prescrizione di antipsicotici di vecchia e nuova generazione per i disturbi comportamentali, il più delle volte senza un'indicazione specifica per la malattia (prescrizione off-label). I disturbi del comportamento rappresentano la causa principale dell'istituzionalizzazione e del ricovero ospedaliero. Per la prescrivibilità delle due categorie si devono rispettare le disposizioni in vigore stabilite dalle normative ministeriali e regionali. La complessità clinica del paziente demente e la disponibilità di alternative non farmacologiche impone al medico dell'UVA di raggiungere un ottimo livello di cultura della cura che preveda la conoscenza delle indicazioni, controindicazioni, durata e alternative non farmacologiche.

3.2 Gli strumenti. Aggiornamenti sulle linee guida di terapia farmacologica dei farmaci per i disturbi cognitivi e comportamentali. Monitoraggio dell'efficacia e delle reazioni avverse.

4.1 La terapia non farmacologica. Da oltre 15 anni numerose esperienze internazionali hanno evidenziato l'utilità delle terapie non farmacologiche nel contrastare la progressione della malattia e nel migliorare la qualità della vita dell'ammalato e dei suoi familiari. Diverse tecniche di riabilitazione cognitiva e comportamentale (Memory Training, Terapia di Orientamento nella Realtà - ROT, stimolazione sensoriale, musicoterapia, terapia occupazionale, arte terapia...) e collaudate modalità di approccio al demente (Gentlecare, Validation Therapy...) sono state introdotte per la prima volta in Sardegna presso il Centro Diurno ed il Centro Alzheimer della ASL n° 8 di Cagliari e si sono successivamente diffuse nei diversi Centri Diurni e nuclei Alzheimer delle RSA, realtà ancora insufficienti per far fronte ai reali bisogni dell'utenza regionale. I risultati dell'approccio non farmacologico evidenziano un ottimo gradimento da parte dei familiari, essi stessi attori dell'intervento, risultati apprezzabili nella progressione della malattia, nella riduzione dei disturbi comportamentali e nell'uso dei farmaci antipsicotici. Si ritiene fondamentale incrementare questo tipo di approccio nei diversi setting assistenziali, da estendere anche nell'Assistenza Domiciliare Integrata. Le UVA devono poter utilizzare le terapie non farmacologiche o direttamente o in collegamento con i centri diurni riabilitativi, attraverso percorsi facilitati di invio degli utenti.

4.2 Gli strumenti. Corsi di aggiornamento per gli operatori sanitari delle UVA (medico, psicologo, operatore della riabilitazione, infermiere...) sui diversi strumenti e approcci terapeutici non farmacologici. Stesura di linee guida sui percorsi riabilitativi. Organizzazione di una rete di "riabilitazione cognitiva regionale".

5.1 Il sostegno psicologico. La persona malata è assistita in famiglia nel 90% dei casi e diverse indagini (Censis 2007) evidenziano l'enorme carico psicofisico cui sono sottoposti i familiari che assistono. Il familiare lamenta un netto aumento di sintomi depressivi rispetto alla restante popolazione ed un aumentato uso di farmaci ansiolitici ed antidepressivi.

L'inevitabile crollo porta spesso all'istituzionalizzazione o al ricovero ospedaliero. La risposta ai diversi bisogni del malato e dei familiari non può prescindere da un adeguato sostegno psicologico. I dati in possesso di questa commissione dimostrano che solo in poche UVA regionali opera sistematicamente lo psicologo e che solo una ha attivato i corsi collettivi di sostegno psicoeducazionale per i familiari, il sostegno individuale, i gruppi di mutuo aiuto e altre forme di presa in carico psicologica.

5.2 Gli strumenti. Indispensabile presenza dello psicologo all'interno delle UVA, per un orario di lavoro adeguato all'utenza seguita, privilegiando le eventuali competenze ed esperienze già operanti al loro interno. Lo psicologo dovrà collaborare con il medico nella diagnosi, nella gestione clinica, curando in particolar modo la valutazione psicometrica-cognitiva, e nel sostegno psicoeducazionale. Le eventuali selezioni e concorsi da attivare nelle UVA carenti dovranno ugualmente privilegiare i titoli e le esperienze maturate nel campo cognitivo-comportamentale delle demenze.

6.1 I compiti. Tutte le UVA devono essere in grado di svolgere i seguenti compiti: diagnosi, comprensiva della valutazione neuropsicologica; attivazione di percorsi diagnostici facilitati; valutazione multidimensionale e gestione clinica; terapia farmacologica; terapia riabilitativa, direttamente o in stretto collegamento con altri servizi (centri diurni, ambulatori specialistici, DH...); sostegno psicologico per i familiari; counseling, direttamente o in collaborazione con altri servizi (centri diurni, associazioni dei familiari...); integrazione con il medico di medicina generale e gli altri servizi sanitari e sociali; banca dati. Alcune UVA, dotate di maggiore potenzialità operativa, dovrebbero garantire: consulenza per i ricoverati nei reparti per acuti e negli altri servizi (ADI), specifiche attività medico legali, formazione e ricerca. Le UVA devono avere un rapporto privilegiato con il MMG e le associazioni dei familiari.

6.2 Gli strumenti. Immediato potenziamento dell'organico delle UVA con l'essenziale presenza del medico e dello psicologo per un orario di lavoro adeguato all'utenza seguita (carichi di lavoro), privilegiando le eventuali competenze ed esperienze già operanti al loro interno. Linee guida diagnostiche e terapeutiche. Percorsi diagnostici facilitati. Percorsi di presa in carico assistenziale e integrazione. Aggiornamento sulla valutazione multidimensionale, riabilitazione cognitiva, sostegno psicologico ed educazionale.

7.1 L'organico. Sul versante delle professionalità operanti nelle UVA italiane esiste una notevole disparità sulla figura del medico "dementologo" e sulla presenza dello psicologo. La maggior parte delle UVA è neurologica e geriatrica mentre è meno diffusa la componente psichiatrica. Solo nel 15% delle UVA è presente contemporaneamente il geriatra, il neurologo e lo psichiatra, mentre lo psicologo lo troviamo nel 48% e l'operatore della riabilitazione rappresenta il 2% del personale impiegato (ISS, 2005). L'attuale grave carenza dell'organico delle UVA regionali limita le prestazioni al solo momento diagnostico e terapeutico-farmacologico, peraltro svolto parzialmente e velocemente. In particolar modo la maggior parte delle UVA regionali non è in grado di effettuare una valutazione psicometrica cognitiva di 2° livello né alcun intervento di supporto psicologico e riabilitativo, laddove i bisogni del malato e del familiare necessitano soprattutto di questi interventi.

7.2 Gli strumenti. L'organico medio di base per UVA, da aumentare proporzionalmente al bacino di utenza, dovrebbe essere rappresentato da: medico (geriatra, neurologo o psichiatra); psicologo; infermiere professionale; personale amministrativo e dei servizi sociali. L'organico ideale è quello che garantisca la multidisciplinarietà con la contemporanea presenza del geriatra, neurologo e psichiatra. In una prima fase di attuazione di queste Linee Guida, vista la carenza degli organici, non si ritiene essenziale la contemporanea presenza delle tre figure mediche ma la possibilità di un reciproco accesso alla consulenza. Nelle selezioni o concorsi dovranno essere privilegiate le competenze del medico nel campo delle demenze. Per lo

psicologo, vedi punto 5.1 e 5.2. Il riabilitatore dovrebbe preferenzialmente operare all'interno delle UVA o all'interno dei servizi riabilitativi collegati (Centri Diurni o altri servizi specialistici). L'organico di base delle UVA deve comprendere il medico e lo psicologo a tempo pieno per un bacino di utenza di 30.000 ultrasessantacinquenni della popolazione generale, corrispondente a circa 700 utenti con i rispettivi caregivers. Per garantire un'adeguata assistenza in alcune particolarità territoriali, per le stesse figure professionali dovranno essere previsti impegni d'orario proporzionalmente superiori o inferiori.

8.1 L'organizzazione. Le Unità Valutative Alzheimer operano nel territorio nazionale con un'evidente disparità di nomenclatura, distribuzione, funzione, organico e integrazione con la restante rete assistenziale. In molte regioni è stato mantenuto il termine UVA, in altre compare il Centro di Riferimento Regionale (CRR), in altre sono attivi o proposti termini come Centro Esperto, Consultorio Demenza, Centro Delegato, Centro di Approfondimento Diagnostico della Demenza (COADD), Centro Ricerche Invecchiamento Cerebrale (CRIC), Centro per il Decadimento Cognitivo (CDC), Centri di Assistenza Socio-Sanitaria (CASS), Centro di Assistenza Territoriale (CAT), Centro di Prossimità, UVA di 1° e 2° livello. A prescindere dalle diversità normative, sono poche le regioni dove è reale l'attuazione di un coordinamento, dell'integrazione e dell'omogeneità degli interventi. Prevale il modello "hub and spoke" o dei Centri di Riferimento con le UVA periferiche. **In Sardegna** si ritiene opportuno, per chiarezza organizzativa, utilizzare la stessa definizione vigente mantenendo il termine "Unità Valutativa Alzheimer" e prevedendo due "Centri di Riferimento Regionale" (CRR), con compiti di guida ed accompagnamento ben definiti, evitando una inutile distinzione gerarchica rispetto alle altre unità. La distribuzione territoriale delle UVA deve tener conto di alcune caratteristiche geografiche nelle quali potranno essere istituite una o più UVA Collegate, strettamente collaboranti con la principale, dove insieme al medico opererà lo psicologo con carichi di lavoro proporzionali all'utenza seguita. Deve essere prevista la figura del Coordinatore Regionale con il compito soprattutto di garantire l'attuazione del Piano Regionale Demenze. Le UVA dovranno rappresentare un setting totalmente integrato nella rete dei servizi dedicati al cittadino non autosufficiente, con collegamenti operativi con il PUA distrettuale, l'ADI, i Centri Diurni, i nuclei Alzheimer delle RSA, i servizi sociali dei comuni, le associazioni dei familiari ed il volontariato (vedi integrazione).

8.2 Gli strumenti. Istituzione di due Centri di Riferimento Regionale. Vengono proposti: 1- per la componente geriatrica, il Centro Alzheimer-UVA della Divisione Geriatria della ASL n°8 di Cagliari, con il compito di delineare e coordinare la presa in carico globale attraverso la valutazione multidimensionale, la comorbilità e la politerapia, gli interventi riabilitativi, il sostegno psicologico ed il counseling per i familiari e per le badanti. 2- per la componente neurologica, l'UVA della Clinica Neurologica dell'Università di Sassari, con il compito di delineare e coordinare la diagnosi precoce di demenza e di Mild Cognitive Impairment, l'approfondimento diagnostico di particolare difficoltà, la genetica e l'epidemiologia delle demenze. L'indicazione dei due Centri, già coordinatori regionali del Progetto Cronos dal 2000 al 2003, scaturisce dalle numerose esperienze maturate nei campi indicati, convalidate da diverse pubblicazioni scientifiche e dalla pratica quotidiana.

Il Coordinatore Regionale del Piano Demenze ha il compito principale di garantire l'attuazione del piano e, con l'emergere delle problematiche, proporre le soluzioni attraverso un rapporto privilegiato con l'Assessorato, i Direttori Generali e i CRR. Convoca periodicamente le riunioni delle UVA e presenta all'Assessore ed al Presidente della commissione demenze un rapporto annuale sull'attuazione del Piano, utilizzando i report del territorio. Esprime il parere per gli atti aziendali proposti dai Direttori Generali riguardanti la riorganizzazione o l'istituzione di nuove UVA.

Dovrà essere riconsiderato il numero e la disponibilità delle attuali 14 UVA regionali, con il riassetto di alcune, l'attivazione di nuove o la soppressione di altre nel caso in cui risulti scemato l'interesse per le demenze. Sarà compito della Commissione, una volta analizzati i report delle attuali UVA e considerate alcune peculiarità territoriali, ridisegnare la distribuzione geografica.

In alcune situazioni territoriali il Direttore Generale, nell'ambito dell'organizzazione delle UVA Collegate, può attingere dalla specialistica ambulatoriale privilegiando il medico (geriatra, neurologo e psichiatra) con competenza comprovata dall'esperienza clinica e dal curriculum personale nel campo delle demenze.

Per le UVA operanti in strutture complesse ospedaliere, universitarie e nei Distretti, l'incarico di responsabile dell'UVA è attribuito dal Direttore Generale, su indicazione del Primario o del Direttore della struttura, in base alla comprovata competenza che deriva dall'esperienza clinica e dal curriculum personale nel campo delle demenze.

L'organizzazione delle UVA è demandata ai Direttori Generali delle Aziende USL che dovranno seguire le indicazioni contenute in queste Linee Guida (vedi integrazione) e nominare un referente deputato alla stesura del piano aziendale demenze, della sua applicazione e della comunicazione con le istituzioni regionali.

9.1 L'integrazione. Le UVA dovranno rappresentare un setting totalmente integrato nella rete dei servizi dedicati al cittadino non autosufficiente, con collegamenti operativi con il MMG, il PUA distrettuale, l'UVT, l'ADI, i Centri Diurni, i nuclei Alzheimer delle RSA, i servizi sociali dei comuni, le associazioni dei familiari e il volontariato. Dovrà essere garantita la continuità assistenziale durante tutti gli stadi della malattia e chiarite le modalità di presa in carico e le istituzioni eroganti i servizi. Considerando il gravoso carico assistenziale e lo stress psicofisico sopportato dalle famiglie, dovranno essere semplificate le procedure per gli interventi sanitari, sociali ed integrati che facilitino la permanenza del malato nel proprio domicilio. Dovranno inoltre essere semplificate le procedure per i ricoveri di sollievo nelle RSA.

Ogni Azienda USL dovrà dotarsi di un piano demenze che segua l'organizzazione prevista in queste linee guida regionali. Il modello assistenziale dovrà essere descritto nelle offerte e pubblicizzato all'interno della carta dei servizi aziendali ed in separate note cartacee ed informatizzate messe a disposizione dell'utenza.

9.2 Gli strumenti. Attivazione dei percorsi di collaborazione tra i setting assistenziali sintetizzati nel modello della figura n°1, attraverso il modello assistenziale della presa in carico. La strategia organizzativa deve basarsi sulla semplificazione, tempestività e continuità dell'assistenza evitando la frammentazione. Il MMG ed il referente dell'UVA devono poter condividere le decisioni assistenziali eventualmente prese dall'UVT del Distretto. Andrà evitata la separazione tra la risposta sanitaria e quella socio-assistenziale con un maggior coinvolgimento dei servizi sociali dei comuni. L'UVA deve rappresentare l'interfaccia tra la famiglia, il MMG e l'UVT. All'UVA fanno riferimento le organizzazioni dei familiari e di volontariato. Stesura del Piano Demenze Aziendale.

10.1 L'aggiornamento. Il miglioramento delle funzioni delle UVA e il nuovo approccio proposto presuppongono un adeguato aggiornamento per tutti gli operatori coinvolti: medico di medicina generale, medico specialista, psicologo, infermiere, riabilitatore. Gli argomenti che dovranno essere sviluppati sono l'MCI, la diagnosi precoce, le demenze atipiche, la governance clinica, la valutazione globale, la terapia riabilitativa, l'ambiente protesico, il supporto psicologico ed educativo.

10.2 Gli strumenti. L'Associazione Italiana di Psicogeriatrics (AIP) da un anno ha attivato un percorso di aggiornamento e collaborazione tra le UVA regionali con l'adesione di circa 200 unità in tutta la nazione (Progetto UNIVA). La sezione Sardegna dell'AIP ha aderito all'iniziativa ed ha organizzato in pochi mesi due incontri ufficiali di aggiornamento per le UVA della Sardegna. Hanno aderito al progetto 9 UVA su 13 invitate ed è emersa la volontà di continuare con gli aggiornamenti periodici. La sezione Sardegna dell'AIP si rende disponibile, con la collaborazione dell'Assessorato e delle ASL, a curare l'aggiornamento nel campo delle demenze allargandolo a tutte le figure professionali coinvolte nell'assistenza, con l'organizzazione di corsi specifici e con l'attivazione di un sito web.

11.1 I tempi di attuazione. L'attuale problematica situazione delle UVA regionali rende necessario programmare tre successivi tempi procedurali: 1- Entro un mese, circolare per i Direttori Generali che imponga un immediato potenziamento delle UVA, alla luce delle carenze su esposte (poca disponibilità oraria per i medici, assenza dello psicologo). 2- entro 3 mesi, delibera Linee Guida regionali sulla "Organizzazione delle UVA". 3- Entro 6 mesi, stesura ed approvazione del Piano Regionale Demenze.

12.1 I flussi informativi. La regione Sardegna è attualmente priva di informazioni epidemiologiche esatte sulla malattia di Alzheimer e sulle altre demenze. Le uniche notizie scaturiscono dai dati estrapolati durante il Progetto Cronos, terminato nel 2003, e da alcuni lavori scientifici portati avanti da singole UVA. La carenza di informazioni ha condizionato la stesura di queste linee guida e limita la programmazione agli interventi sulle priorità dei bisogni emergenti, condizionando la scientificità, la riproducibilità e l'efficacia dell'azione. Si avverte l'urgente esigenza di colmare il vuoto informativo attraverso una serie di conoscenze sulla complessità della malattia che prevedano lo studio di variabili epidemiologiche, genetiche, cliniche, terapeutiche, riabilitative, assistenziali, sociali, economiche e psicologiche. Le UVA devono poter implementare un sistema informatico di rilevazione di dati epidemiologici che consentano, nel futuro, di monitorare la malattia e di programmare con maggiore efficacia

12.2 Gli strumenti. I Centri di Riferimento Regionale hanno il compito, in collaborazione con il servizio competente dell'Assessorato e delle Aziende, di predisporre un sistema informatico (SI) composto da un set minimo di dati (SMD) utili per la valutazione ed il monitoraggio degli indicatori epidemiologici e clinico-assistenziali, dell'efficacia dei servizi e del livello di gestione nel territorio regionale. La fonte informativa è rappresentata dal MMG, dall'UVA, dall'UVT del Distretto e dai servizi sociali dei comuni. L'SMD deve essere inviato al servizio competente regionale. La regione, in collaborazione con i CRR, svolge periodicamente approfondimenti sulle informazioni del territorio e restituisce informazioni ed indicazioni operative.