

REGIONE DEL VENETO



AZIENDA
Z E R O

Rapporto sulle Demenze nella Regione Veneto (2019-2021)

Implementazione del modello di presa in carico delle persone con Disturbo
Neurocognitivo proposto dal PDTA Regionale
(DGR n. 570/2019)

Premessa

Il PDTA delle Demenze è stato approvato con Deliberazione della Giunta Regionale n. 570 del 9 maggio 2019. Dal rinnovo del tavolo regionale permanente (Decreto n. 6 gennaio 2020) sono iniziate una serie di attività di implementazione e coordinamento attraverso l'attivazione di gruppi di lavoro (GDL) satelliti al tavolo Regionale che hanno coinvolto professionisti in tutte le fasi del percorso di diagnosi e cura (Medici di Medicina Generale (MMG), specialisti neurologi e geriatri, specialisti dell'area emergenza, psicologi, infermieri, logopedisti, terapisti occupazionali, educatori, assistenti sociali, Associazioni di familiari e pazienti) volti alla costruzione di attività mirate alla contestualizzazione del modello di presa in carico e all'implementazione dei contenuti nel sito regionale *“Una Mappa per le demenze”* (<https://demenze.regione.veneto.it/>) creata per superare la frammentazione dei servizi dedicati e per rinforzare le sinergie interprofessionali superando la logica a silos. Sono stati coinvolti personalmente i Presidenti dei diversi Ordini Professionali regionali per istituire una collaborazione formale al fine di condividere e favorire il cambiamento culturale del nuovo modello di presa in carico. E' stata istituita anche una collaborazione con i rappresentanti delle principali Associazioni dei familiari per un allineamento in merito ai contenuti del PDTA e per la promozione della Mappa web nelle diverse aree del territorio.

Il sito *“Una Mappa per le demenze”* è stato oggetto di interesse a livello internazionale per i contenuti innovativi che lo caratterizzano.

I contenuti del PDTA Regionale e la Mappa web sono stati presentati a Convegni regionali e nazionali e in eventi organizzati dall'Istituto Superiore di Sanità, dai diversi Ordini Professionali, da diverse Società Scientifiche e dalle Associazioni dei familiari.

Sono state divulgate in tutta la regione (farmacie, ambulatori della Medicina Generale, Distretti, Ambulatori CDCD) le locandine con il link e QR code per agevolare il collegamento alla Mappa; nei monitor in sala d'attesa del PS di Padova sono visualizzabili le modalità di accesso alla stessa.

La creazione di un indirizzo mail istituzionale (demenze@regione.veneto.it) ha offerto alla comunità, alle persone malate, ai caregiver, ai professionisti, alle Società Scientifiche e all'Università un canale di dialogo sul tema delle demenze.

Le Aziende ULSS e le Aziende Ospedaliero-Universitarie del Veneto hanno recepito il provvedimento regionale e i relativi adempimenti conseguenti, entro i tempi stabiliti dagli indicatori del PDTA deliberato.

Tuttavia, ad oggi, si rileva una certa disomogeneità nell'applicazione da parte delle diverse Aziende ULSS/Aziende Ospedaliero-Universitarie; tra i diversi i motivi:

- l'emergenza sanitaria da SARS-CoV-2, per la quale sono state sospesi i diversi percorsi formativi multidisciplinari rivolte a MMG, assistenti sociali, professionisti dei CDCD, Terzo settore e Associazioni, programmati per favorire:
 1. la divulgazione e l'implementazione del PDTA Regionale e della Mappa su tutto il territorio
 2. l'utilizzo dei nuovi codici prescrittivi (introdotti con il PDTA delle demenze) per la valorizzazione dei volumi di attività dei CDCD e per garantire l'appropriatezza dell'invio agli ambulatori stessi
- il limitato utilizzo da parte delle Aziende ULSS e Aziende Ospedaliero-Universitarie della Cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem) regionale, che pur essendo stata inserita da anni come strumento di lavoro per le AULSS/AOU, a causa della scarsa disponibilità di personale e della mancata integrazione della cartella stessa alle diverse piattaforme informatiche aziendali, rappresenta per alcuni CDCD, un onere aggiuntivo difficilmente ottemperabile
- la riorganizzazione dei servizi per fronteggiare l'emergenza della pandemia, che ha sottratto personale agli ambulatori CDCD, causando in alcuni casi la chiusura temporanea del servizio.

I cambiamenti organizzativi predisposti per far fronte alla pandemia hanno inoltre coinvolto:

- i posti letto del Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale (CRIC) che sono rimasti chiusi per diversi mesi, non consentendo di dare risposte alle urgenze specifiche, come la gestione dei disturbi comportamentali difficilmente gestibili in altri contesti sanitari
- i Centri Solievo, i Centri Diurni, la Residenzialità Temporanea e Definitiva, che hanno limitato gli ingressi delle persone in lista di attesa (la maggior parte con demenza di difficile gestione domiciliare) con conseguente notevole impatto sulle famiglie.

La maggior parte dei CDCD ha cercato di dare continuità anche durante la chiusura degli ambulatori per l'emergenza sanitaria mettendo a disposizione le competenze per garantire un punto di riferimento ed ascolto telefonico per le famiglie.

Attraverso “Una Mappa per le demenze” è stato pubblicato materiale informativo dedicato alle persone già in carico ai CDCD, con i riferimenti telefonici dei professionisti disponibili e gli ambiti da monitorare per l'intercettazione delle vulnerabilità sanitarie e sociali per offrire un supporto alle famiglie in difficoltà.

Inoltre, per la nota chiusura dell'attività ambulatoriale durante le diverse ondate pandemiche, si sono create liste di attesa difficili da smaltire, data l'esiguo orario di apertura degli ambulatori CDCD, legato al limitato numero di professionisti che dedicano tempi parziali (non esclusivi) a tale attività.

A questo si aggiunge, sempre a causa della pandemia, la saturazione del sistema delle cure della Medicina Generale che non riusciva a fare filtro tra i pazienti che necessitavano di un ulteriore approfondimento diagnostico da eseguire presso i CDCD come da indicazioni del PDTA regionale rispetto ai pazienti inviati solo a fini certificativi (pratiche invalidità civile), o quelli inviati al CDCD per un monitoraggio vigile.

Tutto questo ha comportato grosse difficoltà di gestione domiciliare per le famiglie e pesanti ricadute sull'attività dei MMG e dei CDCD.

Per comprendere le criticità segnalate dagli stessi professionisti è stata condotta una indagine esplorativa al fine di censire e valutare le criticità dei CDCD regionali, sia in termini di personale, sia di qualità del servizio erogato (modalità di presa in carico) nel periodo 2020-21.

Dati epidemiologici

Con il termine demenze si includono diverse forme di declino cognitivo acquisito, la cui storia naturale è caratterizzata da una progressione più o meno rapida di: deficit cognitivi, disturbi del comportamento e deficit funzionali con conseguente progressiva perdita dell'autonomia sino alla disabilità. La progressione del disturbo neurocognitivo compromette conseguentemente le attività sociali, lavorative e di relazione della persona.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la demenza come una delle principali cause di disabilità. Diverse sono le forme di demenza. Le forme primarie di tipo degenerativo che includono la Malattia di Alzheimer, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. E le forme secondarie tra cui la più frequente è quella vascolare.

Nella Regione Veneto, nel 2021 sono risultate affette da demenza 64.536 persone; il 69% è di sesso femminile, e la maggior parte (98%) ha un'età superiore ai 65 anni.

I tassi di prevalenza aumentano significativamente con l'età: risultano affetti 12 soggetti ogni 1.000 abitanti per la fascia di età compresa tra i 70 e i 74 anni, 32 soggetti ogni 1.000 abitanti tra i 75 e i 79 anni, 72 soggetti ogni 1.000 abitanti tra gli 80 e i 84 anni, 136,4 soggetti ogni 1.000 abitanti tra gli 85 e i 89 anni, sino a 231,3 soggetti ogni 1.000 abitanti di età superiore ai 90 anni.

Confrontando il numero di assistiti e le prevalenze grezze si nota come tra il 2018 e il 2019 ci sia stato un incremento di quasi 2.000 assistiti, mentre si è osservata una riduzione significativa negli anni 2020-2021, anche come conseguenza della pandemia da COVID-19.

Le Aziende ULSS 3-Serenissima, 5-Polesana e 6-Euganea, presentano un rapporto standardizzato di prevalenza superiore alla media regionale.

I soggetti con demenza presentano spesso altre patologie croniche associate, anche nei soggetti di età inferiori ai 50 anni. Dopo i 50 anni, il 50% degli assistiti è affetto da tre o più condizioni croniche concomitanti. Le patologie maggiormente rappresentate sono: l'ipertensione arteriosa equamente distribuita in entrambi i sessi (maschi 53,8%, femmine 54,6%), la cardiopatia aritmica (maschi 30,1%, femmine 23,6%), le dislipidemie (maschi 29,9%, femmine 22,9%), la vasculopatia cerebrale (maschi 26,3%, femmine 20,2%) e il diabete mellito (maschi 24,9%, femmine 18,6%).

Si riportano di seguito sinteticamente i risultati della indagine conoscitiva, i risultati dell'utilizzo della Cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem), l'utilizzo dei "nuovi" codici prescrittivi del Catalogo Veneto del Prescrivibile (CVP) (secondo le indicazioni del PDTA regionale) per la tracciabilità delle visite presso i CDCD della Regione e una sintesi del piano di miglioramento proposto dai diversi CDCD.

Indagine conoscitiva sui CDCD della Regione Veneto

È stato richiesto ai Referenti dei CDCD delle Aziende Sanitarie (AULSS e Ospedaliero-Universitarie) di dare riscontro mediante la compilazione di una indagine conoscitiva strutturata volta a censire gli ambulatori e a raccogliere informazioni, sia in termini di tempo dedicato alle attività del CDCD che relativi al personale coinvolto nella presa in carico delle persone con disturbo neurocognitivo.

Nella tabella seguente si riporta l'elenco degli item analizzati.

Tabella 1. Gli Item principali dell'indagine esplorativa CDCD 2020-2021

- Informazioni generali sui CDCD (indirizzo, telefono, mail di riferimento) per la geolocalizzazione
- Dati relativi agli orari di apertura dei CDCD
- Dati sui volumi di attività e monte ore per i diversi professionisti dei CDCD
- Dati sul numero di professionisti coinvolti nei CDCD (medici, psicologi, infermieri, amministrativi)
- Utilizzo della Cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem) da parte dei CDCD
- Dati relativi alla presenza di un Coordinamento Interdistrettuale
- Dati relativi al tempo dedicato alle diverse attività incluse nel CDCD (valutazione neuropsicologica, comunicazione della diagnosi, confronto interdisciplinare, colloqui telefonici, supporto al caregiver, educazione terapeutica, stimolazione cognitiva, ecc.)
- Valutazione di attività domiciliare
- Valutazione della collaborazione con i MMG, i Servizi Sociali del territorio, le Associazioni di volontariato

Risultati

L'indagine conoscitiva sui CDCD ha dato i seguenti esiti.

Nella Regione Veneto nel 2020-21 sono stati identificati 38 CDCD che coordinano 52 ambulatori.

Il personale che insiste su questa offerta è composto da:

- 54 neurologi di cui 6 a tempo esclusivo (che dedicano 125 ore settimanali) e 48 a tempo parziale (che dedicano 252,5 ore settimanali) per un totale di 377,5 ore settimanali di attività
- 54 geriatri di cui 9 a tempo esclusivo (che dedicano 203 ore settimanali) e 45 a tempo parziale (che dedicano 252 ore settimanali) per un totale di 455 ore alla settimana di attività
- 36 infermieri, di cui 16 a tempo esclusivo (che dedicano 467 ore settimanali) e 20 a tempo parziale (che dedicano 144 ore settimanali) per un totale di 611 ore alla settimana di attività
- 41 psicologi, di cui 19 a tempo esclusivo (che dedicano 609 ore settimanali) e 22 a tempo parziale (che dedicano 344 ore settimanali) per un totale di 953 ore alla settimana di attività
- 2 psichiatri, uno a tempo esclusivo che dedicano 15 ore alla settimana e uno a tempo parziale (che dedica 1 ora/settimana) per un totale di 16 ore alla settimana
- 1 internista a tempo parziale che dedica 6 ore settimanali all'ambulatorio

Gli ambulatori CDCD sono aperti in media 4 giorni alla settimana, nella maggior parte dei casi solo al mattino. In media vengono effettuate 6 prime visite alla settimana in presenza. Per quanto riguarda le visite di controllo, in media ne vengono effettuate 12 in presenza e 4 in modalità a distanza alla settimana. Il 67% dei CDCD utilizza la cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem).

Come si evince dalla tabella 2, **dall'indagine conoscitiva sui CDCD** è emerso che nel 2019 le visite complessive (somma di prime visite e controlli) sono state 46.059 (13.208 prime visite e 32.851 visite di controllo), mentre nel 2020 sono state 27.329 (7432 prime visite e 19.897 visite di controllo).

Da questa prima analisi si evince che non tutti i CDCD hanno subito una drastica riduzione dell'attività ambulatoriale durante la pandemia, alcuni si sono organizzati con modalità da remoto per garantire comunque una risposta all'utente.

Tabella 2. Volume di attività rilevato attraverso l'indagine conoscitiva CDCD relativa agli anni 2019-2020

Azienda	2019		2020	
	Prime visite	Visite di controllo	Prime visite	Visite di controllo
AOU Padova	608	3094	268	1142
AOU Verona	542	1000	432	750
AULSS 1 Dolomiti	365	873	204	396
AULSS 2 Marca Trevigiana	2398	2839	950	1106
AULSS 3 Serenissima	1517	3921	434	858
AULSS 4 Veneto Orientale	206	960	129	473
AULSS 5 Polesana	707	1629	453	1010
AULSS 6 Euganea	1724	5047	1424	5041
AULSS 7 Pedemontana	906	1903	759	1618
AULSS 8 Berica	782	3462	565	2026
AULSS 9 Scaligera	2973	7130	1721	5073
IRCCS Ospedale Sacro Cuore Don Calabria (NEGRAR)	130	643	93	404
Ospedale P. Pederzoli Casa di Cura	350	350	NP	NP
Totale complessivo	13208	32851	7432	19897

Fonte dati: Indagine conoscitiva CDCD 2020 -2021

L'indagine conoscitiva sull'attività dei CDCD ha permesso di rilevare le seguenti informazioni relative ai professionisti afferenti ai CDCD.

Il **medico specialista** (neurologo, geriatra, psichiatra, internista) dedica in media 8 ore alla settimana all'ambulatorio CDCD. Per la comunicazione della diagnosi vengono riservati 24 minuti per paziente e non sempre viene coinvolto lo psicologo.

Il 16% delle ore sono dedicate a colloqui telefonici e il 9% al confronto interdisciplinare.

La figura dello **psicologo** risulta ancora assente negli ambulatori CDCD dell'Ospedale di Castelfranco Veneto, dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre (UOC Geriatria), dell'Ospedale Civile di Venezia (UOC Geriatria) e dell'Ospedale di San Donà di Piave (UOC Neurologia). Dove è presente lo psicologo, dedica in media circa 23 ore alla settimana all'ambulatorio, di cui il 52% in attività di valutazione neuropsicologica. Si osserva tuttavia una distribuzione molto variabile, non omogenea del tempo dedicato a tale valutazione (da 3,5 ore a 24,75 alla settimana).

La stessa variabilità si osserva per quanto riguarda il tempo dedicato alla comunicazione della diagnosi. Quando partecipa anche lo psicologo, dedica in media circa un'ora a singolo paziente.

Solo 6 Aziende svolgono attività di stimolazione cognitiva (pari all'8,4% dell'attività complessiva) per tempi limitati e in modo discontinuo.

L'**infermiere**, dove presente, dedica in media 18,2 ore alla settimana all'attività ambulatoriale, di cui il 18% per la valutazione dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana della persona e relativi bisogni socio-assistenziali, il 25% per il supporto al caregiver, il 14% per l'educazione terapeutica (che viene svolta solo in 9 Aziende), il 7% della sua attività viene dedicata al confronto interdisciplinare.

L'**infermiere** e lo **psicologo**, dedicano in media 4 ore alla settimana al supporto del caregiver.

Nell'AULSS 2 Marca Trevigiana (Distretto di Treviso) e nell'AULSS 6 Euganea (Distretti 1, 2 e 3) sono previste visite domiciliari per casi particolari.

Non sono dotati di **personale infermieristico** 14 ambulatori, così distribuiti:

- UO Geriatria di Belluno - AULSS 1 Dolomiti
- UOC Geriatria di Conegliano - AULSS 2 Marca Trevigiana
- UOC Neurologia presso l'Ospedale dell'Angelo di Mestre- AULSS 3 Serenissima
- UOC Cure Primarie Geriatria Territoriale- AULSS 3 Serenissima
- UOC Geriatria Ospedale di Dolo- AULSS 3 Serenissima
- UOC Neurologia di Mirano- AULSS 3 Serenissima
- UOC Geriatria di Mestre - AULSS 3 Serenissima
- Clinica Neurologica- Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova
- Clinica Geriatrica- Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova
- Geriatria OSA - Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova
- UOC Neurologia A- Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona
- UOC Neurologia B- Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona
- UOC Geriatria A - Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona
- UO Neurologia Ospedale Negrar

Utilizzo della Cartella Clinica Elettronica Regionale per le Demenze (CaCEDem)

Dal 2015, con la DGR 653/2015 è stato approvato e recepito lo schema di flusso dei dati alimentati dalla Cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem).

Dal 2016 la cartella è entrata in uso nella pratica clinica dei CDCD della Regione Veneto. Ad oggi non è stata tuttavia implementata da tutti gli ambulatori in modo omogeneo (nonostante le indicazioni del PDTA Regionale). Diverse le ragioni riportate dai professionisti dei CDCD, tra cui:

- personale dedicato all'ambulatorio CDCD non sufficiente a garantire l'attività clinica e l'implementazione della cartella
- difficoltà in termini operativi date dal sistema di accesso alla cartella che non risulta completamente integrato con i vari sistemi informatici ospedalieri

Come si nota, infatti, i volumi di attività riportati nelle tabelle 2 e 3, rilevati rispettivamente dall'indagine conoscitiva e dall'estrapolazione dei dati dal flusso CaCEDem, limitatamente agli anni 2020 e 2021, differiscono notevolmente evidenziando quanto la pandemia abbia pesato sulla presa in carico delle persone con disturbo neurocognitivo incidendo sui volumi di attività e quanto sia ancora disomogeneo l'utilizzo della Cartella CaCEDem.

Nel 2019 sono state eseguite 46.059 visite (dato ricavato dal questionario conoscitivo, riferito dalle singole AULSS/AOU), mentre sono state caricate in CaCEDem 21.068 visite; nel 2020 sono state eseguite 27.329 e ne sono state caricate in CaCEDem solo 15.267.

Tabella 3. Volume di attività registrato in CaCEDem

Anno	Prime visite	Controlli	Totale visite
2016	9152	11420	20572
2017	11375	10891	22266
2018	10091	11112	21203
2019	9558	11510	21068
2020	7455	7812	15267
2021	9233	10220	19453

Figura 1. Andamento delle visite registrate in CaCEDem (dal 2016 al 2021)



I soggetti presi in carico registrati in CaCEDem sono riportati in tabella 4.

Tabella 4. Numero di soggetti registrati in CaCEDem per anno (dal 2016 al 2021)

Anno	Pazienti registrati in CaCEDem
2016	16248
2017	17174
2018	16347
2019	16554
2020	12418
2021	14352

Figura 2. Pazienti registrati in CaCEDem per anno (dal 2016 al 2021)

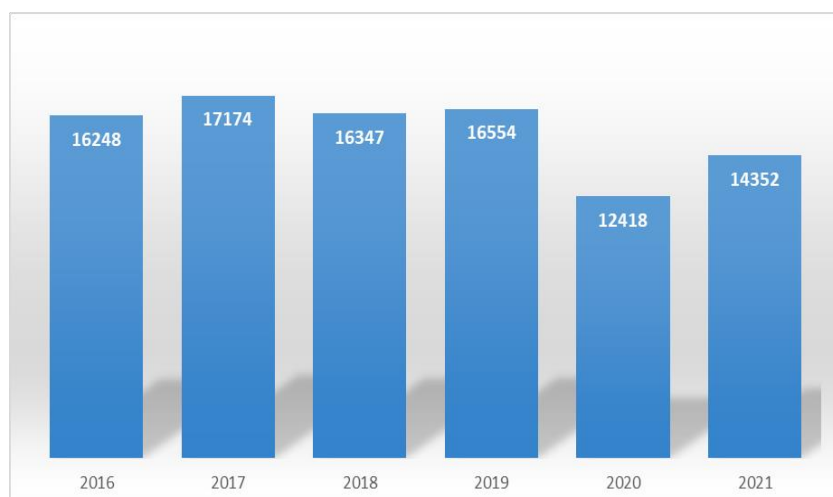


Tabella 5. Distribuzione dei pazienti presi in carico registrati nel flusso CaCEDem nelle diverse AULSS di residenza

Aziende ULSS di residenza	Pazienti per anno di presa in carico					
	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Dolomiti	531	539	621	648	457	595
Marca Trevigiana	1875	2532	2769	2529	1647	1081
Serenissima	2730	3508	3571	3641	3132	3706
Veneto Orientale	540	624	376	274	241	484
Polesana	310	203	98	26	24	32
Euganea	3250	3301	2541	2659	2723	4187
Pedemontana	1325	1587	1959	2110	1970	2382
Berica	1675	1645	1041	1510	975	864
Scaligera	3884	3017	3185	3010	1167	934
Fuori Regione	128	218	186	147	82	87
Regione Veneto	16248	17174	16347	16554	12418	14352

Utilizzo dei nuovi codici del CVP proposti dal PDTA Regionale

Dalla verifica dell'utilizzo dei nuovi codici prescrittivi del Catalogo Veneto del Prescrivibile (CVP) nelle ricette dematerializzate per le visite presso i CDCD (introdotti con l'approvazione del PDTA) si rileva che per gli anni 2020-21 ad oggi i nuovi codici prescrittivi non hanno sostituito completamente i precedenti codici, non consentendo una completa tracciabilità dei volumi.

Si precisa che l'estrazione illustrata nelle tabelle seguenti (tabelle 6-7-8-9), comprende le ricette dematerializzate e non le ricette rosse cartacee. In considerazione di questo, si rileva che durante il primo anno dal recepimento del PDTA (2020), in corso di pandemia, conteggiando i nuovi codici prescrittivi, sono state emesse 18.567 impegnative e sono state erogate 8661 visite. Considerato che dal questionario conoscitivo, le visite complessivamente erogate nel 2020 sono state 27.329, si conclude che la ricetta rossa cartacea nel 2020 rappresentava una modalità di compilazione prevalente, così come l'utilizzo dei vecchi codici. Vanno inoltre tenute presenti le criticità del Sistema Sanitario durante le onde pandemiche (mobilitazione di personale, chiusura ambulatori, riduzione degli spostamenti dei pazienti).

Nel 2021 sono state emesse 48.011 impegnative utilizzando i nuovi codici e sono state erogate 23.050 visite a dimostrazione di un progressivo incremento dell'attività ambulatoriale e dell'utilizzo dei nuovi codici.

Tabella 6. Rilevazione del numero di impegnative prescritte utilizzando i nuovi codici del CVP secondo le indicazioni del PDTA per l'anno 2020 (Fonte: Cruscotto Arsenal).

	CVP	Visita per disturbi cognitivi e demenza	AULSS 1	AULSS 2	AULSS 3	AULSS 4	AULSS 5	AULSS 6	AULSS 7	AULSS 8	AULSS 9	AOPD	AOUVR	Totale
PRIME VISITE	89.13_8	PRIMA VISITA NEUROLOGICA	53	77	318	120	6	780	31	243	1620	37	30	3315
	89.7_38	PRIMA VISITA GERIATRICA	44	809	494	26	138	1898	508	478	60	62	1	4518
	94.19.1_6	PRIMA VISITA PSICHIATRICA	1	11	5	0	20	16	4	8	19	1	0	85
CONTROLLI	89.01.C_7	VISITA NEUROLOGICA CONTROLLO	223	91	884	150	6	1144	34	636	2440	430	250	6288
	89.01_39	VISITA GERIATRICA CONTROLLO	41	630	578	1	44	1068	792	999	8	172	0	4333
	89.01.M_7	VISITA PSICHIATRICA CONTROLLO	0	5	0	0	12	6	1	0	4	0	0	28
TOT			362	1623	2279	297	226	4912	1370	2364	4151	702	281	18567

Tabella 7. Rilevazione del numero di visite erogate utilizzando i nuovi codici del CVP secondo le indicazioni del PDTA per l'anno 2020 (Fonte: Cruscotto Arsenal).

	CVP	Visita per disturbi cognitivi e demenza	AULSS 1	AULSS 2	AULSS 3	AULSS 4	AULSS 5	AULSS 6	AULSS 7	AULSS 8	AULSS 9	AOPD	AOUVR	Totale
PRIME VISITE	89.13_8	PRIMA VISITA NEUROLOGICA	31	51	161	52	0	286	5	85	698	17	9	1395
	89.7_38	PRIMA VISITA GERIATRICA	22	364	178	5	11	345	254	165	5	16	1	1366
	94.19.1_6	PRIMA VISITA PSICHIATRICA	0	0	0	0	2	0	0	1	3	0	0	6
CONTROLLI	89.01.C_7	VISITA NEUROLOGICA CONTROLLO	163	60	578	77	2	600	1	236	1422	310	149	3598
	89.01_39	VISITA GERIATRICA CONTROLLO	13	183	340	0	13	448	455	729	0	111	0	2292
	89.01.M_7	VISITA PSICHIATRICA CONTROLLO	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	4
TOT			229	658	1257	134	32	1679	715	1216	2128	454	159	8661

Tabella 8. Rilevazione del numero di impegnative prescritte utilizzando i nuovi codici del CVP secondo le indicazioni del PDTA per l'anno 2021 (Fonte: Cruscotto Arsenal).

	CVP	Visita per disturbi cognitivi e demenza	AULSS 1	AULSS 2	AULSS 3	AULSS 4	AULSS 5	AULSS 6	AULSS 7	AULSS 8	AULSS 9	AOPD	AOUVR	Totale
PRIME VISITE	89.13_8	PRIMA VISITA NEUROLOGICA	170	225	794	300	27	1638	75	676	4761	111	54	8831
	89.7_38	PRIMA VISITA GERIATRICA	157	2307	1583	73	300	3615	1327	1192	193	225	5	10977
	94.19.1_6	PRIMA VISITA PSICHIATRICA	2	6	19	4	54	46	12	5	39	4	0	191
CONTROLLI	89.01.C_7	VISITA NEUROLOGICA CONTROLLO	599	686	1675	317	12	1850	24	2172	4737	977	477	13526
	89.01_39	VISITA GERIATRICA CONTROLLO	105	2280	2760	16	86	4156	2058	2111	29	823	1	14425
	89.01.M_7	VISITA PSICHIATRICA CONTROLLO	0	4	2	0	33	5	3	1	13	0	0	61
TOT			1033	5508	6833	710	512	11310	3499	6157	9772	2140	537	48011

Tabella 9. Rilevazione del numero di visite erogate utilizzando i nuovi codici del CVP secondo le indicazioni del PDTA per l'anno 2021 (Fonte: Cruscotto Arsenal).

	CVP	Visita per disturbi cognitivi e demenza	AULSS 1	AULSS 2	AULSS 3	AULSS 4	AULSS 5	AULSS 6	AULSS 7	AULSS 8	AULSS 9	AOPD	AOUVR	Totale
PRIME VISITE	89.13_8	PRIMA VISITA NEUROLOGICA	114	103	492	199	7	697	2	325	1537	44	14	3534
	89.7_38	PRIMA VISITA GERIATRICA	91	1037	678	13	23	1151	586	415	18	79	0	4091
	94.19.1_6	PRIMA VISITA PSICHIATRICA	1	0	1	0	13	0	0	1	4	0	0	20
CONTROLLI	89.01.C_7	VISITA NEUROLOGICA CONTROLLO	453	478	971	176	4	1182	1	1330	2419	760	295	8069
	89.01_39	VISITA GERIATRICA CONTROLLO	56	992	1819	3	26	1438	819	1592	1	577	1	7324
	89.01.M_7	VISITA PSICHIATRICA CONTROLLO	0	0	0	0	12	0	0	0	0	0	0	12
TOT			715	2610	3961	391	85	4468	1408	3663	3979	1460	310	23050

Iniziative intraprese e iniziative in fase di realizzazione

Dall'approvazione del PDTA Regionale diverse sono state le iniziative pianificate e intraprese, per migliorare il monitoraggio del percorso di presa in carico delle persone con declino cognitivo, tra queste:

1. Inserimento dei contenuti della cartella CaCEDem nel Sistema Informativo Ospedaliero della Regione del Veneto (SIO) al fine di facilitarne accesso e utilizzo da parte dei professionisti e per alimentare il fascicolo sanitario a garanzia dell'interoperabilità dei dati raccolti
2. Formazione multiprofessionale per implementare: il modello di presa in carico multidisciplinare (MMG, Assistenti Sociali, professionisti dei CDCD, Terzo settore, Associazioni), la rete integrata dei servizi e il corretto utilizzo dei codici del CVP relativi alle visite presso gli ambulatori CDCD
3. Implementazione di un percorso dedicato al Pronto Soccorso (PS) per il paziente con sospetto declino cognitivo o disturbo neurocognitivo conclamato a partire da quanto già disposto dalla DGR 1035 del 12 luglio 2019-Allegato A
4. Stesura del PDTA Regionale per le demenze ad esordio giovanile
5. Coinvolgimento del gruppo di Advocacy Orsa Maggiore (costituito da persone con iniziale-moderato declino cognitivo) per ripensare "con loro e non per loro" i CDCD in un'ottica di co-progettazione e miglioramento dell'accesso alle cure
6. Partecipazione a progetti promossi dall'Istituto Superiore di Sanità e Ministero dell'Interno finanziati dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze (art 1, comma 330 della Legge n. 178 del 30 dicembre 2020):
 - Cartella Unica Nazionale per le Demenze
 - Indagine conoscitiva dei CDCD a livello nazionale
 - Piano triennale di attività (Fondo per l'Alzheimer e le Demenze)
7. Istituzione del Coordinamento Regionale della Rete delle Patologie Neurodegenerative, per favorire l'interlocuzione e il dialogo, per promuovere armonizzazione, uniformità ed equità nei percorsi di presa in carico, attraverso l'integrazione e la sinergia tra le istituzioni, i professionisti, i diversi stakeholder e le persone con malattie neurodegenerative.

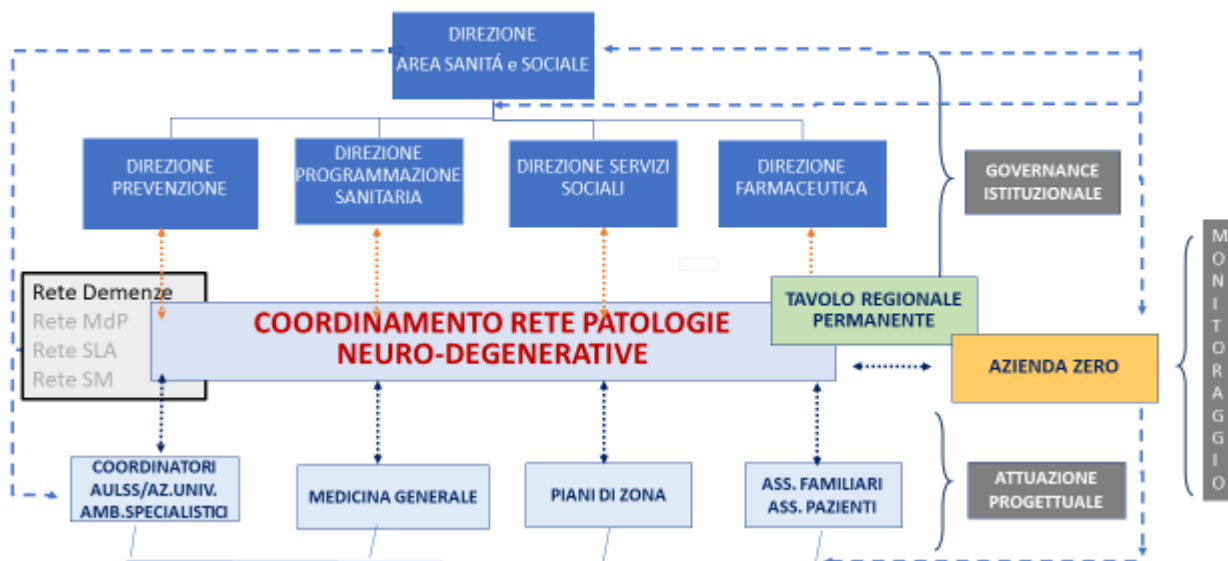
Il governo della Rete delle Patologie Neurodegenerative, attraverso il suo coordinamento centralizzato, potrà consentire di:

- introdurre ed implementare modelli organizzativi innovativi
- collaborare alla definizione di programmi di formazione continua;
- instaurare collaborazioni con i network regionali e nazionali;
- valorizzare i risultati dei progetti regionali al fine di promuovere innovazione tecnologica;
- coordinare le indagini conoscitive di approfondimento delle realtà regionali
- collaborare per la definizione di progetti di miglioramento e supportare la gestione del cambiamento attraverso il coordinamento di tavoli di lavoro aziendali

Pertanto, in collaborazione con le Direzioni Regionali, il coordinamento potrà promuovere azioni volte a fare sistema tra le diverse istituzioni e i diversi nodi della rete del Servizio Sanitario e Sociale, con l'obiettivo di rafforzare i livelli di sinergia e integrazione anche nella prospettiva di un cambiamento organizzativo avviato dal PNRR, per concorrere a progettare percorsi integrati finalizzati al raggiungimento del benessere globale della persona durante tutto il decorso e l'evoluzione della patologia neurodegenerativa.

Per la governance delle Rete Regionale delle Patologie Neurodegenerative il modello organizzativo proposto è quello a “matrice” per facilitare il coordinamento della rete stessa e l’interazione tra i vari attori.

Schematizzazione del modello organizzativo per la Rete delle Patologie Neurodegenerative (RPN)



Considerazioni conclusive e proposte di miglioramento da parte dei CDCD

Dall'analisi dei flussi amministrativi correnti, nel 2021 in Veneto sono stati intercettati 64.536 soggetti affetti da disturbo neurocognitivo (popolazione del Veneto: 4,9 milioni di abitanti). Secondo le stime predittive, tenendo conto delle variazioni dei valori di prevalenza per le diverse fasce di età, le persone affette da disturbo neurocognitivo sono circa 90 mila, ciò significa che oltre 25 mila persone pur presentando segni e sintomi di malattia di gravità variabile, non si rivolgono al Sistema Sanitario.

Da qui la necessità di definire concretamente come affrontare la presa in carico delle persone che necessitano di diagnosi, cure ed assistenza.

L'indagine condotta nella nostra Regione rivolta ai professionisti dei CDCD sulle loro aspettative di miglioramento dell'attuale sistema di offerta rappresenta il primo passo concreto verso la definizione dei bisogni e delle possibili risposte.

Pertanto a completamento dell'indagine conoscitiva, i Referenti Aziendali dei CDCD sono stati invitati a stilare delle linee progettuali di miglioramento da sviluppare per il triennio 2023-2025 in collaborazione con i loro team multidisciplinari e i propri Responsabili, da proporre attraverso un audit alle Direzioni Strategiche delle diverse AULSS/AOU: attività inserita tra gli obiettivi dei Direttori Generali per l'anno 2022.

In sintesi, secondo i professionisti dei CDCD, per superare le criticità le risorse di tali ambulatori dovrebbero essere integrate con:

- Infermieri Case Manager, con la funzione di “navigatore” nel sistema delle cure (per supportare la transizione nei vari setting di cura e tra i diversi professionisti), e con funzione formativo-educativa del paziente e del caregiver;
- Psicologi con competenze in neuropsicologia e in psicoterapia per il supporto alla diagnosi, alla comunicazione della diagnosi, per il sostegno alla persona e alla famiglia e per offrire terapie riabilitative appropriate (stimolazione cognitiva);
- Specialisti tra neurologi, geriatri, psichiatri, aggiuntivi alla presente dotazione, per far fronte alle liste d'attesa e al numero crescente di accessi previsti per il prossimo futuro;
- Logopedisti per intercettare sin dalle prime fasi di malattia disturbi del linguaggio e della comunicazione e per supportare le attività riabilitative per la valorizzazione delle potenzialità residue, per favorire una vita indipendente;
- Terapisti occupazionali per supportare sin dalle prime fasi di malattia la persona nel proprio contesto abitativo, offrendo strategie e valorizzando le potenzialità residue per il mantenimento di una vita indipendente più a lungo possibile;
- Spazi ambulatoriali congrui alle esigenze delle persone con declino cognitivo per attività clinica e attività riabilitativa

La possibilità di raggiungere il paziente a domicilio da parte di infermieri e medici territoriali è stata considerata da più professionisti come un valore aggiunto al fine di una valutazione più esaustiva dei bisogni della persona nel proprio contesto di vita, solo parzialmente rilevabili durante la visita ambulatoriale.

La realizzazione dei Piani di miglioramento oggetto di DGR per ciascuna AULSS/AOU verrà monitorata nel triennio 2023-2025.