

DECRETO DEL DIRETTORE

n° 30

del 17/05/2017

Oggetto: Convenzione per il sostegno all'avvio di un percorso per la costruzione di una "Rete sociale per l'Alzheimer" tra Agenzia Regionale di Sanità e AIMA Firenze onlus. Approvazione schema

IL DIRETTORE

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 "*Disciplina del servizio sanitario regionale*" e successive modificazioni ed integrazioni;

Visto il Regolamento generale di organizzazione dell'ARS, approvato dalla Giunta regionale con propria deliberazione n. 29 del 21/01/2008;

Visto il decreto del Presidente della Giunta Regionale n. 162 dell'8 novembre 2016, con il quale il sottoscritto è stato nominato Direttore dell'ARS;

Considerato che l'ARS è ente di consulenza sia per la Giunta regionale che per il Consiglio regionale per lo svolgimento di compiti di studio e ricerca in materia di epidemiologia e verifica la qualità dei servizi sanitari e che contribuisce alla elaborazione di strumenti per la promozione e l'educazione alla salute al fine del miglioramento del quadro epidemiologico;

Richiamato l'art. 82 *bis*, comma 2, della sopra citata legge 40/2005, nel quale si prevede che l'ARS svolge anche attività di consulenza, studio e ricerca a favore delle aziende sanitarie, delle società della salute, degli enti locali, nonché a favore di altri soggetti pubblici o privati;

Richiamato altresì l'art. 82 *novies decies*, della sopra citata legge 40/2005, nel quale si prevede che le strutture tecnico-scientifiche dell'ARS collaborano su specifici progetti, anche attraverso apposite convenzioni, con università, enti di ricerca, associazioni e società scientifiche di settore, di livello regionale, nazionale ed internazionale;

Valutato che l'Agenzia Regionale di Sanità, per finalità istitutiva, concorre a promuovere la crescita qualitativa del sistema sanitario e dei suoi operatori, anche attraverso la divulgazione e condivisione delle proprie conoscenze e dei risultati della sua ricerca, incentivando opportune forme di integrazione e collaborazione con altri enti e/o soggetti aventi finalità similari alla propria;

Valutato inoltre che l'Agenzia Regionale di Sanità, con il suo Osservatorio per la Qualità e l'Equità, è per suo stesso mandato da sempre impegnata in attività di raccolta ed elaborazione dati relativi alla qualità dei servizi offerti dal Sistema Sanitario in Toscana, con particolare riferimento sia alla appropriatezza delle cure e degli interventi, sia alla efficacia ed alla sostenibilità economica delle scelte di interventi e di dispositivi correlate all'assistenza;

Considerato che AIMA Firenze onlus (AIMA), è un ente no profit che opera nell'ambito della formazione e del supporto ai malati di Alzheimer e ai loro *caregivers*;

Considerato inoltre che AIMA sta conducendo un progetto mirato ad educare e sensibilizzare le persone anziane in condizioni di fragilità riguardo agli stili di vita più adatti a contrastare lo sviluppo della demenza;

Preso atto che il suddetto progetto è inoltre finalizzato a sostenere l'avvio di un percorso di costruzione di una "*Rete Sociale per l'Alzheimer*" che favorisca l'inclusione sociale dei malati e delle loro famiglie;

Rilevato che ARS è interessata a collaborare alla realizzazione del suddetto progetto, utile ad evidenziare i bisogni e le

criticità che si presentano nel decorso della malattia di Alzheimer e della Demenza più in generale, nell'ottica di un miglioramento delle strategie di cura e di assistenza;

Valutata l'opportunità di stabilire una collaborazione fattiva tra ARS ed AIMA per lo svolgimento delle attività in oggetto, in quanto d'interesse comune e come parte integrante della realizzazione del mandato di ARS, che consiste in attività di studio in materia di epidemiologia e verifica dell'efficacia degli interventi di cura e prevenzione, dell'efficienza economica e della qualità dei servizi sanitari erogati, al fine del mantenimento e miglioramento della salute della popolazione generale toscana;

Esaminato lo schema di accordo convenzione con AIMA di cui all'allegato A), che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, finalizzata alla creazione di una Rete Sociale per l'Alzheimer, come descritto nel documento di progetto allegato (Allegato 1);

Ritenuto pertanto opportuno provvedere alla sottoscrizione con AIMA Firenze onlus di uno specifico accordo di collaborazione che dettagli le azioni da intraprendere per la realizzazione delle previste attività del progetto di cui trattasi;

Tutto ciò premesso e considerato,

DECRETA

- 1) di approvare, con le motivazioni espresse in narrativa, lo schema di convenzione con AIMA Firenze onlus, di cui all'allegato A), che costituisce parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, finalizzato ad educare e sensibilizzare le persone anziane in condizioni di fragilità riguardo agli stili di vita più adatti a contrastare lo sviluppo della demenza ed in particolare sostenere l'avvio di un percorso di costruzione di una "*Rete Sociale per l'Alzheimer*" che favorisca l'inclusione sociale dei malati e delle loro famiglie;
- 2) di attribuire al Coordinatore dell'Osservatorio di Qualità ed Equità di ARS, Dott. Fabrizio Gemmi, la responsabilità scientifica delle attività previste nell'ambito della convenzione allegata al presente atto e nominarlo quale Responsabile del trattamento dei dati personali, ai sensi del D.Lgs. 196/2003;
- 3) di dare mandato al sopra citato Coordinatore, quale responsabile organizzativo e scientifico dell'attività in oggetto, all'adozione di tutti gli atti amministrativi nonché di tutte le iniziative necessarie per il perseguimento delle finalità proprie del presente decreto;
- 4) di assicurare la pubblicità integrale del presente provvedimento mediante inserimento nella sezione "*Amministrazione trasparente*" sul sito web dell'ARS (www.ars.toscana.it).

Il Direttore
VANNUCCI ANDREA
(firmato digitalmente*)

* "Documento informatico sottoscritto con firma digitale ai sensi del D.Lgs n. 82/2005. L'originale informatico è stato predisposto e conservato presso ARS in conformità alle regole tecniche di cui all'art. 71 del D.Lgs n. 82/2005. Nella copia analogica la sottoscrizione con firma autografa è sostituita dall'indicazione a stampa del nominativo del soggetto responsabile secondo le disposizioni di cui all'art. 3 del D.Lgs n. 39/1993."

CONVENZIONE TRA L'AGENZIA REGIONALE DI SANITÀ DELLA TOSCANA E AIMA FIRENZE - ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER - PER LA COLLABORAZIONE NELL'AMBITO DEL PROGETTO "UNA RETE SOCIALE PER L'ALZHEIMER".

L'AGENZIA REGIONALE DI SANITA', (di seguito denominata anche **"Agenzia"** e/o **"ARS"**) con sede legale in Firenze – Via Pietro Dazzi, n. 1 - codice fiscale 04992010480, rappresentata in questo atto dal Coordinatore dell'Osservatorio per la Qualità e l'Equità, Dott. Fabrizio Gemmi, nato a Firenze il 19/08/1962, domiciliato per la carica presso la sede dell'Ente, il quale interviene esclusivamente in nome, per conto e nell'interesse del medesimo Ente

E

L' ASSOCIAZIONE AIMA FIRENZE (di seguito denominata anche **"Associazione"** e/o **"AIMA"**), con sede legale in Firenze - Via Pancaldo, n. 29 - codice fiscale 94050280489, rappresentata legalmente dal Presidente, Dott. Manlio Matera, nato a Foggia (FG) il 11/12/1942, domiciliato per la carica presso la sede dell'Associazione, il quale interviene esclusivamente in nome, per conto e nell'interesse del medesimo Ente

PREMESSO CHE

- l'obiettivo generale dell'attività, oggetto della presente convenzione, è la collaborazione tra l'Agenzia Regionale di Sanità e l'Associazione AIMA Firenze per la realizzazione di attività di interesse comune come parte integrante della realizzazione del mandato dell'ARS, che consiste in attività di studio in materia di epidemiologia e verifica di qualità dei servizi sanitari, al fine del miglioramento della salute della popolazione toscana, e come rispondente al mandato di AIMA, che svolge attività di solidarietà sociale a favore di persone affette da malattia da Alzheimer e altre forme di Demenza, sostegno dei familiari e formazione di operatori addetti all'assistenza;
- ARS, per la l.r. n. 40/2005 e ss.mm., deve favorire e sviluppare la crescita professionale delle figure esistenti nel sistema sanitario regionale, affinché siano in grado di erogare servizi di qualità, assicurando la circolazione delle conoscenze, dei

risultati delle proprie attività ed anche svolgendo attività di collaborazione, consulenza, studio e ricerca a favore di aziende sanitarie, società della salute, enti locali nonché a favore di altri soggetti pubblici o privati, incluse le associazioni di malati e familiari, su varie materie di propria competenza;

- in particolare l'ARS, attraverso i suoi Osservatori di Epidemiologia e per la Qualità e l'Equità, si occupa di promuovere iniziative volte a costruire una rete collaborativa di strutture, e operatori, che condividano strumenti e metodi per migliorare la qualità dell'assistenza alle persone affette da deficit cognitivo nonché la ricerca epidemiologica sulla Demenza nella popolazione anziana residente in regione toscana;

- AIMA è un ente *no profit* che opera nell'ambito della formazione e del supporto alle persone con Demenza e ai loro *caregivers*;

- AIMA è impegnata nella realizzazione di un progetto finalizzato a sostenere l'avvio di un percorso di costruzione di una rete sociale per la demenza che favorisca l'inclusione sociale dei malati e delle loro famiglie. Nel quadro del progetto rientrano azioni volte ad educare e sensibilizzare le persone anziane in condizioni di fragilità riguardo agli stili di vita più adatti a contrastare lo sviluppo della demenza, a partire dalla sua forma degenerativa più frequente causata dalla malattia di Alzheimer;

- ARS è interessata a collaborare alla realizzazione del suddetto progetto, utile ad evidenziare i bisogni e le criticità che si presentano nel decorso delle varie forme di Demenza, nell'ottica di un miglioramento delle strategie di cura e di assistenza.

Tutto ciò premesso si conviene e si stipula quanto segue:

Art. 1 – OGGETTO E MODALITA' ORGANIZZATIVE DELLA COLLABORAZIONE

Oggetto della presente convenzione è la collaborazione finalizzata al raggiungimento degli obiettivi del progetto, condotto da AIMA, con la collaborazione di Cesvot e ANCI Toscana, finalizzato alla creazione di una *Rete Sociale per l'Alzheimer*, come descritto nel documento di progetto allegato (Allegato 1).

In particolare ARS supporterà AIMA contribuendo all'attività di raccolta di "storie di malattia", tramite l'organizzazione e la conduzione di incontri con gruppi di familiari di

persone con demenza, utilizzando tecniche di narrazione guidata e raccogliendo i vissuti di malattia.

A tale scopo ARS metterà a disposizione le risorse umane, tecniche ed organizzative necessarie ad effettuare i predetti incontri in almeno 3 comuni della Regione Toscana selezionati in modo da coinvolgere le 3 Aziende USL Toscana Centro, Toscana Sud Est e Toscana Nord Ovest.

AIMA si occuperà della programmazione e coordinamento di tutte le azioni necessarie alla realizzazione del progetto "Una Rete Sociale per l'Alzheimer", secondo quanto previsto nel documento allegato (Allegato 1)

Tale attività si configura come un'area di lavoro d'interesse comune, per AIMA e per ARS, nel quadro delle attività di competenza di ciascun ente.

Art. 2 - DURATA DELL'ACCORDO

La collaborazione oggetto della presente convenzione avrà durata a partire dalla data di sottoscrizione e dovrà concludersi entro la data del **31/12/2017**.

La presente convenzione potrà essere risolta nei casi previsti dalla legge, per gravi e reiterate inadempienze o per motivi di pubblico interesse.

Allo scadere della durata del presente atto, le parti s'impegnano a valutare la collaborazione alla luce del lavoro svolto; qualora sia ritenuto utile proseguirla si procederà al rinnovo della convenzione nelle forme e nelle modalità ritenute più opportune.

Art. 3- ADEMPIMENTI IN MATERIA DI PRIVACY

Le parti, ai fini del trattamento di dati personali, si impegnano ad osservare la disciplina di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 "*Codice in materia di protezione di dati personali*" e ss.mm, ivi compreso il profilo di sicurezza.

I dati e le informazioni acquisite dai soggetti interessati dovranno essere considerati strettamente riservati e, quindi, non ne è consentito l'uso per scopi diversi da quelli espressamente contemplati e rientranti nell'oggetto della presente convenzione. I risultati della ricerca potranno essere oggetto di pubblicazione da parte dei due enti concordemente e con le modalità di cui all'art. 5.

I contitolari del trattamento dei dati sono l'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana, con sede in Firenze, via Pietro Dazzi, n. 1 e l'Associazione AIMA Firenze, con sede in

Firenze, Via Pancaldo, n. 29, Firenze, nelle persone dei loro legali rappresentanti pro tempore.

Responsabile del trattamento dei dati sono, per ARS, il Dirigente Responsabile, Dott. Fabrizio Gemmi (mail: fabrizio.gemmi@ars.toscana.it) e, per AIMA, il Presidente Dott. Manlio Matera (mail: manlio.matera@tiscali.it).

ART. 4 – TITOLARITA' DEI DATI E PUBBLICAZIONE DEI RISULTATI

I risultati della collaborazione possono essere utilizzati esclusivamente per fini non lucrativi e per tutte le iniziative di natura scientifica e/o divulgativa che si riterrà di adottare, fermo restando che i dati originali rimangono nella titolarità dei soggetti proprietari delle relative banche dati.

ART. 5 – RESPONSABILITA'

L'Agenzia è sollevata da ogni responsabilità per gli eventuali danni che dovessero derivare al personale di AIMA impiegato nell'attività in oggetto, a meno che tali danni non siano riconducibili a una condotta colpevole della stessa Agenzia.

AIMA provvederà a proprie spese alla copertura assicurativa contro gli infortuni del proprio personale che partecipi alle attività oggetto del presente accordo. L'Agenzia provvederà a proprie spese alla copertura assicurativa contro gli infortuni del proprio personale che, nell'ambito del presente accordo, si trovasse ad operare nelle strutture di AIMA.

ART. 6 - RISERVATEZZA

I dati e le informazioni messi a disposizione dall'Agenzia ed acquisite nel corso della collaborazione, dovranno essere considerati strettamente riservati e quindi non ne è consentito l'uso per scopi diversi da quelli espressamente contemplati e rientranti nell'oggetto della ricerca.

ART. 7 – CONTROVERSIE

Per le controversie che dovessero eventualmente insorgere nell'interpretazione e nell'esecuzione della collaborazione, le parti si impegnano ad esprimere

preliminarmente un tentativo di composizione bonaria della controversia. Qualora esso sia infruttuoso, la controversia potrà essere risolta mediante ricorso agli ordinari mezzi previsti dall'ordinamento. Per qualsiasi controversia sarà esclusivamente competente il Foro di Firenze.

ART. 8 – REGISTRAZIONE

Il presente atto convenzionale è soggetto a registrazione in caso d'uso ai sensi dell'art. 5 punto 1 del D.P.R. 131/86 e dell'art. 4 della tariffa – Parte II - annessa al medesimo decreto, a cura e spese della parte richiedente. Le spese di bollo sono ripartite in parti uguali tra gli Enti contraenti.

Letto, approvato e sottoscritto.

Firenze _____

AIMA FIRENZE

Il Presidente

Dott. Manlio Matera

AGENZIA REGIONALE DI SANITA'

Il Coordinatore Osservatorio per la
Qualità e l'Equità

Dott. Fabrizio Gemmi

Una Rete Sociale per l'Alzheimer



Contesto generale

La Demenza è un quadro patologico caratterizzato dall'interazione fra problemi cognitivi, disturbi psichiatrici e comportamentali (BPSD), spesso in un quadro di comorbilità in precario equilibrio. E' patologia complessa, in quanto età correlata: l'elevata variabilità dei sintomi può comportare ritardi diagnostici con mancata tempestività delle misure terapeutiche comportamentali e/o farmacologiche che possono ritardare l'evoluzione o limitarne i sintomi. ¹

Con il termine Demenza si indica una sindrome clinica caratterizzata da una progressiva e cronica alterazione delle funzioni cerebrali con conseguente deterioramento cognitivo. Tutte le Demenze presentano manifestazioni sintomatologiche fra loro simili che possiamo distinguere in sintomi cognitivi (deficit della memoria, disorientamento spazio – temporale, difficoltà di linguaggio, ecc.) e sintomi psicologici e comportamentali (depressione, agitazione, aggressività, wandering, allucinazioni e deliri, ecc). Tale sindrome va a determinare una graduale compromissione e perdita delle competenze, anche relazionali, interferendo in maniera significativa con lo svolgimento delle attività di vita quotidiana.

Le diverse forme di Demenza si classificano in degenerative, vascolari e secondarie. **La Malattia di Alzheimer è la forma di Demenza degenerativa più frequente e diffusa nella popolazione ed è per tale motivo che, in termini generali, si sente parlare spesso di Alzheimer anziché di Demenza.**

La Demenza interessa dall'1 al 5 per cento della popolazione sopra i 65 anni. Frequentemente rilevata solo in fase clinicamente avanzata, è associata a una mediana di sopravvivenza dal momento della diagnosi di

¹ Linea Guida Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana, anno di pubblicazione: 2011

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

3,3-11,7 anni (più di frequente 7-10). Incidenza e prevalenza attuali della demenza sono riportate nella tabella 1.

Tabella 1. Incidenza e prevalenza della demenza, per genere

Età	Incidenza %		Prevalenza %	
	Maschi	Femmine	Maschi	Femmine
60 - 64	0,2	0,2	0,4	0,4
65- 69	0,2	0,3	1,6	1,0
70 - 74	0,6	0,5	2,9	3,1
75 - 79	1,4	1,8	5,6	6,0
80 - 84	2,8	3,4	11	12,6
85 - 89	3,9	5,4	12,8	20,2
90+	4	8,2	22,1	30,8

Il World Alzheimer Report del 2010 ha stimato che, se rimanessero invariate l'incidenza della malattia e la tendenza all'invecchiamento delle popolazioni, entro il 2030 il numero assoluto degli affetti da Demenza dovrebbe raddoppiare.²

Nell'ambito delle patologie croniche, oltre al progressivo declino delle funzioni cognitive, dà particolare rilievo alla Demenza la frequenza di gravi disturbi del comportamento. Questo aspetto della malattia scompensa l'intero ambiente di vita della persona, impedisce o complica le normali attività familiari, determina una forte domanda di istituzionalizzazione. Ogni tipo di supporto, sia privato, con il ricorso alle cosiddette badanti, sia di ricovero in RSA, viene investito dal progressivo aumento delle Demenze.

Al momento attuale, non esistono terapie capaci di guarire la Demenza: obiettivo del trattamento farmacologico è rallentare la progressione della malattia e contenere i sintomi.³ La ricerca è molto orientata verso il trattamento della malattia nelle fasi precoci (addirittura precliniche), per mettere in atto strategie volte al contrasto dell'insorgenza e/o della progressione della malattia. Gli esiti della ricerca, dall'individuazione di biomarkers allo sviluppo di farmaci in grado di influire sul decorso della malattia, richiederanno una profonda innovazione del modello organizzativo dei servizi⁴, con un progressivo spostamento del focus e della spesa dall'assistenza alla individuazione dei casi a rischio, alla diagnosi tempestiva e al trattamento farmacologico, conferendo sempre più una valenza etica all'intercettazione dei casi in condizioni di minimo danno cerebrale.

Una presa in carico precoce, una forte personalizzazione e una costante revisione del piano di intervento possono consentire, tra l'altro, **il contenimento dei disturbi comportamentali**, favorendo l'assistenza nell'ambiente familiare, con un supporto di servizi assistenziali commisurato al suo grado di disabilità.

2 Linea Guida Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana, anno di pubblicazione: 2015

3 Qaseem 2008

4 AIMA, 2016

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

Si deve intendere, con ciò, che una patologia con forti risvolti sociali, della durata media di 8/10 anni, progressiva, fino alla difficoltà delle cure di fine vita, necessita di un costante tutoraggio, con una presa in carico sociosanitaria del paziente.

Un progetto generale di cura della Demenza deve necessariamente partire dagli aspetti propriamente clinici, quali la diagnosi e il trattamento farmacologico e non farmacologico. In parallelo, si rendono necessari specifici servizi dedicati alle diverse fasi della malattia, ai problemi familiari e ai luoghi delle cure.

In sintesi, si deve ipotizzare un sistema che, tenendo conto della situazione ambientale e sociale del singolo paziente, **garantisca:**

- diagnosi e presa in carico tempestive;
- terapia farmacologica e terapia non farmacologica, rivolta al contenimento dei sintomi, al mantenimento delle funzioni e alla qualità della vita;
- informazione e sostegno del paziente e del caregiver;
- affidamento a un team territoriale con specifiche competenze;
- competenze specialistiche sanitarie e sociali finalizzate alla consulenza per il monitoraggio e la gestione delle fasi di scompenso;
- disponibilità di strutture sociosanitarie dedicate all'accoglienza temporanea;
- nuclei residenziali e semiresidenziali progettati secondo specifiche indicazioni architettoniche e organizzative.⁵

Il governo clinico della malattia richiede un approccio sistematico, che integri le competenze di tutte le figure coinvolte: classe medica e volontariato.

Dalla collaborazione tra AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) e CENSIS sono scaturiti due importanti studi sulla condizione delle persone affette da Alzheimer e delle loro famiglie.⁶

Il primo, dal titolo *"Alzheimer: i costi economici e sociali di una "malattia familiare"*, realizzato nel 1999, ha suscitato per la prima volta un importante dibattito sia in ambito istituzionale sia a livello di opinione pubblica sulla malattia, allora decisamente nell'ombra, e soprattutto ha consentito di svelare molti aspetti della condizione dei pazienti e delle loro famiglie.

Dopo sei anni da quel primo studio e dopo importanti interventi nel campo delle cure, tra cui l'avvio del Progetto Sperimentale *Cronos* del Ministero della Salute e la decisione di garantire la rimborsabilità dei farmaci specifici, un nuovo studio *"La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer"*², pubblicato nel 2007, ha voluto analizzare cosa fosse cambiato nella condizione dei malati e delle loro famiglie.

Dopo altri sette anni Aima e Censis, grazie al contributo incondizionato di Eli Lilly, hanno realizzato un nuovo studio con l'obiettivo di fare una verifica sulla attuale condizione dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie e sui cambiamenti intervenuti, viste le nuove e importanti modifiche del contesto sono in atto.

⁵ Linea Guida Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana, anno di pubblicazione: 2015

⁶ L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer - CENSIS, 2015

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

Il primo elemento emerso dalla ricerca è un dato strutturale legato al fenomeno dell'invecchiamento ormai evidente nel nostro Paese, oggi al secondo posto al mondo, dopo il Giappone, per incidenza degli ultra sessantaquattrenni sul totale della popolazione.

Lo scenario a breve prevede che in un futuro ormai prossimo, nel 2031 - secondo le previsioni Istat - la quota di anziani over 64 sul totale della popolazione dovrebbe raggiungere il 27,2%, circa 17 milioni e 300mila anziani in valore assoluto, con un incremento significativo anche della percentuale di grandi vecchi sul totale della popolazione, che passerà dal 6,2% del 2011 all'8,8% nel 2031.

Di fronte alla forza di tale invecchiamento, nonostante i miglioramenti complessivi dei livelli di salute della popolazione e degli anziani in particolare, è facile prevedere che si debba assistere a un aumento dell'incidenza e della prevalenza delle malattie cronicodegenerative, a forte impatto assistenziale, che si accompagna tendenzialmente a un incremento della disabilità.

L'Alzheimer, con la sua incidenza e prevalenza crescente all'aumentare dell'età, la tendenza a colpire di più la componente femminile e più longeva della popolazione e con il suo drammatico impatto in termini di riduzione dell'autosufficienza, assume dunque un valore emblematico rispetto ai bisogni socio-assistenziali che il paese dovrà con ogni probabilità attrezzarsi ad affrontare nel futuro.⁷

Il Costo Medio Annuo per Paziente (CMAP) stimato, comprensivo sia dei costi familiari che di quelli a carico della collettività, è risultato pari a 70.586 euro. In particolare, **i costi diretti**, che rappresentano in totale il 27% circa dei costi complessivi, presentano la quota più consistente a carico della famiglia, che supera il 70%. **I costi indiretti**, per definizione a carico della collettività, rappresentano il 73,2% del totale. Si tratta di costi sostanzialmente legati agli oneri di assistenza che pesano sul *caregiver* e che sono stati monetizzati (si tratta del 97% del totale dei costi indiretti, a fronte della piccola quota rappresentata dai mancati redditi di lavoro dei pazienti (⁸, tab.100)).

Il contesto regionale: Regione Toscana

Prosegue l'impegno della Regione Toscana, con il contributo del Consiglio Sanitario Regionale, nel percorso di elaborazione e diffusione di linee di indirizzo nell'area della Demenza, con l'intento di raggiungere una riduzione della variabilità dei comportamenti clinici e offrire a operatori e cittadini informazione, aggiornamento e uguali opportunità di accesso ai servizi su tutto il territorio regionale. **La programmazione della Regione Toscana prevede interventi di qualificazione e innovazione delle prestazioni e del modello organizzativo dei servizi per la Demenza, all'interno della rete dei servizi per la non autosufficienza.**

Nel 2006, con Legge n. 296, viene istituito il Fondo Nazionale per la non autosufficienza, con l'intento di fornire sostegno a persone con gravissima disabilità e ad anziani non autosufficienti al fine di "favorirne una dignitosa permanenza presso il proprio domicilio evitando il rischio di istituzionalizzazione, nonché per garantire, su tutto il territorio nazionale, l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali".

Nel 2008 la Regione Toscana istituisce il Fondo Regionale per la non autosufficienza.

Nel 2010, la Giunta Regionale Toscana approva il "Progetto regionale per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente", che prevede modalità di accesso ai servizi, valutazione multidimensionale del bisogno

⁷ L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer - CENSIS, 2015

⁸ L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer - CENSIS, 2015

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

nelle aree previste dall'ICF, costruzione del Piano Assistenziale Personalizzato (PAP), erogazione del servizio e rivalutazione.

Nel 2011 sono state pubblicate Linee Guida su "Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento", a cura del Consiglio Sanitario Regionale della Toscana, successivamente aggiornate nel 2015.

Il 30 ottobre 2014, la Conferenza Unificata approva l'accordo tra il Governo le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province e le Comunità Montane sul documento "Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle Demenze"⁹.

Il Piano Nazionale Demenze prevede 17 azioni raccolte in 4 Obiettivi Primari:

Obiettivo 1: Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria

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

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

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

Con deliberazione n. 147 del 23 febbraio 2015, la Giunta Regionale della Toscana recepisce il Piano Nazionale Demenze.

Nel 2016, la Regione Toscana avvia l'elaborazione di un Piano Regionale Demenze, conservando, pur nella dovuta distinzione di azioni, metodi e strumenti, gli stessi obiettivi del Piano Nazionale.

In particolare, nell'obiettivo 4 del Piano Regionale si prevedono azioni volte alla costruzione di una Rete Sociale per la Demenza, seguendo il modello, già sviluppato in altri Paesi Europei, della promozione di "Dementia Friendly Communities", con l'intento di diffondere consapevolezza sulle problematiche sociali della patologia e stimolare l'espressione di atteggiamenti di solidarietà da parte delle amministrazioni locali, delle organizzazioni sociali, dei cittadini.

I dati ISTAT aggiornati al 1 gennaio 2016 relativi alla popolazione Toscana indicano quanto segue:

- Casi Demenza (U) = 29.283

- Casi Demenza (D) = 56.911

- Casi Demenza (U + D) = 86.194

U = Uomini; D = Donne

I casi di Alzheimer stimati ad oggi in Regione Toscana sono pari a 47.406¹⁰.

⁹ Ministero della Salute - Piano Nazionale Demenze, 2014

¹⁰ AIMA Toscana, su elaborazione dati ISTAT, 2016

Il Progetto "Una Rete Sociale per l'Alzheimer"

Le ragioni del progetto

Per gravità, diffusione e ricadute sociali, la Demenza può essere considerata una malattia sociale.

La Demenza è una sfida per i sistemi di Welfare dei Paesi sviluppati, a causa dell'allungamento della vita media, che porta una popolazione sempre maggiore nelle fasce di età a rischio per la malattia.

La Demenza rappresenta tuttora una sfida per la ricerca, in tutti gli ambiti, dalla ricerca genetica e patogenetica a quella clinica e farmacologica.

In termini di gestione sanitaria, il caso di Demenza è considerato un "caso complesso", nel senso che, per far fronte agli specifici bisogni del malato e della sua famiglia, richiede interventi integrati sanitari e sociali e una efficiente integrazione ospedale - territorio. Per questo, la Demenza pone con forza anche l'esigenza di una profonda innovazione del modello organizzativo della rete dei servizi, richiesta dal crescente spostamento dei bisogni di cura dalle acuzie alle cronicità.

Nell'impegno del quotidiano lavoro di cura, i familiari del malato vedono gravemente compromessa la loro qualità di vita, sia per difficoltà oggettive, incontrate nelle frequenti criticità del decorso della malattia, sia per i vissuti soggettivi di malattia. Nascono, per i familiari, problemi di conciliazione tra lavoro di cura e vita lavorativa, difficoltà nel vivere le relazioni personali e sociali, che possono portare a pesanti forme di autoisolamento.

Per affrontare questa complessità e garantire la migliore qualità di vita al malato e ai suoi familiari, i percorsi di adeguamento dei servizi devono essere affiancati da percorsi volti alla costruzione di una comunità consapevole, in grado di facilitare l'apertura sociale delle famiglie e combattere lo stigma che caratterizza la Demenza.

Il progetto "Una rete sociale per l'Alzheimer" si propone di avviare, in alcuni Comuni della Toscana, un percorso di diffusione di conoscenza e condivisione sociale che porti la comunità ad essere inclusiva rispetto ai bisogni del malato e della sua famiglia, a diventare, in altre parole, "Amica dell'Alzheimer".

Obiettivi

Il Progetto si propone i seguenti obiettivi:

1. Educare e sensibilizzare le persone anziane in condizione di fragilità verso:

- stili di vita che favoriscano il mantenimento delle facoltà cognitive e contrastino lo sviluppo della Demenza;
- atteggiamenti inclusivi nei confronti di malati di Demenza e familiari;
- incontri individuali di valutazione cognitiva, tenuti da un Neuropsicologo.

2. Promuovere l'adeguamento dei servizi ai bisogni dei malati e delle famiglie.

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

3. **Raccogliere storie di malattia di familiari di malati di Demenza**, assistiti nell'ambiente familiare, per evidenziare bisogni e criticità che si sono presentati nel decorso della malattia, con particolare attenzione a bisogni di sostegno competente (Centri di Accoglienza e/o Ascolto);
4. **Avviare un percorso di costruzione delle Rete Sociale per la Demenza**, che porti la comunità ad acquistare consapevolezza delle problematiche sociali della Demenza, combattendo lo stigma e favorendo l'inclusione sociale dei malati e delle famiglie (Comunità Amiche della Demenza).

Azioni

Il Progetto prevede l'organizzazione di iniziative diverse in alcuni Comuni della Toscana.

In una prima fase, i Comuni sono selezionati in modo da interessare le tre Aree Vaste, preferendo:

- Comuni che non siano capoluoghi di Provincia o comunque piccole città;
- Comuni che hanno una Bottega della Salute e una Delegazione del CESVOT.

Sono state individuate le città di Arezzo, Empoli e Lucca.

Per ogni Comune, si prevedono, in media, 3 giorni di visita, con una équipe di 2/3 operatori (AIMA, ARS).

Attività

Il progetto prevede, per ogni Città, iniziative diverse che si svolgeranno in 3 giorni consecutivi.

1° Giorno

A) Incontro pubblico sul tema degli stili di vita come contrasto all'insorgenza della Demenza.

Titolo - "Stili di vita per un invecchiamento in salute"

Partecipano

Psicologi esperti di "Ginnastica della memoria", Medici Specialisti in Neurologia.

L'incontro, aperto a tutti i cittadini, è rivolto in particolare a persone anziane autosufficienti.

Contatti

CESVOT

Centri Sociali Anziani

Modalità degli incontri

Si propone un incontro pubblico sul tema degli stili di vita per un invecchiamento in salute, con la partecipazione di Psicologi con formazione in Neuropsicologia.

Al termine dell'evento si propongono ai presenti **incontri individuale di valutazione cognitiva**.

Gli incontri di valutazione cognitiva sono condotti con una modalità "relazionale", non essendo finalizzati alla diagnosi, ma al mantenimento delle funzioni cognitive e al contrasto della Demenza.

2° Giorno

B) Convegno sulle problematiche sociali e sanitarie della Demenza

Titolo - "Alzheimer: La ricerca, La rete dei servizi, La cura della persona"

Partecipano

Autorità politico - sanitarie, Dirigenti e operatori dei servizi, Rappresentanti di associazioni

C) Incontri di gruppo con familiari dei malati

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

Titolo - "Alzheimer: Le famiglie si raccontano"

Partecipano

Familiari di malati con diagnosi di Demenza residenti nell'ambiente familiare, in diversi stadi di malattia.

Contatti

Le famiglie sono raggiunte attraverso i contatti delle Sezioni Territoriali dell'AIMA, i Servizi Sociali, i Servizi specifici esistenti sul territorio (es. Centri Diurni) ed i Medici Specialisti dei CDCD (ex UVA).

Modalità di incontro

I gruppi sono condotti con la modalità della narrazione guidata, finalizzati alla raccolta dei vissuti di malattia. L'attenzione è focalizzata sulle criticità incontrate nel decorso della malattia, sulle risposte della Rete dei Servizi e sulla qualità di vita del nucleo familiare (organizzazione, aspetti economici, isolamento, conciliazione tra lavoro di cura e vita lavorativa, ecc.).

Temi

Primi sintomi e diagnosi

Comunicazione della diagnosi e sostegno

Organizzazione del lavoro di cura

Rapporti con il MMG, l'équipe del CDCD, i Servizi Sociali

Bisogni della persona malata: appropriatezza delle risposte ai bisogni di cura e assistenza.

Bisogni della famiglia: appropriatezza delle risposte ai bisogni di sostegno della famiglia (servizi, competenze, supporto economico)

Carico assistenziale e sofferenza emotiva dei familiari

Relazioni sociali con la comunità e l'ambiente lavorativo

Criticità rilevate nei bisogni e nelle risposte della rete dei servizi (BPSD, ricoveri ospedalieri, ipomobilità, iponutrizione, disfagia, ecc.)

Ricorso alla "Badante": gradimento, difficoltà nella ricerca, accompagnamento nel percorso di ambientamento e formazione.

Tutela giuridica

3° Giorno

D) Incontri di promozione della "Comunità Amica della Demenza"

Titolo - "Comunità e Alzheimer"

Partecipano

Rappresentanti delle Istituzioni, Amministratori locali, Botteghe della Salute, Sezioni AIMA e Rete Sociale del territorio.

Il progetto segue la traccia del progetto "Dementia Friendly Community" condotto in UK e avviato in qualche città italiana (es. Abbiategrasso, Prof. Trabucchi, Dott. Guaita), secondo le linee guida dell'EFID (Fondazioni Europee sulla Demenza).

Gli interventi sono predisposti dalla Rete AIMA, in collaborazione con la Rete delle Botteghe della Salute dell'ANCI e le Delegazioni del CESVOT.

Il progetto prevede incontri con gli amministratori locali e la Rete Sociale del territorio volti a:

- promuovere la conoscenza della malattia e delle sue implicazioni sociali;
- preservare l'autonomia dei malati e rompere l'isolamento delle famiglie, creando micro-reti solidali;
- educare bambini e ragazzi, con progetti nelle scuole;
- promuovere la partecipazione di malati e famiglie a spettacoli, concerti, manifestazioni pubbliche, visite museali, ecc.)

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

La comunicazione sociale si avvale di mezzi di espressione artistica: Cinema, Letteratura, Fotografia, Teatro, Musica, ecc.

Tempi

2017

16-17-18 marzo Arezzo

11-12-13 maggio Empoli

19-20-21 ottobre Lucca

I partners del progetto

AIMA in Toscana

AIMA è un'associazione senza scopo di lucro che opera a tutela e sostegno delle persone con Demenza e di chi se ne prende cura, familiari, operatori pubblici e privati, volontari.

Nel perseguimento della propria mission, AIMA segue diverse linee di attività:

- gestisce una rete di Centri di Ascolto Alzheimer, attraverso la quale offre gratuitamente, a chiunque ne faccia richiesta, occasioni di informazione, consulenza e sostegno psicologico, individuale e di gruppo;
- realizza progetti di formazione/aggiornamento sulla Demenza per operatori addetti all'assistenza e ai servizi sociali;
- realizza progetti di ricerca, in collaborazione con l'Università, Censis e altri Enti di ricerca;
- organizza convegni, seminari e altre occasioni di discussione su tutte le problematiche connesse con la malattia;
- organizza incontri pubblici di sensibilizzazione per cittadini e organizzazioni sciali;
- affianca le Istituzioni Pubbliche nei percorsi di innovazione della rete dei servizi per la Demenza;
- collabora, attraverso protocolli d'intesa, con tutti i soggetti interessati alla malattia.

AIMA conta associazioni e gruppi che operano in molte regioni italiane e ovunque cerca di realizzare quella rete di solidarietà e aiuto che, per le persone e le famiglie colpite della malattia, "fa la differenza".

In Toscana, AIMA conta 9 Sezioni Territoriali, che coprono quasi tutte le Province. Tutte le Sezioni svolgono funzioni di ascolto, informazione e sostegno dei familiari dei malati. Le Sezioni sono impegnate in progetti di formazione degli operatori, sensibilizzazione dei cittadini o altro, a seconda del contesto territoriale.

CESVOT (Centro Servizi Volontariato Toscana)

Il Cesvot è un'organizzazione prevista dalla **Legge Quadro sul Volontariato** (legge 266/91), che nell'articolo 15 contempla l'istituzione di Centri di Servizio *"a favore del volontariato e da esso gestiti, con la funzione di sostenerne e qualificarne l'attività"*.

Il Cesvot è promosso, costituito, gestito e partecipato dalle associazioni di volontariato della Toscana.

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

Dal volontariato per il volontariato. Questo lo spirito attraverso il quale la legge ha istituito i Centri di Servizio per il volontariato. Luoghi di condivisione, partecipazione e progettazione di servizi gratuiti per il volontariato.

Tanti gli ambiti di intervento del Centro Servizi: consulenza, assistenza alla progettazione, formazione, informazione, editoria, promozione, comunicazione, sviluppo delle reti, orientamento al volontariato, animazione territoriale.

Ascoltare il mondo del volontariato, comprenderne i bisogni e le aspettative restituendo risposte e servizi adeguati. Questa la missione di Cesvot ed il suo scopo.

Il Cesvot offre informazioni e servizi per: creare e gestire un'associazione; formare e orientare i volontari; promuovere un'associazione; comunicare il volontariato; finanziare un'associazione o un progetto.

Tutti i servizi sono consultabili su www.cesvot.it

ANCI Toscana (Associazione Nazionale Comuni Italiani)

ANCI Toscana partecipa al progetto attraverso la Rete dei Punti Ecco Fatto/Botteghe della Salute, presenti in più di 70 comuni della Toscana e in progressiva espansione.

Il progetto "Ecco Fatto" nasce per iniziativa della Regione Toscana, in collaborazione con UNCEM e ANCI Toscana, con l'obiettivo di rendere più accessibili i servizi pubblici (servizi sanitari, servizi sociali, servizi di pubblica utilità, come i servizi INPS e i servizi postali) ai cittadini che vivono in zone particolarmente disagiate della regione (aree montane, isole, periferie delle città).

I Punti Ecco Fatto/Botteghe della Salute, attivi presso sedi rese disponibili dai Comuni o presso le Case della Salute, operano con personale qualificato e giovani del Servizio Civile opportunamente formati.

Nel 2014, attraverso un protocollo d'intesa tra UNCEM e AIMA, si orienta il Progetto "Ecco Fatto" sulle problematiche sociali della Demenza, per:

- facilitare il contatto dei cittadini con AIMA
- facilitare l'accesso ai servizi sociali e sanitari
- organizzare iniziative di sensibilizzazione sulla Demenza, in collaborazione con le Amministrazioni Locali

ARS Toscana (Agenzia Regionale di Sanità)

ARS è un Ente di consulenza e supporto scientifico in ambito sociosanitario per la Giunta e per il Consiglio Regionale. ARS, attraverso i suoi Osservatori di Epidemiologia e per la Qualità e l'Equità, produce dati, statistiche, valutazioni sullo stato ed i bisogni di salute dei toscani, sulla qualità e l'equità per l'accesso ai servizi, alle prestazioni e all'assistenza.

ARS promuove iniziative volte a costruire una rete collaborativa di strutture e operatori che condividano strumenti e metodi per migliorare la qualità dell'assistenza e della vita delle persone affette da Demenza e dei loro familiari. Dal 2014 è coinvolta nella valutazione di impatto di servizi sperimentali di supporto alla domiciliarità della demenza e più in generale della non autosufficienza.

Dal 2006 ARS ha in carico l'**Osservatorio regionale della demenza e produce dati epidemiologici** sulle varie forme di demenza, sulle terapie e sui percorsi assistenziali di questi pazienti.

Allegato 1 - Progetto Alzheimer Toscana AIMA in collaborazione con Cesvot, ANCI, ARS

ARS partecipa al progetto con le sue competenze metodologiche su lettura e analisi dei bisogni, strutturazione e valutazione degli interventi, innovazione del modello organizzativo dei servizi sociosanitari, anche in relazione al tema specifico della Demenza.

La presenza della rete delle Botteghe della Salute, è un'ulteriore opportunità per il progetto in quanto consente di poter facilitare la comunicazione dell'iniziativa nei confronti delle popolazioni interessate, promuovere le stesse nei confronti delle persone e delle famiglie che vivono il problema e affiancare le istituzioni locali nell'organizzazione degli eventi. Presso le Botteghe infatti sono presenti operatori del servizio civile regionale che sono stati formati (dall'UNCCEM in collaborazione con l'AIMA) per azioni di informazione e di orientamento sulle problematiche dell'Alzheimer e costituiscono delle risorse preziose soprattutto in contesti "periferici" dove è più avvertita la rarefazione dei servizi.

Ruoli e responsabilità dei partner

- AIMA Firenze propone l'idea progettuale e si occupa dei rapporti con le Istituzioni ed i professionisti sanitari e sociali del territorio. Garantisce le competenze necessarie alla realizzazione del progetto e si occupa della redazione della relazione finale.
- Cesvot sostiene il progetto mettendo a disposizione le sedi anche territoriali, condividendo competenze e relazioni nonché utilizzando i suoi strumenti di comunicazione per la promozione del progetto stesso.
- ANCI collabora alla costruzione della rete sociale con la partecipazione della rete dei Punti Ecco Fatto/Botteghe della Salute
- ARS collabora al progetto con le proprie competenze di ricerca e valutazione di qualità nel settore specifico della Demenza