



Piano provinciale demenze della XVII Legislatura

Strategie condivise e integrate per la prevenzione, la diagnosi e le cure delle persone con declino cognitivo e demenza, per promuovere il benessere e la dignità di ogni persona, per una comunità più inclusiva

In collaborazione con



Settembre 2025

INDICE

Premesse

Cenni epidemiologici

Obiettivi strategici e azioni

Obiettivo 1 Valorizzare la raccolta dei dati epidemiologici

Obiettivo 2 Promuovere azioni di prevenzione della demenza

Obiettivo 3 Migliorare la diagnosi tempestiva, l'integrazione delle attività e il coordinamento tra i livelli di assistenza

Obiettivo 4 Migliorare, potenziare e diversificare la rete dei servizi

Obiettivo 5 Potenziare attività di formazione degli operatori

Obiettivo 6 Sviluppare le Comunità amiche delle persone con demenza

Monitoraggio attuazione del Piano demenze

Bibliografia

Allegato: Piano provinciale XVI Legislatura - Sintesi dei risultati raggiunti

SIGLE E ACRONIMI UTILIZZATI

Per agevolare la scorrevolezza della lettura del testo sono stati utilizzati nel presente Piano alcune sigle /acronimi, che si riportano di seguito per esteso:

ACG	Adjuster Clinical Groups sistema integrato di elaborazione dati
ADPD	Assistenza domiciliare per persone con demenza
APSS	Azienda provinciale per i servizi sanitari
BPSD	Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia = sintomi comportamentali e psicologici della demenza
CD	Centri diurni per anziani
CDA	Centri diurni Alzheimer
CDCD	Centri per i disturbi cognitivi e le demenze
Comunità	Comunità di Valle/Territorio Val d'Adige
CONSOLIDA	Consorzio cooperative sociali trentine
DAT	Disposizioni Anticipate di Trattamento
GPcog	General Practitioner assessment of Cognition = Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale
ICD	International Classification of Diseases
ICPC	International Classification of Primary Care
ICD9	International Classification of Diseases, 9th revision
ISS	Istituto Superiore di Sanità
LG	Linea Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e <i>Mild Cognitive Impairment</i> "
MCI	Mild Cognitive Impairment = disturbo cognitivo lieve
MMG	Medico di Medicina Generale
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
PAT	Provincia autonoma di Trento
PDTA	Percorso diagnostico terapeutico assistenziale
PND	Piano Nazionale Demenze
PUA	Punto unico di accesso
RSA	Residenza sanitaria assistenziale
Tavolo	Tavolo provinciale di monitoraggio del Piano Demenze
UPIPA	Unione provinciale istituzioni per l'assistenza
SIO	Sistema Informativo Ospedaliero

PREMESSE

Nel 2015 è stato approvato il primo Piano provinciale demenze della XV Legislatura in recepimento del Piano Nazionale Demenze (PND)¹ e nel 2020 è stato approvato il Piano provinciale demenze della XVI Legislatura. Il Piano rappresenta la cornice programmatica della legge provinciale n. 8 del 2009 “Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'Alzheimer nonché del sostegno delle famiglie (...)”², ed è riferimento per chi, a diverso titolo, si occupa della persone con demenza.

Sono quindi dieci anni che la Provincia autonoma di Trento si è dotata di un documento specifico che ha contribuito a responsabilizzare le istituzioni e orientare le attività di tutti i soggetti coinvolti. L'attuazione del Piano è costantemente monitorata da un tavolo provinciale, coordinato dal Servizio politiche sanitarie e per la non autosufficienza - Ufficio politiche a favore delle persone non autosufficienti e composto da rappresentanti della Provincia, di APSS, dei medici di medicina generale³, dei servizi sociali delle Comunità/Spazio Argento, dei soggetti erogatori di servizi e delle Associazioni Alzheimer.

E' importante rilevare che in questi anni si è assistito a un mutamento degli scenari relativi all'ambito delle demenze con significativi progressi nel campo della prevenzione, della diagnosi e del trattamento e nel campo dell'organizzazione dei servizi sanitari e sociali.

A livello nazionale è presente un tavolo permanente sulle demenze che ha contribuito negli anni alla stesura di numerosi e importanti documenti di indirizzo ed è un riferimento fondamentale per le Regioni e province autonome per la definizione delle politiche locali. Attualmente il tavolo sta lavorando all'aggiornamento del Piano nazionale.

Nel 2024, l'ISS ha pubblicato la Linea Guida per la “Diagnosi e trattamento di demenza e *Mild Cognitive Impairment*”(LG), uno strumento di supporto alle decisioni che il professionista sanitario e sociosanitario assume nella fase della diagnosi e della presa in carico di una persona con demenza o con MCI e un aiuto nella complessa relazione con i familiari e i familiari.

Nello stesso anno l'Osservatorio Demenze dell'ISS ha pubblicato un Report nazionale⁴ e specifici report regionali e delle province autonome⁵, ricchi di contenuti scientifici informativi, che trattano diversi argomenti all'interno di una visione strategica unitaria: analisi epidemiologica della demenza e del MCI, livello di implementazione del PND, dei PDTA locali e dei documenti prodotti dal tavolo nazionale ed esiti di indagini territoriali sui servizi dedicati alla demenza, incluso il punto di vista dei familiari e uno spaccato sulla prevenzione.

Per la stesura di questo nuovo documento programmatico si è tenuto conto delle informazioni dei citati documenti nazionali, della valutazione degli esiti del Piano della precedente legislatura e di quanto emerso dall'ascolto e dal confronto con i soggetti interessati.

Il Piano si pone in continuità con i precedenti ed è coerente con i contenuti del Decreto

1 Piano Nazionale Demenze, approvato il 30 ottobre 2014, dalla Conferenza Unificata. Per ulteriori informazioni <https://www.iss.it/en/le-demenze-piano-nazionale-demenze>

2 Legge provinciale 22 luglio 2009, n. 8 <https://www.consiglio.provincia.tn.it/leggi-e-archivi/codice-provinciale/Pages/legge.aspx?uid=20242>

3 Nominato dall'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Trento

4 Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (anni 2021-2023). Report Nazionale. Per ulteriori informazioni https://www.demenze.it/documenti/schede/report_nazionale.pdf

5 Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (anni 2021-2023). Report Provincia Autonoma di Trento. Per ulteriori informazioni https://www.demenze.it/documenti/schede/libro_trento_per_sito.pdf

del Ministero della Salute n. 77/2022⁶. Gli obiettivi sono stati aggiornati inserendo alcuni elementi di rinnovo alla luce delle nuove priorità. I 6 obiettivi e le 26 azioni del Piano riguardano l'epidemiologia, la prevenzione, il PDTA per le persone con demenza e le loro famiglie (in fase di aggiornamento), i servizi, la formazione e le comunità amiche delle persone con demenza. In questo documento si è deciso di dare particolare rilievo alla formazione, ritenuta centrale per migliorare la conoscenza, l'empatia e le competenze necessarie nel percorso di cura e assistenza del malato e di sostegno ai familiari. Per poter valutare meglio l'impatto delle azioni, si è data maggior attenzione alla definizione dei soggetti coinvolti nelle diverse attività, dei risultati attesi e degli indicatori.

Resta centrale la funzione delle reti territoriali, con la gestione e valorizzazione delle interdipendenze tra i nodi principali: medici di medicina generale, centri per i disturbi cognitivi e le demenze (CDCD), servizi sociali delle Comunità/Spazio Argento, Distretti sanitari, Associazioni Alzheimer e soggetti erogatori di servizi. La chiarezza dei rispettivi ruoli e un dialogo costante tra questi soggetti garantiscono alla persona con demenza e alla famiglia un'assistenza appropriata e permettono di sviluppare risposte più flessibili e diversificate.

Con l'attuazione delle azioni previste nel precedente Piano si è avviato anche un percorso di coinvolgimento e sensibilizzazione anche in ambiti non direttamente coinvolti nell'assistenza, come quello scolastico e culturale.

Si conferma, anche con questo Piano, che, aspetto fondamentale, imprescindibile e trasversale a tutte le azioni, è il riconoscimento alla persona affetta da demenza del diritto a essere considerata come persona in ogni fase della malattia, dalla diagnosi al fine vita, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, dal mutamento di personalità o dai comportamenti e a ricevere cure tempestive, appropriate e attente alla qualità di vita.

Nell'allegato al documento sono riportati, in sintesi, i risultati raggiunti in attuazione del precedente Piano.

⁶ Decreto 23 maggio 2022, n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale". <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/SG>

CENNI EPIDEMIOLOGICI

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita dall'OMS e da *Alzheimer Disease International*⁷ tra le priorità mondiali di salute pubblica. Si stima che nel mondo oltre 55 milioni di persone convivono con una demenza. Secondo i dati dell'OMS la Malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentano la 7^a causa di morte.

Attualmente, in Italia si stimano più di 1 milione di casi di demenza nelle persone con età ≥ 65 anni, circa 24.000 casi di demenza nelle persone con età < 65 anni e 950.000 casi MCI. Complessivamente, si contano circa 2 milioni di persone affette da declino cognitivo o a elevato rischio e 4 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze sul piano economico, sociale e organizzativo: il 10% della popolazione Italiana risulta quindi coinvolto in questa patologia.

In Trentino, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), l'Osservatorio per le demenze dell'ISS⁸ ha stimato la presenza di **10.282** casi di demenza, di cui 10.067 nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (tabella 1) e 215 casi di demenza compresi nella fascia d'età 35-64 anni (tabella 2). Si stimano inoltre in **8.456** le persone con MCI nella fascia d'età uguale o superiore ai 60 anni (tabella 3).

tab. 1 Casi prevalenti demenza ≥65 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	16.022	0,9	144	16.577	1,1	182	32.599	327
70-74	14.309	2,1	300	15.006	2,2	330	29.315	631
75-79	11.151	4,6	513	13.029	5,6	730	24.180	1.243
80-84	8.484	9,0	764	11.433	13,3	1.521	19.917	2.284
85-89	4.461	13,9	620	7.660	26,4	2.022	12.121	2.642
90+	2.166	31,2	676	5.822	38,9	2.265	7.988	2.941
Totale	56.593	5,3	3.017	69.527	10,1	7.050	126.120	10.067

tab. 2 Casi prevalenti demenza 35-64 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	15.422	0,0	0	15.043	4,6	1	30.465	1
40-44	16.392	3,7	1	16.367	11,1	2	32.759	2
45-49	19.495	23,5	5	19.818	10,2	2	39.313	7
50-54	21.132	38,4	8	21.187	63,2	13	42.319	22
55-59	21.737	177,1	38	22.015	152,5	34	43.752	72
60-64	18.612	285,3	53	19.229	306,7	59	37.841	112
Totale	112.790	93,0	105	113.659	97,2	110	226.449	215

7 Alzheimer's Disease International (ADI) è la federazione internazionale che riunisce le associazioni Alzheimer e demenza di tutto il mondo. Sito web <https://www.alzint.org/>

8 Fonte: Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (anni 2021-2023). Report regionale Provincia autonoma di Trento. Tab. pagg.1-2

tab. 3 Casi prevalenti MCI ≥60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	34.634	4,0	1.385	35.806	4,8	1.719	70.440	3.104
70-79	25.460	5,7	1.451	28.035	5,8	1.626	53.495	3.077
80-89	12.945	7,1	919	19.093	7,1	1.356	32.038	2.275
Totale	73.039	5,1	3.756	82.934	5,7	4.700	155.973	8.456

Con riferimento ai residenti stranieri, che complessivamente in Trentino sono 45.620⁹, si stima la presenza di 120 casi di demenza, di cui 108 nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni e 12 nella fascia d'età 35-64. Sono complessivamente 226 le persone straniere stimate con MCI.¹⁰

Nel 2023 la popolazione assistita nei CDCD, 6.222 persone (il 61% dei casi di demenza stimati), risulta essere particolarmente anziana (età mediana 86 anni).¹¹

Inoltre, dai dati emerge che tale popolazione è particolarmente comorbida (il 56% ha 2 o più patologie oltre la demenza), con elevate necessità clinico assistenziali per la gestione della disabilità e del decadimento cognitivo/comportamentale.

Relativamente alla popolazione residente in RSA, si stima che almeno il 50% delle persone accolte soffre di una forma di demenza. Tale dato, grazie all'implementazione in atto del Portale APSS per il monitoraggio e accreditamento dell'attività clinico assistenziali in RSA, potrà essere rilevato in modo più puntuale.

9 Al 1/01/2023 - Fonte ISPAT

10 Fonte: Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (anni 2021-2023). Report regionale Provincia autonoma di Trento. Tab. pag.2

11 Fonte ACG, dati di popolazione anno 2023; M.A. Gentilini, W. Mantovani, A. Lombardi - APSS.

OBIETTIVI STRATEGICI E AZIONI

Obiettivo 1 Valorizzare la raccolta dei dati epidemiologici

Il PND raccomanda *"l'utilizzo di tecniche di record-linkage nella costruzione di archivi integrati dedicati alle demenze con i quali, fatta salva la necessità di garantire la riservatezza dei dati, è fondamentale condurre analisi in ambito epidemiologico"*.

Anche le Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze¹², suggeriscono metodi di *record-linkage* per effettuare una ricostruzione del percorso assistenziale o della storia clinica della persona.

Mappare e stratificare le persone affette da demenza è un supporto per il miglioramento dei percorsi di diagnosi e di presa in cura, per i progetti di medicina di iniziativa, per la programmazione degli interventi assistenziali e per la riorganizzazione dei servizi sul territorio in coerenza con i contenuti del DM 77/2022 e nell'ambito delle iniziative del PNRR e del Piano Nazionale cronicità, in fase di aggiornamento.

Dal 2018, in APSS, è stato adottato un sistema (*Adjusted Clinical Groups* - ACG) per stimare il numero di soggetti affetti da demenza nella popolazione residente in Provincia, per misurare la prevalenza della patologia nei diversi territori, per valutare la comorbidità e per quantificare il consumo di risorse da parte di questa sottopopolazione. In particolare per individuare i soggetti affetti da demenza, sono state considerate le fonti dei dati alimentati dalle attività cliniche e assistenziali in APSS: l'Anagrafe Unica Sanitaria Provinciale per l'identificazione della popolazione complessiva in analisi, i flussi informativi sanitari correnti dell'anno in studio per intercettare i codici delle diagnosi (codici diagnosi ICD ed ICPC) delle persone in anagrafe, le prescrizioni farmaceutiche del periodo considerato per l'identificazione dei codici ATC dei farmaci relativi ai soggetti in anagrafe.

Grazie all'informatizzazione delle attività presso i CDCD della provincia, realizzata a partire dal 2017, tali ambulatori alimentano i flussi informativi aziendali (SIO): gli specialisti codificano infatti le diagnosi secondo la classificazione ICD9, permettendo così la costituzione di una importante fonte di dati accurati e aggiornati, che da sei anni definisce questo universo, costituito da una coorte, che si rivolge prevalentemente alle strutture specialistiche ambulatoriali.

Tale esperienza risulta ancora unica in Italia. Infatti, nelle altre regioni, i dati e i codici relativi alle diagnosi della specialistica ambulatoriale, nell'ambito dei disturbi cognitivi e delle demenze (CDCD), non sono ancora integrati nei sistemi informativi.

Al fine di garantire le politiche della *privacy*, necessarie per l'utilizzo del sistema, è stata aggiornata la legge provinciale n. 16/2010, art. 4 comma 1 ter, che motiva la stratificazione della popolazione per motivi di interesse pubblico rilevante ed è stata completata l'applicazione del Regolamento del 30 giugno 2022¹³, concernente la medicina di iniziativa. L'informativa è stata pubblicata sul sito APSS e sono state identificate le regole da adottare per garantire le indicazioni previste dal Regolamento.

¹² Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi, approvate nel 2017 dalla Conferenza Unificata. Per ulteriori informazioni

<https://www.iss.it/documents/20126/5783571/Testo+Linee+di+indirizzo+Nazionali+sull%E2%80%99uso+dei+Sistemi+Informativi+per+caratterizzare+il+fenomeno+delle+demenze.pdf/72be22fe-c68b-6818-bbb9-4c18731d22ae?t=1626170706656>

¹³ "Regolamento concernente la medicina di iniziativa nel servizio sanitario provinciale di attuazione dell'art. 4, comma 1 ter della [legge provinciale n. 16 del 2010](#)", approvato con DPP 30 giugno 2022, n. 10-67/Leg

Le analisi condotte da APSS, a partire dai dati di popolazione 2019, hanno permesso di rilevare le principali caratteristiche demografiche delle persone affette da demenza e di profilare questa popolazione.

E' importante che i dati analizzati siano anche sintetizzati in rappresentazioni grafiche, commentate in modo semplice e chiaro, con finalità divulgative per facilitare la comprensione del fenomeno.

AZIONI

AZIONE N. 1 - Valorizzazione dei dati raccolti a livello territoriale (almeno per ambito distrettuale) e loro diffusione

1.1. Risultato atteso: elaborazione di un Report annuale da inoltrare in Provincia

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: APSS

1.2 Risultato atteso: produzione di una rappresentazione grafica dei dati annuali mappati, analizzati e selezionati

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: APSS/PAT

1.3 Risultato atteso: pubblicazione della rappresentazione grafica sui siti dei soggetti della rete

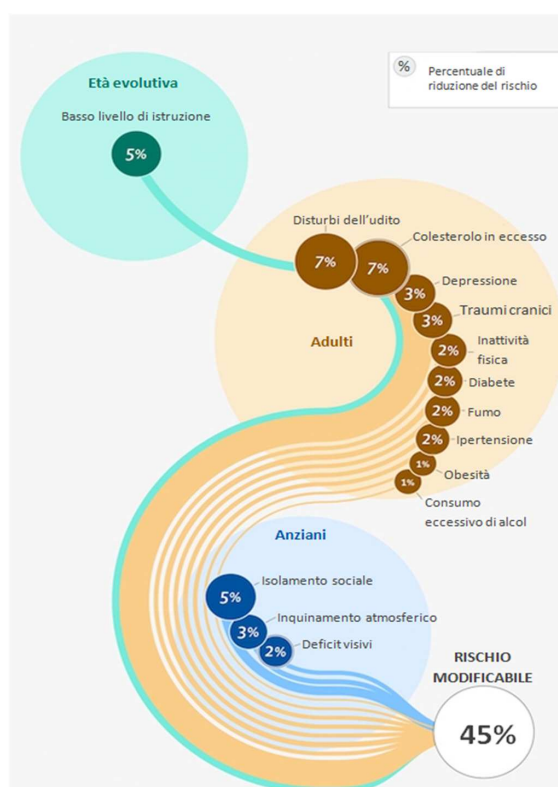
Indicatore di risultato: n. siti interessati

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete

Obiettivo 2 Promuovere azioni di prevenzione della demenza

Con l'invecchiare della popolazione, in mancanza di terapie in grado di cambiare la storia naturale della malattia, il numero delle persone affette da demenza e la spesa per la cura sono destinati ad aumentare. E' stato evidenziato come l'insorgenza della demenza non sia solo ed esclusivamente legata all'età o a fattori genetici e che sul rischio di sviluppare la demenza giochino un ruolo determinante anche alcuni fattori di rischio potenzialmente modificabili, su cui si può agire, e che è possibile contrastare nel corso della vita.

Il report della commissione Lancet 2024¹⁴ afferma che, eliminando i seguenti 14 fattori di rischio, si potrebbe potenzialmente prevenire circa il 45% dei casi di demenza (quasi 1 su 2).



In Provincia, utilizzando la metodologia della Lancet Commission 2020, su dati nazionali Passi e Passi d'Argento 2017-2019, i casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili sono stimati in 3.463 al 1 gennaio 2023¹⁵.

Tenuto conto di queste stime risulta necessario intervenire precocemente sui fattori di rischio modificabili promuovendo interventi di prevenzione che favoriscano l'adozione e mantenimento di sani stili di vita. La riserva cognitiva, quella affettiva e lo stile di vita sono i tre aspetti che maggiormente correlano con un invecchiamento resiliente.

Per promuovere una rete di socialità per gli anziani si propone di importare l'esperienza delle Palestre della Memoria realizzate dalla AUSL di Modena. Si tratta di luoghi di aggregazione, ad accesso gratuito, in cui, a cadenza regolare, gruppi di anziani svolgono attività di stimolazione delle funzioni cognitive guidati da volontari formati da neuropsicologi della Rete dei CDCD (prevenzione attiva del decadimento cognitivo).

14 Report della commissione Lancet 2024. Per ulteriori informazioni: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39096926/>

15 Fonte: Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (anni 2021-2023). Report regionale Provincia autonoma di Trento. Tab. pag. 5

E' possibile intervenire con azioni specifiche di prevenzione anche per rallentare il declino del deficit cognitivo dei soggetti con MCI (prevenzione secondaria), per mantenere le abilità cognitive e funzionali delle persone affette da demenza e per prevenire l'insorgenza dei BPSD (prevenzione terziaria), attraverso interventi mirati e specializzati di *training*, stimolazione, adeguamento dell'ambiente, informazione e supporto al familiare nei diversi *setting* di cura. Le azioni connesse sono individuate nell'obiettivo 4.

Il piano provinciale della prevenzione (PPP) 2021-2025¹⁶, che recepisce il piano nazionale della prevenzione (PNP) 2020-2025¹⁷, è stato analizzato dall'Osservatorio demenze dell'ISS che ha valutato la presenza o la carenza di azioni di prevenzione per la demenza all'interno del programma comunità attive, che mira a promuovere l'adozione consapevole di uno stile di vita sano e attivo in tutte le età, per contribuire al controllo delle malattie croniche non trasmissibili e alla riduzione delle complicanze. Dall'analisi è emersa l'assenza di programmi specifici riferiti ad alcuni fattori di rischio come il fumo, l'alcool, i disturbi dell'udito e i traumi cranici.

AZIONI

AZIONE N. 1 - Sviluppare il tema della prevenzione delle demenze nel prossimo aggiornamento del Piano provinciale della prevenzione

Risultato atteso: il tema delle demenze sia ampiamente sviluppato nel Piano

Indicatore di risultato: n. di programmi specifici dedicati ai particolari fattori di rischio noti per la demenza

Soggetti coinvolti: PAT/APSS

AZIONE N. 2 - Produzione di materiale informativo specifico sui fattori di rischio a fini divulgativi

Risultato atteso: realizzazione di almeno 3 prodotti informativi

Indicatore di risultato: n. di materiale informativo prodotto

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete. APSS sovrintende comunque la parte clinica/scientifica

AZIONE N. 3 - Realizzazione di iniziative di sensibilizzazione sui fattori di rischio

Risultato atteso: realizzazione di almeno 10 iniziative all'anno

Indicatore di risultato:

- n. di iniziative realizzate
- n. di persone raggiunte

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete

AZIONE N. 4 - Realizzazione di palestre della memoria come attività di prevenzione sulla popolazione generale

4.1 Risultato atteso: definizione di un modello

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: Rete dei CDCD - APSS in collaborazione con Associazioni Alzheimer e Spazio Argento

¹⁶ Piano provinciale della prevenzione 2021-2025, approvato con deliberazione della Giunta provinciale n. 2160 del 10 dicembre 2021. Per ulteriori informazioni <https://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Prevenzione/Piano-provinciale-della-prevenzione-2021-2025>

¹⁷ Piano nazionale della prevenzione 2020-2025, adottato con Intesa Stato-Regioni del 6 agosto 2020. Per ulteriori informazioni https://www.epicentro.iss.it/piano_prevenzione/pnp-2020-25

4.2 Risultato atteso: sperimentazione in almeno due territori

Indicatori di risultato:

- n. sperimentazioni
- n. persone raggiunte

Soggetti coinvolti: APSS e i soggetti della rete dei territori coinvolti

Obiettivo 3 Migliorare la diagnosi tempestiva, l'integrazione delle attività e il coordinamento tra i livelli di assistenza

Le persone con demenza e familiari si trovano a sperimentare differenti ambienti e incontrare diversi professionisti, soprattutto nel passaggio tra i vari contesti di cura. Durante questi passaggi è essenziale che i professionisti responsabili della cura garantiscano continuità assistenziale in termini di coerenza dei trattamenti e comunicazione tra le diverse strutture, ma anche un'adeguata gestione delle conseguenze che tali cambiamenti potrebbero determinare sul benessere psico fisico e sulla qualità di vita della persona con demenza e familiare.

Arrivare a una diagnosi corretta e tempestiva nel caso di sospetto di deterioramento cognitivo è importante per avviare rapidamente cure sanitarie e progetti assistenziali appropriati, rallentando la progressione dei sintomi della malattia e permettendo di vivere più a lungo in modo indipendente.

La diagnosi tempestiva richiede un'accurata valutazione clinica delle persone che si presentano al MMG riportando sintomi o situazioni collegabili alle prime fasi del processo patologico. Al MMG è affidato il compito di intercettare il sospetto di declino cognitivo e chiedere al CDCD una visita di approfondimento per la definizione della diagnosi. Il MMG ha la possibilità di supportare la valutazione clinica con strumenti appropriati e validati, come il GPCog, che offre la possibilità di aumentare la sensibilità diagnostica. E' importante, in questa fase, garantire il collegamento tra il MMG e il CDCD anche con spazi di consulto in telemedicina.

L'analisi dei dati relativi agli anni 2019 – 2024 conferma il progressivo incremento dei volumi di attività degli ambulatori CDCD: appaiono aumentate sia le prime visite che i controlli, che rappresentano una misura della presa in carico clinica dei pazienti. Importante rilevare come, a fronte della stima dell'incidenza dei casi di demenza che si attesta a un numero di poco inferiore a 1.500 di nuovi casi/anno, le prime valutazioni effettuate dagli ambulatori specialistici della rete nel 2024 sono state superiori a tale dato. Nel 2019 si sono registrate, tra prime visite e controlli, un totale di 3.722 visite (di cui 1.552 primevisite), mentre nel 2024 sono state 5.206 (di cui 1.816 primevisite) con un incremento complessivo del 40%.

Dal 2017 in APSS è stato definito e formalizzato il **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le persone con demenza e le loro famiglie**, che ha l'obiettivo di accompagnare e sostenere la persona con demenza e i familiari durante tutte le fasi della malattia, a garanzia della continuità delle cure e a sostegno della domiciliarità con un approccio integrato a tutti i livelli.

Il PDTA, da ultimo aggiornato nel 2020¹⁸, necessita una revisione che tenga conto anche della recente LG e delle "Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze"¹⁹:

Nella revisione del PDTA vanno considerati i seguenti punti di attenzione:

18 Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le persone con demenza e le loro famiglie. Per ulteriori informazioni <https://www.apss.tn.it/Documenti-e-dati/Normative/PDTA-persone-con-demenza-e-loro-famiglie>

19 Approvate nella Conferenza delle Regioni e delle Provincie autonome nella seduta del 6 agosto 2020. Per ulteriori informazioni https://www.demenze.it/documenti/schede/raccomandazioni_per_la_governance_e_la_clinica_nel_settore_delle_demenze.pdf

- adeguare e garantire l'offerta specialistica (CDCD) nei diversi Distretti sanitari in funzione del fabbisogno stimato in base alle recenti evidenze scientifiche epidemiologiche e delle analisi dei dati disponibili rispetto alla realtà provinciale (vedi obiettivo 1);
- garantire accessibilità ed efficienza dei CDCD anche con il supporto di personale amministrativo per la gestione delle agende, delle liste di attesa e della definizione dei *follow up*;
- rendere disponibili o accessibili, nei diversi territori, le valutazioni neurologiche, geriatriche, neuropsicologiche, psicologiche, radiologiche per la diagnosi, anche attraverso l'adeguamento dell'organico dei CDCD;
- garantire la valutazione con strumenti adeguati per la diagnosi alle persone straniere;
- dedicare un'attenzione particolare alla comunicazione della diagnosi;
- definire la presa in carico delle persone con demenza a esordio precoce e delle loro famiglie, considerando i diversi bisogni del malato e della famiglia;
- garantire il coordinamento delle cure e della presa in carico, prevedendo, su indicazione dell'équipe dei CDCD, l'individuazione di uno specifico professionista sanitario o sociale con funzione di collettore tra i servizi e riferimento per la famiglia;
- garantire un sistema strutturato, tracciato ed efficace di segnalazione tra CDCD e Spazio Argento/PUA, per le persone con necessità di informazione, valutazione ed eventuale attivazione di servizi nell'ambito della rete, disponibile per gli anziani e per le demenze;
- rendere disponibili strumenti clinici, come la telemedicina, per migliorare l'adesione al percorso di diagnosi e di cura, favorendo il collegamento tra i nodi della rete dei servizi;
- garantire, se indicato, l'accesso ai trattamenti psicoeducativi, riabilitativi, occupazionali e farmacologici, anche attraverso l'adeguamento dell'organico dei CDCD;
- prevedere percorsi di supporto e informazione ai familiari, già a partire dalla diagnosi, con attenzione al loro benessere psicofisico;
- informare rispetto agli strumenti di protezione giuridica e alle disposizioni anticipate in materia di rifiuto o accettazione di determinati trattamenti (DAT);
- allineare i sistemi informativi a supporto delle attività cliniche, diagnostiche e assistenziali a garanzia della continuità e con una visione multidisciplinare;
- strutturare e formalizzare l'accoglienza della persona con demenza in Pronto soccorso, durante i ricoveri e nelle fasi di transizione;
- programmare la diffusione e l'implementazione del PDTA.

L'eventuale disponibilità, in Italia, di nuovi farmaci limitati ad alcune fasi della malattia di Alzheimer, recentemente autorizzati per uso clinico dall'ente regolatore europeo (EMA), avrà un impatto importante sulla richiesta di diagnosi precoce, compresa la definizione eziopatogenetica, con la necessità di identificare riferimenti nell'ambito della Rete dei CDCD per tali percorsi di diagnosi e cura.

Nel 2017 APSS ha istituito la "Rete clinica disturbi cognitivi e demenze"²⁰. La Rete, attraverso i 14 CDCD attivi sul territorio provinciale, svolge funzione di riferimento clinico e scientifico nei confronti dei servizi specializzati nelle cure delle persone con demenza nei diversi contesti (domiciliare, semiresidenziale e residenziale) e collabora per la pianificazione e realizzazione delle iniziative previste a livello nazionale e dal Piano provinciale demenze, tra le quali lo sviluppo delle comunità amiche delle persone con demenza.

²⁰ Rete clinica disturbi cognitivi e demenze. Sito web <https://www.apss.tn.it/Servizi-e-Prestazioni/Rete-clinica-per-i-disturbi-cognitivi-e-le-demenze>

E' riconosciuto un ruolo importante alle associazioni Alzheimer nell'ambito delle reti informali nel percorso di aiuto alle persone malate di demenza e alle loro famiglie. Le Associazioni svolgono una funzione informativa e orientativa e garantiscono punti di ascolto, utili nel ridurre il senso di isolamento e solitudine. Dal 2021 è attivo un Protocollo d'Intesa tra APSS e Associazione Alzheimer Trento per l'attivazione di un punto di ascolto presso il CDCD di Trento²¹.

E' importante monitorare costantemente l'attività dei CDCD, prevedendo l'elaborazione di un report annuale che contenga dati di struttura e di attività.

AZIONI

AZIONE N. 1 - Aggiornamento del PDTA nel rispetto della LG considerando i punti di attenzione sopra indicati

Risultato atteso: approvazione di un nuovo PDTA entro il 2025

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: APSS (coordinatore) con un gruppo di lavoro multidisciplinare

AZIONE N. 2 - Produzione di una sintesi del PDTA per finalità divulgative e sua diffusione

Risultato atteso: produzione di una sintesi del PDTA e pubblicazione sui siti dei soggetti della rete

Indicatore di risultato:

- realizzato materiale specifico SÌ/NO
- n. siti interessati

Soggetti coinvolti: APSS per la redazione del materiale e l'organizzazione di momenti di formazione per i professionisti. I soggetti della rete per la diffusione agli *stakeholders*

AZIONE N. 3 - Miglioramento del monitoraggio dell'attività dei CDCD

Risultato atteso: elaborazione di un Report annuale delle attività dei CDCD da inoltrare in Provincia entro 6 mesi dalla fine dell'anno di riferimento

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: APSS

AZIONE N. 4 - Aggiornamento, estensione e promozione di collaborazioni strutturate e formalizzate tra APSS e Associazioni Alzheimer presenti sul territorio

Risultato atteso: formalizzazione di collaborazioni tra APSS e le quattro Associazioni Alzheimer

Indicatore di risultato: n. di protocolli formalizzati

Soggetti coinvolti: APSS e Associazioni Alzheimer

²¹ Protocollo d'Intesa tra APSS e Associazione Alzheimer Trento approvato con deliberazione del direttore generale APSS n. 600/2021

Obiettivo 4 Migliorare, potenziare e diversificare la rete dei servizi

E' essenziale disporre di una filiera di servizi e prestazioni che sappiano rispondere ai bisogni nelle varie fasi della malattia, integrando servizi sanitari con servizi di natura sociale. Nelle fasi iniziali, i trattamenti vengono effettuati al fine di preservare le funzioni cognitive e stimolare l'utilizzo di strategie di compensazione, mentre nelle fasi successive si rendono necessari servizi di supporto alla domiciliarità e ai familiari.

Sul territorio provinciale sono presenti servizi di supporto domiciliare che rispondono a bisogni di natura sociale, di cura e aiuto alla persona o a bisogni sanitari più complessi, servizi semiresidenziali per persone autosufficienti, con parziale autonomia o non autosufficienti e servizi residenziali differenziati a seconda del grado di autonomia. Nei diversi *setting* assistenziali è inoltre garantita, nella fase di fine vita o al bisogno, l'attivazione della rete delle cure palliative. Dal 2023 è attivo in tutte le Comunità Spazio Argento²², che garantisce un coordinamento tra i servizi sociali e sanitari a favore delle persone anziane e dei loro familiari.

Per quanto riguarda in particolare i servizi specifici per le persone con demenza, è attivo il **servizio di assistenza domiciliare per persone con demenza (ADPD)** che si rivolge alle persone con demenza moderata - severa con presenza di disturbi del comportamento. Il modello è in fase di revisione e aggiornamento, al fine di renderlo più funzionale e più rispondente anche ai bisogni delle famiglie.

Con riferimento ai servizi semiresidenziali sono presenti due **centri diurni specializzati nell'assistenza diurna per persone con demenza (CDA)**, a carattere riabilitativo, a Trento e a Rovereto, e in alcune RSA sono attivi posti di accoglienza diurna nei nuclei per demenze gravi. E' necessario rivedere la tipologia di utenza che può accedere al servizio per uniformare i criteri di inserimento e di dimissione.

Relativamente all'offerta residenziale in **RSA**, in diverse strutture sono presenti specifici nuclei per demenze gravi con disturbi del comportamento. Tenendo conto dell'incidenza della compromissione cognitiva dei residenti, che vede, in tutte le strutture, una percentuale sempre più importante di persone con demenza grave, si rende necessario un approfondimento per valutare la possibilità che tutte le RSA siano in grado di assistere queste persone anche nelle fasi più impegnative, oltre a diventare un riferimento per le famiglie che si prendono cura del malato a domicilio. Nell'approfondimento si terrà conto degli esiti del progetto di revisione del modello di nucleo²³ condotto recentemente in due RSA.

Nelle RSA sono disponibili anche posti letto di sollievo che rispondono a un bisogno temporaneo e programmato di assistenza per permettere alla famiglia un periodo di sollievo nella presa in carico quotidiana e che possono rispondere anche a un bisogno di emergenza a seguito di un'assenza improvvisa del familiare.

Per quanto riguarda gli **interventi di riabilitazione cognitiva**, APSS sta partecipando a una progettualità prevista dal Fondo nazionale per le demenze 2024-2026 che riguarda la sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di teleriabilitazione rivolta a persone con MCI e demenza di grado lieve non istituzionalizzati (APP INFORMA2.0), con la finalità di disporre di un sistema che possa essere messo a disposizione in tutto il territorio²⁴.

22 Per maggiori informazioni <https://www.provincia.tn.it/News/Approfondimenti/Cos-e-Spazio-Argento>

23 Progetto di revisione del modello di nucleo per persone con demenze gravi in RSA, approvato con deliberazione della Giunta provinciale n. 452 del 25 marzo 2022. Il progetto è stato condotto negli anni 2022-2023

24 Deliberazione della Giunta provinciale n. 1852 del 15 novembre 2024 "Fondo nazionale per l'Alzheimer e le demenze

In alcuni territori sono attivi degli spazi aggregativi strutturati che offrono sia attività di **stimolazione cognitiva di gruppo** rivolte a persone con MCI o demenza lieve e moderata, che mirano al miglioramento generale del funzionamento cognitivo e sociale, sia interventi di supporto ai familiari. Interventi di stimolazione cognitiva di gruppo sono proposti anche in alcuni CDCD.

Nella consapevolezza dell'importanza del coinvolgimento attivo dei familiari nel percorso di cura delle persone con demenza, è necessario che gli stessi dispongano di informazioni sui servizi, di adeguati strumenti educativi e formativi di carattere multidisciplinare e di interventi di sostegno per gestire lo *stress*.

In Trentino è attivo dal 2019 il percorso Curalnsieme²⁵, che propone incontri di sensibilizzazione, percorsi di formazione e promuove gruppi di auto mutuo aiuto rivolti ai familiari che assistono persone anziane non autosufficienti. Sono in fase di progettazione iniziative specifiche per i familiari di persone con demenza. Dai dati di attività di questi anni, emerge la necessità di potenziare la promozione di Curalnsieme da parte degli operatori sanitari e sociali. Un valido supporto informativo/formativo è il "Vademecum Alzheimer. Indicazioni sulla prevenzione, diagnosi e cura della persona malata di Alzheimer e altri tipi di demenze"²⁶, recentemente aggiornato.

In generale, per facilitare la partecipazione del familiare alle iniziative a lui dedicate vanno individuate delle modalità di supervisione del malato.

Per rendere accessibili e fruibili le informazioni utili, da alcuni anni, è stata aperta una pagina dedicata sul sito provinciale²⁷. E' importante mantenere aggiornata la pagina e arricchire i contenuti in collaborazione con i soggetti della rete.

AZIONI

AZIONE N. 1 - Aggiornamento del modello ADPD

Risultato atteso: elaborazione del nuovo modello ADPD

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: APSS elabora una proposta da presentare al Tavolo

AZIONE N. 2 - Aggiornamento dei criteri di inserimento e dimissione nel Centro diurno Alzheimer

Risultato atteso: aggiornamento delle direttive dei centri diurni

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: APSS, in collaborazione con i CDCD e gli enti gestori dei CDA, elabora una proposta da presentare al Tavolo

AZIONE N. 3 - Individuazione di procedure condivise per l'assistenza a persone con demenza e disturbi del comportamento nelle RSA

Risultato atteso: elaborazione di indicazioni operative per l'assistenza a persone con demenza e disturbi del comportamento

Indicatore di risultato: SÌ/NO

per le annualità 2024-2026: adesione della Provincia autonoma di Trento alla linea di azione n. 4 - Piano triennale di attività 2024-2026"

25 Il percorso è coordinato dalla Fondazione Franco Demarchi. Per maggiori informazioni <https://curainsieme.it/>

26 Vademecum Alzheimer. Indicazioni sulla prevenzione, diagnosi e cura della persona malata di Alzheimer e altri tipi di demenze. Sito web <https://www.trentinosalute.net/Pubblicazioni/Vademecum-Alzheimer-Edizione-2025#:~:text=Il%20vademecum%20%C3%A8%20ideato%20dall,rapresenta%20la%20maggiore%20delle%20sfide.>

27 <https://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze>

Soggetti coinvolti: APSS, in collaborazione con i rappresentanti degli enti gestori, elabora una proposta da presentare al tavolo provinciale

AZIONE N. 4 - Attività di riabilitazione cognitiva: partecipazione alle attività di ricerca come previsto dal Protocollo della sperimentazione APP INFORMA 2.0

Risultato atteso: conclusione della sperimentazione nei tempi previsti

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: APSS

AZIONE N. 5 - Promozione di spazi aggregativi strutturati, che offrano iniziative di stimolazione cognitiva di gruppo ai malati e interventi di supporto ai familiari

Risultato atteso: realizzare almeno uno spazio aggregativi per Distretto

Indicatore di risultato:

- n. spazi aggregativi avviati
- n. persone intercettate all'anno negli spazi aggregativi

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete con la supervisione della Rete dei CDCC

AZIONE N. 6 - Diffusione delle attività di CuraInsieme tra gli operatori sanitari e sociali

Risultato atteso: adozione sistematica di CuraInsieme tra le raccomandazioni rivolte ai familiari da parte degli operatori sanitari e sociali

Indicatore di risultato: n. partecipanti alle iniziative su invio degli operatori sanitari e sociali

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete e la Fondazione Franco Demarchi

AZIONE N. 7 - Garantire modalità di supervisione del malato quando il familiare partecipa alle iniziative a lui dedicate

Risultato atteso: realizzazione, in almeno 3 territori, di iniziative con la supervisione del malato

Indicatore di risultato: n. territori che hanno attivato la supervisione del malato

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete

Obiettivo 5. Potenziare e specializzare la formazione dei professionisti

Già nei piani provinciali per le demenze della XV²⁸ e della XVI²⁹ Legislatura gli interventi formativi erano parte fondamentale delle azioni individuate per il raggiungimento degli obiettivi strategici delineati e comprendevano sia la formazione del personale che quella dei familiari, con una particolare attenzione a creare rete e competenze condivise tra tutti i soggetti impegnati nel fornire servizi di cura, assistenza e supporto alle persone con demenza, nell'intento di perseguire il costante e progressivo miglioramento dei servizi. Questo ha consentito di promuovere un livello di formazione significativo e diffuso nel personale interessato. Si rende necessario, ora, proseguire specializzando e diversificando la formazione, tenendo conto anche delle nuove evidenze, sempre nell'ottica dell'integrazione e dell'interdisciplinarietà.

Il Trentino, recentemente, ha aderito a un programma nazionale per la disseminazione e implementazione capillare dei contenuti della LG, organizzato dall'ISS, che prevede nei prossimi anni il coinvolgimento di professionisti e operatori del territorio.

E' importante che gli interventi formativi siano progettati in funzione dei destinatari, considerando anche la valutazione dell'impatto sul professionista e sull'organizzazione. Va garantita a tutto il personale, impegnato nei servizi di cura e assistenza, una formazione generale riguardo alla demenza. Per il personale, che fornisce assistenza e supporto diretto nei servizi specialistici alle persone con demenza (CDCD, nuclei RSA, centri diurni Alzheimer, ADPD), va programmata una formazione aggiuntiva, che tenga conto delle raccomandazioni specifiche contenute nella LG, in particolare in tema di gestione dei disturbi comportamentali e limitazione dell'uso delle contenzioni fisiche e farmacologiche.

Va dedicata particolare attenzione alla formazione del MMG, sul riconoscimento delle situazioni a rischio demenza e sull'importanza della prevenzione, e del medico specialista, rispetto alle modalità di comunicazione della diagnosi, considerato un momento fondamentale della presa in carico perché permette di coinvolgere la persona malata nelle sue scelte di vita presenti e future, inclusa l'organizzazione familiare e domestica e le scelte di tipo sanitario.

AZIONI

AZIONE N. 1 - Disseminazione della "Linea Guida Diagnosi e trattamento delle demenza e MCI"

Risultato atteso: messa a disposizione ai soggetti della rete di una sintesi della LG e delle indicazioni per accedere al documento integrale

Indicatore di risultato: n. soggetti a cui è stato consegnato direttamente l'opuscolo in formato cartaceo o elettronico

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete in collaborazione con l'ISS

AZIONE N. 2 - Implementazione della "Linea Guida Diagnosi e trattamento delle demenza e MCI" nei CDCD, RSA e CD

Risultato atteso: applicazione della LG in almeno 2 CDCD, 2 RSA e 2 CD

28 Piano provinciale demenze XV Legislatura, approvato con deliberazione della Giunta provinciale n. 719 del 6 maggio 2015. Sito web <https://www.trentinosalute.net/Pubblicazioni/Piano-provinciale-demenze-XV-legislatura>

29 Piano provinciale demenze XVI Legislatura, approvato con deliberazione della Giunta provinciale n. 1241 del 21 agosto 2020. Sito web <https://www.trentinosalute.net/Pubblicazioni/Piano-provinciale-demenze-XVI-legislatura>

Indicatore di risultato: n. di CDCD, RSA e CD dove la LG è stata implementata
Soggetti coinvolti: PAT, APSS, UPIPA e CONSOLIDA in collaborazione con l'ISS

AZIONE N. 3 - Formazione degli operatori dell'ambito sanitario e sociale sui contenuti del PDTA revisionato

Risultato atteso: almeno un evento per ciascun Distretto sanitario

Indicatore di risultato:

- n. di eventi formativi
- n. di professionisti formati

Soggetti coinvolti: APSS, con il supporto degli enti coinvolti nella redazione del PDTA

AZIONE N. 4 - Formazione del personale che fornisce un servizio specializzato alle persone con demenza

4.1 Risultato atteso: tutto il personale deve avere una formazione generale; diversamente viene fornita entro i primi 6 mesi dall'assegnazione

Indicatore di risultato: n. di persone assegnate al servizio in possesso della formazione generale/n. di persone assegnate al servizio da più di 6 mesi

Soggetti coinvolti: APSS e enti gestori, anche per il tramite dei rispettivi organismi rappresentativi *provider* di formazione

4.2 Risultato atteso: tutto il personale assegnato al servizio deve avere una formazione specifica almeno ogni 3 anni

Indicatore di risultato: n. di persone assegnate al servizio in possesso della formazione specifica frequentata negli ultimi 3 anni/N. di persone assegnate al servizio da almeno 3 anni

Soggetti coinvolti: Enti gestori, anche per il tramite dei rispettivi organismi rappresentativi *provider* di formazione

AZIONE N. 5 - Formazione generale riguardo alla demenza al personale impegnato nei servizi di cura e assistenza non specialistici per le demenze (RSA, CD, servizi territoriali sanitari e sociali e servizi ospedalieri)

Risultato atteso: tutti i piani formativi riferiti al personale dei diversi servizi prevedono una formazione generale sulla demenza

Indicatore di risultato: % di personale effettivamente formato

Soggetti coinvolti: i soggetti della rete, anche per il tramite dei rispettivi organismi rappresentativi *provider* di formazione

AZIONE N. 6 - Formazione specialistica per i MMG sul riconoscimento tempestivo delle persone con sospetto declino cognitivo/demenza e sul tema della prevenzione

Risultato atteso: organizzazione di almeno 2 corsi all'anno di formazione per i MMG

Indicatore di risultato:

- n. di corsi organizzati
- n. di MMG frequentanti, distinti per ambiti territoriali sanitari

Soggetti coinvolti: Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Trento e Scuola di Medicina Generale, con il supporto di APSS

AZIONE N. 7 - Diffusione dei contenuti dei documenti nazionali di riferimento relativi ai temi etici inerenti la comunicazione della diagnosi e delle DAT

Risultato atteso: tutti i medici specialisti che comunicano la diagnosi sono a conoscenza dei contenuti dei documenti

Indicatore di risultato:

- n. di formazioni realizzate
- n. di professionisti formati

Soggetti coinvolti: APSS e Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Trento

Obiettivo 6. Sviluppare le comunità amiche delle persone con demenza

La consapevolezza della complessità del fenomeno delle demenze, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto sociale, richiede un impegno straordinario da parte delle amministrazioni locali, in stretto raccordo con la rete territoriale. L'obiettivo è quello di integrare le esigenze della popolazione con demenza e delle loro famiglie nelle politiche locali.

Già nel precedente Piano era stato individuato un obiettivo specifico volto alla promozione di comunità amiche delle persone con demenza, in coerenza con le linee di indirizzo nazionale del 2020³⁰.

Il carattere di profonda trasformazione culturale, alla base delle politiche di sviluppo delle comunità amiche, passa necessariamente dalla collaborazione strategica tra Provincia, enti locali, APSS, Associazioni Alzheimer, terzo settore, comunità civile e, infine, settore *for-profit*.



Fonte illustrazione: Federazione Alzheimer Italia

In questi anni, partendo dal Convegno “Le Comunità amiche delle persone con demenza - Una nuova sfida per le amministrazioni locali”³¹, organizzato a maggio 2022 dal Tavolo in collaborazione con il Consiglio delle Autonomie locali, la Provincia ha dato impulso al percorso, approvando una norma specifica³² che ha previsto lo stanziamento di fondi dedicati per finanziare i Piani triennali 2023-2025 predisposti dalle Comunità³³. Due i macro obiettivi contenuti nei piani: aumentare la consapevolezza della comunità e la

30 “Linee di indirizzo nazionale per la costruzione di “Comunità amiche delle persone con demenza” approvate in sede di Conferenza Stato Regioni il 20 febbraio 2020”. Per ulteriori informazioni <https://www.statoregioni.it/media/2452/p-03-cu-atti-rep-n-17-20-feb2020.pdf>

31 Sito web www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze/Comunita-amiche-delle-persone-con-demenza/Convegno-Le-comunita-amiche-delle-persone-con-demenza

32 Art. 9 bis della L.P. 8/2009

33 Con deliberazione della Giunta provinciale n. 415 del 10 marzo 2023, sono stati approvati i “Criteri per il finanziamento delle iniziative volte allo sviluppo di comunità amiche delle persone con demenza - 2023- 2025”. All'elaborazione dei Criteri hanno partecipato i diversi stakeholders (workshop dedicato)

comprensione verso la demenza e promuovere accoglienza e supporto alle persone malate nei luoghi pubblici. Le attività sono coordinate da Spazio Argento con il coinvolgimento i principali portatori di interesse (i familiari e le persone con demenza, le amministrazioni locali, il Distretto sanitario di riferimento, le istituzioni locali, i CDCD,...).

I piani triennali delle 16 Comunità/Spazio Argento hanno permesso, in questi anni, di organizzare capillarmente numerose iniziative, con il coinvolgimento delle varie realtà territoriali, contribuendo in tal modo ad accrescere la sensibilità sul tema affinché le persone con demenza non vengano escluse e si sentano a proprio agio nella comunità.

E' necessario, ora, dare continuità a questo percorso, proseguendo nella progettazione delle iniziative territoriali con il finanziamento provinciale, anche nel prossimo triennio 2026-2028.

Tenuto conto dell'esperienza di questi primi anni, e dopo un confronto partecipato, si ritiene che i criteri di finanziamento debbano contenere i seguenti punti di attenzione:

- investire maggiormente sulle iniziative di sensibilizzazione, informazione - formazione per categorie cittadine (polizia locale, commercianti, farmacisti, amministrazioni locali, associazioni,...);
- inserire opportunità di socializzazione e di benessere attraverso attività strutturate per la valorizzazione delle risorse culturali e ambientali del territorio, finalizzata ad agire anche sul rischio di isolamento sociale delle persone con demenza e dei loro familiari. Si invita a ricercare la collaborazione con i musei del territorio, biblioteche e altri luoghi di cultura, i parchi, etc...;
- potenziare, anche in un'ottica di prevenzione, gli interventi nelle scuole in una visione di rete, proseguendo anche nell'esperienza del progetto amici della demenza, promosso negli istituti superiori negli anni scolastici 2023/2024 e 2024/2025;
- promuovere spazi aggregativi strutturati che offrano iniziative di stimolazione cognitiva di gruppo ai malati e interventi di supporto ai familiari;
- favorire la partecipazione dei familiari alle attività a loro dedicate, garantendo la supervisione del malato durante l'assenza del familiare;
- prevedere l'elaborazione annuale di un documento provinciale di sintesi delle attività svolte.

Per rendere riconoscibili le iniziative organizzate sul territorio provinciale, il Tavolo ha individuato il VIOLA³⁴ come colore distintivo delle demenze; il Tavolo sta, inoltre, lavorando all'individuazione di un logo identificativo.

A settembre 2024 si è svolta a Levico Terme una tappa dell'Alzheimer Fest³⁵, manifestazione nazionale itinerante che ha lo scopo di portare all'attenzione della cittadinanza il tema della demenza attraverso proposte formative e informative, laboratori, spettacoli, concerti, camminate e tanto altro. E' stata anche un'occasione per dar conto alla comunità di quanto è stato fatto in questi anni nel territorio trentino. Tenuto conto del valore della manifestazione, si è condiviso di riproporla ogni anno in una località diversa del Trentino, con la regia delle Associazioni Alzheimer.

³⁴ Viola: 60% Cyan Blue e 40% Magenta

³⁵ Per ulteriori informazioni <https://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze/Comunita-amiche-delle-persone-con-demenza/Alzheimer-Fest-2024-Levico-Terme-14-15-settembre>

AZIONI

AZIONE N. 1 - Rilancio dei piani di comunità nel triennio 2026-2028, considerando i punti di attenzione sopra indicati:

- approvazione di nuovi criteri per il finanziamento elaborati in modalità partecipata
- approvazione dei nuovi Piani triennali da parte delle Comunità/Spazio Argento

Risultato atteso: approvazione del piano da parte di tutte le Comunità/Spazio Argento

Indicatore di risultato: n. di Comunità/Spazio Argento che hanno approvato il piano

Soggetti coinvolti: PAT, Comunità/Spazio Argento, in collaborazione con i soggetti della rete

AZIONE N. 2 - Rendere riconoscibili le iniziative promosse dalle comunità amiche delle persone con demenza

Risultato atteso: individuazione di un logo provinciale da abbinare al colore viola già identificato

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: PAT in collaborazione con il Tavolo

AZIONE N. 3 - Realizzare l'Alzheimer Fest a valenza provinciale

Risultato atteso: organizzazione dell'evento ogni anno in una località diversa

Indicatore di risultato: SÌ/NO

Soggetti coinvolti: le 4 associazioni Alzheimer, in collaborazione con i soggetti della rete

Monitoraggio attuazione del Piano demenze

L'attuazione del Piano è monitorata periodicamente dal Tavolo, utilizzando gli indicatori previsti nel documento, anche avvalendosi di momenti di consultazione partecipata con tutti i soggetti interessati. Il Tavolo valuta anche le azioni necessarie per affrontare eventuali criticità .

È inoltre compito del Tavolo predisporre la relazione biennale sull'attuazione della legge provinciale n. 8 del 2009 "Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento e per il sostegno delle famiglie (...)"³⁶.

36 LP 8/2009, art. 12 "Ogni due anni la Giunta provinciale presenta alla competente commissione permanente del Consiglio una relazione sull'attuazione di questa legge"

BIBLIOGRAFIA

- Azienda provinciale per i servizi sanitari. (2020). *Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza e le loro famiglie*.
Sito web. <https://www.apss.tn.it/Documenti-e-dati/Normative/PDTA-persone-con-demenza-e-loro-famiglie>
- Conferenza Stato-Regioni. (2020). *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza"*. Sito web. https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_pubblicazioni_3363_all_egato.pdf
- Conferenza delle Regioni e delle Province autonome. (2020). *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze*. Sito web. https://www.demenze.it/documenti/schede/raccomandazioni_per_la_governance_e_la_clinica_nel_settore_delle_demenze.pdf
- Conferenza Unificata. (2015). *Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze*.
Sito web. <https://www.iss.it/en/le-demenze-piano-nazionale-demenze>
- Decreto Ministero della Salute 23 maggio 2022, n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale".
Sito web. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/SG>
- Decreto Presidente della Provincia 30 giugno 2022, n. 10-67/Leg "Regolamento concernente la medicina di iniziativa nel servizio sanitario provinciale di attuazione dell'art. 4, comma 1 ter della legge provinciale n. 16 del 2010". Sito web. <https://www.consiglio.provincia.tn.it/leggi-e-archivi/codice-provinciale/Pages/legge.aspx?uid=37171>
- Deliberazione della Giunta provinciale n. 2160 del 10/12/2021 "Piano provinciale della prevenzione 2021-2025".
Sito web. <https://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Prevenzione/Piano-provinciale-della-prevenzione-2021-2025>
- Intesa Stato-Regioni. (2020). *Piano nazionale della prevenzione 2020-2025*.
Sito web. https://www.epicentro.iss.it/piano_prevenzione/pnp-2020-25
- Legge provinciale 22 luglio 2009, n. 8 "Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'Alzheimer nonché del sostegno delle famiglie (...)".
Sito web. <https://www.consiglio.provincia.tn.it/leggi-e-archivi/codice-provinciale/Pages/legge.aspx?uid=20242>
- Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità. (2024). *Linea guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment"*.
Sito web. https://www.demenze.it/it-schede-18-documentazione_sulle_demenze
- Ministero della Salute, Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale Demenze. (2017). *Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*. Sito web.

<https://www.iss.it/documents/20126/5783571/Testo+Linee+di+indirizzo+Nazionali+sui+Percorsi+Diagnostico+Terapeutici+Assistenziali+%28PDTA+%29+per+le+demenze.pdf/d5123f6a-2161-6c42-5377-8796cce29fe0?t=1626170681347>

- Ministero della Salute, Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale Demenze. (2017). *Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze*. Sito web. <https://www.iss.it/documents/20126/5783571/Testo+Linee+di+indirizzo+Nazionali+sull%E2%80%99uso+dei+Sistemi+Informativi+per+caratterizzare+il+fenomeno+delle+demenze.pdf/72be22fe-c68b-6818-bbb9-4c18731d22ae?t=1626170706656>
- Ministero della Salute. (2016). *Piano nazionale cronicità*. Sito web. <https://osservatoriocronicita.it/index.php/sfide/il-piano-nazionale-cronicita>
- OMS. (2017). *Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025*. Sito web. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>
- Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. *Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ANNI 2021-2023). Report Nazionale*. Sito web. https://www.demenze.it/documenti/schede/report_nazionale.pdf
- Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. *Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze. Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ANNI 2021-2023). Report Regionale. Provincia Autonoma di Trento*. Sito web. https://www.demenze.it/documenti/schede/libro_trento_per_sito.pdf
- Provincia autonoma di Trento. Convegno "Le comunità amiche delle persone con demenza: una nuova sfida per le amministrazioni locali". (27 maggio 2022). Sito web. <https://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze/Comunita-amiche-delle-persone-con-demenza/Convegno-Le-comunita-amiche-delle-persone-con-demenza>
- Provincia autonoma di Trento e Associazione Alzheimer Trento. (2025). *Vademecum Alzheimer. Indicazioni sulla prevenzione, diagnosi e cura della persona malata di Alzheimer e altri tipi di demenze*. Sito web. <https://www.trentinosalute.net/Pubblicazioni/Vademecum-Alzheimer-Edizione-2025#:~:text=Il%20vademecum%20%C3%A8%20ideato%20dall,rappresenta%20la%20maggiore%20delle%20sfide>
- *Report della commissione Lancet 2024*
Sito web <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39096926/>

ALLEGATO

PIANO PROVINCIALE XVI LEGISLATURA SINTESI DEI RISULTATI RAGGIUNTI

1° OBIETTIVO STRATEGICO

Implementare la raccolta dei dati epidemiologici

- Grazie al nuovo sistema integrato di elaborazione dati ACG, APSS nel 2023 ha mappato la popolazione con demenza in Trentino: le persone assistite sono 6.222 (età mediana 86 anni), di cui 109 con meno di 65 anni

2° OBIETTIVO STRATEGICO

Promuovere azioni di prevenzione della condizione di demenza

- Promosse numerose iniziative di sensibilizzazione (passeggiate, ginnastica mentale, cineforum, incontri a tema, spettacoli,..) dalle Comunità di valle/Spazio Argento in rete con APSS, le associazioni Alzheimer, le APSP del territorio e altri enti del terzo settore
- Aperti nuovi spazi di incontro per persone con iniziale decadimento cognitivo per offrire attività ricreative e di stimolazione multidimensionale
- Potenziata l'attività di stimolazione cognitiva nei CDCD

3° OBIETTIVO STRATEGICO

Migliorare la diagnosi tempestiva

- Attivato un progetto di collaborazione tra APSS e medici di medicina generale per intercettare prontamente le persone con un sospetto di demenza. Dal 2023 sono stati somministrati circa 1600 test (*GPCog- test rapido*)
- Potenziata la rete dei CDCD (sono aumentati i **CDCD** da 12 a 14)
- Aumentato il numero delle visite nei CDCD: nel 2019 n. 3.722 (di cui 1.552 prime visite) e nel 2024 n. 5.206 (di cui 1.816 prime visite) con un incremento complessivo del 40%. Il tempo medio di attesa per la prima visita nel 2023 è di 42 giorni
- Aggiornato il PDTA specifico su contenuti di natura clinico-diagnostica

4° OBIETTIVO STRATEGICO

Migliorare l'integrazione e il coordinamento tra i livelli di assistenza

- Approvato il Piano della Formazione integrata socio sanitaria - area anziani, con un *focus* specifico sulle demenze
- Formalizzata una collaborazione tra APSS e Associazione Alzheimer Trento e attivato uno spazio di ascolto presso il CDCD di Trento per pazienti e familiari con finalità informative e di supporto
- Portata a regime la refertazione informatizzata dell'attività clinica dei CDCD trasmessa ai medici di medicina generale e disponibile ai nodi della rete APSS

5° OBIETTIVO STRATEGICO

Sostenere e facilitare la persona e la famiglia nel percorso di cura anche nella consapevolezza del loro ruolo attivo nella gestione della patologia

- Progetto Curalinsieme: dal 2020 realizzati 35 incontri di sensibilizzazione, 26 percorsi formativi e 11 gruppi di auto mutuo aiuto per i familiari sul territorio provinciale
- Introdotta in forma sperimentale la collaborazione tra CDCD e terapeuta occupazionale per l'avvio di terapie a domicilio specifiche per persone con demenza e familiari nel loro contesto di vita

- Avviato un tavolo tecnico in APSS per uniformare il sistema di valutazione della disabilità e del decadimento cognitivo in area anziani
- Attivi una quindicina di centri di ascolto gestiti dalle Associazioni Alzheimer e/o dalle RSA
- Arricchita la sezione demenza sul sito provinciale
- Aggiornato il vademecum Alzheimer e stampate 8500 copie

6° OBIETTIVO STRATEGICO

Potenziare e diversificare la rete dei servizi in una logica di appropriatezza della cura

- Testato in due RSA un nuovo modello organizzativo e clinico per la riorganizzazione dell'assistenza nei nuclei demenze in RSA, a supporto anche della domiciliarità
- Attivato un gruppo di lavoro in APSS per migliorare l'accoglienza in Pronto Soccorso
- Avviato un approfondimento del servizio ADPD

7° OBIETTIVO STRATEGICO

Favorire la creazione di comunità accoglienti

- Organizzato un convegno specifico nel 2023, in collaborazione con il CAL (partecipato circa 200 persone)
- Approvato nella legge di assestamento una specifica norma per promuovere e sostenere il progetto (art. 19 bis della LP 8/2009)
- Organizzata un'attività di laboratorio per impostare il disciplinare per la progettazione di comunità amiche delle persone con demenza con gli *stakeholder* (50 partecipanti)
- Approvati 16 piani di comunità 2023-2025 per la costruzione di comunità amiche della demenza. Dal monitoraggio dei primi 18 mesi si evidenzia che sono state organizzate capillarmente sul territorio provinciale numerose iniziative, coinvolgendo, a vari livelli, molte realtà locali e raggiungendo complessivamente circa 7500 persone
- Organizzato l'Alzheimer Fest nel 2024 a Levico Terme
- Realizzato un percorso formativo "Amici delle Persone con demenza" rivolto alle classi terze e quarte degli istituti superiori di secondo grado (a.s. 2023/2024 n. 9 istituti - n. 21 classi - n. 341 studenti e a.s. 2024/2025 n. 7 istituti - n. 22 classi - n. 411 studenti)

8° OBIETTIVO STRATEGICO

Prevenire condizioni di disagio e di isolamento del malato e del caregiver correlati alla pandemia Covid-19

- Garantite le attività di CDCD nel periodo pandemico e mantenute le visite a distanza in telemedicina
- Mantenute le attività di supporto ai familiari nell'ambito del progetto CuralInsieme in *webinar*