



# **Un update delle politiche nazionali e internazionali**

**Teresa Di Fiandra**

XIII Convegno  
Il contributo dei CDCD  
nella gestione integrata  
dei pazienti  
*ISS Roma, 14-15 Novembre 2019*

# Piano Nazionale Demenze

13-1-2015

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 9

## PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI CONFERENZA UNIFICATA

PROVVEDIMENTO 30 ottobre 2014.

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU).

LA CONFERENZA UNIFICATA

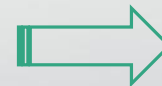
Nell'odierna seduta del 30 ottobre 2014:

Si conviene

1. Sulla necessità di definire ed implementare il «Piano nazionale demenze», Allegato A), parte integrante del presente atto, inteso come strategia globale per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore, partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronicodegenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.

## Elaborazione del documento Piano Nazionale Demenze (Anno 2013-14):

- Ministero della Salute DG Prevenzione ;
- DG Programmazione; DG Sistemi Informativi
- Referenti Regionali
- Istituto Superiore di Sanità
- Rappresentanti delle tre Associazioni nazionali di pazienti e familiari
- Ministero del Welfare



**ALLEGATO A. Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali**

# **Gli aggiornamenti dell'ultimo anno e *qualche ipotesi di sviluppo futuro***

**A fronte delle cose fatte, di quelle in itinere e di quelle programmate, vorrei condividere alcune riflessioni sulle criticità riscontrate, sugli impegni assunti e da assumere, sulle potenzialità insite nelle azioni da proseguire o da mettere in campo**

# Il Monitoraggio del Piano Nazionale Demenze (PND)

## Tavolo di lavoro con le Regioni e gli altri portatori di interesse

- **Avviato su iniziativa della DG Prevenzione sanitaria del Ministero della salute da febbraio 2015, ha continuato ad effettuare regolarmente i suoi incontri per monitorare l'implementazione del PND e supportare le principali azioni che esso prevede**
- *L'ultimo incontro in plenaria si è svolto il 12/6/2019*
- **Prosegue l'attività dei sottogruppi di lavoro**

# I documenti approvati: *PDTA*

## *Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*

- Approvato nella seduta della Conferenza Unificata del 26 ottobre 2017
- Seguito da corsi nazionali annuali tenuti in ISS e da qualche esperienza di corsi locali

## Cosa fare?

- Continuare con l'impegno formativo che stimola il confronto (prossimo corso ISS fissato a febbraio 2020)
- Continuare a supportare ASL e servizi, ma soprattutto **stimolare l'impegno delle Regioni che è stato scarso rispetto a quanto previsto dall'Accordo**

# I documenti approvati: *Sistemi informativi*

*Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei  
Sistemi Informativi per caratterizzare il  
fenomeno delle demenze*

- Approvato nella seduta della Conferenza Unificata del 26 ottobre 2017
- Sperimentata, nell'ambito di un progetto CCM finanziato dal Ministero e coordinato dalla Campania, l'applicazione dell'algoritmo in 4 Regioni (Piemonte, Toscana, Lazio, Campania) con il supporto metodologico dell'ISS

## Cosa fare?

- Alla conclusione del CCM a fine anno, occorre divulgare i risultati e stimolare riflessioni e discussione per sensibilizzare le Regioni all'uso e al miglioramento dello strumento testato
- **Attivare una strategia per arrivare ad un Sistema Informativo Nazionale**

# I documenti in itinere: *Le comunità amiche delle persone con demenza*

*Linee di indirizzo nazionali per la  
costruzione di «Comunità amiche delle  
persone con demenza»*

- Completata la stesura, il documento è stato inviato alla Commissione salute per le valutazioni finali delle Regioni (previste entro domani!)
- Verrà quindi trasmesso alla Conferenza Unificata per stipulare l'Accordo

## Cosa fare?

- Trattandosi di un esempio abbastanza raro di raccomandazioni di livello nazionale, basate oltretutto anche sul lavoro della Joint Action, è importante darne visibilità all'estero
- **Ma soprattutto occorre concordare una modalità di monitoraggio del recepimento e della implementazione nelle Regioni**

# I documenti in itinere: *Temi etici nelle demenze*

## *Linee di indirizzo nazionali per affrontare i temi etici nelle demenze*

- Il lavoro è stato molto più complesso del previsto
- La bozza ormai definitiva del documento è pronta
- Si ritiene di approvarla nella riunione del gruppo di lavoro prevista per il 4 dicembre prossimo

## Cosa fare?

- Partirà subito l'iter per l'invio alla Conferenza Unificata
- Probabilmente seguiremo lo stesso percorso attraverso la Commissione salute
- **È estremamente importante trovare un meccanismo per la pubblicizzazione e la diffusione capillare, considerando la molteplicità degli stakeholders interessati**



# Le altre azioni correnti

## Cosa fare?

- L' «Osservatorio per le demenze», sul portale ISS con link su quello del Ministero, permette di avere la visione dettagliata di quanto si sta facendo
- In atto il completamento e aggiornamento dei dati survey
- Numerosi articoli pubblicati in inglese sulle attività promosse in relazione al PND e alla JA
- **Richiesta di Linee Guida**
- Ha ripreso a regime le sue attività, che avevano avuto un rallentamento per problemi tecnici
- **Attivata una «manutenzione» dei dati che permetterà di tenere costantemente aggiornato il quadro dei servizi in Italia**
- **Le pubblicazioni in inglese hanno contribuito a far conoscere il lavoro a livello internazionale; occorre potenziare l'impatto nel nostro Paese pubblicando di più in italiano**
- **Siamo sempre in attesa di risposta dal Sistema delle LG; occorre sollecitare anche attraverso i livelli alti delle Istituzioni**

# Il Tavolo di monitoraggio PND

Il Tavolo che ha prodotto tutto questo, coordinato dal Ministero della Salute, non è mai stato formalizzato da quest'ultimo.....**sarà l'impegno dell'immediato futuro?**

# Organizzazione Mondiale della sanità (OMS/WHO)

L'Italia ha partecipato attivamente allo sviluppo dei principali strumenti elaborati da OMS negli anni recenti. In particolare ricordiamo:

- “WHO Global Plan on Dementia” approvato il 29 maggio 2017 da cui derivano impegni per gli Stati Membri
- “Global Dementia Observatory GDO” che nel corso dell'ultimo anno ha attivato una “knowledge exchange platform” e un correlato “data portal” per la raccolta dei dati utili a valutare il raggiungimento degli obiettivi del Piano globale

## Organizzazione Mondiale della sanità (OMS/WHO)

- *"iSupport, a skill and knowledge training programme for carers of people with dementia"*, un programma interattivo online, lanciato lo scorso anno, per l'empowerment dei familiari e adattabile ai diversi contesti locali
- *"Towards a dementia-inclusive society"*, un manuale che fornisce concreto supporto all'implementazione e valutazione di azioni miranti a costruire società inclusive. Dovrebbe essere lanciato a dicembre prossimo (la settimana scorsa ho fornito gli ultimi commenti richiesti)

# Organizzazione Mondiale della sanità (OMS/WHO)

- Accanto alle attività segnalate sopra, si stanno aprendo nuove collaborazioni. A titolo di esempio citiamo:
- il *Progetto IMMIDEM* che affronta il tema delle demenze nelle popolazioni immigrate
- L'avvio del progetto di collaborazione tra *European and Eastern mediterranean Countries* per supportare le regioni meno sviluppate a sviluppare politiche globali e multisetoriali

## Cosa fare?

- Occorre in generale garantire la continuazione della collaborazione italiana alle attività OMS
- (con il mio pensionamento dovrebbe essere nominato un nuovo *National Counterpart*)

# Commissione Europea: La Joint Action «ACT ON DEMENTIA»

4 Work Packages tecnici (più 3 trasversali di coordinamento, valutazione, disseminazione)

- Diagnosis and post-diagnostic support (to include the experience and involvement of carers) France, \*
- Crisis and care co-ordination (to include the experience and involvement of carers; to include the further work on psychoactive medications) Italy, The Netherlands, \* \*
- Quality in residential care (to include further work on psychoactive medications specifically in these settings) Norway,
- Dementia Friendly Communities – UK \*

\* \* **Coordinamento italiano (ISS)**

\* **Partecipazione italiana (Ministero salute, ASL Modena, Comune Abbiategrasso e Federazione Alzheimer Italia)**

# Commissione Europea (EU/EC)

- La JA ha completato i tre anni di lavoro e si è ufficialmente chiusa con un symposium tenutosi il 24 Ottobre a The Hague. In preparazione il report finale
- Poiché la Commissione aveva azzerato il *Governmental expert group on dementia*, lo scorso anno abbiamo proposto un analogo gruppo che si incontra su mandato degli Stati, indipendentemente dalla EC. La prossima riunione è fissata il 10 e 11 dicembre a Bruxelles

## Cosa fare?

- Occorre dare ampia diffusione a tutti i prodotti della JA
- Sono in progettazione collaborazioni internazionali con gli altri Paesi partecipanti alla JA
- Nuovo progetto CCM Azione centrale (coordinato da ISS) basato sull'esperienza della JA per la formazione dei MMG
- Ho trasmesso tutto al Direttore Generale della Prevenzione. **Che farà l'Italia?**

Gli **impegni internazionali** interagiscono in modo sinergico con gli quelli che ci derivano dal **Piano Nazionale Demenze**, rafforzando la scelta di promuovere lo sviluppo di buone pratiche e la collaborazione tra portatori di interesse, professionisti e Amministrazioni (sia centrali che regionali e locali), nei diversi territori del nostro Paese *(2018)*

**Non possiamo che augurarci che si continui nella stessa direzione !!!**