

Progetto
Fondo per l'Alzheimer e le demenze

LE ATTIVITÀ DELL'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
REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

Coordinamento a cura di

Francesco Sciancalepore

Patrizia Lorenzini

Ilaria Bacigalupo

Nicola Vanacore

Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie

e la Promozione della Salute

Istituto Superiore di Sanità, Roma

© Istituto Superiore di Sanità

Prima edizione: gennaio 2024

Coordinamento editoriale a cura di Think2it srl

think@think2.it

Progetto grafico e impaginazione: Doppiosegno s.n.c. Roma

**Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario
del Ministero della Salute - Capitolo 2302**

INDICE

Prefazione , <i>Nicola Vanacore</i>	VII
1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI	1
2. PREVENZIONE	9
Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)	9
La prevenzione della demenza	10
3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO	15
Valutazione della normativa regionale	15
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	18
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	21
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	21
Survey sui Centri Diurni	37
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	51
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	77
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	77
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	92

PREFAZIONE

La redazione dei 21 report regionali e delle Province Autonome ha rappresentato un notevole sforzo per il gruppo dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) non previsto nell'ambito dell'accordo di collaborazione tra Ministero della Salute e ISS.

Il motivo di questa decisione è che man mano che venivano raccolti tutti i dati dalle sette attività assegnate dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze all'ISS incrementava sempre più la consapevolezza della grande differenza tra i nostri 21 Sistemi Sanitari Regionali (SSR). Pubblicare quindi solo il report nazionale di questo lavoro non avrebbe avuto un gran significato. Si è ritenuto quindi che la restituzione in "tempo reale" dei dati provenienti dai territori potesse essere utile ai decisori politici locali, alle famiglie e agli operatori per definire il fenomeno e promuovere azioni di cambiamento della realtà assistenziale.

Le informazioni presenti nei report regionali delineano un quadro generale che va dalle stime epidemiologiche locali dei casi di demenza e di Mild Cognitive Impairment per la popolazione italiana e quella straniera, alla prevalenza degli 11 fattori di rischio modificabili della demenza nonché alla valutazione critica dei Piani Regionali di Prevenzione. Il quadro è completato poi da una valutazione del PDTA regionale o di quelli aziendali, ove presenti, fino ai risultati delle survey sui servizi dedicati alle demenze (CDCD, CD e RSA) e dell'indagine sulle condizioni socio-economiche delle famiglie, per concludere poi con i risultati dei due focus group, uno per gli operatori e l'altro per i familiari.

Questi report regionali vanno considerati come un'appendice del report nazionale dove sono riportati approfondimenti metodologici delle indagini effettuate, informazioni relative alle Comunità amiche della demenza e l'elenco delle associazioni dei familiari dei pazienti suddivise per Regioni.

Questa prefazione contiene insolitamente una tabella dove si potranno reperire tutti i 31 progetti regionali finanziati dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze. L'auspicio è che tutte le Regioni e le Province Autonome al termine delle attività pubblichino i risultati e li diffondano nelle loro rispettive comunità.

Pensiamo di avere a disposizione un patrimonio di idee e di progetti distribuito a livello nazionale e locale. Abbiamo necessità di trasferire i migliori risultati della più grande operazione di sanità pubblica mai condotta in Italia in tutti i territori, riducendo le disuguaglianze e condividendo le opportunità. È un lavoro che ha coinvolto più di 2.000 operatori e migliaia di pazienti e familiari. Riteniamo che questo debba essere il ruolo dell'ISS, al servizio delle istituzioni centrali e locali. La tempestività nella restituzione di questi dati è motivata dal fatto che il tempo della conoscenza ha prodotto risultati che richiedono ora solo una forte azione di sanità pubblica. Il tema della demenza richiede ormai azioni immediate così come richiamate da tutte le principali organizza-

zioni internazionali. L'Italia assumerà dal 1° gennaio 2024 la Presidenza del G7 dove il tema della demenza è all'ordine del giorno. L'auspicio è che questo lavoro possa proseguire adeguatamente con il rifinanziamento del Fondo per l'Alzheimer e le demenze e il finanziamento dell'aggiornamento del Piano Nazionale delle Demenze.

Un particolare ringraziamento alle colleghe del Ministero della Salute che hanno coordinato, tra numerose difficoltà, tutte le attività del Fondo per l'Alzheimer e le demenze: Caterina Bianchi, Fiammetta Landoni, Liliana La Sala e Maria Assunta Giannini.

Nicola Vanacore

*Centro Nazionale per la Prevenzione
delle Malattie e la Promozione della Salute
Istituto Superiore di Sanità*

Progetti regionali finanziati dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023

Regione	Link di accesso progetto regionale
ABRUZZO	https://www.regione.abruzzo.it/system/files/dgr/2022/498.zip
BASILICATA	https://opservice.regione.basilicata.it/opendata/home.jsp?tile=ATTI.delibereDigitali.jsp&numAtto=559&oggetto=&year=2022
CALABRIA	https://retedemenzecalabria.it/portaleDemenze/scheda_progetto.php
CAMPANIA	https://www.regione.campania.it/regione/it/tematiche/assistenza-e-interventi-sociosanitari/demenze-e-disturbi-cognitivi
EMILIA-ROMAGNA	https://sociale.regione.emilia-romagna.it/anziani/alzheimer-e-demenze-senili; https://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer
FRIULI VENEZIA GIULIA	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
LAZIO	https://www.eleonoramattia.it/wp-content/uploads/2022/08/Piano-attivita%C3%A0-Fondo-per-lAlzheimer-e-le-Demenze18775.pdf
LIGURIA	https://www.asl1.liguria.it/components/com_publiccompetitions/includes/download.php?id=7792:d-g-r-813-del-2022.pdf
LOMBARDIA	https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/Enti-e-Operatori/sistema-welfare/reti-di-patologia-e-di-servizi/rete-neuroscienze/rete-neuroscienze
MARCHE	https://www.norme.marche.it/Norme.Web/InfoDoc.aspx?ID=160633_19664163
MOLISE	https://www.regione.molise.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/19230
PIEMONTE	http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2022/31/attach/dgr_05417_1050_22072022.pdf
PUGLIA	https://burp.regione.puglia.it/documents/20135/1971720/DEL_1284_2022.pdf/70600533-ffc6-31b0-125b-b586ebc6d8b0?version=1.0&t=1664790567633
SARDEGNA	https://delibere.regione.sardegna.it/protected/62023/0/def/ref/DBR62021/
SICILIA	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
TOSCANA	http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/DettaglioAttiID.xml?codprat=2022AD00000023871
PA BOLZANO TRENTINO-ALTO ADIGE	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
PATRENTO TRENTINO-ALTO ADIGE	http://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze/Progetto-di-revisione-del-modello-di-nucleo-per-persone-con-demenze-gravi-in-RSA
UMBRIA	https://www.regione.umbria.it/salute/salute-mentale
VALLE D'AOSTA	https://www.regione.vda.it/sanita/servizi_territorio/demenze_disturbi_cognitivi/default_i.aspx
VENETO	https://demenze.regione.veneto.it/buone-pratiche/progetti-e-innovazione

1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI

La stima dei casi di demenza è stata effettuata applicando per la demenza *late onset* i tassi sesso ed età specifici calcolati in una revisione sistematica degli studi di popolazione europei di qualità maggiore¹ e, per quella *early onset*, i tassi sesso ed età specifici rilevati nella provincia di Modena.² Per il Mild Cognitive Impairment (MCI) sono stati utilizzati i tassi sesso ed età specifici elaborati in una revisione sistematica di 11 studi di popolazione che hanno riguardato Stati Uniti, Europa, Asia e Australia.³

Nella Regione Emilia-Romagna, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 90.940 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 1.774 casi di demenza *early onset* compresi nella fascia d'età 35-64 anni (**tabella 1.2**). È possibile stimare il numero di persone con MCI in 72.404 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,3 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,1 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.1 e 1.2**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 1,3 (**tabella 1.3**).

Tabella 1.1 Emilia-Romagna. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	125.176	0,9	1.127	138.173	1,1	1.520	263.349	2.646
70-74	112.785	2,1	2.368	130.215	2,2	2.865	243.000	5.233
75-79	96.144	4,6	4.423	115.110	5,6	6.446	211.254	10.869
80-84	76.355	9,0	6.872	102.694	13,3	13.658	179.049	20.530
85-89	45.491	13,9	6.323	71.802	26,4	18.956	117.293	25.279
90+	21.597	31,2	6.738	50.499	38,9	19.644	72.096	26.382
Totale	477.548	5,8	27.851	608.493	10,4	63.089	1.086.041	90.940

Tabella 1.2 Emilia-Romagna. Casi prevalenti demenza 35-64 anni (*early onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	125.672	0,0	0	125.046	4,6	6	250.718	6
40-44	142.144	3,7	5	141.800	11,1	16	283.944	21
45-49	175.337	23,5	41	175.345	10,2	18	350.682	59
50-54	184.098	38,4	71	185.112	63,2	117	369.210	188
55-59	176.953	177,1	313	180.402	152,5	275	357.355	588
60-64	149.080	285,3	425	158.819	306,7	487	307.899	912
Totale	953.284	89,8	856	966.524	95,0	919	1.919.808	1.774

Tabella 1.3 Emilia-Romagna. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	274.256	4,0	10.970	296.992	4,8	14.256	571.248	25.226
70-79	208.929	5,7	11.909	245.325	5,8	14.229	454.254	26.138
80-89	121.846	7,1	8.651	174.496	7,1	12.389	296.342	21.040
Totale	605.031	5,2	31.530	716.813	5,7	40.874	1.321.844	72.404

Nella Regione Emilia-Romagna, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 1.202 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 155 casi di demenza *early onset* compresi nella fascia d'età 35-64 (**tabella 1.5**). Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 2.722 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,8 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 0,11 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.4 e 1.5**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 2,5 (**tabella 1.6**).

Tabella 1.4 Emilia-Romagna. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni, stranieri (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	4.407	0,9	40	10.891	1,1	120	15.298	160
70-74	2.471	2,1	52	6.125	2,2	135	8.596	187
75-79	1.301	4,6	60	2.523	5,6	141	3.824	201
80-84	794	9,0	71	1.500	13,3	200	2.294	271
85-89	358	13,9	50	667	26,4	176	1.025	226
90+	136	31,2	42	297	38,9	116	433	158
Totale	9.467	3,3	315	22.003	4,0	887	31.470	1.202

Tabella 1.5 Emilia-Romagna. Casi prevalenti demenza 35-64 anni, stranieri (*early onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	29.018	0,0	0	30.455	4,6	1	59.473	1
40-44	28.273	3,7	1	28.554	11,1	3	56.827	4
45-49	23.843	23,5	6	25.638	10,2	3	49.481	8
50-54	17.899	38,4	7	22.217	63,2	14	40.116	21
55-59	12.237	177,1	22	18.365	152,5	28	30.602	50
60-64	7.718	285,3	22	15.885	306,7	49	23.603	71
Totale	118.988	48,1	57	141.114	69,4	98	260.102	155

Tabella 1.6 Emilia-Romagna. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni, stranieri

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	12.125	4,0	485	26.776	4,8	1.285	38.901	1.770
70-79	3.772	5,7	215	8.648	5,8	502	12.420	717
80-89	1.152	7,1	82	2.167	7,1	154	3.319	236
Totale	17.049	4,6	782	37.591	5,2	1.941	54.640	2.722

Nelle **tabelle 1.7, 1.8 e 1.9** sono riportati rispettivamente i casi di demenza *late onset*, *early onset* e con MCI per le singole province della Regione Emilia-Romagna.

Tabella 1.7 Province Regione Emilia-Romagna. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Bologna								
65-69	27.883	0,9	251	31.241	1,1	344	59.124	595
70-74	25.061	2,1	526	29.528	2,2	650	54.589	1.176
75-79	22.037	4,6	1.014	26.756	5,6	1.498	48.793	2.512
80-84	17.802	9,0	1.602	24.479	13,3	3.256	42.281	4.858
85-89	10.673	13,9	1.484	16.817	26,4	4.440	27.490	5.923
90+	5.402	31,2	1.685	12.459	38,9	4.847	17.861	6.532
Totale	108.858	6,0	6.562	141.280	10,6	15.034	250.138	21.596
Ferrara								
65-69	11.133	0,9	100	12.500	1,1	138	23.633	238
70-74	10.116	2,1	212	11.918	2,2	262	22.034	475
75-79	8.707	4,6	401	10.385	5,6	582	19.092	982
80-84	6.593	9,0	593	9.270	13,3	1.233	15.863	1.826
85-89	3.991	13,9	555	6.567	26,4	1.734	10.558	2.288
90+	1.805	31,2	563	4.267	38,9	1.660	6.072	2.223
Totale	42.345	5,7	2.424	54.907	10,2	5.608	97.252	8.032
Forlì-Cesena								
65-69	11.196	0,9	101	12.312	1,1	135	23.508	236
70-74	10.322	2,1	217	11.778	2,2	259	22.100	476
75-79	8.792	4,6	404	10.335	5,6	579	19.127	983
80-84	6.974	9,0	628	9.218	13,3	1.226	16.192	1.854
85-89	4.311	13,9	599	6.326	26,4	1.670	10.637	2.269
90+	1.884	31,2	588	4.302	38,9	1.673	6.186	2.261
Totale	43.479	5,8	2.537	54.271	10,2	5.543	97.750	8.079
Modena								
65-69	19.460	0,9	175	21.592	1,1	238	41.052	413
70-74	17.560	2,1	369	20.138	2,2	443	37.698	812
75-79	14.788	4,6	680	17.588	5,6	985	32.376	1.665
80-84	11.393	9,0	1.025	14.974	13,3	1.992	26.367	3.017
85-89	6.834	13,9	950	10.672	26,4	2.817	17.506	3.767
90+	3.177	31,2	991	7.342	38,9	2.856	10.519	3.847
Totale	73.212	5,7	4.191	92.306	10,1	9.330	165.518	13.521
Parma								
65-69	12.036	0,9	108	13.198	1,1	145	25.234	254
70-74	10.831	2,1	227	12.396	2,2	273	23.227	500
75-79	9.371	4,6	431	11.162	5,6	625	20.533	1.056
80-84	7.573	9,0	682	10.282	13,3	1.368	17.855	2.049
85-89	4.309	13,9	599	6.961	26,4	1.838	11.270	2.437
90+	1.991	31,2	621	5.029	38,9	1.956	7.020	2.577
Totale	46.111	5,8	2.669	59.028	10,5	6.204	105.139	8.873

Segue

Tabella 1.7 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Piacenza								
65-69	8.400	0,9	76	8.955	1,1	99	17.355	174
70-74	7.345	2,1	154	8.077	2,2	178	15.422	332
75-79	6.269	4,6	288	7.504	5,6	420	13.773	709
80-84	5.165	9,0	465	7.072	13,3	941	12.237	1.405
85-89	2.876	13,9	400	4.776	26,4	1.261	7.652	1.661
90+	1.353	31,2	422	3.589	38,9	1.396	4.942	1.818
Totale	31.408	5,7	1.805	39.973	10,7	4.294	71.381	6.099
Ravenna								
65-69	11.269	0,9	101	12.321	1,1	136	23.590	237
70-74	10.207	2,1	214	11.789	2,2	259	21.996	474
75-79	8.524	4,6	392	10.360	5,6	580	18.884	972
80-84	7.151	9,0	644	9.336	13,3	1.242	16.487	1.885
85-89	4.507	13,9	626	7.132	26,4	1.883	11.639	2.509
90+	2.253	31,2	703	4.905	38,9	1.908	7.158	2.611
Totale	43.911	6,1	2.681	55.843	10,8	6.008	99.754	8.689
Reggio Emilia								
65-69	14.328	0,9	129	15.488	1,1	170	29.816	299
70-74	12.627	2,1	265	14.555	2,2	320	27.182	585
75-79	10.353	4,6	476	12.311	5,6	689	22.664	1.166
80-84	8.172	9,0	735	10.735	13,3	1.428	18.907	2.163
85-89	4.733	13,9	658	7.451	26,4	1.967	12.184	2.625
90+	2.209	31,2	689	5.086	38,9	1.978	7.295	2.668
Totale	52.422	5,6	2.953	65.626	10,0	6.553	118.048	9.506
Rimini								
65-69	9.471	0,9	85	10.566	1,1	116	20.037	201
70-74	8.716	2,1	183	10.036	2,2	221	18.752	404
75-79	7.303	4,6	336	8.709	5,6	488	16.012	824
80-84	5.532	9,0	498	7.328	13,3	975	12.860	1.473
85-89	3.257	13,9	453	5.100	26,4	1.346	8.357	1.799
90+	1.523	31,2	475	3.520	38,9	1.369	5.043	1.844
Totale	35.802	5,7	2.030	45.259	10,0	4.515	81.061	6.545

Tabella 1.8 Province Regione Emilia-Romagna. Casi prevalenti demenza 35-64 anni (early onset)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
Bologna								
35-39	30.003	0,0	0	30.306	4,6	1	60.309	1
40-44	32.825	3,7	1	32.999	11,1	4	65.824	5
45-49	39.166	23,5	9	39.867	10,2	4	79.033	13
50-54	41.458	38,4	16	42.614	63,2	27	84.072	43
55-59	39.369	177,1	70	41.413	152,5	63	80.782	133
60-64	33.196	285,3	95	36.101	306,7	111	69.297	205
Totale	216.017	88,3	191	223.300	94,0	210	439.317	401
Ferrara								
35-39	8.648	0,0	0	8.226	4,6	0	16.874	0
40-44	9.969	3,7	0	9.956	11,1	1	19.925	1
45-49	13.295	23,5	3	13.259	10,2	1	26.554	4
50-54	14.373	38,4	6	14.565	63,2	9	28.938	15
55-59	14.178	177,1	25	14.533	152,5	22	28.711	47
60-64	12.607	285,3	36	13.621	306,7	42	26.228	78
Totale	73.070	95,9	70	74.160	102,5	76	147.230	146
Forlì-Cesena								
35-39	10.632	0,0	0	10.742	4,6	0	21.374	0
40-44	12.411	3,7	0	12.683	11,1	1	25.094	2
45-49	15.606	23,5	4	15.721	10,2	2	31.327	5
50-54	16.135	38,4	6	16.337	63,2	10	32.472	17
55-59	15.575	177,1	28	15.853	152,5	24	31.428	52
60-64	13.228	285,3	38	14.152	306,7	43	27.380	81
Totale	83.587	90,5	76	85.488	95,2	81	169.075	157
Modena								
35-39	20.345	0,0	0	19.928	4,6	1	40.273	1
40-44	22.735	3,7	1	22.293	11,1	2	45.028	3
45-49	28.194	23,5	7	27.677	10,2	3	55.871	9
50-54	29.094	38,4	11	28.729	63,2	18	57.823	29
55-59	27.613	177,1	49	27.937	152,5	43	55.550	92
60-64	23.179	285,3	66	24.718	306,7	76	47.897	142
Totale	151.160	88,4	134	151.282	94,4	143	302.442	276
Parma								
35-39	13.811	0,0	0	13.546	4,6	1	27.357	1
40-44	15.018	3,7	1	14.743	11,1	2	29.761	2
45-49	17.750	23,5	4	17.514	10,2	2	35.264	6
50-54	18.590	38,4	7	18.543	63,2	12	37.133	19
55-59	17.997	177,1	32	18.218	152,5	28	36.215	60
60-64	14.793	285,3	42	15.464	306,7	47	30.257	90
Totale	97.959	87,7	86	98.028	92,8	91	195.987	177

Segue

Tabella 1.8 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
Piacenza								
35-39	8.019	0,0	0	7.717	4,6	0	15.736	0
40-44	8.800	3,7	0	8.526	11,1	1	17.326	1
45-49	10.820	23,5	3	10.626	10,2	1	21.446	4
50-54	11.545	38,4	4	11.481	63,2	7	23.026	12
55-59	11.659	177,1	21	11.570	152,5	18	23.229	38
60-64	10.042	285,3	29	10.155	306,7	31	20.197	60
Totale	60.885	93,0	57	60.075	97,3	58	120.960	115
Ravenna								
35-39	9.975	0,0	0	10.176	4,6	0	20.151	0
40-44	11.764	3,7	0	12.046	11,1	1	23.810	2
45-49	15.162	23,5	4	15.365	10,2	2	30.527	5
50-54	16.259	38,4	6	16.367	63,2	10	32.626	17
55-59	16.077	177,1	28	16.071	152,5	25	32.148	53
60-64	13.622	285,3	39	14.155	306,7	43	27.777	82
Totale	82.859	93,6	78	84.180	97,0	82	167.039	159
Reggio Emilia								
35-39	15.171	0,0	0	14.693	4,6	1	29.864	1
40-44	17.636	3,7	1	17.201	11,1	2	34.837	3
45-49	21.783	23,5	5	21.307	10,2	2	43.090	7
50-54	22.406	38,4	9	21.795	63,2	14	44.201	22
55-59	20.784	177,1	37	20.720	152,5	32	41.504	68
60-64	16.985	285,3	48	17.917	306,7	55	34.902	103
Totale	114.765	86,8	100	113.633	92,5	105	228.398	205
Rimini								
35-39	9.068	0,0	0	9.712	4,6	0	18.780	0
40-44	10.986	3,7	0	11.353	11,1	1	22.339	2
45-49	13.561	23,5	3	14.009	10,2	1	27.570	5
50-54	14.238	38,4	5	14.681	63,2	9	28.919	15
55-59	13.701	177,1	24	14.087	152,5	21	27.788	46
60-64	11.428	285,3	33	12.536	306,7	38	23.964	71
Totale	72.982	90,3	66	76.378	94,7	72	149.360	138

Tabella 1.9 Province Regione Emilia-Romagna. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Bologna								
60-69	61.079	4,0	2.443	67.342	4,8	3.232	128.421	5.676
70-79	47.098	5,7	2.685	56.284	5,8	3.264	103.382	5.949
80-89	28.475	7,1	2.022	41.296	7,1	2.932	69.771	4.954
Totale	136.652	5,2	7.149	164.922	5,7	9.429	301.574	16.578
Ferrara								
60-69	23.740	4,0	950	26.121	4,8	1.254	49.861	2.203
70-79	18.823	5,7	1.073	22.303	5,8	1.294	41.126	2.366
80-89	10.584	7,1	751	15.837	7,1	1.124	26.421	1.876
Totale	53.147	5,2	2.774	64.261	5,7	3.672	117.408	6.446
Forlì-Cesena								
60-69	24.424	4,0	977	26.464	4,8	1.270	50.888	2.247
70-79	19.114	5,7	1.089	22.113	5,8	1.283	41.227	2.372
80-89	11.285	7,1	801	15.544	7,1	1.104	26.829	1.905
Totale	54.823	5,2	2.868	64.121	5,7	3.656	118.944	6.524
Modena								
60-69	42.639	4,0	1.706	46.310	4,8	2.223	88.949	3.928
70-79	32.348	5,7	1.844	37.726	5,8	2.188	70.074	4.032
80-89	18.227	7,1	1.294	25.646	7,1	1.821	43.873	3.115
Totale	93.214	5,2	4.844	109.682	5,7	6.232	202.896	11.075
Parma								
60-69	26.829	4,0	1.073	28.662	4,8	1.376	55.491	2.449
70-79	20.202	5,7	1.152	23.558	5,8	1.366	43.760	2.518
80-89	11.882	7,1	844	17.243	7,1	1.224	29.125	2.068
Totale	58.913	5,2	3.068	69.463	5,7	3.966	128.376	7.035
Piacenza								
60-69	18.442	4,0	738	19.110	4,8	917	37.552	1.655
70-79	13.614	5,7	776	15.581	5,8	904	29.195	1.680
80-89	8.041	7,1	571	11.848	7,1	841	19.889	1.412
Totale	40.097	5,2	2.085	46.539	5,7	2.662	86.636	4.747
Ravenna								
60-69	24.891	4,0	996	26.476	4,8	1.271	51.367	2.266
70-79	18.731	5,7	1.068	22.149	5,8	1.285	40.880	2.352
80-89	11.658	7,1	828	16.468	7,1	1.169	28.126	1.997
Totale	55.280	5,2	2.891	65.093	5,7	3.725	120.373	6.616
Reggio Emilia								
60-69	31.313	4,0	1.253	33.405	4,8	1.603	64.718	2.856
70-79	22.980	5,7	1.310	26.866	5,8	1.558	49.846	2.868
80-89	12.905	7,1	916	18.186	7,1	1.291	31.091	2.207
Totale	67.198	5,2	3.479	78.457	5,7	4.453	145.655	7.932

Segue

Tabella 1.9 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Rimini								
60-69	20.899	4,0	836	23.102	4,8	1.109	44.001	1.945
70-79	16.019	5,7	913	18.745	5,8	1.087	34.764	2.000
80-89	8.789	7,1	624	12.428	7,1	882	21.217	1.506
Totale	45.707	5,2	2.373	54.275	5,7	3.078	99.982	5.452

Bibliografia

1. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
2. Chiari A, Vinceti G, Adani G et al. Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. *Alzheimers Dement* 2021; 17(1):81-8.
3. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al. The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.

2. PREVENZIONE

Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)

Frazione di casi di demenza attribuibili a fattori di rischio modificabili. Emilia-Romagna, anni 2017-2019

Fattori di rischio	RR (95% CI) ^(a)	Prevalenze ^(b)	Comunalità ^(c)	PAF "non pesate" ^(d)	PAF "pesate" ^(e)	SCENARIO 1		SCENARIO 2		SCENARIO 3	
						Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)
Età <45 anni											
Bassa istruzione	1,6 (1,3-2,0)	21%	50%	11,1%	4,8%	19,7%	4,6%	18,6%	4,5%	16,6%	4,1%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	9%	18%	7,7%	3,3%	8,8%	3,2%	8,3%	3,1%	7,4%	2,8%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	26%	26%	13,6%	5,9%	24,9%	5,7%	23,6%	5,5%	20,9%	5,0%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	0,2%	0,1%	1,0%	0,1%	1,0%	0,1%	0,9%	0,1%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	14%	59%	7,8%	3,4%	13,4%	3,3%	12,7%	3,1%	11,3%	2,9%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	10%	52%	5,6%	2,4%	9,4%	2,3%	8,9%	2,3%	7,9%	2,0%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	10%	68%	8,6%	3,7%	9,9%	3,6%	9,4%	3,4%	8,3%	3,1%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	13%	16%	7,0%	3,1%	12,0%	2,9%	11,3%	2,8%	10,1%	2,6%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	38%	69%	13,2%	5,8%	36,2%	5,6%	34,3%	5,3%	30,5%	4,9%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	16%	41%	7,3%	3,2%	15,1%	3,1%	14,3%	2,9%	12,7%	2,7%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	37%	90%	3,5%	1,5%	34,8%	1,5%	33,0%	1,4%	29,3%	1,3%
PAF totale				59,4%	37,3%		35,9%		34,5%		31,5%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	90.940										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					33.921		32.634		31.341		28.640
Casi di demenza evitabili per scenari							1.287		2.580		5.280

(a) Rischi relativi con intervalli di confidenza al 95% (Livingston G, Huntley J, Sommerlad A et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396:413-46)

(b) Prevalenze regionali (PASSI o PASSI d'Argento 2017-2019)

(c) Comunalità (secondo la metodologia della Lancet Commission 2020, su dati nazionali PASSI e PASSI d'Argento 2017-2019)

(d) Frazione di casi di demenza attribuibile a ciascun fattore "non pesata" (per correlazione fra i fattori)

(e) Frazione di casi di demenza attribuibile "pesata" (per correlazione fra fattori)

* Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81

La prevenzione della demenza

La prevenzione della demenza nella Regione Emilia-Romagna è strutturata con azioni inserite all'interno del Programma Predefinito (PP) 02, ovvero quello relativo alle Comunità attive, e del Programma Libero (PL) 20, ovvero quello relativo alla prevenzione della cronicità. In particolare, il principale fattore di rischio target delle azioni di prevenzione è l'inattività fisica, seguito dall'obesità, con azioni indirizzate prevalentemente alla popolazione generale di tutte le fasce di età e ai professionisti sanitari. È stato inoltre individuato un intervento trasversale di natura più generale con un potenziale effetto su più fattori di rischio contemporaneamente, rivolto alla popolazione generale. Nella **tabella 2.1** è riportato il dettaglio relativo alle azioni di prevenzione per la demenza inserite nel Piano Regionale della Prevenzione (PRP) della Regione Emilia-Romagna.

Tabella 2.1 Azioni di prevenzione per la demenza individuate all'interno del Piano Regionale della Prevenzione della Regione Emilia-Romagna

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Rete delle palestre per la salute e rete dello sport per la salute	Inattività fisica	Policy maker, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Advocacy per spazi pubblici che favoriscano movimento e salute	Inattività fisica	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Gruppi di cammino e altre occasioni di attività motoria a libero accesso	Inattività fisica	Popolazione generale	Età adulta, terza età
	Promozione dell'attività sportiva per persone con disabilità e portatori di patologie mentali	Inattività fisica	Professionisti sanitari, policy maker, altro	Età adulta, terza età
	Mappa della salute	Inattività fisica, fumo	Popolazione generale, professionisti sanitari	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Offerta di counseling specifico sull'attività fisica a portatori di patologie croniche	Inattività fisica	Popolazione generale	Età adulta, terza età
PL20	Connessione dell'offerta di counseling e dei percorsi di presa in carico con le opportunità, sanitarie e non, di secondo livello	-	Policy maker, altro	
	Campagna di marketing sociale sull'invecchiamento di successo	Trasversale	Popolazione generale	Età adulta, terza età
	Presa in carico delle persone con comportamenti a rischio per la salute	-	Popolazione generale	
	Implementazione del modello regionale di organizzazione di una rete trasversale di nutrizione preventiva e clinica nelle AUSL e implementazione dei PPDTA dell'adulto sovrappeso e obeso	Obesità	Policy maker, professionisti sanitari	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Avviso breve sui comportamenti a rischio per la salute	-	Professionisti sanitari	
	PPDTA del bambino sovrappeso e obeso: raccolta e valutazione dei dati, presa in carico da parte dei team multidisciplinari di secondo livello	Obesità	Altro	Infanzia, adolescenza

PP: Programma Predefinito; PL: Programma Libero; PP02/Comunità attive; PL20/Prevenzione della cronicità

Nella **tabella 2.2** è riportato il dettaglio relativo alla ricaduta delle azioni di prevenzione sui corrispondenti fattori di rischio. All'interno del PRP della Regione Emilia-Romagna sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) su inattività fisica, fumo e obesità. Tali azioni produrrebbero, in base a quanto riportato nella letteratura scientifica di riferimento (vedi *Report nazionale*), una ricaduta potenziale (arancione) su altri fattori di rischio, quali: l'ipertensione, l'obesità, il diabete, la depressione e l'isolamento sociale.

Tabella 2.2 Presenza diretta (verde) o potenziale (arancione) e/o assenza (rosso) di programmi specifici dedicati ai particolari fattori di rischio noti per la demenza nella Regione Emilia-Romagna

	Scolarità	Ipertensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
PP02	Red	Orange	Red	Green	Red	Orange	Orange	Green	Orange	Orange	Red	Red
PL20	Red	Red	Red	Red	Red	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Red

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Emilia-Romagna ha ottenuto uno score di 11/63, calcolato mediante applicazione della checklist. Il dettaglio di tale valutazione è riportato nella **tabella 2.3**.

Tabella 2.3 Valutazione del PRP definendo la presenza, identificata con il numero 1, o assenza, identificata con il numero 0, di item specifici riferiti alla prevenzione della demenza

DOMINIO 1. CONTESTO DEMOGRAFICO ED EPIDEMIOLOGICO DELLE DEMENZE		0/1
Sotto-dominio	Item	
1.1 Il PRP tratta il contesto epidemiologico?	Dati demografici della popolazione di riferimento (Regione)	1
	Analisi epidemiologica della popolazione target (persone con demenza)	0
	Riferimenti alla letteratura scientifica/sistemi di sorveglianza/registri per l'analisi epidemiologica (demenza)	0
1.2 Il PRP riporta dati di prevalenza della demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	1
	Demenza di Alzheimer	1
	Demenza vascolare	0
1.3 Il PRP riporta dati di prevalenza dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Basso livello di istruzione	0
	Problemi di udito	0
	Traumi cranici	0
	Ipertensione	0
	Consumo di alcol	0
	Obesità	0
	Fumo	0
	Depressione	0
	Isolamento sociale	0
	Inattività fisica	1
	Diabete	0
	Inquinamento atmosferico	0
Punteggio dominio 1		4
DOMINIO 2. BURDEN DEMENZE		
Sotto-dominio	Item	
2.1 Il PRP riporta il tasso di mortalità attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

2.2 Il PRP include il tasso di mortalità prematura (Anni di vita persi, [YLL]) attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	1
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
2.3 Il PRP include il tasso di disabilità (Anni vissuti con disabilità e Anni di vita aggiustati per disabilità [YLD e DALY])?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
Punteggio dominio 2		1
DOMINIO 3. STRATEGIE DI PREVENZIONE PER LA DEMENZA		
Sotto-dominio	Item	
3.1 Il PRP fa riferimento ai documenti globali/regionali/nazionali/locali sulla prevenzione della demenza?	Documenti globali	0
	Documenti regionali (Europa)	0
	Documenti nazionali	0
	Altri documenti locali	0
3.2 Il PRP prevede strategie di prevenzione evidence-based per la demenza con interventi mirati alla gestione dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Interventi per contrastare basso livello di istruzione	0
	Interventi per contrastare basso livello di istruzione nella prima età della vita (<45 anni)	0
	Interventi per contrastare problemi di udito	0
	Interventi per contrastare problemi di udito nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare traumi cranici	0
	Interventi per contrastare traumi cranici nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare obesità	1
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare fumo	1
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
	Interventi per contrastare depressione	0
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare inattività fisica	1
	Interventi per contrastare inattività fisica nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
Interventi per contrastare diabete	0	
Interventi per contrastare diabete nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
3.3 Il gruppo di lavoro per la definizione delle strategie di prevenzione per la demenza comprende operatori sanitari con esperienza nel campo?	Costituzione di un gruppo di lavoro specifico per le demenze	0
	Coinvolgimento di esperti sul tema delle demenze	0
3.4 Il PRP prevede strategie di prevenzione per soggetti con declino cognitivo?	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con MCI	0
	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con demenza	0
	Riferimento a un PDTA (esistente o da redigere) nella Regione	0
Punteggio dominio 3		6

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

DOMINIO 4. FATTIBILITÀ DEGLI INTERVENTI		
Sotto-dominio	Item	
4.1 Il PRP prevede l'identificazione delle esigenze organizzative?	Analisi delle risorse disponibili nella pianificazione degli interventi (economiche, personale, strutture, ecc.)	0
	Ricognizione delle politiche, dei piani e dei programmi già in essere relativi alla prevenzione e al controllo della demenza	0
	Identificazione delle aree di criticità per la gestione della demenza	0
Punteggio dominio 4		0
Punteggio complessivo		11

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

L'attività legislativa della Regione Emilia-Romagna ha inizio ancora prima dell'avvio del Progetto Cronos, con l'approvazione di un Progetto Regionale Demenze (DGR n. 2581/99) e lo sviluppo di una rete di servizi e interventi per le demenze: tale assetto organizzativo anticipava e attuava sostanzialmente gli obiettivi indicati dal successivo Piano Nazionale Demenze (PND). Per lo stato di avanzamento del Progetto veniva previsto un monitoraggio annuale (report disponibili sul sito istituzionale della Regione).

Contestualmente al DGR veniva predisposto il documento tecnico di aggiornamento *Indicazioni per i servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari* e uno di indirizzo, *Comunicazione della diagnosi, consenso informato, amministratore di sostegno nelle demenze*.

Dal 2007 viene istituito un Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA), periodicamente rifinanziato (l'ultimo DGR n. 2028/2022 prevedeva 457mln di euro) e utilizzato, nel 2021, per sostenere le associazioni e i progetti sui caregiver.

Con Legge regionale n. 2 del 28.3.2014, la Regione emana le *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*, che includono come parte della programmazione socio-sanitaria le azioni a supporto del caregiving.

Con il DGR n. 990 del 27.6.2016 viene aggiornato il Progetto Regionale Demenze (DGR 2581/99) e recepito il PND. Si dà nel contempo atto che le AUSL e le Aziende Ospedaliere della Regione Emilia-Romagna daranno attuazione alle indicazioni regionali.

Con DD n. 4250 del 28.03.2018 viene costituito il gruppo di lavoro per la stesura del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) demenze, approvato con DGR n. 159 del 4.2.2019 unitamente al recepimento delle *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze* e delle *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze*. La Regione aveva peraltro già elaborato il modello del sistema informativo regionale sulla base di un algoritmo, ottenuto attraverso un sistema di record linkage delle banche dati sperimentato nel 2017 dall'Agenzia Sanitaria e Sociale, ottenendo una prima stima dei pazienti in carico al Servizio Sanitario Regionale (SSR) con demenza di età \geq di 40 anni. Lo stesso algoritmo è stato poi applicato nel 2021 per il monitoraggio di alcuni indicatori sull'assistenza alle persone con demenza, quali l'uso degli psicofarmaci e il ricorso ai servizi territoriali.

Con DGR n. 2062 del 6.12.2021 vengono emanate le *Linee di indirizzo per l'organizzazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della persona con demenza ad esordio precoce della Regione Emilia-Romagna*.

Dalla lettura dei provvedimenti regionali emerge un approccio strutturale al fenomeno della demenza, e un investimento in termini sia economici che normativi alla gestione del paziente. Prassi ricorrente il monitoraggio dell'attività dei referenti aziendali per il progetto demenze; l'aggiornamento/adeguamento del modello organizzativo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD); la verifica e l'aggiornamento dei percorsi di cura effettivi per la persona con demenza e per il caregiver; il mantenimento degli interventi psicosociali con particolare sviluppo dei "servizi a bassa soglia", come Caffè Alzheimer e Centri d'Incontro, nonché la programmazione di azioni per sostenere il caregiver in applicazione alla DGR 858 del 16.7.2017; iniziative di formazione sulla demenza ai Medici di Medicina Generale (MMG) e iniziative a livello regionale di informazione, formazione e sensibilizzazione, realizzate grazie anche al coinvolgimento delle reti di volontariato locali.

A titolo esemplificativo: con la LR 2/2014 si svolge ogni anno il Caregiver Day, che prevede iniziative dedicate in tutta la Regione. I corsi di formazione e supporto per caregiver sono effettuati in oltre il 60% dei distretti, mentre il 32% di questi ultimi effettua anche corsi di formazione per gli operatori socio-sanitari sul supporto e l'accoglienza in ambito sanitario del caregiver. Sono stati realizzati anche un filmato sulla demenza, un opuscolo divulgativo e la pubblicazione di un manuale per i caregiver: tutti disponibili sul sito istituzionale della Regione. Oltre a ciò, sul portale regionale vi è un sito interamente dedicato ai caregiver, dove è possibile accedere a iniziative, programmi e normative, elenchi di associazioni e tutti i servizi socio-sanitari disponibili.

Per quanto riguarda la rete territoriale, al dicembre 2019 risultavano accreditati 13 Nuclei residenziali per assistenza residenziale temporanea e 14 Centri Diurni demenze, dislocati in 17 distretti, per un totale di 337 posti (188 residenziali e 150 semi-residenziali), a cui si aggiungono i posti disponibili in oltre 320 Case residenza per anziani non autosufficienti. Al 31.12.2021 sono censiti 63 CDCD in tutti i 38 ambiti distrettuali, su una popolazione di 1.084.866 residenti ≥ 65 .

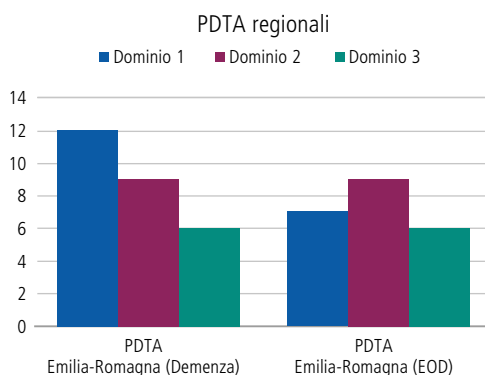
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

EMILIA-ROMAGNA	RECEPIMENTO PND	2016
Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria	<i>Azione 1.1.</i> Strategie di prevenzione	Vedi paragrafo "Valutazione dei PRP"
	<i>Azione 1.2.</i> Mappa offerta socio-sanitaria	Presente
	<i>Azione 1.3.</i> Rete assistenziale integrata regionale	Progetto Regionale Demenze dal 1999
	<i>Azione 1.4.</i> Valutazione direttori delle strutture	Presente
	<i>Azione 1.5.</i> Attività di ricerca	
	<i>Azione 1.6.</i> Tavolo di confronto permanente	
	<i>Azione 1.7.</i> Sistema informativo	Sistema regionale
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1.</i> Rete di servizi e funzioni	CDCD, Nuclei residenziali, CD e RSA
	<i>Azione 2.2.</i> Strutturazione della rete su programmazione regionale	Presente
	<i>Azione 2.3.</i> Carta dei Servizi	Presente
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1.</i> Sviluppo LG e documenti di consenso	PDTA e PDTA esordio giovanile. Linee di indirizzo comunicazione della diagnosi
	<i>Azione 3.2.</i> Formazione e aggiornamento	Formazione ai MMG
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1.</i> Riduzione dello stigma	Caffè Alzheimer e Centri di ascolto
	<i>Azione 4.2.</i> Eventi informativi nazionali e regionali	Portale dedicato
	<i>Azione 4.3.</i> Coinvolgimento e sostegno ai familiari	FRNA
	<i>Azione 4.4.</i> Sostegno associazioni familiari e volontariato	Norme per il sostegno del caregiver familiare
	<i>Azione 4.5.</i> Attività bassa soglia di coinvolgimento	Caffè Alzheimer, Caregiver Day
Fonti normative regionali	DGR n.2581/1999; legge regionale n. 2/2014; DGR n. 990/2016; DGR n. 858 /2017; determinazione n. 4250/2018; DGR n. 159/2019; DGR. n. 2062/2021; DGR n. 2028/2022	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

In Emilia-Romagna sono presenti 2 PDTA, uno dedicato alle persone con demenza e uno dedicato alle persone con demenze ad esordio giovanile (EOD). I 2 PDTA mostrano rispettivamente una moderata e una bassa conformità rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze*¹ con un punteggio complessivo di 26/43 per il PDTA demenza e di 22/43 per il PDTA EOD. In particolare modo i domini 1 e 2 risultano essere quelli con punteggi più elevati, con 12/15 e 9/14 rispettivamente per i domini 1 e 2 per il PDTA demenze, e 7/15 e 9/14 rispettivamente per i domini 1 e 2 per il PDTA EOD. Per quanto riguarda il terzo dominio, entrambi i documenti regionali mostravano punteggi inferiori, avendo ottenuto entrambi un punteggio di 6/14. La **figura 3.1** mostra graficamente la distribuzione dei punteggi ottenuti dai documenti regionali per ciascun dominio in seguito all'applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*).

Figura 3.1 Distribuzione dei punteggi ottenuti alla checklist nei 3 domini dai PDTA della Regione Emilia-Romagna



Tutte le ASL della Regione (8/8) hanno recepito il PDTA regionale e sviluppato un PDTA aziendale: sono disponibili quindi i PDTA per le demenze dell'AUSL di Bologna (30/43), dell'AUSL di Modena (30/43), dell'AUSL di Piacenza (30/43), dell'AUSL di Parma (25/43), dell'AUSL di Reggio Emilia (28/43), dell'AUSL di Imola (21/43), dell'AUSL di Ferrara (22/43), dell'AUSL della Romagna (27/43) e il PDTA dell'AUSL di Modena per le demenze ad esordio giovanile (EOD) (24/43). La **figura 3.2** mostra la distribuzione dei punteggi ottenuti per ciascun dominio dai documenti aziendali in seguito all'applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*).

La **tabella 3.1** riporta invece i dati relativi alla presenza (s) o assenza (n), all'interno dei documenti, degli specifici item considerati rilevanti nella valutazione di qualità in quanto correlati a: messa a punto di un sistema informativo sanitario (item 2h); rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale (item 3b) e delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi (item 3c); monitoraggio (item 3i) e presenza di indicatori qualitativi (item 3k), di struttura (item 3l), di processo (item 3m), di esito (item 3n) ed economico-amministrativi (item 3o).

Figura 3.2 Distribuzione dei punteggi ottenuti alla checklist nei 3 domini dai PDTA delle AUSL

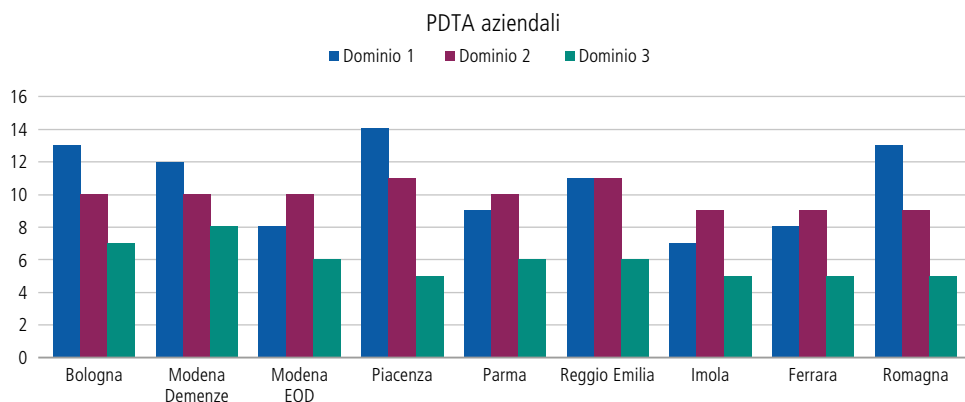


Tabella 3.1 Approfondimento sulla presenza di specifici item all'interno dei documenti. Emilia-Romagna/AUSL

	2h	3b	3c	3i	3k	3l	3m	3n	3o
Emilia-Romagna per le demenze	n	n	n	s	s	s	s	s	n
Emilia-Romagna EOD	n	s	s	s	n	n	s	s	n
AUSL Bologna	n	n	s	s	n	n	s	s	n
AUSL Modena (Demenze)	n	s	s	s	s	n	s	s	n
AUSL Modena (EOD)	n	n	n	s	s	n	s	s	n
AUSL Piacenza	n	n	n	s	s	n	s	s	n
AUSL Parma	s	n	s	s	s	n	s	s	n
AUSL Ferrara	s	n	n	s	s	n	s	s	n
AUSL Reggio Emilia	n	n	s	s	s	n	s	s	n
AUSL Imola	n	n	n	s	s	n	s	s	n
AUSL Romagna	n	n	n	s	n	n	s	s	n

In linea generale, nel documento regionale e in quelli aziendali viene posta particolare attenzione al monitoraggio, supportato dalla presenza di indicatori di valutazione, in particolare di processo e di esito.

Nella Regione Emilia-Romagna si stimano 90.940 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni (**tabella 3.2**).² Come detto, tutte le ASL hanno recepito il PDTA regionale e sviluppato un PDTA aziendale, per cui stimiamo che tutta la popolazione sia presa in carico a livello regionale.²

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (*late onset*). Emilia-Romagna/AUSL³

Regione/AUSL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Emilia-Romagna	477.548	27.851	608.493	63.089	1.086.041	90.940
Bologna	108.858	6.562	141.280	15.034	250.138	21.596
Modena	73.212	4.191	92.306	9.330	165.518	13.521
Piacenza	31.408	1.805	39.973	4.294	71.381	6.099
Parma	46.111	2.669	59.028	6.204	105.139	8.873
Ferrara	42.345	2.424	54.907	5.608	97.252	8.032
Forlì-Cesena	43.479	2.537	54.271	5.543	97.750	8.079
Ravenna	43.911	2.681	55.843	6.008	99.754	8.689
Reggio Emilia	52.422	2.953	65.626	6.553	118.048	9.506
Rimini	35.802	2.953	45.259	4.515	81.061	6.545

A questi si aggiungono un numero di casi stimati di persone con Mild Cognitive Impairment (MCI) a livello regionale di 72.404 stimati nella popolazione con età superiore a 60 anni⁴ (**tabella 3.3**). Questo implica, anche in questo caso, una copertura completa delle persone con MCI che risiedono nella Regione.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Emilia-Romagna/AUSL³

Regione/AUSL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Emilia-Romagna	605.031	31.530	716.813	40.874	1.321.844	72.404
Bologna	136.652	7.149	164.922	9.429	301.574	16.578
Modena	93.214	4.844	109.682	6.232	202.896	11.075
Piacenza	40.097	2.085	46.539	2.662	86.636	4.747
Parma	58.913	3.068	69.463	3.966	128.376	7.035
Ferrara	53.147	2.774	64.261	3.672	117.408	6.446
Forlì-Cesena	54.823	2.868	64.121	3.656	118.944	6.524
Ravenna	55.280	2.891	65.093	3.725	120.373	6.616
Reggio Emilia	67.198	3.479	78.457	4.453	145.655	7.932
Rimini	45.707	2.373	54.275	3.078	99.982	5.452

Bibliografia

1. Ministero della Salute, Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze. 5.07.2017.
2. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
3. ISTAT. 2023 (http://dati.istat.it/index.aspx?datasetcode=dcis_popres1).
4. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al.; Cohort Studies of Memory in an International Consortium (COSMIC). The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.

4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Nella Regione Emilia-Romagna sono presenti 63 CDCD: tutti hanno compilato il profilo (100%), 60 (95%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019, 3 erano chiusi nel 2019. I 63 CDCD della Regione Emilia-Romagna sono localizzati in frequenza maggiore nel territorio rispetto a quanto si rileva nel Nord e in Italia (69,8% vs 31,8% e 44%) (**tabella 4.1**). Quanto al profilo di appartenenza, si tratta prevalentemente di UOC diversamente da quello della macro-area di riferimento e dell'Italia (61,9% vs 60,1% e 57,1%) (**tabella 4.2**); i CDCD dell'Emilia-Romagna presentano prevalentemente la figura del geriatra come responsabile (**tabella 4.3**) e una mediana di anni di attività in linea con gli altri territori (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	44	69,8%	71	31,8%	225	44,0%
Ospedaliera	15	23,8%	130	58,3%	239	46,8%
Universitaria//RCCS	4	6,3%	22	9,9%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	63	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	39	61,9%	134	60,1%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	14	22,2%	38	17,0%	106	20,7%
Dipartimento	3	4,8%	26	11,7%	46	9,0%
Ambulatorio	0	0,0%	10	4,5%	27	5,3%
Distretto	3	4,8%	3	1,3%	32	6,3%
Altro	4	6,3%	12	5,4%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	63	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	46	73,0%	109	48,9%	215	42,1%
Neurologo	14	22,2%	101	45,3%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	2	0,9%	29	5,7%
Psicologo	0	0,0%	3	1,3%	8	1,6%
Altro medico	3	4,8%	8	3,6%	15	2,9%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	63	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Mediana	22	21	20
IQR	15-22	10-22	9-22
Media	18,2	16,5	16,0
Minimo-Massimo	1-23	0-33	0-34
Totale CDCD rispondenti	63	221	508
Risposte mancanti	0	2	3

Otto dei 63 CDCD dell'Emilia-Romagna sono organizzati con 13 sedi distaccate e hanno una modalità di accesso che si contraddistingue rispetto al Nord e all'Italia per impegnativa del Medico di Medicina Generale (MMG) e contatto diretto con CDCD sia per la prima visita che per quella di controllo (tabella 4.5). I CDCD sono aperti per con una frequenza complessivamente in linea con quello che si rileva nella macro-area e a livello nazionale (tabella 4.6) e sono aperti in media per un numero di ore sempre in linea con gli altri territori (tabella 4.7). Le sedi distaccate dei CDCD dell'Emilia-Romagna hanno un profilo diverso rispetto a quelle del Nord e dell'Italia con una maggiore frequenza di strutture aperte per 1 o 3 giorni a settimana (figura 4.1).

Tabella 4.5 Modalità di accesso al CDCD (più risposte erano possibili)

	Emilia-Romagna				Nord				Italia			
	Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Impegnativa MMG e contatto CUP regionale per appuntamento per una visita specialistica	13	20,6%	0	0,0%	103	46,2%	48	21,5%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	17	27,0%	2	3,2%	127	57,0%	77	34,5%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	49	77,8%	11	17,5%	109	48,9%	77	34,5%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	4	6,3%	0	0,0%	12	5,4%	2	0,9%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			58	92,1%			141	63,2%			243	47,6%
Altro	9	14,3%	0	0,0%	19	8,5%	1	0,4%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	63		63		223		223		511		511	

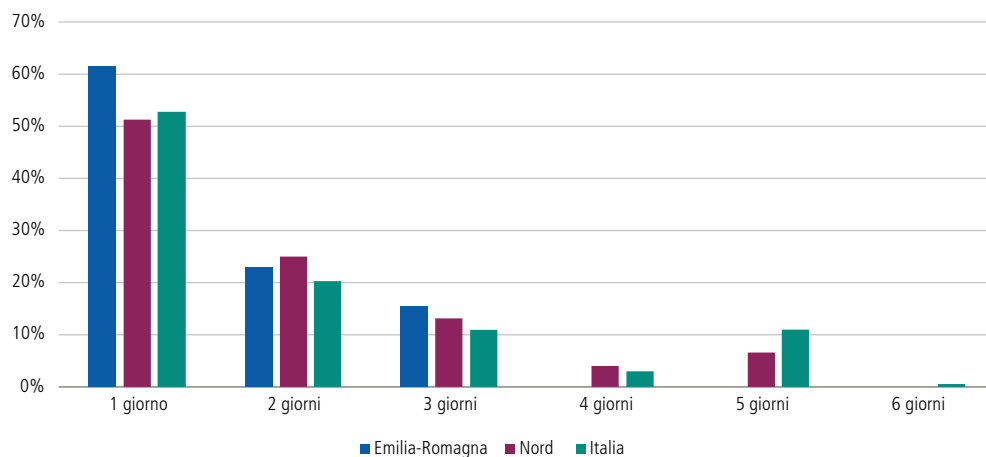
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	18	28,6%	54	24,2%	128	25,0%
2 giorni	8	12,7%	32	14,3%	95	18,6%
3 giorni	6	9,5%	21	9,4%	58	11,4%
4 giorni	2	3,2%	15	6,7%	41	8,0%
5 giorni	27	42,9%	98	43,9%	172	33,7%
6 giorni	2	3,2%	3	1,3%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	63	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.7 N° giorni/ore di apertura settimanale. Sedi principali

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	3	21	4	18	3	14
IQR	1-5	8-37	2-5	7-31	1-5	6-27
Media	3,3	23,3	3,4	19,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-6	4-47,5	1-6	1,5-47,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	63	63	223	223	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario il 95% dei referenti dei CDCD dell'Emilia-Romagna (60/63) in quanto 3 CDCD erano chiusi nel 2019. In questi CDCD il geriatra, lo psicologo e l'infermiere sono maggiormente rappresentati rispetto a quanto si rileva nel Nord e in Italia (78,3% vs 64,4% e 56,9% per il geriatra, 70% vs 42,1% e 35,6% per lo psicologo, 80% vs 65,3% e 59,6% per l'infermiere) (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è maggiore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (13,3% vs 29% e 30%) (**tabella 4.9**). I CDCD della Regione Emilia-Romagna presentano una quota di personale precario complessivamente inferiore rispetto agli altri territori (**tabella 4.10**), hanno un numero di 3-5 professionisti maggiore di quanto si rileva al Nord e in Italia (48,3% vs 36,1% e 37,4%) (**tabella 4.11**) e una composizione più rappresentativa per le figure professionali non mediche (**tabella 4.12**).

Tabella 4.8 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD

Figure professionali	Emilia-Romagna				Nord				Italia			
	CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	19	31,7%	19	31,7%	119	58,9%	122	60,4%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	45	75,0%	47	78,3%	123	60,9%	130	64,4%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	2	3,3%	3	5,0%	26	12,9%	31	15,3%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	39	65,0%	42	70,0%	69	34,2%	85	42,1%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	32	53,3%	34	56,7%	103	51,0%	132	65,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	6	10,0%	6	10,0%	29	14,4%	32	15,8%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	2	3,3%	2	3,3%	6	3,0%	6	3,0%	7	1,6%	8	1,8%
Fisioterapista	1	1,7%	1	1,7%	14	6,9%	16	7,9%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	2	3,3%	2	3,3%	8	4,0%	9	4,5%	10	2,2%	14	3,1%
Interprete linguistico	0	0,0%	1	1,7%	2	1,0%	6	3,0%	2	0,4%	7	1,6%
Mediatore culturale	0	0,0%	6	10,0%	5	2,5%	16	7,9%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	6	10,0%	6	10,0%	40	19,8%	43	21,3%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	48	80,0%	48	80,0%	129	63,9%	132	65,3%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	5	8,3%	5	8,3%	32	15,8%	32	15,8%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	60				202				450			

Tabella 4.9 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD: figure mediche

Combinazione figure professionali	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	39	65,0%	73	36,1%	143	31,8%
Solo neurologo	13	21,7%	62	30,7%	149	33,1%
Solo psichiatra	0	0,0%	4	2,0%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	2	3,3%	3	1,5%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	5	8,3%	36	17,8%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	0	0,0%	6	3,0%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	1	1,7%	18	8,9%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	60	100,0%	202	100,0%	449	99,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%

Tabella 4.10 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD in valori assoluti

Figure professionali	Emilia-Romagna						Nord						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	94	92,2%	8	7,8%	102	100,0%	295	92,8%	23	7,2%	318	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	23	82,1%	5	17,9%	28	100,0%	228	81,7%	51	18,3%	279	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	2	66,7%	1	33,3%	3	100,0%	31	73,8%	11	26,2%	42	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	69	100,0%	0	0,0%	69	100,0%	204	98,1%	4	1,9%	208	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	44	88,0%	6	12,0%	50	100,0%	83	70,9%	34	29,1%	117	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	34	82,9%	7	17,1%	41	100,0%	141	65,3%	75	34,7%	216	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	43	93,5%	3	6,5%	46	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%	33	86,8%	5	13,2%	38	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	19	90,5%	2	9,5%	21	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	11	91,7%	1	8,3%	12	100,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%
Mediatore culturale	0	0,0%	6	100,0%	6	100,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%
Genetista	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%
Interprete	0	0,0%	1	100,0%	1	100,0%	2	33,3%	4	66,7%	6	100,0%	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%
Amministrativo	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	292	89,6%	34	10,4%	326	100,0%	1.142	83,6%	224	16,4%	1.366	100,0%	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%
Totale CDCD rispondenti	60						202						450					

Tabella 4.11 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD per numero di professionisti suddiviso in classi

Numero di figure professionali CDCD in classi (strutturate e non strutturate)	Emilia-Romagna				Nord				Italia			
	CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	7	11,7%	1	14,3%	26	12,9%	5	19,2%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	29	48,3%	5	17,2%	73	36,1%	19	26,0%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	17	28,3%	8	47,1%	60	29,7%	28	46,7%	98	21,8%	48	49,0%
10+	7	11,7%	2	28,6%	43	21,3%	24	55,8%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	60	100,0%	16	26,7%	202	100,0%	76	37,6%	449	99,8%	155	34,5%
Risposte mancanti	0	0,0%			0	0,0%			1	0,2%		

Tabella 4.12 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD: frequenze dei profili professionali

Figure professionali	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	43,0%	14%-100%	49,7%	14%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	33,9%	0%-100%	26,9%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	8,5%	0%-100%	20,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	0,6%	0%-14%	2,7%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	21,4%	0%-67%	15,7%	0%-67%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	27,9%	0%-67%	24,1%	0%-83%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	6,6%	0%-43%	8,1%	0%-60%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	1,1%	0%-17%	2,3%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	60		202		449	
Risposte mancanti	0		0		1	

*Genetista, assistente sociale, logopedista, fisioterapista, terapeuta occupazionale, interprete, mediatore

I CDCD dell'Emilia-Romagna hanno nell'insieme una minore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Nord (66,7% vs 74,3%), così come di PDTA, e in quota inferiore rispetto al Nord e all'Italia non dispongono di un archivio (3,3% vs 9,4% e 6,9%) (tabella 4.13). Per il 21,7% dei CDCD non esiste una lista di attesa (tabella 4.14), ma nei 46 (76,7%) che ne hanno una, i tempi di attesa inferiori ai 3 mesi sono maggiormente frequenti rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (76,1% vs 50,9% e 59,9%) (tabella 4.15) e la durata media delle prime visite e di quelle di controllo è superiore rispetto al Nord e all'Italia (tabella 4.16).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	59	98,3%	140	69,3%	271	60,2%
ASL	47	78,3%	93	46,0%	168	37,3%
Distretto	14	23,3%	21	10,4%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	59	98,3%	150	74,3%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	59	98,3%	185	91,6%	411	91,3%
Risposte mancanti	1	1,7%	17	8,4%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	8	13,3%	48	23,8%	70	15,6%
Regione	54	90,0%	92	45,5%	131	29,1%
ASL	42	70,0%	84	41,6%	131	29,1%
Distretto	4	6,7%	13	6,4%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	57	95,0%	139	68,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	58	96,7%	192	95,0%	411	91,3%
Risposte mancanti	2	3,3%	10	5,0%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	2	3,3%	19	9,4%	31	6,9%
Si, cartaceo	27	45,0%	68	33,7%	195	43,3%
Si, informatizzato	29	48,3%	110	54,5%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	58	96,7%	197	97,5%	440	97,8%
Risposte mancanti	2	3,3%	5	2,5%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	13	21,7%	31	15,3%	70	15,6%
Si	46	76,7%	163	80,7%	357	79,3%
Dato non disponibile	1	1,7%	8	4,0%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	60	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

Tabella 4.15 Attività 2019. Lista d'attesa: tempo di attesa per la prima visita

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	35	76,1%	83	50,9%	214	59,9%
4-6 mesi	6	13,0%	52	31,9%	85	23,8%
>6 mesi	0	0,0%	12	7,4%	20	5,6%
Dato non disponibile	5	10,9%	16	9,8%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	46	100,0%	163	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	60	30	60	30	45	30
IQR	45-60	30-35	40-60	30-30	40-60	30-30
Media	62	34	53	32	51	31
Minimo-Massimo	20-120	15-60	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	59	59	199	199	441	441
Risposte mancanti	1	1	3	3	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD dell'Emilia-Romagna nella fase diagnostica, si rileva una frequenza maggiore di PET con FDG e di PET amiloidea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (88,3% vs 81,7% e 74,4% per la PET con FDG e 80% vs 70,3% e 66,7% per la PET amiloidea). Lo stesso trend si rileva per i marker liquorali (**tabella 4.17**).

Tabella 4.17 Attività 2019. Fase diagnostica: servizi forniti direttamente o in convenzione

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	60	100,0%	202	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	60	100,0%	197	97,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	56	93,3%	176	87,1%	382	84,9%
Esami ematochimici	56	93,3%	175	86,6%	371	82,4%
RM cerebrale	55	91,7%	171	84,7%	366	81,3%
TAC cerebrale	54	90,0%	169	83,7%	366	81,3%
EEG	52	86,7%	168	83,2%	351	78,0%
PET con FDG	53	88,3%	165	81,7%	335	74,4%
SPECT	53	88,3%	148	73,3%	314	69,8%
PET amiloidea	48	80,0%	142	70,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	43	71,7%	142	70,3%	297	66,0%
Marker liquorali	48	80,0%	153	75,7%	281	62,4%
Indagini genetiche	39	65,0%	126	62,4%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	39	65,0%	115	56,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	44	73,3%	120	59,4%	222	49,3%
Counseling genetico	39	65,0%	106	52,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	27	45,0%	79	39,1%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	24	40,0%	74	36,6%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	27	45,0%	61	30,2%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD dell'Emilia-Romagna dispongono con una frequenza minore di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza rispetto al Nord e all'Italia (13,3% vs 18,3% e 23,1) (**tabella 4.18**).

Tabella 4.18 Attività 2019. Fase assistenziale: servizi forniti direttamente o in convenzione

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	60	100,0%	200	99,0%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	60	100,0%	198	98,0%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	60	100,0%	199	98,5%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	30	50,0%	108	53,5%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	8	13,3%	37	18,3%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	53	88,3%	177	87,6%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	57	95,0%	185	91,6%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	56	93,3%	179	88,6%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	59	98,3%	188	93,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	43	71,7%	98	48,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

I CDCD dell'Emilia-Romagna offrono in frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione motoria (41,7% vs 56,4% e 59,1%) e occupazionale (33,3% vs 39,6% e 45,3%) (**tabella 4.19**); inoltre, sono collegati con una frequenza maggiore con i Caffè Alzheimer rispetto al Nord e all'Italia (85% vs 59,9% e 46,2%) (**tabella 4.19**).

Tabella 4.19 Attività 2019. Trattamenti e interventi: servizi forniti direttamente o in convenzione

Trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	51	85,0%	153	75,7%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	25	41,7%	114	56,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	32	53,3%	114	56,4%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	20	33,3%	80	39,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	7	11,7%	38	18,8%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	6	10,0%	23	11,4%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	5	8,3%	31	15,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	51	85,0%	121	59,9%	208	46,2%
Meeting center	30	50,0%	51	25,2%	105	23,3%
Mindfulness	7	11,7%	20	9,9%	69	15,3%
Arteterapia	32	53,3%	53	26,2%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	21	35,0%	32	15,8%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	25	41,7%	49	24,3%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	30	50,0%	61	30,2%	153	34,0%
Validation Therapy	23	38,3%	44	21,8%	124	27,6%
Psicoterapia	40	66,7%	106	52,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	27	45,0%	79	39,1%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD dell'Emilia-Romagna forniscono complessivamente con una frequenza maggiore tutti i servizi ad esclusione dell'attività di prevenzione secondaria su pazienti con MCI (**tabella 4.20**).

Tabella 4.20 Attività 2019. Altri servizi di assistenza: servizi forniti direttamente o in convenzione

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	53	88,3%	142	70,3%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	53	88,3%	141	69,8%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	53	88,3%	139	68,8%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	51	85,0%	138	68,3%	265	58,9%
Servizio di trasporto	37	61,7%	88	43,6%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	22	36,7%	56	27,7%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	47	78,3%	107	53,0%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	49	81,7%	126	62,4%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	48	80,0%	129	63,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	38	63,3%	104	51,5%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	52	86,7%	147	72,8%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	44	73,3%	126	62,4%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	56	93,3%	151	74,8%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	50	83,3%	114	56,4%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

I CDCD dell'Emilia-Romagna utilizzano più frequentemente la batteria neuropsicologica MDB rispetto al Nord e all'Italia (43,3% vs 24,8% e 20%) e, tra i test di screening, il Mini-Cog (25% vs 22,8% e 18,2%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	49	81,7%	173	85,6%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	9	15,0%	68	33,7%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	29	48,3%	99	49,0%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	20	33,3%	79	39,1%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	10	16,7%	58	28,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	26	43,3%	50	24,8%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	11	18,3%	41	20,3%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	60	100,0%	200	99,0%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	50	83,3%	158	78,2%	288	64,0%
Mini-Cog	15	25,0%	46	22,8%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD dell'Emilia-Romagna utilizzano più frequentemente del Nord e dell'Italia tutti i test. Per il linguaggio e le capacità costruttive si rileva lo stesso pattern ad esclusione dell'AAT (tabella 4.22).

Tabella 4.22 Attività 2019. Test neuropsicologici per memoria, linguaggio e capacità costruttive

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	51	85,0%	165	81,7%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	46	76,7%	157	77,7%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	54	90,0%	157	77,7%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	48	80,0%	149	73,8%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	39	65,0%	118	58,4%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	46	76,7%	100	49,5%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluenza Verbale Semantica (per categoria FVS)	57	95,0%	160	79,2%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	40	66,7%	132	65,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	19	31,7%	66	32,7%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	12	20,0%	58	28,7%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	26	43,3%	60	29,7%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	56	93,3%	194	96,0%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	55	91,7%	166	82,2%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	46	76,7%	106	52,5%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

Per la valutazione dell'attenzione, delle funzioni esecutive e delle capacità costruttive, i CDCD dell'Emilia-Romagna utilizzano più frequentemente rispetto al Nord e all'Italia tutti i test (tabella 4.23).

Tabella 4.23 Attività 2019. Test neuropsicologici per valutazione di attenzione, funzioni esecutive e capacità costruttive integrate alle due precedenti funzioni cognitive

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	52	86,7%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici attentive	42	70,0%	145	71,8%	260	57,8%
Stroop Test	47	78,3%	115	56,9%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	14	23,3%	53	26,2%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	56	93,3%	173	85,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	52	86,7%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	36	60,0%	116	57,4%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	34	56,7%	96	47,5%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	25	41,7%	70	34,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	22	36,7%	74	36,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	12	20,0%	33	16,3%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	10	16,7%	26	12,9%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	36	60,0%	101	50,0%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	26	43,3%	81	40,1%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

Quanto alle scale cliniche, si rileva che i CDCD dell'Emilia-Romagna utilizzano più frequentemente della macro-area e dell'Italia tutte le scale ad esclusione del FBI (20% vs 33,2% e 25,6%) e della CSDD (18,3% vs 26,7% e 19,8%) (**tabella 4.24**).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	60	100,0%	199	98,5%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	60	100,0%	197	97,5%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	58	96,7%	187	92,6%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	53	88,3%	168	83,2%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	57	95,0%	161	79,7%	292	64,9%
Indice di Barthel	42	70,0%	141	69,8%	265	58,9%
Scala Tinetti	35	58,3%	98	48,5%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	12	20,0%	67	33,2%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	24	40,0%	60	29,7%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	11	18,3%	54	26,7%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	15	25,0%	43	21,3%	76	16,9%
Test delle campanelle	19	31,7%	49	24,3%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	10	16,7%	34	16,8%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	60		202		450	

I CDCD dell'Emilia-Romagna hanno un numero medio di pazienti totali in carico maggiore rispetto al Nord e all'Italia (987 vs 893 e 791), così come di pazienti mensili (123 vs 110 e 95) (**tabella 4.25**).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	693	600	505
IQR	346-1.389	314-1.200	282-966
Media	987	893	791
Minimo-Massimo	90-4.000	80-4.830	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	54	165	368
Risposte mancanti	6	37	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	85	78	64
IQR	40-171	40-147	35-120
Media	123	110	95
Minimo-Massimo	10-370	7-600	4-600
Totale CDCD rispondenti	59	191	424
Risposte mancanti	1	11	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	22,2	18,5	20,5
Minimo-Massimo	2-60	1-87	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	25	22	20
IQR	11-50	10-37	10-37
Media	39	32	30
Minimo-Massimo	3-140	3-200	2-200
Totale CDCD rispondenti	59	190	421
Risposte mancanti	1	12	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD dell'Emilia-Romagna effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza inferiore al Nord e all'Italia (31,4% vs 52,9% e 57,7%). La proporzione di familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale ed educativo è maggiore rispetto agli altri territori, mentre è minore rispetto agli altri territori il ricorso alle prescrizioni di antipsicotici (**tabella 4.26**).

Tabella 4.26 Attività 2019. Servizi del CDCD: caratteristiche dei servizi per i pazienti con diagnosi confermata

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	20,0%	50,0%	60,0%
IQR	11%-35%	20%-85%	30%-90%
Media	31,4%	52,9%	57,7%
Minimo-Massimo	3%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	35	141	325
Risposte mancanti	25	61	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	10,0%	15,0%	15,0%
IQR	8%-27%	6%-30%	5%-31%
Media	23,2%	21,7%	25,5%
Minimo-Massimo	3%-93%	0%-93%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	31	119	257
Risposte mancanti	29	83	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	20,0%	15,0%	15,0%
IQR	14%-42%	10%-30%	5%-32%
Media	31,4%	23,7%	24,5%
Minimo-Massimo	5%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	32	117	251
Risposte mancanti	28	85	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	25,0%	30,0%	30,0%
IQR	10%-30%	16%-40%	20%-50%
Media	22,9%	30,7%	36,1%
Minimo-Massimo	1%-55%	1%-85%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	41	134	320
Risposte mancanti	19	68	130

In merito alla diagnosi di demenza, i CDCD dell'Emilia-Romagna presentano una frequenza minore rispetto al Nord e all'Italia (57% vs 62% e 59%) (figura 4.2) e un quadro invece pressoché sovrapponibile agli altri territori per tipologia di diagnosi (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

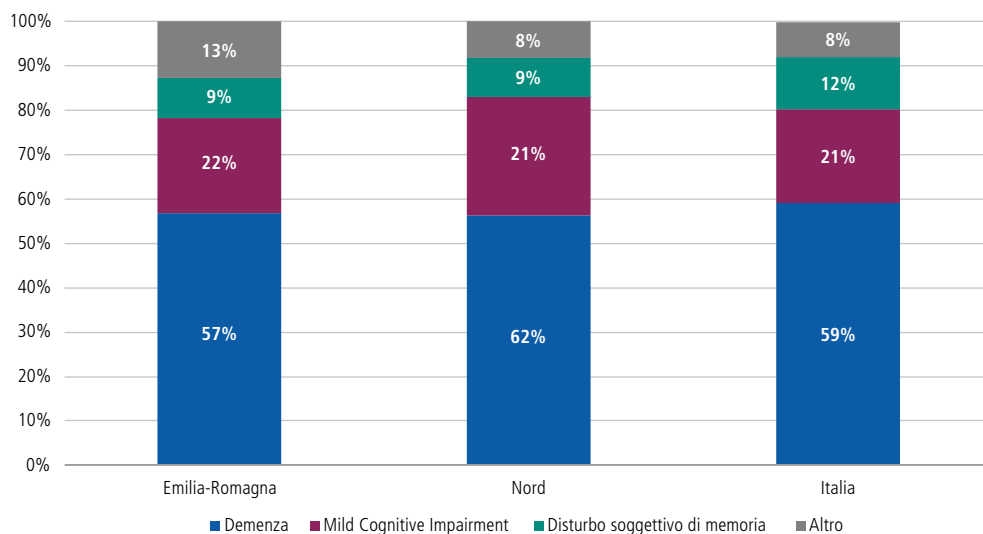
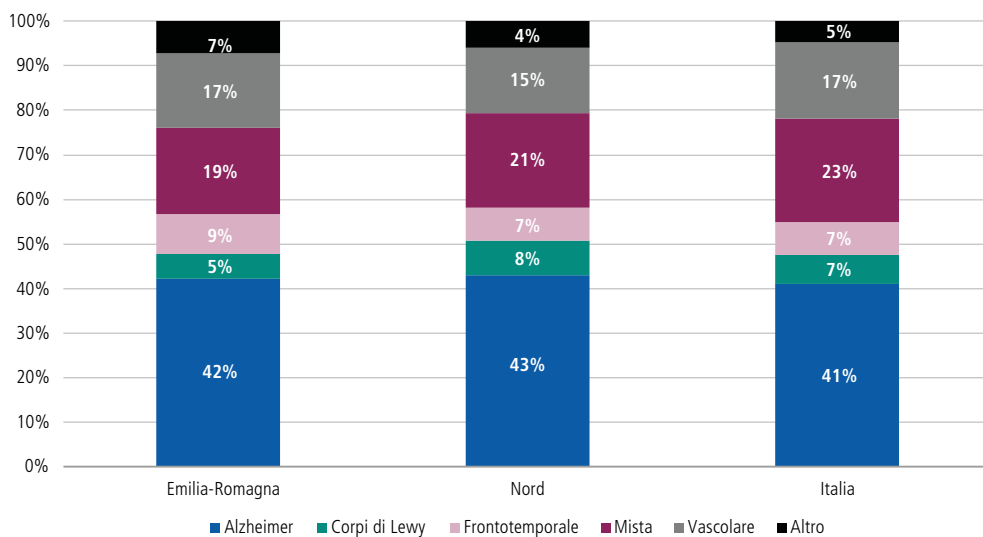


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 i CDCD dell'Emilia-Romagna sono stati in misura minore parzialmente chiusi rispetto al Nord (66,7% vs 75,2%) così come nel 2021 (tabella 4.27 A e 4.27 B). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente per un periodo tra 1 e 3 mesi nel 2020 e tra 3 e 6 mesi nel 2021 rispetto al Nord (tabella 4.27 C e 4.27 D).

Tabella 4.27 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021

A						
Durante il 2020 il servizio è stato?	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	40	66,7%	152	75,2%	285	63,3%
Sempre aperto	20	33,3%	50	24,8%	165	36,7%
CDCD rispondenti	60	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	5	8,3%	39	19,3%	82	18,2%
Sempre aperto	55	91,7%	163	80,7%	368	81,8%
CDCD rispondenti	60	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	25	62,5%	73	48,0%	133	46,7%
3-6 mesi	7	17,5%	40	26,3%	79	27,7%
6-9 mesi	1	2,5%	16	10,5%	31	10,9%
9-12 mesi	2	5,0%	7	4,6%	14	4,9%
CDCD rispondenti	35	87,5%	136	89,5%	257	90,2%
Risposte mancanti	5	12,5%	16	10,5%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	1	20,0%	21	53,8%	39	47,6%
3-6 mesi	1	20,0%	6	15,4%	22	26,8%
6-9 mesi	0	0,0%	4	10,3%	8	9,8%
9-12 mesi	0	0,0%	1	2,6%	2	2,4%
CDCD rispondenti	2	40,0%	32	82,1%	71	86,6%
Risposte mancanti	3	60,0%	7	17,9%	11	13,4%

Bibliografia

- Bacigalupo I, Giaquinto F, Salvi E et al. and the Permanent Table of the National Dementia Plan Study Group and the CCDDs Study Group. A new national survey of centers for cognitive disorders and dementias in Italy. *Neurol Sci* 2023. Advance online publication: <https://doi.org/10.1007/s10072-023-06958-8>

Survey sui Centri Diurni

Nella Regione Emilia-Romagna ci sono 209 Centri Diurni (CD); hanno partecipato alla survey 74 strutture (35,4%) e di queste 69 accettano utenti con demenza (33%). Le strutture che hanno compilato la scheda raccolta dati del 2019 sono state 45 (21,5%) (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, i CD fanno parte di consorzi o cooperative nel 49,3% dei casi e di una ASP/APSP/Azienda speciale nel 36,2%. Questa distribuzione è diversa sia per macro-area che per l'Italia dove si assiste a una maggiore differenziazione delle strutture di appartenenza (**tabella 4.28**).

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	2	2,9%	10	3,3%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	34	49,3%	83	27,0%	123	27,8%
Fondazione	1	1,4%	73	23,8%	81	18,3%
Associazione/Onlus	1	1,4%	9	2,9%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	25	36,2%	50	16,3%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	21	6,8%	21	4,7%
Comune	1	1,4%	14	4,6%	18	4,1%
Altro	5	7,2%	47	15,3%	74	16,7%
Totale rispondenti	69	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Il 97,1% delle strutture che hanno partecipato allo studio hanno una natura privata convenzionata, solo il 2,9% sono strutture pubbliche. Il dato conferma l'andamento della macro-area e il dato nazionale (**tabella 4.29**). Le due strutture pubbliche sono gestite una dalla ASL e una dal Comune, mentre le strutture private sono gestite al 34,3% da ASL e Comune insieme; le frequenze sono differenti rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti è 20 per le strutture pubbliche e possono essere tutti utilizzati da pazienti con demenza (**tabella 4.31**). Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è 10, e anche in questo caso tutti i posti possono essere utilizzati da pazienti con demenza. Questo pattern si discosta dalla macro-area e dall'Italia (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	2	2,9%	7	2,3%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	67	97,1%	294	95,8%	386	87,1%
Altro	0	0,0%	6	2,0%	11	2,5%
Totale rispondenti	69	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	1	50,0%	1	14,3%	31	67,4%
Comune	1	50,0%	6	85,7%	8	17,4%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	6,5%
ASL + Comune	0	0,0%	0	0,0%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	2	100,0%	7	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	8	11,9%	165	56,1%	205	53,1%
Comune	11	16,4%	16	5,4%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	4	6,0%	4	1,4%	8	2,1%
Altro	20	29,9%	70	23,8%	79	20,5%
ASL + Comune	23	34,3%	38	12,9%	63	16,3%
ASL + ambito sociale	1	1,5%	1	0,3%	7	1,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	67	100,0%	294	100,0%	386	100,0%
Altro	0	0,0%	6	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	69		307		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	23	27	17
Min-Max	20-25	10-50	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	0	14
Min-Max	0-0	0-0	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	19	23	22
Min-Max	6-40	5-124	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	3	8	11
Min-Max	0-25	0-40	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	14	19	18
Min-Max	0-40	0-124	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	0	36	28
Min-Max	0-0	12-135	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	9	15
Min-Max	0-0	0-18	0-30
Totale rispondenti	69	307	443

La maggior parte (68,1%) delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie; il 5,8% dei CD è dedicato esclusivamente a persone con demenza (**tabella 4.32**). Il 79,7% dei CD corrisponde a Centri Diurni Integrati (**tabella 4.33**). Questa distribuzione differisce leggermente dal dato nazionale dove il 20,8% delle strutture accoglie solo utenti con demenza (**tabella 4.32**).

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	4	5,8%	24	7,8%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	47	68,1%	203	66,1%	245	55,3%
Risposte mancanti	18	26,1%	80	26,1%	106	23,9%
Totale rispondenti	51	73,9%	227	73,9%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	10	14,5%	30	9,8%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	55	79,7%	241	78,5%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	0	0,0%	0	0,0%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	3	4,3%	16	5,2%	24	5,4%
Altro	1	1,4%	20	6,5%	22	5,0%
Totale rispondenti	69	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Quasi la metà dei CD è inserita all'interno di una struttura residenziale (**tabella 4.34**). Questo dato risulta parzialmente differente rispetto alla macro-area e all'Italia (64,5% e 54,2%).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Sì	30	43,5%	198	64,5%	240	54,2%
No	39	56,5%	109	35,5%	203	45,8%
Totale rispondenti	69	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Il responsabile del Centro Diurno non è chiaramente definito, in pochi casi è un medico (**tabella 4.35**). Il dato risente della diversa organizzazione regionale dei CD.

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	0	0,0%	67	21,8%	80	18,1%
Chirurgia generale	1	1,4%	21	6,8%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	1	1,4%	7	2,3%	18	4,1%
Neurologia	0	0,0%	2	0,7%	20	4,5%
Psicologia	2	2,9%	5	1,6%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	0	0,0%	8	2,6%	10	2,3%
Medicina interna	0	0,0%	7	2,3%	9	2,0%
MMG	1	1,4%	7	2,3%	7	1,6%
Nessuna	1	1,4%	20	6,5%	21	4,7%
Altro	16	23,2%	65	21,2%	94	21,2%
Risposte mancanti	47	68,1%	98	31,9%	150	33,9%
Totale rispondenti	22	31,9%	209	68,1%	293	66,1%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in media da 16 anni e da 12 è iniziata la prima convenzione (**tabella 4.36**).

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	16	12-23	17	12-21	16	10-21
Risposte mancanti	3		13		18	
Totale rispondenti	66		294		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	12	9-20	16	9-20	14	9-20
Risposte mancanti	13		28		54	
Totale rispondenti	56		279		389	

I giorni di apertura settimanale sono 5 in quasi la metà (45,6%) delle strutture; la stessa percentuale di CD ha un'apertura settimanale di 6 giorni, mentre il 5,9% arriva a un'apertura di 7 giorni a settimana (**figura 4.4**). Rispetto alla macro-area Nord e all'Italia i CD sono aperti per più giorni con una mediana di 6 giorni (**tabella 4.37**).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

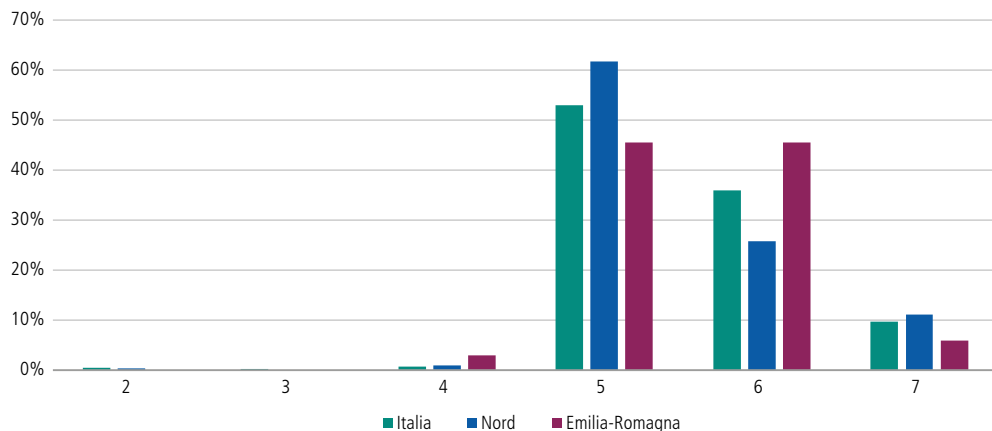


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Mediana	6	5	5
IQR	5-6	5-6	5-6
Media	5,5	5,5	5,5
Min-Max	4-7	2-7	2-7
Risposte mancanti	1	1	1
Totale rispondenti	68	306	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono ai 45 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 21,5 euro e la massima 34,1. Questi importi sono leggermente più bassi rispetto alla macro-area e al dato nazionale (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 28,3% sia una quota fissa a carico dell'utente e il 41,5% sia a carico del Servizio Sanitario Regionale (**tabella 4.38**). Questa ripartizione presenta delle leggere differenze rispetto alla macro-area e all'Italia, dove solitamente la percentuale maggiore è quella a carico dell'utente (45,8% e 37,7% rispettivamente) (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	21,5	1-53	30,8	1-77	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	34,1	19-74	38,5	11-89	41,1	11-90
Risposte mancanti	11		26		50	
Totale rispondenti	34		182		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	41,5%	0-100	32,0%	0-100	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	13,6%	0-57	14,0%	0-100	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	28,3%	0-60	45,8%	0-100	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	10,9%	0-55	5,7%	0-100	7,8%	0-100
Altro (%)	5,7%	0-29	2,5%	0-100	3,3%	0-100
Risposte mancanti	15		38		58	
Totale rispondenti	30		170		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, quella dell'assistente sociale (43,5%) seguita da quella dei familiari (24,1%) sono le figure da cui proviene più frequentemente il primo contatto (tabella 4.39). A livello di macro-area, e a livello nazionale i dati sono diversi, solitamente il familiare (60,1% e 56,1%) è la figura che si occupa dell'inserimento (tabella 4.39).

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei centri diurni dichiara che l'assistente sociale (62%) sono coloro che presentano la richiesta, seguiti dalle unità di valutazione e (15,4%) (tabella 4.40). Anche questo dato differisce dalla macro-area e dall'Italia (tabella 4.40).

Tabella 4.39 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Prima richiesta di inserimento nel CD

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	3,5%	0-100	2,4%	0-100	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	1,7%	0-20	3,2%	0-40	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	24,1%	0-90	60,1%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CDCD	4,8%	0-30	2,9%	0-60	6,0%	0-100
MMG	2,6%	0-30	3,1%	0-63	3,4%	0-63
Assistenza sociale	43,5%	0-100	13,9%	0-100	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	17,0%	0-100	13,8%	0-100	13,9%	0-100
Altro	2,9%	0-100	1,0%	0-100	1,6%	0-100
Risposte mancanti	7		16		21	
Totale rispondenti	38		192		279	

Tabella 4.40 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. * Presentazione della richiesta formale

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale al Centro Diurno?	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	2,5%	0-100	7,5%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	62,0%	0-100	22,4%	0-100	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	0,0%	0-0	9,2%	0-100	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	15,4%	0-100	20,5%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	2,3%	0-50	38,7%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	45		208		300	

*Possibilità di risposte multiple

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nel centro diurno, il 44,5% delle strutture dichiara di avere tempi inferiori a tre mesi (tabella 4.41), dato inferiore rispetto alla macro-area (65,9%) e all'Italia (66%). Le permanenze medie più frequenti sono di 18 mesi nel 26,7%, 12 mesi nel 22,2% (tabella 4.41). Lo stesso trend si osserva nella macro-area e in Italia.

Tabella 4.41 Tempo di attesa per l'inserimento nel CD e tempo di permanenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	12	26,7%	96	46,2%	127	42,3%
1-3 mesi	8	17,8%	41	19,7%	71	23,7%
3-6 mesi	7	15,6%	18	8,7%	27	9,0%
6-12 mesi	1	2,2%	5	2,4%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	1	0,5%	1	0,3%
Risposte mancanti	17	37,8%	47	22,6%	66	22,0%
Totale rispondenti	28	62,2%	161	77,4%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	5	2,4%	5	1,7%
6 mesi	4	8,9%	22	10,6%	29	9,7%
12 mesi	10	22,2%	56	26,9%	70	23,3%
18 mesi	12	26,7%	44	21,2%	57	19,0%
24 mesi	6	13,3%	22	10,6%	44	14,7%
30 mesi	1	2,2%	12	5,8%	22	7,3%
36 mesi	2	4,4%	13	6,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	3	6,7%	15	7,2%	26	8,7%
Risposte mancanti	7	15,6%	19	9,1%	26	8,7%
Totale rispondenti	38	84,4%	189	90,9%	274	91,3%

Circa il 40% dei centri dichiara di seguire dei criteri di priorità (tabella 4.42). Hanno maggiore priorità i residenti nel municipio, a seguire la condizione clinica e la tenuta della rete familiare (tabella 4.43).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	18	40,0%	104	50,0%	126	42,0%
No	12	26,7%	67	32,2%	116	38,7%
Risposte mancanti	15	33,3%	37	17,8%	58	19,3%
Totale rispondenti	30	66,7%	171	82,2%	242	80,7%

Tabella 4.43 Ordine di priorità per l'accesso al CD (da 1 a 5, media)*

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,60	2,00	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	2,04	2,27	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,69	2,04	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,69	2,03	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,98	2,17	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,71	2,10	1,92
Totale rispondenti	45	208	300

*Il valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità

La **tabella 4.44** descrive dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal CD. Il trasferimento a domicilio con assistenza domiciliare è il principale motivo di trasferimento (31,4%) seguito dal ricovero in struttura. Nel 73,3% dei casi il paziente viene dimesso per un aggravamento delle condizioni (**tabella 4.45**), dato paragonabile a quelli della macro-area e dell'Italia. La maggior parte delle strutture (82,2%) semi-residenziali gestisce la dimissione del paziente soprattutto in modo coordinato con ASL e Comune; nella macro-area e a livello nazionale solo il 53,4% e 56,7% (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	31,4%	0-100	24,0%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	26,5%	0-100	16,4%	0-100	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	10,2%	0-50	8,4%	0-70	12,0%	0-90
Ospedale	12,0%	0-50	7,8%	0-95	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	21,7%	0-95	10,0%	0-100	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	20,8%	0-80	44,6%	0-100	35,7%	0-100
Altro	4,0%	0-70	4,3%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	13		38		57	
Totale rispondenti	33		170		243	

Tabella 4.45 Motivi per la richiesta di dimissione degli utenti con demenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	0	0,0%	1	0,5%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	0	0,0%	2	1,0%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	3	6,7%	17	8,2%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	33	73,3%	164	78,8%	238	79,3%
Decesso del paziente	1	2,2%	2	1,0%	4	1,3%
Altro	1	2,2%	2	1,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	7	15,6%	20	9,6%	26	8,7%
Totale rispondenti	38	84,4%	188	90,4%	274	91,3%

Tabella 4.46 Gestione della dimissione degli utenti con demenza. Coordinamento tra aziende ASL, Comune e CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	37	82,2%	111	53,4%	170	56,7%
No	1	2,2%	74	35,6%	100	33,3%
Risposte mancanti	7	15,6%	23	11,1%	30	10,0%
Totale rispondenti	38	84,4%	185	88,9%	270	90,0%

Per quanto riguarda il personale dei CD, la figura professionale prevalente è l'operatore socio-sanitario (80%) seguito dall'infermiere (55,6%) e dall'animatore di comunità (42,2%) (tabella 4.47). Nelle strutture dell'Emilia-Romagna è meno frequente la presenza di figure mediche (neurologo, geriatra e psichiatra), dello psicologo, dell'assistente sociale e dell'educatore rispetto alle altre zone (tabella 4.47). Il 68,9% dei CD hanno meno di 10 figure professionali: rispetto alle macro-area e all'Italia il dato è superiore (49,5% e 46%) (tabella 4.48).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	6	2,9%	32	10,7%
Geriatra	2	4,4%	56	26,9%	73	24,3%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Psicologo	6	13,3%	55	26,4%	95	31,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	9	4,3%	15	5,0%
Assistente sociale	6	13,3%	49	23,6%	83	27,7%
Infermiere	25	55,6%	159	76,4%	223	74,3%
Fisioterapista	16	35,6%	133	63,9%	190	63,3%
Logopedista	0	0,0%	11	5,3%	14	4,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	3	1,4%	14	4,7%
Amministrativo	1	2,2%	18	8,7%	30	10,0%
Dietista	0	0,0%	6	2,9%	8	2,7%
Educatore	2	4,4%	113	54,3%	164	54,7%
Animatore di comunità	19	42,2%	42	20,2%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	36	80,0%	167	80,3%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Risposte mancanti	9		26		35	
Totale rispondenti	36		182		265	

Tabella 4.48 CD distribuiti per numero di figure professionali (strutturate e non strutturate)

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	31	68,9%	103	49,5%	138	46,0%
11-20	4	8,9%	68	32,7%	111	37,0%
>20	1	2,2%	11	5,3%	16	5,3%
Risposte mancanti	9	20,0%	26	12,5%	35	11,7%
Totale rispondenti	36	80,0%	182	87,5%	265	88,3%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dai CD agli utenti con demenza, l'attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa è quella presente con una frequenza maggiore (84,4%), seguita dall'attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva. L'assistenza infermieristica, l'attività medico generale o specialistica sono presenti in maniera molto diversa rispetto alla macro-area e all'Italia (tabella 4.49). La stimolazione cognitiva, la terapia di orientamento alla realtà (ROT) e il conversazionalismo sono i trattamenti maggiormente offerti (tabella 4.50). La terapia cognitivo-comportamentale e la reminiscenza sono offerte in maniera minore rispetto alla macro-area e all'Italia (tabella 4.50).

Tabella 4.49 Attività, interventi e assistenza per gli utenti con demenza nei CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	3	6,7%	98	47,1%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	3	6,7%	35	16,8%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	25	55,6%	168	80,8%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	13	28,9%	132	63,5%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	9	20,0%	78	37,5%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	33	73,3%	169	81,3%	241	80,3%
Nutrizionista	5	11,1%	24	11,5%	37	12,3%
Assistenza sociale	10	22,2%	60	28,8%	99	33,0%
Terapia occupazionale	19	42,2%	84	40,4%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	38	84,4%	187	89,9%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	21	46,7%	116	55,8%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	8	17,8%	48	23,1%	84	28,0%
Altro	10	22,2%	31	14,9%	43	14,3%
Totale rispondenti	45		208		300	

Tabella 4.50 Trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi per gli utenti con demenza nei CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	38	84,4%	181	87,0%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	22	48,9%	109	52,4%	176	58,7%
Reminiscenza	13	28,9%	81	38,9%	138	46,0%
Doll Therapy	16	35,6%	81	38,9%	127	42,3%
Pet Therapy	9	20,0%	55	26,4%	87	29,0%
Validation Therapy	10	22,2%	52	25,0%	84	28,0%
Conversazionalismo	21	46,7%	93	44,7%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	12	26,7%	88	42,3%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	6	13,3%	41	19,7%	56	18,7%
Shiatsu	3	6,7%	3	1,4%	3	1,0%
Terapia della luce	1	2,2%	4	1,9%	7	2,3%
Giardino sensoriale	8	17,8%	42	20,2%	72	24,0%
Ortoterapia	18	40,0%	88	42,3%	139	46,3%
Musicoterapia	8	17,8%	64	30,8%	92	30,7%
Danza movimento terapia	6	13,3%	34	16,3%	62	20,7%
Aromaterapia	8	17,8%	34	16,3%	59	19,7%
Arteterapia	6	13,3%	58	27,9%	86	28,7%
Snoezelen	4	8,9%	22	10,6%	27	9,0%
Totale rispondenti	45		208		300	

I CD hanno registrato una media di oltre 450 accessi nell'anno 2019, di cui 409 per utenti con demenza. Il numero medio annuale di accessi è inferiore rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.51**). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati 27 di cui 16 con demenza: anche questo dato è inferiore nel confronto con la macro-area e il dato nazionale.

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	450	0-4.492	2.014	0-10.771	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	409	0-3.685	1.110	0-10.771	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	45		208		300	
Utenti in carico nel 2019	27	0-67	40	0-300	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	16	0-47	24	0-300	25	0-300
Totale rispondenti	45		208		300	

Le relazioni del personale con i familiari delle persone con demenza che frequentano la struttura semi-residenziale sono presenti nell'84,4% (**tabella 4.52**). Nel 28,9% dei Centri sono previsti gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA), i gruppi di empowerment sociale sono presenti nel 15,6% dei CD (**tabella 4.52**). Il trend osservato è simile per la macro-area e per l'Italia.

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	38	84,4%	186	89,4%	270	90,0%
No	0	0,0%	5	2,4%	7	2,3%
Risposte mancanti	7	15,6%	17	8,2%	23	7,7%
Totale rispondenti	38	84,4%	191	91,8%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>		0,0%				
Si	13	28,9%	48	23,1%	75	25,0%
No	24	53,3%	140	67,3%	196	65,3%
Risposte mancanti	8	17,8%	20	9,6%	29	9,7%
Totale rispondenti	37	82,2%	188	90,4%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>		0,0%				
Si	7	15,6%	37	17,8%	52	17,3%
No	30	66,7%	149	71,6%	217	72,3%
Risposte mancanti	8	17,8%	22	10,6%	31	10,3%
Totale rispondenti	37	82,2%	186	89,4%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 61 in totale, con un valore molto più basso rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno dei CD sono gli operatori socio-sanitari e l'animatore di comunità, seguite dagli infermieri (**tabella 4.54**).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	61,0	0-248	193,1	0-4.656	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	45		208		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	1	0,5%	9	3,0%
Geriatra	0	0,0%	35	16,8%	41	13,7%
Psichiatra	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Psicologo	1	2,2%	31	14,9%	50	16,7%
Neuropsicologo	1	2,2%	6	2,9%	11	3,7%
Assistente sociale	5	11,1%	31	14,9%	50	16,7%
Infermiere	11	24,4%	117	56,3%	153	51,0%
Fisioterapista	6	13,3%	93	44,7%	120	40,0%
Logopedista	1	2,2%	9	4,3%	11	3,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	5	2,4%	14	4,7%
Amministrativo	1	2,2%	12	5,8%	17	5,7%
Nutrizionista	1	2,2%	4	1,9%	5	1,7%
Educatore	2	4,4%	94	45,2%	131	43,7%
Animatore di comunità	21	46,7%	38	18,3%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	37	82,2%	150	72,1%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	2	1,0%	3	1,0%
Totale rispondenti	45		208		300	

Durante la pandemia i CD sono stati chiusi o parzialmente chiusi. Nel 2020, in Emilia-Romagna, solo il 4,4% dei Centri Diurni sono stati sempre aperti a fronte del 2021 quando il 51,1% delle strutture è tornato alla piena attività (figura 4.5).

Tra quelli che sono stati parzialmente chiusi nel 2020, l'85,7% sono stati chiusi per più di tre mesi. Nel 2021 invece, i CD che hanno osservato un periodo di chiusura sono stati chiusi per un periodo maggiore di 3 mesi nel 46,7% delle strutture (tabella 4.55). I dati di chiusura dovuti alla pandemia sono in linea con quelli della macro-area e dell'Italia.

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

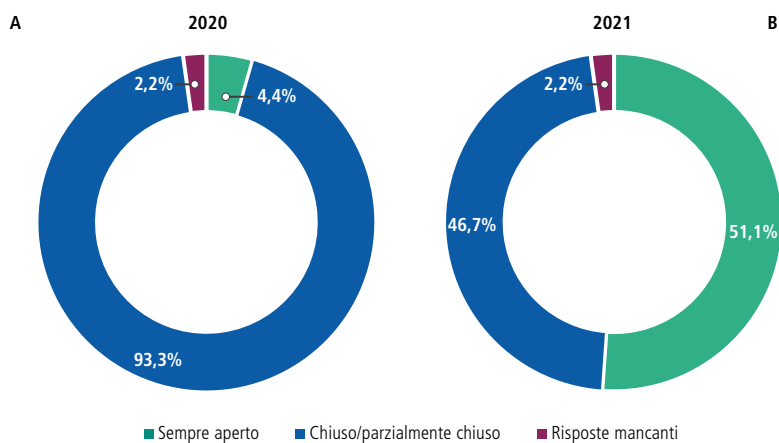


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Durante il 2020 il servizio è stato						
Sempre aperto	2	4,4%	12	5,8%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	42	93,3%	192	92,3%	276	92,0%
Risposte mancanti	1	2,2%	4	1,9%	6	2,0%
Totale rispondenti	44	97,8%	204	98,1%	294	98,0%
Durata della chiusura nel 2020						
<3 mesi	6	14,3%	26	13,5%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	36	85,7%	164	85,4%	211	76,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	1,0%	9	3,3%
Totale rispondenti	42	100,0%	190	99,0%	267	96,7%
Durante il 2021 il servizio è stato						
Sempre aperto	23	51,1%	94	45,2%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	21	46,7%	110	52,9%	149	49,7%
Risposte mancanti	1	2,2%	4	1,9%	7	2,3%
Totale rispondenti	44	97,8%	204	98,1%	293	97,7%
Durata della chiusura nel 2021						
<3 mesi	7	33,3%	32	29,1%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	13	61,9%	75	68,2%	99	66,4%
Risposte mancanti	1	4,8%	3	2,7%	6	4,0%
Totale rispondenti	20	95,2%	107	97,3%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Emilia-Romagna sono presenti 419 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA); di queste, 197 (47%) hanno partecipato alla survey e 192 (45,8%) accettano utenti con demenza. Le strutture che hanno compilato la scheda raccolta dati sono state 124 (29,6%).

La maggior parte delle RSA sono territoriali (92,7%) (**tabella 4.56**). Questa distribuzione è maggiore rispetto al Nord (macro-area di riferimento) e all'Italia.

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, il 45,8% delle RSA appartiene ad un consorzio o a una cooperativa, a seguire il 20,3% fa parte di una ASP/APSP (**tabella 4.57**). I profili di appartenenza sono diversi rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	178	92,7%	1.074	92,8%	1.542	92,3%
Ospedaliera	3	1,6%	13	1,1%	22	1,3%
Risposte mancanti	11	5,7%	70	6,1%	107	6,4%
Totale rispondenti	192	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	18	9,4%	253	21,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	88	45,8%	231	20,0%	308	18,4%
SRL	16	8,3%	167	14,4%	321	19,2%
Onlus	9	4,7%	104	9,0%	127	7,6%
ASP/APSP	39	20,3%	106	9,2%	156	9,3%
Ente religioso	6	3,1%	61	5,3%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	65	5,6%	65	3,9%
Comunale	2	1,0%	16	1,4%	32	1,9%
SPA	4	2,1%	24	2,1%	47	2,8%
Azienda speciale	1	0,5%	19	1,6%	20	1,2%
ETS	0	0,0%	16	1,4%	24	1,4%
Impresa sociale	1	0,5%	18	1,6%	28	1,7%
Altro	8	4,2%	77	6,7%	147	8,8%
Totale rispondenti	192	100%	1.157	100%	1.671	100%

Un terzo delle strutture è una residenza sanitaria assistenziale e il 67,7% è una residenza socio-sanitaria (**tabella 4.58**). Questa distribuzione si discosta dalla macro-area e dall'Italia dove sono meno presenti le residenze socio-sanitarie (30,1% e 28,4%). Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, circa la metà delle RSA fornisce prestazioni di livello R3 (48,4%) seguite dal livello R2 (**tabella 4.59**). Questo dato è in accordo con la macro-area e l'Italia, dove le strutture maggiormente frequenti sono le R3.

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	62	32,3%	809	69,9%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	130	67,7%	348	30,1%	475	28,4%
Totale rispondenti	192	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	5	8,1%	156	19,3%	228	19,1%
R2	7	11,3%	183	22,6%	332	27,8%
R2d	3	4,8%	151	18,7%	233	19,5%
R3	30	48,4%	329	40,7%	496	41,5%
Totale rispondenti	62		809		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

Il 96,4% delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, (**tabella 4.60**). Circa la metà di queste strutture ha un rapporto solo con la ASL + Comune (45,9%): questo dato si discosta dalla macro-area e dall'Italia dove le strutture private sono accreditate principalmente solo con le ASL (68% e 67%) (**tabella 4.61**).

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato	185	96,4%	1.124	97,1%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	5	2,6%	20	1,7%	65	3,9%
Altro	2	1,0%	13	1,1%	23	1,4%
Totale rispondenti	192	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	2	40,0%	6	30,0%	41	63,1%
Comune	2	40,0%	8	40,0%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	3	15,0%	3	4,6%
ASL + Comune	1	20,0%	2	10,0%	7	10,8%
ASL + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	1	5,0%	1	1,5%
Totale servizi a gestione diretta	5	100,0%	20	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	64	34,6%	764	68,0%	1.060	67,0%
Comune	17	9,2%	25	2,2%	36	2,3%
Altro	16	8,6%	99	8,8%	116	7,3%
ASL + Comune	85	45,9%	205	18,2%	327	20,7%
ASL + altro	1	0,5%	23	2,0%	26	1,6%
Comune + altro	0	0,0%	1	0,1%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	2	1,1%	7	0,6%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	185	100,0%	1.124	100,0%	1.583	100,0%
Altro	2	100,0%	13	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	192		1.157		1.671	

Il numero medio dei posti letto è 48 nelle strutture pubbliche e, di questi, 32 sono utilizzati da pazienti con demenza; nelle strutture convenzionate il numero dei posti letto è 67 e, di questi, 28 possono essere utilizzati da persone con demenza (tabella 4.62). Il trend è leggermente differente rispetto alla macro-area e all'Italia.

Nella maggior parte delle RSA (85,9%) gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie (tabella 4.63), questo dato è maggiore rispetto alla macro-area e all'Italia.

L'85,9% delle strutture accoglie le persone con demenza in stanze in condivisione con utenti con altre patologie, mentre il 13% riserva delle stanze specifiche alle persone con demenza. Solo l'1% accoglie esclusivamente persone con demenza. Tutti dati molto simili a quanto si osserva al Nord e in Italia.

Tabella 4.62 Numero dei posti letto

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	48	53	37
Min-Max	20-70	5-130	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	32	22	14
Min-Max	14-51	0-51	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	67	88	79
Min-Max	13-280	8-448	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	28	33	29
Min-Max	0-110	0-448	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	49	69	62
Min-Max	0-216	0-436	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	23	27	24
Min-Max	0-85	0-436	0-436
Numero di posti privati			
Media	15	13	11
Min-Max	0-110	0-230	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	8	7	5
Min-Max	0-62	0-67	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	53	66	59
Min-Max	43-63	21-102	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	23	26	20
Min-Max	20-25	5-53	0-53
Totale rispondenti	192	1.157	1.671

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	2	1,0%	12	1,0%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	25	13,0%	152	13,1%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	17	8,9%	298	25,8%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	165	85,9%	888	76,8%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	192		1.157		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA è 36, dato inferiore alla macro-area e all'Italia (41) (**tabella 4.64**). Quasi tutte le RSA (99%) hanno camere doppie, e l'85,9% ha camere singole. La tipologia delle camere è simile alla macro-area e l'Italia.

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	192	1.157	1.671
Numero di camere (Media)	36	46	41
Numero di camere (Min-Max)	6-125	5-266	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	165	972	1.335
Numero di strutture (%)	85,9%	84,0%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	11,5	11,9	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-80	1-82	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	190	1.143	1.639
Numero di strutture (%)	99,0%	98,8%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	22,3	32,4	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	1-63	1-188	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	81	515	712
Numero di strutture (%)	42,2%	44,5%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	9,2	9,1	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	1-48	1-65	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come quasi tutte le strutture abbiano un giardino e una palestra; sono inoltre presenti un salotto, lo spazio per gli eventi e la cappella in più dei due terzi delle strutture.

I pasti sono preparati all'interno della struttura nel 69,3% delle RSA, in netta differenza con la macro-area (83,7%) e con l'Italia (80,8%) (**tabella 4.65**).

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari						
Giardino	182	94,8%	1.096	94,7%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	43	22,4%	243	21,0%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	9	4,7%	74	6,4%	117	7,0%
Terrazza	63	32,8%	402	34,7%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	34	17,7%	195	16,9%	284	17,0%
Biblioteca interna	82	42,7%	582	50,3%	810	48,5%
Sala di lettura	108	56,3%	709	61,3%	1.038	62,1%
Salotto	164	85,4%	1.033	89,3%	1.490	89,2%
Tisaneria	22	11,5%	425	36,7%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	138	71,9%	945	81,7%	1.317	78,8%
Bar interno	26	13,5%	301	26,0%	438	26,2%
Sala teatro	15	7,8%	141	12,2%	199	11,9%
Cappella	131	68,2%	934	80,7%	1.294	77,4%
Palestra	190	99,0%	1.143	98,8%	1.622	97,1%
I pasti sono preparati all'interno della struttura	133	69,3%	968	83,7%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	192		1.157		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata in poco più della metà delle strutture (55,7%) (tabella 4.66), percentuale in linea rispetto alla macro-area del Nord (56,4%) e all'Italia (59,3%). Quasi un quinto delle strutture ha come responsabile uno psicologo, seguito dal geriatra nel 13,1%.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Figura specializzata						
Sì	107	55,7%	653	56,4%	991	59,3%
No	85	44,3%	504	43,6%	680	40,7%
Totale rispondenti	192	100,0%	1.157	100,0%	1.671	100,0%
Tipo di specializzazione						
Geriatria	14	13,1%	185	28,3%	257	25,9%
Chirurgia generale	9	8,4%	70	10,7%	79	8,0%
Psicologia	20	18,7%	52	8,0%	64	6,5%
Medicina interna	6	5,6%	37	5,7%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	1	0,9%	18	2,8%	48	4,8%
MMG	12	11,2%	37	5,7%	41	4,1%
Neurologia	0	0,0%	6	0,9%	32	3,2%
Altro	45	42,1%	248	38,0%	407	41,1%
Totale figure specializzate	107	100,0%	653	100,0%	991	100,0%

Le RSA sono autorizzate al funzionamento da 15,5 anni e hanno avuto la prima convenzione e l'accreditamento da 15,7 e 8,6 anni (**tabella 4.67**). Le strutture dell'Emilia-Romagna hanno date di autorizzazione, funzionamento e accreditamento minori rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	15,5	9,3-21,6	16,4	9,6-22,6	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	13		90		111	
Totale rispondenti	179		1.067		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	15,7	8,6-23,1	17,7	11,2-23,6	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	35		221		295	
Totale rispondenti	157		936		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	8,6	4,6-14	10,9	4,6-19,3	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	68		463		672	
Totale rispondenti	124		694		999	

Dalla **tabella 4.68** in poi i dati riportati si riferiscono alle 124 RSA che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 78,6 euro e la massima 85,1 con importi leggermente differenti rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.68**). La ripartizione dell'importo prevede che il 48,6% mediamente sia a carico dell'utente, il 34,8% del Servizio Sanitario Regionale (SSR) e il 16,4% del servizio socio-sanitario. Questa ripartizione è simile alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	78,6	38-120	73,6	25-156	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	85,1	44,81-141	88,2	44-209	90,2	27-450
Risposte mancanti	6		19		29	
Totale rispondenti	118		757		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	34,0%	0%-100%	32,8%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	16,4%	0%-52%	9,4%	0%-100%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	48,6%	0%-100%	56,9%	0%-100%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	1,0%	0%-33%	0,9%	0%-100%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	5		27		38	
Totale rispondenti	119		749		1.071	

Per quanto riguarda il primo contatto di inserimento nella RSA, l'assistente sociale, il familiare e l'unità di valutazione sono ugualmente importanti (33%, 30,6%, 37,4% rispettivamente); questo pattern si discosta dalla macro-area e dall'Italia dove il familiare è la figura prevalente (**tabella 4.69**).

La maggioranza delle RSA consente che la richiesta formale di accesso venga presentata dall'assistenza sociale (72,6%) e dalle unità di valutazione (65,3%) (**tabella 4.70**). La richiesta viene gestita in modo simile alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.69 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Prima richiesta di inserimento nella RSA

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	3,3%	0%-30%	7,3%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	30,6%	0%-100%	57,3%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	4,3%	0%-100%	1,7%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	33,0%	0%-100%	11,1%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	37,4%	0%-100%	25,3%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	3,7%	0%-100%	2,7%	0%-100%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	21		133		171	
Totale rispondenti	103		643		938	

Tabella 4.70 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza.* Presentazione della richiesta formale

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale alla RSA?	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	23	18,5%	364	46,9%	536	48,3%
Assistenza sociale	90	72,6%	536	69,1%	726	65,5%
CDCD	21	16,9%	156	20,1%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	21	16,9%	166	21,4%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	81	65,3%	445	57,3%	706	63,7%
Medico ospedaliero	17	13,7%	303	39,0%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	25	20,2%	293	37,8%	382	34,4%
Risposte mancanti	2	1,6%	8	1,0%	12	1,1%
Totale rispondenti	122	98,4%	768	99,0%	1.097	98,9%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 4.71** descrive le principali motivazioni che portano all'inserimento della persona con demenza nella RSA. Il motivo principale è la perdita di autonomia dovuta al decorso degenerativo della malattia (47,1%), seguito dalla difficoltà a gestire i disturbi comportamentali (30,3%). Entrambi i dati sono simili alla macro-area e all'Italia.

La maggior parte (54,7%) delle persone con demenza inserite nella RSA proviene dalla propria abitazione, il 20,9% proviene da una struttura ospedaliera, entrambi i valori sono simili rispetto alla macro-area e Italia (**tabella 4.72**).

Tabella 4.71 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Motivazioni della richiesta di inserimento nella RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	47,1%	0%-100%	48,4%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	11,1%	0%-100%	8,2%	0%-100%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	30,3%	0%-100%	28,9%	0%-100%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	8,1%	0%-30%	10,9%	0%-100%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	3,5%	0%-50%	3,5%	0%-100%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	0,3%	0%-10%	0,7%	0%-100%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	28		183		242	
Totale rispondenti	96		593		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	54,7%	0%-100%	63,2%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	14,9%	0%-80%	7,0%	0%-80%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	4,1%	0%-40%	3,6%	0%-96%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	20,9%	0%-90%	17,3%	0%-95%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	2,0%	0%-46%	4,3%	0%-70%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	2,1%	0%-30%	3,6%	0%-100%	3,2%	0%-100%
Altro	1,8%	0%-38%	1,5%	0%-100%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	29		164		226	
Totale rispondenti	95		612		883	

Quasi la metà delle strutture dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore inferiore rispetto alla macro-area (63,1%) e all'Italia (57,9%) (**tabella 4.73**). La condizione economico-sociale è la priorità meno importante per l'accesso alla RSA (**tabella 4.74**).

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	58	46,8%	490	63,1%	642	57,9%
No	18	14,5%	147	18,9%	267	24,1%
ND	48	38,7%	139	17,9%	200	18,0%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.74 Ordine di priorità per l'accesso alla RSA (da 1 a 5, media)*

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,02	2,24	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	1,86	2,15	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	2,01	2,33	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,13	2,58	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,90	2,31	2,23
Totale rispondenti	124	776	1.109

*Il valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nella RSA, il 31,5% delle strutture dichiara di avere tempi inferiori a 3 mesi, valore inferiore rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.75**). La permanenza media nella struttura, nel 37,1% dei casi, va oltre i 36 mesi.

Tabella 4.75 Tempo di attesa per l'inserimento in RSA e tempo di permanenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	24	19,4%	167	21,5%	257	23,2%
1-3 mesi	15	12,1%	163	21,0%	258	23,3%
3-6 mesi	13	10,5%	124	16,0%	163	14,7%
>6 mesi	15	12,1%	95	12,2%	129	11,6%
ND	57	46,0%	227	29,3%	302	27,2%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	10	8,1%	15	1,9%	26	2,3%
6 mesi	2	1,6%	17	2,2%	31	2,8%
12 mesi	1	0,8%	27	3,5%	50	4,5%
18 mesi	1	0,8%	48	6,2%	67	6,0%
24 mesi	9	7,3%	78	10,1%	96	8,7%
30 mesi	6	4,8%	28	3,6%	39	3,5%
36 mesi	6	4,8%	58	7,5%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	46	37,1%	248	32,0%	383	34,5%
ND	43	34,7%	257	33,1%	343	30,9%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

La **tabella 4.76** indica il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza dimessi dalla RSA. Il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura (68,4%), seguito dal trasferimento in altra struttura residenziale (15,4%). Per quanto riguarda la motivazione delle dimissioni dalla RSA, in un quarto dei casi è la mancata vicinanza al domicilio del familiare di riferimento (**tabella 4.76**). In tre quarti delle strutture la dimissione del paziente è gestita in modo coordinato con ASL e Comune (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
<i>In percentuale dove vengono inviati gli utenti con demenza al momento della dimissione</i>						
Domicilio senza assistenza	0,4%	0%-10%	0,5%	0%-35%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	7,9%	0%-90%	5,3%	0%-100%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	15,4%	0%-100%	10,9%	0%-100%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	68,4%	0%-100%	72,2%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	5,2%	0%-50%	2,6%	0%-50%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	0,4%	0%-24%	0,3%	0%-24%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	2,3%	0%-90%	7,0%	0%-100%	5,5%	0%-100%
Altro	0,9%	0%-80%	2,0%	0%-100%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	37		204		279	
Totale rispondenti	87		572		830	
<i>In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione</i>						
Sostenibilità economica	13,0%	0%-100%	16,7%	0%-100%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	24,3%	0%-100%	28,9%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	19,1%	0%-100%	17,5%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	17,3%	0%-100%	14,1%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	28,8%	0%-100%	24,2%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	47		237		328	
Totale rispondenti	77		539		781	

Tabella 4.77 Gestione della dimissione degli utenti con demenza. Coordinamento tra RSA, ASL e Comuni

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	95	76,6%	382	49,2%	526	47,4%
No	8	6,5%	216	27,8%	325	29,3%
ND	21	16,9%	178	22,9%	258	23,3%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, le figure professionali prevalenti sono l'infermiere, il fisioterapista, l'operatore socio-sanitario (**tabella 4.78**). Questi dati sono simili alla macro-area e all'Italia. L'animatore di comunità è presente più spesso rispetto alla macro-area e al dato nazionale; per contro, le figure mediche, lo psicologo e il logopedista sono presenti meno frequentemente rispetto ai dati del Nord e dell'Italia.

Il 64,5% delle RSA ha tra 21 e 50 figure professionali, dato più alto rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.79**).

Tabella 4.78 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	58	7,5%	110	9,9%
Geriatra	26	21,0%	243	31,3%	337	30,4%
Psichiatra	3	2,4%	48	6,2%	66	6,0%
Psicologo	40	32,3%	384	49,5%	546	49,2%
Neuropsicologo	0	0,0%	9	1,2%	12	1,1%
Assistente sociale	3	2,4%	211	27,2%	381	34,4%
Infermiere	115	92,7%	693	89,3%	990	89,3%
Fisioterapista	113	91,1%	688	88,7%	971	87,6%
Logopedista	9	7,3%	155	20,0%	179	16,1%
Terapista occupazionale	15	12,1%	79	10,2%	163	14,7%
Amministrativo	24	19,4%	199	25,6%	314	28,3%
Nutrizionista	3	2,4%	44	5,7%	118	10,6%
Educatore	13	10,5%	426	54,9%	581	52,4%
Animatore di comunità	86	69,4%	246	31,7%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	111	89,5%	652	84,0%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	3	2,4%	18	2,3%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	54	43,5%	348	44,8%	504	45,4%
Interprete linguistico	0	0,0%	0	0,0%	1	0,1%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	7		59		87	
Totale rispondenti	117		717		1.022	

Tabella 4.79 RSA distribuite per numero di figure professionali totali (strutturate e non strutturate)

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	15	12,1%	111	14,3%	181	16,3%
21-50	80	64,5%	324	41,8%	482	43,5%
51-100	20	16,1%	215	27,7%	283	25,5%
100+	2	1,6%	67	8,6%	76	6,9%
Risposte mancanti	7		59		87	
Totale rispondenti	117		717		1.022	

Il 92,7% delle RSA dichiara di avere la figura del coordinatore generale (**tabella 4.80**). Questo ruolo è svolto dall'infermiere nel 16,5% delle strutture, valore inferiore rispetto alla macro-area e all'Italia. La figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali è presente nel 90,3% delle strutture ed è affidato nel 14,3% all'infermiere (**tabella 4.81**).

La figura del *case manager*, che ha la funzione della presa in carico dell'utente, invece è meno diffusa rispetto alle altre due figure ed è presente nel 33,9% delle RSA (**tabella 4.82**). La figura professionale a cui più spesso viene affidato il ruolo del *case manager* è l'infermiere (40,5%).

Tabella 4.80 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore generale dei servizi socio-sanitari

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	115	92,7%	672	86,6%	934	84,2%
No	7	5,6%	95	12,2%	161	14,5%
ND	2	1,6%	9	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	2	1,7%	77	11,5%	129	13,8%
Medico + infermiere	3	2,6%	24	3,6%	33	3,5%
Psicologo	13	11,3%	31	4,6%	38	4,1%
Educatore	4	3,5%	20	3,0%	29	3,1%
Assistente sociale	9	7,8%	22	3,3%	39	4,2%
Infermiere	19	16,5%	323	48,1%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	7	6,1%	62	9,2%	81	8,7%
Altro	58	50,4%	110	16,4%	131	14,0%
ND	0	0,0%	3	0,4%	3	0,3%
Totale rispondenti	115	92,7%	672	86,6%	934	84,2%

Tabella 4.81 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle figure professionali

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>						
Si	112	90,3%	669	86,2%	961	86,7%
No	10	8,1%	98	12,6%	134	12,1%
ND	2	1,6%	9	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	0	0,0%	13	1,9%	34	3,5%
Medico + infermiere	3	2,7%	23	3,4%	36	3,7%
Psicologo	7	6,3%	27	4,0%	36	3,7%
Educatore	4	3,6%	22	3,3%	31	3,2%
Assistente sociale	5	4,5%	14	2,1%	28	2,9%
Infermiere	16	14,3%	283	42,3%	415	43,2%
OSS	3	2,7%	30	4,5%	37	3,9%
Amministrativo	1	0,9%	21	3,1%	33	3,4%
Altro	66	58,9%	192	28,7%	250	26,0%
Più di una figura	7	6,3%	44	6,6%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	112	90,3%	669	86,2%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente?</i>						
Si	42	33,9%	325	41,9%	496	44,7%
No	80	64,5%	438	56,4%	592	53,4%
ND	2	1,6%	13	1,7%	21	1,9%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	1	2,4%	39	12,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	3	7,1%	32	9,8%	44	8,9%
Psicologo	1	2,4%	9	2,8%	14	2,8%
Educatore	0	0,0%	7	2,2%	10	2,0%
Assistente sociale	1	2,4%	38	11,7%	58	11,7%
Infermiere	17	40,5%	109	33,5%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	14	4,3%	16	3,2%
Amministrativo	0	0,0%	5	1,5%	9	1,8%
Altro	11	26,2%	34	10,5%	47	9,5%
Più di una figura	8	19,0%	36	11,1%	50	10,1%
ND	0	0,0%	2	0,6%	2	0,4%
Totale RSA in cui è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente	42	66,7%	325	60,9%	496	44,7%

Il 90,3% delle RSA dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, valore maggiore rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.83**). Il 58,9% delle RSA è collegata con il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) e il 30,4% con il Centro Diurno (CD), il 20,5% con il Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata. Nelle RSA dell'Emilia-Romagna si osserva un maggiore collegamento con i CDCD rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	112	90,3%	538	69,3%	761	68,6%
No	6	4,8%	175	22,6%	249	22,5%
ND	6	4,8%	63	8,1%	99	8,9%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	66	58,9%	170	31,6%	221	29,0%
Centro Diurno	34	30,4%	205	38,1%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	23	20,5%	109	20,3%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	31	27,7%	166	30,9%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	8	7,1%	44	8,2%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	37	33,0%	133	24,7%	160	21,0%
RSA aperta	0	0,0%	37	6,9%	37	4,9%
Servizi sociali	5	4,5%	29	5,4%	32	4,2%
Altro	23	20,5%	135	25,1%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	112	90,3%	538	69,3%	761	68,6%

Quasi tutte le strutture residenziali sono dotate di un archivio cartaceo (93,5%) e il 77,4% ha l'archivio informatizzato da 8,8 anni (**tabelle 4.84 e 4.85**). Le RSA dichiarano di avere una cartella clinica informatizzata nel 79,8% da 7,6 anni. Entrambi i dati sono in linea rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	116	93,5%	726	93,6%	1.041	93,9%
Informatizzato	96	77,4%	590	76,0%	792	71,4%
Risposte mancanti	2		9		15	
Totale rispondenti	122		767		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Sì	99	79,8%	580	74,7%	746	67,3%
No	23	18,5%	188	24,2%	349	31,5%
ND	2	1,6%	8	1,0%	14	1,3%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l’RSA è dotata di un archivio informatizzato?	8,8	6,6-15,6	10,8	6,6-19,6	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	7,6	5,1-11,2	7,6	4,6-12,3	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte (92,7%) delle RSA dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni simili nella macro-area e in Italia (tabella 4.86).

Tabella 4.86 Tracciamento cadute

La struttura è dotata di un sistema per tracciare le cadute i loro esiti?	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	115	92,7%	717	92,4%	1.004	90,5%
No	2	1,6%	14	1,8%	35	3,2%
ND	7	5,6%	45	5,8%	70	6,3%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Le strutture residenziali hanno indicato di utilizzare nel 90,3% dei casi uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, necessario anche per alimentare i flussi regionali (tabella 4.87). Lo strumento di valutazione multidimensionale maggiormente utilizzato è il Breve Indice di Non Autosufficienza (BINA); questo dato si discosta dalla macro-area e dall’Italia.

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	112	90,3%	692	89,2%	919	82,9%
No	3	2,4%	56	7,2%	145	13,1%
ND	9	7,3%	28	3,6%	45	4,1%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	0	0,0%	160	23,1%	232	25,2%
RUG	0	0,0%	0	0,0%	105	11,4%
SOSIA	12	10,7%	298	43,1%	298	32,4%
BINA	105	93,8%	107	15,5%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	38	5,5%	38	4,1%
PAI	0	0,0%	22	3,2%	28	3,0%
Altro	6	5,4%	48	6,9%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	112	90,3%	692	89,2%	919	82,9%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza fornite dalle RSA agli utenti con demenza, le attività medica generale, infermieristica e fisioterapica sono presenti nella maggior parte delle strutture rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.88**). I servizi di cura alla persona sono maggiormente presenti rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.88 Attività, interventi e assistenza per gli utenti con demenza nelle RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	118	95,2%	749	96,5%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	69	55,6%	395	50,9%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	120	96,8%	763	98,3%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	66	53,2%	481	62,0%	668	60,2%
Attività fisioterapica	120	96,8%	751	96,8%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	98	79,0%	608	78,4%	842	75,9%
Assistenza sociale	32	25,8%	309	39,8%	512	46,2%
Attività di logopedia	20	16,1%	214	27,6%	260	23,4%
Attività occupazionali	89	71,8%	545	70,2%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	115	92,7%	726	93,6%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	120	96,8%	746	96,1%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	116	93,5%	658	84,8%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	121	97,6%	738	95,1%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	116	93,5%	748	96,4%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	54	43,5%	269	34,7%	422	38,1%
Altro	8	6,5%	70	9,0%	88	7,9%
Totale rispondenti	124		776		1.109	

Il trattamento maggiormente presente nelle RSA è la stimolazione cognitiva (90,3%), la terapia di orientamento alla realtà (ROT), la reminiscenza, l'aromaterapia, il conversazionalismo, la danza movimento terapia sono presenti più spesso rispetto alla macro-area e all'Italia; per contro, la Validation Therapy e la terapia cognitivo-comportamentale sono meno frequenti (**tabella 4.89**).

Tabella 4.89 Trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi per gli utenti con demenza nelle RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	112	90,3%	694	89,4%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	69	55,6%	385	49,6%	545	49,1%
Reminiscenza	54	43,5%	296	38,1%	434	39,1%
Doll Therapy	58	46,8%	390	50,3%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	45	36,3%	299	38,5%	388	35,0%
Validation Therapy	17	13,7%	173	22,3%	225	20,3%
Conversazionalismo	62	50,0%	349	45,0%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	51	41,1%	379	48,8%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	46	37,1%	254	32,7%	320	28,9%
Shiatsu	5	4,0%	7	0,9%	7	0,6%
Terapia della luce	4	3,2%	16	2,1%	22	2,0%
Giardino sensoriale	17	13,7%	117	15,1%	186	16,8%
Ortoterapia	44	35,5%	278	35,8%	403	36,3%
Musicoterapia	73	58,9%	459	59,1%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	24	19,4%	113	14,6%	192	17,3%
Aromaterapia	25	20,2%	125	16,1%	174	15,7%
Arteterapia	34	27,4%	256	33,0%	380	34,3%
Snoezelen	15	12,1%	81	10,4%	99	8,9%
Altro	9	7,3%	60	7,7%	82	7,4%
Totale rispondenti	124		776		1.109	

La presenza di un'attività di volontariato è più frequente nel 72,6% delle RSA. Il volontariato principalmente riguarda l'organizzazione di feste, il counseling religioso e l'animazione sociale (**tabella 4.90**). Quasi la metà delle strutture ha stipulato una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore. Il pattern descritto è in linea con la macro-area e l'Italia.

Nel 50% delle strutture residenziali è presente un CD, ma meno di un quinto eroga il servizio di RSA aperta (**tabella 4.91**). Il ricovero di sollievo è una modalità di ricovero fornita dai due terzi delle strutture, dato superiore rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.92**).

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	90	72,6%	572	73,7%	773	69,7%
Counseling religioso	58	46,8%	356	45,9%	493	44,5%
Animazione sociale	50	40,3%	401	51,7%	539	48,6%
Organizzazione di feste	64	51,6%	385	49,6%	507	45,7%
Gruppi teatro	7	5,6%	73	9,4%	104	9,4%
Pianobar	8	6,5%	46	5,9%	64	5,8%
Cineforum	14	11,3%	77	9,9%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	2	1,6%	23	3,0%	24	2,2%
Altro	18	14,5%	110	14,2%	138	12,4%
Totale rispondenti	124		776		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	39	43,3%	252	44,1%	330	42,7%
No	35	38,9%	235	41,1%	318	41,1%
ND	16	17,8%	85	14,9%	125	16,2%
Totale rispondenti	90	100,0%	572	100,0%	773	100,0%

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?						
Si	62	50,0%	255	32,9%	312	28,1%
No	61	49,2%	515	66,4%	787	71,0%
ND	1	0,8%	6	0,8%	10	0,9%
La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?						
Si	22	17,7%	212	27,3%	256	23,1%
No	100	80,6%	554	71,4%	836	75,4%
ND	2	1,6%	10	1,3%	17	1,5%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?						
Si	82	66,1%	400	51,5%	541	48,8%
No	41	33,1%	369	47,6%	556	50,1%
ND	1	0,8%	7	0,9%	12	1,1%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
In che modo si accede al ricovero di sollievo?						
Assistenti sociali del Comune	73	89,0%	225	56,3%	305	56,4%
MMG	12	14,6%	120	30,0%	160	29,6%
Familiari	12	14,6%	96	24,0%	132	24,4%
Unità di valutazione	3	3,7%	58	14,5%	79	14,6%
Altro	11	13,4%	75	18,8%	89	16,5%
I ricoveri di sollievo sono a carico						
Dell'utente	13	15,9%	156	39,0%	183	33,8%
Del SSN/SSR	21	25,6%	79	19,8%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	10	12,2%	18	4,5%	28	5,2%
Altro	35	42,7%	108	27,0%	134	24,8%
Mancante	3	3,7%	39	9,8%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	82	66,1%	400	51,5%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (86,3%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, in linea con la macro-area e l'Italia (tabella 4.93); nel 69,2% dei casi viene effettuata ogni 6 mesi. Questi valori differiscono rispetto alla macro-area e all'Italia. Per quanto riguarda i test utilizzati per la valutazione, il test di Braden e quello delle Activities of Daily Living (ADL Barthel) sono i più utilizzati, seguiti dal Mini-Mental State Examination (MMSE). Quest'ultimo viene utilizzato con minore frequenza rispetto a macro-area e Italia (tabella 4.93).

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	107	86,3%	691	89,0%	972	87,6%
No	15	12,1%	73	9,4%	120	10,8%
ND	2	1,6%	12	1,5%	17	1,5%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	13	12,1%	121	17,5%	180	18,5%
6 mesi	74	69,2%	403	58,3%	545	56,1%
12 mesi	1	0,9%	43	6,2%	56	5,8%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	17	15,9%	98	14,2%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	2	0,3%	5	0,5%
ND	2	1,9%	24	3,5%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	99	92,5%	390	56,4%	564	58,0%
IADL	37	34,6%	277	40,1%	450	46,3%
ADL (Barthel)	87	81,3%	603	87,3%	839	86,3%
MMSE	70	65,4%	539	78,0%	735	75,6%
SVAMA	1	0,9%	140	20,3%	207	21,3%
NPI	59	55,1%	277	40,1%	333	34,3%
CIRS	19	17,8%	292	42,3%	369	38,0%
Tinetti	10	9,3%	120	17,4%	158	16,3%
Norton	1	0,9%	64	9,3%	78	8,0%
Altro	22	20,6%	233	33,7%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	107	86,3%	691	89,05%	972	89,0%

Quasi tutte le RSA valutano il servizio erogato (96,8%), in linea con la macro-area e l'Italia (tabella 4.94). I principali valutatori del servizio sono gli utenti e i familiari e nella maggioranza dei casi la valutazione viene effettuata tramite strumenti standardizzati, dato molto simile rispetto alla macro-area e all'Italia. Il benessere dei lavoratori viene valutato nell'80,6% delle strutture prevalentemente ogni 12 mesi: anche questo valore è in linea rispetto alla macro-area e all'Italia (tabella 4.94).

Tabella 4.94 Altri servizi. Valutazione del servizio erogato e del benessere lavorativo

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	120	96,8%	724	93,3%	1.004	90,5%
No	1	0,8%	40	5,2%	87	7,8%
ND	3	2,4%	12	1,5%	18	1,6%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	118	98,3%	699	96,5%	967	96,3%
Altro	16	13,3%	119	16,4%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	107	89,2%	605	83,6%	841	83,8%
No	10	8,3%	108	14,9%	147	14,6%
ND	3	2,5%	11	1,5%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	120	96,8%	724	93,3%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	100	80,6%	609	78,5%	850	76,6%
No	22	17,7%	155	20,0%	239	21,6%
ND	2	1,6%	12	1,5%	20	1,8%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	4	4,0%	23	3,8%	37	4,4%
6 mesi	21	21,0%	116	19,0%	191	22,5%
12 mesi	73	73,0%	444	72,9%	584	68,7%
ND	2	2,0%	26	4,3%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	100	80,6%	609	78,5%	850	76,6%

Le RSA dell'Emilia-Romagna hanno riportato un numero medio di ricoveri pari a 56, di cui 26 per persone con demenza, e 111 utenti in carico in media nel 2019, di cui 52 persone con demenza, con valori in linea rispetto alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 19 in struttura e 7 in ospedale (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	21.744	2.190-87.880	33.227	366-334.935	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	10.011	1.095-38.325	14.139	366-133.974	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	43		287		440	
Totale rispondenti	81		489		669	
Ricoveri nel 2019	56	0-477	60	0-1.811	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	26	0-322	23	0-500	22	0-500
Risposte mancanti	27		138		199	
Totale rispondenti	97		638		910	
Utenti in carico nel 2019	111	6-612	134	2-1.811	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	52	0-312	54	0-500	48	0-500
Risposte mancanti	27		141		209	
Totale rispondenti	97		635		900	
Decessi in struttura nel 2019	19	0-190	27	0-190	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	8	0-44	10	0-85	10	0-85
Risposte mancanti	24		135		197	
Totale rispondenti	100		641		912	
Decessi in ospedale nel 2019	7	0-37	5	0-58	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	3	0-13	2	0-30	2	0-30
Risposte mancanti	28		173		252	
Totale rispondenti	96		603		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	7	0-123	7	0-125	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	3	0-52	2	0-54	2	0-60
Risposte mancanti	33		163		242	
Totale rispondenti	91		613		867	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono quasi sempre (98,4%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare e nel 64,5% delle RSA è consentito ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 4.96**). Il pernottamento in struttura dei familiari è previsto in una piccola parte delle RSA (22,6%). L'81,5% delle strutture prevede degli orari per l'accesso. Questi dati differiscono leggermente rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	122	98,4%	741	95,5%	1.053	95,0%
No	0	0,0%	23	3,0%	39	3,5%
ND	2	1,6%	12	1,5%	17	1,5%
È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?						
Si	80	64,5%	436	56,2%	555	50,0%
No	42	33,9%	328	42,3%	536	48,3%
ND	2	1,6%	12	1,5%	18	1,6%
È prevista la possibilità di pernottare in struttura?						
Si	28	22,6%	89	11,5%	103	9,3%
No	94	75,8%	674	86,9%	988	89,1%
ND	2	1,6%	13	1,7%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?						
Si	117	94,4%	654	84,3%	956	86,2%
No	5	4,0%	110	14,2%	135	12,2%
ND	2	1,6%	12	1,5%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare telefonate?						
Si	122	98,4%	758	97,7%	1.085	97,8%
No	0	0,0%	6	0,8%	7	0,6%
ND	2	1,6%	12	1,5%	17	1,5%
Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza						
Si	122	98,4%	764	98,5%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	0	0,0%	2	0,2%
ND	2	1,6%	12	1,5%	18	1,6%
Sono previsti degli orari d'accesso?						
Si	101	81,5%	635	81,8%	929	83,8%
No	21	16,9%	129	16,6%	163	14,7%
ND	2	1,6%	12	1,5%	17	1,5%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 le ore medie di formazione sono state 570 in totale, con un valore medio leggermente più basso rispetto alla macro-area, ma più alto rispetto all'Italia (tabella 4.97). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno della RSA sono gli infermieri, i fisioterapisti e gli operatori socio-sanitari. Il pattern descritto si discosta parzialmente dalla macro-area e dall'Italia (tabella 4.98).

Tabella 4.97 Ore di formazione nel 2019

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	570	0-9.308	608	0-9.308	515	0-9.308
Totale rispondenti	6		85		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	9	1,2%	27	2,4%
Geriatra	5	4,0%	133	17,1%	185	16,7%
Psichiatra	1	0,8%	9	1,2%	21	1,9%
Psicologo	17	13,7%	208	26,8%	294	26,5%
Neuropsicologo	0	0,0%	8	1,0%	10	0,9%
Assistente sociale	1	0,8%	167	21,5%	285	25,7%
Infermiere	116	93,5%	663	85,4%	931	83,9%
Fisioterapista	102	82,3%	574	74,0%	773	69,7%
Logopedista	1	0,8%	101	13,0%	116	10,5%
Terapista occupazionale	13	10,5%	64	8,2%	133	12,0%
Amministrativo	11	8,9%	171	22,0%	237	21,4%
Nutrizionista	1	0,8%	13	1,7%	34	3,1%
Educatore	12	9,7%	367	47,3%	485	43,7%
Animatore di comunità	77	62,1%	195	25,1%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	115	92,7%	654	84,3%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	4	0,5%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	33	26,6%	288	37,1%	406	36,6%
Totale rispondenti	124	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI

Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza

Nella Regione Emilia-Romagna hanno partecipato alla survey 244 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 91 (37,3%) uomini con età media di 77,3 anni e 153 (62,7%) donne con età media di 81,4 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono alquanto in linea con quelli ottenuti a livello nazionale e di macro-area.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	77,3	81,4	77,3	80,5	77,2	80,2
Età Min-Max	52-96	62-98	50-96	49-101	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N, %)	91 (100%)	153 (100%)	471 (99,6%)	948 (99,7%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N, %)	0 (0%)	0 (0%)	2 (0,4%)	3 (0,3%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N, %)	91 (37,3%)	153 (62,7%)	473 (33,2%)	951 (66,8%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Emilia-Romagna il profilo del familiare/caregiver è in linea con quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nell'80,7% dei casi e ha un'età media di 58,2 anni (**tabella 5.2**). Si tratta in gran parte di un figlio/a (66,4%) o del coniuge (26,2%) che coabita con il malato in oltre metà della casistica. In linea è la proporzione di caregiver che in Emilia-Romagna possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (60,2% vs 60,9%) così come la presenza di un caregiver formale o badante (41% vs 39%). Il 59,8% dei caregiver dell'Emilia-Romagna lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 8,4 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è maggiore rispetto al dato della macro-area e italiano (52,9% vs 42,7% vs 34,1%).

In Emilia-Romagna il 41% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 91% dei casi e ha un'età media di 51,7 anni, abbastanza in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 76% dei caregiver formali è di nazionalità straniera, percentuale superiore al dato della macro-area e dell'Italia (74,2% e 69,9%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	58,2	57,9	58,1
Età Min-Max	22-89	20-92	20-92
Maschio (N,%)	47 (19,3%)	359 (25,2%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	197 (80,7%)	1.065 (74,8%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	162 (66,4%)	947 (66,5%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	64 (26,2%)	376 (26,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	18 (7,4%)	101 (7,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	124 (50,8%)	630 (44,2%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	147 (60,2%)	901 (63,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	100 (41%)	546 (38,3%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	146 (59,8%)	878 (61,7%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	80 (32,8%)	466 (32,7%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	18 (7,4%)	80 (5,6%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	8,4	8,8	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	129 (52,9%)	608 (42,7%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	244	1.424	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	51,7	52,1	52,0
Età Min-Max	22-75	22-87	22-87
Maschio (N,%)	9 (9%)	37 (6,8%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	91 (91%)	509 (93,2%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	24 (24%)	141 (25,8%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	76 (76%)	405 (74,2%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	11,0	11,0	11,1
Ore di assistenza Min-Max	1-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	25 (25%)	116 (21,2%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	100	546	925

Nella Regione Emilia-Romagna i caregiver hanno riportato di aver ricevuto la diagnosi di demenza per le persone da loro assistite 4 anni prima (mediana) (tabella 5.4). Il tempo intercorso tra i primi sintomi e la diagnosi è stato di 12 mesi, come il dato italiano.

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	12	12	12
IQR	6-24	7-36	7-36
Media	23,4	25,9	26,1
Min-Max	0-180	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	4	4	4
IQR	2-7	2-6	2-6
Media	5,1	4,7	4,9
Min-Max	0-18	0-36	0-43
Totale rispondenti	240	1.411	2.343
Dato mancante	4	13	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato inferiore rispetto all'Italia (44,7% vs 52,1%) (tabella 5.5). Il dato relativo alla diagnosi di demenza frontotemporale è superiore rispetto a quello nazionale (11,9% vs 9,7%). Nella tabella 5.6 si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche è al massimo di 6 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

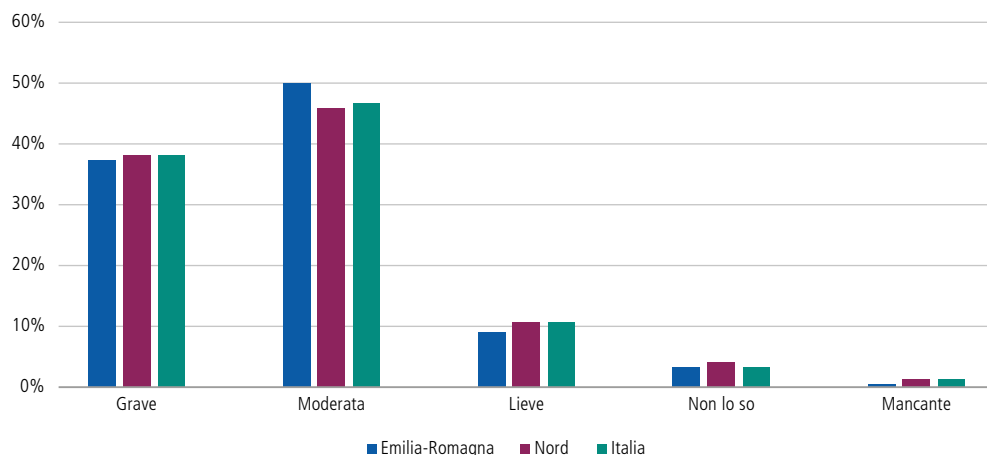
	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	109	44,7%	693	48,7%	1.234	52,1%
Vascolare	36	14,8%	177	12,4%	260	11,0%
Frontotemporale	29	11,9%	149	10,5%	229	9,7%
Mista	35	14,3%	192	13,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	4	1,6%	38	2,7%	53	2,2%
Altro	16	6,6%	59	4,1%	89	3,8%
Non lo so	11	4,5%	103	7,2%	144	6,1%
Totale rispondenti	240	98,4%	1.411	99,1%	2.343	98,9%
Dato mancante	4	1,6%	13	0,9%	26	1,1%

Tabella 5.6 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi diviso per tipo di demenza

Tipi di demenza	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-24	8-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-7	3-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	5-36	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	6	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-9	2-6	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	10	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-39	9-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	5-30	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-6	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	4	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	3-5	5-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	1	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-2	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	10	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-12	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-6	2-5	2-5
Non lo so	11	103	144
Totale rispondenti	240	1.411	2.343
Dato mancante	4	13	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Emilia-Romagna il caregiver afferma che il 37% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 50% in uno di malattia moderata, con valori abbastanza in linea con i dati del Nord e dell'Italia (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Emilia-Romagna l'83,6% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota inferiore rispetto alla macro-area di riferimento, ma in linea con quella dell'Italia (84,5% e 83,1%) (**tabella 5.7**). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 37,3% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 22,9% in uno stadio moderato e il 26,8% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione differente rispetto ai dati nazionali (**tabella 5.7**).

Tabella 5.7 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	204	83,6%	1.203	84,5%	1.968	83,1%
No	16	6,6%	91	6,4%	189	8,0%
Non so	24	9,8%	130	9,1%	212	8,9%
Totale	244	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	57	37,3%	415	44,5%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	35	22,9%	162	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	41	26,8%	240	25,8%	380	24,0%
23-26 (MCI)	20	13,1%	115	12,3%	155	9,8%
Totale	153	100,0%	932	100,0%	1.581	100,0%

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è stato un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (65,2%) in frequenza superiore rispetto al Nord e all'Italia (**tabella 5.8**). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Emilia-Romagna è inferiore al Nord e all'Italia (16,4% vs 27,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	159	65,2%	782	54,9%	1.276	53,9%
Medico privato	40	16,4%	387	27,2%	682	28,8%
MMG	26	10,7%	170	11,9%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	9	3,7%	48	3,4%	81	3,4%
Non so	5	2,0%	24	1,7%	36	1,5%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	5	2,0%	13	0,9%	18	0,8%

Un medico del CDCD è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva in Emilia-Romagna con una frequenza superiore rispetto al quadro italiano (58,6% vs 49,5%), per contro il medico privato ha formulato la diagnosi definitiva con una frequenza inferiore rispetto al dato nazionale (10,7% vs 21,4%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	143	58,6%	751	52,7%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	59	24,2%	340	23,9%	587	24,8%
Medico privato	26	10,7%	279	19,6%	508	21,4%
MMG	10	4,1%	34	2,4%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	2	0,8%	7	0,5%	21	0,9%
Non so	4	1,6%	13	0,9%	19	0,8%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. Il dato relativo all'esecuzione della valutazione neuropsicologica è in linea con i valori del Nord e dell'Italia (84% vs 84% vs 83%) (figura 5.2).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel SSN, la valutazione da parte di un geriatra era superiore in Emilia-Romagna rispetto al Nord e all'Italia (80,7% vs 64,6% vs 62,5%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 49,6% dei casi, in modo simile rispetto al Nord (50,4%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

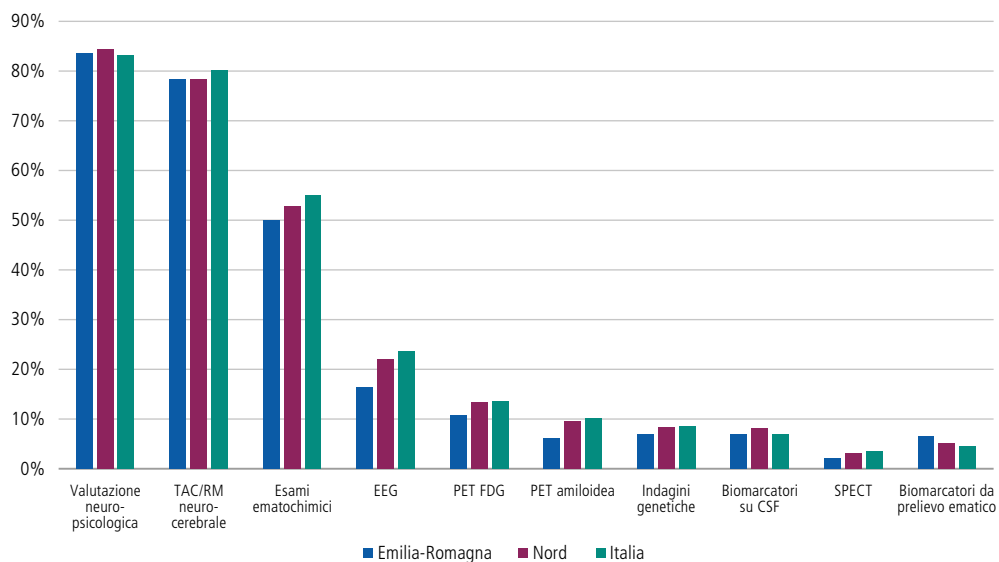


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	143	58,6%	1.053	73,9%	1.811	76,4%
Geriatra	197	80,7%	920	64,6%	1.481	62,5%
Psichiatra	34	13,9%	234	16,4%	383	16,2%
Fisioterapista	42	17,2%	268	18,8%	407	17,2%
Psicologo	56	23,0%	352	24,7%	568	24,0%
Neuropsicologo	55	22,5%	321	22,5%	461	19,5%
Assistente sociale	89	36,5%	354	24,9%	547	23,1%
Infermiere	25	10,2%	197	13,8%	388	16,4%
Logopedista	11	4,5%	86	6,0%	139	5,9%
Terapista occupazionale	17	7,0%	85	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	116	47,5%	670	47,1%	1.125	47,5%
Almeno due	121	49,6%	717	50,4%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	7	2,9%	37	2,6%	51	2,2%
Totale rispondenti	244		1.424		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Emilia-Romagna il 70,5% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di un CDCD a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). L'11,5% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata meno spesso rispetto al dato italiano (13,6%).

Tabella 5.11 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	172	70,5%	824	57,9%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	97	39,8%	565	39,7%	923	39,0%
Centri Diurni	74	30,3%	339	23,8%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	28	11,5%	170	11,9%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	28	11,5%	192	13,5%	234	9,9%
Cure palliative	4	1,6%	18	1,3%	37	1,6%
Totale rispondenti	244		1.424		2.369	

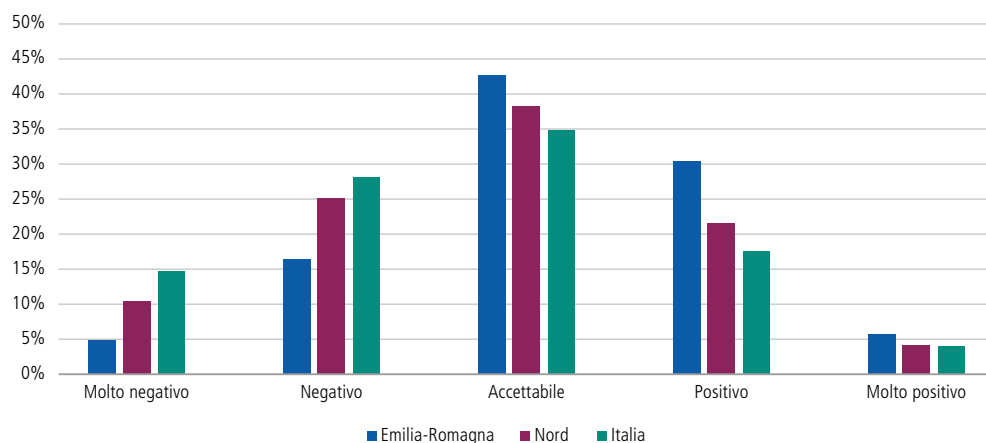
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Emilia-Romagna abita in casa (85,2%), mentre l'11,9% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) in modo simile a quanto è stato raccolto a livello nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	208	85,2%	1.198	84,1%	2.076	87,6%
RSA	29	11,9%	203	14,3%	259	10,9%
Altro	7	2,9%	23	1,6%	34	1,4%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio. In Emilia-Romagna i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" nettamente inferiore rispetto all'Italia (21% vs 43%) (figura 5.3). Il 58,6% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 59,4% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (ta-

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



bella 5.13). Nel 52,5% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 30,7% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 55,7% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste tre ultime percentuali sono nettamente superiori ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	143	58,6%	699	49,1%	1.117	47,2%
No	100	41,0%	706	49,6%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	243	99,6%	1.405	98,7%	2.342	98,9%
Dato mancante	1	0,4%	19	1,3%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	145	59,4%	702	49,3%	1.060	44,7%
No	99	40,6%	717	50,4%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.419	99,6%	2.357	99,5%
Dato mancante	0	0,0%	5	0,4%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	128	52,5%	634	44,5%	915	38,6%
No	23	9,4%	198	13,9%	447	18,9%
Non lo so	92	37,7%	579	40,7%	985	41,6%
Totale rispondenti	243	99,6%	1.411	99,1%	2.347	99,1%
Dato mancante	1	0,4%	13	0,9%	22	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?						
Si	136	55,7%	554	38,9%	779	32,9%
No	22	9,0%	251	17,6%	521	22,0%
Non lo so	86	35,2%	613	43,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.418	99,6%	2.349	99,2%
Dato mancante	0	0,0%	6	0,4%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	75	30,7%	347	24,4%	528	22,3%
No	167	68,4%	1.069	75,1%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	242	99,2%	1.416	99,4%	2.348	99,1%
Dato mancante	2	0,8%	8	0,6%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Emilia-Romagna nell'85,7% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione a fronte dell'80,9% a livello nazionale (**tabella 5.14**). La criticità principale è costituita dal livello di informazione (**tabella 5.15**). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi inferiore rispetto al quadro italiano (rispettivamente 47,1% vs 51% e 49,2% vs 53,2%) (**tabella 5.16**).

Tabella 5.14 Strumenti e/o figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	7	2,9%	53	3,7%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	1	0,4%	48	3,4%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	2	0,8%	10	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	27	11,1%	197	13,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	209	85,7%	1.133	79,6%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	244		1.424		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	109	44,7%	783	55,0%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	29	11,9%	163	11,4%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	37	15,2%	217	15,2%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	26	10,7%	190	13,3%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	61	25,0%	310	21,8%	518	21,9%
Totale rispondenti	244		1.424		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	97	39,8%	679	47,7%	1.133	47,8%
No	135	55,3%	684	48,0%	1.149	48,5%
Non lo so	12	4,9%	61	4,3%	87	3,7%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Il paziente ha mai firmato il modulo di consenso informato?						
Si	71	29,1%	379	26,6%	618	26,1%
No	115	47,1%	709	49,8%	1.209	51,0%
Non lo so	58	23,8%	336	23,6%	542	22,9%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
È stata valutata la capacità del paziente ad esprimere il consenso informato?						
Si	63	25,8%	319	22,4%	507	21,4%
No	120	49,2%	730	51,3%	1.260	53,2%
Non lo so	61	25,0%	375	26,3%	602	25,4%
Totale rispondenti	244	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%

Nella **tabella 5.17** sono riportati i dati sulla percentuale di pazienti che hanno il riconoscimento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, diviso per lo stadio di gravità della malattia. Nella Regione Emilia-Romagna, la percentuale di pazienti con malattia moderata e severa che vedevano riconosciute l'invalidità e l'indennità di accompagnamento è in linea con la media nazionale a eccezione dell'indennità di accompagnamento nella forma moderata che risulta essere inferiore.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Emilia-Romagna		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	6	27,3%	48	31,6%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	15	68,2%	100	65,8%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	4,5%	4	2,6%	5	2,0%
Totale	22	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	1	4,5%	8	5,3%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	19	86,4%	140	92,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	2	9,1%	4	2,6%	6	2,4%
Totale	22	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	79	64,8%	425	65,1%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	38	31,1%	212	32,5%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	5	4,1%	16	2,5%	25	2,3%
Totale	122	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	41	33,6%	281	43,0%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	78	63,9%	364	55,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	3	2,5%	8	1,2%	13	1,2%
Totale	122	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	78	85,7%	465	85,8%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	12	13,2%	71	13,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	1,1%	6	1,1%	12	1,3%
Totale	91	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	75	82,4%	458	84,5%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	16	17,6%	79	14,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	5	0,9%	5	0,6%
Totale	91	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	7	77,8%	50	64,9%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	2	22,2%	25	32,5%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	2	2,6%	4	3,7%
Totale	9	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	6	66,7%	39	50,6%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	3	33,3%	38	49,4%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	1	0,9%
Totale	9	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	244		1.424		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.258 euro al mese, minore rispetto al dato della macro-area di riferimento e maggiore rispetto all'Italia (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 1.191 e uno di 1.606 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in Emilia-Romagna richiede un costo in linea con la media nazionale se vive a casa, inferiore se è istituzionalizzato.

Nella **tabella 5.19** è riportato il dettaglio delle voci di spesa che hanno composto il totale per i pazienti non istituzionalizzati. La quota principale è costituita dall'assistenza formale, che contribuisce con una percentuale inferiore rispetto alla media nazionale (40,4% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia è in linea rispetto al dato nazionale (17,5% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.191 €	1.219 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	1.606 €	1.798 €	1.792 €
Altro	2.167 €	1.780 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.258 €	1.301 €	1.212 €
Totale rispondenti	244	1.424	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Emilia-Romagna	Nord	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	686	771	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-3.200	0-4.000	0-4.000
% della spesa totale	40,4%	45,4%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	103	87	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.000	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	17,5%	15,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	134	107	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.500	0-2.400	0-2.400
% della spesa totale	13,1%	11,3%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	102	86	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-600	0-1.000	0-1.500
% della spesa totale	12,5%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	147	157	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.000	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	16,6%	17,1%	15,0%
Totale rispondenti	171	872	1.580

*Include solo i pazienti non istituzionalizzati e si considerano costi con importi che vanno da un minimo di 50 a un massimo di 5.000 euro/mese

Una parte dell'indagine ha raccolto anche i dati sui pazienti che hanno avuto l'infezione da covid-19 in Emilia-Romagna (50%) e sulla quota di pazienti che è stata vaccinata (95%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni per l'infezione erano leggermente differenti rispetto alla macro-area e simili all'Italia. Il dato sulla vaccinazione era invece sempre simile agli altri due contesti.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

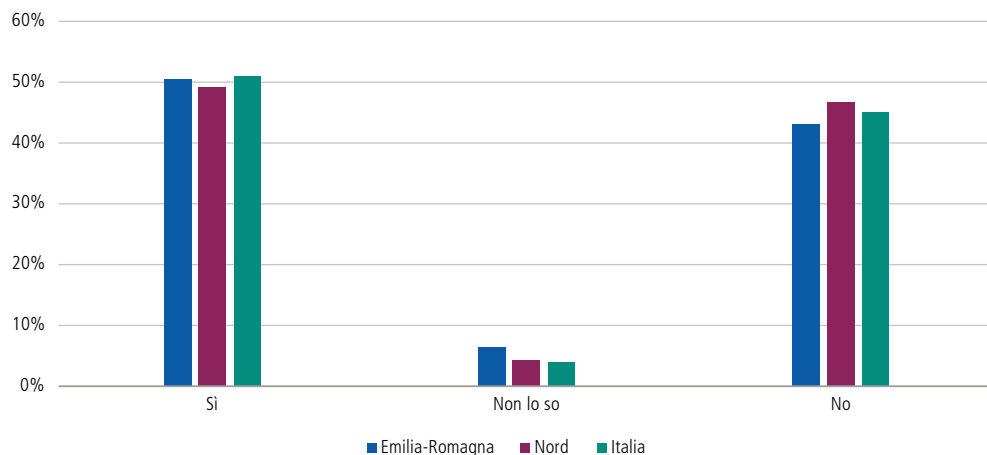
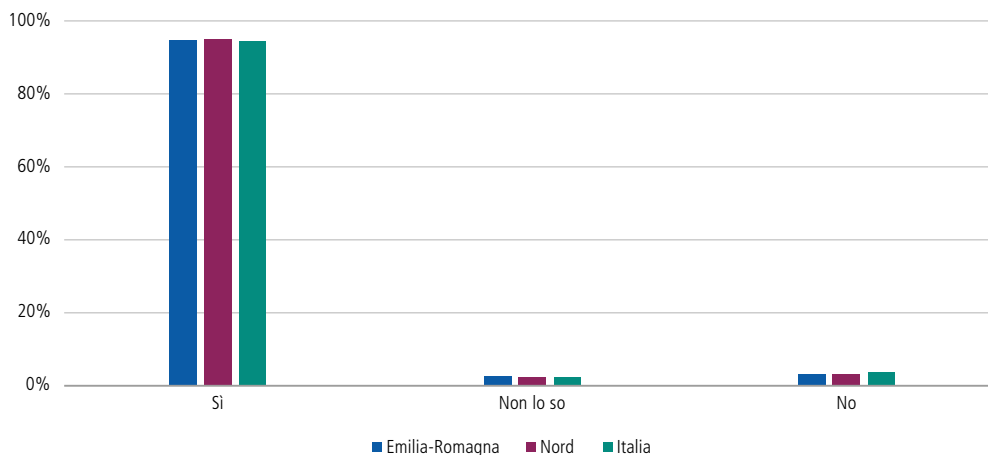
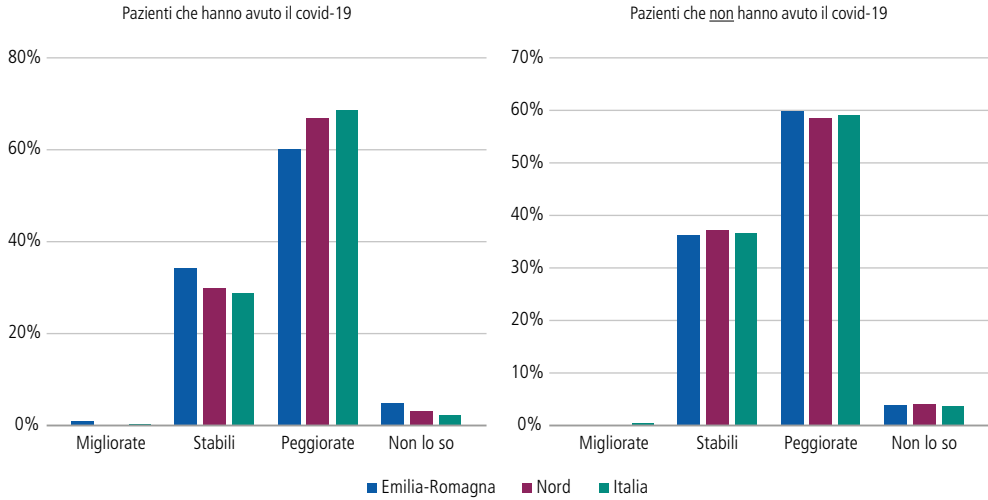


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale non differiva tra chi aveva avuto l'infezione (60%) e chi non l'aveva avuta (60%) (figura 5.6).

Figura 5.6 Condizioni cliniche del paziente durante la pandemia nei pazienti che hanno avuto il covid-19



Infine, sono state valutate le criticità e le opportunità emerse durante la pandemia (figure 5.7 e 5.8).

Figura 5.7 Maggiori criticità rilevate durante la pandemia

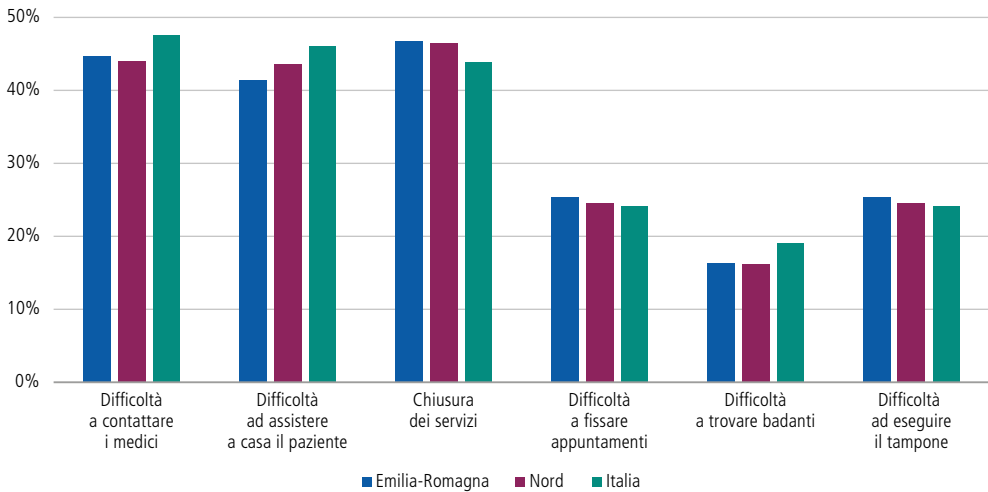
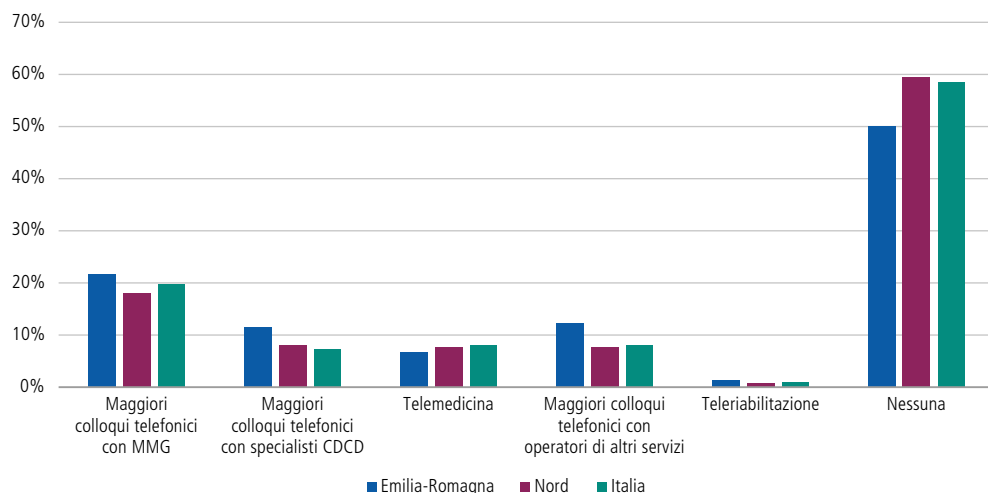
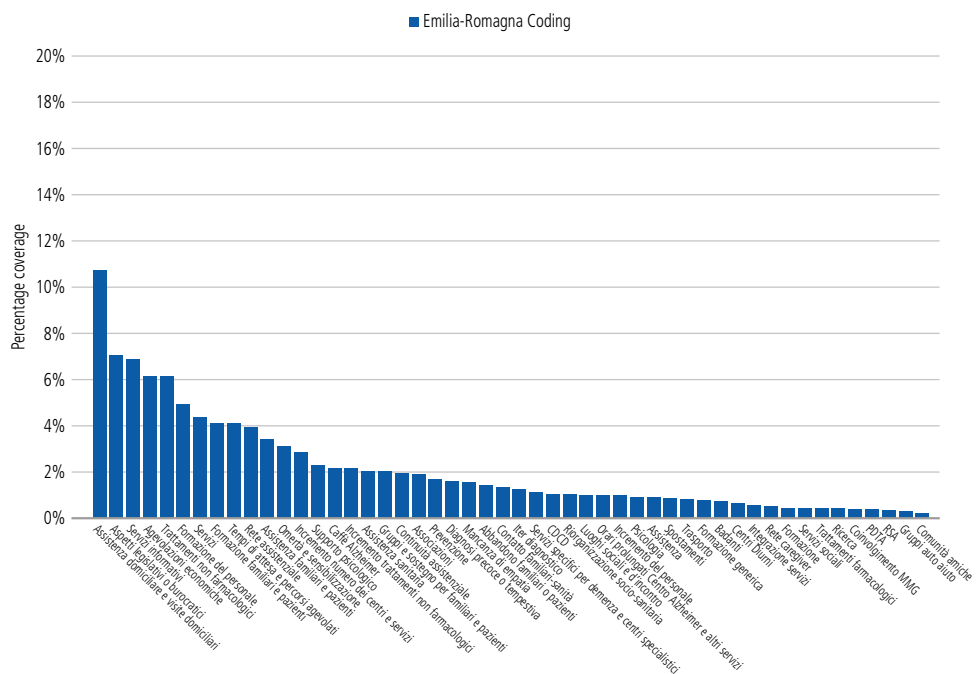


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



Le proposte dei caregiver per migliorare l'assistenza delle persone con demenza



Focus group per i familiari e gli operatori sanitari

Introduzione

La World Health Organization (WHO) ha definito il problema delle demenze come una priorità nell'ambito degli interventi di salute pubblica.^{1,2}

L'assistenza alle persone con demenza prevede l'integrazione tra servizi sanitari e sociali secondo un approccio multidisciplinare e interprofessionale, richiedendo una partecipazione attiva dei familiari, dal momento che anche il trasferimento presso le strutture residenziali di assistenza a lungo termine non interrompe il loro coinvolgimento nella cura dei malati.³⁻⁵

Questo rapporto ha l'obiettivo di descrivere lo stato dell'arte dell'assistenza alle persone con demenza nella Regione Emilia Romagna, illustrando quelli che, dal punto di vista del personale socio-sanitario e dei familiari/caregiver, vengono identificati come punti di forza e di criticità dell'assistenza sanitaria, insieme alle possibili prospettive di sviluppo nella Regione.

Materiali e metodi

Il disegno dello studio è qualitativo-descrittivo. I metodi qualitativi indagano i significati che le persone attribuiscono alle proprie esperienze attraverso la raccolta e l'analisi delle loro percezioni e delle loro opinioni, riuscendo a coglierne aspetti che solitamente sfuggono ad altri strumenti d'indagine. Questo aiuta a interpretare in maniera più ampia e approfondita i fenomeni dal punto di vista delle persone che ne hanno esperienza diretta. La ricostruzione dello stato dell'arte dell'assistenza e dei percorsi di presa in carico attualmente in essere, attraverso le percezioni di chi è direttamente coinvolto nella cura delle persone con demenza, costituisce la base conoscitiva per l'elaborazione di una risposta di sistema.

Sono stati realizzati 2 focus group (FG) a partire da gennaio 2023: uno con familiari/caregiver di persone con demenza e l'altro con il personale socio-sanitario attivamente coinvolto nell'assistenza in diversi contesti professionali e nelle diverse fasi della malattia (infermieri, psicologi, geriatri, operatori sociali, terapisti occupazionali, fisioterapisti, ecc.). La discussione è stata facilitata sulla base di una griglia di domande, condivise con il gruppo di progetto, riguardanti la descrizione di punti di forza e di debolezza della presa in carico, delle aree di miglioramento possibili, degli effetti della pandemia da covid-19 e dei bisogni formativi.

Le discussioni in gruppo sono state condotte online, con una durata di circa 90-120 minuti. Dopo aver ottenuto il consenso informato e la scheda anonima relativa ai dati socio-demografici, i FG, facilitati dal gruppo di lavoro dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), sono stati audio-registrati. Le trascrizioni derivanti dagli incontri sono state codificate e classificate secondo un approccio deduttivo e induttivo. L'analisi è stata condotta dal gruppo di lavoro dell'ISS mediante il software NVivo 12.

Risultati

I risultati sono organizzati e presentati secondo le macro-aree emerse durante i FG.

RISULTATI FG PERSONALE SOCIO-SANITARIO

Hanno partecipato 12 professionisti (8 donne e 4 uomini) con un'età media di 42 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

Tabella 5.20 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=12)

Dati dei partecipanti	N
Età media	42
Donne	8
Uomini	4
Professione	
• Psicologo	5
• Geriatra	4
• Terapista occupazionale	2
• Neurologo	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Nuclei demenza nelle strutture residenziali e semi-residenziali
- Rete con i servizi di medicina legale per avere un supporto nel momento della valutazione medico-legale
- Terapia occupazionale a domicilio
- Attivazione di percorsi formativi sia per il personale sociosanitario che per familiari e caregiver formali
- Attivazione della telemedicina
- Psicologo dedicato al counselling per i familiari/caregiver
- Vasta offerta di trattamenti non farmacologici

Attività e organizzazione

- Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) ben distribuiti sul territorio in modo da avere una rete territoriale ricca e rispondente ai bisogni di pazienti e familiari/caregiver
- Rete delle associazioni di familiari che lavorano in stretta connessione con i professionisti
- Rete di servizi multiprofessionale tra ospedale e territorio
- Presenza dell'assistente sociale all'interno delle unità operative di geriatria e dei CDCD, come anello di congiunzione tra ospedale e territorio
- Presa in carico a domicilio prolungata che permette di seguire non solo il paziente ma anche il nucleo familiare
- Tempi di attesa ridotti
- Momento della comunicazione della diagnosi di demenza condiviso tra varie professioni (geriatra, psicologo)
- Collaborazione tra associazioni e ASL per la presa in carico dei familiari/caregiver e offerta di gruppi di auto-aiuto organizzati nei vari distretti in modo da consentire la partecipazione anche a chi vive nelle zone decentrate

- Collaborazione e confronto interprofessionale che permette di mettere insieme le varie esperienze
- Erogazione di percorsi formativi sulla comunicazione della diagnosi di demenza.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Mancanza, in alcune realtà, di un percorso strutturato per la comunicazione della diagnosi
- Difficoltà nell'intercettare tutte le persone con demenza a causa della mancanza della diagnosi al momento dell'anamnesi
- Mancanza di strutture di accoglienza per le persone con demenza precoce (<65 anni)
- Assenza di un'assistenza domiciliare specialistica
- Mancanza di una formazione strutturata per badanti
- Mancanza di percorsi territoriali per la presa in carico dei disturbi della deglutizione
- Bisogno dell'utenza maggiore rispetto all'offerta disponibile
- Scarsa informazione sulle risorse del territorio dovuta a una ridotta connessione tra le diverse realtà presenti

Organizzazione e rete

- Percezione di attività eterogenee a livello regionale
- Zone decentrate in cui risulta più difficile garantire delle prestazioni a causa della posizione geografica poco favorevole
- Utilizzo elevato, e a volte non necessario, di farmaci antipsicotici affiancato da un'offerta ridotta di trattamenti non farmacologici
- Assistenza protesica offerta non da terapisti occupazionali ma delegata ad altre professioni al di fuori dell'équipe di presa in carico delle persone con demenza
- Tempi di attesa, nonostante siano ridotti, in alcuni casi non compatibili con le situazioni di urgenza
- Ridotta integrazione socio-sanitaria (ad esempio, assistente sociale presente in alcuni distretti e in altri no)
- Lavoro d'équipe non integrato tra le varie professioni; ogni professione lavora per compartimenti stagni in un percorso assistenziale multiprofessionale
- Assenza nelle unità operative e nei CDCD del terapeuta occupazionale
- Ridotte risorse professionali

Personale

- Realtà ospedaliere meno preparate all'assistenza alle persone con demenza e con una ridotta offerta di trattamenti non farmacologici

Sociale

- Stigma sociale della demenza
- Percorsi psicologici carenti a causa di uno stigma relativo all'assistenza psicologica.

Aree di miglioramento

- Favorire una migliore connessione tra pazienti, familiari/caregiver e associazioni presenti sul territorio
- Fare in modo che il volontariato sia di supporto alle attività e non il primo punto di erogazione di servizi

- Confronto continuo tra professionisti dedicati alla demenza e Medici di Medicina Generale (MMG), guardie mediche, pronto soccorso, infermieri di comunità, farmacisti, ecc.
- Supporto al familiare/caregiver differenziato sulla base del ruolo che ricopre per il paziente.

Effetti della pandemia – Criticità

- Ripercussioni negative sull'assistenza alle persone con demenza o con bisogni speciali all'interno degli ospedali, dovute alla mancanza di supporto da parte dei familiari per i quali era vietato l'ingresso nelle strutture
- Interruzione delle attività ambulatoriali
- Aumento dei casi di demenza.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Riorganizzazione dei servizi che hanno garantito le loro attività
- Attivazione della telemedicina.

Bisogni formativi

- Diagnostica dei disturbi del comportamento
- Definizione dei disturbi cognitivi
- Delirium nella demenza
- Comunicazione tra operatori/operatrici e familiari/caregiver
- Interventi di assistenza protesica.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 10 familiari/caregiver (9 donne e 1 un uomo) con un'età media di 60 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

Tabella 5.21 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=10)

Dati dei partecipanti	N
Età media	60
Donne	9
Uomini	1
Ruolo del caregiver	
• Moglie	5
• Figlio/a	3
• Nipote	1
• Sorella	1
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	6

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Supporto da parte dell'assistente sociale
- Supporto da parte del MMG per le pratiche cliniche e amministrative
- Supporto informativo e psicologico per familiari/caregiver da parte delle associazioni
- Nuclei demenza nelle strutture residenziali e semi-residenziali
- Assistenza domiciliare
- Servizio di trasporto messo a disposizione per le persone con demenza
- Supporto psicologico erogato dai CDCD

Attività e organizzazione

- Percezione di essere ascoltati e seguiti durante tutto il percorso di presa in carico da una rete di servizi multiprofessionale e multidisciplinare
- Attività proposte dalle associazioni per le persone con demenza, anche rivolte a gruppi di persone di giovane età e con demenza precoce
- Gruppi di auto-aiuto per familiari/caregiver organizzati dalle associazioni e dai CDCD
- Comunicazione della diagnosi da parte dei professionisti sanitari ritenuta efficace.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Mancanza di una struttura, oltre il pronto soccorso, per prendere in carico la persona con demenza in caso di emergenza
- Mancanza di un supporto domiciliare nel percorso farmacologico del paziente
- Numero ridotto di Nuclei per le demenze
- Mancanza di strutture di accoglienza per le persone con demenza precoce (<65 anni)
- Mancanza di regolarizzazione di servizi domiciliari legati alla cura della persona (ad esempio, estetista, parrucchiere)

Organizzazione e rete

- Strutture residenziali non sempre pronte ad accogliere i bisogni delle persone con demenza con conseguente ripiego sul sistema privato
- Lungaggine burocratica
- Protocollo terapeutico che non prevede la somministrazione della terapia al di sotto di un certo punteggio
- Criteri e punteggi per l'accesso alle strutture pubbliche poco appropriati
- Percezione di un trattamento eccessivo, volto alla sedazione della persona
- Ridotto monitoraggio farmacologico che non consente di tenere sotto controllo i sintomi
- Carenza di operatori socio-sanitari (OSS) che non garantisce una continuità assistenziale
- Inefficacia, in alcuni casi, dell'approccio con l'assistente sociale
- Progetti per le persone con demenza poco sostenibili, non consentendo la prosecuzione delle attività una volta terminati
- Difficoltà delle associazioni di reperire fondi
- Eccessivo carico di lavoro per le associazioni che devono sopperire alle carenze istituzionali

- Ingenti spese assistenziali, compresi i costi per consentire il soggiorno presso una struttura di lungodegenza

Personale

- Badanti con ridotta formazione
- Mancanza di empatia da parte del personale sanitario nella comunicazione con i familiari/caregiver
- Mancanza di supporto e di collaborazione da parte di MMG, poco sensibili al tema della demenza

Sociale

- Stigma sociale della demenza.

Aree di miglioramento

- Supporto economico per sostenere le spese assistenziali
- Assistenza domiciliare completamente gratuita
- Formazione cross-culturale rivolta al personale, familiari e caregiver
- Coinvolgimento di MMG nelle associazioni di volontariato e nei progetti sulle demenze
- Sostegno e incremento degli incontri di auto-aiuto.

Effetti della pandemia – Criticità

- Difficoltà per familiari/caregiver di accedere alle strutture sanitarie che non hanno sempre compreso le necessità dei pazienti, con conseguenti ripercussioni dovute all'isolamento
- Interruzioni delle attività delle associazioni
- Utilizzo della tecnologia per continuare le attività che però non è riuscito a colmare il bisogno di socialità
- Ripercussioni sulle capacità di socializzazione delle persone con demenza
- Peggioramento della patologia.

Bisogni formativi

- Eziologia della demenza
- Evoluzione della patologia
- Gestione quotidiana della persona con demenza, anche attraverso una formazione sul campo che consenta una condivisione pratica degli aspetti della patologia
- Approccio e comunicazione efficace con la persona con demenza
- Procedure burocratiche e giuridico-amministrative.

Sintesi narrativa

PUNTI DI FORZA E CRITICITÀ NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

I partecipanti ai FG hanno descritto una rete di strutture ricca e integrata tra ospedale, CDCCD, servizi territoriali, sociali e associazioni di volontariato, che coinvolge diverse professioni e discipline (psicologo, geriatra, assistente sociale, medicina legale) e offre molteplici servizi rispondenti ai bisogni sia di pazienti che di familiari/caregiver (trasporto della persona con demenza, telemedicina, assistenza e terapia occupazionale domiciliare, trattamenti non farmacologici, medicina legale, counselling psicologico, gruppi di auto-aiuto, pratiche cliniche e amministrative), con tempestività nella risposta e nell'accoglienza.

È stata rilevata la presenza di un'attenzione al tema della demenza, come anche testimoniato dalla presenza di Nuclei demenze nelle strutture residenziali e semi-residenziali, da una presa in carico interprofessionale e condivisa della demenza fin dal momento della comunicazione della diagnosi e dalla presenza di progetti di formazione sia per il personale socio-sanitario che per familiari e caregiver formali, punti di forza riconosciuti in entrambi i FG.

A livello regionale, è stato riportato come la proposta di attività e servizi e l'integrazione socio-sanitaria risultino eterogenee e poco strutturate, anche ostacolate da una posizione geografica talvolta non favorevole e dalla mancanza di informazioni sulle risorse territoriali presenti. I familiari/caregiver hanno espresso, infatti, la mancanza di una continuità assistenziale (che ad esempio non consente di tenere sotto controllo i sintomi trattabili con i farmaci) e la percezione di una rigidità nei protocolli socio-sanitari, come nelle regolamentazioni della somministrazione terapeutica e dell'accesso a strutture pubbliche, oltre che di lungaggini burocratiche.

I professionisti hanno riportato che in alcune realtà risulta più difficile fornire prestazioni professionali in modo strutturato (quali la diagnosi tempestiva, percorsi per la comunicazione della diagnosi, formazione per badanti, presenza di assistenti sociali, trattamenti non farmacologici, servizi domiciliari) e l'offerta disponibile non sembra in grado di sostenere il carico richiesto dall'utenza. In questo modo, la capacità delle realtà ospedaliere, dei Nuclei per le demenze e delle strutture residenziali nell'accoglienza e assistenza delle persone con demenza non riesce sempre a rispondere ai bisogni e alle situazioni di urgenza, portando all'utilizzo di servizi privati. I partecipanti ai FG hanno evidenziato, inoltre, la mancanza sul territorio di diversi servizi specializzati (strutture di accoglienza per persone con demenza precoce, assistenza domiciliare specialistica, percorsi per la presa in carico dei disturbi della deglutizione, assistenza protesica) e di risorse professionali, con riferimenti specifici ad operatori socio-sanitari (OSS) e terapisti occupazionali. Tra le criticità riportate c'è stata una certa resistenza culturale da parte dei familiari a rivolgersi ai servizi di supporto psicologico pubblici.

Per quanto riguarda il personale socio-sanitario, gli operatori hanno indicato un'integrazione del lavoro d'équipe, per cui il percorso assistenziale multiprofessionale sembra portato avanti "per compartimenti stagni"; i familiari hanno riportato una generale mancanza di sensibilità nella comunicazione e relazione da parte dei professionisti, riferendosi in particolare ai MMG, di supporto più per le pratiche burocratiche e amministrative che per gli aspetti clinici.

Infine, a livello sociale, dai FG è emerso un certo stigma rispetto alla malattia. Inoltre, i familiari hanno posto l'accento sugli aspetti economici legati alla gestione della malattia, non solo legati alle ingenti spese assistenziali, ma anche rispetto alla sostenibilità dei progetti per le persone con demenza e delle attività associative, che hanno difficoltà a reperire i fondi necessari.

Un focus specifico riguarda le conseguenze del periodo pandemico, durante il quale i partecipanti ai FG hanno sottolineato come l'assistenza alle persone con demenza sia progressivamente diminuita, a causa dell'interruzione delle attività ambulatoriali e delle associazioni, che ha provocato un isolamento forzato della persona malata. In particolare, è mancato il supporto dei familiari ai quali non era consentito l'accesso alle strutture,

con significative ripercussioni sulla socializzazione del paziente e un peggioramento generale della patologia. Gli operatori e le operatrici hanno affermato che, durante questa fase, è stato registrato un aumento dei casi di demenza. L'esperienza di lockdown ha, però, portato a una riorganizzazione dei servizi che ha favorito la continuità assistenziale anche grazie all'attivazione della telemedicina, nonostante i familiari abbiano sottolineato come non sia riuscita comunque a colmare i bisogni di socialità.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Coerentemente con quanto espresso, gli operatori hanno ritenuto necessari la connessione e il confronto fra i diversi attori del territorio, pazienti, familiari, professionisti dedicati alla demenza e non (in particolare MMG, guardie mediche, infermieri di comunità, farmacisti) e le associazioni di volontariato, cercando di invertire il trend che vede queste ultime come prima interfaccia alla quale si rivolgono gli utenti. I familiari stessi hanno riconosciuto infatti l'eccessivo carico di lavoro per le associazioni, che si trovano a dover sopperire alle carenze istituzionali. Un'altra proposta riguarda la differenziazione del supporto fornito al familiare/caregiver in base al ruolo che ricopre per il paziente.

Secondo i familiari/caregiver sarebbe necessario maggiore sostegno economico (suggerendo un'assistenza domiciliare gratuita), una formazione cross-culturale per tutti gli attori che si occupano di demenza e in generale maggior coinvolgimento dei MMG, soprattutto nelle associazioni e nei progetti che si occupano di demenza; infine, un incremento degli incontri di auto-aiuto.

Tra i bisogni formativi espressi, gli operatori hanno riportato un focus su alcuni sintomi della demenza, quali i disturbi comportamentali, cognitivi e il delirium; inoltre, inserirebbero nella propria formazione anche elementi per una corretta comunicazione con i familiari/caregiver e interventi di assistenza protesica.

I familiari hanno espresso bisogni formativi riguardanti le cause e l'evoluzione della patologia, la gestione quotidiana e la relazione con la persona con demenza, anche attraverso una sperimentazione sul campo per condividere gli aspetti della patologia; infine, hanno espresso il bisogno di una maggiore formazione sulle procedure burocratiche e giuridico-amministrative.

Bibliografia

1. World Health Organization. Dementia. A public health priority. Geneva: World Health Organization, 2012. Reperibile al link <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>
2. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017.
3. Kemp CL, Ball MM, Perkins MM. Convoys of care: theorizing intersections of formal and informal care. *J Aging Stud* 2013 Jan; 27(1):15-29.
4. Williams SW, Zimmerman S, Williams CS. Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2012 Sep; 67(5):595-604.
5. World Health Organization. mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non specialized health settings: mental health Gap Action Programme (mhGAP). Geneva: World Health Organization, 2010.

