

Codice DB2017

D.D. 18 febbraio 2013, n. 102

Implementazione del progetto sperimentale per la diagnosi precoce delle patologie di Alzheimer e delle demenze attraverso la valutazione psicodiagnostica e neuropsicologica. Impegno e liquidazione della somma di euro 100.000,00= sul Cap. 157813/13, a favore dell'ASL TO3.

Premesso che

la demenza è una sindrome di declino della memoria e delle altre funzioni cognitive tali da condizionare la vita quotidiana di un paziente, che colpisce gli individui oltre i 65 anni di età; la forma più comune di demenza è la malattia di Alzheimer che rappresenta i due terzi o più dei casi di demenza;

il Piano Regionale della Prevenzione 2010-2012, approvato con D.G.R. n. 16-13200 dell'08.02.2010 e con D.G.R. n. 37-1222 del 17.12.2010, considera centrale il problema delle Demenze nell'ambito della prevenzione, al fine di poter intervenire in modo tempestivo in una patologia così complessa che coinvolge non solo il malato ma anche e soprattutto la sua famiglia;

il Piano Socio Sanitario regionale 2012-2015, approvato con deliberazione del Consiglio Regionale n. 167-14087 del 03.04.2012, intende promuovere la "Clinica della memoria" di Collegno, centro per la cura delle patologie dementigene, quali l'Alzheimer, che risulta essere tra le cause di fragilità più diffusa nella popolazione anziana.

Come sostenuto dalle linee guida sulla diagnosi di Demenza della Società Italiana di Neurologia (SIN) una diagnosi precoce permetterebbe:

- a) un tempestivo intervento sulle cause delle demenze reversibili;
- b) l'istituzione di terapie che possono rallentare la progressione della malattia;
- c) l'inizio di terapie che possano potenziare le performance cognitive del paziente sfruttando la sua non completa compromissione dei circuiti neuronali;
- d) l'attuazione di misure che riducano gli effetti della comorbilità associata alla demenza;
- e) l'attuazione tempestiva da parte del paziente e della famiglia di misure necessarie per risolvere i problemi connessi con la progressione della malattia.

La demenza andrebbe quindi tempestivamente sospettata in soggetti anziani che presentino un iniziale declino delle capacità cognitive con risparmio delle funzioni motorie e sensoriali fino a fasi più avanzate. Il decorso medio è di circa un decennio, con un range di durata che va dai 3 ai 20 anni dalla diagnosi alla morte, ma la velocità di progressione è molto variabile;

nell'anziano la demenza è dovuta a forme patogeneticamente diverse, e di conseguenza si evidenzia con particolari manifestazioni cliniche che si possono raggruppare in due categorie:

- forme reversibili (tumori cerebrali primari, deficit nutritivo, infettivo, metabolico, infiammatorio, endocrino, psichiatrico, neurologico);
- forme irreversibili (Malattia Alzheimer, vascolare, alcolica, post traumatica, post anossica, Malattia di Parkinson, Epilessia, Corpi di di Levy, M. di Pick);

La diagnosi della malattia è difficoltosa e nella maggior parte dei casi avviene soltanto nelle fasi più avanzate. La diagnosi precoce permetterebbe invece di prevenire o comunque ritardare

l'ingravescenza della patologia ed il ricovero in strutture residenziali e, conseguentemente, ridurre i costi sociali pubblici e privati a carico della famiglia del paziente;

le analisi più recenti suggeriscono che un Servizio di diagnosi precoce per le demenze, per raggiungere l'efficienza economica, necessita di ottenere un modesto aumento della qualità media di vita delle persone affette da demenza (miglioramento delle autonomie del quotidiano), oltre ad una diminuzione del 10% degli inserimenti in case di cura. Nello specifico un guadagno compreso tra 0.01 e 0.02 QALYs (indice che identifica gli anni di vita ponderati per qualità) per persona all'anno, sarebbe sufficiente a raggiungere l'efficienza economica (in termini di valore attuale netto positivo);

con determinazione n. 195 del 10.03.2011 la Direzione Sanità aveva approvato il progetto sperimentale, di durata annuale, per la diagnosi precoce delle patologia di Alzheimer e delle demenze attraverso la valutazione psicodiagnostica e neuropsicologica e assegnato la somma di Euro 60.000,00 a favore dell'ASL TO3 in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano, con l'obiettivo di provare con dati oggettivi, la validità clinica ed economica dei servizi per la diagnosi ed i vantaggi dell'intervento precoce sulle demenze, procedendo ad una analisi dei dati epidemiologici e sintomatici e analizzando l'incidenza economica delle cure e dell'assistenza ai malati sulle risorse del Servizio Sanitario Nazionale.

Con determinazione n. 457 del 10.07.2012 la Direzione Sanità ha approvato l'ampliamento del suddetto progetto a livello Regionale, assegnando la somma di Euro 30.000,000= a favore dell'ASL TO3, al fine di sviluppare da una parte un lavoro di screening psicodiagnostico neuropsicologico più uniforme e al contempo analitico e dall'altra di strutturare percorsi diagnostico terapeutici trasversali ai vari attori coinvolti. Per lo svolgimento di tali attività l'ASL TO3 ha assegnato 4 borse di studio a 4 Psicologi.

Con questa ulteriore fase si intende dare continuità al progetto verso una sua stabilizzazione analizzando le realtà neuropsicologiche presenti nelle ASR della Regione Piemonte al fine di impostare una messa in rete di professionisti che si occupano a vario titolo di questo argomento con particolare e specifica attenzione al mondo delle Demenze; ciò al fine di rendere operative antenne territoriali e ospedaliere di diagnosi precoce delle demenze attraverso la valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica in supporto e integrazione alle Specialità mediche di riferimento per la patologia in esame.

Visti i positivi risultati ottenuti fino ad oggi, si ritiene pertanto necessario implementare il progetto così come descritto nell'Allegato A) alla presente determinazione.

Vista la nota prot. n. 4650/DB2000 del 12.02.2013 con la quale il Direttore Regionale assegna tali risorse al Settore Prevenzione e Veterinaria per le attività di competenza.

Atteso quanto sopra, occorre assegnare all'ASL TO3, per l'implementazione del progetto, la somma di Euro 100.000,00 =, sul cap. 157813/13 (Ass. n. 100335).

Attestata la regolarità amministrativa del presente atto.

Tutto ciò premesso,

IL DIRIGENTE

vista la L.R. n. 7/2001;
visto il DPGR 05/12/01 n. 18/R;
visti gli artt. 4 e 16 del D.Lgs. 30.03.2001, n. 165;
visto l'art. 17 della L.R. 23/2008 e s.m.i.;
vista la D.G.R. n. 4-5247 del 23.01.2013;
vista la D.G.R. n. 5-5248 del 23.01.2013;
vista la L.R. n. 2, del 30.01.2013;

determina

- di approvare l'implementazione del progetto per la diagnosi precoce delle patologie di Alzheimer e delle demenze attraverso la valutazione psicodiagnostica e neuropsicologica, allegato A) che fa parte integrante e sostanziale alla presente determinazione;
- di impegnare la somma complessiva di euro 100.000,00= sul cap. 157813/13 (Ass. n. 100335), a favore dell'ASL TO3;
- di liquidare all'ASL TO3 la somma di euro 100.000,00=, a copertura di borse di studio o altre forme di contratti previste dalla vigente normativa, con le seguenti modalità:
 - Euro 50.000,00= (50%) ad approvazione del presente provvedimento;
 - Euro 50.000,00= (50%), dietro presentazione di dettagliato rendiconto delle spese effettivamente sostenute e di dettagliata relazione attinente l'attività svolta ed il raggiungimento degli obiettivi previsti.

La presente determinazione non è soggetta alla pubblicazione di cui all'art. 18 del Decreto Legge 83/2012.

Avverso la presente determinazione è ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al T.A.R. per il Piemonte.

La presente determinazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte, ai sensi dell'articolo 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. n. 22/10.

Il Dirigente
Gianfranco Corgiat Loia

Allegato

IMPLEMENTAZIONE PROGETTO REGIONALE PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELLE DEMENZE ATTRAVERSO LA VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA - ANNO 2013.

La demenza è una condizione comune negli anziani, colpisce il 5.4% degli individui oltre i 65 anni ed ha una prevalenza che aumenta rapidamente con l'età, tanto è vero che il numero di persone affette da demenza è destinato a raddoppiare nei prossimi 30 anni. Nella maggior parte dei casi si tratta in particolare di Demenza di Alzheimer, infatti l'European Collaboration on Dementia, coordinato da Alzheimer Europe, ha concluso che attualmente ci sono 8,45 milioni di persone in Europa con Demenza di Alzheimer. La demenza provoca un peso finanziario significativo per la società, stimato a 141 miliardi di euro di costo annuo per l'intera Europa!.)

La diagnosi di demenza è caratterizzata dalla presenza di un deficit di memoria che si associa a disturbi in altre aree cognitive e causa una significativa riduzione delle capacità della vita quotidiana del paziente. Normalmente si fa riferimento ai criteri DSM IV TR o ICD-10 che prevedono l'esistenza di un unico quadro sindromico, rappresentato dalla demenza e condiviso da differenti malattie. I criteri diagnostici del DSM IV TR e dell'ICD 10 lasciano però aperti alcuni problemi che sono ancora da considerare un campo di ricerca: tra questi si deve citare la differenziazione fra normale invecchiamento cerebrale e demenza, l'inquadramento nosologico dei quadri di compromissione isolata di una sola capacità cognitiva e il ruolo diagnostico dei disturbi del comportamento che spesso caratterizzano i pazienti dementi. La diagnosi di demenza è prevalentemente una diagnosi clinica, infatti per la malattia di Alzheimer e per tutte le forme dementigene che non siano chiaramente ereditarie, mancano attualmente marker biologici e/o strumentali che possano, con tutta sicurezza, essere utilizzati a fini diagnostici. La demenza può inoltre presentare segni e sintomi comportamentali-psicologici recentemente denominati BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) e definiti come: sintomi da disturbi della percezione, del contenuto del pensiero, del tono dell'umore e del comportamento che avvengono frequentemente nei pazienti con demenza. La demenza può inoltre associarsi a segni motori, in particolare extrapiramidali. L'accurata valutazione dei BPSD e dei disturbi motori è obiettivo necessario per la corretta diagnosi clinica, prognosi funzionale e programmazione della terapia.

Un numero sempre maggiore di studiosi è d'accordo nel ritenere che esista una fase preclinica, precoce della demenza ed in particolare della malattia di Alzheimer che essendo lentamente progressiva potrebbe avere un'insorgenza precedente al momento in cui si manifestano i sintomi e i segni caratteristici della patologia.

Nella letteratura recente, l'attenzione in questo senso è stata dedicata alla condizione transitoria di compromissione cognitiva tra normale invecchiamento e le prime fasi della Demenza di Alzheimer, il cosiddetto Mild Cognitive Impairment (MCI). I criteri diagnostici più accettati per il MCI sono quelli proposti da Petersen:

- 1) disturbo soggettivo di memoria (preferibilmente confermato da una persona diversa dal soggetto);
- 2) presenza di un deficit di memoria documentato da una prestazione ad un test di memoria episodica 1.5 deviazioni standard al di sotto del valore medio normale per l'età;

- 3) assenza di altri deficit cognitivi;
- 4) normali abilità nelle attività del vivere quotidiano;
- 5) assenza di demenza.

Anche se la definizione di MCI non è del tutto condivisa dalla comunità scientifica resta comunque il fatto che l'assunto teorico sull'esistenza di soggetti non dementi ma con un disturbo di memoria simile a quello della Demenza di Alzheimer, ha trovato numerose verifiche empiriche. Ancora più controverse sono le evidenze circa il quesito se il MCI rappresenti la fase precoce della demenza e quindi la sua predittività nell'individuare i soggetti che svilupperanno una Demenza di Alzheimer. È evidente però, che soggetti con deficit cognitivi che non sono sufficientemente severi da permettere la diagnosi di demenza hanno un aumentato rischio di sviluppare una Demenza di Alzheimer, infatti secondo alcuni studi riportati dall'American Academy of Neurology esiste una percentuale di progressione da MCI a Demenza di Alzheimer compresa tra il 6 e il 25% all'anno. È importante sottolineare però che una percentuale variabile ma significativa di questi soggetti non evolve verso una franca demenza e per questo la capacità del MCI nell'identificare i soggetti che avranno una Demenza di Alzheimer è insufficiente perché se ne possa prevedere un utilizzo clinico e al momento questo rimane un dato di carattere principalmente "epidemiologico" suscettibile di revisione sulla base di ulteriori studi futuri.

In ogni caso, anche se il MCI non rappresenta necessariamente la fase preclinica di demenza potrebbe essere giustificata in via teorica l'estensione dei trattamenti per la Demenza di Alzheimer anche al MCI e a questo proposito sono diversi gli studi che stanno cercando di determinare se l'utilizzo di misure terapeutiche in questi pazienti possono alterare la percentuale di soggetti che progrediscono verso la Demenza di Alzheimer. Complessivamente, questi studi sottolineano comunque la necessità per il clinico di rilevare i primi segni del deterioramento cognitivo. Infatti, come sostenuto dalle linee guida sulla diagnosi di Demenza della Società Italiana di Neurologia (SIN) una diagnosi precoce permetterebbe:

- un tempestivo intervento sulle cause delle demenze reversibili;
- l'istituzione di terapie che possano rallentare la progressione della malattia;
- l'inizio di terapie che possano potenziare la performance cognitiva del paziente sfruttando la sua non completa compromissione dei circuiti neuronali;
- l'attuazione di misure che riducano gli effetti della comorbilità associata alla demenza;
- l'attuazione tempestiva da parte del paziente e della famiglia di misure necessarie per risolvere i problemi connessi con la progressione di malattia.

Una demenza andrebbe quindi tempestivamente sospettata in soggetti anziani che presentino un iniziale declino delle capacità cognitive con difficoltà progressiva a svolgere una o più delle seguenti attività:

- imparare e ricordare nuove informazioni (difficoltà a ricordare recenti conversazioni, eventi e appuntamenti);
- eseguire compiti complessi (difficoltà a seguire una serie complessa di pensieri o nell'eseguire compiti che richiedono numerose azioni);
- ragionare (incapacità a rispondere con una ragionevole strategia a problemi insorti a casa o al lavoro; poco riguardo delle regole sociali di comportamento);
- orientamento (difficoltà nell'orientamento durante la guida dell'automobile e tendenza a perdersi anche in luoghi familiari; difficoltà a ricordare il giorno della settimana o la data attuale);

- parlare (difficoltà sempre maggiori a trovare le parole che esprimano ciò che si vuole comunicare e a seguire le conversazioni);
- avere un comportamento adeguato (reazioni non adeguate alle differenti situazioni, maggiore irritabilità, interpretazione errata di stimoli uditivi o visivi);
- a volte si manifestano disturbi più selettivi e particolari come disturbi del linguaggio (afasia), disturbi nel riconoscimento dei volti familiari (prosopagnosia) o altri disturbi isolati, come una difficoltà nell'organizzare il movimento.

L'accuratezza della diagnosi clinica è comunque molto lacunosa e diventa molto difficile distinguere in modo affidabile, attraverso considerazioni esclusivamente cliniche o neuropsicologiche, individui normali da individui con Demenza di Alzheimer in fase prodromica. Un grosso aiuto in questo senso lo si può avere dall'utilizzo di test cognitivi che migliorano la diagnosi e permettono di prevedere se, e all'incirca in quale intervallo temporale, un individuo progredirà verso una Demenza di Alzheimer.

La Demenza è una sindrome acquisita di declino della memoria e delle altre funzioni cognitive tali da condizionare la vita quotidiana di un paziente. La malattia di Alzheimer è la forma più comune di demenza, e rappresenta i due terzi o più dei casi di demenza, mentre la demenza vascolare rappresenta circa il 15% di tutte le demenze. La demenza identificata come Corpi di Lewy (DLB) sta ricevendo sempre più una maggiore attenzione. Una diagnosi positiva di DLB richiede sia un accertamento di demenza sia la presenza di almeno 1 di 3 sintomi di base: allucinazioni visive, sintomi parkinsoniani e alterazioni della vigilanza o dell'attenzione. Studi autoptici suggeriscono che circa il 25% delle demenze sono DLB, anche se DLB possono sovrapporsi con AD e con la demenza associata alla malattia di Parkinson.

La malattia di Alzheimer è caratterizzata da insorgenza graduale e progressivo declino cognitivo con risparmio delle funzioni motorie e sensoriali fino a fasi più avanzate. Il decorso medio di AD è di circa un decennio, con un range di durata che va dai 3 ai 20 anni dalla diagnosi alla morte, ma la velocità di progressione è molto variabile. La compromissione della memoria è presente nelle prime fasi della malattia, i pazienti hanno difficoltà nell'apprendere nuove informazioni e nel mantenerle per più di pochi minuti. Con l'avanzare della malattia, le capacità di apprendimento sono sempre più compromesse, e l'accesso ai ricordi del passato va via via decandendo. Altre "perdite" cognitive includono afasia, aprassia, disorientamento, deficit visuo-spaziali e compromissione delle funzioni di giudizio e di quelle esecutive. Il deficit cognitivo può influenzare la vita quotidiana in diversi modi: i pazienti hanno difficoltà a pianificare i pasti, gestire le finanze o i farmaci, utilizzare un telefono o guidare senza perdersi. Queste disabilità funzionali possono essere i primi elementi che la famiglia o il paziente stesso possono riconoscere come segnali del fatto che qualcosa non va.

Si verificano spesso anche cambiamenti significativi nel comportamento e dell'umore. Nelle prime fasi del processo di malattia i pazienti possono rendersi conto di alcune alterazioni di personalità, irritabilità, ansia o depressione. Deliri, allucinazioni, aggressività, vagabondaggio spesso si sviluppano nelle fasi media e tarda della malattia e sono i più difficili da gestire per i caregivers portando spesso al disagio familiare e di conseguenza al collocamento in case di cura. La presenza di Delirium o di Depressione possono confondere il riconoscimento della demenza. Il Delirium è un sindrome che comporta deficit di attenzione, di vigilanza e di percezione. Come la demenza, il Delirium è caratterizzata da deficit cognitivo globale, tuttavia, si distingue per l'esordio acuto, marcate fluttuazioni delle prestazioni cognitive nel corso di una giornata, interruzioni di coscienza e

attenzione, e le alterazioni del ciclo sonno-veglia. Allucinazioni e illusioni visive sono comuni. Delirium e demenza spesso coesistono, in particolare in ambiente ospedaliero.

Depressione e demenza possono essere confusi tra loro, e la loro differenziazione rappresenta un sfida diagnostica. I pazienti affetti da Demenza di Alzheimer presentano spesso sintomi depressivi. Tali pazienti spesso minimizzano i deficit cognitivi, mentre il paziente con la depressione mostra spesso una compromissione della motivazione durante la valutazione cognitiva. Linguaggio e abilità motorie di solito restano intatti nei pazienti con depressione ma spesso sono alterate nella Demenza di Alzheimer. Quasi il 50% dei pazienti anziani con demenza reversibile e depressione svilupperà demenza irreversibile, entro 5 anni.

Circa nel 90% dei casi, la diagnosi può essere effettuata sulla base di una valutazione medica generale e psichiatrica. I medici di medicina generale devono essere attenti ai sintomi precoci della Demenza di Alzheimer e devono sapere che molti pazienti cercano cure mediche per un motivo diverso dalle difficoltà cognitive. Qualsiasi preoccupazione dei pazienti o familiari riguardante delle difficoltà in ambito cognitivo dovrebbe innescare una valutazione dello stato mentale e, eventualmente, una valutazione di Demenza. Gli strumenti diagnostici più importanti sono il colloquio e la valutazione clinica.

I medici devono intervistare sia il paziente che una persona affidabile ed informata ed indagare l'attuale condizione del paziente, la storia medica, gli eventuali farmaci assunti, l'uso di alcol, e lo stile di vita. Il Functional Activities Questionnaire e il Revised Memory and Behavior Problems sono due strumenti utili che aiutano a valutare deficit di memoria, l'uso del linguaggio, la capacità di apprendere e mantenere nuove informazioni, di gestire compiti complessi, e di mostrare comportamenti abituali. Le variazioni rilevate devono essere confrontate con le condizioni passate del paziente, a riprova del declino di funzionamento e tenendo conto che solo la compromissione cognitiva in più domini conferma la diagnosi. I medici devono procedere ad un esame fisico completo, compresa una valutazione breve dello stato mentale. Si raccomanda inoltre un breve screening delle funzioni cognitive attraverso ad esempio strumenti come il Mini-Mental State Examination (MMSE), e di valutazioni di laboratorio. Pazienti con elevati livelli di istruzione possono mostrare funzioni cognitive normali nei punteggi a test come il MMSE. Al contrario, alcuni pazienti anziani possono avere punteggi bassi al MMSE che potrebbero mostrare cali delle funzioni cognitive dovute principalmente a bassi livelli di istruzione. Quando la diagnosi non è chiara, test neuropsicologici più approfonditi possono aiutare a distinguere tra invecchiamento normale e demenza, oltre che identificare deficit che fanno riferimento a una diagnosi specifica.

Anche se non strettamente necessaria per la diagnosi di demenza, ogni paziente al momento della prima diagnosi, e in particolare nel caso della Malattia di Alzheimer, dovrebbe avere una valutazione neuropsicologica completa. L'esecuzione di una adeguata batteria di test neuropsicologici può fornire indicazioni indispensabili sull'esistenza e gravità del deficit cognitivo, sulle aree cognitive compromesse e per valutare la progressione di malattia nel corso del follow-up. A questo scopo si raccomanda l'uso di batterie di test neuropsicologici validate su popolazioni italiane: la MDB (Mental Deterioration Battery) o la batteria di test proposti nell'ambito dello Studio Multicentrico Italiano sulla Demenza (SMID) eventualmente integrate con test singoli, validati nella popolazione italiana, intesi ad esplorare le varie aree cognitive coinvolte nel decadimento cerebrale (linguaggio, memoria, prassia, attenzione, funzioni esecutive e visuospatiali).

La valutazione dei BPSD è parte indispensabile del percorso diagnostico-terapeutico. I sintomi comportamentali sono di solito identificati sulla base dell'osservazione del paziente mentre i sintomi psicologici sono principalmente identificati e valutati sulla base dell'intervista al paziente ed ai familiari.

I sintomi comportamentali e psichiatrici sono comuni nella malattia di Alzheimer (AD), nella demenza vascolare (VaD) e nelle forme miste, ma non sono compresi nei comuni criteri diagnostici. I sintomi neuropsichiatrici sono altamente frequenti nelle demenze frontotemporali (FTD) e nella demenza a corpi di Lewy (DLB) e, per queste demenze, sono uno dei criteri diagnostici. E' raccomandato l'uso di scale specifiche quali: il Neuropsychiatric Inventory (NPI) di cui esiste una versione italiana che permette di misurare la frequenza e la gravità dei disturbi comuni alla malattia di Alzheimer e, in misura minore, altre demenze; il Behavioral Pathological Rating Scale for Alzheimer Disease (BEHAVE-AD) focalizzato sui sintomi psicologici specifici della malattia di Alzheimer; la Behavioral Scale del Consortium to Establish a Registry in AD (CERAD) che analizza sia i sintomi comportamentali che psicologici. Andrà valutata con particolare attenzione la presenza di depressione ed è raccomandabile l'utilizzo di strumenti standardizzati quali la scala di Hamilton o la Beck Inventory per la depressione.

La depressione può infatti influire sulla performance cognitiva del soggetto o caratterizzarsi come una risposta reattiva alla presenza del disturbo cognitivo stesso.

Fondamentalmente, l'unico modo per verificare la presenza di demenza in modo certo è l'esame istologico del cervello post-mortem. Tuttavia, negli ultimi 15 anni ci sono stati importanti progressi nel migliorare l'accuratezza delle diagnosi clinica durante la vita, con lo sviluppo di criteri diagnostici universalmente accettati per le principali tipologie di demenza, tra cui AD, DLB, VaD, FTD, mentre sono ancora in corso studi di validazione che mettono a confronto la diagnosi clinica e le diagnosi autoptiche; a questo riguardo è stato dimostrato che i tassi di accuratezza predittiva positiva sono pari al 90%. Tutti i criteri specificati seguono essenzialmente lo stesso formato, infatti anziché specificare una particolare caratteristica diagnostica o patognomonica stabiliscono un profilo caratteristico di:

- a. storia e decorso clinico;
- b. esame dello stato mentale e fisico;
- c. neuropsicologia;
- d. indagini.

Parte dell'importanza data dall'uso della neuropsicologia nella demenza è relativa al suo ruolo vitale durante l'identificazione di una diagnosi differenziale accurata.

La diagnosi differenziale di demenza è sempre più importante perché comporta un'ampia diversificazione nella gestione del malato e nella prognosi. Mentre un decennio fa diagnosticare con precisione una demenza non ne influenzava la gestione, questo non è vero oggi. La diagnosi precoce di Demenza tipo Alzheimer è molto importante al fine di una corretta identificazione dei farmaci da somministrare. E' anche importante per i pazienti e per gli operatori al fine di comprendere il progressivo decorso della malattia. Una diagnosi di Demenza Vascolare implica un probabile successivo declino graduale che richiede l'uso di antiaggreganti piastrinici agenti e un attento controllo della pressione sanguigna. La Demenza a Corpi di Lewy ha un andamento tipicamente fluttuante ma progressivo, ed i pazienti hanno una particolare reazione avversa alla prescrizione di farmaci antipsicotici.

In particolare la neuropsicologia non solo può aiutare i pazienti e le loro famiglie a capire le motivazioni di sintomi particolari o di certi comportamenti (ad esempio, la disinibizione sessuale che è il risultato di un problema al lobo frontale, o l'incapacità di vestirsi che dipende invece da funzioni caratteristiche del lobo parietale), ma può essere d'aiuto anche nell'ambito della gestione del paziente demente.

I recenti sviluppi riguardanti gli aspetti psicologici della gestione delle prime fasi di demenza confermano l'importanza di una valutazione approfondita per consentire lo sviluppo di programmi individualizzati di stimolazione della memoria. Questi programmi mirano a migliorare il funzionamento della memoria attraverso lo sviluppo di strategie di compensazione, costruite sugli aspetti conservati di memoria (anche routine e competenze apprese precedentemente) e agevolare le funzioni rimanenti della memoria. Per esempio, un soggetto con deficit prevalentemente sinistri può avere problemi di linguaggio e di memoria verbale, mentre gli aspetti visivi saranno probabilmente ben conservati. Lasciare immagini o indicazioni sulle porte come stimolo può quindi essere molto più efficace che utilizzare parole (ad esempio, un paziente può essere in grado di trovare la toilette se la porta ha una grande immagine di una toilette su di esso, piuttosto che la parola "toilette").

In sintesi, la neuropsicologia ha un ruolo importante nella diagnosi differenziale di demenza nelle prime fasi, in termini di comprensione di sintomi e comportamenti specifici e in termini di pianificazione della gestione e di monitoraggio del trattamento.

Ci sono due ragioni principali per procedere ad una valutazione neuropsicologica nella demenza: (1) la diagnosi di demenza richiede prove di molteplici deficit cognitivi, e (2) le fasi iniziali di tutte le principali forme di demenza hanno una localizzazione anatomica selettiva che si riflette in modelli tipici di compromissione neuropsicologica. Di solito vengono utilizzati test di screening per valutare le funzioni cognitive a livello globale e per identificare pazienti che necessitano di indagini più dettagliate. Viene poi effettuato un ulteriore approfondimento con una batteria di test neuropsicologici che dovrebbe valutare la memoria, le funzioni esecutive, il linguaggio, le prassie e le abilità visuo-spaziali.

Il test di screening più diffuso è il Mini-Mental State Examination (MMSE), il cui punteggio cut-off deve essere aumentato a 27 nelle persone con un elevato grado di istruzione e abbassato in pazienti in cui la lingua madre è diversa o comunque in persone con grado di istruzione più basso. I pazienti con Demenza di Alzheimer nelle prime fasi tendono a fallire soprattutto nei compiti di orientamento e di memoria, mentre nella demenza fronto-temporale (FTD) i soggetti hanno inizialmente difficoltà nel linguaggio e nella Demenza a Corpi di Lewy (DLB) là dove può essere influenzata la componente visuospatiale (prova dei pentagoni).

La memoria, quella episodica in particolare, dovrebbe essere sistematicamente valutata, perché è la funzione più comunemente compromessa all'inizio della Demenza di Alzheimer come conseguenza dell'atrofia del lobo temporale mesiale (corteccia entorinale, ippocampo) che inficia il consolidamento delle informazioni.

Il recupero delle informazioni, che dipende dal lobo frontale e dalle strutture sottocorticali, è inizialmente meno interessato. Ciò può essere chiarito da compiti di "cueing" applicati ad esempio nel California Verbal Learning Test o nel Buschke Free e Cued Selective Reminding Test, che possono essere utilizzati per distinguere pazienti in una fase iniziale di Demenza di Alzheimer da altri soggetti. Il Rey Auditory Verbal Learning Test (RAVLT) è in grado di distinguere tra i pazienti con Demenza di Alzheimer da quelli senza demenza o tra Demenza di Alzheimer e le altre forme di

demenza con una accuratezza diagnostica dell'83-86%. In particolare, un danno molto grave (0 punti) nella componente del ricordo libero differito del RAVLT ha un'altissima specificità per la Demenza di Alzheimer (97%).

Un punteggio meno grave può porre problemi di diagnosi, dal momento che può essere dovuto a un problema di codifica derivante o da depressione, o da ansia o da deficit attenzionale. Un confronto tra ricordo libero e ricordo con "cue" mostra diversi risultati in pazienti con Demenza di Alzheimer di grado lieve. La valutazione della memoria semantica (prove di fluenza categoriale, compiti di denominazione di figure, definizioni di figure e parole) può confermare deficit in Demenza di Alzheimer e principalmente di Demenza Semantica.

Una disfunzione esecutiva oltre ad una compromissione della memoria episodica è tipico di una Demenza Fronto-Temporale (FTLD) e di una Demenza Vascolare (VaD) ed è più frequente nelle prime fasi di Demenza di Alzheimer. Una diminuzione del livello di performance ai test di fluenza verbale, la presenza di perseverazioni al Wisconsin Card Sorting Test (WCST), una velocità ridotta nello svolgimento del Trial Making Test e la presenza di deficit di inibizione delle risposte automatiche al Test di Stroop, possono essere causati da lesioni subcorticali o frontali.

Le abilità di linguaggio (comprensione e produzione verbale, lettura e scrittura), prassia e abilità visuo-spaziali possono essere variabilmente deficitarie a seconda del tipo e della fase della demenza suggerendo un iniziale coinvolgimento a livello corticale. Il Boston Naming test o il Graded Naming test danno valori frequentemente alterati nei primi stadi di Demenza di Alzheimer. Un elevato numero di errori al Benton Visual Retention Test può far prevedere lo sviluppo di Demenza di Alzheimer anche più di un decennio prima della diagnosi.

Sono veramente pochi gli studi sull'aprassia nella Demenza di Alzheimer, ma è stata riscontrata una relazione significativa tra gravità dell'aprassia e dipendenza nell'ADL. L'ADAS-cog è una batteria cognitiva formata da 11 item che è stata particolarmente utile per rilevare i cambiamenti nella gravità della Demenza di Alzheimer, soprattutto negli studi clinici, meno per scopi diagnostici.

Il termine "behavioral and psychological symptoms of dementia" (BPSD) viene usato per descrivere lo spettro di sintomi non cognitivi della demenza. L'identificazione dei sintomi psicologici è essenziale dal momento che i BPSD si manifestano nella maggior parte delle persone con demenza nel corso della malattia e nel 35-75% dei pazienti con MCI. I BPSD sono associati: alla capacità cognitiva, al declino funzionale, alla riduzione della qualità della vita, ad una maggiore istituzionalizzazione. Sono state utilizzate molte scale globali affidabili e validate per valutare i BPSD e il loro cambiamento a seguito di trattamento. Esse si basano sul rapporto di un familiare e comprendono il Neuropsychiatric inventory, e la scala per valutazione comportamentale della demenza (CERAD-BRSD). Per valutare gli effetti del trattamento le scale migliori dal punto di vista clinico non sono ancora state stabilite con precisione. Sono anche presenti scale per una valutazione più focalizzata sull'ansia o sulla depressione nella demenza.

La scala di Cornell per la depressione nella demenza (CSDD) si basa su interviste sia al paziente che al caregiver. La 15-item depression scale è stata convalidata per l'uso nella Demenza di Alzheimer, ma il CSDD sembra essere uno strumento più sensibile e specifico per rilevare la depressione indipendentemente dalla gravità di demenza.

Gli psicologi possono svolgere un ruolo di primo piano nella valutazione dei deficit di memoria e dei cambiamenti delle funzioni cognitive che frequentemente si verificano nei ultimi decenni della vita. Anche se alcune persone mantengono un sano invecchiamento con elevati livelli di performance cognitive durante tutta la vita, la maggior parte degli anziani registra un calo di alcune

capacità cognitive. Questo declino è di solito non patologico, ma piuttosto fa parte di quelle menomazioni fisiologiche che si verificano con il normale processo di invecchiamento. Per alcune persone anziane, tuttavia, il declino può andare oltre ciò che può essere considerato normale e diventa inesorabilmente progressivo, privandoli dei loro ricordi, dell'intelletto, e infine della loro capacità di riconoscere coniuge e figli, di provvedere alla loro igiene personale, o di compiere un discorso comprensibile. Queste forme più maligne di deterioramento cognitivo sono causate da una varietà di condizioni neuropatologiche e malattie dementigene. Gli psicologi sono gli unici dotati di formazione, competenze, e uso di specifici test neuropsicologici per valutare i cambiamenti nella memoria e nel funzionamento cognitivo e per distinguere i cambiamenti normali dai primi segni di patologia. Nonostante gli strenui sforzi esercitati per identificare le cause fisiologiche di demenza, non ci sono ancora indicatori biologici oltre che l'autopsia per identificare con certezza le più comuni forme di demenza, tra cui la Malattia di Alzheimer. La valutazione neuropsicologica e i test cognitivi rimangono i più efficaci metodi diagnostici per procedere ad una diagnosi differenziale per discriminare la demenza fisiopatologica dal declino cognitivo correlato all'età, difficoltà cognitive che sono correlate alla depressione, nonché da altri relativi disordini. Anche quando saranno scoperti affidabili markers biologici, la valutazione neuropsicologica e i test cognitivi saranno ancora necessari per determinare l'insorgenza della demenza, l'espressione funzionale della malattia, il tasso di declino, le capacità funzionali dell'individuo, e, si spera, il grado di risposta alle terapie. Le seguenti linee guida sono state sviluppate per gli psicologi che eseguono le valutazioni di demenza e di declino cognitivo senile. Tali orientamenti sono conformi ai "Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct" dell' 'American Psychological Association.

La valutazione della demenza e del declino cognitivo senile nella pratica clinica è una delle attività principali della specialità di neuropsicologia clinica.

Sono 10 le linee guida, di cui le tre di maggiore interesse vengono di sotto riportate:

1. familiarità con la nomenclatura e con i criteri diagnostici;
2. considerazioni etiche: lo psicologo deve avere un consenso informato da parte del paziente, deve avere competenze specifiche, deve inviare appropriati consulti in caso di eventuale necessità, deve essere consapevole dei propri pregiudizi sociali e personali e deve agire in modo non discriminatorio;
3. lo psicologo deve condurre un colloquio clinico come parte della valutazione ponendo particolare riguardo alle informazioni riportate dal paziente e dai caregiver, con attenzione ai fattori comportamentali e alla storia di vita del paziente, deve essere consapevole che i test neuropsicologici e psicodiagnostici standardizzati sono strumenti importanti nella valutazione della demenza e del declino cognitivo senile e che questi devono essere scelti in modo appropriato in base alle caratteristiche e alle necessità del paziente. Quando vengono valutate le abilità cognitive devono essere tenute in considerazione le caratteristiche premorbose del soggetto.

Ci sono diversi strumenti di screening per la valutazione del funzionamento cognitivo negli anziani. Ciò che si sta cercando di ottenere è uno strumento che dia la massima quantità di utili informazioni, attraverso la più ampia gamma di funzioni cognitive e in minor tempo, dovrà essere affidabile, per esaminatori diversi e utilizzabile in diverse occasioni. Abbiamo brevemente descritto qui di seguito tre strumenti, che riteniamo possano rappresentare esempi caratteristici su tutta la gamma disponibile.

1. Il Mini-Mental State Examination (MMSE) è forse lo strumento di screening più diffuso e prevede brevi informazioni su orientamento, attenzione, memoria, denominazione, comprensione verbale e abilità prassiche. Tuttavia, le sue proprietà psicometriche non sono ben stabilite, anche se esistono dati considerevoli da popolazioni differenti che hanno consentito di produrre norme età-specifiche, nonché una conoscenza circa il tasso atteso di declino (Circa 3 punti l'anno per AD).
2. Il Middlesex Elderly Assessment of Mental State (MEAMS) è eccellente per la vasta gamma di funzioni neuropsicologiche che sono indagate. E' facilmente e rapidamente somministrabile e ha una versione parallela per la ripetizione del test. Esso fornisce informazioni su orientamento, denominazione, comprensione verbale, ricordo immediato e ritardato e aspetti del funzionamento esecutivo.
3. Il Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG) non è un test di screening, ma la sezione di una valutazione cognitiva dell'intera batteria, il CAMDEX, che può essere utilizzato in questo senso. Il CAMCOG è completo nell'ampia gamma di funzioni cognitive indagate, ha norme molto buone ed è stato ampiamente utilizzato in una varietà di condizioni.

I brevi test di screening sono utili per l'identificazione di eventuali casi di demenza precedentemente insospettiti e per individuare le aree di massima compromissione cognitiva.

Una volta che una valutazione di screening è stata completata poi può essere necessario effettuare una più dettagliata valutazione neuropsicologica. Si devono in primo luogo prendere in considerazione gli obiettivi del processo valutativo.

La valutazione dovrebbe includere i seguenti step:

- un colloquio clinico;
- l'esame di abilità premorbosa di una persona;
- la selezione di test adatti;
- il processo testistico metodologico;
- lo scoring dei test;
- una descrizione delle limitazioni e dei potenziali errori di questi test;
- feedback alle parti interessate.

Test cognitivi informatizzati sono in grado di offrire vantaggi teorici rispetto ai tradizionali cartamati in termini di maggiore controllo del processo di testing e di maggiore precisione e ampiezza delle informazioni presentate. Possono essere più utili nella rilevazione di piccoli cambiamenti dovuti alla progressione della malattia o alla risposta al trattamento, rispetto a test convenzionali. Diverse batterie sono state prodotte anche in modo informatizzato, una delle migliori è rappresentata dal Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery (CANTAB), che è stata ampiamente utilizzata da diversi gruppi di ricerca negli ultimi anni.

Le linee guida per la valutazione della demenza e del declino cognitivo senile prodotte dalla American Psychological Association forniscono un quadro utile per chiunque esegua il testing neuropsicologico. Esse suggeriscono di:

- avere familiarità con la nomenclatura prevalente e i criteri diagnostici specifici;
- tentare di ottenere il consenso informato;
- acquisire e mantenere le competenze specializzate nelle procedure di somministrazione dei test;
- cercare e fornire un'adeguata consultazione;

- essere consapevoli dei pregiudizi sociali e personali e di impegnarsi in pratiche non discriminatorie.

In aggiunta alle linee guida sopra indicate, Cheston e Bender fanno alcuni importanti suggerimenti per fornire una valutazione neuropsicologica centrata sulla persona:

- le persone testate sono informate del fatto che saranno dati loro dei feedback al termine della valutazione;
- la valutazione si pone all'interno del contesto di tutta la vita del soggetto e si esamina qualsiasi disabilità riferita all'intera storia della vita della persona;
- la valutazione non si limita a ottenere elementi di prova per la diagnosi ma si concentra sulle specifiche difficoltà e sulle possibili metodiche di riabilitazione;
- le emozioni e le convinzioni sui problemi fanno parte della valutazione;
- i risultati della valutazione sono forniti in una comprensibile dichiarazione scritta, oltre ad essere dati verbalmente;
- indicazioni sulle misure di sostegno individuate e sui servizi di riabilitazione sono proposte fin da subito.

I test neuropsicologici hanno fino ad oggi cercato di ottenere misure valide ed affidabili relative agli aspetti specifici della funzioni cognitive. Sempre più spesso, però, la sfida sarà quella di rilevare i cambiamenti minimi nelle prestazioni nell'arco di brevi periodi di tempo, oltre all'importanza di indagare l'impatto sui disturbi cognitivi precoci dei trattamenti con i nuovi farmaci anti-demenza. Compiti di questa sintesi è quello quindi di delineare un terreno di riflessione comune al fine di procedere alla definizione di linee guida operative per la diagnosi precoce della demenza attraverso la psicodiagnostica e la neuropsicologia.

Il tema affrontato in questo progetto ha una rilevanza di ordine generale che riguarda la dimensione etica della clinica dei pazienti dementi, con una rilevanza specifica perché affronta questo tema in riferimento ad una patologia che, per le sue dimensioni, si presenta come una delle emergenze sanitarie più importanti che la nostra moderna società si trova ad affrontare. Le demenze, infatti, comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, vascolare, fronto-temporale, a corpi di Levy, ecc.), che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari sia perché un sempre maggior numero di famiglie ne è drammaticamente coinvolto, sia perché tali patologie richiedono una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione in generale. Dal momento che il più importante fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età, è lecito attendersi che queste patologie possano diventare, in tempi brevi, un problema sempre più rilevante in termini di sanità pubblica dato il progressivo invecchiamento della popolazione in generale.

Nel mondo vi sono attualmente 650 milioni di persone con un'età maggiore di 65 anni e si stima che nel 2025 in questa fascia di età ci saranno circa 1,2 miliardi di persone. Diversi studi mostrano che in Europa la prevalenza delle demenze aumenta dall' 1,6% nella classe d'età 65-69 anni al 22,1% in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dall' 1% al 30,8% nelle donne. I tassi di incidenza per demenza variano dal 2,4 per 1000 persona nella classe d'età 65-69 anni al 40,1 per 1000 anni persona in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dal 2,5 all'81,7 nelle donne. Sulla base di queste stime, il numero atteso di nuovi casi per anno in Italia sarebbe pari a 150.000-200.000 persone, mentre quello dei casi prevalenti raggiungerebbe la cifra di circa 1.000.000 di persone. Sotto il profilo degli approcci terapeutici occorre considerare che la sintomatologia della

demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è caratterizzata da una progressiva disabilità la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. In questa direzione assume dunque una particolare importanza la possibilità di procedere ad una diagnosi precoce, che permetta al paziente e al suo familiare di poter essere immediatamente preso in carico, al fine di ritardare il più possibile il percorso degenerativo.

Modalità organizzative e tempi di attuazione per l'implementazione del Progetto

Al fine di poter intervenire in modo tempestivo in una patologia così complessa e che coinvolge non solo il malato ma anche e soprattutto la sua famiglia, si considera necessario proseguire per l'anno 2013 verso l'implementazione del Progetto con l'individuazione, dell'ASL TO3, della Azienda Universitaria San Luigi di Orbassano e degli altri Presidi territoriali ed ospedalieri della Federazione Nord-Ovest di riferimento sul territorio regionale per l'applicazione in fase "allargata" di questo Progetto. Ciò al fine di intervenire sia in ambito ospedaliero (in supporto e integrazione ai reparti di Neurologia, Geriatria, Psichiatria) che in ambito territoriale (Ambulatori, RSA, Centri Diurni) con l'obiettivo di generare continuità e presa in carico del paziente e della sua famiglia. Dal punto di vista strutturale il Progetto sarà assimilato alla Direzione Integrata Interaziendale salute mentale e dipendenze patologiche che si pone trasversalmente alla ASL TO3 e alla Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi di Orbassano, con la possibile integrazione dell'Ospedale Mauriziano di Torino. Il coordinamento del Progetto sarà affidato ad un Dirigente Psicologo con provate competenze neuropsicologiche e di psicodiagnostica, a cui faranno riferimento 5 Psicologi con specifiche competenze in ambito di diagnosi precoce delle demenze. Il costo complessivo sarà di Euro 100.000,00= omnicomprensivi. Parallelamente a questa ultima fase di assessment organizzativo clinico metodologico, si procederà ad una analisi delle realtà neuropsicologiche presenti nelle ASL e nelle ASO della Regione Piemonte al fine di impostare una messa in rete dei professionisti che si occupano a vario titolo di questo argomento con particolare e specifica attenzione al mondo delle Demenze; ciò al fine di rendere operative antenne territoriali e ospedaliere di diagnosi precoce delle demenze attraverso la valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica in supporto e integrazione alle Specialità mediche di riferimento per la patologia in esame. I gruppi saranno costituiti da un Dirigente Psicologo (da reperire nella pianta organica senza costi aggiuntivi), uno Specialista convenzionato (da reperire nella pianta organica senza costi aggiuntivi), tre specializzandi. La valutazione di fattibilità e la raccolta dati delle diverse realtà neuropsicologiche presenti nelle ASL e nelle ASO della Regione Piemonte sarà effettuata sotto forma di organizzazione e coordinamento dei dati raccolti dal "Gruppo di lavoro Regionale per l'elaborazione delle linee di indirizzo per la diagnosi precoce della demenza attraverso la valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica" in quanto in tale gruppo sono presenti sia Psicologi che Psichiatri che Geriatri che Neurologi che operano sia in ambito universitario che nelle ASL che nelle ASO.

Indicatori di esito e analisi economica

Il progetto in esame ha provato in questi anni con dei dati precisi assimilabili alla variabile epidemiologica oltre che a quella dell'analisi dei costi standard, la validità clinica ed economica dei

servizi per la diagnosi e l'intervento precoce della demenza, con ulteriore supporto delle ricerche più attuali sviluppate in Europa in questa direzione. Si è proceduto ad una analisi dei dati epidemiologici e sintomatici della demenza analizzando poi quanto le cure e l'assistenza ai malati incida economicamente sulle risorse dell'ASL/ASO. Sappiamo quanto sia forte la difficoltà di diagnosticare precocemente la patologia, che al contrario nella maggior parte dei casi viene diagnosticata soltanto nelle fasi più avanzate, mentre la diagnosi precoce permette di prevenire o comunque ritardare il ricovero in strutture residenziali, e conseguentemente ridurre i costi sociali sia pubblici che privati, a carico della famiglia del paziente. Sono presenti in letteratura studi che dimostrano come i principali fattori che portano all'ospedalizzazione del paziente siano i disturbi comportamentali, le allucinazioni e la depressione conseguenti alla demenza, tutti fattori che possono essere contenuti e trattati. Infatti è dimostrato che interventi psicosociali sui caregiver e programmi organizzati di supporto all'assistenza prolungano significativamente i tempi di ingresso in strutture residenziali. I dati a nostra disposizione ci confermano oggi i dati di letteratura a nostra disposizione, ossia le analisi più recenti suggeriscono che un Servizio di diagnosi precoce per le demenze, per raggiungere l'efficienza economica, necessita di ottenere un modesto aumento della qualità media di vita delle persone affette da demenza (miglioramento delle autonomie del quotidiano), oltre ad una diminuzione del 10% degli inserimenti in case di cura. Nello specifico un guadagno compreso tra 0.01 e 0.02 QALYs (indice che identifica gli anni di vita ponderati per qualità) per persona all'anno, sarebbe sufficiente a raggiungere l'efficienza economica (in termini di valore attuale netto positivo), dato questo ad oggi perseguito nell'esperienza in esame.

Razionale del Progetto e richiesta di finanziamento

Come sopra evidenziato occorre ricordare che le previsioni demografiche dell'Istat 2005-2050 sostengono una tendenza all'invecchiamento della popolazione italiana, per cui la percentuale di anziani over 65 passerà dal 19,5 al 33,6%, con una componente over 85 in crescita dal 2 al 7,8%. In Piemonte vi sono attualmente 4.446.230 persone. Il Piemonte è una delle regioni italiane in cui si vive più a lungo e tale primato risulta particolarmente significativo se consideriamo che l'Italia è uno dei paesi nei quali si vive più a lungo. In Piemonte, secondo una recente rilevazione (Anno 2008) l'incidenza della popolazione anziana over 65 è del 22.7% e quella della popolazione over 85 è del 2.8%. In Piemonte, gli anziani ultrasessantacinquenni sono circa 1 milione, mentre gli anziani over 85 sono circa 125.000. Pur con la consapevolezza della necessaria cautela che occorre nell'affrontare tale dato epidemiologico, sulla base dei dati di prevalenza della demenza riportati nel DSM-IV TR, si può stimare che nella popolazione piemontese ci siano circa 16000 soggetti affetti da tale patologia (1.6% in soggetti di età compresa tra 65-69 anni), dato che aumenta sensibilmente nei soggetti over 85, dove si può stimare la presenza tra i 20000 e 31000 casi (prevalenza dal 16 al 25%). Non ci sono dubbi pertanto sull'attuale e futura importanza clinica e nella salute pubblica della demenza e più in generale del deterioramento cognitivo nell'adulto. Tale patologia ha anche un impatto economico: secondo il Censis (Anno 2006), tra i costi diretti e indiretti, in Italia la spesa globale annua media per singolo paziente è pari a circa 60000 euro ed il costo medio annuo complessivo per la cura cresce in modo diretto con la gravità della malattia. I costi sono molto elevati in quanto includono sia le spese per curare i pazienti, che restano disabili per un lungo lasso di tempo, che il mancato guadagno dei familiari, costretti, il più delle volte, ad

abbandonare precocemente la loro attività lavorativa per prendersi cura dei propri congiunti. Le cifre riguardanti i costi sono sconcertanti, così come profondo è l'impatto sulla persona e il suo familiare con la malattia, che determina una progressiva disabilità la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. In questa direzione assume dunque una particolare importanza la possibilità di procedere ad una diagnosi precoce, che permetta al paziente e al suo familiare di poter essere immediatamente in carico, al fine di ritardare il più possibile il percorso degenerativo.

Grande interesse nel mondo della clinica e della ricerca occupa il costrutto di Mild Cognitive Impairment (MCI), un costrutto che serve a connotare una condizione intermedia tra la normalità e la condizione demenziale, allo scopo di identificare quei soggetti potenzialmente a rischio di sviluppare demenza. La percentuale di pazienti MCI che presenta un passaggio a demenza oscilla dal 3% al 12-15%, con una media di conversione che si aggira intorno al 10% annuo. Lo studio estensivo delle caratteristiche neuropsicologiche all'esordio rappresenta un momento cruciale per la corretta definizione clinica del MCI e tale caratterizzazione clinica rappresenta un elemento prognostico fondamentale per formulare un'ipotesi sul rischio di progressione e sul probabile tipo di demenza futura. Con strumenti capaci di fornire una diagnosi precoce della malattia, la somministrazione di farmaci specifici potrebbe essere allargata a pazienti solo lievemente compromessi (MMSE > 24) per mantenere temporaneamente la malattia in una fase a basso costo assistenziale. Se viene posta diagnosi di demenza in modo tempestivo o addirittura in fase asintomatica, i pazienti e i loro familiari hanno la possibilità di pianificare il loro futuro o di avvalersi di aiuto, supporto e trattamenti (sociali, psicologici e farmacologici) disponibili. Più precocemente la diagnosi viene effettuata, migliori possono essere le opportunità di intervento. Sulla base di questi ulteriori dati, la stessa Regione Piemonte con Determinazione n. 454 del 12 luglio 2010 approvò, l'istituzione del "Gruppo di lavoro regionale per l'elaborazione delle linee di indirizzo per la diagnosi precoce della demenza attraverso la valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica" riconoscendo l'utilità di tale procedura e ipotizzandone l'applicabilità sul territorio della Regione Piemonte. Il progetto trovò poi ulteriore sviluppo il 10 marzo 2011 dove con Determinazione n. 195 venne finanziato il Progetto con sede presso l'ASL TO3 e l'Azienda Ospedaliera San Luigi Gonzaga di Orbassano, nello specifico in staff alla Direzione Integrata salute mentale e patologia delle dipendenze. L'attività di psicodiagnostica clinica venne allargata anche ad altre SS. CC. e Dipartimenti in quanto l'area di intervento di diagnosi precoce tocca l'adulto nelle sue diverse fasi evolutive e di percorso di cura, con una trasversalità che struttura l'intervento integrando l'Ospedale e il Territorio: vennero infatti coinvolte le SS. CC. di Neurologia, Geriatria, Psichiatria, Medicina, i MMG, la SC STCC e le Direzioni distrettuali.

L'attività testistica qui descritta si pone come obiettivo quello di pianificare un metodo di lavoro che permetta la diagnosi precoce dei soggetti adulti che si trovano nella "fase preclinica" di un deterioramento cognitivo sia neurodegenerativo che post traumatico, mediante un'accurata indagine neuropsicologica e psicodiagnostica: tutto ciò in integrazione e supporto all'attività clinica del Medico Specialista. L'identificazione dei soggetti maggiormente a rischio di sviluppare una patologia dementigena consente l'attuazione di appropriati percorsi di cura attraverso la presa in carico del paziente e del caregiver, un rallentamento del decorso cronico del deterioramento, l'identificazione di idonee opportunità di intervento e di trattamento, il miglioramento della qualità della vita del paziente e del familiare e permette di evitare di sradicare il paziente dal suo contesto familiare, utilizzando quindi al meglio la risorsa caregiver.

L'utilità della diagnosi precoce sia nelle demenze che nelle patologie che interessano il danno alle funzioni cognitive, ha infatti ricaduta positiva sui costi assistenziali relativi all'inserimento dei pazienti presso le Strutture Convenzionate con il SSN, utilizzando o lo strumento residenziale (come il Centro Diurno) o la risorsa caregiver, ad oggi ancora sottodimensionata e non adeguatamente strutturata nella metodologia assistenziale. Se si tiene conto che il costo giornaliero in residenziale a carico della ASL è di euro 61,50 (dato medio relativo ai Centri Diurni in Piemonte), valore che va moltiplicato per il numero di ospiti inseriti, possiamo immaginare un costo annuo elevato. Ci si attende pertanto da questa metodologia di lavoro la riduzione dell'inserimento a livello residenziale dei pazienti individuati precocemente già in fase prodromica, in una percentuale di circa il 50%, il rallentamento del deterioramento e, attraverso il supporto dei Servizi di competenza, la possibilità per il paziente di effettuare il percorso di malattia al domicilio. Attraverso interventi mirati al caregiver è possibile inoltre ridurre i costi collaterali sui familiari stessi, i quali a loro volta ricorrono all'intervento di uno specialista psichiatra o psicologo e a trattamenti farmacologici per trattare disturbi della sfera emotiva e somatica a seguito della condivisione improvvisata e quotidiana con la malattia, generando un nuovo costo economicamente rilevante a carico del SSN.

Sono presenti in letteratura studi che dimostrano come i principali fattori che portano all'ospedalizzazione del paziente siano i disturbi comportamentali, le allucinazioni e la depressione conseguenti alla demenza, tutti fattori che possono essere contenuti e trattati. Infatti è dimostrato che interventi psicosociali sui caregiver e programmi organizzati di supporto all'assistenza prolungano significativamente i tempi di ingresso in strutture residenziali.

La necessità di utilizzare lo strumento psicodiagnostico in salute mentale risulta così necessario che si è ottenuto con Determinazione numero 457 del luglio 2012 un nuovo finanziamento fino alla fine dell'anno 2012 per completare le fase sperimentale, che permette di trarre già significative osservazioni in base ai dati raccolti e di seguito evidenziati.

Dall'inizio del Progetto in riferimento, sono stati indagati attraverso valutazione psicodiagnostica 1283 pazienti.

Il Progetto ha impiegato quattro Neuropsicologi borsisti operanti nei reparti Ospedalieri di Neurologia, Geriatria, Psichiatria, afferenti all'ASL TO3 e all'Azienda Ospedaliera San Luigi Gonzaga di Orbassano. E' stata inoltre coinvolta, al fine della continuità della presa in carico, anche la SC STCC (Servizio territoriale continuità delle cure) attraverso un presidio operativo presso la sede di Collegno.

Le attività si sono svolte specificatamente nelle seguenti aree:

- Ambulatorio dipartimentale di Neuropsicologia Ospedali Riuniti di Pinerolo;
- SC Neurologia Ospedali Riuniti di Pinerolo e relativi Ambulatori territoriali;
- SC Psichiatria Ospedali Riuniti di Pinerolo e relativi Ambulatori territoriali;
- SC Psichiatria Ospedali Riuniti di Rivoli e relativi Ambulatori ospedalieri;
- SC Geriatria Ospedali Riuniti di Pinerolo e relativi Ambulatori ospedalieri e territoriali (Torre Pellice, Pomaretto);
- RSA di Bibiana;
- SC STCC sede di Collegno.

La ripartizione per diagnosi è stata affinata per macro aree, a causa della frammentazione dei pazienti trattati, come segue:

- MCI (Mild Cognitive Impairment);
- Demenza NAS (riferita principalmente alla fase I e in parte minore alla fase II);
- Deficit cognitivo NAS (che comprende pseudodemenza, disturbo post concussivo, funzionamento intellettivo limite, quadri psichiatrici sia endogeni che esogeni);
- altro (che comprende di fatto un normale invecchiamento cerebrale).

L'approfondimento psicodiagnostico ha favorito l'affinamento della diagnosi clinica, permettendo un inquadramento farmacologico più adeguato ai bisogni individuali, e contemporaneamente, attraverso la strutturazione di gruppi psicoterapeutici per ciascuna area geografica corrispondente agli attuali Distretti (4) e Ospedali (2) più il San Luigi di Orbassano si è potuto provvedere al sostegno del Caregiver, con la conseguente presa in carico “globale” della patologia AD.

I caregiver valutati sono stati 1218, dato di fatto sovrapponibile ai pazienti valutati, in quanto la prima visita viene effettuata valutando da una parte il carico familiare delle strategie di coping (codice branca 40 – 94.08.6 valore euro 7,35) oltre alla somministrazione di test di deterioramento (codice branca 40 – 94.01.2 valore euro 20,00) a cui si associa un primo colloquio psicologico clinico (codice branca 40 – 94.09 valore euro 23,90) e a cui fa seguito un colloquio psicologico successivo di restituzione della ipotesi diagnostica e del percorso da seguire come progetto individualizzato con i relativi follow up (codice branca 40 – 94.09 valore euro 20,00). Per quello che concerne i caregiver, una volta inseriti nei gruppi afferiscono alla psicoterapia di gruppo (codice branca 40 – 94.44 valore euro 11,25). I valori riferiti in parentesi riguardano la partecipazione alla spesa sanitaria sotto forma di ticket per i pazienti e i caregiver non esenti.

In sintesi finale si può dire di aver ottenuto in prima istanza, e dal punto di vista metodologico clinico i seguenti risultati:

- 1) diminuzione delle prescrizioni di farmaci da parte dei Medici Specialisti di circa l'1%;
- 2) riduzione degli inserimenti in strutture convenzionate (RSA ecc..) di circa lo 0,9%;
- 3) strutturazione di una rete di servizio di diagnosi precoce sia a livello ospedaliero che territoriale sia per il caregiver che per il paziente;
- 4) coinvolgimento dei MMG;
- 5) riduzione dell'utilizzo della diagnostica strumentale (RMN, TAC, SPECT) a favore di una prima valutazione di screening attraverso test neuropsicologici;
- 6) diagnosi in fase pre clinica di circa il 50% dei pazienti individuati, ossia si è permesso agli stessi e alle loro famiglie di affrontare con più efficacia questa patologia quando ancora non florida;
- 7) diagnosi differenziale su circa il 40% dei pazienti valutati, che significa permettere terapie più adeguate ed efficaci per il paziente e la sua famiglia;
- 8) individuazione di forme “reversibili” di circa il 10% dei pazienti valutati, che significa permettere una ripresa del percorso di cura in senso non degenerativo.

L'attività fin qui svolta ha dimostrato nei fatti di essere economicamente sostenibile, di coniugare con procedure scientificamente certificate, efficienza ed efficacia, oltre a inserirsi in modo naturale nelle funzioni e nell'ambito della tutela preventiva della salute mentale della popolazione piemontese.

Per la fase di implementazione del progetto è richiesto un finanziamento di Euro 100.000,00 a copertura di borse di studio o altre forme di contratti previste dalla vigente normativa.