

DOCUMENTO DESCRITTIVO DELLE CARATTERISTICHE DEI CDCD E DELLA LORO ORGANIZZAZIONE IN RETE

DEFINIZIONE

Il Piano Nazionale Demenze (PND-ottobre 2014), all'obiettivo n. 2 "creazione di una rete per le demenze e la realizzazione della gestione integrata" prevede la creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni, a partire dal CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze), che si configura come un sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale ed un corretto approccio alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure (MMG, ambulatori per le demenze, Centri Diurni, ADI dedicata, etc.) con particolare attenzione agli aspetti etici."

I CDCD sono centri riconosciuti che hanno l'obiettivo di integrare i servizi/ambulatori/professionalità all'interno della rete sociosanitaria/sanitaria regionale. Nel loro insieme i CDCD sono strutturati secondo un modello multidisciplinare e multiprofessionale, finalizzata alla presa in carico delle persone con disturbi cognitivi e demenza e un corretto approccio all'assistito e alle loro famiglie.

A tal fine, essi promuovono e sostengono, anche attraverso l'applicazione di specifici percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e riabilitativi (PDTAR), l'integrazione dei servizi presenti sul territorio che a vario titolo si rivolgono alle persone affette da disturbi cognitivi e/o da demenza.

Punto di riferimento per i disturbi cognitivi e le demenze, i CDCD garantiscono la propria collaborazione con i MMG, con i servizi specialistici della rete territoriale e ospedaliera, con i servizi sociosanitari, ad esempio ADI, UCP-DOM, RSA aperta, Nuclei Alzheimer, CDI, RSA, Hospice, e con i servizi sociali (SAD), presenti nel territorio di riferimento, anche mediante l'interazione con le Centrali Operative Territoriali e i Dipartimenti di Igiene e Prevenzione Sanitaria. Mantengono rapporti di collaborazione privilegiati con le associazioni di familiari e di volontariato che operano specificatamente nell'ambito dei disturbi cognitivi. Svolgono anche funzioni di informazione, educazione sanitaria, promozione di stili di vita a orizzonte preventivo, orientate a favorire la diagnosi tempestiva, a migliorare la consapevolezza e le capacità di auto-gestione dei bisogni di persone e famiglie, in ottica di *empowerment* dell'assistito, e a superare lo stigma di queste condizioni.

FINALITÀ

I CDCD devono garantire una diagnosi adeguata e tempestiva e uno standard di cura appropriato e favorire un adeguato supporto psicologico alla persona con disturbo cognitivo e/o demenza e ai familiari/caregiver. La rete dei CDCD ha come finalità ultima quella di garantire la presa in carico della persona affetta da disturbo cognitivo e/o demenza e della sua famiglia, con attenzione a tutti gli aspetti di cura (clinici, assistenziali, psicologici,

organizzativi ed etici). La persona e la sua famiglia devono trovare nei CDCD un chiaro riferimento a cui rivolgersi per necessità informative, formative, assistenziali e psicologiche.

ATTIVITÀ

- Formulazione tempestiva della diagnosi di disturbo neuro-cognitivo e identificazione delle cause
- Valutazione psicologica e neuropsicologica
- Comunicazione della diagnosi al paziente e alla famiglia
- Stadiazione clinico-funzionale
- Valutazione prognostica declinata secondo i livelli di complessità clinica e le diverse fasi della malattia
- Valutazione multidimensionale neurologica e/o geriatrica (inclusiva di problematiche neurologiche extra-cognitive e delle comorbidità, dello stato funzionale e di altri deficit età correlati preesistenti) per la definizione degli interventi multidimensionali necessari (farmacologici, nutrizionali, riabilitativi, psicologici, etc)
- Identificazione dei bisogni psicologici, assistenziali e infermieristici
- Impostazione o revisione degli interventi non farmacologici
- Impostazione o revisione della terapia farmacologica per:
 - i sintomi cognitivi
 - i disturbi della sfera emotivo-affettiva
 - i disturbi del comportamento
- Follow-up
- Supporto psicologico declinato nelle diverse fasi della malattia
- Rilevazione dei bisogni sociosanitari della persona con demenza e delle famiglie e conseguente orientamento al buon uso della rete dei servizi e all'eventuale attivazione, anche di iniziativa, di altri servizi di rete coerenti con il progetto di cura condiviso
- Proposta di eventuali forme di protezione giuridica e di supporto amministrativo alla persona con compromissione cognitiva (Amministratore di Sostegno, Interdizione, Inabilitazione, Tutela, Curatela, Procura legale). Informazione sulle modalità per ottenerle o attivazione di iniziativa nelle situazioni di debolezza o assenza di una rete familiare
- Informazione sulle opportunità previdenziali, assistenziali e fiscali garantite dalla normativa e da enti o uffici dedicati o di eventuali problematicità normative: esenzioni dai ticket sanitari, invalidità civile, indennità di accompagnamento, misure FNA (B1, B2), Legge 104 e diritto ai permessi retribuiti, revoca della patente di guida, fiduciario, disposizioni anticipate di trattamento
- Proposta delle corrette strategie e stili di vita utili a favorire le autonomie residue, la qualità di vita e a prevenire eccessi di disabilità
- Proposta e/o attivazione di attività di supporto psicologico/counseling alla famiglia e ai caregiver
- Proposta e/o attivazione di attività educazionali, di supporto all'adattamento alla vita quotidiana o di riprogettazione degli ambienti di vita

- Promozione e mantenimento dei rapporti con le Associazioni specifiche presenti sul territorio
- Promozione ed organizzazione di percorsi di formazione per gli operatori a vario titolo coinvolti (dedicati, coinvolti, informati) e per i caregiver/familiari
- Attività formativa, di ricerca e di sperimentazione clinica nel campo delle demenze
- Attività di riabilitazione cognitiva

FUNZIONI DEI CDCD E REQUISITI MINIMI

Data la complessità di funzioni e di attività attribuite ai CDCD, anche sulla base di una survey sulle attività erogate dalle strutture regionali effettuata da Regione Lombardia nel settembre 2021 e dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2022, è stata individuata una eterogeneità dell'organizzazione e offerta dei servizi.

Sulla base delle risorse disponibili, le prestazioni necessarie di ogni CDCD possono essere realizzate nella medesima sede o attraverso la collaborazione tra CDCD differenti, o per servizi specifici individuati mediante convenzione (come riportato nella Tabella 1). Infatti, al fine di una presa in carico e di una gestione integrata del paziente, devono essere soddisfatti tutti i requisiti con un progetto, anche mediante accordi interaziendali o con la prospettiva del supporto della rete. È inoltre auspicabile un'equa e sostenibile distribuzione su tutto il territorio regionale a garanzia della integrazione delle funzioni in condizione di prossimità.

Fondamentale è l'integrazione tra i CDCD per una presa in carico globale e per garantire la continuità di cura e di assistenza. A tal fine è indispensabile avvalersi di sistemi informativi condivisi e di un formato condiviso di Piano Assistenziale Individuale (PAI). Si raccomanda, tramite piattaforme informatiche, il collegamento a livello locale tra il CDCD, la medicina territoriale, e gli altri servizi/ambulatori/professionisti al fine dell'accessibilità ai dati/informazioni per garantire la continuità di cura ed assistenza.

Tabella 1. Requisiti minimi dei CDCD

	REQUISITI MINIMI
Accesso	Su invio del MMG, o Casa della Comunità (CdC), o di altro specialista territoriale o ospedaliero, o altro CDCD
Équipe	<ol style="list-style-type: none"> 1. Neurologo o Geriatra (si raccomanda la disponibilità di ambedue le figure, anche mediante consultazione in convenzione/collaborazione strutturata con altri centri) 2. Neuropsicologo o Psicologo con competenze di neuropsicologia¹ 3. Infermiere 4. Amministrativo 5. Assistente sociale <p>Tali figure:</p>

¹ Ai sensi della normativa nazionale vigente e secondo gli orientamenti degli ordini professionali competenti (vd. Delibera Ordine degli Psicologi della Lombardia n. 098/2021)

	<ul style="list-style-type: none"> • Devono essere presenti nella misura di almeno 1 per qualifica e ulteriori in base al numero di assistiti in carico • Deve essere nominato un responsabile • Deve essere formalizzata la figura di case manager • Si raccomanda una formazione specifica o esperienza pregressa documentata • Gli altri professionisti raccomandati sono il terapeuta occupazionale o terapeuta della riabilitazione con competenze specifiche
Giorni e orari di apertura	<p>Apertura di almeno 4 giorni a settimana, per almeno 4 ore al giorno, con un'articolazione che preveda l'apertura almeno di due fasce orarie settimanali. I giorni e la fascia oraria dell'attività ambulatoriale possono essere ampliati o ridotti tenendo conto del numero degli assistiti in carico e il volume delle attività.</p> <p>Dovrà essere assicurato il funzionamento della segreteria per tutti i giorni di apertura e con possibilità di accoglimento dei messaggi degli assistiti tramite segreteria telefonica nei giorni ed orari di chiusura.</p> <p>Tale attività può confluire in altre strutture aziendali (Es: Centrale Unica di Prenotazione, Centrale Operativa Territoriale, Casa della Comunità).</p> <p>Dovrà esserci una linea dedicata per la segnalazione di casi e percorsi definiti per la gestione di eventuali urgenze da parte dei MMG, operatori ospedalieri o altri professionisti. Si rimanda ai PDTA aziendali e interaziendali per l'organizzazione dei percorsi.</p>
Altri criteri	<ul style="list-style-type: none"> • Formazione obbligatoria annuale sul tema specifico di tutti gli operatori • Devono dotarsi di un formale PDTAR allineato con il PDTAR regionale • Utilizzo delle piattaforme informatiche dedicate attivate a livello regionale • Partecipazione ai monitoraggi periodici di verifica degli indicatori della rete
Diagnostica e Terapeutica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Valutazione neuropsicologica 2. Laboratorio per esami ematici standard 3. Laboratorio per esame liquorale biomarcatori per demenza 4. Neuroradiologia (TAC e RM) 5. Neurofisiologia (EEG) 6. Analisi Genetica per demenza 7. Disponibilità Day Hospital – MAC e/o Ricovero 8. Medicina Nucleare <ul style="list-style-type: none"> ◦ PET FDG ◦ PET molecolare ◦ SPECT (DATScan) ◦ Scintigrafia miocardica MIBG <p>Gli esami diagnostici (strumentali e di laboratorio) relativi ai punti dal 2 al 8 possono essere eseguiti presso la struttura stessa oppure presso strutture esterne convenzionate individuati attraverso PDTAR aziendale.</p>
REQUISITI AGGIUNTIVI RACCOMANDATI	
Équipe	<p>Presenza in sede di:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neurologo e geriatra • Terapeuta occupazionale • Terapeuta della riabilitazione con competenze specifiche

Diagnostica e terapeutica	Presenza in sede di: <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilità Day Hospital – MAC e/o Ricovero • Neuroradiologia (TAC e RM)
Giorni e orari di apertura	Apertura di almeno 5 giorni a settimana, per almeno 4 ore al giorno
Altri criteri	Ogni struttura dovrebbe prevedere uno specifico centro di costo per il CDCCD.