Il Fondo per l'Alzheimer e le Demenze: quali prospettive per la neuropsicologia per le demenze in Italia?

Il Piano Nazionale Demenze, emanato nel 2014, ha visto la possibilità di concretizzare un cambiamento a partire dal riparto dei finanziamenti, attivati solo dopo alcuni anni. La dotazione di psicologi nei CDCD è stata incrementata – con miglioramenti nel percorso di diagnosi, negli interventi non farmacologici per i pazienti, nel supporto ai caregiver – grazie al Fondo per l'Alzheimer e le demenze per il triennio 2021-2023. Il Fondo per il triennio 2024-2026, pur consistente, ha delineato uno scenario da attenzionare riguardo alle garanzie di continuità.

Di Rita Bonanni *(CRNPFD Coordinamento Rete Nazionale Psicologi Fondo Demenze 2021-2023, Roma)*, Alessia Ciccola *(CRNPFD, Fermo)*, Maila Coltelli *(CRNPFD, Massa)*, Nadia Conte *(CRNPFD, Napoli)*, Erika Farinet *(CRNPFD, Aosta)*, Vincenzo Giorgio *(CRNPFD, Manfredonia FG)*, Monica Gurtner *(CRNPFD, Verona)*, Valentina Laganà *(CRNPFD, Lamezia Terme CZ)*, Eleonora Maltempi *(CRNPFD, Perugia)*, Paola Ortu *(CRNPFD, Sassari)*, Giusi Perna *(CRNPFD, Imola BO)*, Monica Ricci *(CRNPFD, Viterbo)*, Francesca Sensi *(CRNPFD, Pescara)*, Angela Viggiani *(CRNPFD, Potenza)*, Manuela Castellino *(CRNPFD, San Maurizio Canavese TO)*

Per meglio comprendere cosa comporti la demenza, possiamo tracciare una linea di demarcazione clinico-funzionale tra invecchiamento e patologia: i processi di invecchiamento possono essere interpretati come modifiche strutturali che causano una riduzione funzionale rispetto a uno stadio precedente; la patologia corrisponde, invece, a un danno strutturale, esito di una compromissione o alterazione di funzione. La demenza è infatti una malattia cronica e progressiva, che coinvolge le diverse funzioni cognitive e i correlati neuroanatomici. In Italia le diverse forme di demenza hanno una prevalenza di circa il 7% tra le persone di età superiore ai 60 anni e di circa il 30% nella popolazione ultraottantenne.

L'intervento delle istituzioni

Per affrontare questa emergenza sanitaria, nel 2014 è stato approvato il Piano Nazionale Demenze (PND), teso a individuare *"le strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze".* Il PND italiano si è però caratterizzato per essere l'unico, nel panorama occidentale, a non prevedere un finanziamento diretto e dedicato. Solo nel 2021, con il riparto del Fondo per l'Alzheimer e le Demenze triennio 2021-2023 – previsto per la prima volta dalla legge 178/2020 (finanziaria 2021) e oggetto di un decreto pubblicato in Gazzetta Ufficiale in marzo 2022 – si è avuta l'effettiva possibilità di realizzare interventi concreti rivolti ai pazienti e ai caregiver. Si è trattato di **una delle più grandi azioni in termini di sanità pubblica a livello nazionale**. Lo stanziamento di 15.000.000 € per il triennio (di cui 14.100.000 € a Regioni e Province Autonome e 900.000 € all'Istituto Superiore di Sanità) ha permesso di perseguire gli obiettivi del PND. In primo luogo **è stato possibile, con una destinazione del 60% del Fondo, potenziare il personale sanitario operante nei Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**, luoghi di elezione per effettuare diagnosi di demenza. Altro traguardo molto significativo è rappresentato dalle Linee Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e *Mild Cognitive Impairment*" (MCI), elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità su incarico del Ministero della Salute e pubblicate in gennaio 2024.

Il Fondo per l'Alzheimer e le demenze triennio 2021-2023

L'istituzione del Fondo ha consentito di **individuare su tutto il territorio nazionale, attraverso avvisi e bandi pubblici, personale sanitario dell'area psicologica con specifiche competenze nella neuropsicologia per le demenze**, che ha implementato e in diversi casi costituito l'organico sanitario previsto nei CDCD. Al riguardo è interessante sottolineare che una ricerca dell'Istituto Superiore di Sanità del 2019, effettuata su 511 CDCD, aveva evidenziato che solo il 58% dei pazienti aveva ricevuto una valutazione neuropsicologica completa e il 26% interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi. All'epoca, sebbene le linee guida internazionali evidenziassero la necessità dello psicologo esperto in neuropsicologia per la diagnosi, solo un terzo dei CDCD coinvolti nell'indagine presentava tale figura. Il Fondo Demenze ha indicato a Regioni e Province Autonome **5 linee progettuali**, da sviluppare tramite Piani Regionali triennali, anche mediante soluzioni sperimentali e innovative:

- linea 1 – **potenziamento della diagnosi precoce** del Disturbo NeuroCognitivo (DNC) minore / MCI e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica, mediante investimenti, incluso l'acquisto di apparecchiature sanitarie;
- linea 2 – **diagnosi tempestiva** del DNC maggiore;
- linea 3 – sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di **telemedicina** tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi ambiti assistenziali;
- linea 4 – sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di **teleriabilitazione** tesi a garantire un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente;
- linea 5 – sperimentazione, valutazione e diffusione dei **trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali** nella demenza.

Il primo risultato tangibile del Fondo Demenze è stato l'aver potenziato o creato servizi di sanità pubblica diretti ai pazienti e alle loro famiglie. L'esito di tale implementazione ha avuto un concreto riscontro dall'obiettiva riduzione delle liste di attesa per accedere a una valutazione neuropsicologica e alla possibilità di effettuare una diagnosi precoce e tempestiva del disturbo neurocognitivo, che costituisce uno dei fattori principali di prevenzione secondaria.

La valutazione neuropsicologica

Come raccomandato dalle Linee Guida per la diagnosi e il trattamento di demenza e MCI, **la valutazione neuropsicologica è parte integrante del processo diagnostico**. Le raccomandazioni evidenziate in tabella 1 sono alla base della linee di azione 1 (diagnosi precoce) e 2 (diagnosi tempestiva) del Fondo Demenze.

Diagnosi di demenza nel setting specialistico Raccomandazione 10 (forte, positiva): Offrire una valutazione neuropsicologica utilizzando i test neuropsicologici validati come parte integrante dell'iter diagnostico della demenza e delle sue sottocategorie diagnostiche.
Diagnosi di Mild Cognitive Impairment nel setting specialistico Raccomandazione 28 (forte, positiva): Offrire una valutazione neuropsicologica utilizzando test neuropsicologici validati, che includano test sulla memoria episodica, come parte integrante dell'iter diagnostico del *MCI* e dei suoi sottotipi.

Fonte: Istituto Superiore di Sanità, Linee Guida. Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment, Roma 2024

L’individuazione degli psicologi con specifiche competenze nella neuropsicologia per le demenze ha inoltre permesso di attivare ulteriori servizi diretti ai pazienti e alla rete famigliare, tra i quali il training e la stimolazione cognitiva, nonché forme di sostegno per i caregiver. Questi ultimi hanno visto riconosciuto il loro ruolo sia negli aspetti di forza (capacità di sostenere nel tempo il carico assistenziale), sia in quelli di fragilità che lo stesso carico comporta. **Gli interventi di stimolazione e riabilitazione cognitiva rivolti ai pazienti e di psicoeducazione diretti ai caregiver sono parte integrante della presa in carico**. Le raccomandazioni evidenziate in tabella 2 sono alla base della linea di azione 5 (trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali) e correlate anche alle linee di azione 3 (telemedicina) e 4 (teleriabilitazione) del Fondo Demenze.

Supporto ai caregiver

Raccomandazione 73 (forte, positiva):
Offrire ai caregiver delle persone con demenza interventi psicoeducativi e di formazione mirati all'acquisizione di nuove competenze e abilità, che includano fornire: informazioni riguardo alla demenza, ai sintomi e ai cambiamenti attesi con il progredire della malattia; strategie personalizzate mirate a strutturare le loro competenze; strumenti per supportarli nell'assistenza, incluso come comprendere e rispondere a cambiamenti nel comportamento; strumenti per supportarli nell'adattare i propri stili di comunicazione, al fine di migliorare l'interazione con la persona con demenza; indicazioni su come prendersi cura della propria salute fisica e mentale, il proprio benessere emotivo e spirituale; indicazioni su come organizzare attività piacevoli e significative con la persona con demenza; informazioni riguardo ai servizi rilevanti (inclusi servizi riabilitativi, di supporto e psicoterapeutici) e come accedervi; indicazioni su come pianificare il futuro.

Interventi non farmacologici per i sintomi cognitivi della demenza

Raccomandazione 114 (debole, positiva):
Considerare la riabilitazione cognitiva per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata.

Raccomandazione 115 (forte, positiva):
Offrire un trattamento di stimolazione cognitiva per il trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza da lieve a moderata.

Raccomandazione 116 (debole, positiva):
Considerare interventi di training cognitivo per il trattamento dei disturbi cognitivi in persone con demenza di Alzheimer lieve.

Interventi non farmacologici per i sintomi cognitivi del Mild Cognitive Impairment

Raccomandazione 124 (debole, positiva):
Considerare interventi di riabilitazione cognitiva nel trattamento dei sintomi cognitivi e per il mantenimento dell'autonomia in persone con MCI.

Raccomandazione 125 (forte, positiva):
Offrire interventi di training cognitivo nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con MCI.

Trattamenti per i sintomi non cognitivi della demenza

Raccomandazione 133 (forte, positiva):
Offrire interventi psicosociali e ambientali, una volta assicurato il comfort fisico, come trattamento iniziale e continuativo per ridurre il distress in persone con demenza.

Raccomandazione 139 (debole, positiva):
Considerare trattamenti psicologici in persone con demenza da lieve a moderata che presentano sintomi depressivi e/o ansia da lievi a moderati.

Fonte: Istituto Superiore di Sanità, Linee Guida. Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment, Roma 2024

Tutte le attività sanitarie che hanno visto coinvolti gli psicologi con competenze nell'area della neuropsicologia per le demenze, sono state regolamentate da **forme contrattuali non garanti di una continuità dei servizi di sanità pubblica**

messi in atto, sia per la tipologia dei contratti stessi, che per la loro durata. Nelle more del passaggio al Fondo Demenze triennio 2024-2026 (DM Salute 5/9/2024), al fine di individuare un fronte comune a tutela della propria professionalità e della continuità dei servizi realizzati, **nel luglio 2024 si è costituita la Rete Nazionale Psicologi/Neuropsicologi Fondo Demenze triennio 2021-2023**.

La Rete Nazionale Psicologi/Neuropsicologi Fondo Demenze Triennio 2021-2023

Scopo primario della costituzione di una rete nazionale di psicologi competenti nell'area della neuropsicologia per le demenze è stata quella di **conoscere, nelle diverse realtà regionali, la situazione inerente il personale e le attività implementate o create nei CDCD a seguito del Fondo Demenze**. Una prima survey condotta tra i 170 psicologi/neuropsicologi appartenenti alla Rete, rappresentanti di tutte le regioni (a eccezione della Lombardia e della Sicilia, per le quali non sono pervenuti dati in merito), ha evidenziato una **significativa discrepanza tra una regione e l'altra, in primo luogo in termini di numero di psicologi incaricati e di tipologia dei contratti di lavoro**.

Regione	Tempo determinato	Libera professione	Borse studio / ricerca	Altro	Totale	Proroghe contratti
Abruzzo	0	3	5	2	10	2
Basilicata	0	6	0	0	6	5
Calabria	0	10	0	0	10	0
Campania	0	0	27	0	27	0
Emilia Romagna	0	4	3	0	7	5
Friuli Venezia Giulia	0	6	0	0	6	5
Lazio	0	12	0	0	12	12
Liguria	0	4	0	0	4	0
Marche	0	6	0	0	6	0
Molise	0	1	2	0	3	3
Piemonte	0	19	5	0	24	2
Puglia	12	0	0	0	12	12
Sardegna	0	10	0	0	10	3
Toscana	0	2	2	1	5	1
Umbria	2	10	0	0	12	1
Valle d'Aosta	0	1	0	0	1	0
Veneto	0	11	0	0	11	0
Totale	14	105	44	3	166	51

Fonte: elaborazione degli autori.

I risultati della ricognizione effettuata hanno delineato un quadro molto chiaro, sotto diversi aspetti. **L'individuazione degli psicologi, avvenuta attraverso avvisi pubblici, ha dato esito a forme contrattuali di tipo libero professionale nel 63% dei casi e borse di studio/ricerca nel 27%**; la restante percentuale ha riguardato altre forme contrattuali. La tabella evidenzia la posizione virtuosa della Puglia, dove sono stati instaurati con questi professionisti dei contratti a tempo determinato (poi prorogati), riconoscendo l'importanza del ruolo e della presenza degli psicologi competenti nell'area della neuropsicologia per le demenze all'interno del processo diagnostico e di presa in carico dei pazienti. Il Fondo Demenze ha avuto una prima interruzione nel marzo 2024, a seguito della quale solo il 31% dei contratti precedentemente stipulati è stato prorogato.

Le attività realizzate grazie al reclutamento degli psicologi

La survey ha inoltre evidenziato le attività di sanità pubblica implementate o create a seguito del reclutamento degli psicologi. In molti dei CDCD coinvolti, queste attività non erano presenti in precedenza, proprio a causa della mancanza o carenza di

questi professionisti. Le attività di sanità pubblica messe in atto hanno consentito di:

- **incrementare le valutazioni neuropsicologiche di primo e secondo livello**, con abbattimento delle liste di attesa;
- **individuare tempestivamente le forme prodromiche** del Disturbo Neurocognitivo Maggiore (disturbo soggettivo di memoria, *Mild Cognitive Impairment, Mild Behavioural Impairment);*
- **creare flowchart territoriali con i medici di medicina generale**, con condivisione dei protocolli di invio del paziente ai CDCD e condivisione della successiva presa in carico;
- **realizzare attività di training e di stimolazione cognitiva**, rivolte rispettivamente ai pazienti con diagnosi di Disturbo Neurocognitivo Minore e Maggiore, **e gruppi di psicoeducazione per i caregiver** di pazienti con diagnosi di Disturbo Neurocognitivo Maggiore a medio e alto carico assistenziale;
- **realizzare nuovi servizi di telemedicina e di teleriabilitazione**, rivolti a pazienti già presi in carico e con quadri clinici complessi e difficoltà di accesso ai CDCD, al fine di garantire la continuità assistenziale.

Il Fondo Demenze triennio 2021-2023, con i 31 progetti regionali realizzati, ha senza dubbio permesso di implementare o creare l'équipe multidisciplinare all'interno dei CDCD, in accordo con le Linee Guida per la diagnosi e il trattamento di demenza e MCI, con i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e con i Percorsi Diagnostico-Terapeutici e Assistenziali (PDTA) per le demenze e il MCI a livello nazionale, regionale e aziendale. Nel passaggio alla nuova triennalità, la continuità contrattuale degli psicologi con competenze nella neuropsicologia per le demenze è apparsa e appare ancora oggi l'unica garanzia per la continuità assistenziale dei pazienti affetti dalle diverse forme di demenza. A tal fine, la Rete degli psicologi/neuropsicologi del Fondo Demenze ha aperto dei canali di comunicazione con il Tavolo permanente sulle Demenze presso il Ministero per la Salute, con i referenti Regionali che siedono al Tavolo permanente sulle Demenze, con i referenti scientifici delle diverse linee progettuali, e anche con le rappresentanti dell'Intergruppo Parlamentare per le Neuroscienze e l'Alzheimer.

Quale futuro per le demenze?

Il DM Salute 5/9/2024, già citato, ha definito il riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze per il triennio 2024-2026; lo stanziamento è stato incrementato a 34.900.000 € per il triennio (di cui 33.400.000 € a Regioni e Province Autonome e 1.500.000 € all'Istituto Superiore di Sanità). Le linee progettuali indicate contengono nella loro sostanza un carattere di continuità con quanto precedentemente realizzato:

- linea 1 – **potenziamento della diagnosi precoce** del Disturbo NeuroCognitivo (DNC) minore / MCI e sviluppo di una carta del rischio cognitivo per la pratica clinica, mediante investimenti, incluso l'acquisto di apparecchiature sanitarie, **consolidando il rapporto con i servizi delle cure primarie e proseguendo nell'osservazione dei soggetti con DNC/MCI arruolati** fino all'eventuale conversione a demenza;
- linea 2 – potenziamento della **diagnosi tempestiva** del DNC maggiore, **consolidando il rapporto con i servizi delle cure primarie**;
- linea 3 – potenziamento della sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di **telemedicina** tesi ad assicurare la continuità delle cure in tutti i contesti assistenziali;
- linea 4 – definizione di attività di sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di **teleriabilitazione** tesi a favorirne l'implementazione nella pratica clinica corrente, anche a partire dai risultati raggiunti con il precedente Fondo;
- linea 5 – consolidamento e diffusione della sperimentazione, valutazione e diffusione dei **trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali** nella demenza in tutti i contesti assistenziali (CDCD, centri diurni, RSA, cure domiciliari ecc.) e comunque **nei contesti di vita delle persone**.

Sicuri della imprescindibile necessità di garantire il prosieguo di quanto implementato o attivato a seguito del Fondo

Demenze, le due triennalità andrebbero considerate come caratterizzate da una *consecutio temporum*. **Il passaggio alla triennalità successiva costituisce l'occasione di una vera implementazione e radicalizzazione dei servizi sanitari pubblici potenziati o creati a seguito del Fondo Demenze** a favore dei pazienti affetti da una patologia neurodegenerativa che si va sempre più delineando come un'emergenza sanitaria. Attualmente, nel passaggio dal triennio 2021-2023 al triennio 2024-2026 solo alcune Regioni e alcune aziende sanitarie hanno garantito questa continuità, mettendo a disposizione fondi aziendali e/o utilizzando fondi non spesi e appartenenti alla precedente triennalità. Diversamente, i servizi sanitari attivati a seguito dell'istituzione del Fondo Demenze non hanno visto la continuità auspicata. Quest'ultima appare ancora oggi imprescindibile da una maggiore stabilità non solo dei finanziamenti e di una loro diretta destinazione al Piano Nazionale Demenze, ma anche delle diverse modalità di impiego del personale sanitario competente nella neuropsicologia per le demenze. La Rete Nazionale Psicologi/Neuropsicologi Fondo Demenze triennio 2021-2023 ha anche realizzato alcune azioni tese a evidenziare e tutelare l'importanza della figura del neuropsicologo per le demenze all'interno dei CDCD, forti anche del loro avvenuto inserimento e riconoscimento all'interno delle Linee Guida per le Demenze e l'MCI e dei PDTA per le demenze, sia a carattere nazionale, che regionale e aziendale. La neuropsicologia, quale area specialistica inserita nel Servizio Sanitario Nazionale e dedicata allo studio dei processi cognitivo-comportamentali e dei substrati anatomo-fisiologici correlati, è riconosciuta dal 1999 – anno che vede la nascita delle prime scuole di specializzazione in neuropsicologia – disciplina sanitaria non medica oggetto anche di master e dottorati di ricerca. Appare però necessario evidenziare che **attualmente l'accesso a concorsi pubblici che portano a forme contrattuali stabili per la figura del neuropsicologo trovano rara applicazione**, richiedendo specializzazioni in discipline altre, appartenenti all'area psicologica. Al fine di garantire la continuità e la qualità dei servizi di sanità pubblica diretti ai pazienti con varie forme di demenza, la Rete Nazionale Psicologi/Neuropsicologi Fondo Demenze sta attuando un monitoraggio dell'impiego delle risorse destinate al personale per il triennio 2024-2026, sicuri che tale stabilità possa però essere pienamente realizzata solo attraverso dei fondi strutturali sulla voce del personale con un finanziamento diretto al Piano Nazionale Demenze. Senza una visione a lungo termine di tutte le azioni necessarie di sanità pubblica, l'emergenza che si sta profilando nel campo delle demenze – con necessarie azioni di diagnosi precoce, di prevenzione primaria e secondaria, di presa in carico del paziente e della sua rete famigliare – saranno difficilmente attuabili, lasciando dei vuoti assistenziali sempre più difficili da colmare.