

chio sono state definite le modalità di raccolta dati, basate sull'utilizzo dei flussi informativi correnti (SDO), integrati da un set di variabili aggiuntive riguardanti intervento, dispositivo impiantato e caratteristiche del paziente. A oggi, tre Regioni hanno già istituito un registro regionale (Lombardia, Emilia Romagna, Puglia) e stanno partecipando alla fase pilota sull'anca altre dieci Regioni (Valle d'Aosta, Piemonte, PA di Bolzano, PA di Trento, Veneto, Toscana, Lazio, Marche, Basilicata e Sicilia) [www.riap.info].

Per quanto riguarda la mobilità inter-regionale per intervento primario sia di anca sia di ginocchio, resta immutata la tendenza, già misurata nel 2008, a migrare dalle Regioni meridionali verso le Regioni settentrionali.

2.5.4. Valutazione critica

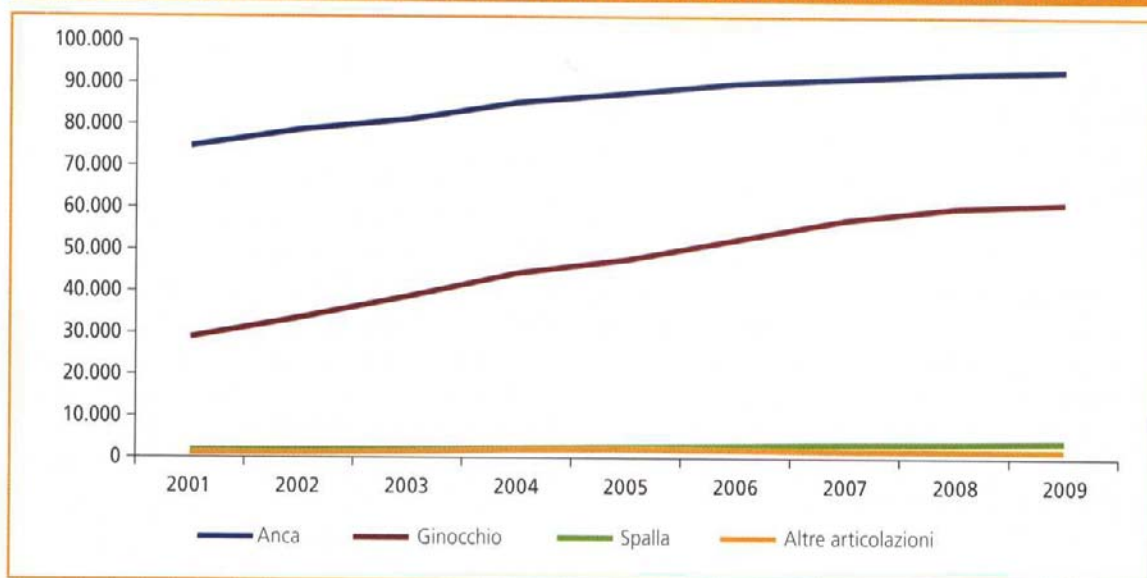
La popolazione mondiale sta invecchiando in tutti i Continenti: lo scenario demografico dei prossimi decenni indica che il numero degli ultrasessantacinquenni è destinato a raddoppiare tra il 1990 e il 2025. Nel 2030, più del 25% della popolazione europea e, nel 2050, più del 30% degli italiani avranno più di 65 anni. Tutto ciò ha pesanti implicazioni sulla diffusione delle malattie reumatiche. Molte di esse, come l'artrosi e l'osteoporosi, sono associate all'età avanzata, pur non essendo conseguenze ineluttabili dell'invecchiamento. Altre malattie, come la lombalgia, sono frequenti in tutte le fasce di età e la loro diffusione è destinata a crescere per l'aumento di abitudini di vita non corrette (sedentarietà, obesità, fumo ecc.).

tipo di intervento (Anno 2009)

	Ginocchio*								Spalla			Altre articolazioni								Totale
	81.54	81.55	00.80	00.81	00.82	00.83	00.84	Totale	81.80	81.81	Totale	81.56	81.57	81.59	81.73	81.84	81.97	Totale		
	4.272	123	97	36	18	21	19	4.586	299	97	396	28	24	12	4	30	18	116	13.592	
	28	1	0	0	0	0	0	29	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	184	
	10.046	855	0	0	0	0	0	10.901	504	276	780	53	58	38	11	52	39	251	29.816	
	628	21	11	1	1	8	1	671	18	4	22	2	0	1	0	0	1	4	1.876	
	328	7	1	0	0	0	0	336	26	10	36	0	10	1	0	1	0	12	1.217	
	6.108	193	113	25	10	29	18	6.496	251	133	384	30	53	8	21	51	12	175	16.415	
	1.542	82	9	2	1	2	1	1.639	104	52	156	2	9	12	2	11	7	43	4.658	
	1.463	99	7	0	0	2	1	1.572	37	12	49	2	3	2	5	9	5	26	4.694	
	6.476	292	256	41	27	40	47	7.179	322	172	494	66	209	11	3	80	42	411	18.682	
	5.017	266	67	32	16	20	22	5.440	259	107	366	7	24	14	3	45	7	100	12.890	
	1.152	26	38	6	0	1	5	1.228	35	1	36	2	6	3	0	11	3	25	2.767	
	1.426	42	2	0	0	1	0	1.471	62	35	97	5	6	8	2	8	5	34	3.817	
	4.382	184	43	12	3	1	10	4.635	239	125	364	21	83	38	2	53	18	215	13.163	
	1.649	45	20	1	0	3	1	1.719	44	22	66	4	6	8	3	6	2	29	3.950	
	203	7	0	0	0	0	0	210	1	2	3	0	1	2	1	0	0	4	625	
	2.687	104	32	8	3	2	4	2.840	84	25	109	15	18	12	1	19	3	68	7.987	
	3.306	165	8	2	1	0	1	3.483	99	98	197	7	30	10	1	10	2	60	8.178	
	510	29	1	0	0	0	0	540	9	0	9	0	3	1	0	0	0	4	1.188	
	876	40	7	0	0	0	0	923	16	7	23	0	1	7	0	5	3	16	2.252	
	3.772	229	5	0	0	1	1	4.008	104	66	170	11	21	13	1	15	3	64	8.898	
	1.153	35	6	0	0	0	0	1.194	29	10	39	1	1	2	1	3	1	9	2.615	
	57.024	2.845	723	166	80	131	131	61.100	2.542	1.254	3.796	256	566	203	61	409	171	1.666	159.464	

Fonte: Ministero della Salute – Database SDO – Elaborazione Istituto Superiore di Sanità.

Figura 2.6. Andamento temporale degli interventi di chirurgia protesica articolare (Anni 2001-2009).



Fonte: Ministero della Salute – Database SDO – Elaborazione Istituto Superiore di Sanità.

Il confronto delle prevalenze per artrosi/artriti e osteoporosi misurate nel 2010 con i dati del 2008 mostra piccole variazioni sul totale della popolazione, mentre si rilevano variazioni di qualche punto percentuale sia nelle diverse classi di età sia nelle Regioni (vedi *Tabelle 2.5 e 2.6*). Il periodo di osservazione (2 anni), tuttavia, è troppo breve rispetto ai tempi di evoluzione della malattia o ai tempi necessari per apprezzare gli effetti dell'introduzione di nuove terapie e poter considerare queste variazioni significative, traendone indicazioni riguardo al loro trend temporale. È importante, pertanto, continuare a monitorare l'evoluzione delle malattie reumatiche.

Sebbene queste patologie siano lungamente state considerate come neglette, negli ultimi anni si è assistito a un notevole cambiamento culturale e anche a un rinnovato interesse nei confronti di queste affezioni, sia in considerazione del fatto che coinvolgono ampi strati della popolazione, sia a causa dell'enorme impegno economico e sociale che i sistemi sanitari sono costretti ad affrontare.

In particolare, per tentare di ridurre l'impatto sanitario e sociale dell'osteoporosi, si sta perseguendo un approccio di promozione della salute e di sensibilizzazione della popolazione sui vantaggi collegati all'adozione di stili di vita sani, in una visione che

abbracci l'intero corso della vita. I provvedimenti non farmacologici (adeguato apporto di calcio e vitamina D, attività fisica) e l'eliminazione di fattori di rischio modificabili (fumo, alcool, rischi ambientali di cadute) vanno sempre raccomandati come prima scelta e rappresentano un momento fondamentale nella prevenzione della malattia. La prevenzione deve cominciare in età giovanile, quando l'apporto di calcio attraverso gli alimenti viene assorbito efficacemente dall'organismo e contribuisce attivamente al consolidarsi della massa ossea. Ciò è necessario, in particolare, per le donne, che presentano il maggiore rischio e la maggiore probabilità dello sviluppo di osteoporosi. Le cure per l'osteoporosi sono lunghe e non conducono alla guarigione, ma servono solo al contenimento della malattia e alla riduzione di fratture. Alcune (limitate) attività di prevenzione sono ancora possibili nell'età adulta, ma a prezzo di un impegno e di una determinazione notevoli.

Le evidenze della letteratura internazionale concordano nell'affermare che l'approccio diagnostico-terapeutico tempestivo alle patologie del connettivo e dei reumatismi infiammatori cronici e il trattamento precoce sono in grado di modificare nettamente la progressione della malattia. Ciò ha portato alla creazione delle "Early Arthritis Clinic"

(EAC), auspicata da Emery nel 1991 e ora realtà in molti contesti sanitari internazionali. Le EAC sono strutture di riferimento che prevedono l'accesso del paziente con artrite o con connettivite a esordio artritico sin dai primi sintomi, offrendo visite ambulatoriali in tempi brevi (accesso entro 7 giorni e diagnosi entro 20) e un percorso clinico-strumentale agevolato basato sui principi guida della centralità del paziente e dell'azione di un team multidisciplinare (reumatologo, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale). La diagnosi precoce consente di iniziare la terapia nella cosiddetta "finestra di opportunità", ossia quella fase della malattia che precede l'instaurarsi di danni irreversibili. Le EAC permettono, inoltre, di effettuare controlli clinici programmati in base alla gravità della malattia.

La programmazione sanitaria in reumatologia presenta attualmente in Italia diversi modelli assistenziali regionali. Tuttavia, tutti dovrebbero essere accomunati dalla filosofia "*hub and spoke*", ossia da un'assistenza a elevata complessità da concentrare in pochi centri di riferimento (*hub* – centri di eccellenza) e da una rete di centri periferici territoriali (*spoke*) per casi più semplici o per la diagnosi precoce di quelli più complessi. In Italia, le reti cliniche integrate sono ampiamente attive in Emilia Romagna per molte discipline. Dal momento che molti malati all'esordio dei sintomi non si rivolgono agli specialisti reumatologi, la figura del MMG è fondamentale nell'individuare i *red flags* (segni d'allarme) della malattia e indirizzare il paziente allo specialista in tempi brevissimi, seguendo un percorso preferenziale. L'obiettivo sarebbe quindi la realizzazione di un *chronic care model* basato sull'infrastruttura (risorse della comunità, sistemi informativi, Linee guida, servizi sanitari e sociali integrati, MMG) e sul sistema di erogazione dell'assistenza, modulata sulla base del livello di rischio clinico e del bisogno assistenziale del paziente. Sono dunque auspicabili la diffusione delle EAC e una migliore distribuzione sul territorio di centri specializzati e di medici specialisti, così da garantire un accesso veloce

e adeguato alla diagnosi e un efficiente passaggio dalla terapia in fase iniziale alla gestione cronica della patologia.

La terapia delle malattie reumatiche è prevalentemente di tipo farmacologico e si avvale, per alcune patologie, oltre che dei farmaci antinfiammatori anche dei farmaci cosiddetti "biologici", prodotti da biotecnologie e selettivamente mirati ai meccanismi patogenetici. Questi principi attivi si sono dimostrati efficaci nel migliorare gli aspetti clinici della malattia e nel rallentare o arrestare la progressione del danno strutturale, che inevitabilmente conduce alla disabilità e alla ridotta qualità di vita dei pazienti. Nell'ultimo anno sono stati messi in commercio tre nuovi biologici dalla documentata efficacia. Si può quindi affermare che, mai come oggi, il reumatologo ha a disposizione un ampio ventaglio di opzioni terapeutiche. Ciò che ancora deve essere affinata è l'individuazione di fattori predittivi di efficacia che permettano di iniziare il trattamento con il farmaco più adatto al singolo paziente. I costi elevati delle terapie con farmaci biologici, nonché la necessità di un monitoraggio clinico a lungo termine, impongono l'attivazione di veri e propri "registri", allo scopo di monitorare il profilo rischio/beneficio nel lungo termine, rispondendo all'esigenza di costituire duraturi sistemi di sorveglianza. A questo scopo sono stati attivati in alcune Regioni, come la Lombardia, registri dei pazienti in trattamento con biologici.

È interessante notare che mentre alcune malattie reumatiche vengono frequentemente sottotrattate, questo non accade nel caso dell'osteoporosi, per la quale, nell'ultimo decennio, si è osservato un trattamento farmacologico molto intenso. Infatti, l'osteoporosi è una malattia reumatica ben nota a tutti i medici che utilizzano adeguatamente i farmaci specifici a disposizione. L'analisi condotta nella popolazione a disposizione dell'Osservatorio Nazionale sull'Impiego dei Medicinali (OsMed) ha rilevato che l'uso di farmaci per l'osteoporosi, in particolare i bisfosfonati, è più che decuplicato tra gennaio 2000 e dicembre 2009. Non è ancora noto quanto questo at-

teggiamento abbia prodotto un effettivo risultato a livello sociosanitario nel diminuire l'incidenza delle fratture e delle loro conseguenze.

2.5.5. Indicazioni per la programmazione

I dati precedentemente illustrati evidenziano che le malattie dell'apparato muscoloscheletrico sono affezioni a carattere sistemico che comportano un notevole impatto sull'autonomia e sull'abilità lavorativa dell'individuo, oltre che una riduzione dell'aspettativa di vita. Per contrastare la diffusione di queste patologie, anche in considerazione del fatto che il loro impatto è destinato ad aumentare nel tempo a causa del progressivo invecchiamento della popolazione generale, occorre considerarle priorità nelle agende politiche sanitarie, adottando sia una strategia europea sia piani d'azione nazionali. Questo è quanto emerso anche a livello europeo dalla *"EU Presidency Conference on Rheumatic and Musculoskeletal Diseases"*, organizzata il 19 ottobre 2010 dalla presidenza dell'UE in collaborazione con l'EULAR.

Sulla base di tali raccomandazioni, è pertanto necessario implementare opportune strategie di prevenzione primaria mediante la diffusione di interventi di contrasto alla sedentarietà e di promozione di stili di vita attivi. È altresì necessario potenziare gli strumenti per la diagnosi precoce, sia aumentando l'informazione ai MMG, che devono essere coinvolti nella diagnosi precoce e nella gestione dei pazienti con malattia reumatica, sia sensibilizzando la popolazione e i pazienti, che devono collaborare consapevolmente alla terapia; garantire l'accesso alle cure, sia investendo sulla riduzione delle disparità territoriali nell'accesso a percorsi diagnostici e terapeutici appropriati, sia supportando la creazione delle EAC; promuovere adeguati programmi di ricerca. È stato infatti dimostrato che un intervento terapeutico appropriato nelle fasi precoci di malattia è efficace nel ridurre la morbidità, mantiene la funzione e migliora la prospettiva di vita del malato reu-

matico. È inoltre indispensabile porre attenzione alla qualità di vita sociale ed economica del paziente, garantendogli il mantenimento del posto di lavoro. Tutte queste azioni contribuirebbero, infine, alla riduzione sia dei tassi di ospedalizzazione, sia dei costi per la cura e la riabilitazione.

A sostegno di quanto sopra citato, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le PA di Trento e Bolzano, il 29 aprile 2010 ha approvato il PNP 2010-2012, che comprende tra le sue linee di intervento anche le malattie osteoarticolari. In particolare, è stata posta l'attenzione su due patologie muscoloscheletriche per le quali le Regioni si impegnano a destinare fondi per sostenere attività di prevenzione e di sviluppo dei sistemi di sorveglianza sul loro territorio: l'AR e l'osteoporosi.

Per tutte le altre patologie osteoarticolari, il contributo che può derivare dall'applicazione del PNP è di natura metodologica mediante la promozione di studi mirati a individuare la diffusione di tali patologie tramite indicatori indiretti (SDO, consumo di farmaci antinfiammatori, pensioni di invalidità e giornate di assenza dal lavoro); la predisposizione di percorsi diagnostici anche per le forme algiche acute, improntati all'evidenza di efficacia e all'analisi costi-benefici; la diffusione di programmi di supporto, inerenti all'attività motoria, che assume un ruolo fondamentale in integrazione con i trattamenti farmacologici.

Bibliografia essenziale

Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma 29 aprile 2010

Gruppo di lavoro OsMed. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto nazionale anno 2009. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2010

Istat. Annuario Statistico Italiano 2010

Sfriso P, Salaffi F, Montecucco CM, et al. Monitor-Net: the Italian multi-centre observational study aimed at estimating the risk/benefit profile of biologic agents in real-world rheumatology practice. *Reumatismo* 2009; 61: 132-9

Stazi AV, Manno V, Torre M. Osteoporosi: cause, prevenzione, terapie e dati epidemiologici. *Not Ist Super Sanità* 2009; 22: 3-8

2.6. Malattie del sistema nervoso

2.6.1. Introduzione

I dati OMS ed ECNP (2011) indicano che nel 2020 avremo in Europa circa 80 milioni di pazienti affetti da un “*disorder of the brain*”; nei soggetti con più di 75 anni questa percentuale arriverà al 52%, con un costo diretto (pari al 35% del costo totale) di 550 bilioni di euro.

Le malattie del sistema nervoso che richiedono l'intervento dello specialista neurologo mostrano un'incidenza del 7,5% l'anno e una prevalenza del 30%. A questi numeri vanno aggiunte quelle situazioni di malattia del sistema nervoso che non arrivano – per qualsiasi ragione – allo specialista neurologo, come per esempio le cefalee, le demenze, il *low-back-pain* (che rappresenta la maggiore causa di assenza dal posto di lavoro nel mondo occidentale) e altre ancora.

Questo significa che un MMG che dovesse seguire nel 2020 una coorte di 1.000 pazienti vedrà circa 50 nuovi pazienti neurologici “acuti” l'anno e circa 300 pazienti affetti da malattie del sistema nervoso (comprese le demenze) di tipo subacuto-cronico.

2.6.2. Rappresentazione dei dati

Vengono esposti in questa RSSP i dati su alcune malattie neurologiche molto “pesanti” dal punto di vista epidemiologico, quali le cefalee, il dolore neuropatico, le vasculopatie, le epilessie. Le demenze sono trattate al Paragrafo 2.7. Le malattie della mielina e le malattie “rare” vengono trattate per la particolare azione del Ministero nel biennio 2009-2010.

Per motivi di spazio, non vengono trattate malattie importanti per prevalenza e incidenza, quali i disturbi del sonno, i tumori cerebrali (trattati in altro Paragrafo), le malattie extrapiramidali e altri capitoli della neurologia. Delle malattie trattate, non viene ripetuto quanto eventualmente già presentato nella RSSP del biennio 2007-2008.

Cefalee. Il termine “cefalea” racchiude in sé una serie di forme, caratterizzate da dolore localizzato alle strutture cranio-facciali e al collo, suddivise in cefalee “primarie”, le più numerose, apparentemente senza causa organica, e in cefalee “secondarie” ad altre condizioni patologiche, spesso gravi.

La cefalea è uno dei motivi di maggiore consultazione del medico, è la causa più frequente di accesso a un pronto soccorso ospedaliero, ma solo una minoranza di “cefalalgici” si rivolge al proprio medico per cercare aiuto e solo il 16% consulta uno specialista.

Epidemiologia. La cefalea appare una malattia di genere, con un rapporto uomo:donna di 1:3. La percentuale della popolazione adulta, che presenta una qualsiasi forma di cefalea, è del 46%, dell'11% per l'emicrania, del 42% per la cefalea tensiva e del 3% per la cefalea cronica quotidiana. Questi dati porterebbero le “cefalee” tra le 10 forme di condizioni più disabilitanti per entrambi i sessi e tra le 5 forme più disabilitanti se si considera il solo sesso femminile. Nella fascia di età compresa tra i 55 e i 94 anni, la prevalenza della cefalea primaria è del 40,5% e si associa a una significativa compromissione della qualità di vita.

La forma di cefalea che presenta non solo un'alta prevalenza ma anche un alto impatto sociale è l'emicrania, con esordio in età infanto-giovanile, caratterizzata da un dolore moderato-severo associato a nausea, talora vomito, fono- e fotofobia, tali da compromettere in maniera rilevante l'efficienza del soggetto, spesso giovane, e la sua qualità di vita nella fase di massima attività produttiva, sociale e familiare: la perdita in anni attivi è dello 1,4% e del 2% nelle donne.

Nei Paesi occidentali la prevalenza dell'emicrania nella popolazione generale è del 10-12% (6-12% nel sesso maschile e 15-18% nel sesso femminile). Il 25% dei soggetti emicranici ha il primo attacco in età prescolare. La cattiva gestione delle cefalee e la scarsa percentuale di pazienti che ricorrono allo specialista neurologo portano

facilmente all'abuso di farmaci sintomatici e alla cronicizzazione della cefalea (cefalea da abuso di farmaci), con un conseguente ulteriore impatto negativo sulla qualità della vita e sui costi sociali.

Costi. La spesa in Italia ogni anno per l'acquisto di farmaci contro il mal di testa si aggira su 1.000 euro. Il costo globale (diretto e indiretto) delle cefalee non è però noto. Una considerevole percentuale di emicranici perde almeno un giorno di lavoro l'anno a causa della cefalea e molti emicranici si recano al lavoro con la cefalea o sotto l'effetto di analgesici, in condizioni di limitata attività psicofisica con riduzione della produttività.

Indicazioni per la programmazione. Un'operazione di prevenzione può essere svolta verso le cefalee da abuso, con interventi sia sul MMG sia sul controllo della vendita dei farmaci analgesici "da banco". Inoltre, la presenza dello specialista neurologo al DEA può permettere un più corretto indirizzo diagnostico e terapeutico delle cefalee che si rivolgono al pronto soccorso.

Dolore neuropatico. Il termine "dolore neuropatico" si riferisce a tutte le condizioni di dolore secondario a patologia del sistema nervoso a tutti i livelli: nervi, radici spinali, midollo spinale, encefalo. Gli esempi più noti sono le neuropatie dolorose (tra cui quella diabetica), le radicolopatie spondilogenetiche (la sciatica), l'herpes zoster, la nevralgia del trigemino, le mielopatie traumatiche, la sclerosi multipla, il dolore centrale post ischemico.

Epidemiologia e costi. Il costo del dolore cronico nell'UE ha raggiunto i 40 miliardi di euro, superando le malattie cardiovascolari. La prevalenza del dolore cronico è stimata tra 27% e 31% e la prevalenza di quello neuropatico è 6,9% nella popolazione europea. In Italia la prevalenza del dolore cronico, secondo le ultime stime, è 27%. Mancano dati precisi in Italia circa il dolore neuropatico. Ipotizzando lo stesso rapporto di frequenza tra dolore cronico e neuropatico rilevata in Europa, la prevalenza

di dolore neuropatico dovrebbe essere attorno al 6% nella popolazione italiana. Oltre ai costi sanitari andrebbero considerati i costi sociali. La maggior parte dei pazienti con dolore neuropatico ha anche un severissimo impatto sulla qualità di vita, con riduzione delle capacità funzionali, disturbi del sonno e depressione secondaria.

Indicazioni per la programmazione. Con i fondi della recente "normativa 38" in tema di dolore e cure palliative esiste la possibilità di organizzare reti territoriali con competenze multidisciplinari e di avviare un adeguato processo formativo indirizzato al MMG. I neurologi, pur essendo esperti sia dell'organizzazione anatomofunzionale del sistema dolorifico, sia della fisiopatologia dello stesso sistema, sia della diagnosi e terapia del dolore neuropatico, non sono stati però coinvolti.

Vasculopatie cerebrali. L'ictus cerebrale rappresenta la seconda causa di morte a livello mondiale (6 milioni di morti per il 2010) e la terza causa di morte in Italia e nei Paesi del G8, preceduta di poco dalle malattie cardiovascolari e dai tumori, causando il 10-12% di tutti i decessi per anno. È invece la prima causa di invalidità e la seconda causa di demenza con perdita dell'autosufficienza.

Entro l'anno 2020 la mortalità per ictus sarà duplicata a causa dell'aumento degli anziani e della persistenza dell'abitudine al fumo di sigaretta.

L'ictus rappresenta anche la prima causa di disabilità nell'anziano, con un rilevante impatto individuale, familiare e sociosanitario. Per questi motivi il Ministero della Salute ha rivolto particolare attenzione alle problematiche dell'ictus cerebrale, sia attraverso il PNP delle malattie cardiovascolari, che per la prima volta contiene una sezione rivolta espressamente alla prevenzione cerebrovascolare, sia con il Quaderno del Ministero della Salute n. 3, che prende in esame la problematica dell'organizzazione delle Stroke Units, presentato nel febbraio 2010. La Commissione nominata dal Ministro sta attualmente ultimando un secondo

Quaderno sull'ictus, dedicato agli aspetti di assistenza sia nella fase acutissima sia fuori da questa, e sia nelle forme ischemiche che emorragiche, e infine agli aspetti di riabilitazione.

Epidemiologia. In Italia si verificano circa 200.000 nuovi ictus ogni anno. Di questi, circa l'80% è rappresentato da nuovi episodi. L'ictus acuto causa più morti dell'infarto del miocardio (7,28 *vs* 4,95 per 10.000 abitanti). La mortalità a 30 giorni dopo ictus ischemico è il 20%, dopo ictus emorragico è il 50%. Il tasso di prevalenza di ictus nella popolazione anziana (età 65-84 anni) italiana è del 6,5%, leggermente più alto negli uomini (7,4%) rispetto alle donne (5,9%). I tassi grezzi di incidenza sulla popolazione italiana in diverse località variano tra 1,54 e 2,89 per 1.000 abitanti, anche in rapporto alla variabilità dell'età media delle popolazioni considerate.

Per la sua elevata incidenza l'ictus cerebrale costituisce un problema assistenziale, riabilitativo e sociale di grandi dimensioni. La domanda assistenziale è difficilmente quantificabile, se non come assorbimento di risorse. Facendo riferimento alla gestione della fase acuta e al ricovero ospedaliero, la stima per difetto si basa sui dati epidemiologici relativi alle schede di dimissione ospedaliera, con i limiti dovuti alla corretta compilazione, raccolta e trasmissione dei dati. L'assorbimento delle risorse assistenziali nella fase acuta, per il 2008, mostra 113.288 dimissioni, con una degenza media di 10,4 giorni. Il DRG 14 occupa il 6° posto per frequenza di dimissione. Sommando i DRG 14 e 15 (172.045 dimessi), il numero totale pone l'ictus acuto al 4° posto per frequenza.

2.6.3. Indicazioni per la programmazione

Nell'analisi del Ministero della Salute, l'offerta assistenziale all'ictus appare assai diversa nelle varie Regioni e nelle differenti realtà sanitarie della stessa Regione, sia in termini di trattamento fibrinolitico per via

sistemica nell'ictus ischemico acuto, sia come presenza di letti dedicati alla cura dell'ictus nelle varie aree geografiche, pertanto assai differente risulta la mortalità per ictus nelle diverse Regioni.

È evidente che ai fini della riduzione della mortalità, della disabilità residua e della necessità di istituzionalizzazione della persona colpita da ictus, il problema va visto in un'ottica globale, che va dal riconoscimento dei primi sintomi dell'evento cerebrovascolare all'attivazione del servizio territoriale dell'emergenza urgenza, all'individuazione e allertamento delle strutture adeguate al trattamento dell'ictus e dell'attacco ischemico transitorio (*transient ischemic attack*, TIA), alla gestione intraospedaliera, al progetto e al trattamento riabilitativo, alla prevenzione secondaria, all'auspicabile rientro al domicilio, alla presa in carico della persona colpita da ictus da parte del MMG, dello specialista territoriale o dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata).

Epilessia. In Italia vi sono circa 500.000 pazienti affetti da epilessia, di cui circa 125.000 con forme di epilessia resistenti alla terapia farmacologica. La prevalenza in Europa nella popolazione generale si attesta al 6‰: nell'età infantile e adolescenziale è del 4,5-5‰, nell'età adulta del 6‰ e dopo i 65 anni del 7‰.

L'incidenza della prima crisi non provocata è, aggiustata per età, compresa tra 18,9 e 69,5 per 100.000 abitanti. L'incidenza annuale di epilessia in Italia è di 33,1 nuovi casi per 100.000 abitanti, per un totale di 29.500-32.500 nuovi casi per anno.

Un'indagine condotta su scala nazionale ha evidenziato che a livello di pronto soccorso l'epilessia è tra le più frequenti cause di consulto neurologico.

I costi diretti dell'epilessia sono molto variabili e significativamente correlati con la gravità della malattia e la risposta al trattamento. Le principali fonti di spesa consistono nei ricoveri ospedalieri (dovuti a prima diagnosi o alla persistenza di crisi) e nelle terapie farmacologiche (in particolare nell'utilizzo sempre più frequente dei farmaci antiepilettici di nuova generazione). A

questi costi vanno aggiunti quelli indiretti, come la perdita di ore lavorative e quindi di produttività, e il notevole impatto che l'epilessia ha sulla qualità di vita del paziente stesso e, spesso, su quella dei suoi familiari. A causa della frequenza, della durata, del grado di handicap per i pazienti, del costo e dell'impatto sociale, l'epilessia è stata inclusa nel gruppo delle malattie sociali ai sensi del DM del 5 novembre 1965 (GU del 19 febbraio 1966, n. 44).

Le indicazioni dell'attuale programmazione dovrebbero:

- essere finalizzate al potenziamento del numero dei centri/strutture specializzate per la diagnosi e cura dell'epilessia che rispondano a standard previsti dalle Linee guida internazionali e delle Società scientifiche nazionali e anche a particolari esigenze dei pazienti, quali per esempio l'epilessia in gravidanza, l'epilessia nell'anziano, l'epilessia nell'infanzia;
- consentire che ogni centro disponga direttamente/indirettamente di competenze multidisciplinari: neurofisiologia clinica, farmacologia, genetica, neuroradiologia, neuropsicologia e servizi di counseling;
- essere finalizzate al potenziamento dei centri per il trattamento neurochirurgico dell'epilessia, considerando che, nonostante i numerosi progressi tecnici sia nella valutazione neurofisiologica prechirurgica sia nelle tecniche chirurgiche, esiste tuttora una forte differenza tra i pazienti che potrebbero trarre beneficio dall'intervento e il numero relativamente basso dei trattamenti effettuati. Infatti, attualmente in Italia vengono operati circa 250 pazienti l'anno, mentre i candidati al trattamento si aggirano tra 7.000 e 8.000. A tale proposito, pazienti con forme farmaco-resistenti non candidabili a intervento di chirurgia resettiva potrebbero essere candidati a terapie palliative allo scopo di diminuire le crisi e/o la somministrazione dei farmaci antiepilettici, come la stimolazione vagale (*vagal nerve stimulation*, VNS) e la stimolazione cerebrale profonda (*deep brain stimulation*, DBS);
- essere finalizzate alla predisposizione di Linee guida per il rilascio della patente di

guida ai pazienti affetti da epilessia (DM 30 novembre 2010 relativo al "Recepimento della Direttiva 2009/112 CE della Commissione del 25 agosto 2009, recante modifica della Direttiva 91/439/CEE concernente la patente di guida, pubblicato nella GU del 27 dicembre 2010, n. 301). I punti rilevanti e innovativi del DM sono i seguenti:

- a. il DM contiene un'importante premessa che, oltre a definire "l'epilessia" (2 o più crisi non provocate a distanza di meno di 5 anni), introduce il concetto di "guarigione clinica" (non presente nella direttiva CE): 10 anni in assenza di crisi e senza terapia;
- b. modifica delle restrizioni temporali: nel DM si riduce a 1 anno il periodo di astensione dalla guida per i soggetti con diagnosi di epilessia appartenenti al gruppo 1 (patente a uso privato A e B), mentre si richiede un periodo di 10 anni senza crisi in assenza di terapia, senza patologia cerebrale e con EEG normale per coloro che appartengono al gruppo 2 (patente commerciale C, D);
- c. diversificazione dei limiti sulla base della tipologia di crisi: sono previste situazioni diversificate secondo il tipo di crisi con conferma dell'idoneità alla guida dopo periodi inferiori a quelli sopra stabiliti a seconda delle circostanze per entrambi i gruppi;
- d. la Commissione Medico Locale (CML) si riserva, fino al raggiungimento dello "status" di guarigione clinica, di effettuare controlli seriati i cui intervalli saranno discussi e stabiliti caso per caso, dopo il vaglio della certificazione emessa dallo specialista in neurologia o disciplina equipollente.

Sclerosi multipla. La sclerosi multipla è una malattia infiammatoria cronica demielinizzante che colpisce la mielina del sistema nervoso centrale (SNC). La sua patogenesi è attribuita a fattori ambientali che si sovrappongono a una predisposizione genetica. È una delle più frequenti cause di disabilità nei giovani; l'età di esordio può variare dai 15 ai 50 anni, ma più frequentemente

si manifesta tra i 20 e i 30 anni, al culmine della produttività di un individuo. Si caratterizza clinicamente per la comparsa acuta (“poussée”) di uno o più deficit neurologici che tendono a regredire in alcuni giorni o settimane. Le recidive possono mostrare la comparsa di nuovi deficit neurologici, oppure un aggravamento della sintomatologia preesistente. La “poussée” acuta di sclerosi multipla è dovuta alla migrazione di linfociti attivati in senso autoimmunitario che attraversano la barriera ematoencefalica producendo una cascata autoimmunitaria che termina, infine, in una placca sclerotica perivenosa, caratterizzata da infiammazione, deplezione oligodendrocitaria, astrocitosi, fenomeni di de- e ri-mielinizzazione e anche degenerazione assonale. La remissione della ricaduta clinica di malattia può essere completa, specie ai primi attacchi, oppure incompleta con aggravamento progressivo della sintomatologia neurologica.

La teoria della congestione venosa. Un ruolo di un potenziale blocco venoso come meccanismo patogenetico della sclerosi multipla era stato già avanzato nel 1981, senza particolari echi nel mondo scientifico e medico. Dal 2006 un gruppo italiano di chirurgia vascolare ha iniziato a proporre un parallelismo tra l'infiammazione sidero-dipendente dell'insufficienza venosa cronica degli arti inferiori e le lesioni perivenulari cerebrali della sclerosi multipla. Gli stessi autori, in collaborazione con gruppi neurologici, hanno riportato una straordinaria coincidenza fra la sclerosi multipla e una condizione di stenosi venosa a livello giugulare-cervicale profondo, da loro denominata CCSVI (*chronic cerebrospinal venous insufficiency*) e hanno così proposto il trattamento endovascolare della CCSVI come terapia della sclerosi multipla.

Queste notizie hanno avuto una notevole visibilità nei media a livello internazionale e in gruppi di pazienti con sclerosi multipla sia in Italia sia all'estero. Sul web sono iniziati a comparire annunci di luoghi esteri dove questa terapia viene effettuata, anche in combinazione con altri trattamenti tipo infusione di cellule staminali, senza mo-

strarne le incognite e i rischi per i pazienti. In Italia questo movimento di opinione è arrivato a tutti i livelli, politico, televisivo, giornalistico.

Il Ministro della Salute, sentito il Consiglio Superiore di Sanità e un'apposita Commissione, ha emanato una “Raccomandazione” agli Assessori regionali alla sanità, nella quale viene sottolineato come “a oggi, l'efficacia di qualsiasi procedura terapeutica vascolare non è sicuramente dimostrata ed è quindi da posporre all'acquisizione di dati scientifici che provino una sicura associazione tra CCSVI e sclerosi multipla”.

Il problema del trattamento endovascolare della CCSVI proposto come terapia della sclerosi multipla è stato discusso a livello europeo e le Società scientifiche europee di neurologia e del settore sclerosi multipla [EFNS (*European Federation of Neurological Societies*), ENS (*European Neurological Society*), ECTRIMS (*European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis*)] hanno congiuntamente indicato come manchi una base razionale della teoria della CCSVI, come sia assolutamente importante attendere la conclusione dello studio in corso in Italia sotto la guida della Fondazione per la Sclerosi Multipla e della Società Italiana di Neurologia (SIN), concludendo che a oggi non appare giustificato proporre “*invasive, costly and potentially dangerous manipulation of the deep cervical venous system in MS patients*”.

Malattie neurodegenerative e malattie neurologiche rare.

Il gruppo delle malattie neurodegenerative e neurologiche rare rappresenta un vasto numero di malattie neurologiche a lenta evoluzione, spesso legate a una patogenesi genetica e caratterizzate da una progressiva degenerazione di sistemi neuroassonali, con incremento di morte cellulare per apoptosi, che coinvolge vari sistemi cellulari. Possono portare a una sintomatologia che interessa il SNC, quello periferico e il muscolo. L'invecchiamento della popolazione e il miglioramento della diagnostica neurofisiologica e di neuroimaging fanno sì che tali malattie abbiano una sempre maggiore rilevanza epidemiologica, an-

che perché rappresentano patologie croniche. Accanto a forme più conosciute, come le varie demenze, trattate in altro Capitolo, e la malattia di Parkinson, esistono numerose altre forme con incidenza più bassa che rientrano nell'ambito delle malattie rare, malattie delle quali oltre il 50% ha un interessamento neurologico. Malattie neurodegenerative e malattie neurologiche rare rappresentano un notevole impegno assistenziale per la neurologia, sia per la complessità dei percorsi diagnostici e terapeutici, sia per l'impegno riabilitativo e per le prospettive di ricerca, in quanto rappresentano interessanti modelli anche per nuove terapie, dove lo studio della neuromodulazione, della neurorigenerazione e della terapia cellulare rappresenta le linee più innovative e promettenti su cui investire. Inoltre, esse rappresentano una sfida che vede i neurologi come principali attori nell'individuazione di nuovi modelli assistenziali, che superino il classico ricovero ospedaliero.

La rilevanza epidemiologica e l'interesse scientifico hanno fatto sì che il Ministero della Salute individuasse, nell'ambito dei Bandi per la ricerca finalizzata nei vari anni, capitoli di spesa espressamente dedicati alle malattie eurodegenerative, e in partico-

lare la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), per stimolare la ricerca traslazionale e offrire nuove prospettive diagnostiche precoci e terapie efficaci.

L'importanza epidemiologica e sociale di queste malattie ha prodotto alcune politiche assistenziali, come il DM 4 ottobre 2010, per la Ripartizione delle risorse finanziarie assegnate al Fondo per le non autosufficienze, che vede appunto tra i beneficiari prevalentemente pazienti con tali sintomatologie, e la creazione della Consulta per le Malattie Neuromuscolari (DM 27 febbraio 2009), con il compito di acquisire informazioni sulla qualità dell'assistenza erogata nelle diverse aree del Paese, di individuare soluzioni efficaci per affrontare le criticità di maggiore rilievo, di fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci, di promuovere registri, nonché di suggerire aree prioritarie per la ricerca di base, quella clinica e lo sviluppo di sistemi tecnologici di supporto.

Bibliografia essenziale

Ministero della Salute. Quaderni del Ministero della Salute. Le Stroke Units. N. 3, 2010
Physicians' Guide to Rare Diseases, 1995. Edizione italiana. Milano: Hyppocrates Edizioni Medico-Scientifiche, 1999

2.7. Demenze

2.7.1. Introduzione e quadro epidemiologico

Le demenze, nelle loro diverse articolazioni (demenza di Alzheimer, vascolare, frontotemporale, a corpi di Lewy ecc.), costituiscono sempre di più un rilevante problema di sanità pubblica, dal momento che rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale e hanno un considerevole impatto sociosanitario per la quantità e qualità delle risorse che richiedono quando si voglia fornire una risposta adeguata.

A testimonianza della consapevolezza della complessità della situazione, accanto all'im-

pegno dell'OMS, che da qualche anno ha inserito i disturbi neurologici fra le priorità della sua agenda globale, anche l'UE e la Commissione Europea hanno posto il tema specifico delle demenze al centro delle attività di ricerca e di azione congiunta che vengono promosse e sostenute negli Stati membri.

Come è noto, il maggiore fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età. La popolazione anziana è in continua crescita nel mondo e in Italia e la speranza di vita aumenta con ritmo costante, sia per gli uomini sia per le donne, con uno sbilanciamento a favore delle donne, soprattutto nelle classi più vecchie.

Il peso di questo invecchiamento contribuisce a confermare le stime di numerosi studi epidemiologici internazionali che prevedono, nel 2020, un numero di casi di persone con demenza di oltre 48 milioni, che potrebbe raggiungere, nei successivi vent'anni, una cifra superiore agli 81 milioni di persone.

Nei soli Paesi dell'UE le stime più attendibili parlano della prospettiva di superare, sempre nel 2020, i 15 milioni di persone affette da demenza, con una ratio femmine/maschi che ipotizza più del doppio dei casi per il sesso femminile rispetto a quello maschile. In termini di disabilità, inoltre, basandosi sulle valutazioni della scala *Disability-Adjusted Life Years* (DALY), risulta che il peso della demenza è, nei Paesi dell'UE, quasi doppio di quello generato da una patologia come il diabete. Negli stessi Paesi la stima dei costi per le demenze assommava nel 2008 a oltre 160 miliardi di euro, con una stima dei costi delle sole cure informali intorno al 56% del totale. Le previsioni basate sull'evoluzione demografica in Europa fanno ipotizzare un aumento di circa il 43% di tali costi entro il 2030.

2.7.2. Rappresentazione e valutazione dei dati

Se questo è lo scenario in cui ci si muove, diventa fondamentale analizzare attentamente ogni fase del percorso che consente di affrontare una simile emergenza, dalla conoscenza delle dimensioni reali del fenomeno alla promozione degli interventi più adeguati per consentire una prevenzione ad ampio spettro, la diagnosi precoce, la presa in carico tempestiva e olistica, la gestione in rete dei servizi di assistenza e riabilitazione.

Il quadro dell'assistenza in Italia rimane sostanzialmente quello delineatosi a partire dalla costruzione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nel 2000. A distanza di 11 anni appare evidente che la programmazione regionale non è stata sempre in grado di assicurare quanto previsto e, soprattutto, di rimodellare tempestivamente i servizi sui bisogni emergenti.

Tuttavia, in diverse Regioni italiane è oggi

in corso un importante processo di riorganizzazione della rete dei servizi sociosanitari dedicati alla demenza, come appare evidente dalle previsioni dei PSR del 2010-2012. L'approccio generale mira, schematicamente, a prevedere strutture di primo livello più centrate sull'assistenza e strutture specialistiche coinvolte soprattutto nella diagnosi differenziale. Ciò sta portando, tra l'altro, anche a un cambio di denominazione delle Unità di Valutazione Alzheimer che prefigura un diverso modo di affrontare il problema, così come una transizione da una visione centrata sull'Alzheimer a una più ampia, estesa a tutte le forme di demenza. Si trovano così, per esempio, i Centri per il decadimento cognitivo in Veneto, i Centri diagnostici specialistici per le demenze e i Centri esperti per le demenze nel Lazio, i Centri di Riferimento e i Centri di assistenza territoriale in Sicilia, gli Ambulatori territoriali specialistici dedicati e i Centri per le demenze in Lombardia.

Vale la pena citare il fatto che proprio nella Regione Lombardia sia stato effettuato (a cura della Federazione Alzheimer Italia e dell'Istituto Mario Negri di Milano) un interessante studio sulla "Qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer" che utilizza indicatori standardizzati e permette un confronto sulle caratteristiche di questi servizi e la loro operatività. La rilevazione verrà estesa ad altre tipologie di strutture [Centri diurni, Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), Istituti di riabilitazione] nella Regione, ma è allo studio l'ipotesi di avviare una ricerca di livello nazionale, che potrebbe offrire informazioni quali-quantitative di grande interesse per le future programmazioni.

Un tema di rilevante interesse riguarda la possibilità di identificare nella popolazione generale i soggetti a rischio di sviluppare demenza. Se le evidenze finora disponibili non consentono di elaborare un modello predittivo adeguato, secondo gli standard dell'epidemiologia clinica, va comunque ricordato che numerose ricerche si stanno muovendo in questa direzione. In particolare, lo studio di popolazioni di pazienti con Alzheimer geneticamente determinato appare importante

proprio per la possibilità di intervento nelle fasi precliniche della malattia.

Per quanto riguarda l'area più specificamente clinica, occorre sottolineare che nella comunità scientifica è in corso un vivace dibattito sulla definizione clinica delle diverse forme di demenza. In particolare, alcuni autori hanno proposto un nuovo set di criteri per la diagnosi di demenza di Alzheimer da sostituire a quelli NINCDS-ADRDA (*National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*) attualmente utilizzati, suggerendo un uso dei marcatori biochimici nella pratica clinica corrente, anche se questi marcatori non sono ritenuti ancora sufficientemente validati.

Nel campo del trattamento farmacologico dei sintomi, cognitivi e comportamentali, della demenza, in cui sono coinvolte tre categorie di farmaci (gli inibitori delle colinesterasi, la memantina e i neurolettici di prima e seconda generazione), è possibile rilevare che si registra ancora oggi un notevole uso off-label dei neurolettici nella demenza, al quale si contrappone un profilo rischio-benefico di incerta definizione.

In termini di sanità pubblica, questo rappresenta una criticità che sottolinea l'urgenza di produrre nuove evidenze che possano consentire di assumere razionali decisioni regolatorie.

In questo specifico contesto merita di essere segnalata anche l'interruzione, nel 2010, dello studio AdCare finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) con fondi del 2006. Lo studio AdCare è stato disegnato per fornire evidenze sull'efficacia e la sicurezza del trattamento farmacologico di psicosi, aggressività o agitazione nella demenza di Alzheimer, tra l'altro confrontando l'efficacia e la sicurezza delle molecole più utilizzate nella pratica clinica e placebo. L'ostacolo fondamentale che ha condotto alla conclusione anticipata dello studio è stato quello relativo al processo del consenso informato, legato alla necessità di nominare un rappresentante legale per tutti i pazienti con deterioramento cognitivo importante, come richiesto dall'attuale normativa

italiana sulla sperimentazione clinica (art. 5 D.Lgs. 211/2003). Si tratta di un tema che richiede, da parte delle istituzioni, una riflessione urgente, considerato che le persone con demenza necessitano di cure efficaci non solo nelle fasi iniziali della malattia, ma anche nelle fasi più avanzate, dove ancora molto si può e si deve fare per alleviare le sofferenze dei malati e dei loro familiari. La complessità e articolazione delle questioni aperte alla discussione, di cui quelle citate rappresentano un significativo esempio, depone ancora una volta a favore della necessità di promuovere concretamente un approccio integrato al problema, che garantisca identificazione precoce, efficacia dei trattamenti, continuità di assistenza, ma anche informazione e sostegno per raggiungere livelli più alti di autogestione.

In questo contesto vanno segnalate due recenti iniziative che si muovono nella prospettiva di attuare un intervento di "*disease management*", che risponde alle citate esigenze di approccio integrato.

La prima riguarda la pubblicazione della "Linea Guida sull'impiego delle tecniche di imaging per le demenze" nell'ambito del Sistema Nazionale per le Linee Guida (SNLG), che ha visto il coinvolgimento dei referenti di ben 14 Società scientifiche. Allo stato attuale non esiste uniformità all'interno delle strutture sanitarie in relazione all'iter diagnostico per immagini per quanto riguarda l'impiego combinato di metodiche radiologiche (RM-TC) e di medicina nucleare (SPECT-PET) per la diagnosi differenziale delle demenze. Il SNLG ha quindi ritenuto necessario analizzare la validità e le indicazioni delle metodiche di imaging per i diversi scenari clinici relativi alla diagnosi di sindrome demenziale e poi delle diverse forme di demenza, allo scopo di identificare i metodi di diagnosi più appropriati e di formulare raccomandazioni basate sulle prove di efficacia.

La seconda riguarda una *survey* sulla comunicazione della diagnosi eseguita su un campione di 212 referenti delle Unità di Valutazione Alzheimer italiane. Tale indagine ha documentato che circa il 75% dei medici comunica sempre la diagnosi e tra

questi solo il 45% sostiene di utilizzare la parola “Alzheimer”, mentre negli altri casi vengono utilizzati termini più soft, quali “disturbo di memoria” e “deterioramento cognitivo”. Il tema della comunicazione della diagnosi nella demenza è strettamente connesso a quello, già citato, del consenso informato, in quanto nella maggior parte dei casi i pazienti affetti da demenza sono in grado, nelle prime fasi di malattia, di prendere una decisione consapevole e per tale ragione devono essere informati con le modalità più appropriate secondo gli standard condivisi nella comunità scientifica.

2.7.3. Indicazioni per la programmazione

La consapevolezza del peso del fenomeno delle demenze, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto sociale, dovrebbe richiedere un impegno straordinario da parte delle Istituzioni pubbliche e private, di ricerca e non, così come da parte delle Società scientifiche e dei diversi operatori sociosanitari in collaborazione con le Associazioni dei familiari dei pazienti.

Questo impegno dovrebbe indirizzarsi nello sviluppare quella capacità di governance complessiva dei fenomeni complessi indispensabile ad affrontare una vera e propria emergenza sociosanitaria.

Per tale ragione è in fase di stesura un documento di “Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze”, che dovrà essere oggetto di Accordo in Conferenza Stato-Regioni per dare l’avvio a una rinnovata operatività locale inserita in una programmazione nazionale di sistema.

Va inoltre ricordato che il PNP 2010-2012 ha già avviato il processo di prioritarizzazione del tema delle demenze, prevedendo una specifica linea progettuale dedicata all’assistenza ai pazienti affetti da demenza. Le Regioni ne hanno declinato le attività nei loro piani regionali di prevenzione e le Azioni di Supporto Centrali alla programmazione regionale sono state a loro volta basate sulla condivisione di un documento

sulla gestione integrata e sulla formazione multidisciplinare e multiprofessionale.

Complessivamente appare utile suggerire di:

- attuare strategie di prevenzione primaria e secondaria del fenomeno delle demenze orientate verso la modifica di stili di vita (attività fisica e obesità) e dei fattori di rischio cardiovascolari che sono presenti, per esempio, nel programma “Guadagnare Salute”;
- individuare modalità operative e strutturali che garantiscano il raccordo tra le varie fasi di approccio alla diagnosi, presa in carico e gestione del percorso di cura e di quello riabilitativo, per consentire anche la piena integrazione tra offerta sanitaria e supporto sociale;
- prevedere, dunque, un naturale processo di evoluzione del sistema assistenziale vigente basato sulle UVA/UVd (Unità di Valutazione Alzheimer/Unità di Valutazione Distrettuale), che sia capace di ottimizzare le diverse esperienze e realtà presenti, anche se in maniera disomogenea, nelle diverse Regioni;
- promuovere la partecipazione di tutti gli attori coinvolti, a cominciare da MMG, paziente e suoi familiari, a tutte le fasi di definizione e gestione del percorso assistenziale, anche al fine di rendere più agile e meglio finalizzata la fruizione delle diverse strutture della rete integrata;
- sostenere la partecipazione attiva del Paese a tutte le iniziative di ricerca internazionale, per esempio quelle promosse dalla “*Joint Programming research initiative*” dell’UE, lanciate nel 2010.

Proprio nell’ottica del coinvolgimento internazionale e con lo scopo di ottimizzare la collaborazione e la condivisione di esperienze di eccellenza, va ricordato che l’Italia attualmente partecipa al Progetto europeo ALCOVE (*ALzheimer COoperative Valuation in Europe*). Si tratta di una *Joint Action* promossa dalla Commissione Europea, che prevede la valutazione critica degli studi epidemiologici finora condotti, l’identificazione delle migliori pratiche assistenziali rivolte ai pazienti con demenza che vivono a casa e nelle strutture per lungodegenti, la condivisione a livello regionale de-

gli standard nazionali e internazionali (Raccomandazioni/Linee guida) relativi a tutte le aree di intervento del Progetto (l'organizzazione, i requisiti informativi, la formazione degli operatori, la comunicazione ai cittadini ecc.). Il Progetto ALCOVE è partito nell'aprile 2011 e ha una durata prevista di 2 anni.

Bibliografia essenziale

Brayne C, Stephan BC, Matthews FE. A European perspective on population studies of dementia.

Alzheimers Dement 2011; 7: 3-9

Dubois B, Feldman HH, Jacova C, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol* 2010; 9: 1118-27

Gainotti S, Fusari Imperatori S, Spila-Alegiani S, et al. How are the interests of incapacitated research participants protected through legislation? An Italian study on legal agency for dementia patients. *PLoS One* 2010; 5: e11150

Schneider LS. Organising the language of Alzheimer's disease in light of biomarkers. *Lancet Neurol* 2010; 9: 1044-5

Sistema Nazionale per le Linee guida. Impiego di tecniche di imaging nelle demenze. 2010: 1-68

2.8. Disturbi psichici

2.8.1. Introduzione

È sempre più ampiamente condivisa e scientificamente supportata la convinzione che la salute mentale rappresenti uno dei fattori principali che concorrono alla determinazione della salute e del benessere generale della popolazione.

Tutti gli Organismi internazionali hanno dunque, in questi ultimi anni, promosso e sostenuto politiche di salute mentale inquadrare nel più generale ambito della sanità pubblica, di cui essa costituisce un asse portante.

Proprio in questi mesi l'OMS sta formulando nuove strategie per l'implementazione delle priorità d'azione scaturite dalla "Declaration" di Helsinki del 2005 e dalla sua applicazione.

L'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE) sta avviando attività di ricerca che dovrebbero consentire una più puntuale analisi delle caratteristiche del fenomeno del disagio mentale, in relazione sia alle risposte dei sistemi sanitari sia a quelle del mercato del lavoro e dei sistemi pensionistici.

La Commissione Europea, infine, ha lanciato nel 2008 un "Patto europeo sulla salute e il benessere mentale", che ha approfondito, nei due anni successivi e attraverso conferenze tematiche, le aree di maggiore criticità, con l'obiettivo di formulare racco-

mandazioni agli Stati membri e di lanciare una *Joint Action* per la collaborazione europea nel settore.

A tutte queste azioni l'Italia ha attivamente preso parte, nella logica di garantire una solida base di conoscenze condivise per ogni futura programmazione.

2.8.2. Rappresentazione e valutazione dei dati

In Italia, lo *European Study on the Epidemiology of Mental Disorders* (ESEMED), a cui l'Italia ha preso parte attraverso l'ISS, è uno dei primi studi sui disturbi mentali che abbia riguardato un ampio campione della popolazione generale adulta (oltre 4.700 persone). Uno degli obiettivi dello studio era stimare la prevalenza, nell'ultimo anno e nella vita, dei disturbi depressivi (depressione e distimia), dei disturbi d'ansia (disturbo d'ansia generalizzata, disturbo di panico, fobia semplice, fobia sociale, agorafobia, disturbo post-traumatico da stress) e del disturbo da abuso/dipendenza da alcool.

Dallo studio è emerso che il 7,3% delle persone intervistate aveva sofferto di almeno un disturbo mentale nell'ultimo anno e il 18,6% di almeno un disturbo mentale nella vita. La prevalenza nell'ultimo anno dei disturbi d'ansia è stata del 5,1%, quella dei disturbi depressivi del 3,5%. La prevalenza

nella vita dei disturbi d'ansia e quella dei disturbi depressivi sono risultate essere entrambe dell'11%. La depressione maggiore è risultata il disturbo più comune: una persona su dieci aveva sofferto nel corso della propria vita di depressione maggiore.

Dati più recenti, quelli dell'indagine multiscope dell'Istat relativi agli anni 2009 e 2010 (*Tabella 2.8*), evidenziano una prevalenza "riferita" di disturbi mentali (classificati come "disturbi nervosi") che è intorno al 4,4% per la popolazione totale e sale al 9,8% per gli ultrasessantacinquenni. Le donne registrano in genere un rischio più alto, quasi il doppio di quello maschile.

Nello studio ESEMeD erano stati valutati anche i livelli di disabilità e di qualità della vita in rapporto ai disturbi mentali. La presenza di uno di essi risultava associata a livelli più elevati di disabilità e di compromissione della qualità della vita.

Per esempio, le persone affette da qualsiasi disturbo depressivo perdevano in media il quadruplo dei giorni di lavoro, quelle affette da qualsiasi disturbo d'ansia ne perdeva-

no quasi il triplo rispetto alle persone non affette. Complessivamente, i disturbi mentali determinavano una compromissione dell'attività lavorativa e della qualità di vita pari o superiore a quella causata dalla presenza dei disturbi fisici cronici esaminati nel medesimo studio (artrite/reumatismi, malattie cardiache, malattie polmonari, diabete, disturbi neurologici).

Studi recenti mostrano che esiste un problema di sottoutilizzo, da parte di coloro che soffrono di disturbi mentali comuni, dei servizi sanitari in generale e dei servizi per la salute mentale in particolare.

Infatti, tra le persone affette da un qualsiasi disturbo mentale solo una percentuale minima si rivolge a un servizio sanitario e, fra queste, una parte consistente consulta soltanto il MMG.

Per quanto riguarda l'impiego dei farmaci, i dati dell'Osservatorio Nazionale sull'Impiego dei Medicinali (OsMed) evidenziano che il consumo di antidepressivi nell'ultimo decennio (2000-2009) in Italia ha avuto un incremento medio annuo del 15,6%, con un

Tabella 2.8. Popolazione e persone di 65 anni e più per condizioni di salute, presenza di alcune malattie croniche e sesso (per 100 persone con le stesse caratteristiche) [Anno 2009]

	In buona salute*	Con almeno una malattia cronica	Con almeno due malattie croniche	Cronici in buona salute**	Diabete	Iperensione	Bronchite cronica***	Artrosi, Artrite	Osteoporosi	Malattie del cuore	Malattie allergiche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica o duodenale
Maschi													
Popolazione	73,7	35,5	16,2	46,3	4,6	14,6	6,3	12,5	1,7	4,2	9,3	3,3	3,2
Persone di 65 anni e più	35,0	76,8	50,4	26,7	16,2	43,4	19,2	40,5	6,8	15,2	7,2	7,3	7,4
Femmine													
Popolazione	65,2	41,9	24,2	35,7	5,0	16,9	6,2	22,9	12,6	3,2	11,1	5,5	3,0
Persone di 65 anni e più	25,3	83,8	64,7	19,1	15,8	48,3	14,8	61,8	40,3	10,7	10,0	11,6	6,5
Maschi e femmine													
Popolazione	69,3	38,8	20,3	40,4	4,8	15,8	6,2	17,8	7,3	3,6	10,2	4,4	3,1
Persone di 65 anni e più	29,4	80,8	58,6	22,1	16,0	46,2	16,7	52,8	26,1	12,6	8,8	9,8	6,9

* Esprimono il giudizio "Molto bene" o "Bene" sullo stato di salute.

** Per 100 persone dello stesso sesso e classe di età affette da almeno una malattia cronica.

*** Inclusa asma bronchiale.

Fonte: Indagine multiscope "Aspetti della vita quotidiana" Istat – Anno 2009.

aumento dal 16,2 di dose definita giornaliera (*defined daily doses*, DDD)/1.000 abitanti del 2001 al 34,7 del 2009. Nella scala dei valori la Campania e la PA di Bolzano si collocano ai livelli inferiori, mentre la Toscana e l'Emilia Romagna a quelli superiori, anche se l'andamento non registra differenze significative nell'articolazione regionale.

In questo ambito è interessante segnalare che, secondo uno studio condotto nel 2007 tra i MMG inclusi nel sistema *Health Search*, la percentuale di pazienti con diagnosi di depressione maggiore trattati con antidepressivi per un periodo superiore a 180 giorni, limite temporale considerato come indicatore di appropriatezza del trattamento, resta ben al di sotto del 50%.

I dati provenienti dal “Rapporto annuale sull'attività dei ricoveri ospedalieri – Dati SDO 2009”, relativi ai ricoveri ordinari per disciplina 40 (psichiatria), mostrano che a fronte di un numero assoluto di ricoveri (120.800), che non è fra i più alti nell'ambito delle varie discipline, il tasso di ricoveri ripetuti in psichiatria (41.111) risulta invece essere tra i più elevati (34,0).

Infine, in base ai dati dell'indagine Istat sull'ospedalizzazione per disturbi psichici, i Trattamenti Sanitari Obbligatori (TSO) mostrano un trend in leggera crescita negli anni 2005-2008, passando dal 4,16% del 2005 al 4,55% del 2008 sul totale delle dimissioni dei pazienti affetti da disturbi psichici. Il trend si conferma anche per l'analisi di genere, dove sono comunque presenti valori significativamente più elevati per il sesso maschile.

La classe d'età più rappresentata è quella 25-44, per entrambi i sessi.

2.8.3. Indicazioni per la programmazione

I dati illustrati forniscono elementi utili a individuare le aree di criticità presenti in questo ambito e le priorità su cui focalizzare l'attenzione nella programmazione di interventi mirati, a livello sia nazionale sia regionale e locale.

Tali interventi rappresentano anche la base

da cui si è partiti per la costruzione di un “Piano di Azioni per la salute mentale”, che è in fase di discussione congiunta fra Ministero della Salute e Regioni e PA, al fine di essere sottoposto alla Conferenza Stato-Regioni ed essere approvato quale Accordo.

Tra le azioni prioritarie per l'età adulta vanno evidenziati:

- la promozione di attività di ricerca epidemiologica nel campo dell'eziologia, della diffusione e dell'andamento nel tempo dei disturbi mentali, che rappresenta il fondamento razionale per la pianificazione, l'implementazione e la valutazione di ogni intervento preventivo, terapeutico e riabilitativo;
- l'agevolazione del ricorso tempestivo ai servizi di salute mentale per consentire una presa in carico precoce, raccomandata dalla letteratura e dalle Linee guida disponibili sul tema, in particolare per quanto riguarda le patologie più gravi, quali la schizofrenia e il disturbo bipolare;
- il raccordo operativo con i MMG, per un precoce riconoscimento dei problemi e un tempestivo avvio dei percorsi specialistici, laddove necessari;
- la diffusione nel SSN della metodologia dei percorsi diagnostico-terapeutici e dei percorsi assistenziali, basati il più possibile sulle prove scientifiche di efficacia, secondo gli orientamenti dell'*Evidence-Based Medicine* (EBM), in particolare in ambito psicoterapeutico e riabilitativo;
- la previsione, nei LEA, di percorsi di cura esigibili costruiti sui bisogni di cura e sulle persone;
- l'attivazione di specifici interventi volti a promuovere la salute mentale dell'anziano;
- l'implementazione di interventi mirati all'*empowerment* della famiglia, risorsa fondamentale per la maggior parte dei pazienti, con l'obiettivo anche di ridurre il carico assistenziale;
- la promozione di progetti di ricerca sui fattori di rischio e protettivi per i disturbi mentali, sui correlati biologici di tali disturbi, sull'efficacia e sui predittori della risposta agli interventi, in particolare quelli relativi al trattamento precoce dei