

PROGETTO ESECUTIVO - PROGRAMMA CCM 2017

TITOLO DEL PROGETTO

Sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari

DATI GENERALI DEL PROGETTO

ENTE PARTNER: Regione Campania

NUMERO ID DA PROGRAMMA: 5

REGIONI COINVOLTE:

numero: 4

elenco:

- 1) Regione Campania , Direzione salute-UOD Interventi sociosanitari
- 2) Regione Lazio, Dipartimento di Epidemiologia del SSR – ASL Roma 1 (DEP)
- 3) Regione Toscana, Agenzia Regionale di Sanità (ARS)
- 4) Regione Piemonte, Servizio Sovrazonale di Epidemiologia, ASL TO 3
- 5) Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Unità Operative

1. Regione Campania (coordinamento del progetto)
2. Lazio DEP
- 3 - Toscana ARS
- 4 –Piemonte ASL TO3
- 5 - ISS

DURATA PROGETTO: 24 mesi

COSTO: 450.000,00

COORDINATORE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:

nominativo: Dr.ssa Marina Rinaldi

struttura di appartenenza: Regione Campania

n. tel: 081 7969201 n. fax 081 7969383 E-mail dg04.uod05@regione.campania.it

TITOLO DEL PROGETTO

ANALISI STRUTTURATA

Descrizione ed analisi del problema

La Demenza rappresenta una delle più grandi sfide di salute pubblica. Oggi, oltre 35 milioni di persone nel mondo vivono con questa condizione. Questo numero è destinato a raddoppiare entro il 2030 ed a triplicare entro il 2050 raggiungendo i 115 milioni. All'aumentare della prevalenza della demenza corrisponde un incremento dei costi per l'assistenza e la cura che oggi si stima essere di circa 604 miliardi di dollari.

In Italia si stimano circa un milione di persone con demenza e tre milioni di familiari che vivono con loro. Il costo stimato per l'assistenza è di circa 12 miliardi di euro l'anno.

Nel 2013 l'Alzheimer Disease International (ADI) nel report "Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan" ha esortato i governi del mondo a sviluppare ed implementare Piani Nazionali per la Demenza (PND) perché costituiscono l'unico potente strumento per poter trasformare il livello di assistenza e cura nella demenza. Questi Piani consentono ai governi di garantire la salute e l'assistenza sociale con adeguati e strutturati finanziamenti e nel caso particolare di assicurare una qualità delle cure ed un supporto disponibile per le persone affette oggi da demenza e per quelle che ci saranno in futuro. Questo documento contiene indicazioni operative su come dovrebbe essere sviluppato ed implementato un PND. In particolare tra le sette fasi per favorire lo sviluppo di un PND è definita una fase per "Impostare un sistema di monitoraggio e valutazione" e una fase per l'implementazione di un PND si prevede l'introduzione di un sistema integrato di cura ed un approccio di "case management".

Il documento dell'ADI auspica un sistema efficace di monitoraggio e valutazione che dovrebbe essere messo in atto per rivedere e migliorare l'impatto di un PND e che dovrebbe raccogliere dati sull'adeguatezza, efficacia, efficienza, qualità, accessibilità, impatto sulla collaborazione tra le diverse componenti, sostenibilità e valutazione dei risultati. I policy makers devono essere consapevoli che diversi attori (operatori, famiglie, responsabili istituzionali) possono avere diversi punti di vista sullo stato di avanzamento degli obiettivi specifici perché hanno priorità diverse e rappresentano gruppi e interessi diversi.

Molti servizi di demenza operano in un isolamento, senza meccanismi di integrazione. Persone affette da demenza e loro familiari ricevono spesso poco sostegno con la transizione da un servizio ad un altro ed anche mentre vivono a casa. Pertanto, è importante che i PND approvino un sistema integrato di cure. Il coordinamento delle cure, simile alla gestione di altre condizioni croniche, con un unico punto di contatto è un fattore chiave per migliorare il servizio e l'assistenza della demenza. Il coordinamento, l'accessibilità dei diversi componenti e servizi lungo il percorso di cura è un aspetto cruciale che determina il successo dell'attuazione di un PND. L'approccio del "case manager" potrebbe aiutare a coordinare questo processo. I PND costituiscono quindi importanti documenti di politica socio-sanitaria in quanto ogni Stato definisce quali sono le azioni prioritarie da implementare nei diversi territori per governare il fenomeno delle demenze. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha adottato, il 29 maggio 2017, un Piano Globale sulla demenza che include i Sistemi informativi per le demenze come una delle aree di azione per migliorare i servizi, migliorare la disponibilità di dati di alta qualità sulle demenze e misurare l'implementazione delle politiche nazionali sulle demenze.

In Italia il PND è stato approvato in Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014 e pubblicato in GU il 13 gennaio 2015. Il documento è articolato in quattro obiettivi e 17 azioni. Dopo la pubblicazione del PND è stato attivato dal Ministero della Salute un Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione che prevede l'organizzazione di riunioni periodiche, con tutte le Regioni sia nelle componenti sociale che sanitario, le associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti, l'ISS e i rappresentanti delle principali società scientifiche del settore e della medicina generale finalizzate ad un confronto permanente sulle demenze in modo da poter dare avvio ad un lavoro sistematico su questo ambito. Questo Tavolo prevede inoltre di elaborare documenti tecnici di approfondimento su tematiche ritenute di particolare interesse per il raggiungimento degli obiettivi del PND. A tal fine sono stati costituiti due gruppi di lavoro sui temi dei "Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali -PDTA" e dei "Sistema e flussi informativi".

Nello specifico il PND in Italia prevede all'obiettivo 2 la creazione di una rete integrata per le demenze e la realizzazione della gestione integrata.

In particolare le azioni 2.1 e 2.2 del suddetto Piano prevedono la creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni a partire dai Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenza (CDCD) che si configura come sistema integrato in grado di garantire la gestione dell'intera storia naturale della malattia e la condivisione ed implementazione di percorsi diagnostico terapeutici-assistenziali (PDTA) in grado di garantire questa gestione integrata.

In questo scenario l'uso dei sistemi informativi sanitari e statistici correnti (SDO, mortalità, farmaci, specialistica ambulatoriale, assistenza residenziale e semiresidenziale) è motivata dal fatto che questi sistemi contengono un patrimonio di informazioni che potrebbero consentire di stimare la frequenza della demenza in modo standardizzabile e confrontabile tra le diverse regioni italiane e di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza. In particolare i sistemi informativi sanitari (SIS) riguardano prestazioni e servizi erogati dalle strutture coinvolte nell'assistenza sanitaria ai diversi livelli. I SIS sono organizzati per raccogliere in maniera standardizzata e uniforme informazioni relative alla salute della popolazione o al ricorso ai servizi sanitari. Essi sono gli strumenti fondamentali per la valutazione della qualità e appropriatezza dell'assistenza e degli esiti delle cure e per la gestione economico-finanziaria dell'assistenza (es: calcolo dei finanziamenti agli erogatori, valutazioni economiche, controllo della spesa). Considerata la mole di dati di natura clinica contenuti nei SIS, la relativa fruibilità a bassi costi, il progressivo miglioramento della qualità dei dati raccolti, in molti Paesi del mondo l'utilizzo di tali strumenti informativi anche a scopi epidemiologici e valutativi è aumentato moltissimo.

Questa attività appare quindi propedeutica alla redazione ed implementazione di PDTA nei diversi territori ma necessita di una validazione con i dati clinici provenienti dai centri specializzati nella diagnosi e cura della demenza.

Le evidenze scientifiche e le esperienze regionali disponibili in Italia mostrano una grande disomogeneità nell'uso dei SIS per la stima del fenomeno della demenza e per la caratterizzazione del livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti affetti da demenza.

In Italia è stato pubblicato un solo studio che ha valutato la fattibilità dell'istituzione di un registro regionale della Toscana per la malattia di Alzheimer e altre demenze utilizzando dati provenienti dalle SDO, specialistica ambulatoria, mortalità e farmaci. Questa esperienza ha mostrato una bassa sensibilità e un'alta specificità nell'individuare il fenomeno della demenza. Nella Regione Lazio nell'ambito dei lavori previsti da un Tavolo tecnico per l'istituzione di un Registro regionale sulla malattia di Alzheimer è stato proposto dagli epidemiologi del DEP un algoritmo per l'identificazione dei casi di demenza attraverso l'uso dei dati dei SIS, basato su precedenti esperienze nazionali e internazionali. Un'altra esperienza è stata condotta nell'ASL 1 di Milano nell'ambito di uno studio sulla relazione tra demenza e patologie tumorali e in cui sono stati utilizzati alcuni flussi informativi dei SIS (SDO, esenzione, farmaci, mortalità).

Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche

Sulla base dello scenario sintetizzato nel paragrafo precedente si propone un progetto per lo sviluppo e validazione di un sistema di monitoraggio epidemiologico delle demenze basato sui dati dei sistemi informativi sanitari così articolato:

1. Definizione, standardizzazione ed implementazione dell'algoritmo per l'identificazione dei casi di demenza sulla base dei dati dei SIS
2. Validazione dell'algoritmo basato sui SIS attraverso il confronto con dati clinici provenienti dai centri specializzati nella diagnosi e cura della demenza (CDCD). Ogni regione che partecipa a questo progetto individuerà i centri clinici che forniranno i dati delle loro casistiche.
3. Caratterizzazione della popolazione con demenza dal punto di vista socio-demografico, forme cliniche e gravità sulla base dell'uso integrato dei SIS e dati clinici
4. Stime di prevalenza ed incidenza basate sull'uso integrato di dati dei SIS e dei dati clinici
5. Follow-up di mortalità, ospedalizzazione, uso di farmaci ed accesso ai servizi della popolazione con demenza.

Fattibilità /criticità delle soluzioni proposte

In Italia, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi a livello nazionale e regionale, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificatamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria delle demenze. Allo stesso modo non vi sono

esperienze consolidate di registri di popolazione su soggetti con demenza o a rischio di demenza che possono avere una finalità di sanità pubblica.

In questo contesto appare urgente promuovere l'utilizzo di tecniche di record-linkage nella costruzione di archivi integrati dedicati alle demenze con i quali, fatta salva la necessità di garantire la riservatezza dei dati, è fondamentale condurre analisi in ambito epidemiologico. Inoltre, in campo sanitario, il collegare informazioni provenienti dallo stesso archivio o da archivi diversi rappresenta uno strumento indispensabile per la ricerca di elementi utili a descrivere e valutare, in termini di efficacia, appropriatezza, equità, le cure erogate o le prestazioni fornite.

L'algoritmo identificato con i flussi del SIS deve poi essere validato con dati clinici.

La buona qualità e l'accessibilità dei dati dei SIS nelle regioni coinvolte sono due elementi fondamentali a garanzia del raggiungimento degli obiettivi del progetto. La conoscenza e i contatti con la rete dei CDCD sia a livello regionale che a livello centrale (ISS) faciliteranno e sosterranno la partecipazione dei centri clinici e quindi l'arruolamento dei pazienti per lo studio di validazione degli algoritmi messi a punto nell'ambito del progetto. Criticità di cui si dovrà tenere conto consistono nella diversità dell'organizzazione e della disponibilità degli archivi dei SIS nelle regioni partecipanti e nelle modalità di raccolta e archiviazione dei dati nei centri coinvolti nell'arruolamento dei pazienti. Tale situazione obbligherà ad uno sforzo da parte delle regioni partecipanti e del coordinamento al fine di rendere omogenei metodi e procedure come previsto dal progetto a garanzia della trasferibilità dei suoi prodotti. Il coinvolgimento di esperti nel campo dell'uso dei SIS, le esperienze già realizzate in alcune delle regioni partecipanti e il contributo dei clinici dei centri specializzati saranno elementi validi a supporto della realizzazione degli obiettivi del progetto.

Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti

Nel progetto sono coinvolte le regioni Campania, Lazio, Toscana e Piemonte dove risiedono circa il 33% della popolazione italiana e l'ISS come organo tecnico-scientifico del SSN. L'ISS ha inoltre sviluppato e gestisce una piattaforma online per la raccolta dinamica di informazioni sui Servizi per le demenze presenti in Italia, con una rete di oltre 500 CDCD su tutta Italia e una sezione pubblica consultabile dal sito dell'Osservatorio Demenze www.iss.it/demenze. Il PND è stato recepito dalla Campania, Lazio, Toscana e Piemonte. Due regioni (Lazio e Toscana) hanno già lavorato sull'algoritmo con dati del SIS ed in un caso (Toscana) i dati sono stati anche pubblicati su una rivista scientifica internazionale.

La Campania ha recepito il Piano nazionale, prevedendo i CDCD e ha approvato il documento tecnico sulle demenze con indicazioni operative per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la presa in carico delle persone con demenza in modo tale da poter redigere un PDTA. Il Lazio ha recepito il PND prevedendo CDCD diagnostico specialistici e CDCD territoriali per le demenze. In questa regione è prevista da una specifica legge il registro regionale Demenze articolato in sezioni distinte per forme di demenza, e che dovrà raccogliere dati anagrafici e sanitari delle persone affette da demenza, per finalità di rilevante interesse pubblico di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza, nonché di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico. La Toscana ha recepito il PND e ha previsto la definizione e sperimentazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per il miglioramento della gestione delle demenze nell'ambito di quattro aggregazioni funzionali territoriali (AFT). In questa regione sono state anche aggiornate le Linee guida regionali "Sindrome Demenza - Diagnosi e Trattamento" che saranno incluse nella redazione dei PDTA regionali. Il Piemonte ha recepito il PND e ha riconosciuto l'importanza sia di istituire un sistema informativo informatizzato dei CDCD che di ricavare informazioni utili sulle persone con demenza partendo dai flussi informativi già esistenti e, al fine di consentire un migliore governo dell'offerta dei servizi per le persone affette da demenza, si è impegnato nel delineare azioni di miglioramento e potenziamento della rete dei servizi dedicati. L'insieme di queste regioni hanno necessità di definire un sistema informativo corrente integrato dedicato specificatamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria delle demenze. I risultati di questo progetto potranno essere estesi a tutte le altre regioni italiane consentendo il raggiungimento dell'obiettivo 2 del PND. In ogni regione partecipante al progetto verrà costituito un gruppo di lavoro definito da funzionari, epidemiologi e clinici. I risultati del progetto potranno inoltre essere utilizzati per iniziare un confronto internazionale con il Global Dementia Observatory dell'OMS sullo sviluppo di un "core set" di indicatori condivisi sulle demenze da raccogliere in modo routinario.

Bibliografia

GU nel 2015 (GU Serie generale n.9, del 13 gennaio 2015)

Regione Campania - Decreto commissariale n.52 del 29/05/2015

Regione Lazio - DCA n. 448 del 22/12/2014 ; L.R. del 12 giugno 2012 n. 6

Regione Piemonte - D.G.R. 14 Novembre 2016, n. 37-4207

Regione Toscana - DGR n. 147 del 23 febbraio 2015, DGR n. 354 del 30 marzo 2015;
CSR n. 75/2015 aggiornamento Linee guida regionali “Sindrome Demenza - Diagnosi e Trattamento

ADI Alzheimer’s Disease International. World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia, 2013.

ADI Alzheimer’s Disease International. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. 2015

ADI - Alzheimer’s Disease International “Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan”. 2013

Agabiti Nera, Marina Davoli, Danilo Fusco, Massimo Stafoggia, Carlo A. Perucci. Valutazione comparativa di esito degli interventi sanitari. Epidemiol Prev 2011; 35(2) suppl 1: 1-80. (Capitolo 3.8 Esiti) <http://www.epiprev.it/esiti2011/capitolo-38>

Bharmal MF, Weiner M, Sands LP, Xu H, Craig BA. Impact of patient selection criteria on prevalence estimates and prevalence of diagnosed dementia in a Medicaid population. Alzheimer Dis Assoc Disord 2007;21: 92-100.

Di Pucchio A, Marzolini F, D'Angelo F, Lacorte E, Di Fiandra T, Ferrigno L, Vanacore N. From the Survey of dedicated services to the Observatory for dementias in Italy [abstract]. Neuroepidemiol 2014;43:161.

Francesconi P, Gini R, Roti L, Bartolacci S, Corsi A, Buiatti E. The Tuscany experimental registry for Alzheimer's disease and other dementias: how many demented people does it capture? Aging Clin Exp Res. 2007 Oct;19(5):390-3

Musicco M, Adorni F, Di Santo S, Prinelli F, Pettenati C, Caltagirone C, Palmer K, Russo A. Inverse occurrence of cancer and Alzheimer disease: a population-based incidence study. Neurology. 2013 Jul 23;81(4):322-8

Vanacore N., Di Pucchio A., Marzolini F., Demenze. In Costa G, Salmaso S, Cislighi C (Ed.). Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Current situation and perspectives. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2014. (Rapporti ISTISAN 14/23 Pt. 2).

WHO. Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. Global Strategy 70th World Health Assembly, 29 May 2017.

OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO
<p>Obiettivo generale Costruire un sistema standardizzato ed omogeneo tra Regioni basato sui dati dei SIS per il monitoraggio epidemiologico del fenomeno delle demenze</p> <p>Obiettivo specifico 1 Definire, standardizzare ed implementare l'algoritmo per l'identificazione dei casi di demenza sulla base dei dati dei SIS</p> <p>Obiettivo specifico 2 Validare l'algoritmo basato sui dati dei SIS attraverso il confronto con dati clinici provenienti dai centri specializzati nella diagnosi e cura della demenza (CDCD)</p> <p>Obiettivo specifico 3 Caratterizzare la popolazione con demenza dal punto di vista socio-demografico, forme cliniche e gravità sulla base dell'uso integrato dei dati dei SIS e dei dati clinici</p> <p>Obiettivo specifico 4 Stimare la prevalenza e l'incidenza della demenza attraverso l'integrazione dei dati dei SIS con i dati clinici</p> <p>Obiettivo specifico 5 Stimare i tassi di mortalità e ospedalizzazione e descrivere l'uso di farmaci e l'accesso ai servizi di assistenza della popolazione con demenza attraverso l'uso di metodologie standardizzate</p> <p>Obiettivo specifico 6 Condivisione e calcolo di indicatori di processo e di esito e predisposizione di una reportistica a supporto dell'audit clinico dei servizi</p> <p>Obiettivo specifico 7 Condivisione dei contenuti di una cartella clinica informatizzata tra i CDCD delle 4 regioni</p>

REFERENTE PROGETTO: Regione Campania – Dr.ssa Marina Rinaldi

UNITA' OPERATIVE COINVOLTE		
<p>Unità Operativa 1 (capofila) Regione Campania</p>	<p>Referente Marina Rinaldi Annarita Greco</p>	<p>Compiti Coordinamento Obiettivi 1,2,3,4,5,6,7 -attività di coordinamento e raccordo delle tra le diverse unità operative coinvolte., partecipa alla realizzazione di tutti gli obiettivi Partecipazione alla stesura protocolli di studio e di estrazione dei dati Arruolamento casistica presso i centri clinici Raccolta e partecipazione alla analisi dei dati Partecipazione alla Stesura rapporti tecnici e contributi scientifici Disseminazione risultati</p>
<p>Unità Operativa 2 Dipartimento di Epidemiologia del SSR - ASL Roma 1, Lazio</p>	<p>Referente Anna Maria Bargagli Nerina Agabiti UOC Epidemiologia dello stato di salute della popolazione Dipartimento Epidemiologia del SSR ASL Roma 1</p>	<p>Compiti Obiettivi 1,2,3,4,5,6,7 Stesura protocolli di studio e di estrazione dei dati Arruolamento casistica presso i centri clinici</p>

	Regione Lazio Via Cristoforo Colombo, 112 00147 - Roma	Analisi dei dati Stesura rapporti tecnici e contributi scientifici
Unità Operativa 3 Regione Toscana Responsabile Settore Sanitario dell'Osservatorio di Epidemiologia	Referente Paolo Francesconi	Compiti Obiettivi 1,2,3,4,5,6,7 Stesura protocolli di studio e di estrazione dei dati Arruolamento casistica presso i centri clinici Analisi dei dati Stesura rapporti tecnici e contributi scientifici
Unità Operativa 4 Piemonte – Servizio Sovrazonale di Epidemiologia ASL TO3	Referente Roberto Gnavi	Compiti Obiettivi 1,2,3,4,5,6,7 Partecipazione alla stesura protocolli di studio e di estrazione dei dati Arruolamento casistica presso i centri clinici Raccolta dati e partecipazione all'Analisi dei dati Partecipazione alla stesura rapporti tecnici e contributi scientifici
Unità Operativa 5 Istituto Superiore di Sanità	Referente Nicola Vanacore Alessandra Di Pucchio	Compiti Obiettivi 1,2,3,4,5,6,7 Stesura protocolli di studio e di estrazione dei dati Analisi dei dati Stesura rapporti tecnici e contributi scientifici Disseminazione risultati

PIANO DI VALUTAZIONE DELL'OBIETTIVO GENERALE E DI OGNI OBIETTIVO SPECIFICO

OBIETTIVO GENERALE	Costruire un sistema standardizzato ed omogeneo tra Regioni basato sui dati dei SIS per il monitoraggio epidemiologico del fenomeno delle demenze
<i>Risultato/i atteso/i</i>	Definizione delle fonti dei dati e standardizzazione delle procedure e degli strumenti per la raccolta dei dati e il monitoraggio epidemiologico delle demenze
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Algoritmo standardizzato basato sui dati dei SIS per l'identificazione dei casi di demenza - Parametri di validità dell'algoritmo definito sulla base dei SIS attraverso l'uso dei dati clinici - Stime di incidenza e prevalenza della demenza nelle 4 regioni - Stime dei tassi di ospedalizzazione e mortalità, della frequenza d'uso dei farmaci e del ricorso ai servizi di assistenza - Procedure standardizzate per il monitoraggio della prevalenza e del ricorso ai servizi della popolazione affetta da demenza
<i>Standard di risultato</i>	80%

OBIETTIVO SPECIFICO 1	Definire, standardizzare ed implementare l'algoritmo per l'identificazione dei casi di demenza sulla base dei dati dei SIS
<i>Indicatore/i di risultato</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Definizione delle fonti dei dati tra gli archivi dei SIS e dei criteri per l'identificazione dei casi con demenza - Algoritmo basato sui dati dei SIS
<i>Standard di risultato</i>	90%
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> 1.1 Revisione della letteratura su algoritmi di identificazione della popolazione affetta da demenza 1.2 Identificazione, valutazione qualità e accessibilità degli archivi dei SIS disponibili nelle 4 regioni 1.3 Identificazione e condivisione dei criteri che identificano un soggetto con demenza 1.4 Costruzione dell'algoritmo 1.5 Estrazione dati dai SIS e definizione della popolazione affetta da demenza

OBIETTIVO SPECIFICO 2	Validare l'algoritmo basato sui dati dei SIS attraverso il confronto con dati clinici provenienti dai centri specializzati nella diagnosi e cura della demenza (CDCD)
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Misure di validità dell'algoritmo con la determinazione della sensibilità, specificità e valore predittivo.
<i>Standard di risultato</i>	90%
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ul style="list-style-type: none"> 2.1 Identificazione dei centri clinici che parteciperanno al progetto in ciascuna regione 2.2 Identificazione e condivisione delle variabili socio-demografiche e cliniche da utilizzare per lo studio di validazione dell'algoritmo e la caratterizzazione della popolazione arruolata 2.3 Raccolta dei dati presso i centri 2.4 Integrazione delle due fonti dei dati (SIS e dati clinici)

	2.5 Analisi statistica e calcolo degli indici di validità dell'algoritmo sia complessivo, sia stratificato per gravità clinica della casistica.
--	---

OBIETTIVO SPECIFICO 3	Caratterizzare la popolazione con demenza dal punto di vista socio-demografico, forme cliniche e gravità sulla base dell'uso integrato dei dati dei SIS e dei dati clinici
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Report descrittivo sul fenomeno della demenza nelle 4 regioni in base al profilo socio-demografico e alle diverse forme cliniche ed al loro stadio di gravità
<i>Standard di risultato</i>	80%
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	3.1 Analisi delle caratteristiche della popolazione arruolata presso i centri 3.2 Integrazione dei dati relativi alla popolazione affetta da demenza identificata attraverso i SIS e quella arruolata nei centri clinici 3.3 Definizione del profilo socio-demografico dei casi di demenza 3.4 Identificazione delle diverse forme cliniche della demenza e del loro stadio di gravità

OBIETTIVO SPECIFICO 4	Stimare la prevalenza e l'incidenza della demenza attraverso l'integrazione dei dati dei SIS con i dati clinici
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Stime di prevalenza ed incidenza nelle quattro regioni e complessive
<i>Standard di risultato</i>	90%
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	4.1 Calcolo dei tassi di incidenza e prevalenza totali e per età e sesso, per la demenza complessivamente e per forme cliniche specifiche 4.2 Calcolo della prevalenza delle diverse forme cliniche per gravità della condizione

OBIETTIVO SPECIFICO 5	Stimare i tassi di mortalità e ospedalizzazione e descrivere l'uso di farmaci e l'accesso ai servizi di assistenza della popolazione con demenza attraverso l'uso di metodologie standardizzate
<i>Indicatore/i di risultato</i>	- Stime dei tassi di ospedalizzazione, ricorso al Pronto Soccorso e mortalità totali e per genere ed età - Descrizione uso farmaci antidemenza e antipsicotici - Descrizione accesso ai servizi di assistenza (visite specialistiche, accesso in residenze assistenziali e all'assistenza riabilitativa)
<i>Standard di risultato</i>	75%
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	5.1 Definizione operativa degli end-point di interesse (mortalità, ospedalizzazione, uso di farmaci, accesso ai servizi residenziali e semiresidenziali) 5.2 Calcolo delle misure epidemiologiche descritte al punto 5.1

OBIETTIVO SPECIFICO 6	Condivisione e calcolo di indicatori di processo e di esito e predisposizione di una reportistica a supporto dell'audit clinico dei servizi
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Indicatori condivisi e calcolati – report predisposti
<i>Standard di risultato</i>	75%
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	6.1 Condivisione indicatori 6.2 Calcolo indicatori 6.3 Produzione reportistica

OBIETTIVO SPECIFICO 7	Condivisione dei contenuti di una cartella clinica informatizzata tra i CDCD delle 4 regioni
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Adozione cartella clinica CDCD
<i>Standard di risultato</i>	75%
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	7.1 Condivisione item della cartella clinica 7.2 Produzione reportistica

CRONOPROGRAMMA

Mese		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Attività																									
Obiettivo specifico 1	Attività 1.1	■	■																						
	Attività 1.2			■	■																				
	Attività 1.3					■	■																		
	Attività 1.4							■	■																
	Attività 1.5									■															
Obiettivo specifico 2	Attività 2.1		■	■																					
	Attività 2.2				■	■																			
	Attività 2.3						■	■	■	■	■	■													
	Attività 2.4													■	■										
	Attività 2.5																■								
Obiettivo specifico 3	Attività 3.1									■															
	Attività 3.2										■	■													
	Attività 3.3													■	■										
	Attività 3.4																■								
Obiettivo specifico 4	Attività 4.1																■	■	■						
	Attività 4.2																■	■	■						
Obiettivo specifico 5	Attività 5.1																			■	■				
	Attività 5.2																			■	■				
Obiettivo specifico 6	Attività 6.1																					■	■		
	Attività 6.2																							■	

	Attività 6.3			■			■			■			■			■			■			■		■	■	
O b i e t t i v o s p e c i f i c o 7	Attività 7.1			■			■			■			■			■			■			■			■	■
	Attività 7.2			■			■			■			■			■			■			■			■	■

denominazione dell'Unità Operativa:

UNITA' OPERATIVA 1 - REGIONE CAMPANIA

importo totale (€): €

87.000,00

PERSONALE			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	34.000,00	1	Attivazione/rinnovo di contratto a tempo determinato per avvalersi di personale, di provata esperienza, da coinvolgere nelle attività di coordinamento centrale e per la partecipazione alle attività di raccolta dati, analisi e reportistica per le quali cui l'ente esecutore non può far fronte con il solo personale, a tempo indeterminato, dedicato	
BENI E SERVIZI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	29.000,00	1	Acquisto servizi per la raccolta, gestione, informatizzazione dei dati, realizzazione e gestione di siti web, messa in rete dei CDCD. Acquisto consumabili e materiali di cancelleria . Spese di pubblicazione ed eventuale stampa di materiali e risultati del progetto.	
MISSIONI				RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	10.000,00	1	Spese di trasferta del personale coinvolto nel progetto, per la partecipazione a incontri/eventi formativi, workshop e convegni organizzati sui temi e le attività in questione	
INCONTRI / EVENTI FORMATIVI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	5.000,00	1	Spese di organizzazione di eventi anche inerenti i costi da sostenere per il rilascio degli ECM (quando previsti), i servizi di accoglienza, costi per riunioni con gli operatori sanitari ed eventi informativi a livello regionale	
SPESE GENERALI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	9.000,00	1	Costi indiretti di gestione attività	

denominazione dell'Unità Operativa:

UNITA' OPERATIVA 2 - DIPARTIMENTO DI EPIDEMIOLOGIA DEL SSR LAZIO ASL ROMA 1

importo totale (€): €

98.000,00

PERSONALE			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA
importo (€):	€ 39.000,00	1	Attivazione/rinnovo di contratto a tempo determinato per avvalersi di personale, di provata esperienza, per la stesura di protocolli di studio e l'analisi dei dati e il coordinamento dello studio a livello regionale cui l'ente esecutore non può far fronte con il solo personale, a tempo indeterminato, dedicato	
BENI E SERVIZI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA
importo (€):	€ 36.000,00	1	Acquisto servizi per la raccolta, gestione, informatizzazione dei dati, realizzazione e gestione di siti web, messa in rete dei CDCD. Acquisto consumabili e materiali di cancelleria. Spese di pubblicazione ed eventuale stampa di materiali e risultati del progetto.	
MISSIONI				RAZIONALE DELLA SPESA
importo (€):	€ 10.000,00	1	Spese di trasferta del personale coinvolto nel progetto, per la partecipazione a incontri/eventi formativi, workshop e convegni organizzati sui temi e le attività in questione.	
INCONTRI / EVENTI FORMATIVI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA
importo (€):	€ 5.000,00	1	Spese di organizzazione di riunioni con gli operatori sanitari e di eventi informativi a livello regionale.	
SPESE GENERALI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA
importo (€):	€ 8.000,00	1	Costi indiretti di gestione attività	

denominazione dell'Unità Operativa:

UNITA' OPERATIVA 3 - REGIONE TOSCANA SETTORE SANITARIO DELL'OSSERVATORIO DI EPIDEMIOLOGIA

importo totale (€): €

98.000,00

PERSONALE			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	39.000,00	1	Attivazione/rinnovo di personale laureato dedicato, di provata esperienza, da coinvolgere nell'attività di raccolta ed analisi dati. Monitoraggio, definizione strumenti, reportistica cui l'Ente esecutore non può far fronte con il solo personale, a tempo indeterminato, dedicato.	
BENI E SERVIZI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	36.000,00	1	Acquisto servizi per la raccolta, gestione, informatizzazione dei dati, realizzazione e gestione di siti web, messa in rete dei CDCD. Acquisto consumabili e materiali di cancelleria . Spese di pubblicazione ed eventuale stampa di materiali e risultati del progetto.	
MISSIONI				RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	10.000,00	1	Spese di trasferta del personale coinvolto nel progetto, per la partecipazione a incontri/eventi formativi, workshop e convegni organizzati localmente	
INCONTRI / EVENTI FORMATIVI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	5.000,00	1	Spese di organizzazione di eventi inerenti i costi da sostenere per il rilascio degli ECM (quando previsti), i servizi di accoglienza.	
SPESE GENERALI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	8.000,00	1	Costi indiretti di gestione attività	

denominazione dell'Unità Operativa:

UNITA' OPERATIVA 4 - PIEMONTE SERVIZIO SOVRANAZIONALE DI EPIDEMIOLOGIA, ASL TO 3

importo totale (€): €

87.000,00

PERSONALE			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	34.000,00	1	Attivazione/rinnovo di contratto a tempo determinato per avvalersi di personale, di provata esperienza, da coinvolgere nelle attività di coordinamento centrale e per la partecipazione alle attività di raccolta dati, analisi e reportistica per le quali l'ente esecutore non può far fronte con il solo personale, a tempo indeterminato, dedicato	
BENI E SERVIZI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	29.000,00	1	Acquisto servizi per la raccolta, gestione, informatizzazione dei dati, realizzazione e gestione di siti web, messa in rete dei CDCD. Acquisto consumabili e materiali di cancelleria . Spese di pubblicazione ed eventuale stampa di materiali e risultati del progetto.	
MISSIONI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	10.000,00	1	Spese di trasferta del personale coinvolto nel progetto, per la partecipazione a incontri/eventi formativi, workshop e convegni organizzati localmente	
INCONTRI / EVENTI FORMATIVI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	5.000,00	1	Spese di organizzazione di eventi inerenti i costi da sostenere per il rilascio degli ECM (quando previsti), i servizi di accoglienza.	
SPESE GENERALI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	9.000,00	1	Costi indiretti di gestione attività	

denominazione dell'Unità Operativa:

UNITA' OPERATIVA 5 - ISS

importo totale (€): €

80.000,00

PERSONALE			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	32.000,00	1	Attivazione/rinnovo di contratto a tempo determinato per avvalersi di personale, di provata esperienza, da coinvolgere nelle attività di coordinamento centrale cui l'ente esecutore non può far fronte con il solo personale, a tempo indeterminato, dedicato	
BENI E SERVIZI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	18.000,00	1	Acquisto servizi per la raccolta, gestione, informatizzazione dei dati e gestione di siti web. Acquisto consumabili e materiali di cancelleria . Spese di pubblicazione ed eventuale stampa di materiali e risultati del progetto.	
MISSIONI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	10.000,00	1	Spese di trasferta del personale coinvolto nel progetto, per la partecipazione a incontri/eventi formativi, workshop e convegni organizzati localmente.	
INCONTRI / EVENTI FORMATIVI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	10.000,00	1	Spese di organizzazione di eventi inerenti i costi da sostenere per il rilascio degli ECM (quando previsti), i servizi di accoglienza.	
SPESE GENERALI			DESCRIZIONE	RAZIONALE DELLA SPESA	
importo (€):	€	10.000,00	1	Costi indiretti di gestione attività	

PIANO FINANZIARIO GENERALE

RISORSE	<i>importo (€)</i>
PERSONALE	€ 178.000,00
BENI E SERVIZI	€ 148.000,00
MISSIONI	€ 50.000,00
INCONTRI / EVENTI FORMATIVI	€ 30.000,00
SPESE GENERALI	€ 44.000,00
TOTALE (€)	€ 450.000,00