



REGIONE DEL VENETO

Stima della popolazione con demenza nel Veneto

Algoritmo applicato e risultati

Aprile 2017

Sistema Epidemiologico Regionale (SER)
Passaggio Luigi Gaudenzio n. 1 - 35131 Padova
Telefono: 049 8778252 – Fax: 049 8778235
e-mail: ser@regione.veneto.it



Indice

1	Indicazioni generali		
	1.1	Obiettivo	3
	1.2	Fonti dei dati	3
	1.2.1	Fonti per le diagnosi	3
	1.2.2	Fonti per i farmaci	3
	1.3	I dati elaborati dal Sistema ACG	4
	1.3.1	Categorie diagnostiche EDC	4
	1.3.2	Categorie diagnostiche basate sui farmaci (Rx-MG)	4
	1.4	Algoritmo di identificazione dei soggetti affetti da demenza	4
2	Risultati		5
	2.1	Demenza: prevalenza in Veneto per sesso ed età – Anno 2015	5
	2.2	Demenza: analisi delle fonti di diagnosi – Anno 2015	9
	2.3	Demenza e comorbidità – Anno 2015	10
3	Commenti		14

1 Indicazioni Generali

1.1 Obiettivo

Stimare il numero di soggetti affetti da demenza nell'anno 2015 nella popolazione residente in Veneto, considerando la multimorbilità e il consumo di risorse.

L'analisi è stata svolta sia sull'intera popolazione, sia considerando solo i soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni. Per l'identificazione dei soggetti prevalenti sono state utilizzate le categorie diagnostiche prodotte dal Sistema ACG ver. 10, sistema di classificazione su base di popolazione, sviluppato dalla Johns Hopkins University, che è stato oggetto di sperimentazione in Regione del Veneto negli ultimi anni. Il Sistema ACG è stato alimentato con i dati sulle caratteristiche anagrafiche, sulle diagnosi e sui farmaci relativi alla popolazione del Veneto nel periodo oggetto di rilevazione.

1.2 Fonti dei dati

Al fine dell'individuazione dei soggetti affetti da demenza, sono state considerate le seguenti tipologie di dati:

Anagrafe Unica Sanitaria Regionale per l'identificazione della popolazione complessiva in analisi;

Flussi informativi sanitari correnti dell'anno 2015 (nel caso delle SDO fino ai 5 anni precedenti l'anno in analisi) per l'identificazione dei codici di diagnosi dei soggetti in anagrafe (codici diagnosi ICD ed ICPC);

Prescrizioni farmaceutiche dell'anno 2015 per l'identificazione dei codici ATC dei farmaci relativi ai soggetti in anagrafe.

1.2.1 Fonti per le diagnosi

Le fonti informative utilizzate per le diagnosi sono le seguenti:

- Archivio Schede di Dimissione Ospedaliera (flusso SDO e mobilità interregionale) – dimissioni anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM. Oltre alle SDO del 2015 sono state estratte anche le SDO dei 5 anni precedenti, al fine di assicurare una maggior copertura nell'identificazione dei soggetti malati;
- Archivio Accessi in Pronto Soccorso (flusso PS) – accessi anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM;
- Archivio Cure Domiciliari (flusso ADI) – valutazioni anno 2015 – codici diagnosi ICPC;
- Archivio Esenzioni (flusso ESEN)– esenzioni attive nell'anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM;
- Archivio Assistenza Psichiatrica Territoriale (flusso PSI) – contatti anno 2015 – codici diagnosi ICD10;
- Archivio Riabilitazione ex art. 26 (flusso RIAB) – anno 2015 – codici diagnosi ICD9;
- Archivio Hospice (flusso HOSP) – dimissioni anno 2015 – codici diagnosi ICD9-CM;
- Archivio Assistenza Residenziale Extraospedaliera (flusso FAR) – presenza anno 2015 – codici diagnosi ICPC.

1.2.2 Fonti per i farmaci

Le fonti informative utilizzate per i farmaci sono le seguenti:

- Archivio Farmaceutica territoriale – farmaci erogati nel 2015 (codici ATC);
- Archivio Farmaci a distribuzione diretta – farmaci erogati nel 2015 (codici ATC)

1.3 I dati elaborati del Sistema ACG

Il Sistema ACG è un sistema di classificazione su base di popolazione che restituisce per ogni soggetto categorie diagnostiche diverse e complementari. Le più importanti, ai fini dell'individuazione dei soggetti affetti da determinate patologie, sono le categorie EDC (Expanded Diagnosis Clusters) e RxMG (Pharmacy Morbidity Groups).

1.3.1 Categorie diagnostiche EDC (Expanded Diagnosis Clusters)

I gruppi EDC sono categorie diagnostiche che il Sistema ACG genera a partire dai codici di diagnosi presenti nelle varie fonti informative. Ad ogni soggetto vengono assegnati uno o più EDC, che descrivono una singola patologia o patologie correlate in base all'organo/apparato. Complessivamente sono stati determinati 269 EDC.

Nella versione 10 del Sistema ACG, utilizzata nell'analisi per l'anno 2015, l'EDC cui afferisce la demenza è l'EDC NUR11 (Demenza e Delirium). Questa categoria diagnostica contiene, oltre alle diagnosi specifiche per la demenza, anche diagnosi che afferiscono al delirium e ad alcune forme di psicosi. Tuttavia, i soggetti attribuiti alla categoria NUR11 che presentano diagnosi di delirium e altre patologie psichiatriche sono una quota marginale del totale (circa 2000 soggetti su un totale di oltre 50 mila ultrasessantacinquenni con categoria diagnostica NUR11). Nella versione 11 del Sistema ACG questa categoria è stata scissa in più EDC al fine di cogliere le diagnosi più specificamente correlate alla demenza.

1.3.2 Categorie diagnostiche Rx-MG (Pharmacy Morbidity Groups).

Le categorie RxMG sono gruppi di malattie che il sistema ACG genera a partire dai codici ATC dei farmaci prescritti (malattie farmaco-correlate). Ad ogni soggetto possono essere assegnati uno o più RxMG.

La categoria cui afferisce la demenza è l'RxMG NURx010 che include tutti farmaci utilizzati nella cura della malattia di Alzheimer e di altre forme di demenza.

1.4 Algoritmo di identificazione dei soggetti affetti da demenza

Sono stati considerati affetti da demenza i soggetti classificati dal sistema ACG nella categoria EDC NUR11 oppure nella categoria RxMG NURx010. La prevalenza è stata calcolata relativamente all'anno 2015, considerando la popolazione residente nella Regione Veneto, inclusi i deceduti nel corso dell'anno.

2 Risultati

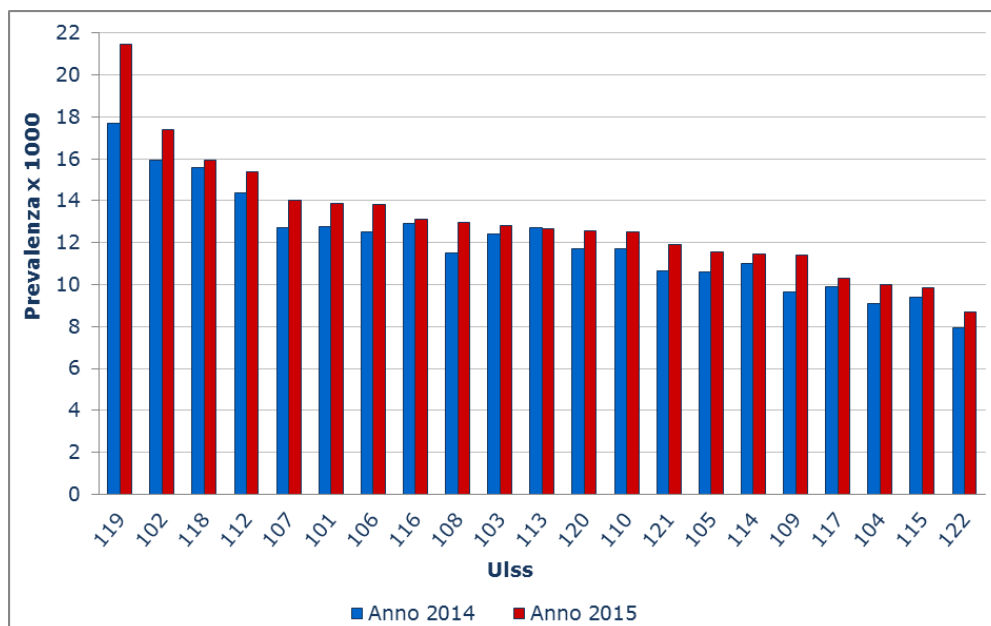
2.1 Demenza: prevalenza in Veneto – Anno 2015

Nella Regione Veneto le prime esperienze in cui si è tentato di intercettare i casi di demenza con il sistema ACG risalgono al 2013 nell'ambito della fase pilota del progetto ACG. Tra gli assistiti dell'ex azienda ULSS 16 (dati anno 2012), utilizzando le sole diagnosi intercettate dall'EDC NUR 11, si era ottenuta una prevalenza nella popolazione ultrasessantacinquenne pari al 3,4%. La fonte principale delle diagnosi risultavano le diagnosi ICD-9CM provenienti dai ricoveri ospedalieri (65%); un quarto circa delle diagnosi (27%) proveniva dalle codifiche ICPC (codice P70) registrate nelle UVMD e solamente un 8% era identificato da diagnosi provenienti dal flusso delle esenzioni o da quello del Pronto Soccorso.

In seguito si è proceduto all'ampliamento delle fonti dati, integrando i database degli anni successivi, con i dati del flusso FAR (Residenzialità extraospedaliera) e dell'Assistenza Domiciliare Integrata e si sono apportate modifiche della metodologia di intercettazione dei casi, considerando oltre alle diagnosi ICD anche quelle derivate dal consumo di farmaci specifici del flusso farmaceutico. Negli anni 2014 e 2015 i casi di demenza sono stati pertanto intercettati combinando la presenza di diagnosi con l'utilizzo di farmaci specifici (categoria RxMG=NURx010).

Questo percorso ha portato un incremento dei casi prevalenti intercettati tramite ACG mediamente in tutte le aziende ULSS della Regione.

Grafico 1. Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza per ULSS. Anni 2014-2015. Fonte: archivio ACG



Le analisi svolte nel 2016 sul database regionale dell'anno 2015 hanno evidenziato una prevalenza grezza di demenza nella popolazione ultrasessantacinquenne pari al 5,3% (3,7% per il genere maschile – 6,5% per quello femminile), dato che si avvicina, per la prima volta, alle prevalenze attese sulla base degli studi epidemiologici eseguiti ad hoc (Grafico 2 e Grafico 3).

Grafico 2. Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza in soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni, per ex ULSS vs Prevalenza in alcuni studi epidemiologici. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

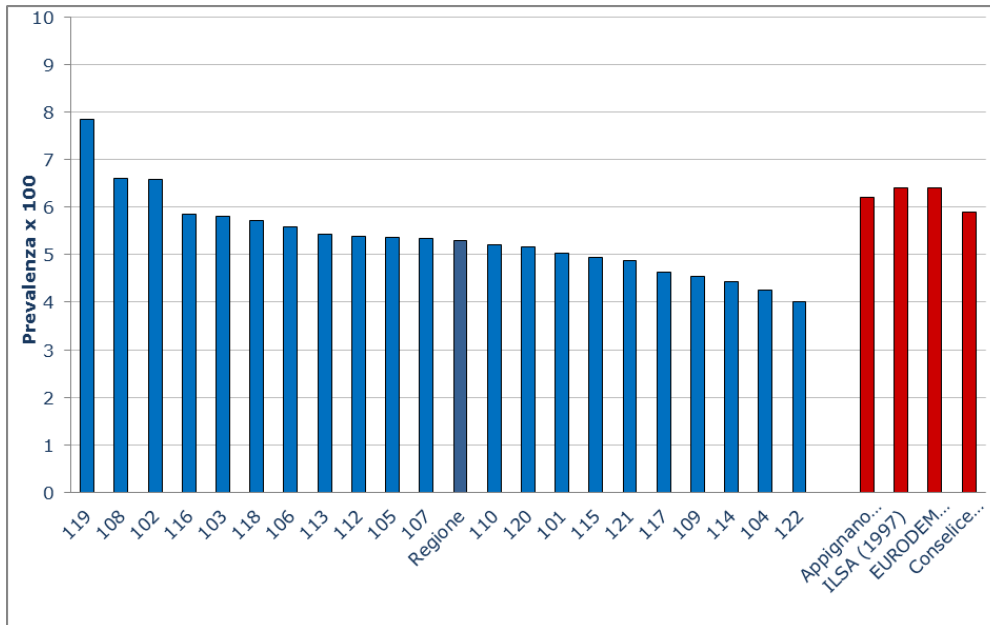
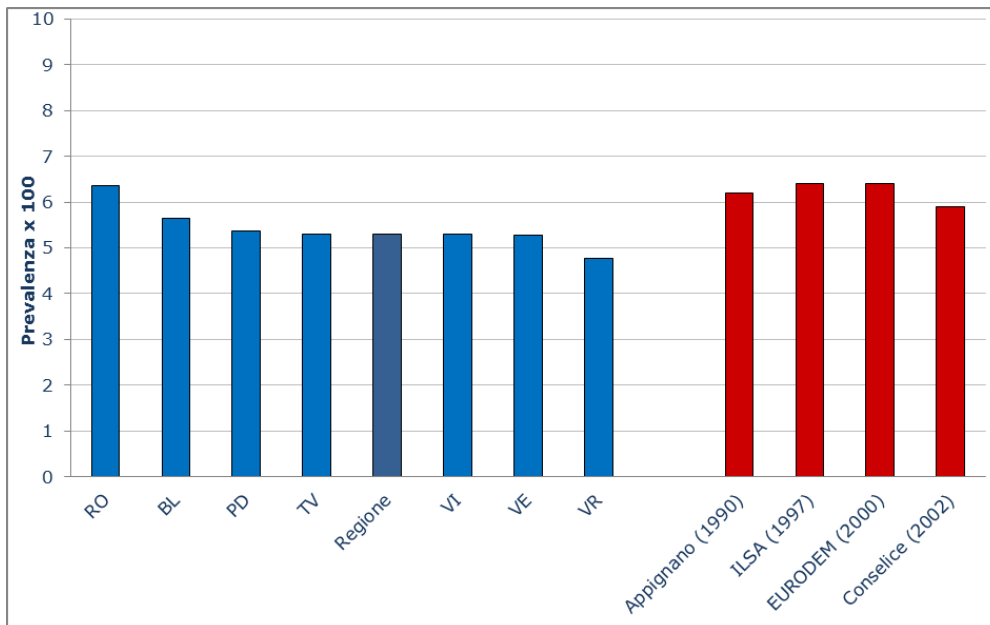


Grafico 3: Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza in soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni, per provincia vs Prevalenza in alcuni studi epidemiologici. Anno 2015. Fonte: archivio ACG



6

Tabella 1. Soggetti con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per età e stato in vita. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Selezione	# soggetti	Popolazione Anno 2015	Prevalenza (per 1000)
Soggetti con demenza	62.409	4.958.539	12,59
<i>Residenti al 31.12</i>	49.904		
<i>Deceduti nell'anno</i>	12.505		
Soggetti con demenza >= 65 anni	59.779	1.130.350	52,89
<i>Residenti al 31.12</i>	47.401		
<i>Deceduti nell'anno</i>	12.378		

Pur non avendo probabilmente ancora una valenza di tipo epidemiologico, questi dati evidenziano tuttavia la capacità del sistema ACG di intercettare quasi il 90% (circa 60.000 casi) dei 70.000 attesi.

Tabella 2. Soggetti con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per età e criterio di selezione. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Selezione	# soggetti	%
Soggetti con demenza	62.409	
<i>Solo diagnosi (EDC)</i>	46.766	75,0
<i>Solo farmaci (RxMG)</i>	9.131	14,6
<i>Diagnosi e farmaci (EDC e RxMG)</i>	6.512	10,4
Soggetti con demenza >= 65 anni	59.779	
<i>Solo diagnosi (EDC)</i>	44.480	74,5
<i>Solo farmaci (RxMG)</i>	8.995	15,0
<i>Diagnosi e farmaci (EDC e RxMG)</i>	6.304	10,5

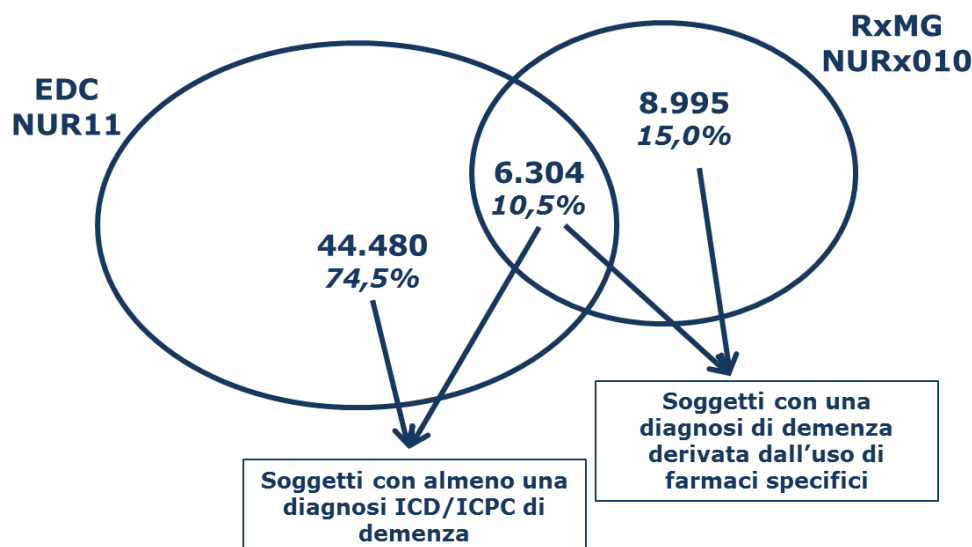
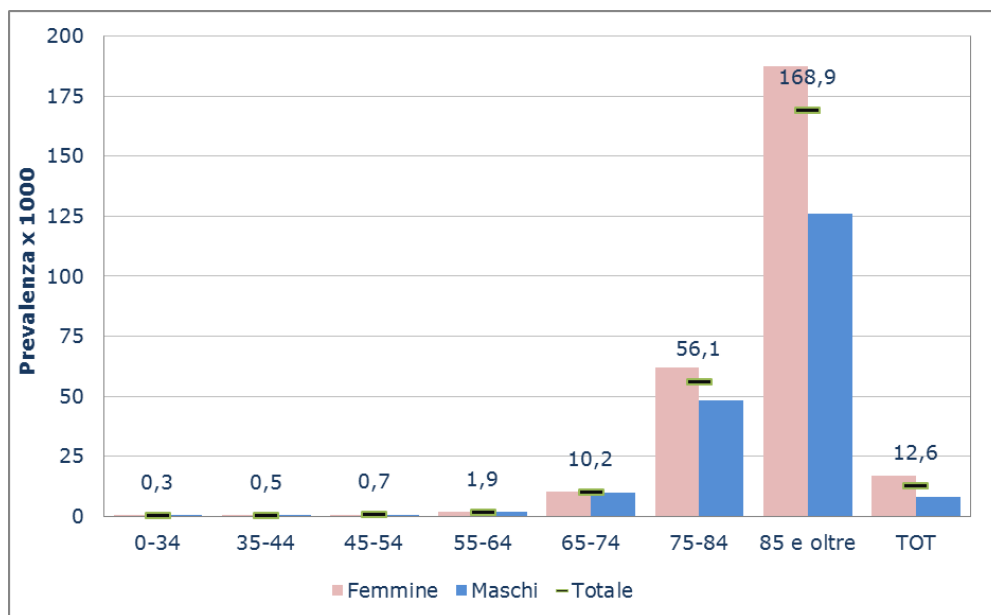
Grafico 4. Soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per criterio di selezione. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Grafico 5. Demenza (diagnosi o farmaci). Prevalenza per età e genere. Anno 2015.
Fonte: archivio ACG



Si rileva una prevalenza di demenza molto bassa in età giovanile in entrambi i sessi, che aumenta significativamente a partire dai 65 anni, con una differenza tra i due sessi progressivamente più marcata a partire dai 75 anni.

8

Al fine di indagare questo andamento, l'analisi della prevalenza è stata eseguita focalizzandoci sulla popolazione ultrasessantacinquenne utilizzando classi di età quinquennali.

Tabella 3. Prevalenza (per 1000) in soggetti con età maggiore o uguale a 65 anni con demenza (diagnosi o farmaci) residenti in Veneto, per classi di età quinquennali e per genere. Anno 2015. Fonte: archivio ACG

Sesso	Classi di età quinquennali					
	65-69	70-74	75-79	80-84	85 +	TOT
Femmine	6,30	15,52	40,36	89,07	187,35	64,89
Maschi	5,96	15,13	34,48	69,10	126,26	37,03
Totale	6,14	15,34	37,73	81,01	168,92	52,89

In linea con i dati di letteratura la prevalenza di demenza in entrambi i sessi tende ad aumentare con l'età, raddoppiando circa ogni 5 anni a partire dai 65 anni.

La differenza per genere viene confermata, a sfavore delle donne e crescente all'aumentare dell'età, in modo più evidente a partire dai 75 anni di età.

2.2 Demenza: analisi delle fonti di diagnosi – Anno 2015

L'analisi delle fonti da cui sono state ricavate le diagnosi di demenza nell'anno 2015 è stata svolta considerando tutte le diagnosi, indipendentemente dall'età dei soggetti.

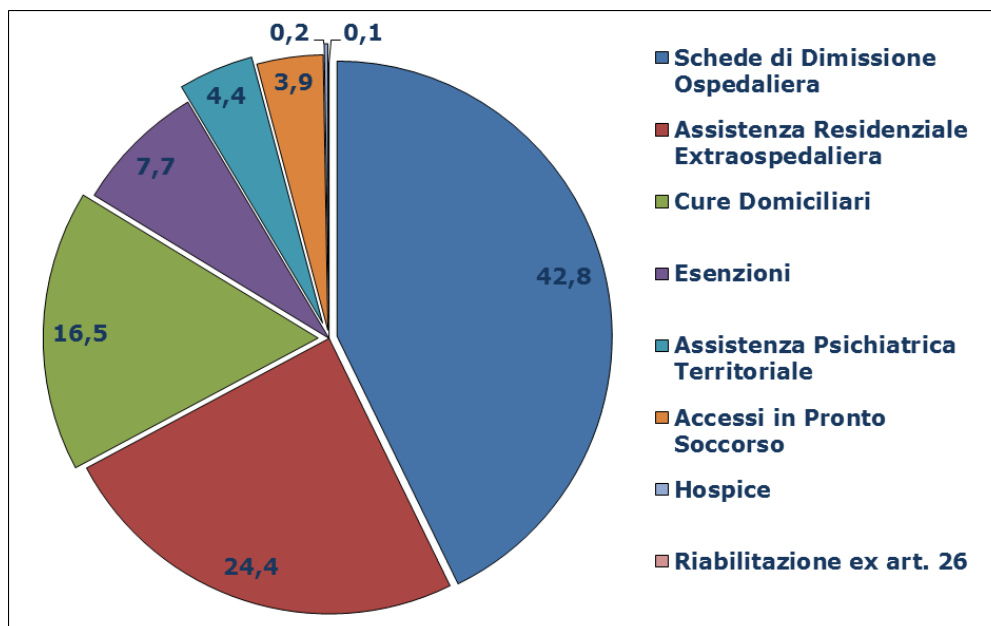
Tabella 4. Fonti di provenienza delle diagnosi di demenza. Anno 2015.

Fonte (archivio)	Frequenza diagnosi	% diagnosi
Schede di Dimissione Ospedaliera	33.835	42,8
Assistenza Residenziale Extraospedaliera	19.349	24,4
Cure Domiciliari	13.056	16,5
Esenzioni	6.111	7,7
Assistenza Psichiatrica Territoriale	3.502	4,4
Accessi in Pronto Soccorso	3.076	3,9
Hospice	167	0,2
Riabilitazione ex art. 26	50	0,1
Totale diagnosi	79.146	100,0

Le frequenze presentate in tabella 4 rappresentano il numero di diagnosi di demenza rilevato per ciascuna fonte informativa.

Le 79.146 diagnosi presentate in Tabella 4 riguardano i 53.278 soggetti presentati in Tabella 2 (identificati come affetti da demenza in conseguenza dell'assegnazione all'EDC NUR11).

Grafico 6. Fonti di provenienza delle diagnosi di demenza. Anno 2015.



Più dell'80% delle diagnosi di demenza deriva da 3 flussi: Schede di Dimissione Ospedaliera (42,8%), Assistenza Residenziale Extraospedaliera (24,5%) e Cure Domiciliari (16,5%).

Tabella 5. Soggetti con almeno una diagnosi per fonte. Anno 2015.

Fonte (archivio)	Soggetti con almeno una diagnosi da fonte	% (su totale pazienti con almeno una diagnosi di demenza = 53.278)
Schede di Dimissione Ospedaliera	27.267	51,2
Assistenza Residenziale Extraospedaliera	19.196	36,0
Cure Domiciliari	13.037	24,5
Esenzioni	5.858	11,0
Assistenza Psichiatrica Territoriale	3.439	6,5
Accessi in Pronto Soccorso	2.975	5,6
Hospice	165	0,3
Riabilitazione ex art. 26	50	0,1

La percentuale presentata in Tabella 5 è stata calcolata sul numero di pazienti con almeno una diagnosi ICD/ICPC di demenza da almeno una fonte (53.278 soggetti), quindi non somma a 100.

A sostegno dei dati presentati in Tabella 5, la valutazione verte ora sui pazienti, non sulle diagnosi, ma la conclusione cui si giunge è la stessa: Schede di Dimissione Ospedaliera, Assistenza Residenziale Extraospedaliera e Cure Domiciliari sono i flussi informativi che identificano gli ambienti di cura o i servizi più utilizzati dagli utenti affetti da questa patologia.

10

2.3 Demenza e comorbidità – Anno 2015

I pazienti individuati come affetti da demenza, presentano una elevata comorbidità che tende ad aumentare all'aumentare dell'età.

Il 67,1% dei pazienti affetti da demenza presenta tre o più condizioni croniche: il 60,5% nella fascia 55-64 anni, il 60,6% nella fascia 65-74 anni, il 64,1% nella fascia 75-84 anni e il 71,3% al di sopra degli 85 anni.

Il 31,3% dei pazienti affetti da demenza presenta cinque o più condizioni croniche: il 27,7% nella fascia 55-64 anni, il 27,9% nella fascia 65-74 anni, il 30,3% nella fascia 75-84 anni e il 33,2% al di sopra degli 85 anni (Grafico 7).

Grafico 7. Demenza (diagnosi o farmaci). Numero di condizioni croniche per età. Anno 2015. Fonte: archivio ACG.

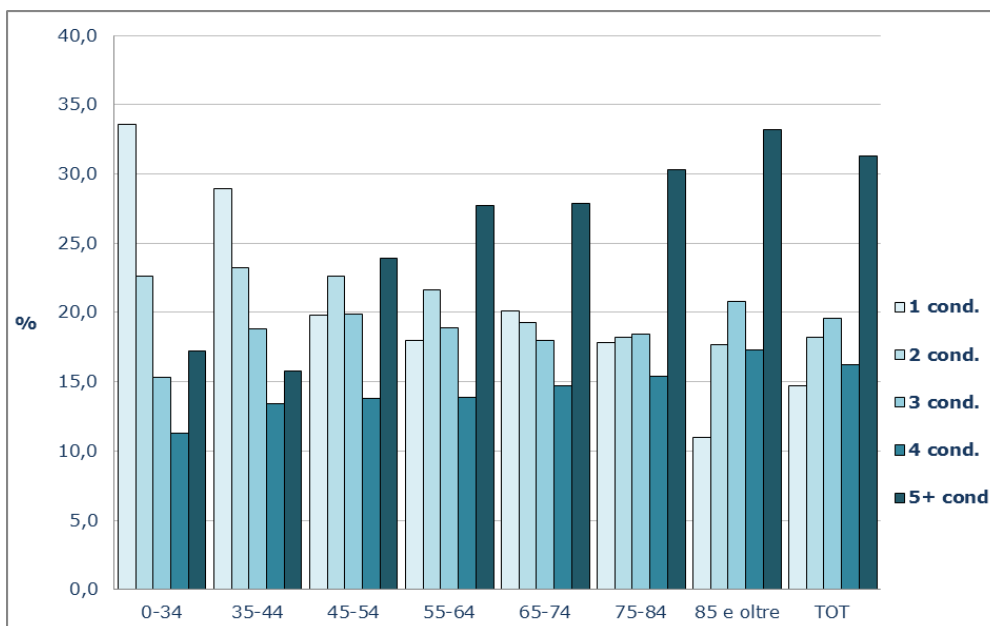
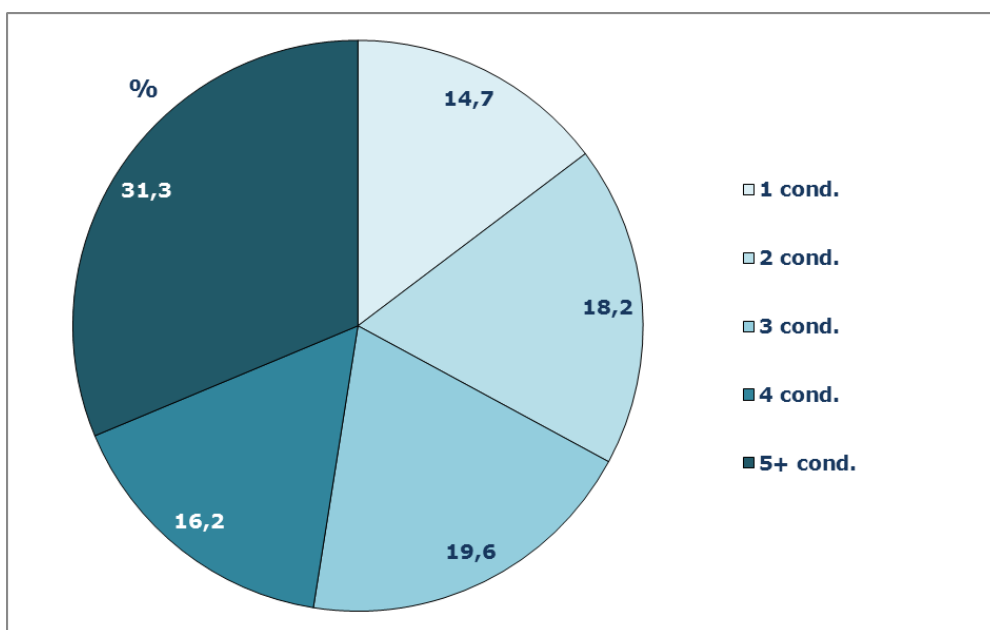
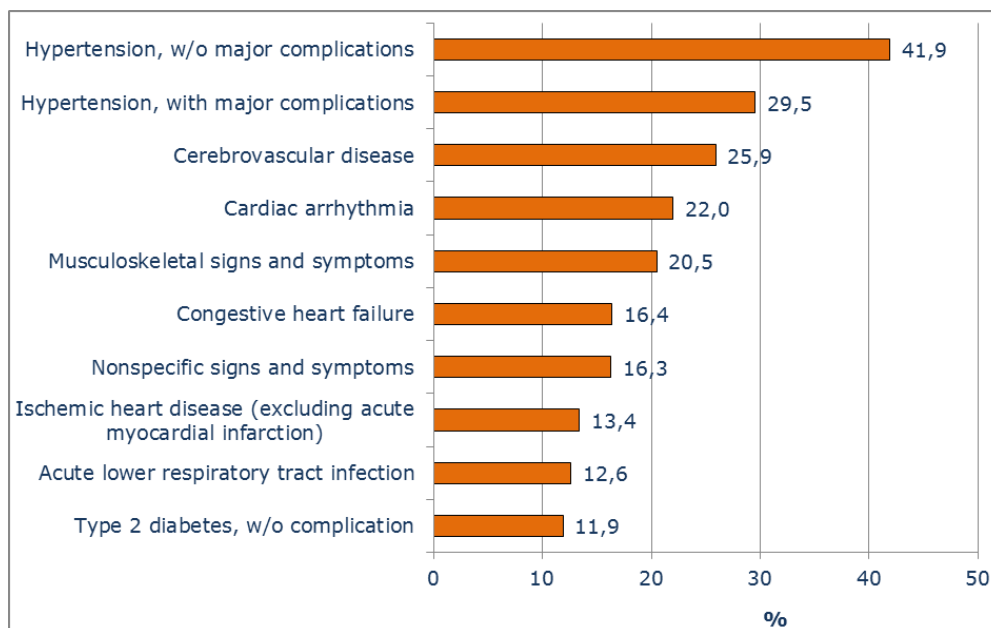


Grafico 8. Demenza (diagnosi o farmaci). Numero di condizioni croniche. Anno 2015. Fonte: archivio ACG



Nel Grafico 9 vengono presentate le malattie più frequentemente co-presenti nei soggetti con demenza: il 41,9% dei soggetti risulta affetto da ipertensione arteriosa senza complicanze, il 29,5% da ipertensione arteriosa complicata, il 25,9% presenta malattia cerebrovascolare e il 22% aritmie cardiache. Seguono lo scompenso cardiaco cronico (16,4%) e la cardiopatia ischemica (13,4%).

Grafico 9. Comorbidità più frequenti nei soggetti affetti da demenza (diagnosi o farmaci). Anno 2015. Fonte: archivio ACG



Il Sistema ACG fornisce anche una metrica di classificazione della popolazione per carico complessivo di malattia articolata su cinque categorie a crescente complessità assistenziale: dai cosiddetti "Utilizzatori sani" (persone che hanno utilizzato farmaci, ma per i quali non è stato intercettato un codice di diagnosi di demenza) alle persone a "Molto elevato" carico assistenziale.

Questi gruppi, determinati in base alla combinazione delle malattie riscontrate in ciascun assistito, sono denominati RUBs (Resource Utilization Bands) e vengono utilizzati per descrivere il carico assistenziale della popolazione e quindi per valutare la proporzione di risorse assorbite dalla popolazione appartenente alle diverse classi di severità.

La maggior parte della popolazione affetta da demenza identificata con il sistema ACG tende a collocarsi nelle classi RUBs più elevate, che identificano le fasce di popolazione a consumo moderato (44,3%), elevato (27,0%) o molto elevato (22,4%) di risorse. Considerando i deceduti in corso d'anno la maggior parte dei soggetti (46,4%) si colloca nella classe RUB a più alto consumo di risorse.

Grafico 10. Demenza (diagnosi o farmaci). Assistiti per carico di malattia (RUB). Anno 2015. Fonte: archivio ACG

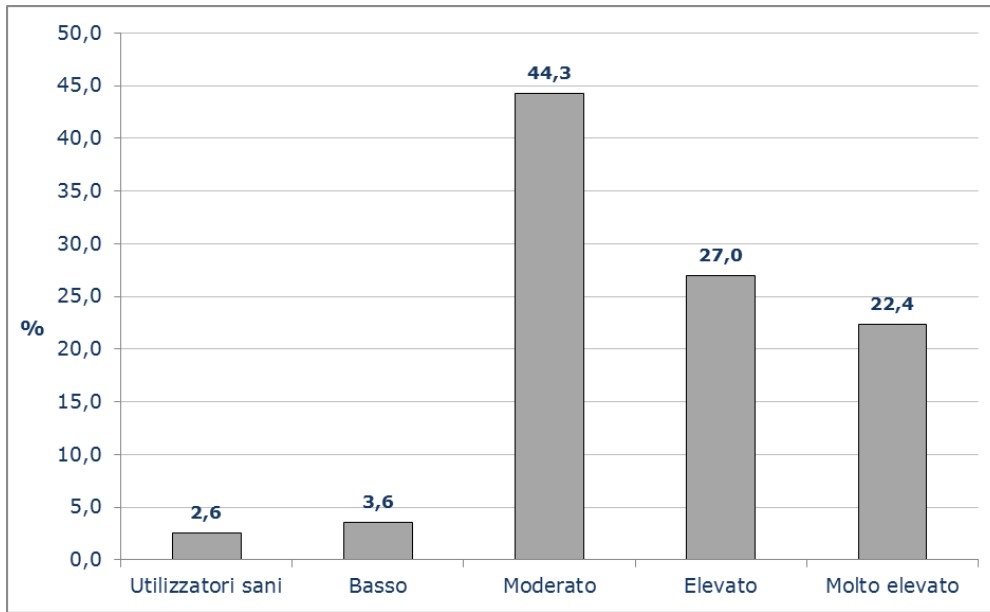
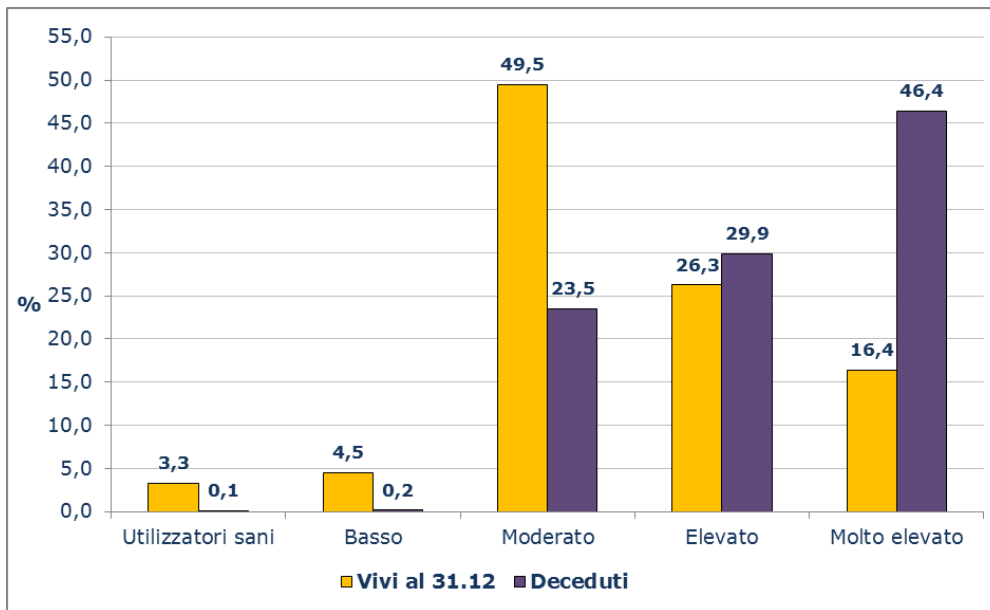


Grafico 11. Demenza (diagnosi o farmaci). Assistiti per carico di malattia (RUB) e stato in vita. Anno 2015. Fonte: archivio ACG



3 Commenti

Dall'analisi di diversi studi prospettici europei prodotta dal gruppo EURODEM, la prevalenza in Europa delle varie forme di demenza nei soggetti ultrasessantacinquenni, risulta di circa il 6% e tende ad aumentare con l'età, raddoppiando circa ogni 5 anni a partire dai 65 anni⁽¹⁾.

In Italia, a partire dagli anni '90 sono stati realizzati diversi piccoli studi di prevalenza: lo studio di Appignano, lo studio di Conselice, lo studio di Buttapietra e lo studio di Vescovato⁽²⁾. Nonostante le popolazioni analizzate fossero disomogenee sia per età che per scolarità, i dati sono risultati complessivamente omogenei, e in linea con quanto riportato a livello europeo.

I primi dati di incidenza in Italia ci vengono forniti dallo studio ILSA (Italian Longitudinal Study of Aging), uno studio osservazionale multicentrico che ha coinvolto anche un'Unità Operativa della Regione Veneto⁽³⁾. Secondo questo studio, la prevalenza di demenza in Italia risulta del 5,3% per il genere maschile di età superiore ai 65 anni, e del 7,2% per il genere femminile della stessa età.

Nella regione del Veneto, Maggi e coll., sulla base dei dati dello studio ILSA, hanno stimato che i casi di demenza siano più di 70.000, di cui circa 30.000 imputabili alla malattia di Alzheimer⁽⁴⁾.

In Italia, nonostante la presenza di numerosi flussi informativi, non esiste ancora un sistema informativo corrente integrato dedicato specificatamente alle demenze in grado di fornire informazioni utili alla programmazione socio-sanitaria di questa emergenza.

Allo stesso tempo le esperienze locali di utilizzo di dati amministrativi correnti sono sporadiche e spesso sottostimano notevolmente l'impatto di questa patologia⁽⁵⁾.

Tuttavia, l'attivazione e lo sviluppo di nuovi flussi informativi in grado di intercettare la casistica in settori assistenziali nei quali è elevata la presenza di persone con demenza (come la Residenzialità extra ospedaliera o le Cure domiciliari) insieme all'utilizzo di strumenti in grado di analizzare in modo integrato tutto il patrimonio informativo contenente nei flussi correnti regionali, consente non solo di ottenere stime di prevalenza prossime a quelle ottenute dagli studi dedicati, ma anche di esplorare la dimensione della multimorbilità. Inoltre, nella Regione del Veneto è stato istituito uno strumento informativo unico regionale, attivo ed operativo dal 2016, la Cartella Elettronica Digitale per le Demenze (CaCEDem), per la registrazione della presa in carico clinica delle persone con demenza, come supporto alle diagnosi e ai processi di cura dei pazienti affetti da demenze seguiti presso i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze del Veneto che consentirà di integrare ulteriormente i dati attualmente disponibili.

In conclusione, i dati di prevalenza riscontrati nella Regione del Veneto risultano coerenti con gli studi di riferimento (studio ILSA 1997, indagini ISTAT multiscopo 2013, Maggi e coll), in accordo con i dati di letteratura secondo i quali le stime di prevalenza di demenza ricavate dai sistemi informativi risultano sempre più basse rispetto all'effettiva prevalenza della popolazione^(6, 7).

¹ Lobo, A., Launer, L.J., Fratiglioni, L. et al. 2000. *Neurology* 54, S4– S9.

² Rocca WA, Bonaiuto S, Lippi A et al. *Neurology*. 1990 Apr;40(4):626-31; Ravaglia G, Forti P, Maioli F et al. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2002;14(2):90-100.; Benedetti MD, Salviati A, Filipponi S et al. *Neuroepidemiology*. 2002 Mar-Apr;21(2):74-80.; Ferini-Strambi L, Marcone A, Garancini P, et al. *Eur J Epidemiol*. 1997 Feb;13(2):201-4.

³ Maggi S, Zucchetto M, Grigoletto F et al. *Aging (Milano)*. 1994 Dec;6(6):464-73. Di Carlo A, Baldereschi M, Amaducci L, et al. *J Am Geriatr Soc*. 2002 Jan;50(1):41-8.

⁴ Maggi S, Marzari C, Destro C, Bianchi D, Treccani B, Minicuci N, Crepaldi G. *Epidemiologia delle demenze nel Veneto*. In *La malattia di Alzheimer e le altre demenze* ed. Il Poligrafo. Padova 2002.

⁵ Nicola Vanacore, Alessandra Di Pucchio, Fabrizio Marzolini *Rapporti ISTISAN 14/23 Pt.2*

⁶ Multiscopo ISTAT sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2013", Tavola 1.3.

⁷ Erkinjuntti et al. The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia; *N Engl J Med*. 1997 Dec; 337(23):1667-74.