

REPUBBLICA ITALIANA

Regione siciliana



ASSESSORATO DELLA SALUTE

Dipartimento Regionale per le Attività Sanitarie

e Osservatorio Epidemiologico

Servizio 8

Qualità, Governo Clinico e Centro regionale per la Gestione
del rischio sanitario e la Sicurezza dei pazienti

DOCUMENTO DI INDIRIZZO REGIONALE PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI

INDICE

ABBREVIAZIONI	3
PREMESSA	4
1. INTRODUZIONE.....	6
2. RAZIONALE DEL DOCUMENTO	7
3.EPIDEMIOLOGIA	8
4. MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI	13
5. PRESENTAZIONE DEL SISTEMA DI RETE DELLA MP	15
6. CRITERI DI IDENTIFICAZIONE DEL CENTRO PARKINSON	19
7. MODALITA' DI FUNZIONAMENTO DELLA RETE.....	24
8. PERCORSO RIABILITATIVO	26
9. AZIONI PER L'ATTIVAZIONE DELLA RETE E L'IMPLEMENTAZIONE DEL PDTA	29
10. INDICATORI	34
11. CONCLUSIONE	35
12.LETTERATURA DI RIFERIMENTO E FONTI.....	36

ABBREVIAZIONI

COMT	Catecol O-metiltransferasi
DBS	Stimolazione cerebrale profonda
H&Y	Hoehn and Yahr scale
iMAO	Inibitori delle monoaminoossidasi
LBD	Demenza a corpi di Lewy
MMG	Medico di Medicina Generale
MP	Malattia di Parkinson
MRgFUS	Terapia ad ultrasuoni focalizzata MR guidata
MSA	Atrofia Multisistemica
PDTA	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
PSP	Paralisi Sopranucleare Progressiva
RSA	Residenza Sanitaria Assistita
UVM	Unità di Valutazione Multidimensionale
VP	Parkinsonismo Vascolare

PREMESSA

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronico-progressiva e invalidante che coinvolge diverse funzioni motorie, vegetative, comportamentali e cognitive, con conseguenze negative sulla qualità di vitae costituisce un problema prioritario di sanità pubblica con una prevalenza dell'1-2% della popolazione sopra i 60 anni e del 3-5% della popolazione sopra gli 85 anni ed elevati costi socio sanitari.

Al fine di migliorare gli esiti sul paziente, aumentare la sua partecipazione al processo di cura, valorizzare il ruolo dei professionisti, favorire l'uniformità, la congruità e la continuità degli interventi e consentire un più appropriato uso delle risorse, il presente documento di indirizzo si pone l'obiettivo di migliorare la gestione clinico assistenziale, i processi di presa in carico e la continuità assistenziale dei pazienti con MP e di supportare le Aziende Sanitarie nella definizione di modelli organizzativi e gestionali a livello locale (PDTA) e nel coinvolgimento ed integrazione di tutte le strutture sanitarie ospedaliere, territoriali, pubbliche e private accreditate e tutti i professionisti coinvolti nell'iter diagnostico terapeutico.

Il documento si divide in capitoli che trattano differenti tematiche:

Nei capitoli 1-4 sono contenute l'introduzione al problema della MP, il rationale del documento, gli aspetti epidemiologici e la dimensione nella regione siciliana, gli aspetti clinici della MP e le fasi della MP (iniziale, intermedia ed avanzata).

Il capitolo 5 è dedicato alla presentazione del sistema di rete della MP, finalizzato alla creazione di un percorso per i pazienti affetti da MP e parkinsonismi che pone al centro i bisogni del paziente. In ogni provincia deve essere previsto un PDTA che comprenda i tre livelli fondamentali per il funzionamento della rete: i MMG, i Centri Parkinson e le strutture territoriali. Nelle provincie in cui non sono presenti Centri Parkinson saranno formalizzati accordi tra l'ASP e il Centro Parkinson più vicino.

Nel Capitolo 6 viene rappresentato il funzionamento della rete in relazione alle diverse fasi della patologia. Nel capitolo 7 viene definito il percorso riabilitativo della MP che richiede necessariamente l'integrazione con la rete clinico assistenziale della MP.

Nel capitolo 9 sono contenute le azioni che le aziende sanitarie devono porre essere per attivare la rete della MP e implementare il PDTA a livello provinciale. Viene evidenziato il ruolo centrale delle ASP per il coinvolgimento di tutte le strutture di offerta pubbliche e private accreditate aventi

sede nella provincia e sono inserite nel percorso diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo per il trattamento dei pazienti con MP.

Nel capitolo 10 sono contenuti gli Indicatori per il monitoraggio dell'implementazione del PDTA a livello locale. Nelle conclusioni, contenute nel capitolo 11, viene sottolineato che il documento regionale rappresenta l'avvio di un percorso finalizzato al miglioramento della qualità dei servizi da garantire ai pazienti con MP e non deve essere considerato un prodotto "precostituito" o definitivo. In tale ottica, sulla base degli indicatori di monitoraggio dell'implementazione, il documento sarà sottoposto a successiva revisione.

1. INTRODUZIONE

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronico-progressiva caratterizzata da una triade sintomatologica motoria - tremore di riposo, rigidità, bradicinesia - così caratteristica da consentire talora una diagnosi a vista. Possono associarsi, anche in fase precoce, sintomi non motori: depressione, ansia, alterazioni cognitive, iposmia, stipsi, disturbi del sonno, ecc..

La diagnosi di MP è comunemente ritenuta una diagnosi semplice. In realtà solo il 75% delle diagnosi cliniche di MP sono confermate dai riscontri autoptici; ciò è dovuto al fatto che i segni caratteristici della malattia parkinsoniana (segni extrapiramidali) possono riscontrarsi frequentemente anche in altre condizioni cliniche, nosograficamente inquadrare come “parkinsonismi atipici” (atrofia multisistemica, paralisi sopranucleare progressiva, degenerazione cortico-basale, malattia da corpi di Lewy diffusi ed altre degenerazioni multisistemiche) o, più genericamente, come “sindromi parkinsoniane” (comprendenti anche le forme secondarie a idrocefalo, lesioni vascolari, encefalite, uso di farmaci neurolettici).

L'impatto della MP sul paziente e sulla sua famiglia in termini non solo di sintomi fisici ma di problematiche psico-sociali ed assistenziali può essere estremamente rilevante. Il costo annuale per paziente affetto da malattia di Parkinson varia fra 3.500 e 4.800 euro per il SSN, fra 1.500 e 2.700 euro per i malati e fra 10.000 e 17.000 euro come costi sociali. Riportando questi dati al numero di persone con malattia di Parkinson presenti in Italia, è stato calcolato che il carico totale per il SSN, relativo a questa patologia, sia compreso fra 1.1 e 1.3 miliardi di euro.

2. RAZIONALE DEL DOCUMENTO

Il presente documento di indirizzo ha l'obiettivo di migliorare la gestione clinico assistenziale, i processi di presa in carico e la continuità assistenziale dei pazienti con MP e supportare le ASP nella definizione di modelli organizzativi e gestionali a livello locale (PDTA) che coinvolgano formalmente e proattivamente tutte le strutture sanitarie del SSR (aziende ospedaliere e servizi territoriali, pubbliche e private accreditate) e tutti i professionisti coinvolti nella gestione di tali pazienti.

Come detto in introduzione, il carico assistenziale della MP è oneroso per il paziente, per il caregiver e per la Regione. Lo scopo del documento di indirizzo mira a ridurre questo carico agendo su questi tre aspetti mediante la costruzione di percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali (PDTA) implementabili nella Regione Siciliana a livello di ogni provincia. Per il paziente questo si tradurrà in un più facile accesso alle cure, un più rapido e corretto inquadramento diagnostico, l'accesso alle diverse opzioni terapeutiche nel progredire della sintomatologia e soprattutto la continuità terapeutica e assistenziale nelle varie fasi di malattia. Per il caregiver significa maggiore inclusione nei processi di cura e supporto al paziente, formazione specifica per la gestione delle fasi più avanzate di malattia ed un percorso facilitato per l'esecuzione delle pratiche burocratiche di cui i pazienti hanno diritto. Per la Regione questo documento di indirizzo si tradurrà in una maggiore appropriatezza ed efficacia delle cure.

Il presente documento nasce anche dall'esigenza di superare le principali criticità che attualmente sono presenti nella nostra regione, quali la disomogeneità assistenziale in ambito regionale, i carenti processi di continuità assistenziale, l'inadeguata integrazione tra i vari operatori, il carente approccio multidisciplinare e multiprofessionale, l'assenza di PDTA applicato in loco, lo scarso utilizzo di strumenti di monitoraggio e di indicatori di qualità dell'assistenza per i pazienti con MP, la mancata identificazione dei centri per l'esecuzione di terapie della fase avanzata e di riabilitazione, la mancanza di una modalità di raccolta sistematica dati per i pazienti con MP, la mancanza di un collegamento telematico tra le strutture e i vari operatori coinvolti nell'iter diagnostico-terapeutico.

3.EPIDEMIOLOGIA

Stima della dimensione del fenomeno

La malattia è presente in tutto il mondo ed in tutti i gruppi etnici. Secondo studi epidemiologici condotti in Europa e negli Usa, la malattia colpisce le persone di sesso maschile con una frequenza superiore di 1,5-2 rispetto alle donne. L'età media di esordio è intorno ai 58-60 anni, ma circa il 5% dei pazienti può presentare un esordio giovanile tra i 21 ed i 40 anni. Prima dei 20 anni è estremamente rara. Sopra i 60 anni colpisce 1-2% della popolazione, mentre la percentuale sale al 3-5% quando l'età è superiore agli 85.

La prevalenza della malattia di Parkinson è molto variabile nel mondo, con stime che vanno da 15/100.000 abitanti in Cina, a 150-200/100.000 abitanti in Europa e Nord America.

Epidemiologia della malattia di Parkinson in Italia

In Italia colpisce circa 240.000 persone, delle quali circa il 5% con un'età inferiore ai 50 anni, mentre il 70% ha un'età superiore ai 65 anni.

L'età media di comparsa dei sintomi è intorno ai 68 anni per gli uomini, 66 per le donne. La malattia risulta leggermente più frequente nei maschi con una incidenza superiore di 1,5-2 rispetto alle femmine.



La prevalenza della malattia è dell'1-2% della popolazione sopra i 60 anni e del 3-5% della popolazione sopra gli 85 anni. Si stima che, a causa del crescente invecchiamento della popolazione generale, la prevalenza raddoppierà nel corso dei prossimi anni (entro il 2030).

La malattia costituisce un rilevante problema di sanità pubblica in quanto la natura progressiva e invalidante del morbo di Parkinson provoca notevoli spese mediche dirette e indirette agli individui colpiti e alle loro famiglie, oltre che all'intera società.



E' stato stimato che i costi medici per i pazienti malati di Parkinson risultano circa doppi rispetto a quelli degli individui che non manifestano questa patologia; tali costi si

presentano soprattutto nella fase avanzata della malattia, quando aumentano l'invalidità e le complicazioni correlate alla terapia.

Stima della dimensione del fenomeno in Sicilia

1) La mortalità

La fonte dei dati di mortalità è rappresentata dal Registro Nominativo delle Cause di Morte (ReNCaM) istituito presso il Dipartimento Osservatorio Epidemiologico nel 2004. In tabella 1 vengono riportati i risultati dei principali indicatori di mortalità per la Malattia di Parkinson (ICD-IX: 332) nel territorio Siciliano all'interno del periodo di osservazione 2009- 2017.

Gli indicatori sono stati stimati separatamente per uomini e donne, nel complesso regionale e stratificati per ASP di residenza. In particolare, nel periodo 2009-2017, sono stati osservati un numero medio di 203 decessi tra gli uomini per Malattia di Parkinson (ICD-IX 332) con un tasso grezzo di 8.3 per 100.000 abitanti e 181 decessi tra le donne con un tasso pari a 7 x 100.000.

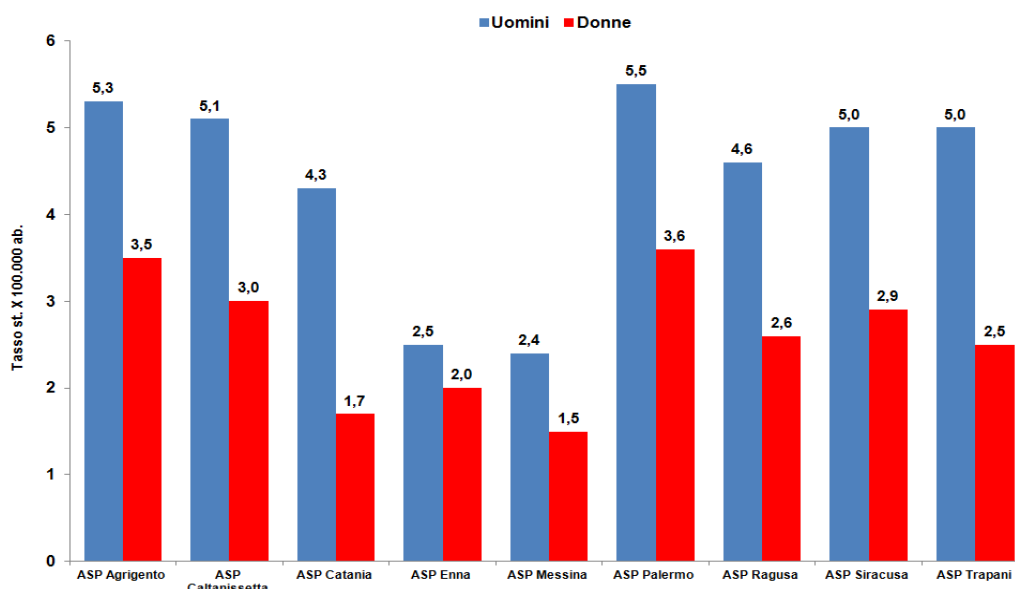
Tabella 1: Indicatori di mortalità per la Malattia di Parkinson, per uomini e donne, per singola ASP e per l'intera Sicilia - anni 2009-2017

AZIENDA SANITARIA	Numero medio annuale	Tasso grezzo x100.000	Tasso Standardizzato x 100.000	Numero medio annuale	Tasso grezzo x100.000	Tasso Standardizzato x 100.000
ASP Agrigento	23	10,9	5,30	23	9,9	3,50
ASP Caltanissetta	13	9,5	5,10	11	7,9	3,00
ASP Catania	37	7,0	4,30	23	4,1	1,70
ASP Enna	5	5,5	2,50	5	5,3	2,00
ASP Messina	15	4,8	2,40	15	4,5	1,50
ASP Palermo	58	9,5	5,50	61	9,4	3,60
ASP Ragusa	14	8,9	4,60	12	7,3	2,60
ASP Siracusa	17	8,8	5,00	15	7,1	2,90
ASP Trapani	22	10,3	5,00	17	7,8	2,50
REGIONE SICILIA	203	8,3	4,50	181	7,0	2,60

Elaborazione DASOE su base dati ReNCaM 2009-2017.

Tra le nove province siciliane si osservano tassi standardizzati per età più alti, per entrambi i generi, nelle province di Palermo (uomini 5,5 – donne 3,6), Agrigento (uomini 5,3 – donne 3,5) e Caltanissetta (uomini 5,1 – donne 3,0). I risultati dei tassi standardizzati di mortalità, (stratificati per uomini e donne e per ASP di residenza) sono descritti, per una lettura più immediata, attraverso il seguente grafico a barre (Grafico 1).

Grafico 1: Tassi standardizzati diretti (per età) di mortalità per la Malattia di Parkinson, per uomini e donne, per singola Asp - anni 2009-2017



Elaborazione DASOE su base dati ReNCaM 2009-2017.

2) La Banca Dati Assistibili: stime della malattia di Parkinson in Sicilia attraverso l'utilizzo della Banca dati Assistibili (anno 2017)

Sono disponibili a livello regionale le prime stime di prevalenza del morbo di Parkinson derivate attraverso l'utilizzo della banca dati assistibili (BDA) Siciliana dell'anno 2017. La BDA contiene informazioni su circa 5 milioni e 300 mila soggetti residenti/assistibili in Sicilia.

Il vantaggio principale della BDA consiste, tra le altre cose, nella possibilità di analizzare in modo integrato le informazioni presenti all'interno dei diversi flussi informativi in modo da disporre di un quadro il più completo possibile per ogni assistito, sia in termini di spesa per le diverse prestazioni sanitarie, che per quanto attiene all'analisi della prevalenza di patologie, derivate appunto dall'utilizzo integrato delle diverse fonti informative.

Le basi informative utilizzate simultaneamente per l'individuazione dei soggetti affetti da malattia di Parkinson sono: le Schede di Dimissioni Ospedaliere (SDO), le prestazioni specialistiche ambulatoriali (SPEC), le Esenzioni (ESE) della le prescrizioni farmaceutiche (FARM) sia effettuate in regione che fuori regione.

In particolare, per individuare i casi di Parkinson sono stati utilizzati i seguenti criteri di selezione:

- i ricoveri osservati dalle SDO in un periodo temporale di 5 anni aventi in diagnosi principale e secondaria i codici ICD-9CM 332.0 e/o 332.1;
- i codici di esenzione 038; 038.332 rilevati negli ultimi 10 anni di osservazione;
- i farmaci con ATC nella classe N04 e consumati in un anno in misura pari a DDD \geq 30%.

In tabella 2 sono riportati i risultati delle stime del numero di casi di Parkinson e dei tassi grezzi di prevalenza per singola Asp di assistenza, oltreché per totale regionale. I risultati dei tassi grezzi sono riportati, per una lettura più immediata, anche nel grafico 2; inoltre, nel grafico 3 sono descritte le stime di prevalenza per classi di età quinquennali.

Tabella 2: Numero di casi osservati e prevalenza (*100 ab.) della malattia di Parkinson per ASP di Assistenza

ASP di ASSISTENZA	Numero casi attesi di PARKINSON	TG*10.000 ab.
Agrigento	2521	56,6
Caltanissetta	1522	54,1
Catania	4893	42,8
Enna	910	52,2
Messina	2697	42,3
Palermo	6180	47,5
Ragusa	2012	61,8
Siracusa	1442	35,2
Trapani	2497	56,9
Totale	24674	47,9

Grafico 2: Prevalenza (*100 ab.) - malattia di Parkinson per ASP di Assistenza

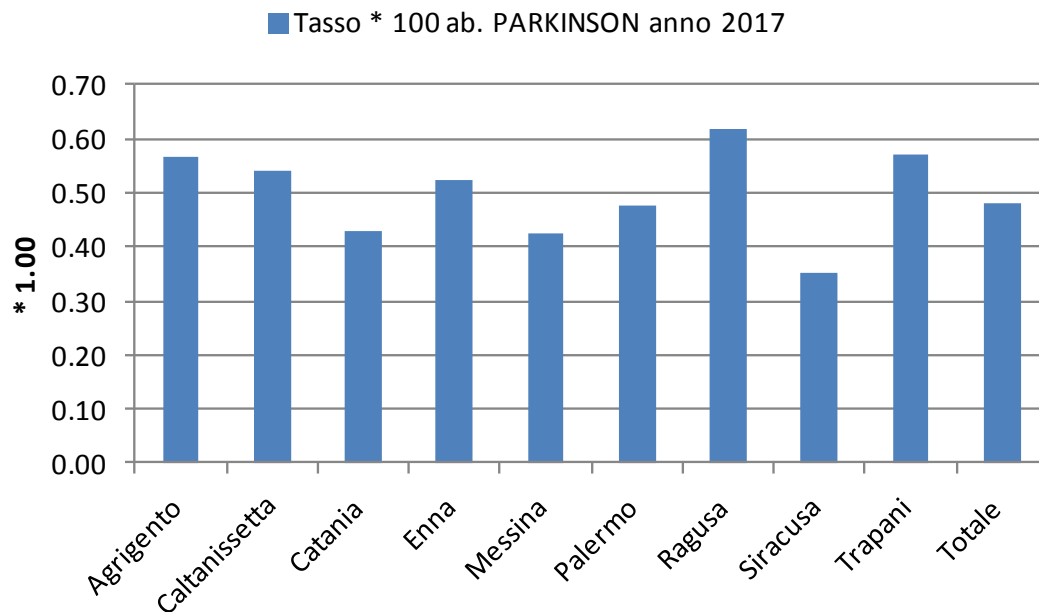
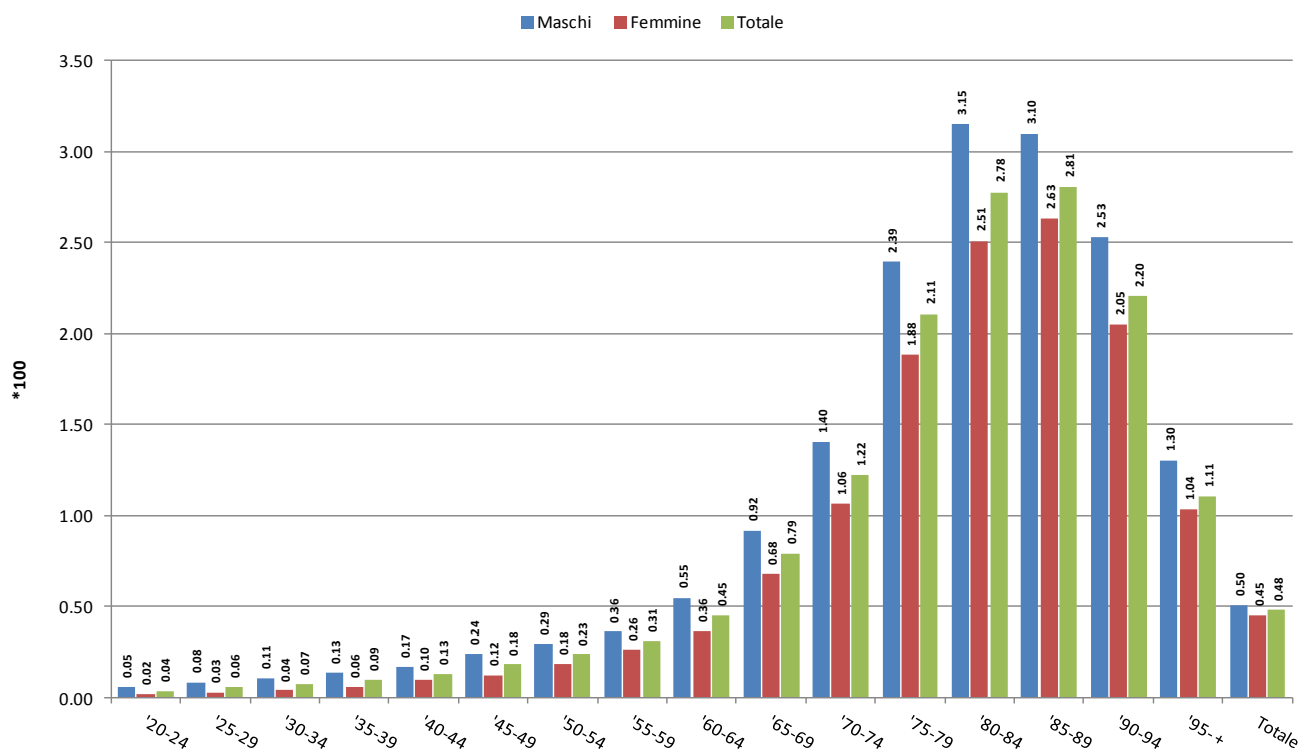


Grafico 3: Prevalenza (*100 ab.) della malattia di Parkinson per genere e classi di età



4. MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI

4.1 Manifestazioni cliniche principali

La MP si presenta classicamente con una triade di sintomi motori che possono manifestarsi con diversi gradi di severità: il tremore a riposo, la bradicinesia e la rigidità. A questa triade si aggiungono diversi altri sintomi motori fra cui la presenza di ipomimia, ipofonia, marcia cauta a piccoli passi e, nelle fasi più avanzate, l'instabilità posturale ed il freezing della marcia. Oltre ai sintomi motori, una parte rilevante del carico della malattia dipende dalla presenza dei sintomi non motori quali la disautonomia cardiovascolare, la disfunzione genitourinaria, la stipsi, la deflessione del tono dell'umore ed il deterioramento cognitivo.

Il corretto inquadramento diagnostico della MP è quantomai importante nelle fasi iniziali anche per la diversa stratificazione prognostica dei pazienti che presentano uno spettro di malattia differente categorizzato all'interno dei parkinsonismi come il parkinsonismo vascolare (VP), la Atrofia Multi Sistemica (MSA), la Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP), la Degenerazione Cortico Basale (CBS) e la Malattia a Corpi di Lewy (LBD). Queste forme, eccetto il VP, provocano un grado di disabilità maggiore rispetto alla MP, hanno una progressione dei sintomi più rapida e rispondono di meno alle comuni strategie terapeutiche. Per tale motivo è di fondamentale importanza il riconoscimento quanto più precoce possibile di questi pazienti, affinché si possano programmare atteggiamenti terapeutici e riabilitativi che meglio possano rispondere ai loro bisogni assistenziali.

4.2. FASI DELLA MALATTIA DI PARKINSON

4.2.1 Fase iniziale

La persona con MP nelle fasi iniziali di malattia lamenta lievi difficoltà nell'esecuzione delle attività della vita quotidiana, con un grado di severità che varia sulla base delle necessità della persona affetta. Necessità che possono essere molto differenti fra chi deve svolgere un lavoro manuale, chi invece svolge lavoro d'ufficio e chi deve solo occuparsi delle necessità della vita quotidiana.

In questa fase è importante porre la corretta diagnosi. L'obiettivo terapeutico è quello di garantire alla persona con MP il miglior livello di vita con il minore uso di farmaci, personalizzando la terapia caso per caso. Le strategie terapeutiche possibili sono differenti (levodopa,

dopaminoagonisti, iMAO) ma accomunate da una generale buona risposta alla terapia farmacologica. In questa fase è inoltre molto importante lo stretto monitoraggio degli effetti collaterali dei farmaci che possono essere causa di ridotta qualità di vita per i pazienti o abbandono della terapia.

4.2.2 Fase intermedia

In questa fase il compenso farmacologico comincia a ridursi a causa della ridotta efficacia delle somministrazioni di levodopa, con la comparsa dei fenomeni di wearing-off e dei movimenti involontari. Le necessità assistenziali in questo caso richiedono l'accesso a strategie farmacologiche più complesse con l'uso di farmaci inibitori delle COMT, l'utilizzo dell'amantadina, l'aggiunta di altri inibitori delle MAO. In determinati casi si rende necessario il supporto da parte di altri specialisti per trattare comorbidità della patologia.

4.2.3 Fase avanzata

In questa fase la gestione dei sintomi motori con la sola terapia farmacologica diventa complessa a causa della riduzione delle ore di sblocco del paziente con frequenti fenomeni di wearing off e discinesie invalidanti. E' questo il momento in cui si propongono terapie avanzate, come le pompe ad infusione sottocutanea di apomorfina, la levodopa gel intestinale o la Stimolazione Cerebrale Profonda (DBS). Il paziente in fase avanzata presenta spesso deterioramento cognitivo ed allucinazioni, che richiedono appropriata terapia con farmaci antipsicotici che non interferiscano con il sistema dopaminergico. Inoltre in questa fase la disfagia può essere causa di polmoniti ab ingestis e deve essere correttamente inquadrata e trattata con adeguate terapie logopediche. Infine in fase avanzata aumenta anche il rischio di cadute, con la necessità di istruire il paziente a muoversi nell'ambiente circostante cercando di ridurre il rischio di cadute, associata ad un importante supporto fisioterapico. In questa fase verranno affrontate le tematiche di fine vita con l'impiego di cure palliative con assistenza domiciliare e/o la presa in carico da parte di strutture dedicate (reparti di lungo-degenza, RSA e hospice).

5. PRESENTAZIONE DEL SISTEMA DI RETE DELLA MP

Il sistema di rete prevede la creazione di un percorso per pazienti affetti da MP e parkinsonismi che mette al centro i bisogni del paziente.

Come stabilito dal Piano Nazionale della Cronicità “La complessità della patologia richiede un approccio assistenziale multidisciplinare e altamente integrato, a seconda delle circostanze e delle fasi di malattia, che necessita spesso del coinvolgimento di un gran numero di professionisti (MMG, Neurologi, Fisiatri, Geriatri e Internisti unitamente ad altri specialisti di supporto come Cardiologi e Gastroenterologi, Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Logopedisti, Infermieri, Nutrizionisti, Neuropsicologi, Psicologi, sanitari coinvolti nell’assistenza domiciliare e nelle strutture residenziali, personale dei servizi sociali, Associazioni di volontariato, ecc.). Considerando la numerosità degli operatori interessati e la complessità degli interventi necessari per la presa in carico globale, è indispensabile l’integrazione di queste attività a livello territoriale con la predisposizione di una rete di servizi che garantisca la continuità assistenziale”.

La predisposizione di una rete territoriale è quindi un’esigenza primaria per migliorare l’assistenza in questo settore. Un modello di rete efficace dovrebbe prevedere la presenza di centri specialistici di riferimento (successivamente indicati come Centri parkinson), con funzioni di coordinamento e di indirizzo, e di unità territoriali che, a secondo della complessità delle azioni richieste, possono essere affidate ai MMG, a specialisti ambulatoriali, o ad altri specialisti operanti in ospedali, in strutture residenziali e nell’assistenza domiciliare.

Una Rete Assistenziale dovrebbe fornire adeguate risposte ai bisogni di salute della Persona con Parkinson o con Parkinsonismo in tutte le fasi di malattia e fornire supporto a chi se ne prende cura. Da questo punto di vista, tutte le strutture coinvolte nella Rete non dovrebbero essere basate soltanto sull’erogazione di prestazioni, ma essere centrate sui bisogni dei pazienti e sul concetto di presa in carico da parte dei vari operatori a secondo delle necessità emergenti, adottando strategie e modalità organizzative in cui potere identificare gerarchie d’intervento nell’ambito dei diversi setting operativi.

Da un punto di vista organizzativo, affinché si possa realizzare una reale integrazione tra tutti i soggetti coinvolti, è necessario identificare funzioni e ruoli di ogni soggetto. In un sistema assistenziale integrato, il neurologo, con comprovata esperienza in disordini del movimento, ha un ruolo centrale nella gestione multidisciplinare del paziente parkinsoniano, dovendosi coordinare e

operare in sinergia con gli altri professionisti socio-sanitari per migliorare la qualità di assistenza complessiva da fornire al paziente, così come previsto dalle principali linee guida del settore. In questa logica generale il rapporto tra il neurologo esperto in disordini del movimento e il MMG rappresenta uno snodo cruciale per garantire la continuità assistenziale, essendo quest'ultimo il punto di riferimento per la gestione globale del paziente. Inoltre, considerando l'impatto derivante dalla disabilità associata alla condizione parkinsoniana, la figura dello specialista esperto in riabilitazione neurologica è anch'essa rilevante al fine della presa in carico riabilitativa, d'intesa con tutti gli operatori coinvolti.

Le reti dovranno essere collegate tra di loro secondo un modello di “network” coordinato a livello regionale e che preveda la presenza di:

5.1 Medici di Medicina Generale.

Rappresentano quasi sempre il primo contatto per i pazienti all'esordio dei sintomi di malattia; spetta pertanto ai MMG la formulazione dell'ipotesi diagnostica e l'invio dei pazienti al Centro Parkinson di riferimento o allo specialista neurologo ambulatoriale territoriale per l'approfondimento diagnostico e per l'impostazione terapeutica iniziale. Successivamente, il MMG dovrà essere il referente principale per il monitoraggio delle azioni intraprese e, a tal fine, dovrà essere in stretto contatto con il Centro Parkinson e con gli specialisti ambulatoriali, anche con l'ausilio di strumenti informatici condivisi.

Al MMG spetta la gestione delle comorbidità dei pazienti, possibilmente d'accordo con lo specialista neurologo di riferimento, e la prima gestione delle emergenze al fine di diminuire gli accessi al Pronto Soccorso. Inoltre, in fase avanzata di malattia con perdita di autonomia, il MMG è l'interlocutore principale del **team multidisciplinare** che definisce i bisogni riabilitativi e la necessità di ausili per l'assistenza. In questa fase, il MMG promuove l'accesso alle strutture di assistenza riabilitativa di tipo intensivo e/o di lungo degenza o RSA e all'assistenza domiciliare.

5.2 Centri Parkinson.

Sono centri specialistici di riferimento, generalmente inseriti in Aziende Ospedaliere, Aziende Ospedaliero-Universitarie, IRCCS, Presidi Ospedalieri, con funzioni di diagnosi, cura, coordinamento e riferimento delle altre strutture territoriali.

Secondo quanto suggerito da Linee Guida SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) rivedute dall'ISS, la responsabilità del Centro è affidata a un neurologo esperto in Disordini del Movimento che coordina un team multispecialistico e multidisciplinare costituito da differenti

specialisti e operatori sanitari coinvolti. Il Centro, quale struttura organizzativa o articolazione interna della UO di Neurologia a cui afferisce, deve avere la possibilità di eseguire ricoveri ordinari di degenza in elezione o in urgenza con afferenza dal Pronto Soccorso, oppure in regime di Day-Hospital o di Day-Service ed eseguire visite ambulatoriali dedicate. Il Centro deve avere la possibilità di eseguire ricoveri ordinari, anche in elezione, in condizioni di scompenso clinico. Il Centro deve avere accesso a servizi diagnostici (neuroradiologia, neurofisiologia, neuropsicologia, genetica), specialisti di supporto (geriatri, internisti, cardiologi, urologi, ortopedici, neurochirurghi, ecc.), altri professionisti sanitari (infermieri, nutrizionisti, psicologi, neuropsicologi, ecc.), servizi di riabilitazione con personale dedicato (fisiatri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, ecc.). Il Centro deve poter disporre di risorse per effettuare terapie semplici e complesse (infusive, chirurgiche, riabilitative), presenti in sede o disponibili presso altre strutture. Il Centro Parkinson svolge funzioni di snodo principale e di riferimento della Rete, accogliendo in entrata pazienti, inviati dai MMG e dagli specialisti ambulatoriali territoriali, che necessitano di approfondimenti diagnostici e di impostazioni o revisioni terapeutiche di qualsiasi tipo. Il Centro Parkinson, successivamente alla prestazione effettuata è connesso con le altre strutture territoriali della rete professionale territoriale che proseguono la gestione clinica dei pazienti, che sarà concordata e monitorata anche con l'ausilio di strumenti informatici condivisi (cartella elettronica e fascicolo sanitario elettronico) sviluppati e/o accessibili a differenti livelli di responsabilità.

Mantenendo stretti rapporti con tutte le strutture e gli operatori della Rete professionale territoriale, il Centro Parkinson dovrà essere dotato di un sistema informativo sulla MP e parkinsonismi che potrà essere condiviso con gli altri network regionali.

Il personale del Centro Parkinson può svolgere anche attività di ricerca, contribuisce all'attività di formazione degli operatori della Rete, promuove gli aspetti relativi a un'adeguata comunicazione e informazione dei pazienti, dei loro familiari e della popolazione generale.

Presso i Centri Parkinson sono erogate terapie complesse per la fase avanzata di malattia quali: terapie infusive, DBS, monitoraggio della DBS e MRgFUS per il trattamento del tremore invalidante. Attualmente in Regione Sicilia sono presenti sei centri che forniscono tali terapie avanzate. I centri sono i seguenti:

- Policlinico di Palermo
- Policlinico di Messina
- IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo" di Messina
- Policlinico di Catania

- IRCCS Oasi di Troina
- AOOR Villa Sofia-Cervello

Attualmente, tuttavia, alcune di queste prestazioni, soprattutto DBS vengono erogate in strutture fuori regione su pazienti residenti in Regione Siciliana. Strategie di interventi saranno attivate per contrastare il fenomeno della mobilità passiva per questa tipologia di pazienti.

Sulla base dei dati epidemiologici precedentemente descritti si può stimare che il fabbisogno di centri Parkinson nella Regione Siciliana non dovrebbe essere superiore a 3 Centri.

Le Direzioni Generali delle Aziende Ospedaliere con Centro Parkinson devono provvedere all'adeguamento del personale dedicato alle attività ambulatoriali e di ricovero, ivi comprese le terapie avanzate ed i trattamenti riabilitativi tradizionali ed avanzati. A tal fine, si deve considerare:

- la popolazione di riferimento (n. di pazienti per le provincie afferenti alle reti) considerando almeno un singolo accesso annuale;
- i volumi di attività ambulatoriali considerando un tempo medio di visita di 45 minuti per almeno 20 ore la settimana;
- attività di ricovero dedicata, sia diagnostica che riabilitativa, dimensionata sulla base del dato storico degli ultimi 3 anni.

Al fine di favorire l'implementazione del PDTA a livello regionale e provinciale, si individuano tre macroaree a livello regionale, come riportato nella tabella sottostante, all'interno delle quali sono rappresentati i centri che attualmente svolgono trattamenti di maggiore complessità e pertanto potenzialmente candidabili alla funzione di Centro Parkinson. All'interno di tali aree, ove siano presenti più centri, sarà necessario promuovere forme di coordinamento per tipologia di attività fra le diverse strutture, al fine di garantire l'integrazione e la completezza dei percorsi clinico assistenziali in coerenza con quanto promosso dal presente documento.

In via sperimentale, al fine di implementare i PDTA a livello locale, si individuano nella tabella sottostante i Centri Parkinson e le strutture territoriali ed ospedaliere di riferimento per macroarea regionale. Viene altresì indicata una stima del fabbisogno di Neurologi dei centri Parkinson in relazione alla popolazione assistita delle provincie afferenti. In coerenza al fabbisogno di Centri Parkinson precedentemente menzionato (3 Centri a livello regionale), entro un anno dalla pubblicazione del presente documento, la Regione provvederà ad individuare un unico Centro Parkinson per macro area sulla base dei criteri descritti nel paragrafo 6.

Tabella - Centri Parkinson, Strutture ospedaliere e territoriali per macroarea funzionale ed integrata

Centri Parkinson	Strutture ospedaliere territoriali (a titolo esemplificativo)	Totale assistiti	Stima fabbisogno neurologi Centri Parkinson
1. AOU Policlinico Messina 2. IRCCS Centro Neurolesi “Bonino Pulejo”	ASP Messina, AO Papardo	2697	2
3. AOU Policlinico Catania 4. IRCCS Oasi di Troina	ASP Catania, AO Cannizzaro, AO Garibaldi, ASP Siracusa, ASP Ragusa; ASP Enna	9257	7
5. AOU Policlinico Palermo 6. AOOR Villa Sofia Cervello	ASP Palermo, ARNAS Civico, ASP Caltanissetta, ASP Agrigento, ASP Trapani	12720	9

5.2.1 CRITERI DI IDENTIFICAZIONE DEL CENTRO PARKINSON

Di seguito si riportano i criteri che saranno utilizzati per identificare i 3 Centri Parkinson all'interno di ogni macroarea come indicato nel paragrafo precedente.

Volumi di attività

- Numero di ricoveri ordinari per pazienti con MP e parkinsonismi
- Numero di ricoveri da PS per pazienti con MP e parkinsonismi
- Numero di ricoveri in Day Hospital e Day Service per pazienti con MP e parkinsonismi
- Numero di ricoveri in Riabilitazione con diagnosi secondaria di MP e parkinsonismi

Complessità delle prestazioni

a. Presenza delle seguenti attività diagnostiche:

- Risonanza Magnetica Nucleare;
- Scintigrafia del sistema dopaminergico nigrostriatale (DATSCAN);
- Scintigrafia miocardica con MIBG;
- Laboratorio di Neuropsicologia;
- Laboratorio di Neurofisiologia;
- Prestazioni di analisi genetica;
- Test farmacologici;

b. Volume di attività relativamente alle seguenti attività terapeutiche:

- Numero di prestazioni di posizionamento DBS;
- Numero di prestazioni di monitoraggio della DBS;
- Numero di prestazioni di sostituzione dei device DBS;
- Numero di prestazioni di posizionamento di levodopa gel infusionale;
- Numero di prestazioni di monitoraggio di levodopa gel infusionale;
- Numero di prestazioni di posizionamento e monitoraggio di apomorfina;
- Numero di prestazioni di MRgFUS;
- Numero di pazienti sottoposti a neuroriabilitazione avanzata.

Requisiti organizzativi

a. Presenza dei seguenti professionisti di supporto (team multidisciplinare)

- Fisiatra;
- Geriatra;
- Internista;
- Cardiologo;
- Urologo;
- Ortopedico;
- Neurochirurgo.

b. Presenza dei seguenti professionisti sanitari

- Infermiere;

- Fisioterapista
- Nutrizionista;
- Psicologo;
- Neuropsicologo;
- Logopedista.

- c. Disponibilità di una scheda informatizzata da cui poter estrarre i dati clinici;
- d. Evidenza documentale di audit del team multidisciplinare “strutturato” e “formalizzato”;
- e. Evidenza documentale di attività di ricerca;
- f. Evidenza documentale di attività formativa per i MMG, neurologi, specialisti ambulatoriali ed altre strutture territoriali;
- g. Evidenza documentale di attività formativa ed informativa per i pazienti ed i caregiver;

5.3 Strutture Ospedaliere e Territoriali di riferimento della Rete.

Strutture:

- Aziende ospedaliere dotate di U.O. di Neurologia e/o Riabilitazione neurologica
- Presidi Ospedalieri di ASP dotati di U.O. di Neurologia e/o Riabilitazione neurologica
- IRCCS dotati di U.O. di Neurologia e/o Riabilitazione neurologica
- Ambulatori territoriali interni
- Ambulatori territoriali convenzionati esterni
- Strutture private accreditate per la riabilitazione
- RSA
- ADI

Esse costituiscono l'ossatura della Rete multidisciplinare, rappresentando per i pazienti punti di riferimento prossimi al luogo di residenza ed essendo anche snodo di raccordo tra MMG e Centro Parkinson. In tali strutture, operano specialisti di riferimento (neurologi), specialisti di supporto (fisiatri, geriatri, internisti, cardiologi, urologi, ortopedici, ecc.) e professionisti sanitari (infermieri,

fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, psicologi, ecc.). Tali strutture possono essere operative sia in ospedali e/o in altre strutture sanitarie con ambulatori dedicati. In queste strutture dovrebbero anche essere predisposti team dedicati agli interventi domiciliari utilizzando i servizi di assistenza domiciliare integrata.

In tali strutture deve essere mantenuta la continuità assistenziale con gli altri operatori della Rete, utilizzando strumenti informatici condivisi e accessibili a differenti livelli di responsabilità. Con la definizione di PDTA sarà possibile prevedere l'accesso alle strutture ambulatoriali dei pazienti inviati dal MMG per azioni da intraprendere relative alla prima diagnosi, al monitoraggio terapeutico, alla gestione delle comorbidità e all'assistenza domiciliare. Sempre nell'ambito della continuità assistenziale, le strutture ambulatoriali territoriali ed ospedaliere di riferimento della rete devono potere interagire con il Centro Parkinson con modalità bidirezionale per:

- 1) l'invio al Centro Parkinson di pazienti che necessitano di approfondimenti diagnostici o di impostazioni terapeutiche specifiche per le varie fasi di malattia;
- 2) l'accettazione dei pazienti inviati dal Centro Parkinson per presa in carico e monitoraggio delle azioni già intraprese dallo stesso.

Le strutture ospedaliere dovranno avere la possibilità di eseguire ricoveri ordinari, anche in elezione, in condizioni di scompenso clinico.

Le strutture ambulatoriali dovranno:

- garantire il processo di presa in carico del paziente cronico con MP, finalizzato ad una programmazione più efficace e tempestiva di tutte le prestazioni necessarie alla persona assistita, comprendendo le visite di controllo che potranno anche essere direttamente programmate dalla struttura e consentiranno una migliore gestione delle agende di prenotazione e una reale verifica delle necessità contingenti.
- avere una connessione con il CUP provinciale che dovrà prevedere un canale separato, in coerenza al PRGLA 2019-2021, nettamente distinto dal canale dei primi accessi, e dedicato specificamente ai pazienti cronici con MP, alla prenotazione dei controlli e al follow-up.

Tali strutture inoltre dovranno provvedere alle certificazioni per il riconoscimento di invalidità e alla prescrizione di ausili e farmaci dispensabili tramite piano terapeutico.

Le Direzioni Aziendali delle ASP e delle Aziende Ospedaliere devono individuare un **ambulatorio dedicato** alla gestione del paziente con MP, in modo proporzionato al bacino d'utenza e che deve possedere i seguenti requisiti:

- presenza di almeno un medico neurologo con competenze per la gestione della MP;

- operatività di almeno 8 ore settimanali, con il personale dedicato ai disordini del movimento, che svolge visite della durata di almeno 30 minuti, in modo da garantire al paziente il processo di presa in carico e la continuità assistenziale.

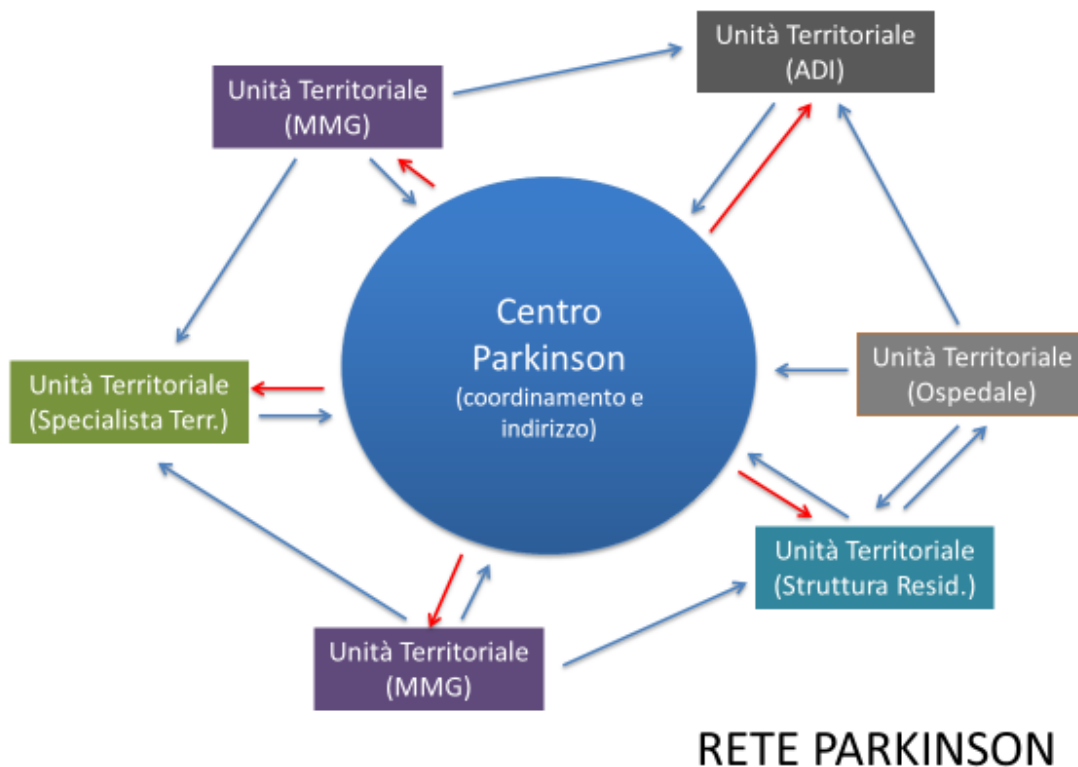
Nella tabella sottostante viene riportata una stima del fabbisogno di specialisti per provincia, considerando il numero di pazienti assistiti con MP, una operatività di almeno 8 ore settimanali e visite della durata di almeno 30 minuti.

Tabella - Stima del fabbisogno di neurologi dedicati ad ambulatorio Parkinson per provincia

	Totale assistiti con MP	Fabbisogno neurologi
Agrigento	2521	6
Caltanissetta	1522	4
Catania	4893	12
Enna	910	2
Messina	2697	6
Palermo	6180	15
Ragusa	2012	5
Siracusa	1442	3
Trapani	2497	6
Totale	24674	59

A completamento delle strutture territoriali si devono considerare strutture fisiche come le RSA e servizi come l'ADI.

Le RSA sono necessarie nelle fasi avanzate di malattia, soprattutto per i pazienti con importante disabilità. Queste ultime strutture devono anche provvedere al possibile accesso in “hospice” per le cure di fine vita.



7. MODALITA' DI FUNZIONAMENTO DELLA RETE

In figura modello di funzionamento della Rete

Fase iniziale: la rete deve assicurare la presa in carico del paziente parkinsoniano assicurando la correttezza del percorso diagnostico e la scelta della terapia iniziale.

Il percorso diagnostico deve assicurare la correttezza della diagnosi in tempi più rapidi di quanto avviene attualmente e prevede flussi che possono essere:

- 1) MMG – Struttura specialistica territoriale (Neurologo specialista ambulatoriale territoriale esterno o interno; o ospedaliero);
- 2) MMG – Centro Parkinson (Neurologo esperto in Parkinson e disturbi del movimento);
- 3) Struttura specialistica territoriale – Centro Parkinson.

La scelta della terapia iniziale è affidata al neurologo. La Rete assicura la correttezza della scelta terapeutica attraverso il Neurologo esperto in disturbi del movimento del Centro Parkinson in grado di dialogare con le strutture territoriali e/o col MMG al fine di monitorare l'efficacia della terapia.

Fase intermedia: il ruolo della rete diventa ancora più importante a causa della comparsa delle prime fluttuazioni motorie; diventa fondamentale l'interazione tra le varie figure professionali coordinate dal Neurologo esperto in disordini del movimento per la scelta di algoritmi terapeutici appropriati come previsto dalle linee guida LIMPE-ISS, avviare programmi riabilitativi specifici e individualizzati, identificare i sintomi non motori e gestire le eventuali complicanze e comorbidità. La rete deve garantire il flusso multidirezionale del paziente utilizzando strumenti informatici condivisi permettendo l'accesso del paziente al Centro Parkinson o alle strutture territoriali sulla base delle esigenze segnalate dal MMG e dal caregiver. Fondamentale la condivisione di tutte le informazioni relative al paziente per garantire la continuità assistenziale.

Fase avanzata: in questa fase viene raggiunto il grado maggiore di disabilità a causa delle complicanze motorie e non motorie e della comorbidità; è quindi rilevante il team multidisciplinare all'interno dei vari nodi della rete. Il neurologo esperto in disordini del movimento deve impostare la terapia farmacologica ottimale, coordinare le azioni necessarie e interagire con tutte le altre figure professionali. Altrettanto decisivo è l'intervento riabilitativo individualizzato. Un altro ruolo fondamentale della rete è riconoscere la necessità di ricorrere alle terapie della fase avanzata e garantire la corretta selezione dei pazienti.

8. PERCORSO RIABILITATIVO

Le attività di riabilitazione sono erogate in riferimento a quanto stabilito nel Piano sanitario regionale (PSR 2011/2013) e dalla normativa di riferimento mediante la rete di servizi ospedalieri ed extraospedalieri territoriali (normati e accreditati) in regime di:

- 1) ricovero ospedaliero a ciclo continuativo e/o diurno;
- 2) residenziale a ciclo continuativo e/o diurno;
- 3) ambulatoriale, extramurale e domiciliare.

La MP rientra all'interno del Piano di riabilitazione Regionale per la Rete di riabilitazione estensiva territoriale per le disabilità neurologiche e richiede necessariamente l'integrazione con la rete clinico assistenziale della MP.

Il trattamento riabilitativo del soggetto con MP propone, pertanto, il miglioramento/mantenimento della condizione psicofisica del paziente e la prevenzione di danni secondari e si basa sul lavoro integrato di medici neurologi, clinici e riabilitatori, fisiatristi, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, neuropsicologi, terapisti occupazionali ed operatori socio-sanitari. Tale team multidisciplinare per il piano riabilitativo deve necessariamente interagire con il team multidisciplinare del Centro Parkinson.

La presa in carico riabilitativa avviene tanto nella fase iniziale-intermedia, che nella fase avanzata. Solitamente la riabilitazione dei pazienti parkinsoniani in fase iniziale-intermedia di malattia, viene eseguita presso i servizi di riabilitazione che erogano prestazioni ambulatoriali, anche se deve essere prevista la possibilità di ricovero a scopo riabilitativo.

La riabilitazione in regime di ricovero in struttura protetta codice 56 per un periodo di almeno 28 giorni (4 settimane) può essere ammessa nelle fasi intermedia e avanzata ed in condizioni di scompenso clinico (o per 18 sedute in DH o in codice 56). A tal fine deve essere prodotta evidenza documentale data dalla scala di Hoehn & Yahr da 2 a 4.

Per i pazienti in stato avanzato di malattia, può essere indicato un trattamento riabilitativo neuromotorio avanzato, comprendente 1) terapie robotizzate, 2) percorsi specifici in acqua (ad es. vasche di camminamento, piscine per idrochinesiterapia etc), 3) trattamenti cognitivi avanzati (ad es. percorsi di realtà virtuale); 4) terapia immersiva aumentativa in ambiente virtuale; 5) percorsi

dedicati anche al reinserimento sociale ed attività inclusive (teatro-terapia, arte-terapia, danza-terapia, agro-terapia, etc).

In base alla prevalenza dei bisogni individuati (riabilitativi, clinici o assistenziali) verrà definito il setting più appropriato per realizzare il Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.): potrebbe essere quindi indicato il setting domiciliare oppure il trasferimento temporaneo del paziente in Strutture protette aziendali, quali RSA, in base agli obiettivi individuati, agli strumenti tecnici necessari e alla presenza di percorsi di continuità assistenziale disabilità-dipendenti, nel territorio di riferimento.

Obiettivi riabilitativi della fase iniziale di malattia (H&Y 1-2)

- Incoraggiare e mantenere una corretta forma fisica con attività motoria aerobica ed esercizio fisico regolare;
- Insegnare al paziente strategie motorie utili, per rallentare l'insorgenza di problemi posturali;
- Prevedere la possibilità di avviare alcuni di questi pazienti al “percorso AFA-Attività Fisica Adattata”, parimenti ad altre disabilità croniche/evolutive a valenza neurologica.

Obiettivi riabilitativi della fase intermedia di malattia (H&Y 2.5-3)

Oltre a quelli del gruppo precedente:

- Migliorare il controllo posturale, l'equilibrio, i trasferimenti, la deambulazione mediante l'uso delle strategie cognitive e la tecnica di cueing; trattare il freezing adoperando tecniche di destrutturazione dei movimenti semiautomatico. Implementare tecniche di apprendimento motorio;
- Mantenere il tono muscolare e l'articolarietà;
- Proporre movimenti globali;
- Insegnare strategie per prevenire le cadute;
- Addestramento del caregiver.

Obiettivi riabilitativi della fase avanzata di malattia (H&Y 4-5)

Oltre a quelli del gruppo precedente:

- Coinvolgere e addestrare il caregiver;
- Prevenire le possibili complicanze osteoarticolari e muscolo-tendinee;
- Terapia occupazionale;
- Preservare le funzioni vitali;

- Prediligere attività funzionali;
- Consigliare gli ausili per le A.D.L.

I pazienti con malattia in fase molto avanzata (H&Y=5) dovrebbero essere avviati a cure domiciliari o in strutture assistite come RSA o Hospice; si dovrebbe escludere il ricovero in Riabilitazione Intensiva cod 56 nella fase terminale.

9. AZIONI PER L'ATTIVAZIONE DELLA RETE E L'IMPLEMENTAZIONE DEL PDTA

A livello provinciale le ASP hanno un ruolo fondamentale per l'attivazione del PDTA e il coordinamento di tutte le strutture pubbliche e private accreditate aventi sede nella provincia che trattano i pazienti con MP. Le azioni contenute in questo paragrafo sono rivolte a tutte le aziende sanitarie della rete del Parkinson e sono necessarie per consentire la realizzazione del PDTA finalizzato alla efficace gestione dei pazienti con MP.

Azione 1: Formalizzazione di un PDTA di livello Provinciale e Interaziendale che comprenda tutte le strutture pubbliche e private accreditate della rete MP: Centri Parkinson, i punti della rete territoriale (ambulatori interni, convenzionati esterni, ospedali territoriali, RSA, ADI) ed i MMG. I Direttori Generali delle ASP devono predisporre un PDTA sulla base delle indicazioni del presente documento e tutti i Direttori Generali delle Aziende Ospedaliere e I Rappresentanti legali delle strutture private accreditate aventi sede nel territorio provinciale, inseriti nel PDTA per la gestione della MP, devono formalmente aderire alla rete del PDTA della MP.

Al fine di ottimizzare ed organizzare i PDTA provinciali occorre che le ASP, non dotate di Centro Parkinson, stipulino una convenzione con il Centro Parkinson della macroarea di riferimento.

Il PDTA Provinciale Interaziendale dovrà contenere i seguenti elementi:

1. **Adesione formale** di tutte le strutture aziendali ospedaliero-universitarie, ospedaliere, IRCCS, ospedali classificati, territoriali, pubbliche e private coinvolte a vario titolo nell'iter diagnostico terapeutico riabilitativo della MP;
2. Istituzione del **team** multidisciplinare, multiprofessionale e interaziendale a livello provinciale;
3. Individuazione di un **referente** per la realizzazione della rete MP a livello aziendale;
4. **Mappatura** dell'offerta sanitaria globale per il paziente dalla fase diagnostica alla fase terapeutica avanzata e nello specifico:
 - a. Identificazione dei Centri Parkinson di riferimento delle Reti
 - b. Istituzione dei centri ambulatoriali dedicati (vedi paragrafo strutture territoriali);
 - c. Identificazione delle Unità Operative ospedaliere di Neurologia che trattano la patologia da inserire nella rete;
 - d. Identificazione dei centri che già oggi sono in grado di effettuare la procedura chirurgica "Deep Brain Stimulation (DBS) – stimolazione cerebrale profonda", impianto del device per

la somministrazione di terapie infusive, Centri dotati del sistema ad ultrasuoni localizzati (MRgFUS);

e. Identificazione dei centri che possono offrire servizi di riabilitazione intensiva dedicata ai Disordini del Movimento;

f. Identificazione delle strutture residenziali;

g. Definizione e attivazione dei servizi dell'ADI nell'ambito del PDTA;

h. Definizione delle gerarchie di intervento tra i punti della rete e tra i vari professionisti;

i. Definizione del fabbisogno di risorse umane, strutturali e tecnologiche necessarie per rendere sostenibile la realizzazione della rete;

Tempistica: entro 6 mesi dalla pubblicazione del Documento di indirizzo

Azione 2: Le aziende dovranno provvedere alla definizione di un **piano triennale di formazione** del personale sanitario sul tema della gestione della MP. La formazione del personale sanitario rientrerà nell'ambito dell'offerta Regionale e delle singole aziende, attraverso gli uffici di formazione aziendale, che si avvarranno delle strutture specialistiche presenti nella rete. Nei programmi di formazione dei MMG, dovranno essere implementate le attività formative specifiche per acquisire elementi essenziali per la diagnosi e la gestione del malato parkinsoniano. La formazione-informazione dei pazienti e dei familiari sarà organizzata in stretta collaborazione con le associazioni pazienti presenti sul territorio;

Tempistiche: entro 6 mesi dalla pubblicazione del Documento di indirizzo

Azione 3: Le aziende inserite nella rete dovranno provvedere **alla attivazione o adeguamento degli applicativi informatici** in uso per consentire la **gestione clinica informatizzata** su base provinciale dei pazienti con MP e parkinsonismi. Tale strumento deve consentire la realizzazione di una **Scheda Informatizzata Parkinson**, gestita dalle strutture specializzate e dai MMG, che preveda anche la possibilità di interfaccia con gli altri medici specialisti e con tutti gli operatori sociali coinvolti nella gestione del paziente prevedendo accessi differenziati in funzione del ruolo. Questo strumento si può affiancare – senza sovrapporsi– alla consultazione in linea di documenti medici ed all'integrazione con altro eventuale documento sanitario personale informatico del paziente.

Tempistica: entro 1 anno dalla pubblicazione del Documento di indirizzo

Azione 4: Istituzione di un **tracciato record unico Regionale per la Malattia di Parkinson ed i parkinsonismi** al quale le Aziende dovranno adeguare i propri applicativi informatici al fine di omogeneizzare e favorire l'estrazione dei dati criptati su base regionale.

Tempistica: entro 3 mesi dalla pubblicazione del Documento di indirizzo.

Azione 5: Realizzazione di un **cruscotto informatico di indicatori** per la valutazione della qualità e appropriatezza dei servizi erogati nell'ambito della rete della MP.

Indicatori da inserire nel cruscotto:

1. Indicatori di funzionamento della Rete

- Messa a disposizione di un tracciato unico regionale per la presa in carico e l'assistenza dei pazienti con MP;
- Numero di pazienti presi in carico dalla Rete;
- Numero di pazienti presi in carico dalla Rete tramite CUP;
- Numero di pazienti sottoposti a valutazione presso Centro Parkinson di riferimento della Rete;
- Numero di accessi dal MMG al Centro Parkinson;
- Numero di pazienti inviati dal Centro Parkinson al MMG;
- Numero di accessi da strutture territoriali ambulatoriali (interne ed esterne) al Centro Parkinson;
- Numero di accessi dal Centro Parkinson a strutture territoriali ambulatoriali (interne ed esterne);
- Numero di accessi dalle strutture ospedaliere della rete al Centro Parkinson;
- Numero di accessi dal Centro Parkinson alle strutture ospedaliere della rete;
- Numero di accessi a strutture residenziali dal Centro Parkinson;
- Numero di interventi di ADI;
- Numero di pazienti persi alle visite di controllo (drop out);

2. Indicatori di diagnostica

- Numero di pazienti che hanno eseguito un esame RMN encefalo;
- Numero di pazienti che hanno eseguito un esame TAC cranio;

- Numero di pazienti che ha effettuato esame DATSCAN;
- Numero di pazienti che ha effettuato scintigrafia miocardica (MIBG);
- Numero di pazienti che ha effettuato test farmacologici;
- Numero di pazienti che ha effettuato test neuropsicologici;
- Numero di pazienti che ha effettuato valutazioni neurofisiologiche.

3. Indicatori di trattamento

- Numero di pazienti con diagnosi di MP in trattamento con farmaci dopaminergici;
- Numero medio di giorni che intercorrono tra la diagnosi e la somministrazione di farmaci dopaminergici;
- Numero di pazienti con diagnosi di MP non in trattamento con farmaci dopaminergici;
- Numero di pazienti avviati alla riabilitazione neurologica;
- Numero di pazienti avviati alla riabilitazione neurologica avanzata;
- Numero di pazienti sottoposto a trattamento con DBS;
- Numero di pazienti sottoposto a trattamento con MRgFUS;
- Numero di pazienti sottoposto a trattamento con levodopa gel infusioneale,
- Numero di pazienti sottoposto a trattamento con apomorfina;

4. Indicatori di esito

- Numero di pazienti con disfagia/totale pazienti con MP monitorati per rischio nutrizionale o parkinsonismi
- Numero di pazienti con disturbi cognitivi medio-gravi/totale pazienti con MP o parkinsonismi
- Numero di pazienti con demenza/totale pazienti con MP o parkinsonismi
- Numero di pazienti con cadute/totale pazienti monitorati per rischio di caduta con MP o parkinsonismi ($HY \geq 2.5$);
- Numero di pazienti con ipotensione ortostatica sintomatica/totale pazienti con MP o parkinsonismi;
- Numero di pazienti con depressione/totale di pazienti monitorati per disturbi psichiatrici
- Mortalità (Indicatore Regionale);
- Eventi clinici (ricovero per problematiche inerenti al Parkinson, ricoveri per comorbidità).

Tempistica: entro 1 anno dalla pubblicazione del Documento di indirizzo

10. INDICATORI

Indicatori di implementazione del PDTA a livello locale

Indicatore 1: Formalizzazione di un PDTA di livello Provinciale e Interaziendale: La delibera deve essere formalmente siglata dalla Direttore Generale dell'ASP e da tutti i direttori delle strutture che sono inserite nel PDTA. Indicatore SI/NO

Indicatore 2: Il PDTA deve contenere tutti gli elementi contenuti nell'azione 1. Indicatore SI/NO

Indicatore 3: Deliberazione e attuazione del Piano triennale di formazione del personale sanitario sul tema della gestione della MP come mostrato nell'azione 2. Indicatore SI/NO

Indicatore 4: Realizzazione della Scheda informatizzata per la gestione clinica della MP come da Azione 3. Indicatore SI/NO

Indicatore 5: Realizzazione del cruscotto informatizzato per la gestione dei pazienti con MP come da Azione 5. Indicatore SI/NO

11. CONCLUSIONE

La MP rappresenta una condizione clinica sempre più frequente nella popolazione italiana le cui necessità assistenziali richiedono la collaborazione di diverse figure del SSN. Tale complessità gestionale si traduce in un livello di servizi offerto al paziente spesso subottimale e non equamente distribuito sul territorio della nostra regione e, conseguentemente, in una spesa sanitaria spesso non razionalizzata. Questo documento, frutto della collaborazione di esperti nel trattamento della MP, mira a rappresentare le “fondamenta” su cui potrà essere costruito un sistema di supporto al paziente con MP che sappia affrontare e risolvere tali problematiche. E’ importante sottolineare che il documento regionale rappresenta l’avvio di un percorso finalizzato al miglioramento della qualità dei servizi da garantire ai pazienti con MP e non deve essere considerato un prodotto “precostituito” o definitivo. In tale ottica, sulla base dei risultati degli indicatori di monitoraggio dell’implementazione, esso sarà sottoposto a successiva revisione ed aggiornamento.

12.LETTERATURA DI RIFERIMENTO E FONTI

- Postuma RB et al MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. Mov. Disorder2015
- Linee guida per la Diagnosi e Terapia della Malattia di Parkinson - Accademia LIMPE-ISS2013
- Piano di Indirizzo per la Riabilitazione (Presidenza Consiglio dei Ministri –10 Febbraio 2011)
- Il Piano della Riabilitazione (Assessorato della Salute – Regione Siciliana - G.U.R.S. n. 54 del 21 Dicembre 2012 - n.47)
- Piano Sanitario Regionale “Piano della Salute” 2011-2013 – Regione Sicilia – Assessorato della Salute
- Piano Nazionale delle Cronicità (Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016)
- Documento di indirizzo dell’Accademia LIMPE-DISMOV per la redazione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per la malattia di Parkinson e i parkinsonismi
- Parkinson’s UK. Parkinson’s prevalence in the United Kingdom 2009. Disponibile a: <https://www.edinburghparkinsons.org/wpcontent/uploads/import/ParkinsonsprevalenceUK.pdf>. Ultimo accesso: 24 maggio 2019.
- National Institute for Health and Care Excellence. Parkinson’s disease in adults: diagnosis and management. July 2017. Disponibile a: www.nice.org.uk/guidance/ng71. Ultimo accesso: 24 maggio 2019.
- Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson’s disease: a clinico-pathological study of 100 cases. J NeurolNeurosurg Psychiatry 1992;358:181-4.
- <https://www.parkinson.it/morbo-di-parkinson.html> Ultimo accesso: 27 maggio 2019
- Atlante Sanitario di mortalità della Sicilia 2009-2017 <http://pti.regione.sicilia.it>
- Banca Dati Assistibili della Sicilia 2015-2017 <http://pti.regione.sicilia.it>
- Profilo di salute della Regione Sicilia anno 2017 <http://pti.regione.sicilia.it>