

DEFINIZIONE DI PERCORSI ASSISTENZIALI PER LA MALATTIA DI PARKINSON NELLA REGIONE PUGLIA

PREMESSA

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronic-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.

Prevalenza e incidenza in Italia i dati di prevalenza della MP variano da 200 a 350 casi / 100.000 abitanti e quelli d'incidenza tra 5 e 21 nuovi casi / 100.000 abitanti / anno.

Sia l'incidenza sia la prevalenza della MP aumentano con l'età; basse prima della quinta decade di vita, aumentano nelle decadi successive con prevalenza del 2% negli ultrasessantenni. L'età costituisce un fattore di rischio indipendente così pure il sesso maschile (M/F 1,5/1). La familiarità costituisce un fattore di rischio e sono note alcune non frequenti forme (< 5%) geneticamente determinate, a esordio in genere giovanile. L'uso di pesticidi fra gli agricoltori e altre attività lavorative che comportano esposizione, in particolare, a solventi e a metalli pesanti, sembrano associarsi a un maggiore rischio. Fumo di tabacco e caffè sembrano invece costituire un fattore protettivo.

Diagnosi, terapia e storia naturale: La diagnosi è tuttora essenzialmente **clinica** e si perfeziona con l'osservazione della risposta alla terapia ("*diagnosi ex iuventibus*"); si avvale dei moderni metodi di imaging come TC e RM per un supporto diagnostico differenziale (risultano sostanzialmente normali nella MP). La SPECT cerebrale con marcatore radiorecettoriale (DaT scan) ha un ruolo nella diagnosi di quei casi con quadro clinico atipico e risposta alla terapia insoddisfacente.

La MP deve essere differenziata dai parkinsonismi, in particolare le forme sintomatiche (frequenti quelli iatrogeni da alcuni neurolettici, gastrocinetici e calcioantagonisti) e da quelli primitivi

degenerativi come la Paralisi Sopranucleare Progressiva, l'Atrofia Multisistemica, la Sindrome Cortico-Basale e la Malattia da Corpi di Lewy diffusi. In quest'ultima ai sintomi motori si associa precocemente - entro un anno - la demenza, mentre nella MP la demenza può associarsi tardivamente (all'incirca nel 40% dei casi).

Quasi tutti i pazienti poi mostrano una progressione di malattia con fenomeni di fluttuazione quotidiana dei sintomi, comparsa di movimenti involontari e instabilità posturale con elevato rischio di cadute. Dopo 10 anni di malattia più del 70% dei pazienti ha una ridotta autonomia, per cui soltanto per poche ore della giornata gode ancora di una certa indipendenza.

La terapia è prevalentemente farmacologica, e si basa soprattutto sulla levodopa e sui farmaci dopaminergici; in casi selezionati può essere indicata la terapia chirurgica, e - soprattutto nelle fasi avanzate - si avvale di trattamento riabilitativo.

Circa il 5-10% dei pazienti con MP sono candidabili all'intervento chirurgico di posizionamento di stimolatori cerebrali profondi: tale metodica (Deep Brain Stimulation, DBS) riesce a restituire un buon controllo dei sintomi a un paziente in fase avanzata e con qualità della vita compromessa da fluttuazioni motorie, acinesia notturna, movimenti involontari, effetti collaterali legati ai farmaci dopaminergici.

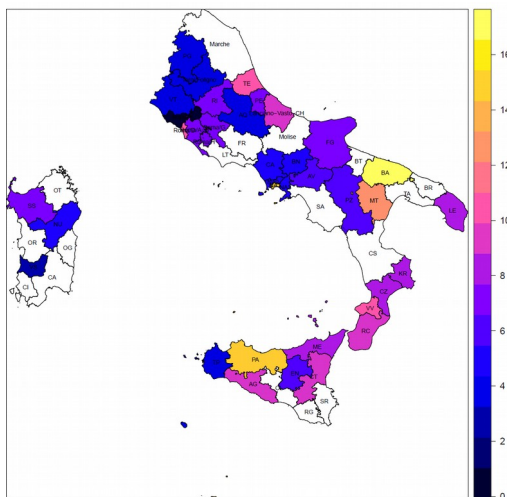
La riabilitazione motoria e posturale, la logopedia per la fonazione e la deglutizione, la riabilitazione cognitiva, la terapia occupazionale affiancano la terapia tradizionale farmacologica e chirurgica e possono contenere l'impatto negativo sulla qualità di vita del paziente e del caregiver.

Lo studio effettuato nella regione Puglia (S. Giovanni Rotondo, 1994) indica una prevalenza cruda di circa 2 casi ogni 1000 abitanti, in linea con quella dei paesi occidentali. Su questa base, vi sarebbero in Puglia circa 8.000 casi così potenzialmente suddivisi per provincia:

| Provincia | n. abitanti (31 dic 2014) | n. casi |
|------------------|----------------------------------|----------------|
| Foggia | 633.000 | 1.266 |
| BAT | 394.000 | 788 |
| Bari | 1.266.000 | 2.532 |
| Taranto | 590.000 | 1.180 |
| Brindisi | 400.000 | 800 |
| Lecce | 807.000 | 1.614 |
| Totale | 4.090.000 | 8.180 |



Un altro dato relativo alla frequenza della MP proviene da un'indagine promossa dall'Accademia per lo studio della malattia di Parkinson e dei Disordini del Movimento (Accademia LIMPEDISMOV), l'associazione che riunisce gli specialisti italiani che si occupano di MP sia a livello assistenziale che di ricerca. L'indagine rivela che in Puglia le esenzioni specifiche per MP hanno una frequenza compresa tra 1 e 2 casi ogni 1000 abitanti, con una maggiore numerosità in provincia di Bari rispetto alle province di Foggia e Lecce (le altre ASL non hanno risposto al sondaggio).



Frequenza di esenzioni per malattia di Parkinson (per 10000 ab.) nel centro-sud

L'impatto della malattia sul paziente e sulla sua famiglia in termini non solo di sintomi fisici ma di problematiche psico-sociali ed assistenziali può essere estremamente rilevante. Uno studio condotto dall'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (Altems), ha cercato di quantificare la spesa che SSN, malati di Parkinson e famiglie sostengono per la malattia. 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 per la Società. 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 e quello per la Società fra 2.2 e 2.9 miliardi di euro. Dal rapporto risulta che sebbene le risorse messe in campo dal SSN per questa malattia siano considerevoli, esiste ancora un ampio margine di manovra per l'ottimizzazione, che potrebbe passare anzitutto per la chiara definizione di PDTA che migliorino la continuità dell'assistenza e garantiscano una migliore gestione del paziente.

L'evoluzione della MP fa sì che i rapporti tra paziente parkinsoniano e SSN passino attraverso le seguenti fasi:

1) Fase della diagnosi

In presenza di problematiche suggestive di MP, i pazienti si rivolgono, direttamente o per il tramite del medico di medicina generale (MMG) a uno specialista neurologo territoriale o ospedaliero. In genere il MMG non fa diagnosi di MP e indirizza al neurologo più vicino o a quello ritenuto più esperto sulla base delle proprie conoscenze.

Nella fase diagnostica, la valutazione clinica deve essere completata da indagini strumentali comprendenti la risonanza magnetica dell'encefalo (o, ove non possibile, la TAC). Altre indagini diagnostiche (SPECT con DaT scan) ed eventuali indagini neurofisiologiche, metaboliche e genetiche possono essere prese in considerazione in casi selezionati.

2) Fase della terapia iniziale (da 0 a 3-7 anni)

L'effettuazione della diagnosi comporta la somministrazione di una terapia sintomatica, la cui efficacia deve essere valutata con controlli ambulatoriali. Se la terapia non dà risultati soddisfacenti o se permangono dubbi sulla diagnosi, il neurologo di I livello può indirizzare il paziente a centri con maggiore esperienza. È utile in questa fase eseguire la parte motoria della scala UPDRS (parte III) in condizioni basali (cioè *prima* di avviare la terapia), allo scopo di disporre di un confronto oggettivo al controllo successivo, per valutare la reale efficacia della terapia.

Sulla base della frequenza di diagnosi errate, le Linee Guida Italiane sulla MP 2013 (elaborate con il contributo di Accademia LIMPEDISMOV e Istituto Superiore di Sanità) consigliano di non intraprendere terapie farmacologiche specifiche, che potrebbero mascherare alcuni segni e sintomi, prima di inviare il paziente presso uno specialista neurologo (esperto in disordini del movimento).

3) Fase intermedia o delle fluttuazioni (da 5 a 10 anni)

Dopo alcuni anni di malattia, spesso la sintomatologia diviene variabile nel corso della stessa giornata (fluttuazioni della sintomatologia motoria e non-motoria). Tale fase segna il passaggio da una situazione di completo controllo dei sintomi ad una di incompleta efficacia della terapia. È importante riconoscere precocemente la comparsa di tali fluttuazioni perché è necessario



modificare lo schema terapeutico. Per tale motivo questa fase spesso richiede controlli clinici periodici più ravvicinati. Inoltre incomincia ad essere necessaria una maggiore interdisciplinarietà per la gestione di problematiche non motorie (disturbi del sistema nervoso vegetativo, del sonno, psichiatrici, cognitivi, gastroenterologici, urologici e sensoriali).

4) Fase avanzata o complicata (dopo i 7-10 anni)

In questa fase è necessario un contatto più frequente con lo specialista neurologo, e può essere necessaria un'assistenza domiciliare medico/infermieristica. Una piccola percentuale di pazienti (circa il 15-20%) possono essere avviati a terapie di fase avanzata (apomorfina, duodopa e DBS). Mentre la infusione di apomorfina può essere gestita interamente dal neurologo, per la infusione di duodopa e ancor più la DBS sono necessari expertise ed integrazione multidisciplinare: endoscopisti dell'apparato digerente nel primo caso, neurochirurghi, neurofisiologi e neuropsicologi nel secondo caso.

5) Riabilitazione

In tutte le fasi di malattia può essere importante la terapia riabilitativa: essa viene proposta dal neurologo mentre il neurofisiatra ne stabilirà durata, specificità e setting. La riabilitazione ha un'efficacia se somministrata con criteri intensivi e successivamente rinforzata con programma ambulatoriale o domiciliare. La riabilitazione fisica nel paziente parkinsoniano deve mirare alla prevenzione e correzione dei disturbi del cammino, dell'equilibrio e delle cadute. Accanto ad essa altre strategie riabilitative come stimolazione sensoriale, strategie cognitive, teatro-danza-musica-yoga terapia dovrebbero affiancarsi alla terapia classica farmacologica e chirurgica. Le tecniche di terapia occupazionale possono invece consistentemente migliorare le attività della vita quotidiana (ADL) e la qualità della vita in pazienti con MP. Allo stesso modo, la logopedia è sicuramente utile nel trattamento della disfonia-disartria, dei disturbi della comunicazione e della deglutizione.

CRITICITÀ NELL'ATTUALE GESTIONE DELLA MALATTIA DI PARKINSON IN PUGLIA

Criticità della Rete attuale: l'organizzazione dei servizi specialistici è caratterizzata da una certa eterogeneità.

La diagnosi e la terapia della MP e delle sindromi parkinsoniane costituiscono due momenti di elevata specializzazione clinica. Dai dati della letteratura internazionale risulta che almeno il 20% dei pazienti non riceve una diagnosi corretta e che gli stessi centri e ambulatori specializzati compiono errori diagnostici in almeno il 10% dei pazienti. Questa e altre evidenze indicano la necessità che la fase diagnostica della malattia sia indirizzata verso strutture specializzate che a loro volta devono essere in grado di interagire e comunicare le loro impostazioni ai MMG e agli altri operatori. Molteplici i problemi nell'offerta assistenziale per i pazienti in fase avanzata di malattia, per le frequenti comorbidità e complicanze e per la necessità di un approccio multidisciplinare-multispecialistico.

Indagini strumentali

- Le Linee Guida Italiane sulla MP non raccomandano l'uso di routine nella pratica clinica dei test genetici per i parkinsonismi monogenici. Questi sono indicati in pazienti con esordio giovanile, che dovrebbero essere indirizzati a centri specialistici che oltre al test per la ricerca di parkinsonismi monogenici possano eventualmente offrire counseling genetico.
- Attualmente, vi è un abuso a scopo diagnostico di indagini strumentali particolarmente costose come il DAT scan. Come largamente segnalato dalla letteratura scientifica e da numerose linee guida, l'uso di tale metodica di medicina nucleare deve essere considerato come supporto, e non come sostituto, alla diagnosi clinica in pazienti in cui esiste un'incertezza diagnostica tra MP e parkinsonismo non degenerativo/tremore. Va inoltre segnalato l'elevato numero di fasi positivi che in alcuni centri di medicina nucleare caratterizza la metodica e che può contribuire agli errori diagnostici. Potrebbe essere auspicabile che l'indicazione ad eseguire tale esame DAT scan venisse posta da medici specialisti particolarmente esperti in disordini del movimento.

Trattamento medico

- I controlli clinici periodici non vengono in genere condotti con l'utilizzo di scale di valutazione motorie e non motorie specifiche, che consentono invece una valutazione quantitativa e oggettiva che potrebbe agevolare l'inquadramento clinico del paziente e favorire il dialogo tra i medici che si susseguono nella sua gestione.

- La visita ambulatoriale del paziente con MP richiede molto tempo sia nella fase iniziale per la comunicazione della diagnosi, sia nelle fasi intermedia e avanzata per le necessarie modifiche dello schema terapeutico.
- Poca attenzione viene in genere posta alle problematiche non motorie in tutte le fasi di malattia anche se condizionano pesantemente la qualità di vita.
- In una patologia cronica e nel lungo termine invalidante, sarebbe utile una rete della disciplina neurologica basata su un data base in cui i dati del paziente con MP siano disponibili agli specialisti in occasione di visite ambulatoriali, accessi al PS, ricoveri ospedalieri, cicli di riabilitazione, valutazioni di commissioni medico-legali, ecc.
- Difficoltà nella gestione multidisciplinare delle problematiche non motorie (psichiche, urologiche, internistiche, ecc.), che il Neurologo si trova spesso ad affrontare da solo o comunque senza un contraddittorio diretto con gli specialisti delle altre branche.

Fisioterapia

Nella maggior parte delle strutture regionali vengono utilizzate tecniche di riabilitazione motoria scarsamente specifiche che hanno solo effetti a breve termine. Meno diffuse sono tecniche più specifiche di terapia occupazionale e logopediche.

Trattamento della fase avanzata

- Le terapie avanzate o interventiste devono essere applicate inizialmente in centri di II e III livello, ma la loro gestione successiva dovrebbe essere assicurata anche in altri centri di II livello sul territorio. Sia i trattamenti infusionali sia la stimolazione cerebrale profonda richiedono spesso aggiustamenti posologici che potrebbero essere assicurati perifericamente con vantaggio per il paziente e i familiari, ed anche del neurologo del centro di III livello che avrebbe più tempo da dedicare ai nuovi impianti.
- Il trattamento con duodopa si giova di un monitoraggio infermieristico domiciliare che attualmente è fornito dall'unica ditta produttrice del farmaco. I trattamenti infusionali

possono richiedere aggiustamenti posologici per l'effettuazione dei quali la maggior parte dei neurologi non ha sviluppato competenze specifiche.

- È auspicabile la realizzazione di almeno un centro regionale per l'impianto di neurostimolatori per la DBS.

ISTITUZIONE DEL TAVOLO TECNICO

Con le determinazioni dirigenziali n. 7 del 4/7/2016 e n. 8 del 21/07/2016 è stato istituito il Tavolo tecnico Parkinson, comprendente oltre agli specialisti ospedalieri e territoriali del settore, anche Parkinson Puglia (l'Associazione regionale che riunisce i pazienti e i loro familiari), con l'obiettivo di migliorare e omogeneizzare i livelli di assistenza nell'intero territorio regionale, riducendo le motivazioni che contribuiscono maggiormente alla mobilità intra-regionale ed extra-regionale dei pazienti, con particolare attenzione alle incertezze diagnostiche, alla mancanza di presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale delle persone con MP, alla carenza di adeguate strutture riabilitative ed alla insufficienza di strutture in grado mettere in atto e gestire le terapie della fase avanzata.

A tal fine ci si propone di:

- a) istituire una rete regionale con vari livelli di competenza i cui nodi potranno essere rappresentati da strutture ambulatoriali ospedaliere o da poliambulatori specialistici territoriali. Si potrebbero prevedere centri di vario livello differenziati per tipologia e qualità delle prestazioni fornite. L'accreditamento delle strutture sarà legato alla tipologia delle prestazioni previste in fase diagnostica e di follow up, ai volumi di attività svolta e alla localizzazione geografica.
- b) formare il personale medico, infermieristico e riabilitativo coinvolto nella diagnosi e gestione dei pazienti affetti da MP con specifici programmi. Inoltre, attività di formazione, supporto e addestramento delle persone affette da MP, dei caregiver e dei familiari che potranno essere svolte in collaborazione con le Associazioni dei pazienti e di volontariato
- c) predisporre e aggiornare protocolli regionali per la diagnosi e la cura della MP, tenendo conto delle linee guida nazionali e internazionali esistenti
- d) definire e gestire una cartella informatizzata regionale di monitoraggio del paziente utile a rendere tracciabile il percorso assistenziale

Per quanto suddetto si ritiene opportuno:

- a) produrre un atto d'indirizzo regionale sul percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) per la persona con Malattia di Parkinson (MP) da contestualizzare in ogni azienda sanitaria;
- b) definire indicazioni per la rete assistenziale;
- c) sviluppare un Sistema Informativo di Monitoraggio Parkinson (SIMP) che, utilizzando i dati dei flussi informativi sanitari correnti, identifichi le persone con MP e ne misuri i livelli di adesione al suddetto PDTA tramite indicatori di processo. Lo sviluppo di questo "sistema" può consentire di controllarne nel tempo l'evoluzione e le variazioni determinate dai cambiamenti nelle modalità organizzative dell'assistenza erogata;
- e) auspicare l'informatizzazione condivisa dei dati clinici dei pazienti;
- f) implementare il sistema di formazione-informazione.

INDICATORI DI EFFICACIA DEL PROGETTO

Il progetto dovrebbe prevedere un sistema di monitoraggio di attuazione del progetto tale da consentire una verifica puntuale e sistematica dei casi presi in carico, delle risorse utilizzate e degli interventi attivati.

Il sistema di monitoraggio (che dovrebbe essere effettuato presso la Sezione "Strategie e Governo dell'Offerta" del Dipartimento "Promozione della Salute, del Benessere e dello Sport per tutti") potrebbe prevedere i seguenti indicatori:

1. Numero casi di MP di nuova diagnosi per semestre;
2. Numero totale casi MP per semestre;
3. Numero valutazioni multi professionali cliniche e strumentali. Numero follow-up clinici per semestre;
4. Percorsi di collaborazioni con le associazioni;
5. Aggiornamento e predisposizione protocolli;
6. Scheda informatizzata regionale.

a. Percorso Diagnostico-Terapeutico

La MP è distinta in due fasi cliniche: fase iniziale/sintomatica lieve-moderata (stadi 1-2 della scala di disabilità di Hohen & Yahr), fase avanzata delle complicanze motorie e non motorie (stadi 3-5 di HY). Con il progredire della MP ai pazienti vengono proposte terapie sempre più complesse. Dal punto di vista assistenziale, è opportuno distinguere le attività diagnostico-terapeutiche in base alla loro complessità: le prime, gestibili direttamente dai MMG, e quelle più complesse che richiedono competenze specialistiche.

Nello schema riportato al paragrafo successivo, si riassume il percorso nelle diverse fasi di malattia e le interazioni paziente-offerta sanitaria-operatori sanitari.

b. Rete assistenziale

Un importante aspetto di integrazione della Rete è rappresentato dall'identificazione di tre livelli di intervento nella diagnosi e nella cura della MP, distinti in base a criteri omogenei.

I livello

Compete al MMG, che in fase iniziale formula un'ipotesi diagnostica e negli stadi successivi effettua il monitoraggio clinico/farmacologico della malattia, in collaborazione con i livelli specialistici. In tutti gli stadi di malattia il sistema deve prevedere modalità agevoli di comunicazione tra il MMG, le altre figure professionali, l'UVM, nell'ambito dei programmi della sanità di iniziativa.

II livello

È il livello della conferma diagnostica, della formulazione terapeutica da parte dello specialista neurologo, che opera in Ambulatori Dedicati (territoriali o ospedalieri) diffusamente dislocati su tutto il territorio regionale. Per la particolare fragilità dovuta alla patologia neurologica progressiva, alla scarsa mobilità e alla presenza di comorbidità, oltre alla necessità di certificazioni per il riconoscimento di invalidità o per la prescrizione di ausili e farmaci dispensabili tramite piano

terapeutico, molti pazienti necessitano di riferimenti prossimi al luogo di residenza e facilmente accessibili.

A tale livello avviene inoltre l'integrazione con altri specialisti per una gestione multidisciplinare: in particolare con i geriatri, per il trattamento delle complicanze internistiche e delle comorbidità, e con fisioterapisti e/o fisioterapisti per la riabilitazione.

Poiché l'Ambulatorio Dedicato Neurologico è da intendere non tanto come "luogo" isolato, quanto principalmente come unità di integrazione funzionale per la diagnosi e la cura della MP, è possibile che in prospettiva parte delle attività che ad esso competono possa svolgersi nell'ambito delle costituenti Unità Complesse di Cure Primarie.

Gli Ambulatori neurologici dedicati sono individuati almeno uno in ciascuna Azienda USL e dovranno garantire l'erogazione dei farmaci che richiedono il piano terapeutico.

Gli ambulatori dedicati neurologici:

1. devono disporre di un'attività clinica permanente dislocata su tutto il territorio regionale, in strutture idonee;
2. devono avere possibilità di accesso facilitato al livello III, nonché disponibilità di accesso per le attività erogabili in regime di *day service* o di degenza, per speciali esigenze diagnostiche o terapeutiche;
3. devono avere accesso a esami diagnostici di neuroimaging, neuropsicologia neurofisiologia (sulla base di quanto previsto dal PDTA);
4. devono collaborare con i Centri Specializzati all'attività di formazione per MMG, specialisti territoriali, infermieri, altri operatori sanitari coinvolti e Scuola Parkinson per pazienti e familiari.
5. Devono definire agevoli modalità di comunicazione con il MMG e con i Centri Specializzati;
6. devono collaborare con i Centri Specializzati all'attività di formazione per MMG, specialisti territoriali, infermieri, altri operatori sanitari coinvolti e Scuola Parkinson per pazienti e familiari.

III livello

È il livello al quale vengono gestite prestazioni diagnostiche e terapeutiche ad elevato

grado di complessità e tecnologia, quali:

- a) specifici aspetti di diagnosi avanzata e di diagnosi differenziale
- b) terapie complesse (terapie infusionali con duodopa ed apomorfina, neurochirurgia funzionale), riservate attraverso rigorosi criteri di screening a pazienti in fase complicata di malattia.

Centri Specializzati sono presenti nelle tre AOU ed in alcune USL; quelli presenti nelle AOU rappresentano inoltre centri di ricerca biomedica nel settore della MP e delle Sindromi Parkinsoniane.

Dovranno essere dotati delle seguenti caratteristiche:

- ✓ Accesso ad Unità di degenza Neurologica per fornire terapie innovative o di alta complessità che richiedano ospedalizzazione (neurochirurgia, terapie infusionali, sperimentazioni cliniche di fase II e III);
- ✓ Accesso a metodiche di diagnostica avanzata (Laboratorio di Neuropsicologia, Neuroimmagini morfologiche e funzionali, genetica, farmacologia, laboratorio di neurofisiologia, medicina nucleare);
- ✓ Attività di ricerca, preclinica o clinica, sulla malattia di Parkinson di livello internazionale;
- ✓ Attività di informazione-formazione.

Scheda Informatizzata Parkinson

Strumento essenziale di continuità della cura è la 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. 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. È auspicabile che tali dati possano essere integrati nel fascicolo sanitario elettronico (FSE).

Formazione-Informazione (Scuole Parkinson)

La formazione del personale sanitario rientrerà nell'ambito dell'offerta ECM delle singole aziende, che si avvarranno delle strutture specialistiche presenti nella rete.

Nei programmi di formazione dei MMG dovranno essere implementate attività formative specifiche per acquisire elementi essenziali per 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.

Alla luce di quanto sopra esposto il tavolo tecnico ha inteso proporre un modello di rete per la malattia di Parkinson integrata che coinvolga:

1. le Unità Operative degli Ospedali che, in base alla rilevazione effettuata, hanno dichiarato di aver trattato pazienti affetti dalla MP;
2. gli specialisti ambulatoriali, grazie anche al Supporto di AINAT, che hanno evidenziato la presa in carico e il trattamento di un numero significativo di pazienti affetti da MP;
3. l'Associazione pugliese dei pazienti, al fine di verificare che la rete e il suo funzionamento sia coerente alle aspettative e alle reali esigenze dei pazienti.

La Regione Puglia intende definire una rete per la malattia di Parkinson che non possa prescindere anche da un coinvolgimento attivo dei Medici di Medicina Generale.

RETE OSPEDALIERA

Sulla base della Rete ospedaliera delineata dal Regolamento regionale n. 7/2017 e dell'attività erogata in ambito ospedaliero nei confronti dei pazienti affetti dalla Malattia di Parkinson si individuano in via prioritaria le seguenti Unità Operative:

- a) U.O. di Neurologia dell'A.O. Policlinico di Bari;
- b) U.O. di Neurofisiopatologia dell'Azienda Ospedaliera Consorziale Policlinico di Bari;
- c) U.O. di Neurologia dell'E.E. Miulli di Acquaviva delle Fonti (BA);
- d) U.O. di Neurologia dell'Ospedale di Andria;
- e) UU.OO. di Neurologia dell'A.O. "OO.RR." di Foggia;

- f) U.O. di Neurologia dell'IRCCS privato "Casa Sollievo della Sofferenza" di San Giovanni Rotondo;
- g) U.O. di Neurologia dell'Ospedale "V. Fazzi" di Lecce;
- h) U.O. di Neurologia dell'E.E. "Panico" di Tricase;
- i) U.O. di Neurologia dell'Ospedale "Perrino" di Brindisi;
- j) U.O. di Neurologia dell'Ospedale "Ss Annunziata" di Taranto.

ASSISTENZA TERRITORIALE MALATTIA DI PARKINSON

Si propone l'identificazione a livello distrettuale territoriale di Ambulatori dedicati alla gestione della Malattia di Parkinson, gestiti da Neurologo esperto in disturbi del movimento, che rappresentino i punti strategici periferici (*nodi*) dove il paziente possa far riferimento:

- in prima istanza (diagnosi o esclusione della diagnosi e impostazione terapia) su invio diretto da parte del medico di medicina generale, o di specialisti di altra branca medica;
- in seconda istanza da parte di specialisti dei Centri ospedalieri di riferimento (i quali manterranno la propria individualità e all'uopo potranno, qualora lo ritengano utile o necessario ai fini di ridurre il carico lavorativo e smaltire le liste di attesa, o ai fini di un'assistenza domiciliare, o in tutte quelle circostanze che riterranno valide, demandare la prosecuzione assistenziale e il monitoraggio clinico-terapeutico al territorio quale risorsa aggiuntiva e non competitiva con le attività degli Ospedali di riferimento)

Gli Ambulatori territoriali sono stati individuati sulla base di tre limitanti principali:

1. bacino di utenza (popolazione afferente alla struttura \geq 150.000/200.000 abitanti);
2. distribuzione sul territorio (valutazione sedi per la migliore copertura possibile);



3. disponibilità di risorse (neurologo esperto nella Malattia di Parkinson **già operante sul territorio**, struttura polispecialistica che permetta l'accesso facilitato a specialisti di altra branca e ad esami strumentali come ad es. laboratorio analisi, esami neuroradiologici.).

In base a tali considerazioni è stato possibile individuare i seguenti Ambulatori di riferimento e Ospedali di riferimento nella nostra regione.

Gli specialisti ambulatoriali dovranno essere individuati dalle Direzioni Generali delle ASL, sulla base delle indicazioni sopra riportate.

BARI

Ospedale di riferimento – Policlinico Bari

Area nord

Area metropolitana

Area sud

Ospedale di riferimento – E.E. osp. Miulli

Area murgiana

BAT

Ospedale di riferimento – Ospedale Andria

Area sud

Area nord

BRINDISI

Ospedale di riferimento – Osp. Brindisi

- Brindisi Città e dintorni
- Brindisi Nord DSS Fasano
- **FOGGIA:**
- Foggia Nord
- Foggia Sud
- Foggia Est
- Foggia Ovest

- **LECCE**



Ospedali di riferimento U.O.. di Neurologia P.O.-Lecce e U.O di Neurologia dell'E.E. "Panico" di Tricase.

- Lecce Nord
- Lecce Sud
- Lecce Est
- Lecce Ovest

TARANTO

Ospedale di riferimento UOC di Neurologia - Ospedale "Ss. Annunziata" di Taranto.

- Taranto

REQUISITI MINIMI

Per la migliore efficacia del progetto, è auspicabile che le strutture di tali Ambulatori vengano integrate fino a raggiungere il seguente set minimo:

- dotazione di opportuni sistemi informatici (in buona parte già disponibili) per la condivisione delle informazioni tra i vari centri ospedalieri e territoriali;
- operatività di un'agenda esclusiva per le prenotazioni delle visite (prima visita e controlli) fruibile tramite Cassa Unica di Prenotazione (CUP);
- presenza di personale infermieristico dedicato e adeguatamente formato;
- garanzia di accesso (meglio se tramite percorsi preferenziali che andranno definiti), ove del caso, a consulenze polispecialistiche e ad esami strumentali;
- possibilità di assistenza domiciliare al paziente non più trasportabile;
- contatto diretto e costante con i Centri Ospedalieri di riferimento per ogni provincia, dove sarà auspicabile inviare il paziente quando sia necessario un supporto per la diagnosi (diagnosi differenziale), per le terapie avanzate (apomorfina, duodopa, DBS) o per speciali situazioni critiche acute o subacute che necessitano di assistenza ospedaliera.

A tal fine, è necessario che ogni Direzione Generale stabilisca con atto deliberativo che i neurologi territoriali esperti in malattia di Parkinson operanti sul territorio (nodi) possano dedicare n. 4/6 ore settimanali della loro attività, in maniera esclusiva, alla cura e all'assistenza della malattia di Parkinson.



Le modalità organizzative, di gestione dell'attività, di partecipazione a corsi di formazione del personale co-adiuvante, e la messa in rete informatica dei suddetti ambulatori saranno concordate successivamente.

Alcuni vantaggi di tale organizzazione per la Sanità Pugliese sono così individuabili:

- ottimizzazione delle risorse esistenti, qualificando in tal senso l'attività del Neurologo territoriale già operante, nell'interesse del paziente e con risparmio generale di risorse;
- deospedalizzazione dei pazienti con malattia cronica parkinsoniana, con abbattimento delle liste di attesa per gli Ospedali di riferimento, che avranno così la possibilità di orientare le risorse alla gestione e al miglioramento/potenziamento degli aspetti che competono al Centro di Eccellenza per la cura della Malattia di Parkinson;
- maggior facilità per i pazienti di ricevere assistenza specialistica in loco, evitando o limitando spostamenti non strettamente necessari, che spesso diventano fonte di disagio per il paziente e richiesta di prestazioni fuori regione;
- accesso per il paziente domiciliarizzato a un'assistenza specialistica neurologica territoriale, prevenendone il senso di isolamento e la conseguente "sindrome dell'abbandono" (si tratta del paziente non più in grado di raggiungere il centro di riferimento, la cui cura viene delegata al medico di medicina generale o ad altro specialista territoriale che insista sul territorio, quali geriatra o internista)

Per tutto quanto rilevato ed esposto e in base a quanto richiesto per l'attivazione della rete occorrerebbe:

- il "nulla osta" (delibera in cui i Direttori Generali dei singoli Distretti individuino gli ambulatori e i Neurologi referenti che, per un numero di 4/6



ore a settimana, provvederanno alla gestione, cura e assistenza dei malati

di Parkinson)

- la messa in rete degli ambulatori indicati
- la verifica dei requisiti minimi ed eventuali integrazioni ove fosse necessario

per garantirlo.

RIABILITAZIONE

Con deliberazione di Giunta regionale n. 1195 del 01/07/2013 è stato definitivo il protocollo per l'appropriatezza delle prestazioni riabilitative in strutture extraospedaliere pubbliche o private accreditate in regime residenziale, semiresidenziale e ambulatoriale. Tra le patologie contemplate nell'allegato della citata delibera è prevista anche la malattia di Parkinson, distinto per tipologia di struttura. Pertanto, si intende integralmente recepito quanto specificatamente descritto nella D.G.R. n. 1195 del 01/07/2013.

CONCLUSIONI

La rete proposta con il presente documento non si intende definitiva, deve essere previsto un monitoraggio trimestrale dell'attività svolta sia in ambito ospedaliero sia a livello territoriale.