



REGIONE PUGLIA

**DIPARTIMENTO PROMOZIONE DELLA SALUTE,
DEL BENESSERE SOCIALE E DELLO
SPORT PER TUTTI**

SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA

**SERVIZIO STRATEGIE E GOVERNO DELL'ASSISTENZA
OSPEDALIERA**

PROPOSTA DI DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Codice CIFRA: SGO / DEL / 2017/

**OGGETTO: DEFINIZIONE DI PERCORSI ASSISTENZIALI PER LA MALATTIA DI
PARKINSON NELLA REGIONE PUGLIA.**

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal responsabile A.P. e confermate dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue.

Visto:

- Il D.Lgs. 502/1992 s.m.i., all'art. 2, co. 1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative ed amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali.
- la Conferenza permanente per i rapporti tra Stato, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano, rispettivamente in data 10.7.2014 e 5.08.2014, ha sancito l'intesa, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5.6.2003, n. 131, concernente il Nuovo Patto per la Salute per gli anni 2014- 2016 e l'intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311 e dell'articolo 15, comma 13, lettera c) del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95 convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2012, n. 135, sullo schema di decreto del Ministro della Salute, di concerto con il ministro dell'Economia e delle Finanze, concernente il regolamento recante "definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- con la 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;
- il Decreto ministeriale 2 aprile 2015, n. 70 con cui è stato definito il "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", acquisita l'intesa in sede di Conferenza Stato - Regioni (Rep. Atti n. 198/CSR del 13 gennaio 2015). Come da indicazioni contenute all'articolo 1, comma 2 del DM 70/2015, le Regioni devono adottare un provvedimento di riduzione della dotazione dei posti letto ospedalieri accreditati pervenendo ad un tasso non superiore al 3,7 posti letto per mille ab., comprensivi dello 0,7 posti letto per mille ab. per la riabilitazione e la lungodegenza post-acuzie;
- il Regolamento regionale 4 giugno 2015, n. 14 ad oggetto: "Regolamento per la definizione dei criteri per il riordino della rete Ospedaliera della Regione Puglia e dei modelli

di riconversione dell'assistenza ospedaliera in applicazione dell'Intesa Stato- Regioni 10 luglio 2014 - Patto per la Salute 2014 - 2016”;

- la Legge 28 dicembre 2015, n. 208 e s.m.i., ad oggetto: “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di Stabilità 2016), pubblicata sulla gazzetta Ufficiale - Serie Generale n.302 del 30-12-2015 - Suppl. Ordinario n. 70 ha fornito ulteriori indicazioni in merito alla gestione dei deficit delle Aziende ospedaliere, le Aziende ospedaliere universitarie, gli IRCCS e gli altri enti pubblici che erogano prestazioni di ricovero e cura; nonché in merito alla garanzia della qualità e della sicurezza delle prestazioni erogate nei confronti dei cittadini;
- le deliberazioni di Giunta regionale n. 161/2016, n. 265/2016 e n. 1933/2016 nonché con cui è stato approvato il Regolamento regionale di riordino della rete ospedaliera, in attuazione del D.M. n. 70/2015 e della Legge di Stabilità 2016.
- la deliberazione della Giunta regionale n. 10150 del 7 luglio 2016 con cui si è provveduto al riconoscimento del Centro Regionale per le Malattie Neurodegenerative, inclusa la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ed altre Malattie neuromuscolari e Neurodegenerative Rare, analoghe dal punto di vista assistenziale, alla U.O. di Neurologia e Malattie Neurodegenerative dell’Ente Ecclesiastico “Card. G. Panico”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 239 del 28/02/2017 di approvazione del “Regolamento Regionale: Riordino Ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n. 70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017. Modifica e integrazione del R.R. n. 14/2015”;
- il Regolamento regionale 10 marzo 2017, n. 7 ad oggetto: “Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n. 70/2015 e delle Leggi di stabilità 2016-2017. Modifica e integrazione del R.R. n. 14/2015”, pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 32 del 14/03/2017.

Atteso che:

- a) il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" e, specificamente, il punto 8 "Reti ospedaliere" prevede (cfr. 8.1.1.) che all'interno del disegno globale della rete ospedaliera è necessaria l'articolazione delle reti per patologia che integrano l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale con particolare riferimento alle reti infarto, ictus, traumatologica, neonatologica e punti nascita, medicine specialistiche, oncologica, pediatrica, trapiantologica, terapia del dolore e malattie rare;

b) lo stesso D.M. n.70/2015 prevede altresì che "per la definizione delle reti sopra elencate le regioni adottino specifiche disposizioni tenendo conto delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni già contenute negli appositi Accordi sanciti in sede di Conferenza Stato-regioni sulle rispettive materie. Relativamente alle reti sopra elencate, per le quali non siano disponibili linee guida e raccomandazioni, è istituito uno specifico tavolo tecnico presso AGENAS composto da rappresentanti del Ministero della salute, di AGENAS, regioni e province autonome, con il compito di definire entro un anno dalla data di approvazione del presente decreto le relative linee guida e raccomandazioni, nonché di aggiornare quelle già esistenti, da sancire tramite Accordi in sede di Conferenza Stato-Regioni";

c) Il Tavolo Istituzionale per la revisione delle Reti cliniche (TI), istituito e coordinato da AGENAS e composto da rappresentanti di AGENAS, del Ministero della Salute, delle Regioni e delle Province autonome, che opera con il supporto del Coordinamento Tecnico-Scientifico (CTS) che a sua volta coordina i Gruppi di Lavoro di Rete Clinica delle singole reti cliniche, si è dotato di uno strumento condiviso con Ministero della salute e Regioni e validato dal CTS nella riunione del 30 giugno 2016, denominato "Griglia di rilevazione delle Reti Cliniche";

d) con note prot. n. P-9470 - PG e n. 9471 - PG del 10/11/2016 il Direttore Generale dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali ha trasmesso la Griglia, corredata di un documento esplicativo, che ha la finalità di rilevare lo stato di implementazione delle reti clinico-assistenziali da parte delle Regioni e P.A. e di monitorare, per ciascuna rete, l'effettiva aderenza dei requisiti e dei percorsi e il mantenimento degli stessi, alle linee guida e alle raccomandazioni esistenti a livello nazionale, nonché il suo funzionamento;

e) nel Piano Nazionale per il Governo delle Liste d'Attesa 2010-2012, i PDTA sono stati definiti come "una sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica situazione patologica". Parliamo, quindi, di percorsi di natura interfunzionale, multidisciplinare, intra ed extra ospedalieri, che fanno dei PDTA un banco di prova perfetto

per misurare l'effettivo supporto dell'informatizzazione ai processi organizzativi aziendali e alle attività assistenziali al paziente;

f) 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.

Preso atto che:

1. *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.;

2. *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.

3. 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;

4. 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;
5. l'attuale assistenza ospedaliera e territoriale è caratterizzata da una elevata eterogeneità.

Alla luce di quanto sopra esposto, si propone di:

1. approvare il documento proposto dal Tavolo tecnico regionale Parkinson ad oggetto "Definizione di percorsi assistenziali per la malattia di Parkinson nella Regione Puglia", di cui all'Allegato A, composto da n. 19 (diciannove) fogli, parte integrante e sostanziale del presente schema di provvedimento;
2. di stabilire che i Direttori Generali delle Asl individuino gli specialisti ambulatoriali sulla base delle indicazioni riportate nel documento approvato dal Tavolo tecnico regionale;
3. di stabilire che il Tavolo tecnico regionale Parkinson monitori trimestralmente le attività svolte sia a livello ospedaliero sia a livello territoriale, in base agli indicatori contenuti nell'allegato documento;
4. di stabilire che i Direttori Generali delle Asl individuino un dirigente medico che coordini il percorso del paziente affetto da malattia di Parkinson e che garantisca la corretta integrazione ospedale - territorio;
5. di stabilire che con successivi provvedimenti della Giunta regionale venga dato seguito a quanto espressamente previsto nel documento "Definizione di percorsi assistenziali

per la malattia di Parkinson nella Regione Puglia”, di cui all’Allegato A di del presente schema di provvedimento.

Il Presidente, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, propone alla Giunta l’adozione del seguente atto finale ai sensi della L. R. n. 7/97, art. 4, lett. k.

COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. 118/2011

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

LA GIUNTA

- udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente;
 - viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal responsabile A.P. e dal Dirigente di Sezione;
- a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

1. di approvare il documento proposto dal Tavolo tecnico regionale Parkinson ad oggetto “Definizione di percorsi assistenziali per la malattia di Parkinson nella Regione Puglia”, di cui all’Allegato A, composto da n. 19 (diciannove) fogli, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di stabilire che i Direttori Generali delle Asl individuino gli specialisti ambulatoriali sulla base delle indicazioni riportate nel documento approvato dal Tavolo tecnico regionale;
3. di stabilire che il Tavolo tecnico regionale Parkinson monitori trimestralmente le attività svolte sia a livello ospedaliero sia a livello territoriale, in base agli indicatori contenuti nell’allegato documento;
4. di stabilire che i Direttori Generali delle Asl individuino un dirigente medico che coordini il percorso del paziente affetto da malattia di Parkinson e che garantisca la corretta integrazione ospedale – territorio;
5. di stabilire che con successivi provvedimenti della Giunta regionale venga dato seguito a quanto espressamente previsto nel documento “Definizione di percorsi assistenziali per la malattia di Parkinson nella Regione Puglia”, di cui all’Allegato A di del presente provvedimento;

6. di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione “Strategie e Governo dell’Offerta” alla Sezione “Risorse strumentali e tecnologiche”, ai Direttori Generali delle ASL, Aziende Ospedaliero Universitarie, IRCCS pubblici e privati, Enti Ecclesiastici nonché ai componenti del Tavolo tecnico Parkinson all’Associazione dei pazienti della Regione Puglia;
7. di pubblicare il presente atto sul BURP.

IL Segretario della Giunta

IL Presidente della Giunta

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato e' stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, predisposto dal Responsabile A.P. e quindi dalla Sezione Strategia Governo dell’Offerta, ai fini dell’adozione dell’atto finale da parte della Giunta Regionale, e' conforme alle risultanze istruttorie.

IL RESPONSABILE A.P.: Antonella CAROLI

IL DIRIGENTE di Sezione: Giovanni CAMPOBASSO

IL DIRETTORE di Dipartimento Promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti: Giancarlo RUSCITTI

IL PRESIDENTE: Michele EMILIANO

**REGIONE PUGLIA
ASSESSORATO ALLA SANITÀ**

SEZIONE STRATEGIE E GOVERNO DELL'OFFERTA

ALLEGATO A

**Il presente allegato è composto da
n. 19(diciannove) fogli, escluso il presente**

**Il Dirigente del Sezione
(dott. Giovanni CAMPOBASSO)**