



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione del paziente adulto con Malattia di Parkinson sul territorio marchigiano

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente deliberazione, predisposto dal Dirigente della P.F. Territorio e Integrazione Ospedale Territorio, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO necessario per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio, che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTO il parere di cui all'articolo 16 bis della legge regionale 15 ottobre 2001 n. 20, sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica del Dirigente della P.F. Territorio e integrazione Ospedale Territorio e che attesta che dalla deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della regione;

VISTA la proposta del Direttore dell' Agenzia Regionale Sanitaria;

VISTO l'articolo 28 dello statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

- di approvare il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione del paziente adulto con Malattia di Parkinson sul territorio marchigiano, come da Allegato A che forma parte integrante della presente deliberazione;
- di dare mandato agli Enti del SSR di recepire il presente atto per la elaborazione dei conseguenti PDTA aziendali;
- di stabilire che gli eventuali oneri derivanti dalla presente deliberazione sono a carico degli Enti del SSR nell'ambito dei budget assegnati;

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Delio Gherardi

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Luca Ceriscioli



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

DGR n. 1345 del 30/09/2013: " Riordino delle reti cliniche della Regione Marche";

DGR n. 1219 del 27/10/2014 "Modifica della deliberazione n. 1345 del 30/9/2013 concernente il riordino delle reti cliniche della Regione Marche e della deliberazione n.551 del 17/04/2013 concernente a definizione dei parametri per la riduzione delle strutture complesse e semplici degli enti del SSR"

DM. 70 del 2 aprile 2015 "Regolamento recante definizione degli standard quantitativi, strutturali, tecnologici e qualitativi all'assistenza ospedaliera (GU Serie Generale n. 127 del 4 giugno 2015),"

Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016 "Piano nazionale della cronicità"

DGR n.1286 del 17/11/2017: "Linee guida di indirizzo per la predisposizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Piani Integrati (PIC) della Regione Marche";

DGR n.1355 del 20/11/2017 "Recepimento Accordo Conferenza Stato-Regioni del 15 settembre 2016 sul "Piano Nazionale Cronicità"

DGR n. 81 del 28/01/2019 "Proposta di deliberazione di competenza dell'Assemblea legislativa concernente "Piano socio -sanitario regionale 2019-2021. Il cittadino, l'integrazione, l'accessibilità e la sostenibilità"

Motivazione ed esito dell'istruttoria

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronica e progressiva del sistema nervoso centrale, tipicamente caratterizzata dalla presenza di sintomi motori cardinali quali bradicinesia, rigidità e tremore che, con l'evoluzione del quadro clinico, può anche associare la presenza di instabilità posturale. La disabilità e la qualità di vita dei soggetti parkinsoniani sono, rispettivamente, aggravata e penalizzata dalla coesistenza di sintomi non motori (disturbi cognitivi, depressione ed apatia, nonché disartria, disfonia, disfagia, disturbi della minzione, disturbi del sonno, stipsi, alterazione della termoregolazione e disturbi cardiovascolari), alcune delle quali possono anche precedere la sintomatologia motoria.

La complessità della patologia richiede un approccio assistenziale multidisciplinare e altamente integrato, a seconda delle circostanze e delle fasi di malattia, che necessita spesso di un gran numero di professionisti coinvolti

Per garantire un processo di cura appropriato e personalizzato, la Regione Marche ha definito un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) in collaborazione con l'Associazione Parkinson Marche (APM) orientato all' integrazione socio sanitaria e alla continuità delle cure al fine di facilitare la presa in carico da parte di un team multiprofessionale che condivida i seguenti obiettivi:

- Centralità della persona;
- Integrazione;
- Uniformità;
- Unitarietà;
- Interdisciplinarietà, flessibilità e monitoraggio.

L'obiettivo è quello di superare la modalità frammentata che caratterizza molti servizi, una deficitaria continuità assistenziale con scarsa integrazione dei servizi presenti, eventuali ritardi nella diagnosi per una



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

scarsa conoscenza dei segni iniziali di malattia, una difficoltosa gestione delle comorbidità e delle multi-terapie associate e improntare l'assistenza territoriale a nuovi principi di tutela delle persone: *Expanded Chronic Care Model*, presa in carico, garanzia della continuità dell'assistenza, utilizzo di equipe multidisciplinari e multiprofessionali, con conseguente riduzione degli accessi impropri in pronto soccorso e attuazione di una vera e propria continuità delle cure.

A tal fine, la Regione ha previsto l'attivazione di un tavolo di confronto con i professionisti e l'Associazione Parkinson Marche (APM) per la predisposizione del PDTA per la malattia di Parkinson.

Tale documento è stato prodotto dall'attività di un gruppo di lavoro, multidisciplinare e multiprofessionale di operatori del SSR, con l'obiettivo di definire le modalità operative dei servizi regionali per la presa in carico del paziente con Malattia di Parkinson, garantire un modello organizzativo in grado di assicurare appropriatezza, efficacia ed efficienza nel rispetto dell'equità di accesso alle cure.

Il tavolo di lavoro ha quindi elaborato un PDTA, condiviso con le Direzioni Sanitarie degli Enti del SSR, da implementare sul territorio marchigiano, avendo come riferimento le "*Linee di indirizzo per la predisposizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Piani Integrati di Cura (PIC) della Regione Marche*" approvate con DGR n.1286 del 17/11/14. La Regione ha dato espresso mandato alle Direzioni degli Enti del SSR per il recepimento e la declinazione del presente PDTA regionale nel contesto aziendale.

Alla luce di quanto esposto si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione.

Per quanto attiene alle risorse necessarie per le prestazioni derivanti dell'attuazione della presente delibera, secondo quanto previsto dalla LR 38/2017, dalla applicazione della citata legge non derivano nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale. Pertanto gli enti interessati provvedono agli adempimenti previsti con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.

Il sottoscritto, in relazione al presente provvedimento, dichiara, ai sensi dell'art. 47 D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'art. 6bis della L. 241/1990 e degli artt. 6 e 7 del DPR 62/2013 e della DGR 64/2014.

Alla luce di quanto esposto si propone alla Giunta l'adozione della presente deliberazione.

Il Responsabile del procedimento

Letizia Ferrara

**PARERE DEL DIRIGENTE DELLA P.F. TERRITORIO E INTEGRAZIONE OSPEDALE
TERRITORIO**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e dichiara, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. 445/2000, che in relazione al presente provvedimento, non si trova in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'articolo 6 bis della legge 241/1990 e degli articoli 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della deliberazione della Giunta n. 64/2014. Attesta, infine, che dalla presente deliberazione non deriva né può derivare alcun impegno di spesa a carico della Regione Marche.

Il Dirigente

Claudio Martini



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PROPOSTA DEL DIRETTORE DELL'AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Il sottoscritto propone alla Giunta regionale l'adozione della presente deliberazione, in relazione alla quale dichiara, ai sensi dell'articolo 47 del D.P.R. 445/2000, di non trovarsi in situazioni anche potenziali di conflitto di interesse ai sensi dell'articolo 6 bis della legge 241/1990 e degli articoli 6 e 7 del D.P.R. 62/2013 e della deliberazione della Giunta n. 64/2014.

Il Direttore
Rodolfo Pasolini

La presente deliberazione si compone di n. ³¹ pagine di cui.....n. ²⁶.....pagine di allegati.

Il Segretario della Giunta
Deborah Giraldi



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione del paziente adulto con Malattia di Parkinson sul territorio marchigiano

INTRODUZIONE	6
OBIETTIVI DEL PDTA	7
METODOLOGIA	7
EPIDEMIOLOGIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON	8
CRITERI DI INCLUSIONE.....	10
FLOW-CHART	10
GESTIONE TERRITORIALE (EXPANDED CHRONIC CARE MODEL)	13
RETE ASSISTENZIALE	13
DIAGNOSI	15
CRITERI CLINICI MDS PER LA DIAGNOSI DI MALATTIA DI PARKINSON	16
TERAPIA FARMACOLOGICA.....	17
EMPOWERMENT DEL PAZIENTE	21
MANAGEMENT	22
SUPPORTO PSICOLOGICO.....	22
FOLLOW-UP	22
CRITERI DI INVIO AL CENTRO DI II LIVELLO DA PARTE DEL MMG	23
CRITERI DI INVIO AI CENTRO DI III-IV LIVELLO DA PARTE DELLO SPECIALISTA NEUROLOGO	23
PRESA IN CARICO RIABILITATIVA	23
GESTIONE DEL PAZIENTE OSPEDALIZZATO.....	29
TELEMEDICINA.....	29
MONITORAGGIO.....	30
INDICATORI	30
GRUPPO DI LAVORO.....	30
BIBLIOGRAFIA	31

INTRODUZIONE

La Malattia di Parkinson (MP) è una malattia degenerativa ad evoluzione progressiva caratterizzata da disturbi motori e non motori a comparsa variabile nel decorso di malattia con pattern di manifestazione complessa, diversa da individuo a individuo.

L'esordio è di solito insidioso ed aspecifico, con episodi depressivi, astenia o disturbi della sensibilità olfattiva e alterazioni del sonno, che precedono la comparsa dei cosiddetti sintomi cardinali della malattia, ovvero rallentamento psicomotorio, globale o segmentario, rigidità e tremore a carico degli arti, solitamente asimmetrici. I segni motori cardine sono quelli elettivamente influenzati dalla terapia sintomatica. Ne possono comparire, nel tempo, altri, quali: distonie, discinesie, alterazioni posturali del tronco, disfonia, freezing della marcia e instabilità posturale che risultano essere spesso refrattari ai farmaci antiparkinsoniani. Si associano ad essi i disturbi non motori (quali: disfagia, disturbi del controllo sfinterico, disturbi cognitivo-affettivo-comportamentali, disturbi del sonno) che, benché spesso presenti fin dalle prime fasi di malattia, acquistano un significato invalidante solo nelle fasi più avanzate.

La MP ha un decorso cronico, con un ampio spettro di quadri evolutivi, tale per cui un soggetto può presentare manifestazioni cliniche diverse rispetto ad altri a parità di anni di durata della malattia.

La gestione del paziente con MP richiede pertanto una condivisione dei percorsi terapeutici-gestionali tra diverse figure professionali mediche e non mediche, necessitando quindi di cure integrate con un approccio personalizzato.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OBIETTIVI DEL PDTA

Il PDTA è 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 a una specifica situazione patologica o anche l'assistenza sanitaria necessaria.

L'obiettivo di un PDTA è incrementare la qualità dell'assistenza attraverso il continuum, migliorando gli outcomes delle cure, promuovendo la sicurezza dei pazienti, aumentando la soddisfazione dell'utenza ed ottimizzando l'uso delle risorse.

Con il seguente documento si vuole proporre un Model PDTA per la gestione del paziente adulto con Parkinson nel territorio Marchigiano.

Gli obiettivi da raggiungere, tramite l'attuazione di percorsi assistenziali appropriati, efficaci, efficienti, equamente accessibili per i pazienti della Regione Marche, sono:

- Promozione di una migliore conoscenza della patologia e accuratezza diagnostica;
- Stimolo allo sviluppo professionale dei professionisti e creazione di équipe esperte e competenti;
- Miglioramento degli esiti e contenimento della disabilità emergente a seguito di insorgenza e progressione del danno neurologico;
- Sviluppo di un'adeguata informazione e comunicazione con i cittadini;
- Promuovere un costante e proficuo rapporto di scambio formativo e informativo con l'APM.

METODOLOGIA

È stata condotta una revisione della letteratura per identificare le LG da utilizzare per la realizzazione del PDTA. Le LG identificate sono state:

1. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. Kalf H et al. 2011
2. Canadian Guidelines on Parkinson's Disease. Grimes D et al., 2012
3. Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. 2014; KNGF/ParkinsonNet, the Netherlands
4. NICE 2017 NG71: Parkinson's disease in adults: diagnosis and management.

Si è deciso di sottoporre le raccomandazioni provenienti da tali documenti al gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale per la costruzione del PDTA regionale.

A questo punto, per definire il consenso di opinione (positiva o negativa) tra i professionisti coinvolti per selezionare le raccomandazioni applicabili nel contesto della regione Marche e rilevanti alla costruzione del PDTA, si è scelto di applicare il metodo Delphi modificato (Lodewijckx C et al., 2012 e 2013), una tecnica di ricerca che permette di strutturare la comunicazione all'interno del gruppo di esperti allo scopo di ottenere la loro opinione in modo sistematico e di coagulare giudizi soggettivi espressi in forma anonima.

Il processo è definito e strutturato in round di consultazioni del gruppo di esperti:

- 1° round: gli esperti valutano la rilevanza delle raccomandazioni selezionate con una scala di punteggio da 1 a 6 ed eventualmente suggeriscono ulteriori raccomandazioni;
- 2° round: li esperti ricevono un feedback sui risultati emersi dal 1° round, rivalutano le raccomandazioni ulteriormente selezionate e quelle eventualmente suggerite nel corso del 1° round.
- Agli esperti viene infine fornito un feedback sui risultati del 2° round.

Per la realizzazione di questo PDTA, il metodo Delphi è stato applicato come segue.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Nel 1° round ogni esperto ha valutato ogni singola raccomandazione, attribuendo un punteggio che va da 1 a 6, dove 1 indica che non si ritiene la raccomandazione in oggetto applicabile nella costruzione del PDTA, mentre 6 equivale ad una raccomandazione che si considera applicabile e rilevante per la definizione del percorso.

In caso di assenza di prove di efficacia nelle LG selezionate rispetto a specifici argomenti ai partecipanti è stata data la possibilità di fornire eventuali raccomandazioni aggiuntive provenienti da altri documenti integrativi di buona qualità. Queste evidenze sono state sottoposte alla valutazione Delphi e alla condivisione da parte del gruppo di lavoro.

Per il 2° round di valutazione è stato inviato un file a tutto il panel contenente tutte le raccomandazioni con le relative misure di tendenza centrale (moda e mediana) derivanti dalle votazioni del 1° round. I componenti del panel hanno potuto riformulare un giudizio (sempre con una scala da 1 a 6) o confermare il voto attribuito in precedenza, considerando il feedback derivante dal 1° round.

È stata poi effettuata la valutazione del consenso al 75%, con cut-off 5, ovvero si è considerato raggiunto il consenso per una data raccomandazione se almeno il 75% degli esperti ha attribuito votazione 5 o 6 alla raccomandazione in questione.

Le raccomandazioni per cui il panel di esperti ha espresso consenso favorevole sono state utilizzate per la costruzione del PDTA.

Nella successiva fase di realizzazione del PDTA, ogni raccomandazione selezionata è stata tradotta in "Intervento Chiave". Ogni intervento chiave è costituito da una dettagliata descrizione del rationale, che identifica il motivo per cui diventa cruciale l'effettuazione dell'attività (illustrando l'impatto atteso sugli esiti del paziente) e la descrizione dell'intervento come attività core da garantire al paziente stesso. Contemporaneamente è stato mappato, tramite creazione di flow-chart, il processo clinico-assistenziale del paziente affetto da Parkinson, attraverso i vari setting assistenziali, basandosi sul percorso attuale (Processo AS IS), in modo tale da conoscere il contesto locale ed evidenziare eventuali criticità da superare.

Ogni forma della flow-chart è stata numerata e le raccomandazioni scelte per la costruzione del PDTA presentano un link ad una delle forme, in modo tale da identificare il setting assistenziale ed il momento temporale del processo clinico-assistenziale del paziente in cui deve essere effettuata l'attività core derivante dalla raccomandazione.

Come ultima fase di realizzazione del PDTA, sono stati identificati indicatori di processo ad esito che permettano la creazione di un sistema di monitoraggio del percorso clinico-assistenziale, in modo tale da individuare opportunità di miglioramento e di poter intervenire tempestivamente.

EPIDEMIOLOGIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON

La prevalenza della malattia di Parkinson in Italia è pari allo 0,3% nella popolazione generale e all'1% nei soggetti di età superiore a 60 anni. In Italia, la malattia interessa circa 250mila pazienti, metà dei quali ancora in età lavorativa e ogni anno si registrano 6mila nuovi casi. Inoltre, si prevede un ulteriore aumento dei pazienti nei prossimi anni.

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.

Per poter identificare nella regione Marche i pazienti con malattia di Parkinson e definire la coorte prevalente, sono stati utilizzati i dati dei flussi amministrativi contenenti tutte le prestazioni sanitarie ricevute nell'anno in esame.

I flussi utilizzati a livello regionale sono stati quelli relativi a:

- Schede di dimissione ospedaliera con il codice diagnosi espresso secondo la codifica ICD9 CM;
- Farmaci erogati in convenzione utilizzando le classificazioni ATC – anatomico terapeutico e clinico e confluenti nel flusso Assistenza farmaceutica convenzionata o Distribuzione diretta e per conto dei farmaci;
- L'anagrafe assistiti che contiene le informazioni anagrafiche di ciascun assistito, gli eventuali cambi di residenza, la data di decesso e il medico di famiglia scelto.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Sono stati dunque considerati “casi prevalenti” i pazienti che hanno presentato almeno una tra le seguenti condizioni:

FLUSSO	CRITERIO
SDO	Presenza in una qualsiasi delle diagnosi di dimissione principale o secondari con codice 332*, (ovvero 332 - Malattia di Parkinson, 3320 - Paralisi agitante, 3321 - Parkinsonismo secondario)
Assistenza farmaceutica convenzionata o Distribuzione diretta e per conto dei farmaci	Presenza di almeno due prescrizioni in date distinte codice ATC5 = N04BA03 (Levodopa, inibitore della decarbossilasi e della Comt), N04BC07 (Apomorfina), N04BC09 (Rotigotina), N04BD02 (Rasagilina), N04BX01 (Tolcapone), N04BX02 (Entacapone)

I casi prevalenti individuati sono stati quindi riassunti come segue nella Tabella 1 e nelle Figure 1 e 2.

Classi di età	2017						2018					
	Sesso				Totale		Sesso				Totale	
	Femmine		Maschi				Femmine		Maschi			
	n	Per 1.000 ab.										
16-44	16	0,06	19	0,07	35	0,07	20	0,08	15	0,06	35	0,07
45-64	261	1,15	330	1,51	591	1,32	248	1,14	301	1,45	549	1,29
65-84	1684	10,02	1813	12,9	3497	11,33	1646	9,76	1788	12,61	3434	11,06
85+	627	14,32	383	17,86	1010	15,48	639	14,69	399	18,51	1038	15,95
Totale	2588	3,75	2545	4,0	5133	3,87	2553	3,79	2503	4,01	5056	3,89

Tabella 1. Casi prevalenti di Malattia di Parkinson nella Regione Marche (anni 2017-18), suddivisi per sesso e standardizzati per 10.000 abitanti

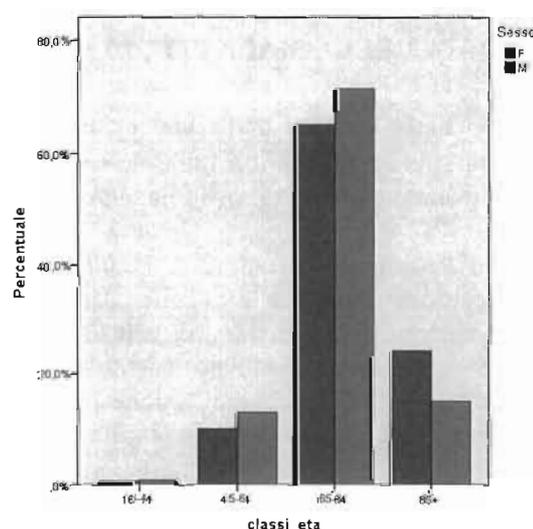
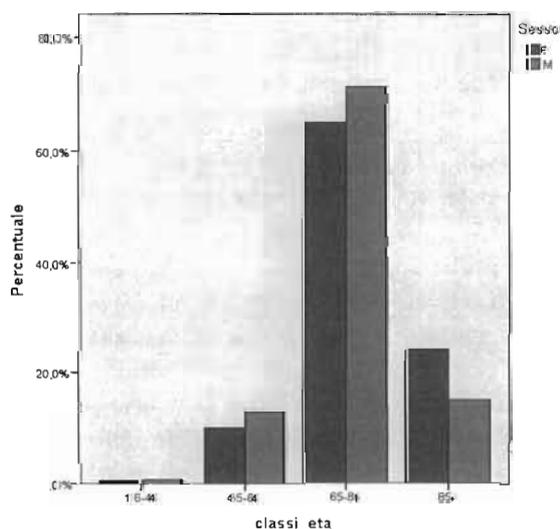


Figura 1 (a sinistra). Prevalenza per Parkinson, per sesso e fascia d'età, anno 2017 (N=5133).

Figura 2 (a destra). Prevalenza per Parkinson, per sesso e fascia d'età, anno 2018 (N=5056).

Sia per l'anno 2017 che per il 2018, la prevalenza sulla popolazione totale della regione si attesta sullo 0,3%.

I risultati ottenuti relativamente alla prevalenza della MP nelle Marche sono quindi sovrapponibili a quelli sul territorio nazionale.

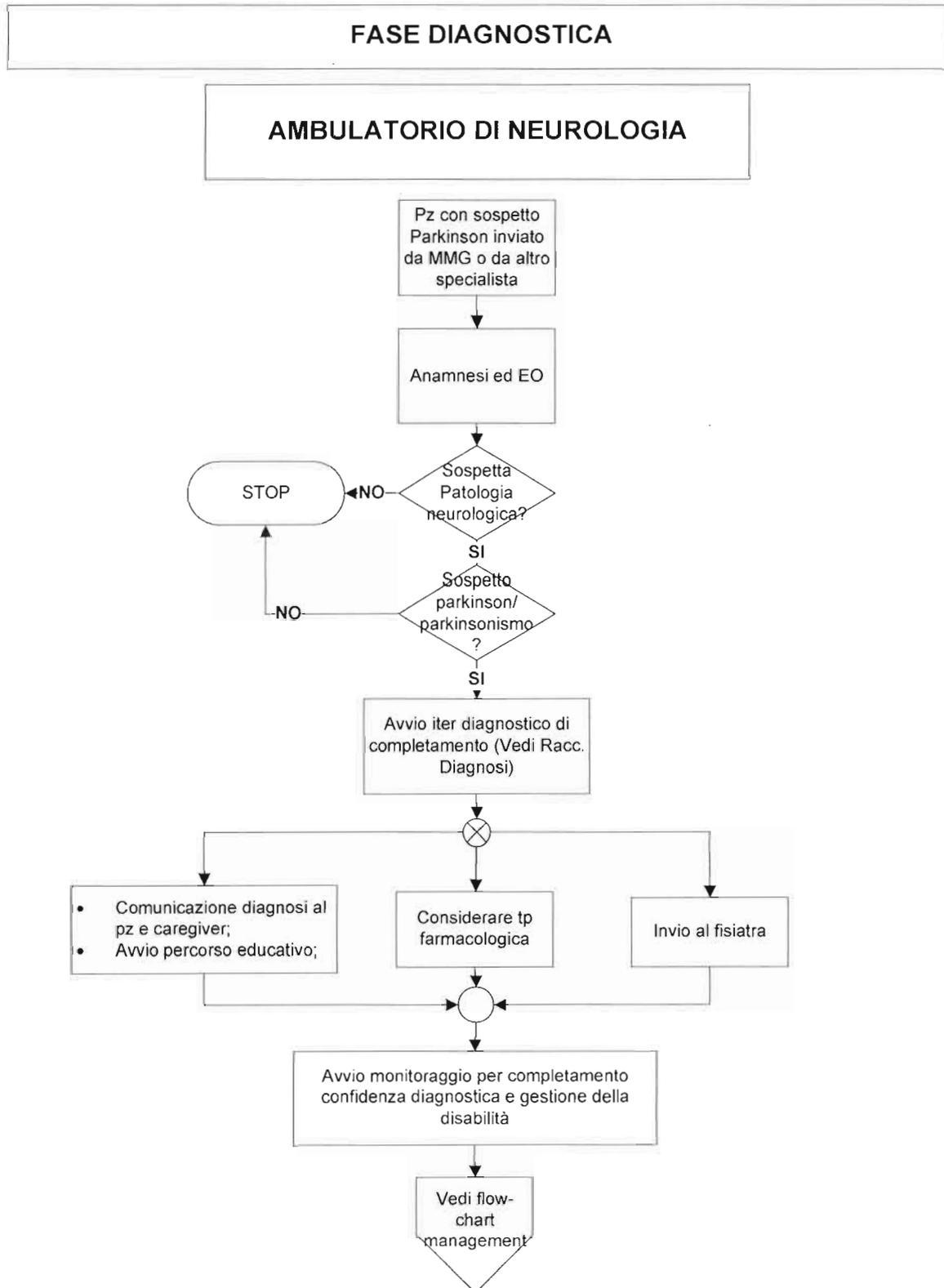


DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

CRITERI DI INCLUSIONE

Nel presente PDTA sono inclusi tutti i pazienti con diagnosi di MP (codice ICD9 332*) e si identifica il percorso di riferimento dalla diagnosi alle cure palliative.

FLOW-CHART



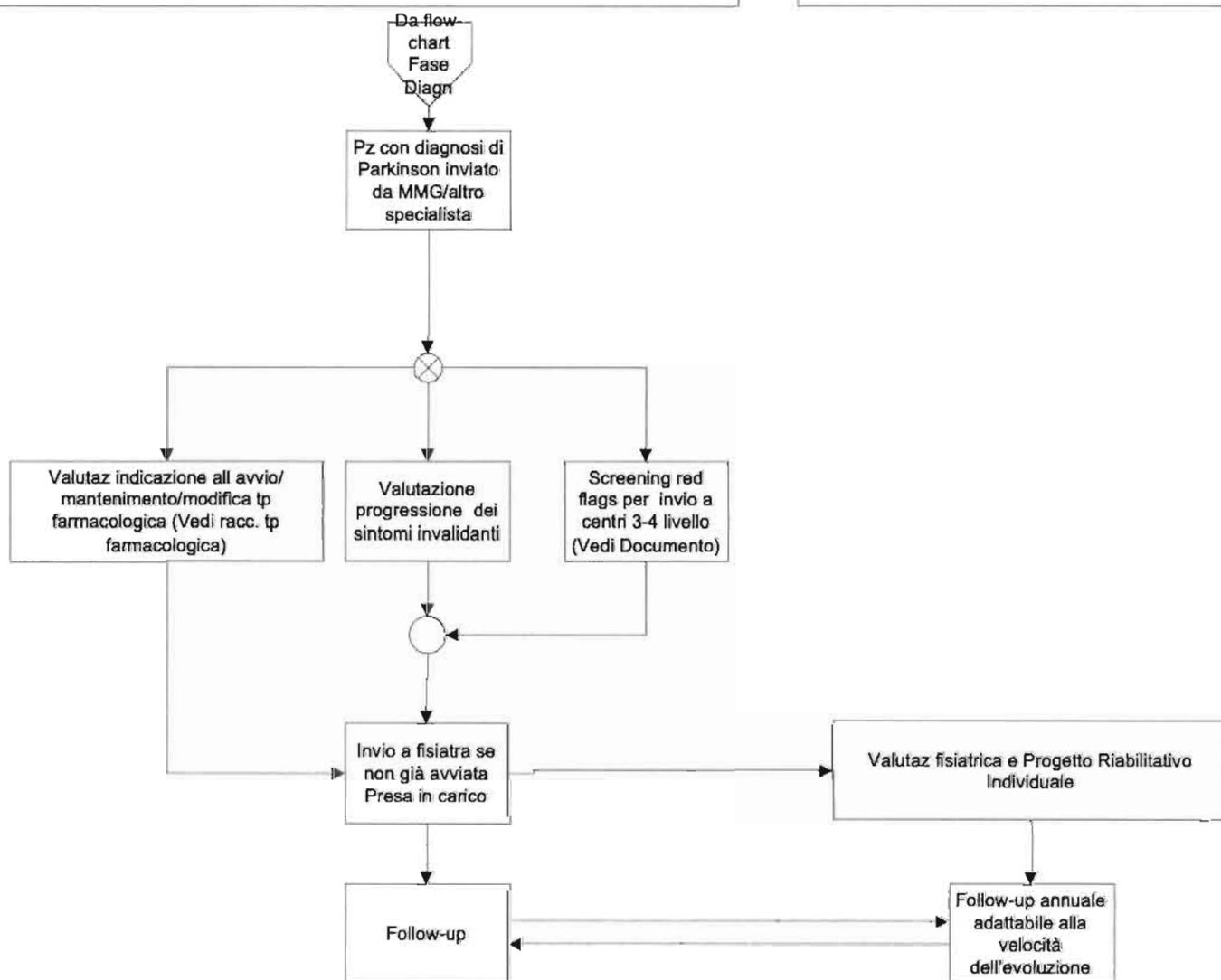


DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

MANAGEMENT DEI PZ CON DIAGNOSI MP/PARKINSONISMI

AMBULATORIO DI NEUROLOGIA

AMBULATORIO DI FISIATRIA





DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

STADIAZIONE PARKINSON

La scala di Hoehn e Yahr è utile per definire lo stadio clinico del paziente affetto da malattia di Parkinson:

STADIO	Descrizione
Stadio 1	Interessamento unilaterale, disabilità minima o assente
Stadio 2	Sintomi bilaterali, minima disabilità, modesto interessamento della postura
Stadio 3	Sintomi bilaterali, modesta disabilità con riflessi posturali peggiorati, fisicamente indipendenti
Stadio 4	Grave disabilità, ancora in grado di camminare e stare in piedi senza aiuto
Stadio 5	Confinato a letto o in sedia a rotelle

Il decorso della malattia può essere classificato in una fase di compenso sintomatico e una fase con complicanze.

1. Fase di compenso sintomatico: questa fase caratterizza abitualmente il periodo nel quale la terapia farmacologica antiparkinsoniana garantisce un compenso stabile nelle 24 ore dei sintomi motori, tale da contenere la disabilità;
2. Fase Delle Complicanze – Fluttuazioni Motorie questa fase si caratterizza per l'esordio di fluttuazioni motorie, in cui il soggetto con MP sperimenta un'alternanza di fasi cosiddette ON in cui i disturbi motori sono ben compensati e la disabilità è contenuta, e fasi OFF di ridotta o assente efficacia della terapia farmacologica in cui i disturbi motori si manifestano in tutta la loro severità e impatto invalidante; in tale fase trovano principale razionale d'impiego le cosiddette terapie innovative ad alto costo inclusa la chirurgia funzionale;
3. Fase Delle Complicanze Levodopa Refrattarie: Disturbi Assiali e Disturbi Non Motori questa fase si caratterizza per la presenza di disturbi assiali invalidanti, quali grave disartrofia con impatto negativo sulla comunicazione verbale, disturbi della postura del tronco (Sindrome di Pisa, camptocormia), disturbi del cammino (Gait ignition failure, freezing della marcia, instabilità posturale con conseguente elevato rischio di caduta), disturbi non motori ad impatto invalidante, in particolare, disturbi gastrointestinali e del controllo sfinterico, dolore; e disturbi del sonno. In tale fase, la terapia farmacologica antiparkinsoniana mantiene un razionale d'uso al fine di contenere il disagio imputabile ai disturbi motori cardine, ma deve necessariamente essere integrata da altri presidi farmacologici e non farmacologici, nell'ottica di un approccio palliativo che garantisca una valutazione proattiva degli aspetti fisici e sociali del disagio e la gestione sintomatica delle fonti di sofferenza (fisica, psicologica, sociale e spirituale), in accordo con quanto stabilito dal Documento intersocietario SICP-SIN (2018).

L'obiettivo del PDTA è quello di definire ruoli, competenze, attività e risultati attesi di tutti gli attori coinvolti e permettere il realizzarsi di una continuità assistenziale stabilendo un'adeguata integrazione tra i livelli differenti (ospedale-territorio).

Considerando la numerosità degli operatori interessati e la complessità degli interventi necessari alla 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/riabilitativa basata sulla lotta all'evoluzione della disabilità più che verso le singole espressioni sintomatologiche della malattia.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

GESTIONE TERRITORIALE (EXPANDED CHRONIC CARE MODEL)

La gestione territoriale del paziente con MP dovrà basarsi sugli elementi costitutivi dell'Expanded Chronic Care Model, ovvero:

- Self-Management: supporto al paziente e alla sua famiglia all'auto cura, per acquisire conoscenze, abilità e motivazioni nella gestione della propria cronicità. Sarà necessario implementare dei programmi di supporto all'autogestione della MP, come elemento essenziale dei modelli di presa in carico e gestione proattiva;
- Delivery System Design: integrazione delle attività cliniche ed assistenziali e programmazione di interventi di follow-up sulla base del profilo di rischio del paziente;
- Decision Support: utilizzo di linee guida basate sulle evidenze scientifiche, mirate a fornire al paziente l'assistenza ottimale;
- Clinical Information Systems: sistema di stratificazione per il profilo di rischio all'interno di un determinato gruppo; alert system che aiuti il team a rispettare le linee guida; sistema di feedback per i medici di medicina generale; sistema di monitoraggio e valutazione degli interventi individuali realizzati;
- Community Resources and Policies: sviluppo di politiche orientate al miglioramento della salute; supporto alla creazione di ambienti di vita e di impiego salutari sicuri e gratificanti, individuazione di obiettivi prioritari ai fini della tutela e incremento della salute della comunità.

Gli obiettivi della gestione territoriale, secondo le finalità dell'Expanded Chronic Care Model, del paziente con MP sono:

- Adottare interventi finalizzati alla diagnosi precoce della malattia;
- Formulare ed effettuare interventi di educazione del paziente per migliorare la conoscenza della patologia e del suo impatto sulla salute (empowerment del paziente) al fine di ridurre i comportamenti a rischio ed aumentare l'aderenza alla terapia;
- Favorire l'erogazione delle cure in modo conforme alle caratteristiche e complessità del danno neurologico e della disabilità emergente;
- Promuovere l'avvio tempestivo di trattamenti farmacologici, riabilitativi, palliativi appropriati, relativamente all'emergenza di complicanze o di declino funzionale repentino;
- Garantire un'adeguata assistenza sociosanitaria che tenga conto delle condizioni di non autosufficienza, fragilità e/o disagio o esclusione sociale.

RETE ASSISTENZIALE

Sono identificati 4 livelli di intervento di diagnosi e gestione del paziente con MP.

La rete, si articola in un primo livello organizzativo rappresentato dai Medici di Medicina Generale (MMG) ed in un secondo, terzo e quarto livello organizzativo, caratterizzati da una complessità assistenziale crescente.

All'interno della suddetta rete assistenziale, articolata in diversi livelli organizzativi, strutturali e professionali, sono previste le seguenti modalità di erogazione assistenziale:

I livello: è costituito dai Medici di Medicina Generale. I Medici di Medicina Generale operano in collaborazione con le figure del team dedicato all'assistenza al soggetto con MP/Parkinsonismo, con l'obiettivo di tutelarne la salute e la qualità di vita, ridurre il carico assistenziale per i familiari e prevenire il declino funzionale e le complicanze suscettibili di causare l'ospedalizzazione del soggetto o il suo trasferimento in un contesto di residenzialità protetta. A tale fine, i MMG possono coinvolgere tutte le figure specialistiche di volta in volta interessate a seconda delle esigenze del paziente. Formulano l'ipotesi diagnostica di MP/Parkinsonismo, ed indirizzano il paziente al livello successivo della rete per la conferma diagnostica e per il trattamento. Forniscono una prima risposta diagnostico-terapeutica ai bisogni del soggetto affetto da MP/Parkinsonismo, indirizzandolo, quando necessario, agli altri nodi della Rete.

II livello: include gli ambulatori di neurologia e medicina fisica e riabilitativa (territoriali o ospedalieri) dedicati alla gestione del paziente con MP/Parkinsonismo. È compito del centro di II livello effettuare la conferma diagnostica, il rilascio di certificazione di MP/Parkinsonismo o certificazione della condizione di disabilità,



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

necessarie per il riconoscimento dei privilegi disposti dalla normativa, l'impostazione del trattamento farmacologico, la presa in carico riabilitativa ed il follow-up periodico.

I Centri di II livello garantiscono la presa in carico del paziente con MP/Parkinsonismo tramite l'elaborazione di un percorso personalizzato ed integrato sia dal punto di vista sanitario che sociale, garantendo la continuità delle cure in ogni fase della malattia e per ogni grado di disabilità.

I centri di II livello devono garantire, inoltre:

- Accesso ad esami diagnostici di neuroimaging, neuropsicologia, neurofisiologia;
- Agevoli modalità di comunicazione con i medici di medicina generale, garantendo la condivisione delle informazioni. Tutti i dati clinici raccolti devono essere a disposizione degli operatori coinvolti nella presa in carico del paziente;
- Accesso facilitato ai centri di III livello;
- Gestione multidisciplinare del paziente (neurologo, infermiere, fisiatra, fisioterapista, logopedista...);
- Protocolli organizzativi per l'attivazione della rete assistenziale sociosanitaria del territorio;
- Procedure di valutazione e gestione delle complicanze (agenda dedicata per visite URGENTI accessibile con prescrizione del MMG)

III livello: è rappresentato da Centri in grado di erogare terapie infusionali con apomorfina o duodopa, che rappresentano prestazioni terapeutiche ad elevato grado di complessità e tecnologia.

I centri di III livello devono essere dotati di:

- Clinici esperti nel posizionamento e nel management di Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG)/ digiunostomia;
- Accesso ad Unità di degenza Neurologica con staff medico-infermieristico esperto;
- Presenza di team multidisciplinare-multiprofessionale: pronta reperibilità di neurologi esperti in terapie complesse dello stadio avanzato della MP e di gastroenterologi endoscopisti; fisiatra, nutrizionista, psicologo, anestesista, infermieri esperti in terapie complesse dello stadio avanzato della MP;
- Neurologo e gastroenterologo endoscopista attivabili con pronta disponibilità per la gestione delle complicanze e malfunzionamenti della PEG-J

IV livello: è rappresentato dai Centri dedicati all'erogazione della terapia neurochirurgica funzionale.

I centri di IV livello devono essere dotati di:

- Neurochirurghi esperti nel posizionamento, rimozione, sostituzione di dispositivi per la neuromodulazione cronica del Nucleo Subtalamico e altri nuclei della base;
- Accesso ad Unità di degenza Neurologica e Neurochirurgica con staff medico-infermieristico esperto;
- Presenza di team multidisciplinare-multiprofessionale: pronta reperibilità di neurologi e neurochirurghi esperti in terapie complesse dello stadio avanzato della MP



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DIAGNOSI

A livello territoriale il **ruolo del MMG** in fase iniziale consiste nel formulare un sospetto diagnostico basandosi sulle informazioni clinico/anamnestiche del paziente.

Raccomandazioni

- Sospettare malattia di Parkinson in persone che presentano tremore, rigidità, lentezza, problemi di equilibrio e / o disturbi della deambulazione
- Se si sospetta la malattia di Parkinson, rivolgersi rapidamente e senza avviare un trattamento a uno specialista con esperienza nella diagnosi differenziale di questa condizione

Lo specialista neurologo sulla base della presenza/assenza dei sintomi cardine della malattia fonda il sospetto diagnostico di MP/Parkinsonismo. La diagnosi di MP è sostanzialmente clinica e basata su criteri di diagnosi clinica definita o probabile secondo le indicazioni della Movement Disorder Society (MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease; Postuma et. al; 2015).



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

CRITERI CLINICI MDS PER LA DIAGNOSI DI MALATTIA DI PARKINSON

Il criterio imprescindibile per la diagnosi è la presenza di parkinsonismo, definito come bradicinesia, in combinazione con almeno 1 dei due segni tremore a riposo o rigidità.

La valutazione neurologica deve avvalersi dell'uso della MDS-Unified Parkinson Disease Rating Scale.

In presenza di parkinsonismo definito come sopra indicato, i livelli diagnostici comprendono:

MP Clinicamente Definita:

In presenza di tutti i seguenti criteri:

1. Assenza di criteri di esclusione assoluti
2. Presenza di almeno due criteri di supporto
3. Assenza di red flags

MP Clinicamente Probabile:

In presenza di tutti i seguenti criteri:

1. Assenza di criteri di esclusione assoluti
2. Presenza di red flags e anche di criteri di supporto
Se è presente 1 red flag deve essere presente almeno 1 criterio di supporto
Se sono presenti 2 red flags devono essere presenti almeno 2 criteri di supporto
Non sono consentiti più di 2 red flags in questo livello diagnostico

Criteria di supporto

1. Risposta chiara e significativa (>30% punteggio UPDRS III) alla terapia dopaminergica: ovvero, in fase iniziale di malattia, il paziente che assume terapia dopaminergica ottiene un ripristino completo o quasi completo della condizione funzionale. Se non è documentata una chiara risposta alla terapia farmacologica in fase iniziale, questa può essere evitata da:
 - a. Significativo miglioramento in presenza di un aumento della dose di farmaci o significativo peggioramento clinic in caso di detitolazione dei farmaci.
 - b. Presenza di fluttuazioni motorie, precedute o accompagnate da fenomeni di wearing off
2. Presenza di discinesie Levodopa indotte
3. Tremore a riposo di un arto, documentato in cartella clinica o osservato clinicamente
4. Presenza di ipo-anosmia o denervazione simpatico cardiaca alla scintigrafia MIBG

Criteria assoluti di esclusione:

1. La presenza di una qualsiasi delle seguenti caratteristiche esclude la diagnosi di MP idiopatica
2. Disfunzione cerebellare, quale atassia cerebellare, atassia degli arti, disturbi oculomotori cerebellari (es Nistagmo)
3. Paralisi o rallentamento selettivo dello sguardo coniugato verso il basso
4. Diagnosi di probabile variante comportamentale di Demenza frontotemporale o di Afasia primaria progressiva, entro i primi 5 anni dall'esordio dei sintomi di parkinsonismo
5. Segni di parkinsonismo limitati agli arti inferiori per più di 3 anni
6. Trattamento con un antagonista della dopamina in dose e con un nesso temporale congruo con la comparsa dei sintomi parkinsoniani
7. Assenza di risposta ad alte dosi di Levodopa pur in presenza di sintomi di grado moderato-severo
8. Deficit sensitive corticale inequivocabile (es. Grafestesia, stereagnozia), aprassia ideomotoria degli arti o afasia progressiva
8. Normale reperto scintigrafico a livello recettoriale presinaptico dopaminergico
9. Presenza documentata di una condizione alternative capace di produrre un parkinsonismo e plausibilmente correlate con i sintomi del paziente

Red flags

1. Rapida progressione del disturbo del cammino tale da richiedere l'utilizzo della carrozzina entro 5 anni dall'esordio dei sintomi
2. Assenza di progressione dei sintomi o segni motori in 5 o più anni di malattia, in assenza di trattamento farmacologico
3. Segni precoci di disfunzione bulbare: disfonia o disartria o disfagia severa entro i primi 5 anni dall'esordio
4. Alterata capacità inspiratoria: stridore inspiratorio diurno o notturno
5. Insufficienza autonoma severa entro i primi 5 anni di malattia, comprensiva dei seguenti sintomi:
 - a. ipotensione ortostatica—calo di valori pressori in ortostatismo entro i primi 3 minuti dall'assunzione della stazione eretta (almeno 30 mm Hg valori sistolici, o 15 mm Hg valori diastolici, in assenza di disidratazione, farmaci ipotensivanti, o altre cause)
 - b. grave ritenzione o incontinenza urinaria entro i primi 5 anni di malattia (ad esclusione dell'incontinenza da stress nelle donne o di patologie prostatiche nell'uomo). Nell'uomo la ritenzione urinaria deve essere associata a disfunzione erettile
6. Cadute (più di 1 /anno) ricorrenti per disturbo di equilibrio entro i primi 3 anni di malattia
7. Antecollo (distonico) severo o contratture di mani e /o piedi entro i primi 10 anni di malattia
8. Assenza di disturbi non motori comuni anche dopo i primi 5 anni di malattia. Questi includono: disturbi del sonno (insonnia lacunare, sonnolenza diurna, disturbi del sonno REM, stipsi, urgenza minzionale diurna, ipotensione ortostatica sintomatica, iposmia, disordini psichiatrici (depressione, ansia, allucinazioni)
9. Segni piramidali non spiegabili altrimenti
10. Segni di parkinsonismo bilaterale simmetrico



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Ad una diagnosi clinicamente definita/probabile si giunge attraverso un monitoraggio longitudinale dell'evoluzione dei sintomi e della risposta alla terapia. In particolare, il tremore a riposo è specifico della MP, mentre la bradicinesia è l'unico segno la cui presenza è indispensabile per porre il sospetto di MP. I problemi di equilibrio, se presenti all'esordio, in associazione ai precedenti, devono porre il sospetto di parkinsonismo atipico. A seguito di prima visita specialistica neurologica in cui è stato posto sospetto di MP, è indicato un monitoraggio con valutazioni almeno semestrali per escludere segni indicativi di parkinsonismo atipico o di altre possibili diagnosi.

Soggetti che manifestano un quadro dominato dal tremore, sia a riposo sia posturale, (in assenza di franca bradicinesia o rigidità asimmetriche) impongono una diagnosi differenziale con tremore essenziale. Considerata la diversa sensibilità di questa condizione patologica alla terapia antiparkinsoniana e la sostanziale diversa prognosi funzionale, è indicato riferire il paziente al Medico di Medicina Nucleare per l'esecuzione di una SPECT. I soggetti con MP non presentano alterazioni strutturali specifiche che giustifichino l'esecuzione di una Risonanza Magnetica strutturale.

I soggetti con parkinsonismo atipico (es. Atrofia Multisistemica o Paralisi Soprannucleare Progressiva) possono presentare alterazioni a carico del troncoencefalo, ma non nella totalità dei casi. Viceversa, l'esecuzione di un TC encefalo può essere utile a definire la diagnosi differenziale con altre cause di parkinsonismo (idrocefalo, tumori frontali, parkinsonismo vascolare...)

Raccomandazioni

- Rivalutare regolarmente la diagnosi di malattia di Parkinson e reconsiderarla se si sviluppano caratteristiche cliniche atipiche. (Le persone con diagnosi di malattia di Parkinson devono essere viste a intervalli regolari di 6-12 mesi per rivalutare la diagnosi).
- Considerare la tomografia computerizzata a emissione di fotoni singoli 123I-FP-CIT (SPECT) per le persone con tremore se il tremore essenziale non può essere differenziato clinicamente dal parkinsonismo.
- 123I-FP-CIT SPECT dovrebbe essere disponibile per specialisti con esperienza nel suo uso e interpretazione.
- Non è indicata l'esecuzione di una Risonanza Magnetica dell'encefalo nell'iter diagnostico della MP.
- Può essere indicata, a discrezione dello specialista neurologo, l'esecuzione di una TC

TERAPIA FARMACOLOGICA

La terapia farmacologica nei soggetti con MP ha efficacia sintomatica e costituisce un utile criterio diagnostico ex adjuvantibus: infatti, la mancata rilevazione di una riduzione dei sintomi motori cardine a fronte dell'assunzione di una appropriata terapia farmacologica (es.: Levodopa carbidopa 300 mg/die) rappresenta un elemento di sospetto che riduce la confidenza diagnostica di MP idiopatica. In ragione del profilo di risposta individuale ai singoli presidi terapeutici disponibili, e in virtù della progressione della malattia, il rapporto efficacia/tollerabilità della terapia farmacologica deve essere attentamente monitorato e lo schema terapeutico periodicamente rivisto, se necessario.

L'utilizzo di farmaci ad azione dopaminergica è stato messo in relazione con l'insorgenza di disturbo di controllo degli impulsi, sonnolenza diurna o eventi allucinatori e psicotici, che si manifestano in assenza di completa consapevolezza del paziente. In particolare, la ricorrenza di disturbo del controllo degli impulsi è molto frequente (intorno al 18%) nei soggetti con MP, specie se in trattamento con dopaminoagonisti (ma non solo). Tale evenienza può essere particolarmente temibile in caso di gambling o shopping patologico o condotte sessuali inappropriate, in quanto può esporre il paziente a condotte socialmente discutibili o a severe perdite economiche. Al fine di valutare la severità del disturbo e l'indicazione alla modifica della terapia farmacologica è indicato che il MMG riferisca il paziente allo specialista neurologo di fiducia.

Occorre inoltre tener conto del fatto che la sospensione acuta della stimolazione dopaminergica in soggetti esposti a terapia cronica con Levodopa o dopaminoagonisti è suscettibile di indurre gravi acinesie con rischio di TVP, insufficienza ventilatoria, disturbo della deglutizione, distonie dolorose, crisi autonomiche. Pertanto, in presenza di condizioni che impediscono la somministrazione della terapia antiparkinsoniana abituale, il paziente va riferito immediatamente allo specialista neurologo di fiducia per valutare eventuali schemi terapeutici alternativi.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Raccomandazioni

Quando si inizia un trattamento farmacologico in soggetti con MP

- Fornire alle persone, ai loro familiari e ai caregiver informazioni orali e scritte, annotando che la discussione ha avuto luogo, sui seguenti rischi:
 - Disturbi del controllo degli impulsi possono intervenire con tutte le terapie dopaminergiche, in qualsiasi fase del decorso della malattia (il rischio aumenta con agonisti della dopamina)
 - Eccessiva sonnolenza e insorgenza improvvisa del sonno possono comparire con agonisti della dopamina.
 - Sintomi psicotici (allucinazioni) possono comparire con tutti i trattamenti per la MP (il rischio aumenta con agonisti della dopamina).
- Discutere i rischi di disturbi del controllo degli impulsi durante gli appuntamenti di controllo, in particolare quando si modifica la terapia, e registrare che la discussione ha avuto luogo.

Quando si inizia la terapia con agonisti della dopamina

- Fornire alle persone, ai loro familiari e ai caregiver, informazioni orali e scritte, annotando che sono stati discussi i seguenti aspetti:
 - Esistenza di aumentato rischio di sviluppare disturbi del controllo degli impulsi durante l'assunzione di terapia con agonisti della dopamina, che possano essere sottovalutati o negati dalla persona colpita.
 - Esistenza di diversi tipi di disturbi del controllo degli impulsi (ad esempio, il gioco d'azzardo, l'ipersessualità, il binge eating e lo shopping compulsivo).
 - Informazione su chi contattare se si sviluppano disturbi del controllo degli impulsi.
 - Possibilità di rimodulare la terapia con agonisti della dopamina, riducendola o interrompendola, in presenza di disturbi di controllo degli impulsi invalidanti;
 - Influenza del disturbo del controllo degli impulsi sulla vita del paziente;
- Quando si gestiscono i disturbi del controllo degli impulsi, modificare la terapia farmacologica riducendo dapprima gradualmente l'agonista della dopamina. Controllare se il disturbo del controllo degli impulsi migliora e se la persona ha sintomi di astinenza da agonista della dopamina.

Durante le visite di follow-up, e in caso di modifiche alla terapia farmacologica,

- chiedere ai pazienti con MP e ai loro familiari e caregiver se la persona sta sperimentando allucinazioni (in particolare visive) o deliri.
- evitare di sospendere i farmaci antiparkinsoniani all'improvviso;
- considerare e gestire le condizioni che possono favorire uno scarso assorbimento dei farmaci (ad esempio, gastroenterite, chirurgia addominale) per evitare il rischio di acinesia acuta o di sindrome neurolettica maligna.
- la sospensione di farmaci antiparkinsoniani al fine di contenere le complicanze motorie non è raccomandata a causa del rischio di sindrome neurolettica maligna.
- In considerazione dei rischi dovuti ad improvvisi cambiamenti nella somministrazione degli antiparkinsoniani, ai pazienti con MP ricoverati in ospedale o in case di cura occorre garantire che i loro medicinali siano somministrati in tempi appropriati (consentendo in alcuni casi l'automedicazione), oppure aggiustato da uno specialista nella gestione della MP.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Gestione delle fluttuazioni motorie e indicazione a terapie innovative ad alto costo

La quasi totalità di soggetti con MP sviluppa fluttuazioni motorie, wearing off, con o senza discinesie a circa 5 anni di distanza (in media) dall'esordio dei sintomi. La comparsa di tali disturbi ha un impatto progressivamente invalidante che può essere contenuto da appropriato aggiustamento dello schema terapeutico farmacologico.

I soggetti con MP in fase avanzata complicata da fluttuazioni motorie anche improvvise (fenomeno ON-OFF) possono beneficiare dell'utilizzo di iniezioni intermittenti di apomorfina "al bisogno", oppure essere considerati per l'avvio di infusione continua sottocutanea di apomorfina.

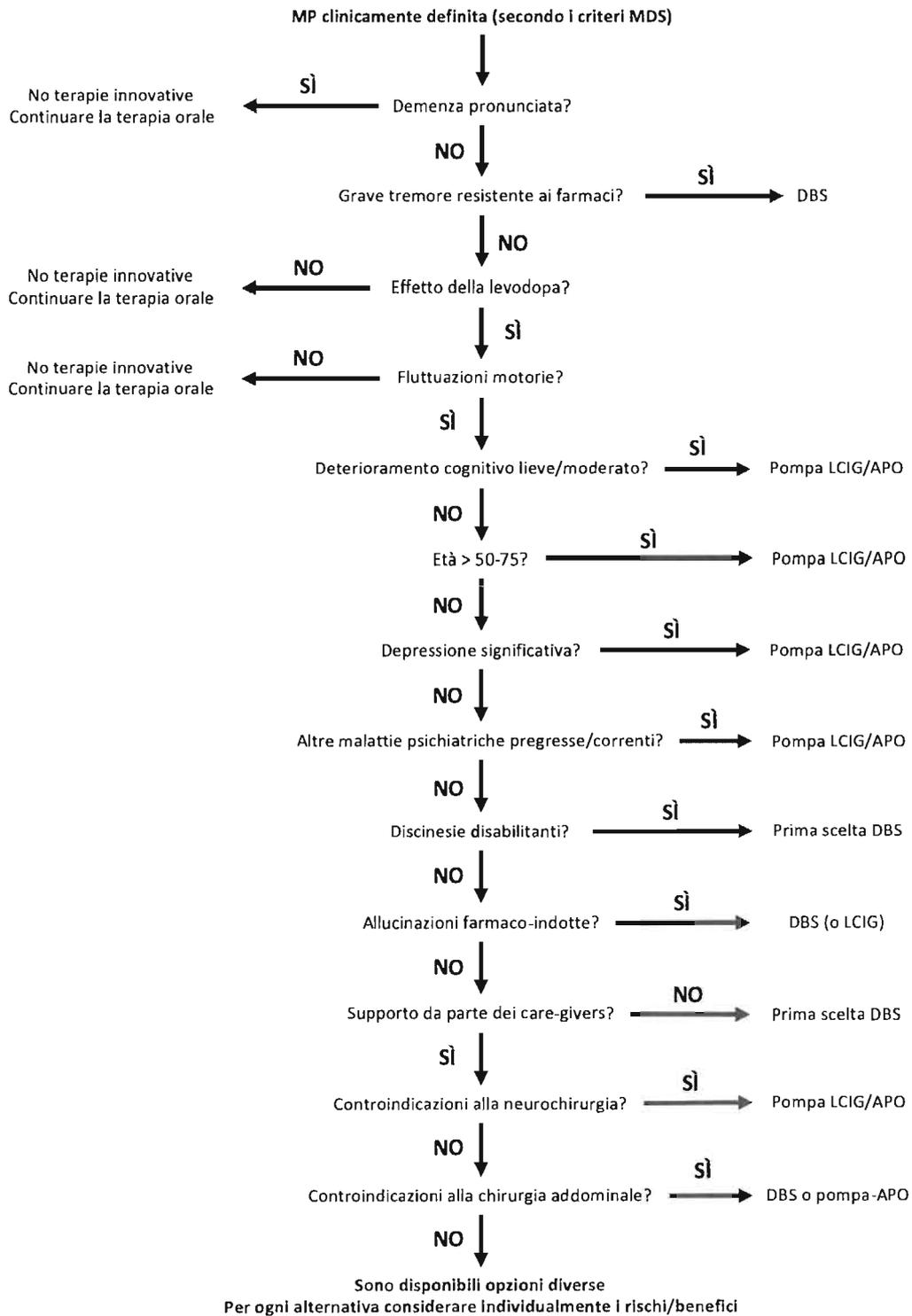
Il corretto assorbimento di Levodopa a livello digiunale può essere impedito dalla contemporanea presenza di proteine nel tubo digerente. In soggetti con MP e fluttuazioni motorie è quindi indicato procedere ad una revisione della distribuzione di pasti proteici nella giornata, privilegiando per questi ultimi le ore serali.

Raccomandazioni

- Se una persona affetta dalla malattia di Parkinson ha sviluppato discinesia e/o fluttuazioni motorie, incluso "wearing-off", prima di modificare la terapia chiedere consiglio ad uno specialista nella gestione della MP
- È indicata la prescrizione di iniezioni intermittenti di apomorfina "al bisogno", in caso di fluttuazioni motorie anche improvvise (fenomeno ON-OFF) con impatto altamente invalidante delle fasi OFF. Può essere indicato riferire il paziente ad un centro specializzato per l'avvio di terapie invasive (inclusa la infusione continua di apomorfina sottocute) per il contenimento di fluttuazioni motorie invalidanti, laddove ogni altro schema terapeutico farmacologico sia risultato inefficace.
- È indicato riferire il soggetto con MP in fase avanzata complicata da fluttuazioni motorie, a nutrizionista/dietologo per l'allestimento di uno schema dietetico che preveda l'assunzione della maggior quota di proteine della giornata nel pasto serale
- Il ricorso a terapie farmacologiche non orali o a neurochirurgia funzionale è indicato in presenza di fluttuazioni motorie invalidanti non gestibili con la terapia orale e nel rispetto dei requisiti identificati nel seguente algoritmo:



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE



Dietrichs E, Odin P; 2017



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Gestione delle complicanze non motorie

Una quota elevata (circa il 30%) di soggetti con MP in fase avanzata esprime un quadro di demenza lieve o moderata complicata da disturbi comportamentali (apatia), allucinazioni o delirio. È dimostrato che sia la Rivastigmina sia la Memantina esercitano un effetto positivo nel contenimento di disturbi comportamentali riducendone l'impatto invalidante.

I disturbi del sonno della fase REM realizzano una elevata disabilità nei soggetti con MP/Parkinsonismo e nei loro familiari.

Tutti i farmaci ad azione dopaminergica possono indurre ipotensione ortostatica, anche di grado moderato-severo con effetti invalidanti (cefalea, confusione, fatigue, episodi prelipotimici, fino alla sincope).

Raccomandazioni

- Offrire un inibitore della colinesterasi per le persone con demenza di Parkinson lieve o moderata
- Somministrare clonazepam o melatonina quali presidi utili al contenimento dei disturbi del sonno della fase REM
- È indicato inserire nella valutazione clinica periodica del soggetto con MP la misurazione della pressione arteriosa in clinostatismo e ortostatismo, nonché effettuare un censimento di segni suggestivi di ipotensione ortostatica e, nel caso, adeguare la terapia farmacologica
- Riconoscere che altri farmaci antipsicotici (come le fenotiazine e i butirrofenoni) possono peggiorare le caratteristiche motorie della MP;
- Fare attenzione a identificare e gestire la sindrome delle gambe senza riposo e i disturbi del comportamento del sonno della fase REM nei pazienti con MP;
- Eseguire una valutazione medica generale per le persone con allucinazioni o delirio e offrire un trattamento per eventuali condizioni che potrebbero averli innescati;

EMPOWERMENT DEL PAZIENTE

Obiettivo irrinunciabile di un sistema di assistenza alla MP è il raggiungimento di una buona consapevolezza e corresponsabilità della persona nel processo di cura della sua malattia. Per ottenere un buon grado di "empowerment" è necessario che le informazioni fornite alla persona e a tutti i componenti del suo contesto (familiari, caregivers) da ogni figura professionale coinvolta nel processo di cura siano univoche, semplici, comprensibili, omogenee e costantemente ripetute e rinforzate.

Raccomandazioni

- La comunicazione con persone affette dalla MP dovrebbe mirare a responsabilizzarli a partecipare a scelte riguardanti la propria cura;
- Poiché le persone con la MP possono presentare compromissione delle capacità cognitive, problemi di comunicazione e / o depressione, fornire loro:
 - comunicazione orale e scritta per tutto il decorso della malattia, che deve essere personalizzata e rinforzata secondo necessità
 - comunicazione coerente da parte dei professionisti coinvolti;
- Dare ai familiari e all'accompagnatore (se appropriato) informazioni sulle condizioni di salute;
- Offrire alle persone con MP e ai loro familiari e assistenti (se appropriato) opportunità di discutere la prognosi della loro condizione. Queste discussioni dovrebbero promuovere le priorità delle persone, il processo decisionale condiviso e l'assistenza centrata sul paziente;
- Per gestire al meglio i pazienti con malattia di Parkinson è necessaria la collaborazione di tutte le figure professionali e delle associazioni di pazienti che ruotano intorno a questi malati (per esempio, APM – Associazione Parkinson Marche).

Gli scopi sociali delle associazioni di pazienti infatti prevedono il diffondere una corretta informazione sulla malattia, aiutare le persone a convivere con la malattia stessa, attivando scambi di esperienze tra malati e loro familiari nonché con altre associazioni analoghe, curare la raccolta e la divulgazione di studi e ricerche, collaborare con quanti operano a tali fini, sia nell'ambito del servizio pubblico che con Enti privati.

Il ruolo delle associazioni deve essere di rappresentanza del paziente-cittadino, che partecipa alle decisioni che influiranno sulla sua qualità di vita, collaborando con tutte le figure, istituzionali e della



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

sanità, attuando tutte le azioni necessarie affinché i malati e loro caregiver, raggiungano una buona consapevolezza e corresponsabilità nel processo di cura.

Le associazioni possono quindi dare risposte puntuali realizzando azioni concrete in relazione ai bisogni, modulando i propri interventi e serbando sempre un'attenzione particolare agli aspetti della cronicità della malattia in relazione alle sue diverse fasi.

MANAGEMENT

Raccomandazioni

- Le persone con MP dovrebbero ricevere un piano di assistenza globale concordato tra la persona, i membri della famiglia e gli accompagnatori (a seconda dei casi) e gli operatori sanitari specialisti;
- Prima di iniziare il trattamento per le persone con MP, discutere: le circostanze cliniche individuali della persona, ad esempio i sintomi, le comorbidità e i rischi derivanti dalla polifarmacoterapia; gli stili di vita individuali, le preferenze, i bisogni e gli obiettivi; i potenziali benefici e i danni delle diverse classi di farmaci;
- Le persone con MP dovrebbero avere accesso regolare a: monitoraggio clinico e aggiustamento della terapia farmacologica; un punto di contatto continuo per il supporto, comprese le visite a domicilio, se necessario; una fonte affidabile di informazioni su questioni cliniche e sociali di interesse per le persone con MP, i loro familiari e i loro caregiver;
- Offrire alle persone con MP un punto di contatto accessibile con i servizi specialistici;
- Informare le persone con MP che hanno sonnolenza diurna e / o insorgenza improvvisa del sonno di non guidare e di pensare a eventuali pericoli di occupazione. Adeguare la terapia per ridurre l'occorrenza, avendo prima chiesto consiglio ad uno specialista nella gestione della MP;
- Informare le persone affette da MP di comunicare all'autorità per la gestione di veicoli e al loro assicuratore automobilistico delle loro condizioni al momento della diagnosi della MP.

NUTRIZIONE

Raccomandazioni

- Inviare i pazienti con malattia di Parkinson a un dietologo per consulenza specialistica;
- Proporre una dieta in cui la maggior parte delle proteine viene consumata nell'ultimo pasto principale della giornata (con redistribuzione proteica) per le persone con MP in trattamento con Levodopa che presentino fluttuazioni motorie;
- Informare le persone con MP di evitare una riduzione del loro consumo totale giornaliero di proteine;
- Consigliare alle persone con MP di assumere un supplemento di vitamina D;
- Non offrire integratori di creatina a persone con MP;
- Consigliare alle persone affette da malattia di Parkinson di non assumere integratori alimentari da banco senza prima consultare uno specialista.

SUPPORTO PSICOLOGICO

Raccomandazioni

- Offrire una terapia cognitivo-comportamentale mirata ai disturbi del controllo degli impulsi se la modifica della terapia dopaminergica risulta efficace;
- Offrire una valutazione cognitiva breve, nel sospetto di PD-MCI (Deterioramento cognitivo lieve nella malattia di Parkinson) per una definizione di I livello;
- La definizione di PD-MCI di II livello si basa su una valutazione globale che includa almeno due test per ognuno dei cinque domini cognitivi;
- Valutare l'utilizzo di un training cognitivo nei pazienti affetti da MP con declino cognitivo;
- Considerare di un intervento psicosociale strutturato per i malati di Parkinson e per i loro familiari.

FOLLOW-UP

È responsabilità dello specialista neurologo indicare la data del successivo follow-up, effettuato a distanza cadenzata, attraverso scale validate per la quantificazione dei sintomi parkinsoniani (come la scala UPDRS per i sintomi motori e i test cognitivi, si veda il box "CRITERI CLINICI MDS PER LA DIAGNOSI DI MALATTIA DI



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

PARKINSON”), al fine di valutare gli effetti della terapia sulla base di criteri oggettivi e condivisibili, con strumenti appropriati e confrontabili oggettivamente nel tempo.

Anche lo specialista fisiatra dovrà prevedere una visita di follow-up annuale o semestrale a seconda della fase evolutiva della malattia

CRITERI DI INVIO AL CENTRO DI II LIVELLO DA PARTE DEL MMG

- Emergenza/progressione di disturbo di controllo degli impulsi;
- movimenti involontari (discinesie) invalidanti che interferiscono con le attività quotidiane e l'autonomia funzionale;
- distonie invalidanti o dolorose (focali o generalizzate, posture anomale in rapido peggioramento);
- gravi fluttuazioni motorie, prolungate ed imprevedibili, con impatto negativo sull'autonomia funzionale;
- alterazioni dell'equilibrio con frequenti cadute;
- disfagia e dispnea;
- infezioni ricorrenti;
- alterazioni del sonno;
- sintomi vegetativi (sincope da ipotensione, stipsi grave e refrattaria ai rimedi terapeutici);
- perdita di peso non giustificata da dieta perseguita volontariamente o da cause metabolico-endocrinologiche;
- emergenza/progressione di deterioramento cognitivo, sindrome dispercettiva, agitazione, confusione e sindrome psicotica, dopo aver indagato ed escluso cause metaboliche, endocrinologiche infettive o oncologiche.

CRITERI DI INVIO AI CENTRI DI III-IV LIVELLO DA PARTE DELLO SPECIALISTA NEUROLOGO

L'invio a Centri di III e IV livello è deciso dallo specialista neurologo che ha preso in carico il soggetto con MP, presso uno dei centri di II livello. Lo specialista pone indicazioni per il ricorso a terapie innovative ad alto costo sulla scorta di informazioni anamnestiche e cliniche acquisite nel corso del monitoraggio della condizione del soggetto con MP, del confronto con i componenti del team riabilitativo (per la definizione della condizione di disabilità) e delle aspettative e desideri del paziente e dei suoi familiari.

PRESA IN CARICO RIABILITATIVA

L'approccio all'evoluzione della disabilità del paziente parkinsoniano necessita di un progetto terapeutico multidisciplinare e multiprofessionale, in cui la riabilitazione assume un ruolo fondamentale.

Lo specialista neurologo invia, in seguito a conferma diagnostica, il paziente con MP/Parkinsonismo allo specialista fisiatra, il cui compito è valutare e misurare la disabilità considerando le comorbidità interagenti e le funzionalità compromesse, definire lo stadio di malattia, al fine di descrivere il profilo di funzionamento ICF e proporre l'appropriato setting di intervento riabilitativo. Quando il setting è stabilito, viene formulato il Progetto riabilitativo individuale (PRI) con la convocazione dell'équipe riabilitativa che condivide, mediante la stesura dei programmi rieducativi, gli obiettivi e le strategie da perseguire.

Il team riabilitativo ospedaliero/territoriale è costituito dallo specialista fisiatra, dal fisioterapista e dalla logopedista che hanno la responsabilità della presa in carico riabilitativa del paziente. Altri specialisti (es urologo, gastroenterologo) verranno coinvolti dall'équipe in base alle necessità del paziente. Annualmente lo specialista fisiatra esegue una rivalutazione delle disabilità del paziente preso in carico.

La gestione della MP è multidisciplinare. La disabilità ed il rischio di cadute possono essere presenti sin dalla diagnosi, inoltre la promozione dell'attività fisica è raccomandata fin dalle fasi iniziali per il potenziale effetto protettivo rispetto all'evoluzione della disabilità. Pertanto la valutazione fisiatrica e la presa in carico da parte del team della riabilitazione devono essere precoci (contestuali alla informazione sul sospetto diagnostico).

Il progetto riabilitativo mirato al paziente con MP deve contemplare la rieducazione dei passaggi posturali, della postura statica, dell'equilibrio, del cammino, dell'ampiezza del movimento e della destrezza. All'interno dei protocolli vanno implementate tecniche specifiche per malattia quali l'uso delle strategie attentive e delle cues (stimoli visivi, uditivi, attentivi) esterni per migliorare l'avvio del movimento, la conservazione della corretta ampiezza e velocità di movimento. Sono inoltre particolarmente utili: il rinforzo muscolare progressivo per la



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

prevenzione delle cadute unitamente alla rieducazione funzionale dell'equilibrio, l'uso del treadmill per il miglioramento del ciclo del passo e della velocità del cammino nonché l'uso di strategie di feedback sensoriale e cueing per il miglioramento della postura.

Il trattamento individuale è il trattamento elettivo per la gestione della disabilità in fase avanzata, nella correzione dei disturbi specifici del cammino (Freezing della marcia) e della postura (dipendenza nei trasferimenti, alterazione della postura statica e disturbi dell'equilibrio) ovvero nei pazienti con disturbi severi d'attenzione; tuttavia approcci di gruppo nelle varie fasi di malattia possono essere proposti per la gestione generica della disabilità cronicoevolutiva, la prevenzione del declino funzionale e la promozione dell'integrazione sociale.

Raccomandazioni

- Riferire le persone che si trovano nelle prime fasi della MP ad un team riabilitativo con esperienza nella gestione della MP per valutazione, istruzione e consigli, comprese le informazioni sull'attività fisica
- In considerazione della natura degenerativa della MP, della disabilità progressiva e della evidenza di efficacia della fisioterapia nel migliorare la funzione cammino e le attività di vita quotidiana è raccomandato prescrivere la fisioterapia e somministrarla secondo le indicazioni basate su una valutazione dettagliata quantitativa e specialistica.
- Rendere disponibili trattamenti riabilitativi per pazienti con MP, dando particolare attenzione a:
 - rieducazione del cammino, dell'equilibrio e dell'ampiezza del movimento (flessibilità)
 - miglioramento della capacità aerobica
 - miglioramento della fase di avvio del movimento
 - miglioramento dell'indipendenza funzionale, incluso mobilità e attività della vita quotidiana
 - counseling in materia di sicurezza in ambiente domestico
- Utilizzare scale validate per la valutazione ed il monitoraggio delle funzioni, delle attività della partecipazione e della percezione di benessere nella MP
- Garantire la terapia in gruppo a soggetti stabili clinicamente, organizzando i gruppi in maniera omogenea per gravità/fase evolutiva di malattia, al fine di garantire la sostenibilità e la continuità dell'approccio riabilitativo e per motivare e sostenere la socializzazione
- Offrire **strategie cognitive e di cueing** esterno per migliorare: l'autonomia nell'esecuzione dei trasferimenti, miglioramento della deambulazione (avvio, turning, ciclo del passo, lunghezza del passo e cadenza, gestione del freezing), della destrezza.
- Offrire il training del cammino su treadmill (almeno fino al III stadio sec Hoehn & Yahr) per migliorare la lunghezza del passo, la velocità del cammino. In caso di soggetti con severa instabilità posturale, considerare il training su treadmill con sistemi di sospensione del peso.

Trattamento Logopedico**Raccomandazioni**

- Inviare persone con MP/Parkinsonismo a un logopedista con esperienza nella gestione della MP per la valutazione, educazione e counseling, in presenza di: disturbi del linguaggio e della comunicazione; disfagia con rischio di aspirazione o perdita di peso; necessità di consigli e di aiuti indirizzati alla comunicazione;
- Verificare la fase clinica in cui si trova il paziente durante la valutazione logopedica rispetto all'assunzione della terapia farmacologica (ON od OFF). Se possibile effettuare la valutazione in entrambe le condizioni
- Durante la valutazione logopedica:
 - eseguire ad ogni accesso un'accurata anamnesi dei disturbi della loquela e della deglutizione
 - indagare la presenza ed evoluzione di disturbi della masticazione e della deglutizione, in relazione al loro impatto sulla Funzione, le Attività e la Partecipazione;
 - osservare come il paziente deglutisce liquidi spontaneamente o con test massimali di prestazione (volume massimale e velocità di deglutizione);
 - osservare come il paziente deglutisce un alimento solido e come risponde alle istruzioni ed alle cues fornite dal logopedista durante l'assunzione del cibo solido;
 - analizzare la chiusura labiale, la deglutizione, la postura del capo e del tronco e fino a che punto si possa istruire il paziente nel caso uno o più di questi fattori sia alterato.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- indagare la presenza di scialorrea e drooling e del loro impatto funzionale sulle attività e sulla partecipazione, prestando attenzione al momento in cui si manifesta la perdita salivare al fine di poter consigliare una rivalutazione medica della terapia farmacologica
- usare una scala validata per quantificare la gravità della scialorrea, ad esempio la Drooling Severity and Frequency Scale
- indagare i disturbi del linguaggio sia a livello funzionale che a livello di attività e partecipazione
- valutare i disturbi di fonazione (es. con una scala in decibel) e la fluenza/adequatezza della comunicazione (es. attraverso i punteggi della sub-scala del Therapy Outcome Measures (TOM))
- valutare l'eloquio spontaneo, analizzando le componenti linguistiche quali il respiro, la fonetica, l'articolazione, la risonanza e la prosodia.
- In presenza di un paziente con problemi di deglutizione di natura e gravità non facilmente quantificabile (sospetto di aspirazione silente), suggerire un approfondimento diagnostico mediante valutazione con una videofluorografia della deglutizione o FEES.
- Offrire riabilitazione logopedica alle persone con MP/Parkinsonismo che presentano problemi di comunicazione, deglutizione o contenimento della saliva.
- Modificare in modo adeguato la consistenza degli alimenti, quando le alterazioni della deglutizione non sono più emendabili/migliorabili con il trattamento logopedico.
- Favorire la comprensione dei disturbi di deglutizione, inclusa la perdita salivare, e la motivazione al trattamento, dando spiegazioni ai pazienti e ai caregiver sul normale processo di masticazione e di deglutizione,
- Fornire istruzioni sull'adozione di posture facilitanti e sulle modifiche di consistenza dei cibi e l'uso di addensanti, in soggetti con una disfagia moderata per i liquidi ovvero che inalano i liquidi frequentemente
- Per i soggetti che necessitano un adattamento della dieta, richiedere ad un dietista come il paziente possa preparare al meglio il cibo
- Coinvolgere attivamente il caregiver nel trattamento dei disturbi di deglutizione e di fonazione soprattutto quando il paziente dipende da cues esterni;
- Offrire terapia del linguaggio dando attenzione a:
 - miglioramento del volume e del tono della voce, inclusi programmi di logopedia come Lee Silverman Voice Treatment (LSVT)
 - strategie per ottimizzare l'intelligibilità dell'eloquio
 - assicurare che un efficace mezzo di comunicazione sia mantenuto per tutto il corso della malattia, compreso l'uso di tecnologie assistive
- Considerare l'opportunità di indirizzare le persone verso sistemi di comunicazione alternativa aumentativa che soddisfino i loro bisogni di comunicazione
- Considerare la terapia di gruppo, quale complemento alla terapia individuale, gestire problemi di disartria e di comunicazione
- Considerare la gestione farmacologica del drooling solo nelle persone con MP se la gestione non farmacologica non è disponibile o non è stata efficace.
- Garantire un follow-up a distanza di tempo dalla conclusione di un trattamento logopedico:
 - valutare il raggiungimento dell'obiettivo riguardante l'intensità dell'eloquio spontaneo attraverso una scala in dB o una videoregistrazione
 - valutare il tipo di disartria e l'intellegibilità dell'eloquio durante la comunicazione spontanea con le sub- scale della TOM
 - parlare con il paziente, l'assistente volontario integrativo per vedere fino a che punto sono stati raggiunti gli obiettivi precedentemente fissati

Considerazioni generali sulla frequenza e durata del trattamento riabilitativo nelle diverse fasi

La durata e la frequenza di un ciclo di trattamento riabilitativo dipendono dagli obiettivi del trattamento e dal decorso della malattia. Il miglioramento della fitness e la riduzione della disabilità globale nel medio-lungo termine



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

sono stati osservati solo in seguito all'esecuzione di protocolli di riabilitazione che prevedevano approcci multimodali ed aerobici intensivi.

Se il paziente ha raggiunto gli obiettivi del progetto riabilitativo si dovrebbe interrompere il trattamento. Nel caso in cui il paziente sia reputato in grado di raggiungere gli stessi obiettivi autonomamente a domicilio (senza supervisione terapeutica), il trattamento riabilitativo dovrebbe essere interrotto.

In una logica di continuità assistenziale, viene definito, in accordo con le Linee di Indirizzo Regionali, un percorso di facile accesso riservato ai soggetti con MP non complicata che abbiano bisogno di implementare le strategie acquisite in un precedente programma riabilitativo svolto nelle strutture sanitarie.

Raccomandazioni

- Garantire l'esecuzione (ripetibile entro l'anno) di un trattamento riabilitativo per la durata di almeno quattro settimane con sedute di almeno 60-90 minuti 3 volte alla settimana ai pazienti con MP/parkinsonismo al fine di favorire il raggiungimento di obiettivi funzionali e la ritenzione dei benefici nel medio termine.
- Garantire un trattamento di almeno otto settimane (con sedute bi-trisettimanali), se l'obiettivo consiste nel miglioramento della fitness.
- Valutare il raggiungimento degli obiettivi ogni quattro settimane e, se necessario, modificare il programma terapeutico.
- Quando possibile e se indicato attivare un percorso integrato con la terapia occupazionale
- Nei soggetti con MP/Parkinsonismo ospedalizzati, garantire una presa in carico riabilitativa entro 48 ore dal ricovero.

In generale l'approccio riabilitativo è modulabile in maniera diversa in relazione alla Fase di progressione della malattia, alla presenza di complicanze, motorie e non motorie, e ad eventi intercorrenti suscettibili di causare l'ospedalizzazione del paziente con MP/parkinsonismo. Di seguito sono rappresentati gli Obiettivi, il Setting, le Azioni e i possibili operatori coinvolti negli scenari clinici rappresentati nelle Fasi:

- **di compenso sintomatico**
- **delle complicanze - fluttuazioni motorie**
- **delle complicanze Levodopa refrattarie: disturbi assiali e non motori**
- **della degenza ospedaliera**



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Fase di compenso sintomatico

OBIETTIVI	SETTING	AZIONI	OPERATORI COINVOLTI
<p>Presenza in carico riabilitativa</p> <p>Educazione del soggetto e caregiver alla gestione dei rischi di declino funzionale e attuazione protocolli di prevenzione</p>	<p>Strutture territoriali ambulatoriali</p> <p>Centri di riferimento per Diagnosi e cura dei Disturbi del movimento</p>	<p>Valutazione funzionale multidimensionale</p> <p>Formulazione della prognosi funzionale e attivazione della presa in carico riabilitativa</p> <p>Definizione dell'opportunità e tempi del monitoraggio funzionale</p> <p>Elaborazione del progetto riabilitativo</p> <p>Educazione all'adozione di uno stile di vita "igienico"</p>	<p>Fisiatra</p>
<p>Prevenzione dell'inattività</p> <p>Prevenzione della paura di muoversi o di cadere</p> <p>Mantenimento/potenziamento della capacità fisica (capacità aerobica, forza muscolare e mobilità articolare)</p> <p>Promozione della partecipazione sociale</p>	<p>Strutture territoriali presso le quali sono implementati protocolli di Attività Fisica Adattata (AFA),</p> <p>Strutture ambulatoriali di riabilitazione estensiva</p>	<p>Esemplificazione di protocolli di allenamento aerobico da praticare in gruppo o individualmente (anche in modalità autonoma) Training aerobico (al cicloergometro, su treadmill, in piscina, con bastoncini di nordic walking)</p> <p>Esercizi di ampiezza articolare, potenziamento muscolare, stretching, Esercizi di rieducazione posturale globale e selettiva, Rieducazione funzionale dell'equilibrio mediante esercizi propriocettivi statici e dinamici, circuiti, rinforzo muscolare progressivo (pedana stabilometrica o basculante)</p>	<p>Fisioterapista Laureato in Scienze Motorie</p>

Fase Delle Complicanze – Fluttuazioni Motorie

OBIETTIVI	SETTING	AZIONI	OPERATORI COINVOLTI
<p>Ottimizzazione dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana</p> <p>Prevenzione delle complicanze (cadute, restrizione attività motoria, isolamento sociale, depressione).</p>	<p>Strutture territoriali ambulatoriali</p> <p>Centri di riferimento per Diagnosi e cura dei Disturbi del movimento</p>	<p>Valutazione funzionale multidimensionale</p> <p>Formulazione della prognosi funzionale e attivazione della presa in carico riabilitativa (se non fatto in precedenza)</p> <p>Definizione dell'opportunità e tempi del monitoraggio funzionale</p> <p>Counseling professionale</p>	<p>Fisiatra</p>
<p>Prevenzione dell'inattività</p> <p>Prevenzione della paura di muoversi o di cadere</p> <p>Mantenimento/potenziamento della capacità fisica (capacità aerobica, forza muscolare e mobilità articolare)</p> <p>Promozione partecipazione sociale</p> <p>Educazione del soggetto e caregiver alla attuazione di strategie adattive utili alla gestione della disabilità</p> <p>gestione dei rischi di declino funzionale e attuazione protocolli di prevenzione.</p>	<p>Strutture territoriali presso le quali sono implementati protocolli di Attività Fisica Adattata (AFA),</p> <p>Strutture ambulatoriali di riabilitazione estensiva</p>	<p>Training del cammino con addestramento all'uso di cues (visive, auditive, attentive, propriocettive) anche supportato dall'uso di robot</p> <p>Training aerobico anche su treadmill se paziente assistito</p> <p>Addestramento alla realizzazione di esercizi di allineamento posturale</p> <p>Applicazione di taping o trigger points</p> <p>Esercizi per il ROM</p> <p>Esercizi propriocettivi per il controllo dell'equilibrio (pedana stabilometrica o basculante).</p> <p>Esercizi di ginnastica ventilatoria</p>	<p>Fisioterapista</p> <p>Terapista occupazionale</p>

Fase delle Complicanze Levodopa Refrattarie: disturbi assiali e disturbi non motori

OBIETTIVI	SETTING	AZIONI	OPERATORI COINVOLTI
<p>Ottimizzazione dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana</p> <p>Prevenzione delle complicanze</p> <p>Promozione della partecipazione sociale e incremento della qualità di vita</p>	<p>Strutture territoriali ambulatoriali</p> <p>Centri di riferimento per Diagnosi e cura dei Disturbi del movimento</p>	<p>Valutazione funzionale multidimensionale</p> <p>Formulazione della prognosi funzionale e attivazione della presa in carico riabilitativa (se non fatto in precedenza)</p> <p>Definizione dell'opportunità e tempi del monitoraggio funzionale</p> <p>Counseling professionale</p>	<p>Fisiatra</p> <p>Specialisti in consulenza (urologo, gastroenterologo, nutrizionista)</p>



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Mantenimento/potenziamento della capacità fisica (capacità aerobica, forza muscolare e mobilità articolare) Prevenzione delle cadute Miglioramento della funzione del cammino Miglioramento dell'autonomia nei trasferimenti/spostamenti Miglioramento dell'assetto posturale e della competenza ventilatoria Gestione del disturbo urinario	Strutture ambulatoriali di riabilitazione estensiva	Training del cammino con addestramento all'uso di cues (visive, auditive, attentive, propriocettive) Training aerobico anche su treadmill se disponibile il supporto del peso o supportato da robot Addestramento alla realizzazione di esercizi di allineamento posturale Applicazione di taping o trigger points Esercizi per il ROM Esercizi propriocettivi per il controllo dell'equilibrio (pedana stabilometrica o basculante). Esercizi di ginnastica ventilatoria Esercizi di rieducazione pelviperineale	Fisioterapista Terapista occupazionale
Miglioramento della comunicazione verbale Prevenzione delle infezioni respiratorie ab ingestis e della malnutrizione	Strutture territoriali ambulatoriali	Addestramento intensivo della emissione vocale Valutazione della deglutizione Gestione delle secrezioni (scialorrea) Addestramento all'uso di strategie adattive (posture compensatorie, adeguamento della dieta, uso di addensanti)	Logopedista

Fase della Degenza Ospedaliera per Eventi Intercorrenti (fratture, infezioni, occlusioni intestinali e ogni altra causa di ospedalizzazione per complicanze o interventi chirurgici anche in elezione).

CAUSA OSPEDALIZZAZIONE	SETTING	OBIETTIVI	AZIONI	OPERATORI COINVOLTI
URGENZE MEDICHE O CHIRURGICHE stati subocclusivi o di occlusione intestinale; frattura traumatica a seguito di caduta (per lo più di vertebre, bacino o femore) stridore laringeo con sintomi di soffocamento; ritenzione urinaria acuta infezioni urinarie o respiratorie peggioramento acuto di disturbo di deglutizione e avvio di nutrizione enterale	Reparti di degenza di medicina / ortopedia / chirurgia	Prevenzione delle complicanze <i>da allettamento, (TVP, lesioni da decubito, limitazioni articolari, infezioni respiratorie, alterazione del ritmo sonno-veglia), da deafferentazione (disorientamento, disturbi del comportamento, deliri, peggioramento del controllo assiale e della bradicinesia), da sospensione / modifica della terapia antiparkinsoniana, - da uso di presidi (infezioni urinarie o respiratorie).</i> Ripristino del livello di funzionamento pre-ricovero Contenimento della durata di degenza Rientro a domicilio	Valutazione funzionale multidimensionale Formulazione della prognosi funzionale e attivazione della presa in carico riabilitativa Prescrizione di ausili per la mobilità Mobilizzazione /posizionamento. Verticalizzazione precoce con ausili Training del cammino Esercizi di ginnastica ventilatoria Valutazione competenza deglutitoria e avvio dieta modificata o indicazione a NE Addestramento all'uso di strategie adattive per l'alimentazione orale	Fisiatra Fisioterapista Logopedista
URGENZE NEUROLOGICHE comparsa di gravi fasi off con acinesia prolungata (blocco acinetico grave); gravi discinesie che interferiscono con lo svolgimento delle attività quotidiane e con l'alimentazione delirium, stato confusionale sindrome maligna da neurolettici Malfunzionamento dispositivi per terapie avanzate (DBS, infusione intestinale di duodopa, infusione sottocutanea di apomorfina)	Reparti di degenza di neurologia	Prevenzione delle complicanze N.B. <i>Ai rischi di complicanze legati all'ospedalizzazione, si aggiungono rischi specifici di progressione rapida della disabilità correlata alla MP</i>	Alle azioni sopra elencate si aggiunge uno specifico: - <i>addestramento del caregiver all'uso di strategie adattive per il contenimento della disabilità motoria e la gestione dei disturbi del comportamento</i>	Fisiatra Fisioterapista Logopedista con competenze dedicate per la gestione di soggetti con malattia di Parkinson



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

<p>INTERVENTI CHIRURGICI IN ELEZIONE PER COMORBIDITA' Protossizzazione di anca o ginocchio Altri tipi di interventi chirurgici</p>	<p>Reparti di degenza di ortopedia o chirurgia generale</p>	<p>Ottimizzazione del recupero funzionale post-chirurgico Prevenzione delle complicanze da ospedalizzazione</p>	<p>Valutazione funzionale multidimensionale Formulazione della prognosi funzionale e attivazione della presa in carico riabilitativa <i>Selezione del setting per la prosecuzione dell'eventuale intervento riabilitativo in modalità intensiva o estensiva post-dimissione</i> Mobilizzazione /posizionamento. Verticalizzazione precoce con ausili Training del cammino Esercizi di ginnastica ventilatoria Valutazione disfagia e adattamento dell'alimentazione orale</p>	<p>Fisiatra Fisioterapista Logopedista</p>
<p>INTERVENTI CHIRURGICI IN ELEZIONE PER M. DI PARKINSON Avvio infusione sottocutanea di apomorfina Impianto di elettrodi per la Stimolazione Cerebrale profonda (DBS) Sostituzione pacemaker di alimentazione dell'impianto di DBS Applicazione sistema a infusione continua digiunale di Duodopa o revisione del sistema PEG/PEJ</p>	<p>Centri regionali di riferimento per la gestione di terapie innovative nella M di Parkinson</p>	<p>Ottimizzazione del recupero funzionale post-intervento Prevenzione delle complicanze da ospedalizzazione Addestramento del paziente e caregiver alla gestione della disabilità motoria correlata alla M. di Parkinson alla luce della modifica dell'approccio terapeutico (farmacologico/chirurgico)</p>	<p>Valutazione funzionale multidimensionale Formulazione della prognosi funzionale e attivazione della presa in carico riabilitativa <i>Selezione del setting per la prosecuzione dell'eventuale intervento riabilitativo in modalità intensiva o estensiva post-dimissione</i> Mobilizzazione /posizionamento. Verticalizzazione precoce con ausili Training del cammino Esercizi di ginnastica ventilatoria Valutazione disfagia e adattamento dell'alimentazione orale</p>	<p>Fisiatra Fisioterapista Logopedista con competenze dedicate per la gestione di soggetti con M di Parkinson</p>

CURE PALLIATIVE

Raccomandazioni

- Offrire alle persone affette dalla malattia di Parkinson e ai loro familiari e assistenti (se appropriato) informazioni orali e scritte su quanto segue e annotare che la discussione ha avuto luogo:
 - Progressione della MP;
 - Possibili futuri effetti avversi dei farmaci per la MP in stadio avanzato;
 - Pianificazione anticipata dell'assistenza, comprese le disposizioni anticipate di rifiuto dei trattamenti ed il rifiuto della rianimazione e la figura del fiduciario per questioni finanziarie e / o assistenza sanitaria e sociale;
 - Scenari possibili nel fine vita;
 - Servizi di supporto disponibili.
- Quando si parla di cure palliative, riconoscere che i familiari ed il caregiver possono avere esigenze di informazione diverse rispetto alla persona affetta da MP.

GESTIONE DEL PAZIENTE OSPEDALIZZATO

In caso di ricovero ospedaliero di pazienti con MP per patologie internistiche o chirurgiche deve essere eseguita una valutazione specialistica neurologica all'atto del ricovero da effettuarsi di preferenza presso il reparto di competenza per la cura della patologia acuta.

TELEMEDICINA

Nella gestione del paziente con MP ci si può avvalere dell'implementazione di risorse tecnologiche per l'erogazione di servizi di telemedicina nelle diverse declinazioni di telefermatazione, televisita, telecooperazione sanitaria, teleconsulto, telesalute e teleassistenza, garantendo la promozione di attività di formazione e qualificazione del personale medico, infermieristico e tecnico coinvolto.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

MONITORAGGIO

Gli Enti del SSR hanno il compito di garantire la realizzazione della presa in carico del paziente, in accordo con le indicazioni del PDTA, formalizzando un PDTA Aziendale (Operational Pathway) che espliciti le modalità di presa in carico.

Dopo 12 mesi dalla definizione del PDTA si monitora l'applicabilità e si riesamina il percorso al fine dell'accertamento della sua solidità in ambito assistenziale ed organizzativo, identificando eventuali aree critiche che saranno oggetto di azioni correttive finalizzate al raggiungimento degli obiettivi prefissati.

Al fine di verificare l'applicazione del PDTA, eventualmente revisionare il percorso ed effettuare valutazioni utili alla produzione di proposte/raccomandazioni per il miglioramento della qualità e degli "outcomes" dell'assistenza da parte dei professionisti sanitari, si realizzano audit clinici, assistenziali ed organizzativi.

Gli audit prenderanno in considerazione 3 elementi fondamentali:

- la progettazione metodologica generale del percorso;
- gli indicatori attivati e l'analisi degli scostamenti;
- i casi clinici relativi ai percorsi attivati.

È previsto che i momenti di verifica abbiano cadenza annuale e siano effettuati ogni qualvolta emergano situazioni critiche.

INDICATORI DI MONITORAGGIO

Definizione	Numeratore	Denominatore
Visite neurologiche su residenti prevalenti per MP di età 16+	Numero di visite neurologiche (codice prestazione 89.13 oppure codice prestazione 89.01, 89.03, 89.07, 89.7 e codice specialità 032) nell'anno tra i soggetti	Residenti di età 16+ prevalenti per Parkinson al 1/1 dell'anno di riferimento
Percentuale di assistiti 65+ con MP presi in carico durante l'anno in Assistenza Domiciliare Integrata o Programmata	Assistiti 65+ con MP presi in carico durante l'anno in Assistenza Domiciliare Integrata o Programmata	Residenti nelle Marche 65+ con MP
Tasso d'incidenza (ospedalizzazione) della frattura del collo del femore negli assistiti 16+ nell'ultimo anno	Ricoveri in reparti per acuti e diagnosi principale di frattura del collo del femore (codici 820*) negli assistiti 16+	Residenti nelle Marche 16+ con MP
Tasso di ospedalizzazione per polmonite negli assistiti con MP su 100000 assistiti con MP 65+.	Ricoveri in reparti per acuti con diagnosi principale di polmonite (codici: 480*, 481*, 482*, 483*, 484*, 485*, 486*) esclusi i ricoveri ripetuti di uno stesso soggetto nei 28 giorni degli assistiti 65+ con MP	Residenti nelle Marche 65+ con MP
Deceduti in hospice o in cure palliative domiciliari	Assistiti 16+ con Parkinson deceduti durante una presa in carico in cure palliative o hospice nel periodo	Residenti nelle Marche 16+ con MP
Corsi di formazione ECM su PDTA Operational	Organizzazione di almeno un evento formativo, riguardante i percorsi clinico-assistenziali operativi della MP, organizzati nella Regione Marche e rivolti agli operatori sanitari del SSR	-
Numero contatti/iniziative in associazione con APM	N° di incontri tra medici delle strutture SSR e associazioni dei Pazienti	-

GRUPPO DI LAVORO

Altavilla Maria Grazia, Arsego Daniele, Baruffaldi Roberto, Belli Daniela, Bracalenti Milena, Brandoni Gabriele, Breschi Cesare, Bufarini Celestino, Capecci Marianna, Casini Cristina, Casoli Paola, Castellani Cinzia, Ceravolo Gabriella, Chiatti Simona, Ciccotti Maria Elena, Contardi Maria Cleofe, Contoni Silvana, D'Ambrosio Flora, Delle Vergini Gabriella, Diotallevi Giovanna, Emanuelli Benedetta, Ferrara Letizia, Fioroni Alfredo, Galli Alice, Galli Federica, Giuliani Silvia, Gobbi Beatrice, Grottoli Stefano, Guidi Marco, Guidi Giovanni, Izzicupo Fabio, Magi Massimo, Marinelli Donatella, Maroccini Giorgia, Micheletti Rebecca, Migliorelli Laura, Molinari Valeria, Onorato Erika, Paciaroni Lucia, Pardon Alexandra, Passamonti Mauro, Pettinari Lorena, Ranaldi Valentina, Santoni Chiara, Signorino Mario, Taus Marina, Valenza Silvia, Venturini Claudia.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

BIBLIOGRAFIA

- Linee Guida KNGF per la terapia fisica in pazienti con malattia di Parkinson. 2004;
- Horstink M, Tolosa, Bonuccelli U, Review of the therapeutic management of Parkinson's Disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies and Movement Disorder Society-European (MDS-ES). Part I e Part II. European Journal of Neurology; 2006; 13: 1170-1185 e 1186 – 1202;
- Logopedia nella MP - Linee guida dell'Associazione Olandese Logopedia. 2008;
- A'Campo LEI, Wekking EM, Spliethoff-Kamminga NGA, et al. The benefits of standardised patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. Parkinsonism and Related disorders; 2010; 16(2):89-95;
- Kalf H et al. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. 2011;
- Canadian Guidelines on Parkinson's Disease. Grimes D et al., 2012;
- Lodewijckx C1, Decramer M, et al. Eight-step method to build the clinical content of an evidence-based care pathway: the case for COPD exacerbation. Trials. 2012; 13:229;
- Lodewijckx C1, Sermeus W, et al. Quality indicators for in-hospital management of exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: results of an international Delphi study. J Adv Nurs; 2013;69(2):348-62;
- Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. 2014; KNGF/ParkinsonNet
- Postuma RB, Berg D, Stern M, et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease, Movement Disorders; 2015; 30(12):1591-601;
- Dietrichs E, Odin P, Algorithms for the treatment of motor problems in Parkinson's disease, Acta Neurol Scand; 2017; 136(5): 378–385.
- NICE 2017 NG71: Parkinson's disease in adults: diagnosis and management. 2017.