



**Documento di indirizzo
dell'Accademia LIMPE-DISMOV
per la redazione di percorsi diagnostici terapeutici
assistenziali (PDTA)
per la malattia di Parkinson e i parkinsonismi**

**CONSIGLIO DIRETTIVO
ACCADEMIA LIMPE-DISMOV**

Presidente

P. Cortelli

Presidente Eletto

L. Lopiano

Past-President

A. Berardelli

G. Defazio

Segretario

F. Morgante

Tesoriere

R. Marconi

Consiglieri

A. Albanese

L. Avanzino

C. Colosimo

G. Fabbrini

F. Mancini

M.T. Pellecchia

M. Zappia

REVISORI DEI CONTI

A. Antonini

G. Cossu

V. Thorel

ACCADEMIA LIMPE-DISMOV

Viale Somalia, 133 - Roma

Tel. 06.96046753 - Fax 06.98380233

info@accademialimpedismov.it

www.accademialimpedismov.it



1) SCOPO

Lo scopo del documento è quello di fornire le linee di indirizzo generale per la predisposizione di documenti regionali possibilmente omogenei tra di loro sul territorio nazionale.

La persona con Malattia di Parkinson o con Parkinsonismo trae il maggior vantaggio, in termini di outcome, dal lavoro multidisciplinare e multiprofessionale di elevata competenza. Nel presente documento si individuano le figure professionali che prendono in carico il paziente sulla base del quadro clinico globale, fermo restando l'obiettivo di un approccio collaborativo e sinergico di tutte le figure che operano su questo percorso, configurandosi un'attività di equipe nella quale ciascuno, con le proprie differenze di specializzazione, svolge le proprie mansioni nel rispetto delle *leges artis* dello specifico settore, in quanto collaboranti tra loro verso un identico e unico obiettivo.

Il presente documento ha lo scopo di definire le modalità di gestione delle persone con Parkinson/Parkinsonismo, al fine di:

- ottimizzare la gestione del paziente nell'intero corso di malattia;
- minimizzare il "ritardo" nella fase diagnostica e indirizzare appropriatamente i pazienti ai diversi trattamenti, secondo le fasi di malattia di seguito definite, verso la costruzione di una rete multiprofessionale e multispecialistica, orizzontale, integrata e strutturata "web model", che preveda:
 - Nodi complementari e collegati
 - Bidirezionalità (mobilità dei pazienti per livello di complessità diagnostica-terapeutica)

2) STRUTTURA

Il documento dovrebbe essere costituito dai seguenti paragrafi:

- 1) introduzione (clinica, epidemiologia con dati loco-regionali, rilevanza sociale, costi)
- 2) fotografia delle condizioni assistenziali attuali nelle singole regioni
- 3) criticità
- 4) obiettivi dell'assistenza
- 5) rete assistenziale regionale
- 6) modalità di funzionamento della rete
- 7) linee di intervento
- 8) indicatori e monitoraggio attività

I punti 1,2 saranno sviluppati dai singoli referenti regionali sulla base delle condizioni locali.

3) CRITICITA'

Le criticità possono essere diverse a seconda delle singole realtà regionali; tuttavia, dovrebbero fare riferimento ai seguenti punti generali:

- disomogeneità assistenziale in ambito regionale (elencare)
- reti assistenziali poco strutturate
- assenza di PDTA condivisi
- processi di continuità assistenziale spesso carenti per inadeguata integrazione tra i vari operatori
- scarsa definizione dei ruoli tra i vari operatori
- scarsa conoscenza di dati epidemiologici su base regionale
- mancanza di collegamento informatico tra i vari operatori coinvolti nell'iter diagnostico-terapeutico
- mancanza di formazione per tutti gli operatori coinvolti (MMG, infermieri, terapisti della riabilitazione, caregivers)
- ritardo nella diagnosi (motivazioni riguardo il percorso del paziente)



- appropriatezza ricoveri ospedalieri
- scarsa aderenza a linee guida diagnostico-terapeutiche
- gestione comorbidità
- eventuale mancanza di centri per l'esecuzione di terapie della fase avanzata
- percorsi riabilitativi non codificati
- scarsa possibilità di eseguire ricoveri a scopo riabilitativo in strutture specializzate
- assistenza domiciliare deficitaria
- strutture residenziali non adeguate per i bisogni dei pazienti parkinsoniani
- cure palliative
- difficoltà burocratiche-amministrative per pazienti e familiari (ausili, invalidità, esenzioni...)

4) OBIETTIVI

Ottimizzazione dell'iter diagnostico-terapeutico-riabilitativo attraverso la realizzazione di reti assistenziali integrate e strutturate, in funzione delle varie fasi di malattia

Fase iniziale: aderenza a linee guida per un corretto iter diagnostico e diagnosi precoce; scelta terapeutica ottimale per il singolo paziente,

Fase intermedia: scelte terapeutiche appropriate in funzione delle modifiche dello stato clinico; eventuale inizio percorso riabilitativo in base al quadro clinico; identificazione dei bisogni del singolo paziente (sintomi non motori);

Fase avanzata: gestione farmacologica convenzionale appropriata della grave disabilità motoria e non motoria tipica di questa fase; percorsi riabilitativi individualizzati; accesso alle terapie complesse infusionali e chirurgiche della fase avanzata con precisi criteri di selezione dei pazienti e di follow-up; cure palliative. Per le fasi terminali, prevedere l'ottimizzazione dell'assistenza domiciliare, accesso RSA, disponibilità cure riabilitative compensative, problematiche di fine vita (in particolare per i pazienti affetti da parkinsonismi atipici).

5) RETE ASSISTENZIALE REGIONALE

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

La predisposizione di una rete territoriale è quindi un'esigenza primaria per migliorare l'assistenza in questo settore. Un modello di rete efficace dovrebbe prevedere la presenza di centri specialistici di riferimento, con funzioni di coordinamento e di indirizzo, e di unità territoriali che, a secondo della complessità delle azioni richieste, possono essere affidate ai MMG, a specialisti ambulatoriali (entrambi operativi in Aggregazioni Funzionali Territoriali monoprofessionali – AFT - eventualmente aggregati in Unità Complesse di Cure Primarie multiprofessionali - UCCP) o ad altri specialisti operanti in ospedali, in strutture residenziali e nell'assistenza domiciliare.

Una Rete Assistenziale dovrebbe fornire adeguate risposte ai bisogni di salute della Persona con Parkinson o con Parkinsonismo in tutte le fasi di malattia e fornire supporto a chi se ne prende cura. Da questo punto



di vista, tutte le strutture coinvolte nella Rete non dovrebbero essere basate soltanto sull'erogazione di prestazioni, ma essere centrate sui bisogni dei pazienti e sul concetto di presa in carico da parte dei vari operatori a secondo delle necessità emergenti, adottando strategie e modalità organizzative in cui potere identificare gerarchie d'intervento nell'ambito dei diversi setting operativi.

Da un punto di vista organizzativo, affinché si possa realizzare una reale integrazione tra tutti i soggetti coinvolti, è necessario identificare funzioni e ruoli di ogni soggetto. In un sistema assistenziale integrato, il neurologo esperto in disordini del movimento ha un ruolo centrale nella gestione multidisciplinare del paziente parkinsoniano, dovendosi coordinare e operare in sinergia con gli altri professionisti socio-sanitari per migliorare la qualità di assistenza complessiva da fornire al paziente, così come previsto dalle linee guida ISS. In questa logica generale il rapporto tra il neurologo esperto in disordini del movimento e il MMG rappresenta uno snodo cruciale per garantire la continuità assistenziale, essendo quest'ultimo il punto di riferimento per la gestione globale del paziente. Inoltre, considerando l'impatto derivante dalla disabilità associata alla condizione parkinsoniana, la figura dello specialista esperto in riabilitazione neurologica è anch'essa rilevante al fine della presa in carico riabilitativa, d'intesa con tutti gli operatori coinvolti.

Nel caso della presenza di più reti presenti nella stessa regione, queste dovranno essere collegate tra di loro secondo un modello di "network" coordinato a livello regionale e che preveda la presenza di:

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

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

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

Secondo quanto suggerito da Linee Guida SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) rivedute dall'ISS, la responsabilità del Centro è affidata a un neurologo esperto in Disordini del Movimento che coordina un team multispecialistico e multidisciplinare costituito da differenti specialisti e operatori sanitari coinvolti. Il Centro, quale struttura organizzativa o articolazione interna (UOS, Sezione, Incarico professionale di specializzazione) della UO di Neurologia a cui afferisce, deve avere la possibilità di eseguire ricoveri ordinari di degenza in elezione o in urgenza con afferenza dal Pronto Soccorso, oppure in regime di Day-Hospital o di Day-Service ed eseguire visite ambulatoriali dedicate. Il Centro deve avere accesso a servizi diagnostici (neuroradiologia, neurofisiologia, neuropsicologia, genetica, ecc.), specialisti di supporto (geriatri, cardiologi, ortopedici, neurochirurghi, ecc.), altri professionisti sanitari (infermieri, nutrizionisti, psicologi, ecc.), servizi di riabilitazione con personale dedicato (fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, ecc.). Il Centro deve poter disporre di risorse per effettuare terapie semplici e complesse (infusive, chirurgiche, riabilitative), presenti in sede o disponibili presso altri Centri di Riferimento Nazionale, distribuiti su base geografica (almeno uno per le aree Nord, Centro, Sud, Isole) e collegati direttamente al Centro Parkinson territoriale con appositi rapporti convenzionali.

Il Centro svolge funzioni di snodo principale e di riferimento della Rete, accogliendo in entrata pazienti, inviati dai MMG e dagli specialisti ambulatoriali territoriali, che necessitano di approfondimenti diagnostici e di impostazioni o revisioni terapeutiche di qualsiasi tipo. Il Centro, successivamente alla prestazione effettuata



“è connesso ” con le altre strutture territoriali della rete professionale territoriale che proseguono la gestione clinica dei pazienti, che sarà concordata e monitorata anche con l’ausilio di strumenti informatici condivisi (cartella elettronica) sviluppati e/o accessibili a differenti livelli di responsabilità.

Mantenendo stretti rapporti con tutte le strutture e gli operatori della Rete professionale territoriale, il Centro Parkinson può realizzare i Registri di Malattia della Rete che, unitamente a quelli realizzati da altre strutture analoghe presenti nella stessa Regione, contribuiranno a realizzare i Registri di Malattia Regionali.

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

• **Strutture Territoriali.** Costituiscono l’ossatura della Rete multidisciplinare, rappresentando per i pazienti punti di riferimento prossimi al luogo di residenza ed essendo anche snodo di raccordo tra MMG e Centro Parkinson. In tali strutture, generalmente inquadrati come articolazioni organizzative del Distretto socio-sanitario per l’attuazione dei piani assistenziali e riabilitativi, operano specialisti di riferimento (neurologi e fisiatristi), specialisti di supporto (geriatri, internisti, cardiologi, ortopedici, ecc.) e professionisti sanitari (infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, ecc.). Tali strutture possono essere operative sia in ospedali e/o in altre strutture sanitarie con ambulatori dedicati (UCCP, Case della Salute) In queste strutture dovrebbero anche essere predisposti gruppi di lavoro dedicati agli interventi domiciliari utilizzando i servizi di assistenza domiciliare integrata.

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

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

Inoltre, le strutture ambulatoriali devono provvedere alle certificazioni per il riconoscimento di invalidità e alla prescrizione di ausili e farmaci dispensabili tramite piano terapeutico.

• **Strutture Residenziali.** Sono necessarie nelle fasi avanzate di malattia, soprattutto per i pazienti con importante disabilità. I Centri Diurni possono accogliere pazienti con un certo grado di autonomia, mentre le strutture di lungo-degenza accolgono sia pazienti parzialmente autonomi che pazienti in cui è necessaria un’assistenza individuale notevole. Queste ultime strutture devono anche provvedere al possibile accesso in “hospice” per le tematiche di fine vita.

6) MODALITA’ DI FUNZIONAMENTO DELLA RETE

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

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

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



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

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

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

7) LINEE DI INTERVENTO

Le Regioni dovranno possibilmente provvedere a:

1. Avviare indagini conoscitive sui dati epidemiologici regionali e sulla consistenza delle proprie strutture dedicate;
2. Assegnare i ruoli specifici previsti per la costituzione delle singole Reti Assistenziali che, mediante criteri riconosciuti (numero di pazienti trattati, disponibilità di risorse per diagnosi e cura, aderenza a linee guida, ecc.), consentano di identificare i Centri Parkinson di riferimento e le strutture ambulatoriali territoriali dedicate; definire PDTAR codificati per ogni fase di malattia (iniziale, intermedia e avanzata) e provvedere a identificare le gerarchie di intervento sulla base della prevalenza del bisogno; rivedere i criteri di "appropriatezza" relativamente ai ricoveri ospedalieri; creare strumenti informatici di gestione condivisi e accessibili a differenti livelli di responsabilità dagli operatori della Rete.
3. Realizzare strutture con disponibilità di attuare terapie complesse infusive (apomorfina e duodopa) e chirurgiche (stimolazione cerebrale profonda);
4. Predisporre la creazione di Registri di malattia per il Parkinson e i Parkinsonismi su base regionale;
5. Programmare attività di monitoraggio sulle attività di Rete con la costituzione di tavoli tecnici regionali costituiti da rappresentanti delle Società Scientifiche e delle Associazioni di Pazienti

8) INDICATORI E MONITORAGGIO ATTIVITA'

Indicatori che consentano una valutazione dell'efficacia delle misure intraprese sono:

Indicatori di struttura

Requisiti Strutturali, Tecnologici, Organizzativi e Professionali delle strutture sanitarie, generalmente definite dai programmi di accreditamento regionali:

- Disponibilità di documenti attestanti le caratteristiche epidemiologiche regionali e la consistenza delle strutture dedicate disponibili;



- Identificazione delle strutture costituenti la Rete Assistenziale Regionale;
- Disponibilità di un PDTA regionale aderente al Piano Nazionale Cronicità;
- Disponibilità di strumenti informatici gestionali (cartella elettronica) condivisi dagli operatori della Rete Assistenziale locale e possibilmente omogenei su base regionale;
- Disponibilità di Registri di Malattia per il Parkinson e i Parkinsonismi;
- Costituzione di tavoli tecnici regionali di monitoraggio dell'attività di Rete

Indicatori di processo

Il processo assistenziale è erogato in maniera appropriata secondo quanto definito da standard di riferimento (linee-guida, percorsi assistenziali):

- Uso di farmaci antiparkinsoniani (levodopa, DA agonisti, MAOb inibitori, Inibitori COMT) in pazienti con diagnosi di M. di Parkinson (dati tratta da banche dati: esenzioni per patologia, ricoveri, ambulatori dedicati, ecc.);
- Esami di neuroimaging (TAC cranio, RMN encefalo, Scintigrafia cerebrale con tracciante recettoriale, altro) all'atto della diagnosi di M. di Parkinson e/o Parkinsonismo
- altro

Indicatori di esito

Clinici

- Mortalità
- Eventi clinici (accessi in PS o ricoveri ospedalieri per cadute/fratture, infezioni intercorrenti, acinesia acuta)
- Parametri neurofisiologici, metabolici, genetici

Economici

- Costi medici diretti (ricoveri, visite ambulatoriali, esami diagnostici, farmaci, ecc.)
- Costi medici indiretti (giornate di lavoro perse, perdita del lavoro, ecc.)
- Altro (stress psicologico, stigma, ecc)

Socio-sanitari

- Scale cliniche per ADL, gravità di malattia, sintomi non motori
- Stato funzionale
- Soddisfazione dei pazienti (qualità percepita)