

AZIENDA ULSS N. 8 BERICA

Viale F. Rodolfi n. 37 – 36100 VICENZA

REGIONE DEL VENETO



DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

N. 1264 DEL 25/07/2024

O G G E T T O

RECEPIMENTO DEL DOCUMENTO APPROVATO CON LA DGRV DEL VENETO N. 388 DEL 9 APRILE 2024 DENOMINATO "IL PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE PER LA MALATTIA DI PARKINSON NELLA REGIONE DEL VENETO".

Proponente: DIRETTORE SANITARIO

Anno Proposta: 2024

Numero Proposta: 1352/24

Il Direttore Sanitario riferisce:

Con la DGRV del Veneto n. 388 del 9 aprile 2024 è stato approvato il documento “Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson nella Regione del Veneto” (Allegato A della succitata DGRV).

Il PDTA nasce dalla necessità di garantire continuità, integrazione e omogeneità nella presa in carico della persona con Malattia di Parkinson attraverso l'applicazione di modelli assistenziali condivisi. In particolare, il modello proposto sviluppa ulteriormente la sinergia tra i diversi servizi sociali e socio-sanitari, tra ospedale e territorio, l'assistenza domiciliare e la telemedicina.

Tra gli aspetti innovativi del percorso, si richiamano:

- la multidisciplinarietà della presa in carico, prevista fin dalle prime fasi della diagnosi;
- la promozione di interventi di prevenzione;
- la riabilitazione come opportunità terapeutica, la cui accessibilità deve essere garantita;
- il coinvolgimento delle Associazioni di pazienti e familiari;
- la pianificazione anticipata delle cure palliative.

Per implementare e contestualizzare il PDTA regionale è stato istituito un Tavolo di Coordinamento Aziendale, di cui alla nota del Direttore Sanitario prot. n. 72241/2024, che viene di seguito aggiornato come riportato nel documento “Tavolo di Coordinamento Aziendale PDTA Parkinson”, allegato alla presente deliberazione quale sua parte integrante e sostanziale (Allegato n. 1).

Il Tavolo, adottando la metodologia della Procedura Aziendale "Recepimento dei PDTA Regionali" (Delibera Direttore Generale n. 2260/2023) è incaricato, entro un anno dalla nomina, di far approvare e diffondere il PDTA aziendale, definire un percorso formativo dedicato, e monitorare periodicamente la sua applicazione. Il Tavolo di Coordinamento Aziendale è coordinato dal Dr. Antonio Marangi, della U.O.C. Neurologia dell'Ospedale di Vicenza, che viene individuato anche come referente aziendale per partecipare al Coordinamento Regionale.

Con il presente atto, nelle more della redazione del PDTA aziendale, si intende intanto recepire il documento approvato con la DGRV del Veneto n. 388 del 9 aprile 2024 e denominato “Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson nella Regione del Veneto”, allegato al presente provvedimento di cui è parte integrante e sostanziale (Allegato n. 2).

Il medesimo Direttore ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica anche in relazione alla sua compatibilità con la vigente legislazione regionale e statale in materia.

I Direttori Amministrativo e dei Servizi Socio-Sanitari hanno espresso il parere favorevole per quanto di rispettiva competenza.

Sulla base di quanto sopra

IL DIRETTORE GENERALE

DELIBERA

1. di aggiornare il Tavolo di Coordinamento Aziendale PDTA Parkinson come riportato nell'Allegato n. 1 alla presente deliberazione e sua parte integrante e sostanziale, e di individuare il Dr. Antonio Marangi come coordinatore e referente aziendale;
2. di recepire il documento approvato con la DGRV del Veneto n. 388 del 9 aprile 2024 e denominato "Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson nella Regione del Veneto", allegato al presente provvedimento di cui è parte integrante e sostanziale (Allegato n. 2);
3. di stabilire che la presente deliberazione venga pubblicata all'Albo on line dell'Azienda.

Parere favorevole, per quanto di competenza:

Il Direttore Amministrativo
(dr. Leopoldo Ciato)

Il Direttore Sanitario
(parere non richiesto)

Il Direttore dei Servizi Socio-Sanitari
(dr. Achille Di Falco)

IL DIRETTORE GENERALE
(Patrizia Simionato)

Copia del presente atto viene inviato al Collegio Sindacale al momento della pubblicazione.

IL DIRETTORE
UOC AFFARI GENERALI

Allegato 1

Tavolo di Coordinamento Aziendale PDTA Parkinson

Coordinatore e referente aziendale: Dr. Antonio Marangi – UOC Neurologia Vicenza.

Componenti:

- Inf. Bruna Amatori – UOC Neurologia Vicenza;
- Dott. Gaetano Annunziata – UOC Farmacia Vicenza;
- Dr. Giuseppe Benedetto – UOC Urologia Vicenza;
- Dr.ssa Anna Bolzan – UOC Neurologia Vicenza;
- Dr. Nicola Bonetto – Neurologia Casa di cura “Villa Margherita”;
- Sig.ra Monica Buganza Freschi – Associazione Vicentina Parkinson;
- TSRM Marica Busatto – UOC Neuroradiologia;
- Dr.ssa Antonella Caria – Poliambulatorio S. Lucia;
- Inf. Anna Giulia Carraro – UOC Neurologia Vicenza;
- Dr.ssa Daniela Di Muzio – UOC Gastroenterologia Vicenza;
- Dr.ssa Chiara Facchin – UOC Cure palliative;
- Dott.ssa Flavia Frighetto – Riabilitazione Casa di Cura “Villa Margherita”;
- Dr. Tommaso Gandolfi – Associazione Cafè Parkinson;
- Dr. Giuseppe Iannucci – UOC Neuroradiologia;
- Dr.ssa Chiara Ielo – UOC Neurologia Arzignano;
- Dott.ssa Barbara Mancini – UOSD Genetica;
- C.I. Paola Mantoan – Poliambulatorio Ospedaliero Vicenza;
- Dr.ssa Linda Mazzai – UOC Neuroradiologia;
- Dr.ssa Grazia Palamara – UOC Neurologia Arzignano;
- Dr. Massimo Piacentino – UOC Neurochirurgia;
- Dr. Fabio Raneri – UOC Neurochirurgia;
- Dr. Matteo Rigoni – UOC Direzione Medica Vicenza;
- Dott. Antonio Rizzetto – Riabilitazione Casa di cura “Villa Margherita”;
- Dr.ssa Marta Ruiz – UOC Neurologia Vicenza;
- Dr.ssa Gessica Schiavo – UOC Nutrizione Clinica;
- Dott.ssa Sara Sgarbossa – Riabilitazione Casa di Cura “Villa Margherita”;
- Dott.ssa Silvia Vittorii – UOC Cure Primarie Distretto Ovest;
- Dr. Daniele Volpe – Riabilitazione Casa di Cura “Villa Margherita”;
- Dr. Davide Zanatta – Medico di Assistenza Primaria;
- Dr.ssa Marta Zaroccolo – UOC Medicina Nucleare;
- Dott.ssa Lara Zordan – UOS Psicologia Ospedaliera.



Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson nella Regione del Veneto



2024



A cura di

Coordinamento Regionale per le Patologie Neurodegenerative

Cristina Basso

cristina.basso@azero.veneto.it

con l'assistenza di

Silvia Netti Tiozzo

silvia.tiozzonetti@azero.veneto.it

Prima edizione anno 2024

Le fotografie contenute nel presente documento sono state gentilmente concesse dal fotografo Giovanni Diffidenti, Lorenzo Sacchetto, Raffaella Roveron, dall'Associazione Parkinson Italia, dal Coordinamento Veneto Parkinson e dall'Associazione Parkinsoniani Venezia.

In copertina: l'immagine vuole mettere in evidenza i destinatari del PDTA senza distinzione di genere, etnia, età e background socio-culturale



Indice

Abbreviazioni	5
Presentazione	7
Metodologia e riferimenti bibliografici	8
1 Il contesto di riferimento	9
1.1 Epidemiologia della Malattia di Parkinson	10
1.2 Piani d'Azione Internazionali e Nazionali	14
1.3 Gli ambulatori per la Malattia di Parkinson e disturbi del movimento	17
2 La prevenzione	19
2.1 Approccio trasversale alla prevenzione	20
2.2 L'impatto dell'ambiente	21
2.3 L'importanza di interventi mirati al mantenimento delle abilità fisico-funzionali	22
3 Il percorso della persona con Malattia di Parkinson	23
3.1 Ambito di applicazione del percorso e fasi del percorso	24
3.1.1 Fase di sospetto diagnostico	26
3.1.2 Fase diagnostica	28
Step clinici che conducono alla diagnosi	29
La valutazione neuropsicologica	32
La valutazione infermieristica	33
Comunicazione e condivisione della diagnosi	34
3.1.3 Fase terapeutico-riabilitativa	35
<i>Trattamenti farmacologici</i>	35
Farmaci utilizzati nel trattamento dei disturbi motori e non motori	36
Aderenza terapeutica	37
Effetti dell'alimentazione sull'assorbimento farmacologico	38
Terapie avanzate	39
Terapie infusionali	39
Infusione sottocutanea continua di apomorfina	39
Infusione intraduodenale di levodopa/carbidopa attraverso gastrostomia percutanea	40
<i>Terapie chirurgiche</i>	41
La stimolazione cerebrale profonda (DBS)	41
Talamotomia del nucleo ventrale intermedio (VIM) del talamo mediante ultrasuoni focalizzati (FUS) per il trattamento del tremore	44



	<i>Presa in carico riabilitativa</i>	46
	Progetto Riabilitativo Individuale	47
	Fisioterapia	47
	Logopedia	48
	Terapia occupazionale	49
	Riabilitazione neurocognitiva e cognitivo-comportamentale	50
3.1.4	Fase di continuità assistenziale	52
	Percorso di presa in carico sanitaria e socio-sanitaria	52
	Descrizione delle attività per tipologia di professionista coinvolto nella continuità di cura	54
	Sintesi degli interventi per area funzionale	55
	L'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) per garantire integrazione e continuità nella presa in carico	58
	L'ospedalizzazione	59
3.1.5	Fase assistenziale avanzata e cure palliative	61
	Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)	63
4	La Rete dei servizi	65
4.1	I servizi domiciliari	66
	Il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)	66
	L'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD)	67
	L'assistenza informale e i servizi privati di cura	67
	Welfare di Comunità	68
	Il "Progetto Sollievo"	69
4.2	I servizi semiresidenziali e residenziali	70
	I servizi semiresidenziali - Il Centro Diurno per persone anziane non autosufficienti	70
	I Servizi residenziali - Il Centro di servizi per persone anziane non autosufficienti	71
5	Considerazioni etiche	72
6	Definizione e implementazione degli indicatori di monitoraggio	74
6.1	Indicatori di monitoraggio	75
7	Flow Chart	80
8	Descrizione delle attività di monitoraggio dei PDTA Aziendali	83
	Allegati relativi al capitolo 3	85
	Allegati relativi al paragrafo 3.1.2	86
	Allegati relativi al paragrafo 3.1.3	87
	Riferimenti bibliografici	106
	Elenco componenti del gruppo di lavoro	111
	Appendice: Report - La malattia di Parkinson in Veneto	113



Abbreviazioni

Acronimo	Descrizione
ACHEI	Acetylcholinesterase Inhibitors - Inibitori della Acetilcolinesterasi
ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
ADL	Activities of Daily Living - Attività della vita quotidiana
ATS	Ambiti Territoriali Sociali
AOU	Azienda Ospedaliera Universitaria
AULSS	Azienda Unità Locale Socio Sanitaria
BDZ	Benzodiazepine
BMI	Body Mass Index - Indice di massa corporea
CBD	Cortical Basal Degeneration - Degenerazione Cortico-Basale
CBT	Terapia cognitivo comportamentale
CEPC	Comitati Etici per la Pratica Clinica
CPAP	Ventilazione non invasiva a Pressione Positiva Continua
CUP	Centro Unico di Prenotazione
CVP	Catalogo Veneto del Prescrivibile
DA	Dopamino Agonisti
DAT	Disposizioni Anticipate di Trattamento
DBS	Deep Brain Stimulation - Stimolazione cerebrale profonda
DGR	Deliberazione della Giunta Regionale
EFNS	European Federation of Neurological Societies
EPDA	European Parkinson's Disease Association
FSEr	Fascicolo Sanitario Elettronico regionale
HY	Scala di Hoehn e Yahr modificata
IADL	Instrumental Activities of Daily Living- Attività strumentali della vita quotidiana
ICD	Impegnativa di Cura Domiciliare
ICOMT	Inibitori delle Catecol-O-Metiltransferasi
ICT	Information and Communication Technologies - Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione
IMAO B	Inibitori delle Monoamino Ossidasi-B
IPG	Implantable Pulse Generator - Generatore di Impulsi Impiantabile
IRCCS	Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
ISEE	Indicatore Situazione Economica Equivalente
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
LBD	Lewy Body Dementia - Demenza a Corpi di Lewy



LIMPE-DISMOV	Lega Italiana Malattia di Parkinson e Disturbi del Movimento
LTC	Long Term Care
MCI	Mild Cognitive Impairment
MdP	Malattia di Parkinson
MDS	Movement Disorder Society
MDS-UPDRS	Movement Disorder Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale
MMG	Medico di Medicina Generale
MRgFUS	Magnetic Resonance Guided Focused UltraSound
MSA	Multiple System Atrophy - Atrofia Multisistemica
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
PAC	Pianificazione Anticipata delle Cure
PAI	Piano Assistenziale Individualizzato
PEG	Percutaneous Endoscopic Gastrostomy - Gastrostomia Endoscopica Percutanea
PDTA	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
PNP	Piano Nazionale della Prevenzione
PNRR	Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza
PRI	Progetto Riabilitativo Individuale
PSP	Progressive Supranuclear Palsy - Paralisi Sopranucleare Progressiva
REM	Rapid Eye Movement
RMN	Risonanza Magnetica Nucleare
RSA	Residenza Sanitaria Assistenziale
SAD	Servizio di Assistenza Domiciliare
SNLG	Sistema Nazionale Linee Guida
SPECT	Tomografia Computerizzata ad Emissione di Fotone Singolo
SSN	Servizio Sanitario Nazionale
SSR	Servizio Sanitario Regionale
SSRI	Inibitori selettivi della ricaptazione della Serotonina
SVaMA	Scheda di Valutazione Multidimensionale Anziani
SVaMDi	Scheda di Valutazione Multidimensionale Disabilità
TC	Training Cognitivo
UPDRS	Unified Parkinson's Disease Rating Scale
UVMD	Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale
VIM	Ventral Intermediate Nucleus of the thalamus - Nucleo Ventrale Intermedio del Talamo
WHO	World Health Organization - Organizzazione Mondiale della Sanità



Presentazione

Il presente Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nasce dalla necessità di garantire continuità, integrazione e omogeneità nella presa in carico della persona con Malattia di Parkinson (MdP) attraverso l'applicazione di modelli assistenziali condivisi.

Gli aspetti chiave del modello proposto comprendono il coordinamento e il superamento della frammentazione delle cure, l'integrazione sanitaria e socio-sanitaria, l'ottimizzazione delle risorse disponibili e la sostenibilità.

La MdP si caratterizza per un decorso eterogeneo, in cui si deve conciliare la progressione della malattia con le eventuali malattie croniche associate. Per tale ragione, è importante orientare correttamente i pazienti ed i loro familiari rispetto alla diagnosi, alle diverse fasi di malattia, ai diversi interventi terapeutici ed assistenziali e alla prognosi. Risultano prioritari: la valutazione delle funzionalità compromesse, delle comorbidità interagenti e del conseguente grado di disabilità, l'individuazione sia del *setting* più appropriato, sia di obiettivi e strategie da perseguire all'interno del Progetto Riabilitativo Individuale.

Adottare ed implementare un PDTA che risponda a standard di cura definiti, che tengano conto dei criteri di appropriatezza di diagnosi, cura e assistenza, porta alla luce l'importanza della diagnosi precoce e del trattamento tempestivo, che incidono significativamente sulla traiettoria di malattia, impattando sulla qualità della vita della persona e sui costi diretti ed indiretti dell'assistenza. Sostenere la persona con una diagnosi di MdP significa anche aiutarla a mantenere il posto di lavoro per un più lungo periodo, adeguando le mansioni alle abilità preservate, consentendo alla persona di non perdere il proprio ruolo sociale e allo stesso tempo di contribuire alla società stessa.

Il modello di presa in carico proposto dal presente PDTA coglie anche alcuni elementi cardine proposti dalla Missione 6 del PNRR ("Salute"), che propone linee di azione che rafforzano la sinergia tra i diversi servizi sociali e socio-sanitari, tra ospedale e territorio, anche attraverso la creazione e il potenziamento di strutture e presidi territoriali (come le Case della Comunità e gli

Ospedali di Comunità). Il rafforzamento dell'assistenza domiciliare e lo sviluppo della telemedicina, come l'implementazione di tecnologia *e-Health* e di sistemi informativi adeguati per l'erogazione ed il monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), oltre a un Fascicolo Sanitario Elettronico regionale (FSEr) operativo su tutto il territorio regionale, rivestono un importante significato anche per le persone affette da MdP.

Tra gli aspetti innovativi che sono stati valorizzati nel documento, si annoverano:

- la multidisciplinarietà, che deve essere prevista sin dalle prime fasi della diagnosi
- l'importanza di curare la comunicazione della diagnosi, che deve essere garantita al paziente dal *team* multidisciplinare che opera negli ambulatori specialistici e dal medico di medicina generale
- la promozione di interventi di prevenzione, sia per la correzione dei fattori di rischio modificabili, sia per favorire stili di vita salutari, a cominciare dalle fasce di età più giovani
- la riabilitazione come opportunità terapeutica sin dalle prime fasi della malattia, la cui accessibilità deve essere garantita
- l'attenzione alle differenze di genere in ogni fase del percorso
- il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti e dei familiari per supportare la realizzazione di servizi adatti ai loro bisogni
- la promozione dell'approccio basato sul *design thinking*
- la co-progettazione di servizi "con" il paziente, non "per" il paziente
- la pianificazione anticipata delle cure palliative

Attraverso l'istituzione di una rete consapevole, capillare e condivisa, sarà possibile garantire l'implementazione del PDTA.

Le proposte contenute nel documento saranno soggette ad un continuo aggiornamento nel rispetto delle nuove acquisizioni scientifiche in ambito di *governance* clinico-organizzativa (nuove linee guida) e in ambito terapeutico (nuovi farmaci).



Metodologia e riferimenti bibliografici

Il processo decisionale del documento si basa su modelli di consenso in seno al gruppo di lavoro regionale per la definizione di un PDTA regionale di riferimento per la MdP all'interno del "Tavolo permanente per la Malattia di Parkinson della Regione del Veneto".

Il documento fa riferimento a evidenze più recenti della letteratura, linee guida principali, raccomandazioni nazionali, internazionali e disposizioni legislative nazionali e regionali, scegliendo quelle che meglio soddisfano criteri di elevata qualità e di attualità.

Le fonti a cui si fa riferimento sono le seguenti:

- Neurological Disorders: Public Health Challenges. WHO, 2006
- The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement. The European Parkinson's Disease Association, 2011
- Linee Guida sulla Diagnosi e terapia della Malattia di Parkinson. LIMPE, 2013
- Parkinson's disease in adults NICE guideline, 2017 (www.nice.org.uk/guidance/ng71)
- Parkinson's disease NICE Quality standard, 2018 (www.nice.org.uk/guidance/qs164)
- Palliative care in People with Parkinson's disease, 2018
- Programma Governance e capacità istituzionali 2014-2020 (<http://www.pongovernance1420.gov.it/>)
- Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina - Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n 281, Rep Atti n. 215/CSR, 17 dicembre 2020
- Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025 - Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, Rep Atti n. 127/CSR, 6 agosto 2020
- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) (https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR_0.pdf)
- UK Parkinson's Audit - Transforming Care, 2022



Capitolo 1

Il contesto di riferimento

La foto di Giovanni Diffidenti tratta da Nonchiamatemimorbo (Parkinson Italia) apre il primo capitolo del PDTA perché ci ricorda che prima di tutto dobbiamo "guardare in faccia" la malattia.

- Secondo i dati dell'OMS, la prevalenza della Mdp a livello mondiale risulta raddoppiata negli ultimi 25 anni con oltre 8,5 milioni di individui con questa patologia (dati 2019)
- Nella Regione del Veneto, le persone con Mdp che accedono ai Servizi del SSR, risultano oltre 17.800, la maggior parte delle quali (89,6%) ha un'età superiore ai 65 anni ed è prevalentemente di sesso maschile (54%) - Relazione Socio Sanitaria, Regione del Veneto - 2023
- Il 50% degli assistiti di età compresa tra i 50 e 59 anni presenta almeno un'altra condizione cronica oltre alla Mdp. Tale percentuale raggiunge il 70% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 69 anni, e il 90% negli ultraottantacinquenni



57723c47



1.1 Epidemiologia della Malattia di Parkinson

Premessa. La MdP è caratterizzata dall'accumulo anomalo della proteina presinaptica alfa-sinucleina sotto forma di corpi di Lewy e neuriti di Lewy e da perdita dopaminergica nel nucleo striato con interruzione dei gangli della base e dei circuiti motori della substantia nigra dell'encefalo.

La patologia progredisce dal tronco encefalico inferiore attraverso il mesencefalo e, infine, si diffonde alle regioni limbiche e neo-corticali. Alcuni sintomi non motori (per es. perdita dell'olfatto, cambiamento del tono dell'umore, disturbi del sonno) possono comparire fino a 20 anni prima dei sintomi motori, riflettendo una patologia del tronco encefalico che precede il coinvolgimento della substantia nigra.

La diagnosi clinica di MdP viene solitamente fatta quando il processo raggiunge la substantia nigra ed emergono i classici segni motori (tremore, bradicinesia, rigidità).

L'alfa-sinucleina è associata a molteplici meccanismi di disfunzione e degenerazione dei neuroni tra cui l'infiammazione, la disfunzione mitocondriale, l'alterazione della degradazione proteica e lo stress ossidativo, e rappresenta l'obiettivo per lo sviluppo di nuove terapie che arrestino la progressione della malattia.

La malattia ha un decorso lento ma progressivo verso la disabilità a causa del coinvolgimento di funzioni motorie, vegetative, comportamentali e cognitive, con importanti conseguenze sulla qualità della vita di chi ne è affetto e dei suoi familiari.

Dati epidemiologici. Secondo i dati dell'OMS la prevalenza della MdP a livello mondiale risulta raddoppiata negli ultimi 25 anni con oltre 8,5 milioni di individui ammalati (dati 2019). Oggi in Italia si calcolano circa 250.000 persone con MdP (54% uomini, 46% donne), di cui circa il 5% con età inferiore ai 50 anni e il 60% con età superiore ai 65 anni. Questi numeri indicano che dopo la sclerosi multipla la MdP è la seconda malattia cronica neurologica progressiva che interessa le fasce d'età più giovani. Inoltre un numero significativo di pazienti con MdP ha una eziologia genetica ereditaria. Nel Veneto, uno *screening* di 200 pazienti ha mostrato una prevalenza di soggetti con mutazioni patogene e varianti genetiche di significato ancora da chiarire, pari al 22% del totale.

Si prevede che per il 2030, vista la tendenza all'invecchiamento della popolazione, il numero dei casi potrebbe aumentare in modo considerevole. Inoltre, considerando insieme MdP e Parkinsonismi, la stima epidemiologica dovrebbe essere aumentata del 20-30%.

Nella Regione del Veneto, nel 2022, secondo i dati della Relazione Socio Sanitaria (2023), accedono ai Servizi del SSR oltre 17.800 persone con MdP, la maggior parte delle quali (89,6%) ha un'età superiore ai 65 anni ed è prevalentemente di sesso maschile (54%) (Tabella 1).



Capitolo 1 Il contesto di riferimento

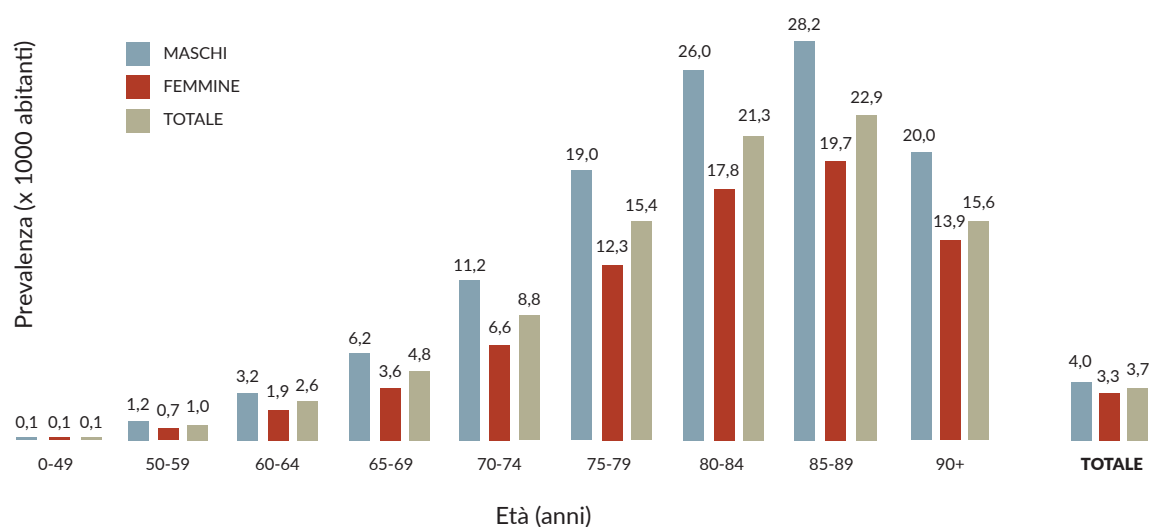
✓ **Tabella 1** Assistiti con Malattia di Parkinson per classi di età e sesso. Veneto, anno 2022

Età (anni)	MASCHI		FEMMINE		TOTALE	
	N	%	N	%	N	%
0-49	100	1,0	72	0,9	172	1,0
50-59	500	5,2	283	3,4	783	4,4
60-64	558	5,8	341	4,1	899	5,0
65-69	895	9,3	542	6,6	1.437	8,0
70-74	1.452	15,0	940	11,4	2.392	13,4
75-79	2.070	21,4	1.584	19,3	3.654	20,4
80-84	2.253	23,3	2.035	24,8	4.288	24,0
85-89	1.375	14,2	1.568	19,1	2.943	16,4
90+	469	4,8	855	10,4	1.324	7,4
Totale	9.672	100,0	8.220	100,0	17.892	100,0

I tassi di prevalenza aumentano progressivamente con l'età e sono nettamente superiori nei maschi in tutte le classi d'età. Risultano affetti 8,8 soggetti ogni 1.000 abitanti per la fascia di età compresa tra i 70 e i 74 anni, 15,4 soggetti ogni 1.000 abitanti tra i 75 e

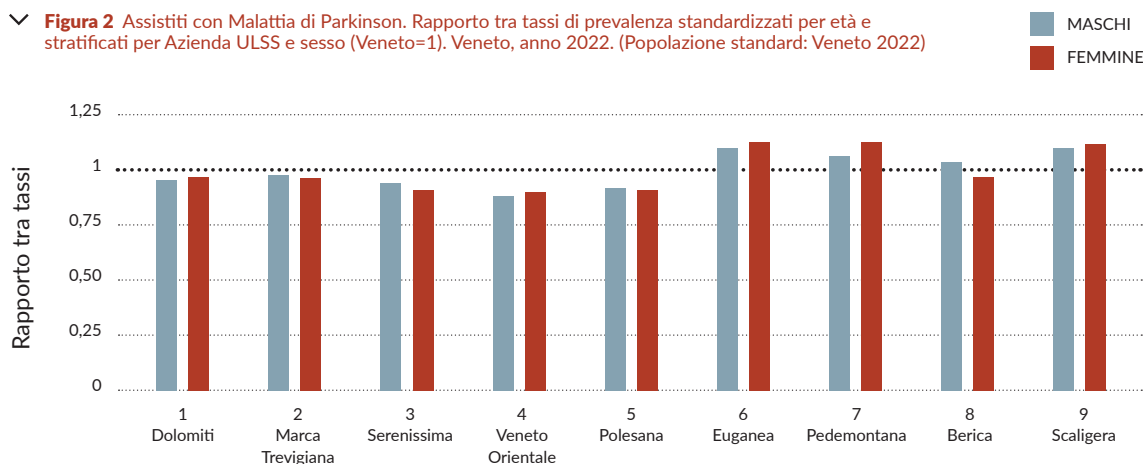
i 79 anni, 21,3 soggetti ogni 1.000 abitanti tra gli 80 e i 84 anni. La prevalenza più elevata si osserva negli assistiti di età compresa tra gli 85 e i 89 anni (22,9 soggetti ogni 1.000 abitanti) (Figura 1).

✓ **Figura 1** Assistiti con Malattia di Parkinson. Tassi di prevalenza per classi di età e sesso (per 1.000). Veneto, anno 2022

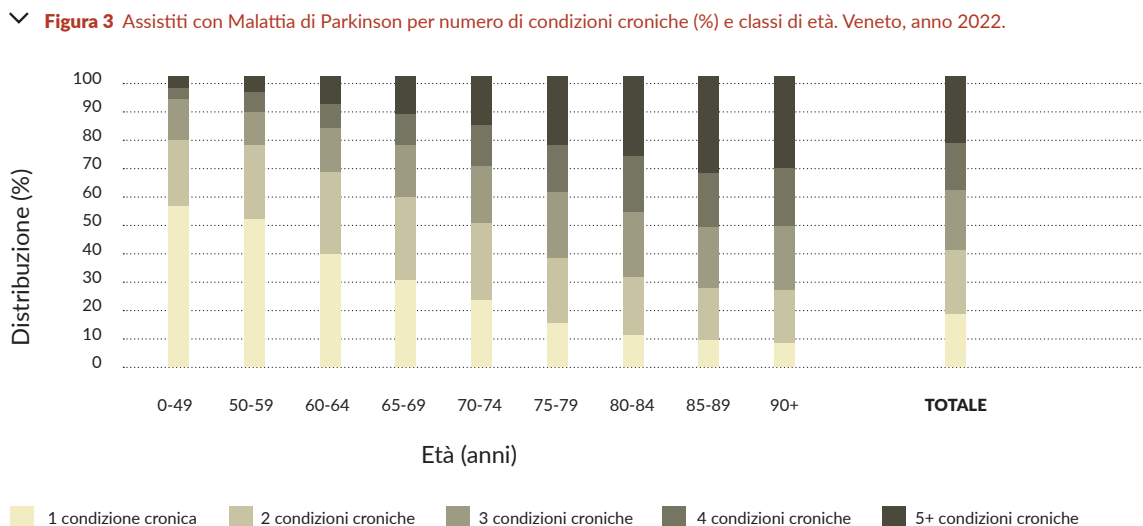


Capitolo 1 Il contesto di riferimento

Le Aziende ULSS 6-Euganea, 7-Pedemontana e 9-Scaligera presentano un rapporto standardizzato di prevalenza superiore alla media regionale (Figura 2).

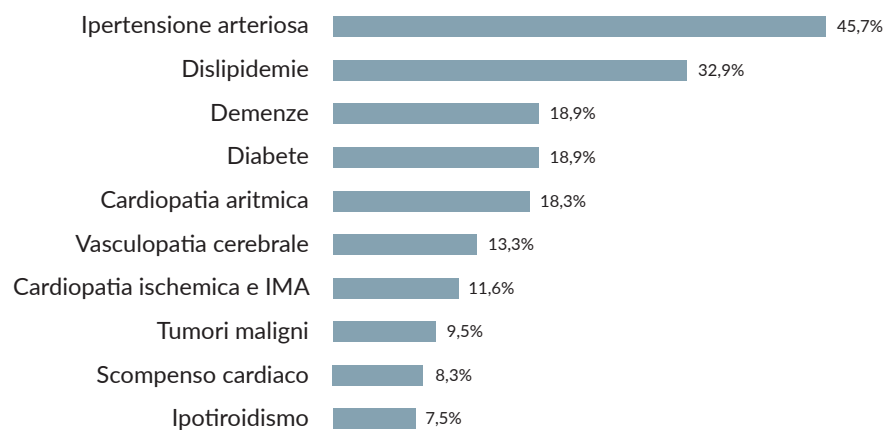


Negli assistiti di età compresa tra i 50 e 59 anni, il 50% presenta almeno un'altra condizione cronica oltre alla MdP. Tale percentuale raggiunge il 70% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 69 anni e il 90% negli ultraottantacinquenni (Figura 3).



Le patologie maggiormente rappresentate sono l'ipertensione arteriosa, le dislipidemie, le demenze, il diabete e le patologie cardiovascolari, tra cui la cardiopatia aritmica e la vasculopatia cerebrale. (Figura 4).

✓ **Figura 4** Assistenti con Malattia di Parkinson. Prevalenza delle principali comorbidità. Popolazione totale. Veneto, anno 2022.



1.2

Piani d'Azione Internazionali e Nazionali

Nel 1997 un Gruppo di lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), con il supporto dell'**European Parkinson's Disease Association**, ha pubblicato il primo Statuto dedicato alle persone con MdP. In questo documento si definisce la necessità di garantire una diagnosi puntuale, una presa in carico continuativa da parte del sistema delle Cure Primarie e l'accesso a servizi di supporto. Inoltre, viene messo in evidenza il ruolo attivo del paziente nel *management* della malattia.

Il primo documento dell'OMS in cui è stata affrontata la MdP come sfida per la Sanità Pubblica risale al 2006 (**Neurological Disorders: Public Health Challenges**). Realizzato in collaborazione con varie organizzazioni non governative che lavorano nell'area dei disturbi neurologici, porta all'attenzione l'importanza di garantire una migliore presa in carico della persona, attraverso interventi di Sanità Pubblica condivisi che prevedono:

- abbattimento delle barriere architettoniche per una più agevole accessibilità
- accesso agevolato al trasporto pubblico
- assistenza completa e supporto continuo per i pazienti e la famiglia
- indennità per la perdita del rapporto di lavoro

Nel documento si fa già riferimento alla necessità di risorse umane, competenze specifiche, infrastrutture e attrezzature innovative per la gestione delle complicanze motorie a lungo termine e l'implementazione della ricerca in questo ambito. A tal riguardo si sottolinea che, nonostante venissero investite ingenti somme ogni anno in aree diverse della ricerca sulla MdP, pochi erano i Paesi in cui venivano stanziati fondi significativi per un programma accuratamente progettato. Molteplici aree di ricerca si sono focalizzate sulla genetica, la patogenesi, la biologia molecolare, i marcatori diagnostici precoci, le terapie farmacologiche, le terapie non farmacologiche (chirurgiche, geniche, terapia con cellule staminali e fattori trofici) e sugli interventi riabilitativi cognitivo-funzionali. Nel documento viene, inoltre, messa in evidenza la carenza dello sviluppo dei sistemi sanitari e l'erogazione dei servizi dedicati a questa patologia.

Nel 2011 *The European Parkinson's Disease Association* ha pubblicato il documento che definisce gli standard di trattamento e cura della MdP, **The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement**. Gli obiettivi erano garantire un accesso equo e tempestivo alla diagnosi e cure appropriate in tutta Europa, innalzando gli standard e riducendo le disuguaglianze esistenti, aumentando la consapevolezza che la MdP rappresenta una priorità di Salute Pubblica ed è un dovere combattere lo stigma e la discriminazione.

Nel 2013 la società scientifica LIMPE e l'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), hanno realizzato la prima **Linea Guida sulla Diagnosi e terapia della Malattia di Parkinson** che contiene le indicazioni sugli aspetti diagnostici, farmacologici, riabilitativi e chirurgici relativi alla MdP, rappresentando un punto di riferimento per tutti i professionisti coinvolti nella presa in carico della persona con MdP.

Il **Piano per la Cronicità 2016-2018** (DGR 4662/2015) adotta come riferimento il modello *Expanded Chronic Care Model* – che integra gli aspetti clinici di gestione della malattia con gli approcci preventivi di Sanità Pubblica – e l'approccio *Population Health Management*, secondo il quale la modulazione dei servizi deve essere basata sul livello di rischio e sulle effettive necessità assistenziali delle specifiche categorie di pazienti affetti da malattie croniche. Il Piano delinea i nuovi modelli di cura per la cronicità basati sull'integrazione degli interventi e la loro sostenibilità.

Secondo il *Chronic Care Model* la presa in carico globale intende:

- offrire un percorso assistenziale razionale aderente alle linee guida nazionali e locali
- favorire l'aderenza al *follow-up* da parte del paziente cronico, rendendo i servizi assistenziali più facilmente fruibili sul territorio di residenza
- evitare la mobilità dei pazienti cronici e il ricorso al ricovero ospedaliero inappropriato
- azzerare l'attesa per i pazienti coinvolti, incidendo



anche sulle liste d'attesa aziendali

- offrire un livello assistenziale efficiente a tutta la popolazione

Elementi fondamentali del modello sono la forte integrazione tra professionisti e l'orientamento verso l'*empowerment* del paziente che viene coinvolto nella determinazione del piano delle cure, al fine di acquisirne la progressiva responsabilizzazione e la migliore aderenza a esso.

Il Piano Nazionale di Cronicità (PNC) orienta il Sistema Sanitario Nazionale ad un approccio innovativo nella programmazione sanitaria e socio-sanitaria in cui viene promossa la salute e la medicina di iniziativa attraverso la centralità della persona e della comunità.

Per dare attuazione al PNC e in coerenza con gli obiettivi del Patto per la Salute 2014-2016, viene realizzato il **Programma Operativo Nazionale (PON) Governance e capacità istituzionale 2014-2020 - Sostenere la sfida alla cronicità con il supporto dell'ICT**, noto come **PONGOV Cronicità**. Tale programma si propone di accompagnare il processo di *change management* della cronicità con il supporto dell'ICT.

La necessità di potenziare la presa in carico territoriale primaria dei pazienti con cronicità, si è confermata con l'emergenza pandemica.

Il **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)**, con la Missione 6 ("Salute") si propone di rafforzare l'assistenza sanitaria territoriale attraverso "Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina", creando un sistema sanitario più vicino al cittadino, in cui viene promossa la proattività, la prevenzione, mediante la definizione di nuovi standard organizzativi, tecnologici e qualitativi e tramite "Innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale".

Il **Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025**, strumento fondamentale di pianificazione centrale degli interventi di prevenzione e promozione della salute da realizzare sul territorio, adottato il 6 agosto 2020, ha indicato come azioni prioritarie quelle di ridurre esposizioni a fattori di rischio chimici che possono comportare un aumentato rischio di patologie neurodegenerative: "Occorre inoltre sottolineare il carico di malattie associato all'esposizione indoor e outdoor a sostanze chimiche. Sono infatti decine di

migliaia i prodotti chimici sul mercato dell'UE e un numero imprecisato di essi impatta negativamente sulla salute e sull'ambiente. Ad esacerbare o alterare gli impatti negativi sulla salute contribuisce l'esposizione a più sostanze chimiche contemporaneamente, anche a basse dosi. L'esposizione a prodotti chimici può causare, per esempio, disabilità congenite, problemi respiratori, malattie neurodegenerative, malattie della pelle, interferenza endocrina o cancro." Il PNP sottolinea la necessità di promuovere, nella sezione dedicata alla comunità attiva, la gestione proattiva di riduzione dei fattori di rischio modificabili.

Inoltre, il Piano mette in evidenza come gli interventi preventivi e protettivi realizzati con tempestività nelle primissime fasi della vita, portino risultati positivi in termini di salute, con un impatto sulle generazioni successive e sulla comunità. Attraverso l'approccio *life course* si punta alla riduzione dei fattori di rischio individuali, rimuovendo le cause che ostacolano l'accesso ad ambienti e a scelte di vita salutari, mettendo in atto azioni preventive già a partire dal periodo che intercorre tra il concepimento e i primi due anni di vita del bambino (primi 1000 giorni).

Il PNP 2020-2025 si propone anche di migliorare l'approccio per *setting*, favorendo una maggiore interazione tra tutti i *setting* tra cui la scuola, l'ambiente di lavoro, la comunità e i servizi sanitari, individuando l'Ente locale (Comune) quale "*super-setting*" in cui gli altri convergono. Attraverso il *setting* è più facile promuovere la salute e realizzare interventi di prevenzione per un reale cambiamento a carico di ambienti, organizzazioni, centri di responsabilità.

Infine, nel rafforzare la "centralità della persona" e migliorare l'appropriatezza degli interventi di prevenzione, l'approccio di genere rappresenta nel PNP 2020-2025 un cambio culturale e di prospettiva necessario nella valutazione delle variabili biologiche, ambientali e sociali, dalle quali possono dipendere le differenze dello stato di salute tra i sessi. La dimensione del genere deve essere quindi prevista per evitare stereotipi e per definire strategie volte ad evitare disuguaglianze.

Anche nel **Piano Nazionale per l'Applicazione della Medicina di Genere**, viene posta l'attenzione sulla necessità di "*sviluppare soluzioni innovative di accesso ai servizi, anche valorizzando le esperienze già presenti sul territorio nazionale, attuando percorsi di presa in carico della persona in un'ottica di genere, al fine di favorire una maggiore appropriatezza e perso-*



nalizzazione di tali percorsi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione". Tra le azioni previste per raggiungere questo obiettivo, è citata la predisposizione e l'implementazione di PDTA in un'ottica di genere, insieme anche al monitoraggio e la valutazione degli effetti del PDTA con indicatori di processo ed esito genere specifici.

A livello internazionale sono state redatte diverse linee guida. Tra queste riportiamo:

- **Parkinson's disease in adults NICE guideline** (2017), una linea guida per la diagnosi e la gestione della MdP nelle persone di età pari o superiore a 18 anni per fornire indicazioni, informazioni e supporto su come migliorare l'assistenza dal momento della diagnosi, al monitoraggio, sino alle cure palliative per il fine vita
- **Parkinson's disease NICE Quality standard** (2018), un documento per declinare gli standard di qualità in merito a servizi e approccio alla MdP
- **UK Parkinson's Audit - Transforming Care** (2022), strumento riconosciuto nel Regno Unito, per il miglioramento della qualità dei servizi per le persone con MdP. Nel 2022 con il supporto del *Parkinson's Excellence Network*, professionisti impegnati nel miglioramento delle cure delle persone con MdP, è stato condotto un *audit* in tutto il Regno Unito che ha coinvolto professionisti che si dedicano all'assistenza agli anziani, specialisti in neurologia (disturbi del movimento), infermieri, terapisti occupazionali, fisioterapisti e logopedisti, con lo scopo di misurare la qualità dell'assistenza fornita alle persone che vivono con la malattia all'interno del loro modello di assistenza per poi attivare piani di miglioramento dei servizi
- **Palliative care in People with Parkinson's disease** (2018), linee guida per gli operatori sanitari sulla valutazione e gestione dei bisogni della persona con MdP in merito delle cure palliative



1.3

Gli ambulatori per la Malattia di Parkinson e disturbi del movimento

Gli ambulatori specialistici dedicati alla MdP sono strutture o luoghi fisici, le cui finalità riguardano la formulazione della diagnosi, la prescrizione della terapia e della riabilitazione, il monitoraggio del decorso clinico della malattia. Essi svolgono la loro attività in un'ottica di presa in carico integrata e continuativa.

Le strutture ambulatoriali possono essere collocate in presidi che erogano prestazioni di ricovero e nei Distretti socio-sanitari.

I locali e gli spazi devono essere accessibili e funzionali alla tipologia e al volume delle prestazioni erogate e provvisti della relativa destinazione d'uso. E' auspicabile che l'ambulatorio specialistico dedicato disponga di una *email* e di una linea telefonica dedicata.

Negli ambulatori dedicati si prevedano anche attività di:

- *engagement* e *empowerment* della persona e della propria famiglia per una corretta gestione della malattia
- supporto per la conoscenza della malattia
- educazione al riconoscimento dei sintomi che preannunciano complicanze da segnalare per una pre-

sa in carico tempestiva, prevenendo, quando possibile, l'evoluzione e l'aggravamento, evitando così il ricorso al Pronto Soccorso o all'ospedalizzazione

Nel territorio della Regione Veneto nel 2022 sono stati censiti 43 ambulatori specialistici dedicati alla diagnosi e cura della MdP definiti *Centri per la Malattia di Parkinson e disturbi del movimento* di cui 4 afferenti al Privato accreditato. Questi ambulatori sono accessibili al pubblico per una media di 14 ore alla settimana (Tabella 2).

Gli ambulatori devono prevedere la pluralità delle competenze:

1. **neurologiche**
2. **neuropsicologiche e di psicologia clinica**
3. **infermieristiche** (anche con funzione di *case manager*)
4. **riabilitative**
5. **plurispecialistiche** (coinvolgimento di altri specialisti a supporto per la presa in carico quali: il Gastroenterologo, il Dietologo, l'Urologo, il Cardiologo, il Geriatra, l'Internista, lo Psichiatra e il Neurochirurgo funzionale).



Capitolo 1 Il contesto di riferimento

✓ **Tabella 2** Centri per la Malattia di Parkinson e disturbi del movimento nella Regione Veneto, anno 2023

Centri	Numero di ambulatori	Ore totali alla settimana
AULSS 1 - Serenissima	2	6
AULSS 2 - Marca Trevigiana	3	29
AULSS 3 - Serenissima	5	37
AULSS 4 - Veneto Orientale	1	5
AULSS 5 - Polesana	2	5
AULSS 6 - Euganea	4	19
AULSS 7 - Pedemontana	1	8
AULSS 8 - Berica	2	13
AULSS 9 - Scaligera	4	18
AOU PD	8	32
AOUI VR	7	23
IRCCS San Camillo (VE)*	1	3
IRCCS Negrar (VR)	1	6
IRCCS Medea (TV)	1	4
Pederzoli (VR)	1	4
TOTALE	43	212

* Privato accreditato



Capitolo 2

La prevenzione

La foto ci ricorda la correlazione tra l'esposizione a inquinanti ambientali e lo sviluppo di patologie neurodegenerative

- La letteratura è concorde nell'attribuire alla MdP un'origine multifattoriale in cui interagiscono componenti ambientali e genetiche
- La collaborazione tra Dipartimenti di Prevenzione, Distretti socio-sanitari, MMG e tutti i professionisti sanitari e socio-sanitari, garantisce la promozione della salute, la prevenzione della malattia e il miglioramento della qualità della vita
- È fondamentale agire sui potenziali fattori di rischio, promuovendo i fattori protettivi attraverso campagne di informazione e interventi attivi di provata efficacia
- L'attività fisica e la terapia fisica e riabilitativa sono state associate sia ad un rischio inferiore di sviluppare la malattia, sia ad un rallentamento della progressione della stessa e a minori complicanze gravi



57723c47



2.1

Approccio trasversale alla prevenzione

La traiettoria della vita umana è influenzata da eredità genetiche, epigenetiche e intrauterine, da esposizioni ambientali, da relazioni familiari e sociali capaci di sostenere e promuovere la crescita, da scelte comportamentali, da norme sociali e opportunità che vengono offerte alle generazioni future e dal contesto storico, culturale e strutturale.

Sebbene l'eziologia della MdP non sia del tutto chiara, è ormai accettata l'ipotesi di un'origine multifattoriale, in cui interagiscono componenti ambientali e genetiche.

Tra i possibili fattori eziologici si riconoscono: ereditarietà, lesioni cerebrali, infezioni, neurotossine endogene, fattori ambientali e alterate pressioni geniche.

Nel 5-10% dei casi l'origine è genetica (ereditarietà di tipo autosomico dominante) per mutazioni che riguardano i geni dell'alfa-sinucleina, parkina, dardarina, DJ-1.

In considerazione dell'importante ruolo di fattori ambientali, farmaci, stili di vita, alimentazione, è fondamentale ridurre o eliminare i potenziali fattori di rischio, promuovendo i fattori protettivi attraverso campagne di informazione e interventi attivi di provata efficacia.

Obiettivi. Contrastare i fattori di rischio modificabili per contenere l'insorgenza della malattia attraverso la prevenzione primaria, giungere ad una diagnosi precocemente attraverso la prevenzione secondaria e rallentare la progressione della malattia attraverso la prevenzione terziaria.

Rete. La collaborazione tra Dipartimenti di Prevenzione, Distretti socio-sanitari, MMG e tutti i professionisti sanitari e socio-sanitari, garantisce la promozione della salute, la prevenzione della malattia e il miglioramento della qualità della vita incidendo sulle competenze collettive, sulla consapevolezza individuale e sul cambiamento degli stili di vita.

Attività. Risulta prioritario predisporre:

- piani d'azione regionali intersettoriali attraverso un approccio multidisciplinare, trasversale e coordinato con particolare attenzione ai determinanti sociali, ambientali ed economici per ridurre o eliminare i fattori di rischio modificabili noti e promuovere fattori protettivi

- politiche aziendali di supporto e programmi sanitari per ridurre i fattori di rischio modificabili, rallentare la progressione della malattia, attraverso l'applicazione di strategie di prevenzione trasversali a diverse condizioni croniche
- punti di accesso per effettuare consulenze genetiche specifiche per la MdP
- attività di supporto per favorire una maggiore interazione tra tutti i *setting* tra cui la scuola, l'ambiente di lavoro, la comunità ed i servizi sanitari al fine di agire anche sulle fasce di età più giovani

Approccio di genere. Nella valutazione delle strategie di prevenzione della MdP va considerata la differenza di genere. Un dato significativo riguarda la maggior esposizione del sesso maschile per motivi legati all'ambiente di lavoro, a pesticidi e a sostanze tossiche che contribuisce a determinare una maggior prevalenza nel genere maschile. In Giappone, dove storicamente i lavori agricoli sono svolti dalle donne, la prevalenza di MdP è significativamente più alta nel genere femminile.



2.2 L'impatto dell'ambiente

La letteratura è concorde nel sottolineare la correlazione tra l'esposizione a inquinanti ambientali e lo sviluppo di patologie neurodegenerative.

Oltre l'80% dei residenti nelle aree urbane è esposto a livelli di inquinanti atmosferici che superano i limiti fissati dall'OMS. Non sono risparmiati coloro che vivono in aree rurali. Recentemente è stata dimostrata l'associazione tra esposizione a lungo termine all'inquinamento atmosferico e malattie neurodegenerative causate dai processi infiammatori, stress ossidativo ed azione diretta sul tessuto cerebrale. Nel 2021 è stato condotto un ampio studio di coorte (n = 78.830 soggetti in una città metropolitana della Corea del Sud) che ha dimostrato un'associazione significativa tra l'esposizione a livelli elevati di biossido di azoto (NO₂) e l'incidenza di MdP, confermando il ruolo degli inquinanti atmosferici nello sviluppo della malattia.

Vi sono **evidenze scientifiche** che dimostrano:

- una correlazione significativa tra esposizione a pesticidi, metalli, prodotti chimici industriali, solventi organici, inquinamento atmosferico e MdP
- un maggior rischio tra i lavoratori agricoli addetti all'applicazione di pesticidi
- il contributo delle interazioni gene-ambiente, ambiente-ambiente e di altre dinamiche di esposizione al fenotipo della malattia
- l'influenza delle esposizioni sul fenotipo e sulla progressione della malattia in diversi momenti della vita, dato il lungo periodo prodromico della stessa (decenni)

Obiettivi. Comprendere il contributo dei contaminanti che incidono sulla patogenesi della MdP per poter mettere in atto piani specifici di prevenzione. La caratterizzazione dei contaminanti ambientali e della loro neurotossicità può aiutare a individuare strategie di intervento che tengano conto dell'impatto ambientale.

Azioni. Tra le azioni di prevenzione possibili:

- raccolta di evidenze scientifiche sull'interazione tra fattori ambientali e patogenesi
- intercettazione precoce dei biomarcatori di esposizione prima che si sviluppino i sintomi
- monitoraggio di sostanze note per la loro neurotossicità (per esempio il diserbante *paraquat*, il pesticida *clorpirifos* e il solvente organico tricloroetilene) e promozione di procedure di abolizione qualora venga confermata la correlazione
- monitoraggio, attraverso tecnologie innovative, delle aree più esposte (aree industrializzate urbane o agricole rurali) in cui si riconosce un'associazione significativa degli inquinanti con la malattia
- attuazione di politiche di Sanità Pubblica mirate alla regolamentazione degli inquinanti atmosferici



2.3

L'importanza di interventi mirati al mantenimento delle abilità fisico-funzionali

La sopravvivenza media al momento della diagnosi negli ultimi anni è decisamente aumentata, e sono aumentati gli anni vissuti con disabilità.

Sebbene la disabilità peggiori nel corso della malattia, vi sono iniziali segni di disabilità anche nelle prime fasi. Vi sono **evidenze scientifiche** che dimostrano come un declino precoce dell'andatura e dell'equilibrio e disturbi non motori nel periodo prodromico contribuiscono alla disabilità precoce e che una mitigazione dei sintomi motori e non motori con miglioramento della funzione fisica e rallentamento della progressione verso la disabilità è possibile grazie a **terapia fisica ed esercizio**.

Evidenze epidemiologiche suggeriscono che livelli più elevati di attività fisica (da moderata a intensa) a par-

tire dai 50 anni sono associati a un minor rischio di MdP.

L'esercizio fisico è stato associato sia ad un rischio inferiore di sviluppare la malattia sia ad una progressione più lenta della stessa e a minori complicanze gravi. Diventa pertanto centrale il ruolo dell'attività fisica e della terapia fisica e riabilitativa.

Obiettivi. Mantenere le abilità fisico-funzionali contrastando la progressione della malattia verso la disabilità.

Azioni. Ottimizzare lo stato di salute attraverso un corretto stile di vita che contempli anche l'attività fisica a partire dalle prime fasi della malattia.

Azioni globali di prevenzione in sintesi

- Aumentare la promozione di stili di vita salutari (esercizio fisico regolare e dieta salutare) lungo il corso della vita per ridurre i fattori di rischio e potenziare i fattori protettivi
- Adottare prodotti alternativi più sicuri secondo le linee guida dell'OMS riducendo/eliminando l'uso di pesticidi (*paraquat* e *clorpirifos*) e di prodotti chimici (tricloroetilene) che sono stati collegati alla MdP, e promuovere azioni per ridurre i livelli di inquinamento atmosferico
- Individuare linee strategiche di prevenzione trasversale con altre patologie croniche per promuovere la prevenzione
- Favorire la comprensione collettiva dell'importanza di contrastare i fattori di rischio modificabili
- Favorire il coinvolgimento trasversale dei diversi ambiti sanitari e socio-sanitari per attuare percorsi formativi e di sensibilizzazione rivolti ai cittadini di tutte le età
- Affrontare le disuguaglianze sociali che possono influenzare l'esposizione ai fattori di rischio



Capitolo 3

Il percorso della persona con Malattia di Parkinson



Foto di (omissis) durante gli allenamenti quotidiani (2023) La foto evoca il ruolo attivo della persona nel percorso.

- Il percorso contempla cinque fasi: sospetto diagnostico, diagnosi, trattamento farmacologico e riabilitativo, continuità assistenziale e fase avanzata di malattia
- Tutte le fasi del percorso contemplano collaborazione multiprofessionale e coordinamento della rete dei servizi
- Gli interventi riabilitativi non devono essere circoscritti allo stadio in cui si trova il paziente, ma devono essere propedeutici ad affrontare gli stadi di malattia successivi in un'ottica preventiva di presa in carico integrata e continuativa
- La persona è parte attiva nel suo ruolo
- L'*équipe* terapeutico-assistenziale coinvolge attivamente la persona



57723c47



3.1

Ambito di applicazione del percorso e fasi del percorso

Il percorso contempla cinque fasi (Tabella 3):

1. Fase di sospetto diagnostico
2. Fase di diagnosi
3. Fase di trattamento farmacologico e riabilitativo
4. Fase di continuità assistenziale
5. Fase avanzata di malattia

Il percorso è rivolto a tutte le persone con MdP presenti nel territorio della Regione Veneto. Il presente PDTA, a valenza regionale, vede la sua applicazione nelle strutture e nei servizi delle Aziende ULSS e Aziende Ospedaliere Universitarie della Regione Veneto, in particolare negli ambulatori dei Medici di Medicina Generale (MMG), negli ambulatori di Neurologia, negli ambulatori specialistici dedicati alla MdP e ai disturbi del movimento, nell'ambito delle Cure Primarie, e nelle UU.OO di Medicina Fisica e Riabilitativa, di Neurochirurgia, Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva. Il percorso, inoltre, vede la sua applicazione nell'ambito sociale e socio-sanitario (Disabilità e Non Autosufficienza), nelle RSA e nei Servizi di Riabilitazione privati-convenzionati.

Il percorso del paziente si articola tra i seguenti *setting*:

- **ambulatorio di Medicina Generale:** sede di intercettazione e invio allo specialista per l'inquadramento diagnostico e la presa in carico per il monitoraggio clinico e terapeutico. Al MMG spetta la compilazione dell'impegnativa per la Prima Visita Neurologica per Malattia di Parkinson
- **ambulatori ospedalieri, territoriali o di prossimità:** sede di valutazione di primo livello e successivo monitoraggio clinico
- **ambulatori specialistici** dedicati alla Malattia di Parkinson e ai disturbi del movimento: sede di valutazione e inquadramento diagnostico di secondo livello (esami ematochimici e strumentali di approfondimento genetici, liquorali, anatomopatologici, neuroradiologici e di medicina nucleare), avvio al trattamento farmacologico, non farmacologico e riabilitativo e successiva rivalutazione terapeutica; eventuale implementazione e gestione delle terapie complesse
- **Distretto socio-sanitario e Servizi Sociali:** sede di valutazione dei bisogni socio-assistenziali del paziente e del *caregiver*, definizione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) con precisi riferimenti rispetto ad obiettivi, interventi, tempi di realizzazione, frequenza ed intervalli di verifica



Codici CVP per prescrizione di
PRIMA VISITAPrima Visita Neurologica per
Malattia di Parkinson

Cod. 89.13_13

▼ **Tabella 3** Descrizione del percorso

FASE	ATTIVITÀ	STRUMENTI	ATTORI/SETTING
1	Sospetto Diagnostico	Valutazione (colloquio e visita) Esami ematochimici e neuroradiologici	MMG
2	Diagnosi	Storia familiare Storia clinica Esame neurologico Esami ematochimici Esami strumentali specialistici (medicina nucleare, genetica, esame liquorale, valutazione anatomo-patologica) Valutazione neuropsicologica	Neurologo Neuropsicologo
3	Trattamento	Farmacoterapia Trattamenti avanzati infusionali e chirurgici Trattamenti riabilitativi	Neurologo Neurochirurgo Fisiatra Neuropsicologo/Psicologo Clinico Infermiere Professionisti della riabilitazione
4	Continuità Assistenziale	Scheda di Valutazione Multidimensionale con definizione di PAI	MMG/Ambulatorio specialistico Distretto socio-sanitario (ADI) Neurologo Assistente sociale Residenzialità temporanea Residenzialità definitiva
5	Fase avanzata (cure palliative)	Scheda di Valutazione Multidimensionale con definizione di PAI	MMG/Ambulatorio Specialistico Distretto socio-sanitario (ADI, Infermieri Cure Palliative, Medici Palliativisti), Neurologo, Assistente sociale, Residenzialità temporanea, Residenzialità definitiva



3.1.1 Fase di sospetto diagnostico

Obiettivi. Cogliere tempestivamente i segni e i sintomi che inducono a sospettare una sindrome parkinsoniana attraverso la sensibilizzazione e lo sviluppo di abilità di intercettazione da parte dei vari attori della rete.

Rete. Per giungere ad una diagnosi tempestiva oltre al paziente stesso e ai familiari, diverse sono le figure professionali che possono favorire la precoce intercettazione dei primi segni di malattia. Tra queste, in primis, il MMG e gli specialisti con i quali il paziente si interfaccia. In una logica di collaborazione multiprofessionale, tali figure, possono indirizzare la persona verso un percorso definito per favorire un accesso tempestivo al Servizio Sanitario.

Attività. Il MMG rappresenta il primo riferimento sanitario a cui la persona che presenta disturbi del movimento si può rivolgere, nonché il punto di riferimento per una presa in carico integrata e continuativa.

Di fronte a sintomi quali tremore, rigidità e bradicinesia, prima di decidere se inviare il proprio assistito ad una visita specialistica, è utile:

- raccogliere una breve anamnesi, anche farmacologica, per contestualizzare la comparsa dei sintomi
- eseguire un breve esame obiettivo
- indagare la presenza di disturbi olfattivi, del sonno, stipsi, disturbi urinari (urgenza, ritenzione, nicturia, incontinenza) e disturbi affettivi (apatia, disturbo del tono dell'umore, depressione)

A completamento della valutazione preliminare, il MMG, in caso di forte sospetto diagnostico, redige una relazione di accompagnamento che sintetizzi il quadro clinico del paziente, le sue comorbidità e le informazioni in suo possesso per inquadrare il caso e invia il paziente presso l'ambulatorio specialistico per predisporre un approfondimento diagnostico.

L'intercettazione di segni e sintomi che inducono a sospettare una sindrome parkinsoniana coinvolge anche altre figure professionali (per es. infermiere, professionisti della riabilitazione) che possono incontrare la persona nei vari *setting* di cura ed assistenza (pronto soccorso, degenze e ambulatori, Distretti socio-sanitari, Assistenza Domiciliare Integrata, ecc.) e indirizzare l'utente all'osservazione del proprio medico di medicina generale.

Approccio di genere. Nell'identificazione dei sintomi di esordio si deve prestare particolare attenzione alle differenze di genere. Nel genere femminile i sintomi motori si manifestano più tardivamente rispetto al genere maschile, ed è più frequente osservare il tremore come primo sintomo all'esordio.



✓ **Tabella 4** Sintesi della valutazione preliminare da parte del medico di medicina generale di fronte a un sospetto diagnostico

	ATTIVITÀ	DESCRIZIONE
VALUTAZIONE PRELIMINARE	Colloquio	Motivo della visita, tempi e modalità di insorgenza dei sintomi e loro evoluzione
VISITA MEDICA	Osservazione diretta	Sintomi principali Eventuali disturbi non motori: depressione, disturbi dell'alvo, insonnia, urgenza, incontinenza o ritenzione urinaria, disturbi cognitivi
ESAMI DI APPROFONDIMENTO	Anamnesi	Anamnesi familiare (indagare la familiarità per MdP, patologie cardiovascolari, malattie metaboliche e psichiche) Anamnesi lavorativa Anamnesi farmacologica
MODALITÀ DI PRESCRIZIONE VISITA PRESSO L'AMBULATORIO DEDICATO ALLA MdP	Esame obiettivo	Nel sospetto di MdP, ricercare la presenza di bradicinesia, tremore, rigidità, disturbi dell'equilibrio, ipomimia
	Esami ematochimici	Emocromo con formula, funzionalità epatica e renale, assetti lipidico e glucidico, ormoni tiroidei, omocisteina, ionemia
	Esami strumentali	Ecocolordoppler Tronchi Sovraortici; TAC cerebrale
	Prima visita neurologica per disturbi del movimento Cod. 89.13_13	Opportuno allegare breve relazione con sintesi delle informazioni raccolte ed eventuali comorbilità



3.1.2 Fase diagnostica

La precocità e la tempestività della diagnosi sono determinanti per l'inquadramento della malattia, la diagnosi differenziale e per l'impostazione del percorso terapeutico.

Obiettivi. Confermare il sospetto diagnostico.

Rete. Il paziente con sospetta MdP viene inviato dal MMG allo specialista neurologo territoriale o direttamente all'ambulatorio di riferimento per la MdP di fronte a segni clinici suggestivi di MdP.

Il coordinamento della rete dei servizi viene garantito dalla presenza di un infermiere *case manager*.

Attività. La diagnosi di MdP è l'esito dell'integrazione di dati anamnestici e dei dati ricavati dall'esame obiettivo (diagnosi clinica) con l'eventuale supporto di esami strumentali, per l'approfondimento diagnostico e la definizione della diagnosi differenziale, tra questi: TAC o RMN encefalo, SPECT DaTscan e valutazione neuropsicologica, a seconda delle indicazioni.

La diagnosi va rivalutata e confermata a distanza di 6-12 mesi (Linee Guida Nice 2017).

Alla conclusione del percorso diagnostico viene comunicata la diagnosi e impostata la terapia. Infine va rilasciata la certificazione di malattia cronica (**codice di esenzione 038.332 MP**).

Approccio di genere. Dalle evidenze scientifiche emerge che la formulazione della diagnosi per il genere femminile avviene con ritardo rispetto a quanto avviene per il genere maschile. Ciò è sostenuto prevalentemente da un ritardo nel riconoscimento della specificità dei primi sintomi, in particolare dei disturbi non motori, con conseguente invio ad altri specialisti (gastroenterologo, otorinolaringoiatra, urologo, psichiatra) anziché all'ambulatorio dedicato.

Sulla base di queste evidenze, va prestata una particolare attenzione alle differenze di genere sia nell'intercettazione tempestiva che nella formulazione della diagnosi.



Step clinici che conducono alla diagnosi

1. La raccolta dei dati anamnestici. Attraverso l'anamnesi si raccolgono dati relativi alle manifestazioni di esordio di disturbi sia motori che non motori (Allegato relativo al capitolo 3 -Tabella A.3.2.1) tenendo presente che spesso i disturbi non motori, già presenti alcuni anni prima delle manifestazioni motorie, non vengono riferiti spontaneamente dall'interessato e devono essere indagati sistematicamente. I disturbi del sonno REM, la perdita dell'olfatto, la stipsi, le disfunzioni urinarie, la depressione, sono tra i sinto-

mi non motori più frequenti e, pur non specifici della MdP, quando presenti, rafforzano il sospetto diagnostico.

Va sempre indagata l'eventuale assunzione di farmaci (Tabella 5) che possono determinare la comparsa di sintomi extrapiramidali, e l'eventuale familiarità tra parenti di primo grado. Familiarità positiva o esordio precoce dei sintomi motori possono supportare l'indicazione per lo *screening* genetico.

✓ **Tabella 5** Segni e sintomi nella diagnosi differenziale della MdP

SEGNI E SINTOMI

Uso di farmaci che bloccano la dopamina (per es. metoclopramide, levosulpiride, proclorperazina, prometazina, farmaci antipsicotici, cinnarizina, flunarizina)

Segni di disfunzione cerebellare (marcia atassica, nistagmo, dismetria)

Paralisi sopranucleare dello sguardo verticale verso il basso o rallentamento delle saccadi verso il basso

Sintomi parkinsoniani limitati agli arti inferiori per più di 3 anni

Deficit sensitivo corticale, aprassia ideomotoria o afasia progressiva

DIAGNOSI DIFFERENZIALE

Parkinsonismo farmaco-indotto

Atrofia multisistemica (MSA)

Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP)

Parkinsonismo (di tipo vascolare o altro)

Degenerazione cortico-basale

2. L'esame obiettivo neurologico. Per la formulazione della diagnosi risulta fondamentale eseguire un accurato esame obiettivo neurologico che permetta di rilevare la presenza di segni e sintomi di tipo motorio essenziali per la diagnosi clinica.

A completamento dell'esame obiettivo, il livello di

compromissione motoria-funzionale e il grado di disabilità (stadiazione) possono essere determinati avvalendosi della scala di Hoehn-Yahr modificata (Tabella 6) e dalla scala MDS-UPDRS (validazione italiana).

✓ **Tabella 6** Segni e sintomi nella diagnosi differenziale della MdP

STADIO

Scala di Hoehn and Yahr modificata

1	Coinvolgimento unilaterale
1.5	Coinvolgimento unilaterale e assiale
2	Coinvolgimento bilaterale senza disturbo dell'equilibrio
2.5	Lieve coinvolgimento bilaterale con recupero al "pull test"
3	Coinvolgimento bilaterale; instabilità posturale; autonomia conservata
4	Grave disabilità; deambulazione o stazione eretta con aiuto
5	Costretto in sedia a rotelle o allettato



3. Applicazione dei criteri diagnostici. I Criteri diagnostici di riferimento per la diagnosi di MdP includono i criteri della *United Kingdom Parkinson's Disease Society Brain Bank* (Tabella 7), in seguito recepiti dal *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE, 2017) e dalla *European Federation of Neurological Societies/Movement Disorder Society* (Tabella 8).

La diagnosi di MdP viene formulata in presenza di bradicinesia associata a tremore (generalmente a riposo) e/o a rigidità. In caso di tremore non riconducibile con certezza a MdP è indicata l'esecuzione di I-FP-CIT-SPECT-DaTscan al fine di valutare la funzione dopaminergica, che risulta ridotta nella MdP e normale in altre patologie tremorigene.

✓ **Tabella 7** Criteri diagnostici per la MdP dell'UK Brain Bank

Fase 1
Diagnosi di sindrome parkinsoniana

- Bradicinesia associata ad almeno uno dei seguenti segni/sintomi:
 - * rigidità muscolare
 - * tremore a riposo (84-6 Hz)
 - * instabilità posturale non correlata a disfunzione primaria di tipo visivo, cerebellare, vestibolare o propriocettivo

Fase 2
Criteri di esclusione della Malattia di Parkinson

Storia di:

- ictus recidivanti con progressione graduale del deficit
- traumi cerebrali ripetuti
- farmaci antipsicotici e antidopaminergici
- encefalite definita o crisi oculogire non in trattamento farmacologico
- più di un parente affetto da MdP
- remissione permanente del deficit
- risposta negativa a dosi elevate di levodopa (se escluso il malassorbimento)
- sintomatologia esclusivamente monolaterale dopo 3 anni
- altre condizioni neurologiche: PSP, segni cerebellari
- precoce e severo coinvolgimento di sistema nervoso autonomo, segni piramidali, precoce e severa demenza caratterizzati da disturbi del linguaggio, della memoria, e delle prassie
- esposizione a neurotossine note
- presenza di neoplasia cerebrale o idrocefalo comunicante al *neuroimaging*

Fase 3
Criteri a supporto di una diagnosi di Malattia di Parkinson

Formulare una diagnosi definitiva di MdP in presenza di almeno 3 dei seguenti elementi:

- insorgenza monolaterale dei sintomi
- ottima risposta alla levodopa
- presenza di tremore a riposo
- corea severa indotta dalla levodopa
- sintomi progressivi
- risposta alla levodopa per oltre 5 anni
- asimmetria dei sintomi persistente, con coinvolgimento maggiore del lato di esordio
- decorso clinico di oltre 10 anni



✓ **Tabella 8** Criteri diagnostici della Movement Disorder Society per la MdP

Criterio ESSENZIALE	Diagnosi di sindrome parkinsoniana definita dalla presenza di bradicinesia in combinazione con almeno uno tra tremore a riposo e rigidità
Criteri assoluti di ESCLUSIONE	<ul style="list-style-type: none"> ■ Segni cerebellari non equivoci (atassia assiale o segmentale, nistagmo) ■ Paralisi sopranucleare dello sguardo (verticale verso il basso) o selettivo rallentamento dei movimenti saccadici ■ Diagnosi di probabile demenza frontotemporale o Afasia Primaria Progressiva nei primi 5 anni di malattia ■ Segni parkinsoniani confinati agli arti inferiori per < 3 anni ■ Trattamento con agenti dopamino-bloccanti ■ Assenza di risposta ciclica a dosi elevate di levodopa ■ Presenza di disturbi sensitivi corticali, aprassia ideomotoria, afasia progressiva ■ Normalità dei reperti di <i>imaging</i> funzionale del sistema dopaminergico presinaptico ■ Evidenza di una condizione clinica alternativa che possa produrre una sindrome parkinsoniana
Criteri di SUPPORTO	<ul style="list-style-type: none"> ■ Chiara e marcata risposta alla terapia dopaminergica (con miglioramento > 30 della scala di valutazione UPDRS III) o presenza di non equivoche fluttuazioni cliniche ■ Presenza di discinesie indotte da levodopa ■ Tremore a riposo in almeno un arto ■ Presenza di riduzione dell'olfatto o denervazione simpatica cardiaca (alla scintigrafia con MIBG)
Criteri di SOSPETTO	<ul style="list-style-type: none"> ■ Rapida progressione dei disturbi del cammino (con uso regolare di carrozzina entro 5 anni dall'esordio) ■ Completa assenza di progressione dei sintomi motori per oltre 5 anni ■ Precoce disfunzione bulbare (grave disfonia o disartria, grave disfagia) entro 5 anni ■ Disfunzione respiratoria inspiratoria (stridor diurno o notturno) ■ Grave insufficienza autonoma nei primi 5 anni (ipotensione ortostatica, grave disfunzione sfinterica vescicale, associata a disfunzione erettile nell'uomo) ■ Cadute ricorrenti nei primi 3 anni ■ Presenza di sproporzionato antecollo o contratture distoniche di mani/piedi nei primi 10 anni ■ Assenza dei più comuni sintomi non motori dopo 5 anni ■ Segni cortico-spinali (ipostenia, iporeflessia, ecc.) ■ Sindrome parkinsoniana bilaterale e simmetrica



La valutazione neuropsicologica

Nel soggetto affetto da MdP, la probabilità di andare incontro ad alterazioni cognitive è 6 volte superiore rispetto ai soggetti sani e, tra le manifestazioni cliniche della malattia, quelle non-motorie, sono a maggior impatto sulla qualità di vita. È dimostrato che le alterazioni cognitive, possono essere presenti già all'esordio nel 60% dei casi.

L'intercettazione precoce del disturbo cognitivo, risulta rilevante per la qualità di vita del paziente e del caregiver, per l'impatto economico-assistenziale e per le scelte terapeutiche. Infatti, la presenza di disturbi cognitivi condiziona l'evoluzione e la prognosi della malattia stessa e il rischio di istituzionalizzazione e di sopravvivenza.

Inoltre, la presenza di declino cognitivo deve essere tenuta in considerazione nell'impostazione della terapia farmacologica e nella valutazione dell'indicazione a terapie complesse, come la Stimolazione Cerebrale Profonda (DBS).

Da qui l'importanza di un attento monitoraggio delle funzioni cognitive attraverso valutazioni neuropsicologiche, che consentono di rilevare precocemente la presenza di disturbi cognitivi sin dal loro esordio, per una tempestiva presa in carico di tipo diagnostico-terapeutico e riabilitativo-assistenziale.

Nell'approccio clinico, in presenza di sospetto declino cognitivo:

- il medico specialista condivide con l'*équipe* multidisciplinare l'ipotesi diagnostica prescrivendo l'esame neuropsicologico (Tabella 9), oltre alle indagini strumentali
- Il neuropsicologo, sulla base del sospetto diagnostico, seleziona gli strumenti idonei (test singoli o batterie) per la valutazione delle funzioni cognitive e, una volta raccolti i dati neuropsicologici, formula una diagnosi cognitiva che condivide con l'*équipe* multidisciplinare ad integrazione dei dati clinico-strumentali

La valutazione neuropsicologica esplora i domini cognitivo-comportamentali, permettendo di definire lo stato cognitivo, avvalendosi dell'analisi psicometrica (dati normativi presenti in letteratura).

La valutazione neuropsicologica si distingue in:

1. **valutazione di primo livello** che prevede la somministrazione di una scala globale e/o di uno o più test che esplorano i 5 domini cognitivi (attenzione-memoria di lavoro, linguaggio, funzioni esecutive, memoria e capacità visuo-spaziali)
2. **valutazione di secondo livello** che permette un ulteriore approfondimento attraverso la somministrazione di almeno due test neuropsicologici per ciascun dominio cognitivo sopra menzionato

La diagnosi di declino cognitivo lieve (o MCI) in MdP viene stabilita qualora si registri una performance patologica in almeno una scala globale e/o di uno o più test che esplorano i cinque domini cognitivi.

La diagnosi clinica di decadimento cognitivo in MdP prevede che la prestazione del paziente sia alterata in almeno due domini cognitivi e che i disturbi emersi interferiscano con le attività funzionali della vita quotidiana.

Nella valutazione delle abilità funzionali nella vita quotidiana, è indicata la valutazione dell'impatto dei deficit cognitivi, considerando il possibile impatto delle disabilità motorie, cogliendo, possibilmente, la finestra terapeutica come periodo più indicato per la valutazione.

Vista la complessità, il neuropsicologo si avvale anche di scale specifiche somministrate nell'ambito di un'intervista semi-strutturata al paziente e/o al caregiver. Un'accurata diagnosi differenziale delle presentazioni tipiche ed atipiche dei disturbi del movimento (MdP, LBD, PSP, CBD, MSA) può richiedere una valutazione neuropsicologica di secondo livello che comprende anche:

- valutazione dello stato emotivo e degli eventuali aspetti neuropsichiatrici
- valutazione della consapevolezza di malattia (per quel che riguarda sia le limitazioni motorie che i disturbi cognitivi)
- valutazione delle alterazioni psico-comportamentali per eventuale consulenza psichiatrica



La conoscenza anche di questi aspetti psicologici sarà estremamente rilevante per adottare le modalità più adatte per accompagnare in modo appropriato la comunicazione della diagnosi.

Durante il colloquio con il familiare, devono essere valutati anche il carico assistenziale ed il conseguente stress per una eventuale presa in carico psicologica a prevenzione del *burn-out* dei *caregiver*.

✓ **Tabella 9** Codici del nomenclatore regionale relativi alla valutazione neuropsicologica completa

94.09_2	Colloquio psicologico clinico
94.08.3_3	Test psicometrici
94.08.6_2	Somministrazione/interpretazione di test valutazione carico familiare/strategie <i>coping</i>
94.01.2_2	Somministrazione/interpretazione test deterioramento/sviluppo intellettuale
94.02.1_6	Test di attenzione
94.01.3	Valutazione monofunzionale; test semplice del linguaggio
94.08.1_2	Somministrazione/interpretazione test funzioni esecutive
94.08.2_2	Somministrazione/interpretazione abilità visuo-spaziali
94.02.1_2	Somministrazione/interpretazione test della memoria

La valutazione infermieristica

La valutazione infermieristica ha lo scopo di cogliere l'impatto dei disturbi motori e non motori nelle attività della vita quotidiana, identificare i bisogni assistenziali e le abilità residue della persona. Viene effettuata durante un colloquio dedicato, che integra quello dello psicologo clinico e si avvale di strumenti validati di valutazione. L'accertamento comprende anche il contesto familiare, sociale e abitativo, ponendo particolare attenzione al *caregiver*, per valutare il sistema di sostegno del paziente.

L'infermiere condivide l'esito della valutazione con i professionisti dell'*equipe* in un'ottica di collaborazione sinergica ponendo le basi per una presa in carico integrata, multidisciplinare e continuativa.

Di seguito le attività specifiche:

- accoglienza dei pazienti e dei familiari in occasione della prima visita e dei *follow-up*
- partecipazione, con il medico specialista, al percorso valutativo in presenza alla prima visita neurologica
- informazione alla persona e alla famiglia a conclusione della visita sulla continuità del percorso, con particolare riferimento al rapporto con il MMG e all'adesione alle prescrizioni diagnostiche e terapeutiche e alla rete dei servizi disponibili
- istruzione sulla gestione in sicurezza di farmaci
- attivazione degli interventi necessari alla prosecuzione del percorso diagnostico e terapeutico (prenotazione esami/visite)
- accompagnamento ad eventuali servizi
- riferimento per i familiari



Comunicazione e condivisione della diagnosi

Obiettivi. Esplicitare e comprendere pienamente le aspettative e le difficoltà della persona al fine di orientarla in modo chiaro sulla diagnosi e sulla nuova prospettiva di vita. Accompagnare e sostenere la persona nella conoscenza della malattia, chiarendo dubbi, perplessità, pregiudizi. Supportare la persona nel processo decisionale riguardante il suo nuovo progetto di vita. Favorire il suo ruolo attivo con l'*équipe* terapeutico-assistenziale.

Rete. Professionisti dell'ambulatorio specialistico, MMG.

Attività. Nel percorso di accompagnamento della condivisione della diagnosi è opportuno:

- **recepire l'assenso della persona a conoscere la propria diagnosi** attraverso il consenso informato irrinunciabile dal punto di vista etico-deontologico, clinico-terapeutico e giuridico, alla base di una relazione terapeutica centrata sulla persona. Per affrontare in modo appropriato questo passaggio è essenziale conoscere il livello di consapevolezza della persona e la sua capacità di accogliere la diagnosi stessa, nonché conoscere e valutare le aspettative, le paure e le strategie di *coping*; è essenziale anche accogliere le scelte della persona in merito al coinvolgimento dei familiari nel percorso di diagnosi e cura
- **insegnare ai pazienti un vocabolario per costruire un modello di comunicazione ottimale** lungo tutta la traiettoria della malattia. Spesso i pazienti non hanno familiarità con la terminologia medica della MdP e non sanno come monitorare e segnalare i sintomi al *team* multidisciplinare. Gli infermieri possono aiutare il paziente a sviluppare un vocabolario per descrivere i sintomi quando li osservano: imparando i termini clinici utilizzati nelle valutazioni specialistiche, il paziente e la famiglia saranno in grado di comunicare efficacemente con il *team* sanitario
- **utilizzare un linguaggio semplice e comprensibile** quando ci si rivolge alla persona con MdP e al suo familiare
- garantire una **comunicazione orale efficace, personalizzata** e rafforzata, quando necessario, con materiale cartaceo, poiché ci possono essere anche la co-presenza di disturbi di tipo cognitivo, comunicativo e affettivo (depressione)
- **condividere la diagnosi anche con il MMG** sia al fine di restituire l'esito dell'approfondimento diagnostico, sia per condividere l'impatto della comunicazione della diagnosi sulla persona e sui *caregiver* e per avviare un percorso condiviso che coinvolga e sostenga entrambi. La consegna della diagnosi permette di cogliere il grado di accettazione della malattia e di valutare i bisogni in termini di supporto ed educazione



3.1.3

Fase terapeutico-riabilitativa

La fase terapeutica rappresenta il secondo *step* dopo la diagnosi. Attualmente i trattamenti sono mirati alla stabilizzazione della patologia attraverso il controllo dei sintomi per un rallentamento della progressione verso la disabilità.

Nel presente documento verrà affrontato il percorso riguardante i trattamenti farmacologici e il percorso dedicato ai trattamenti riabilitativi (presa in carico riabilitativa).

Trattamenti farmacologici

Il trattamento farmacologico viene valutato considerando le caratteristiche fenotipiche della malattia, le richieste funzionali del paziente e le sue attese, le comorbilità, i potenziali benefici e gli eventi avversi. Va prestata particolare attenzione al rischio di sviluppare disturbi del controllo degli impulsi farmaco-correlati (dipendenza da gioco d'azzardo, ipersessualità, alimentazione compulsiva, *shopping* compulsivo). Il paziente e il *caregiver* vanno informati che in caso di comparsa di disturbi del controllo degli impulsi devono condividere la problematica con il *team* multidisciplinare di riferimento.

Obiettivo. Garantire appropriatezza prescrittiva e adeguato monitoraggio in tutte le fasi della malattia.

Rete. *Equipe* multiprofessionale della rete degli specialisti coinvolti nella cura della malattia in collaborazione con il MMG.

Approccio di genere. Nell'impostazione della terapia va considerata la differenza di genere. Gli studi farmacologici, al momento, dispongono di dati insufficienti sull'impatto del genere sulla efficacia e sicurezza delle terapie antiparkinsoniane.

Tuttavia, è noto che nelle donne, il minor Indice di Massa Corporea (BMI) e la maggiore rappresentazione della massa grassa, influiscono sulla farmacocinetica e farmacodinamica della levodopa favorendo una maggiore concentrazione dei principi attivi che può influire sull'efficacia e sull'insorgenza di effetti avversi. E' necessario quindi prestare attenzione alla prevenzione, intercettazione e gestione degli effetti collaterali per i quali è nota, dalle evidenze scientifiche, una chiara differenza di genere, in particolare il maggior rischio di sviluppare discinesie nelle donne. Di conseguenza, la posologia della terapia dopaminergica

dovrebbe essere calibrata in base al genere, tenendo conto dell'indice di massa corporea.

Attività. Il trattamento è sintomatico ed è rivolto a correggere il deficit dopaminergico e migliorare i sintomi motori e non motori. Le linee guida Italiane ed internazionali prevedono che il trattamento farmacologico inizi al momento della comunicazione della diagnosi.

L'inizio tempestivo della terapia offre diversi vantaggi:

- migliora i disturbi motori e non motori
- migliora l'efficienza funzionale e la qualità di vita
- favorisce l'accettazione della diagnosi di malattia

L'impostazione terapeutica, in tutte le fasi della malattia, deve prevedere la valutazione di:

- severità dei sintomi
- fattori individuali (età, sesso, fenotipo clinico, comorbilità, fragilità) che possono condizionare la risposta alla terapia
- profilo di sicurezza ed efficacia dei trattamenti
- impatto della malattia sulla vita quotidiana



Inoltre la terapia:

- deve attenersi alle linee guida nazionali e internazionali
- deve essere condivisa in modo chiaro con il paziente e, quando possibile, con i familiari, tenendo in considerazione il livello cognitivo e culturale del paziente e dei familiari
- deve rispettare la preferenza del paziente
- va prestata particolare attenzione alla comparsa

di disturbi del controllo degli impulsi legata alla terapia, per la quale sono indicati:

- * la riduzione graduale di qualsiasi agonista della dopamina sino alla sospensione con monitoraggio dei sintomi
- * l'invio del paziente al Servizio per le Dipendenze (SerD) per eventuale trattamento di dipendenza comportamentale slatentizzata dai farmaci
- * invio a servizi di supporto psicologico

Farmaci utilizzati nel trattamento dei disturbi motori e non motori

I farmaci utilizzati nel trattamento della MdP mirano al controllo dei disturbi motori e non motori (Allegato relativo al capitolo 3 -Tabelle A.3.3.1 e A.3.3.3).

Vengono utilizzate diverse categorie di farmaci:

- **Levodopa:** è il farmaco con il maggiore effetto sintomatico. Indicata anche per il trattamento delle fasi iniziali, risulta sempre necessaria nell'evoluzione della malattia. Gli effetti collaterali più importanti della terapia con levodopa, presenti anche nel trattamento a lungo termine, sono effetti motori tardivi, fluttuazioni della risposta terapeutica (ON-OFF) e discinesie. Le fasi ON - OFF sono caratterizzate da un'alternanza, anche molto ampia, di risposta alla terapia, con periodi di remissione dei sintomi (fasi ON) associati a periodi di refrattarietà alla terapia (fasi OFF) con ripresa o peggioramento dei sintomi

- **Dopamino agonisti:** indicati per pazienti in fase iniziale di malattia, anche in monoterapia. Vengono utilizzati anche in fase avanzata in associazione con la levodopa

- **Inibitori delle Monoamino Ossidasi (IMAO):** indicati per pazienti i cui sintomi motori non impattano significativamente sulla qualità della vita

- **Inibitori delle catecol-O-metiltransferasi (ICOMT):** indicati in presenza di una risposta fluttuante alla levodopa

- **Amantadina:** il meccanismo d'azione si basa principalmente sull'inibizione del rilascio del glutammato, viene utilizzata per contrastare le discinesie

Alcuni sintomi non motori (apatia, ansia, sindrome delle gambe senza riposo, fatica) possono rispondere alla **terapia dopaminergica** e vengono quindi contrastati dall'ottimizzazione del trattamento dopaminergico, mentre altri richiedono interventi specifici secondo un approccio multidisciplinare.

La gestione dei disturbi sia motori che non motori richiede un'attenta riconciliazione terapeutica. Per i farmaci *off-label* ed esteri si rimanda alle modalità di erogazione descritte nell'Allegato relativo al capitolo 3 (Tabella A.3.3.2 Modalità di erogazione dei farmaci con indicazione terapeutica specifica).



Aderenza terapeutica

L'aderenza del paziente al regime terapeutico è uno dei determinanti che condizionano l'ottimizzazione dell'approccio terapeutico. Una mancata aderenza alla terapia può comportare uno scarso controllo dei sintomi con conseguente impatto sulla qualità della vita.

Fra i motivi della mancata o scarsa aderenza alle terapie da parte delle persone con MdP si annoverano:

- la scarsa consapevolezza di malattia
- la mancanza di conoscenza dell'importanza delle terapie
- una fiducia parziale nell'efficacia dei farmaci
- l'inadeguatezza dei *follow-up* e dei rapporti con i curanti
- l'incapacità di gestire autonomamente i propri farmaci, per diverse ragioni

I pazienti e i *caregiver* necessitano di essere educati rispetto alla malattia e all'azione dei trattamenti farmacologici. Attraverso la costruzione di un'alleanza terapeutica consapevole e rispettosa medici e infermieri possono mettere in atto delle strategie volte a migliorare l'adesione ai trattamenti, quali:

- riconoscere e valorizzare il ruolo della persona come soggetto attivo ed "esperto" all'interno del processo clinico-assistenziale
- valutare il livello di *engagement* per:
 - * identificare il rischio di non aderenza alle prescrizioni terapeutiche (i pazienti con più bassi livelli di *engagement* sono meno aderenti ai piani terapeutici e meno inclini ad attivarsi in comportamenti di prevenzione)
 - * comunicare con i pazienti in maniera efficace
 - * incoraggiare a coltivare una relazione terapeutica con il *team* multidisciplinare
 - * personalizzare al meglio le strategie educative di sensibilizzazione e di supporto motivazionale

- verificare la comprensione e, se necessario, integrare le informazioni ricevute relativamente alla terapia farmacologica impostata dallo specialista
- verificare l'aderenza del paziente alla prescrizione terapeutica
- identificare i fattori che possono ostacolare e compromettere l'abilità del paziente stesso nel seguire il piano terapeutico in modo ottimale (fattori sociali ed economici, fattori legati al *team* e al sistema di assistenza sanitaria, alle caratteristiche della malattia, al tipo di terapia e a fattori correlati al paziente)
- valutare i possibili effetti collaterali dei farmaci ed educare il paziente alla loro tempestiva intercettazione in una logica preventiva
- formulare ed effettuare interventi coordinati di educazione del paziente (*empowerment*) per:
 - * migliorare la conoscenza della patologia e del suo impatto sulla salute
 - * aumentare la consapevolezza dell'importanza di rispettare il regime terapeutico al fine di ridurre i comportamenti a rischio anche attivando ed entrando in sinergia con i servizi preposti
 - * rafforzare la fiducia del paziente rispetto alle sue capacità di *self-management* (fornendo suggerimenti, strategie e *reminder* che possono facilitare il trattamento ad esempio promemoria scritti con modi e tempi di assunzione di ogni farmaco)

Tale approccio consente il monitoraggio ottimale della terapia e un monitoraggio complessivo dell'andamento clinico del paziente finalizzato alla presa in carico continuativa in una logica di anticipazione e prevenzione delle problematiche terapeutiche.



Effetti dell'alimentazione sull'assorbimento farmacologico

L'importanza di seguire un regime alimentare appropriato per il mantenimento di un buono stato di salute, è ormai nota. In presenza di malattie croniche, un programma dietetico diventa condizione fondamentale per il benessere dell'individuo. Una corretta alimentazione influisce positivamente sull'efficacia della terapia farmacologica e sullo stato di salute generale. È infatti scientificamente dimostrato e sperimentato dagli stessi pazienti, che una dieta ipoproteica a pranzo migliora l'efficacia della terapia farmacologica a base di levodopa e che un'alimentazione equilibrata diminuisce il rischio di sviluppare malattie metaboliche (diabete, gotta, dislipidemie, ipercolesterolemia), malattie cardiovascolari e malattie a carico del sistema osteo-articolare.

E' noto che i pasti possono interferire con l'efficacia della terapia farmacologica. La levodopa è un amminoacido neutro, che per essere assorbito, utilizza un trasporto attivo con consumo d'energia. Un rallentamento dell'assorbimento intestinale può portare ad una riduzione della quantità di farmaco disponibile per il trasporto a livello cerebrale, riducendo di conseguenza l'effetto della terapia farmacologica.

Il tempo di permanenza nello stomaco della levodopa ha importanza in quanto viene degradata dagli enzimi gastrici, che causano perdita della sua efficacia. Diversi fattori dietetici influenzano la velocità di svuotamento dello stomaco. Il tempo di digestione dei grassi risulta più lungo di quello delle proteine e dei carboidrati. Anche le fibre rallentano lo svuotamento gastrico e la stipsi può influire sfavorevolmente sulla quantità di farmaco assorbito.

Tutti gli amminoacidi aromatici, provenienti dalle proteine ingerite con il pasto, utilizzano lo stesso sistema di trasporto della levodopa e si pongono in competizione con essa. Pasti ricchi di proteine possono quindi interferire nell'attività farmacologica della levodopa rendendo indisponibili i *carriers* necessari al trasporto. Pertanto è consigliabile la redistribuzione delle proteine nell'arco della giornata, assumendo cibi proteici (carne, pesce, uova e latticini) esclusivamente a cena e privilegiando l'assunzione di carboidrati e verdure a pranzo. Il mantenimento di un adeguato peso corporeo è un importante fattore di benessere. Esiste una correlazione tra anni di malattia e peso corporeo; nei primi 10 anni di malattia il sovrappeso è il problema maggiore dal punto di vista nutrizionale, anche a causa della riduzione dell'attività fisica, mentre nel corso dell'evoluzione della malattia si assiste più frequentemente a un calo ponderale, condizionato da diversi fattori, come la difficoltà a deglutire e a masticare, l'inappetenza secondaria a depressione, e soprattutto, la presenza di discinesie. Risulta importante che pazienti affetti da malattie croniche neurodegenerative abbiano un peso normale per la propria altezza. Essere in sottopeso o in sovrappeso favorisce la comparsa di altre malattie metaboliche che possono compromettere negativamente l'andamento della MdP. Eseguire regolarmente gli esami ematochimici e avere una valutazione medica specialistica dietologica può migliorare lo stato di salute del paziente e facilitare il neurologo nel trattamento sintomatico della malattia neurologica.



Terapie avanzate

Le terapie avanzate di tipo infusionale e chirurgico sono indicate quando le fluttuazioni motorie e/o le discinesie non sono ben controllate dalla terapia assunta per via orale. Sono controindicate nel caso di gravi malattie sistemiche.

In presenza di deterioramento cognitivo o disturbi psichiatrici, che potrebbero limitare l'aderenza al trattamento o predisporre a eventi secondari, è richiesta una valutazione neuropsicologica delle competenze cognitivo-comportamentali a completamento per la valutazione dell'eleggibilità alla procedura.

Terapie infusionali

Le terapie infusionali attualmente disponibili sono:

1. l'infusione sottocutanea continua di apomorfina
2. l'infusione intraduodenale di levodopa/carbidopa attraverso gastrostomia percutanea

Approccio di genere. Le evidenze scientifiche non dimostrano differenze di genere in termini di efficacia per entrambe le terapie infusionali proposte.

Infusione sottocutanea continua di apomorfina

Obiettivo. Garantire l'erogazione continua di apomorfina per un controllo stabile dei sintomi motori ed attenuazione delle discinesie.

L'apomorfina viene somministrata attraverso un infusore programmabile, collegato a un ago sottocutaneo, che consente l'erogazione del farmaco a flusso costante nel corso della giornata. Può essere associata alla somministrazione di levodopa per via orale o, meno frequentemente, in monoterapia. L'infusione viene solitamente interrotta durante la notte.

L'infusione sottocutanea continua di apomorfina richiede la presenza di un familiare o di un assistente per la gestione del dispositivo di infusione.

Possibili effetti secondari sono:

- noduli sottocutanei nel sito di infusione
- nausea
- ipotensione
- sonnolenza
- allucinazioni
- disturbi comportamentali
- anemia autoimmune

Rete. Il trattamento con infusione sottocutanea continua di apomorfina deve essere iniziato presso centri specialistici di riferimento per i disturbi del movimento. Il suo monitoraggio, richiedendo competenze neurologiche e internistiche, deve essere svolto presso gli ambulatori che garantiscono la multidisciplinarietà.

Attività. Il percorso per il trattamento con infusione sottocutanea prevede:

1. valutazione clinica da parte del neurologo dell'ambulatorio specialistico per i disturbi del movimento (indicazione)
2. condivisione della procedura con il paziente ed il caregiver
3. acquisizione del consenso informato
4. prescrizione da parte del neurologo dell'impegnativa
5. prenotazione presso il CUP dell'Azienda di riferimento

Il trattamento necessita di un breve ricovero, durante il quale vengono effettuati adeguamento terapeutico, test di tollerabilità e valutazioni cliniche sull'effetto del trattamento sulle fluttuazioni motorie e sulle discinesie. Dopo la dimissione viene programmato il monitoraggio della terapia in regime ambulatoriale.



Infusione intraduodenale di levodopa/carbidopa attraverso gastrostomia percutanea

Obiettivo. Garantire l'erogazione continua di levodopa/carbidopa per un controllo stabile dei sintomi motori ed attenuazione delle discinesie.

Nell'infusione intraduodenale di levodopa/carbidopa, una speciale formulazione di levodopa in gel, viene somministrata in maniera continua da un infusore programmabile connesso a un catetere digiunale, inserito attraverso una gastrostomia percutanea (PEG-J). Il sistema viene impiantato con tecnica endoscopica da un gastroenterologo.

L'infusione intraduodenale di levodopa/carbidopa richiede la presenza di un familiare o di un assistente per la gestione del dispositivo di infusione.

Possibili effetti secondari sono:

- malfunzionamento del sistema di infusione (ostruzione o dislocazione del catetere digiunale)
- infezione dello stoma PEG
- formazione di bezoari intestinali
- calo ponderale
- neuropatia periferica

Rete. Il posizionamento dell'infusore programmabile connesso a un catetere digiunale viene fatto presso i Servizi di endoscopia ed il monitoraggio presso gli ambulatori specialistici dedicati al disturbo del movimento dove può essere garantita la sinergia dello specialista neurologo, gastroenterologo/endoscopista e dell'infermiere.

Attività. Il percorso di posizionamento dell'infusore prevede:

1. valutazione clinica da parte del neurologo dell'ambulatorio specialistico per i disturbi del movimento (indicazione)
2. condivisione della procedura con il paziente ed il caregiver
3. acquisizione del consenso informato
4. prescrizione da parte del neurologo dell'impegnativa
5. prenotazione presso il CUP dell'Azienda di riferimento (servizio di endoscopia)



Terapie chirurgiche

La stimolazione cerebrale profonda (DBS)

La stimolazione cerebrale profonda (DBS) è un intervento neurochirurgico efficace per contrastare le fluttuazioni motorie e/o le discinesie non adeguatamente controllate con la terapia farmacologica.

Risulta indicata nei pazienti con diagnosi di MdP idiopatica, che dimostrano una buona risposta alla levodopa (predittore positivo dell'efficacia della DBS),

ma che presentano fluttuazioni e/o discinesie invalidanti non controllate dalla terapia farmacologica. E' indicata anche nei pazienti con tremore severo non responsivo alla levodopa. Non è efficace sui disturbi della deambulazione e dell'equilibrio completamente o parzialmente resistenti alla levodopa (presenti anche nella fase ON).

▼ Tabella 10 Criteri di inclusione ed esclusione per la DBS

Criteri di inclusione

- Diagnosi di MdP idiopatica
- Durata della malattia di almeno 4 anni
- Buona risposta alla levodopa e presenza di complicanze motorie (fluttuazioni e/o discinesie) che non possono essere ulteriormente migliorate con la terapia farmacologica orale
- Buone condizioni di salute generali ed assenza di comorbidità clinicamente rilevanti

Criteri di esclusione

- Diagnosi di parkinsonismo atipico
- Gravi malattie internistiche o tumori con limitata aspettativa di vita
- Disturbo neurocognitivo di grado severo
- Marcata atrofia corticale e/o sottocorticale (alla RMN)
- Importanti lesioni cerebrali (vascolari o neoplastiche)
- Grave sindrome disesecutiva (*Frontal Assessment Battery* < 12)
- Quadro psicotico o maniacale clinicamente rilevante
- Presenza di grave depressione (*Beck Depression Inventory* punteggio > 16)
- Espressione di volontà di suicidio latente o manifesta (valutazione psichiatrica)
- Assunzione di terapia con anticoagulanti (da verificare i rischi correlati alla sospensione della terapia per un tempo congruo prima dell'intervento)

La Regione Veneto ha definito il protocollo terapeutico assistenziale relativo alla DBS nella MdP, aggiornato con DGR n. 1098/2014.

Obiettivo. Preservare le capacità fisico-funzionali con significativo impatto nelle attività della vita quotidiana e sulla qualità della vita.

Questa procedura permette di controllare le fluttuazioni motorie e/o le discinesie in soggetti che non

hanno risposto alla terapia farmacologica, attraverso la modulazione dell'attività del subtalamo e del globo pallido (implicati nella MdP) mediante due elettrocatteteri inseriti nei nuclei bersaglio (intervento di neurochirurgia stereotassica), collegati a un elettro-



stimolatore posizionato in una tasca sottocutanea in prossimità della clavicola. L'impianto degli elettrodi intracerebrali si può svolgere in *awake surgery*, con sedazione cosciente, o in anestesia generale. L'impianto delle estensioni e del neurostimolatore viene eseguito in anestesia generale.

Rete. L'intervento neurochirurgico e la successiva programmazione della stimolazione cerebrale, fino a stabilizzazione, devono essere eseguiti in Centri esperti e monitorati attentamente presso il Centro impiantatore in collaborazione con i Centri specialistici territoriali, per valutare l'efficacia clinica, l'even-

tuale comparsa di effetti secondari e l'integrità del sistema di stimolazione.

Gli impianti possono essere effettuati nei Centri che soddisfano i seguenti criteri:

- presenza di un *team* multidisciplinare (neurologo e neurochirurgo, neuropsicologo, con eventuale supporto di neuroradiologo e infermiere) con adeguata esperienza clinica
- disponibilità di sala operatoria attrezzata per interventi di neurochirurgia e di reparto di terapia intensiva per eventuali complicanze

Nella Regione Veneto i Centri che effettuano la DBS sono i Servizi di Neurochirurgia e Neurologia presso:

Ospedale San Bortolo Vicenza

AULSS 8 Berica
(tel. 0444 753111)

Ospedale Ca' Foncello Treviso

AULSS 2 Marca Trevigiana
(tel. 0422 322111)

Ospedale Dell'Angelo di Mestre (Venezia)

AULSS 3 Serenissima
(tel. 041 965 7111)

Azienda Ospedaliera Padova

(tel. 049 8211111)

Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

(tel. 045 8121111)

Casa di Cura Villa Margherita (Vicenza) in

convenzione con il Servizio di Neurochirurgia dell'Ospedale di Vicenza
(tel. 0444 15851)



< **Tabella 11** Centri di riferimento regionali per la DBS (DGR 1098/2014)

Attività. Il percorso della DBS prevede le seguenti fasi:

1. **preselezione:** viene eseguita dagli stessi centri che eseguono l'impianto degli elettrodi o dagli ambulatori territoriali dedicati alla MdP, nel rispetto dei criteri di selezione sopra indicati
2. **valutazione dell'eleggibilità all'impianto:** viene

effettuata dal *team* multidisciplinare e comprende:

- valutazione neurologica, neurochirurgica, neuropsicologica, neuroradiologica e infermieristica
- confronto multidisciplinare
- valutazione della comprensione delle informazioni fornite a paziente e familiare e chiarimento di eventuali dubbi
- condivisione di rischi, benefici e procedure chirurgiche



- giche e mediche con il paziente e con il familiare
- verifica dell'adeguata comprensione e delle aspettative relative alla procedura
 - raccolta del consenso informato
 - appropriata educazione al paziente sulla procedura chirurgica, sulle fasi pre-intra- e post-operatorie
 - inserimento in lista d'attesa
 - relazione per il medico inviante
3. **impianto:** viene effettuato nelle sale operatorie di neurochirurgia attrezzate per la stereotassi e prevede:
- esecuzione di RMN encefalo
 - montaggio del casco stereotassico (o di sistemi "frameless")
 - calcolo della traiettoria stereotassica attraverso un sistema di neuronavigazione
 - monitoraggio neurofisiologico e eventuale monitoraggio clinico intraoperatorio
 - impianto degli elettrodi intracerebrali
 - impianto del neurostimolatore o IPG e dei sistemi di connessione con gli elettrodi intracerebrali (estensioni)
 - non sono da trascurare le esigenze del paziente in corso di procedura in *awake surgery* (sensazione di freddo o dolore)
 - verifica neuroradiologica con TAC cerebrale per escludere complicanze
 - periodo di osservazione in unità di terapia intensiva o semintensiva
4. **attivazione del sistema e ottimizzazione dei parametri di stimolazione** vengono eseguiti presso il Centro che esegue l'impianto e comprendono:
- test di stimolazione (osservazione degli effetti terapeutici e secondari prodotti da diverse combinazioni del *setting* di stimolazione)
 - impostazione della stimolazione sul *setting* ottimale
 - adeguamento della terapia farmacologica
5. **follow-up:**
- in parte svolto presso il Centro che esegue l'impianto dove il paziente deve recarsi per:
 - * monitoraggio clinico e ottimizzazione della stimolazione e della terapia farmacologica nel medio e lungo termine
 - * controllo periodico della funzionalità del sistema (impedenze, livello di batteria)
 - * controllo delle ferite chirurgiche
 - gran parte dell'assistenza postoperatoria è gestita a casa e l'esito della procedura è migliore se i familiari sono coinvolti attivamente nel processo di cura: dopo la dimissione l'infermiere dovrebbe periodicamente telefonare o visitare i pazienti a casa per monitorare gli effetti della stimolazione, la presenza di effetti collaterali come infezioni ed erosioni della pelle, indirizzando all'*équipe* medica e anticipando le visite di controllo, se necessario.
6. sostituzione della batteria e gestione delle complicanze: viene affidata al Centro che esegue l'impianto la gestione appropriata dei sintomi post-impianto, compreso l'aggiustamento della terapia e la formazione del paziente e del *caregiver*
7. verifica esiti: attraverso incontri periodici i Centri Impiantatori e i Centri territoriali si confrontano sulle attività svolte (numero di pazienti inviati, numero di pazienti operati, *outcome*, eventi avversi di rilevanza clinica).
- Approccio di genere.** L'efficacia della DBS è simile nei due sessi. In alcuni studi è emerso che le donne sottoposte a DBS ottengono migliori risultati rispetto agli uomini sulla percezione del dolore e sul benessere fisico.
- Nonostante i risultati clinici siano pressoché sovrapponibili nei due sessi, la DBS viene eseguita più spesso negli uomini (63%) che nelle donne, nelle quali la procedura viene avviata più tardivamente. Nel sesso femminile, la grave depressione costituisce il motivo più frequente di esclusione dal protocollo chirurgico, potendo compromettere la capacità di affrontare il percorso terapeutico. Inoltre, alcuni studi indicano che le donne hanno una minore propensione ad intraprendere il trattamento chirurgico rispetto agli uomini e prediligono, ove possibile, una terapia non invasiva. È importante che il trattamento venga proposto laddove sussista l'indicazione, senza nessuna discriminazione di genere, abbattendo le barriere culturali, sociali e psicologiche che possono limitare l'accesso del genere femminile alla terapia con DBS.
- Un'adeguata informazione e supporto nel processo decisionale possono favorire l'accettazione del trattamento nelle donne.



Talamotomia del nucleo ventrale intermedio (VIM) del talamo mediante ultrasuoni focalizzati (FUS) per il trattamento del tremore

La talamotomia del nucleo ventrale intermedio del talamo (VIM) (*MR Guided Focused UltraSound*, MRgFUS) è una metodica che permette di eseguire una piccola lesione a livello del VIM mediante ultrasuoni focalizzati, con conseguente riduzione del tremore. Non è efficace su altri sintomi come bradicinesia, fluttuazioni motorie, discinesie, disturbi dell'equilibrio e della deambulazione. Si tratta di una metodica mini-invasiva (non richiede perforazione della teca cranica, né di anestesia generale) che viene eseguita sotto la guida della risonanza magnetica nucleare (RMN). Attualmente la MRgFUS può essere eseguita solo a livello unilaterale; in caso di tremore bilaterale, viene solitamente eseguita la procedura sul VIM controlaterale all'emisoma dominante, la cui sintomatologia risulta più invalidante.

Obiettivo. Attraverso la modulazione dei circuiti neuronali alla base del tremore, si agisce sul mantenimento delle capacità fisico-funzionali con miglioramento della qualità della vita.

Rete. La procedura viene eseguita da Centri esperti che dispongano di un *team* multidisciplinare (neurologo, neuroradiologo, neurochirurgo, anestesista, fisico medico, neuropsicologo e infermiere) con adeguata esperienza clinica, in collaborazione con i Centri specialistici territoriali, per la valutazione dell'efficacia clinica e l'eventuale comparsa di effetti secondari. Nella Regione Veneto attualmente viene offerta presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (<https://www.aovr.veneto.it/mrgfus>).

Attività. Il percorso della MRgFUS prevede le seguenti fasi:

1. **preselezione:** per stabilire se sussistono le indicazioni al trattamento si prevede una prima valutazione clinica neurologica per affrontare preventivamente le diverse opzioni terapeutiche di tipo non-farmacologico, con particolare riferimento alle indicazioni e controindicazioni alla MRgFUS
2. **valutazione dell'eleggibilità alla procedura:**
 - valutazione della comprensione delle informazioni fornite a paziente e familiare e chiarimento di eventuali dubbi
 - verifica delle aspettative relative alla procedura
 - raccolta del consenso informato
 - **controlli neuroradiologici** (TAC encefalo per la valutazione delle caratteristiche della teca cranica, RMN encefalo), sulla base dei quali il gruppo multidisciplinare si esprimerà sull'effettiva indicazione al trattamento

- appropriata educazione al paziente sulla procedura
- inserimento in lista d'attesa
- relazione per il medico inviante

3. **procedura.** Il paziente viene ricoverato il giorno prima del trattamento per gli ultimi controlli e per una adeguata preparazione. Il trattamento dura alcune ore (in media 4-5), durante le quali il paziente resta sdraiato all'interno della risonanza magnetica. A differenza dei normali esami diagnostici, la testa del paziente viene fissata con un casco stereotassico e tra la testa ed il caschetto viene inserita una membrana contenente acqua per facilitare il passaggio degli ultrasuoni. Durante la procedura il paziente resta sveglio e collabora attivamente con il medico: dopo ogni erogazione di ultrasuoni il medico infatti effettua un monitoraggio clinico, valutandolo clinicamente e interagendo di persona
4. **monitoraggio.** La notte successiva al trattamento il paziente resta ricoverato per un adeguato monitoraggio. Questa procedura, pur essendo minimamente invasiva, presenta dei rischi tra cui l'edema cerebrale intorno alla lesione, che può impiegare fino a 3 mesi per riassorbirsi. Durante questo periodo tra gli effetti collaterali transitori si annoverano: disturbi della parola, andatura incerta o intorpidimento e più raramente, debolezza che interessa gli arti relativi all'emisoma trattato. Quando gli effetti collaterali persistono sono indicati controlli strumentali (RMN) e valutazioni cliniche a 1 mese, a 3 mesi, a 6 mesi ed annualmente, al fine di valutare l'andamento della lesione e l'effetto clinico del trattamento



✓ **Tabella 12** Criteri di inclusione ed esclusione per la Talamotomia del nucleo ventrale intermedio**Criteri di inclusione**

- MdP con tremore severo
- MdP con tremore resistente alla terapia farmacologica
- In presenza di controindicazioni o rifiuto di sottoporsi ad altre procedure maggiormente invasive (quali la stimolazione cerebrale profonda o DBS)
- Capacità di tollerare a lungo la posizione supina

Criteri di esclusione

- Patologie cardiovascolari severe o instabili
- Ictus cerebrali negli ultimi 6 mesi
- Tremore nell'ambito di parkinsonismi atipici
- Deterioramento cognitivo
- Crisi epilettiche recenti (12 mesi)
- Neoplasie cerebrali
- Precedenti procedure di stimolazione cerebrale profonda (DBS)
- Patologie psichiatriche gravi o mal controllate dalla terapia (psicosi, depressione severa)
- Abuso di farmaci o sostanze psicotrope
- Presenza di trombosi venosa profonda agli arti inferiori confermata da ecocolordoppler
- Fattori di rischio per sanguinamento (coagulopatia, piastrine < 100.000, terapia con anticoagulanti o antiaggreganti)



Presenza in carico riabilitativa

Obiettivo. Intercettare tempestivamente i bisogni riabilitativi motori, cognitivo-comportamentali e comunicativi a tutela del mantenimento dell'autono-

mia, predisponendo interventi appropriati prima della comparsa della disabilità nei suoi vari domini.

L'obiettivo dell'intervento riabilitativo non deve essere circoscritto allo stadio in cui si trova il paziente, ma deve essere propedeutico ad affrontare gli stadi di malattia successivi in un'ottica preventiva di presa in carico integrata e continuativa.

Rete. Il MMG, il neurologo e l'infermiere dell'ambulatorio dedicato, intercettano i **bisogni riabilitativi** fin dalle prime fasi della malattia e li indirizzano al Servizio di Medicina Fisica e Riabilitativa dove vengono presi in carico, secondo un approccio multiprofessionale e interdisciplinare, dal *team* riabilitativo formato da fisiatra, neuropsicologo/psicologo clinico, professionisti sanitari della riabilitazione e non. E' fondamentale anche il coinvolgimento del *caregiver* nel contesto di vita della persona.

Il **MMG** o il **neurologo** che segue il paziente presso l'ambulatorio dedicato, rileva il bisogno riabilitativo prescrivendo una valutazione fisiatrica (Codice CVP 89.7B.2).

Si considera appropriato l'invio al Servizio di Medicina Fisica e Riabilitativa dei pazienti sin dai primi stadi di progressione di malattia sulla base della scala Hoehn e Yahr modificata (HY) nei casi in cui si rilevino necessità riabilitative.

E' importante che il *team* riabilitativo dia un ritorno informativo al neurologo prescrittore dell'ambulatorio dedicato e al MMG sugli esiti dei percorsi riabilitativi intrapresi.

Attività. Il fisiatra, in collaborazione con i professionisti del *team* riabilitativo, valuta la necessità di una presa in carico riabilitativa, attraverso la definizione di:

- fase di malattia
- grado di compromissione cognitivo-motorio-funzionale/occupazionale
- potenzialità residue
- Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) con obiettivi e strategie da perseguire e da rivalutare (interventi rieducativi, educativi e compensativi, percorsi neuroriabilitativi specifici) nel rispetto delle necessità del paziente, dei fattori ambientali, contestuali e personali

- appropriato *setting* di intervento riabilitativo a seconda dell'intensità dello stesso (intensivo, estensivo, prevenzione, mantenimento)
- eventuale necessità di ausili a supporto dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana

Attraverso un approccio multi/inter-disciplinare viene definito il **Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)** e intrapreso il percorso riabilitativo più appropriato per i bisogni specifici (Allegato relativo al capitolo 3 - Tabella A.3.3.4 *Contributo dell'interdisciplinarietà nel PRI*) con il coinvolgimento delle figure professionali di riferimento (psicologo, fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale).

Le prestazioni di tipo riabilitativo erogabili dal SSR, secondo il Catalogo Veneto del Prescrivibile, sono consultabili nell'Allegato relativo al capitolo 3 - Tabella A.3.3.5.

Nella gestione del paziente con MdP ci si può avvalere dell'implementazione di risorse tecnologiche per l'erogazione di servizi di telemedicina nelle diverse declinazioni (tele-refertazione, tele-visita, tele-cooperazione sanitaria, tele-consulto, tele-salute e teleassistenza), garantendo la promozione di attività di formazione e riqualificazione del personale medico, infermieristico e tecnico coinvolto.

Approccio di genere. Da una revisione della letteratura (2020) che ha preso in esame più di 1260 articoli scientifici con lo scopo di valutare la rappresentatività di uomini e donne negli studi pubblicati relativi alla terapia fisica per le persone con MdP, è emerso che ci sono grandi lacune legate al fatto che poche donne vengono incluse nelle ricerche e quando vengono incluse, i risultati riportati non sono specifici per genere.

I trattamenti riabilitativi vanno pertanto personalizzati tenendo in considerazione la differenza di genere



dal momento che le donne e gli uomini con MdP possono rispondere in maniera diversa all'attività fisica; le donne in genere fanno meno attività fisica, hanno un maggior rischio di caduta e nella fase avanzata di malattia risentono maggiormente delle complicanze presentando un decorso clinico peggiore.

Si sottolinea la necessità di prendere in considerazione le differenze di genere per gli effetti e i benefici derivanti dall'esercizio fisico, per garantire una riabilitazione più efficace e supportare decisioni sanitarie più appropriate.

Progetto Riabilitativo Individuale

Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI):

- viene definito dallo specialista in medicina fisica e riabilitativa (responsabile del PRI) d'intesa con tutti i professionisti sanitari e gli operatori coinvolti secondo l'approccio multidisciplinare
- contempla gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti previsti dall'intervento riabilitativo tenendo conto di:
 - * abilità residue
 - * presenza di eventuali comorbidità
 - * bisogni, preferenze e aspettative del paziente (e/o dei suoi familiari)
 - * difficoltà e problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici
 - * fattori ambientali, contestuali e personali

- definisce il ruolo del *team* riabilitativo, rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti previsti
- deve essere comprensibile
- deve essere condiviso con il paziente e i suoi familiari
- deve essere verificato e aggiornato qualora si modifichino i bisogni

All'interno del PRI, il programma riabilitativo deve prevedere:

- aree di intervento specifiche
- obiettivi a breve termine (da aggiornare nel tempo) con le modalità di presa in carico
- tempi e modalità di erogazione degli interventi
- operatori coinvolti
- verifica degli interventi attraverso le misure di esito

✓ **Figura 5** Schematizzazione delle fasi del percorso riabilitativo



Fisioterapia

Obiettivo. Promuovere indipendenza, sicurezza e benessere del paziente attraverso la prevenzione dell'i-

nattività fisica e delle cadute, migliorando la funzionalità nelle attività della vita quotidiana.

L'intervento di fisioterapia non deve essere circoscritto allo stadio in cui si trova il paziente, ma deve essere propedeutico ad affrontare gli stadi di malattia successivi in un'ottica preventiva di presa in carico integrata e continuativa.



Per ogni fase si identificano i seguenti obiettivi:

- **fase lieve (HY 1-2,5)** I pazienti in questa fase presentano minime limitazioni funzionali, pertanto gli interventi sono volti a:
 - * prevenire l'inattività fisica
 - * contrastare la paura di muoversi o cadere
 - * preservare o migliorare la capacità fisica (capacità aerobica, forza muscolare e mobilità articolare)

Il *setting* è generalmente ambulatoriale e/o domiciliare e può prevedere anche interventi in Telemedicina Riabilitativa.
- **fase moderata (HY 2-4)** I pazienti in questa fase sviluppano sintomi più severi. La *performance* dell'attività fisica si riduce e compaiono problemi di equilibrio con aumento del rischio di cadute, pertanto gli interventi sono volti a preservare e stimolare l'attività attraverso esercizi focalizzati sui trasferimenti, postura, equilibrio, cammino e

presa. Il *setting* è generalmente ambulatoriale e/o domiciliare e può prevedere il ricovero ospedaliero.

- **fase avanzata (HY 5)** I pazienti in questa fase presentano importanti limitazioni funzionali sino all'allettamento con spostamenti eseguibili solo con sedia a rotelle, pertanto gli interventi sono volti a preservare le funzioni vitali e prevenire le complicanze come i decubiti e le contratture. Il *setting* è preferibilmente domiciliare o presso strutture assistite (per es. RSA).

Rete. Il fisioterapista condivide con il fisiatra e con gli altri componenti del *team* riabilitativo il percorso di presa in carico definito nel PRI proponendo la tipologia di intervento più appropriata.

Attività. Le attività relative alla presa in carico fisioterapica sono consultabili nell'Allegato relativo al capitolo 3 (*Tabella A.3.3.6 Interventi di fisioterapia rivolti alla persona con Malattia di Parkinson*).

Logopedia

Obiettivo. Gli obiettivi del trattamento logopedico comprendono:

- il mantenimento delle capacità cognitivo-comunicativo-linguistiche e fono-articolatorie per esprimersi in modo intelligibile e partecipare alla

gestione della malattia nella vita quotidiana

- il mantenimento della capacità di deglutizione per assumere i nutrienti e i farmaci necessari al benessere
- contenere e gestire la scialorrea

L'intervento logopedico non deve essere circoscritto allo stadio in cui si trova il paziente, ma deve essere propedeutico ad affrontare gli stadi di malattia successivi in un'ottica preventiva di presa in carico integrata e continuativa.

Il trattamento riabilitativo logopedico deve essere personalizzato (Progetto Riabilitativo Individuale) nelle modalità e tempistiche e deve prestare attenzione ai cambiamenti della sintomatologia della malattia e all'aggravamento della disabilità.

Per ogni fase si identificano i seguenti obiettivi:

- **fase lieve (HY 1-2,5)** I pazienti in questa fase manifestano sintomi funzionali lievi, pertanto gli interventi sono volti a:
 - * mantenere un adeguato volume e intonazione della voce per una efficace e adeguata comuni-

cazione, al fine di evitare l'isolamento sociale

- * mantenere le abilità comunicativo/linguistiche e la partecipazione alle attività sociali e professionali
- **fase moderata (HY 2-4)** I pazienti in questa fase manifestano scialorrea, disturbi più severi della comunicazione, del linguaggio (che diventa sempre meno intelligibile), della masticazione e della deglutizione, pertanto gli interventi sono volti a stimolare e mantenere l'eloquio e l'alimentazione.
- **fase avanzata (HY 5)** I pazienti in questa fase presentano gravi limitazioni nell'espressione comunicativa e linguistica (incapacità di esprimere i propri



bisogni anche con l'uso degli ausili), gravi deficit della deglutizione, scialorrea, pertanto gli interventi sono di tipo riabilitativo-compensativo.

Il logopedista può proporre eventuali consulenze ORL, approfondimenti con esami strumentali, che potranno essere prescritti dal fisiatra.

Rete. È importante che il logopedista collabori con il dietista, con gli infermieri, e con gli altri componenti del team riabilitativo coinvolgendo attivamente il caregiver.

Attività. L'intervento logopedico può variare per intensità e durata in base alla tipologia di sintomi e alla loro gravità come esplicitato nella tabella 13.

✓ **Tabella 13** Tipologia di intervento logopedico (anche di gruppo)

Tipologia	Indicazioni generali
Counselling in un'unica seduta	Scialorrea
Ciclo breve	Disartria ipocinetica lieve-moderata
Ciclo lungo/intensivo	Valutazione aggravamento sintomi
Monitoraggio periodico	Minima disartria ipocinetica, salivazione, disfagia

Le attività relative alla presa in carico logopedica sono consultabili nell'Allegato relativo al capitolo 3 (Tabella A.3.3.7 *Interventi di logopedia rivolti alla persona con Malattia di Parkinson*).

Terapia occupazionale

Obiettivo. Recuperare, mantenere, ottimizzare l'autonomia e perseguire la massima partecipazione alle performance occupazionali significative della persona, in tutti gli ambienti di vita.

La terapia occupazionale è indicata quando:

- la persona inizia a sperimentare o sperimenta difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane o inizia a presentare o presenta ridotta

partecipazione nelle aree della cura di sé, della produttività e del tempo libero

- il caregiver inizia a presentare o presenta difficoltà nel supportare la persona nello svolgimento delle attività quotidiane, sia personali che strumentali
- è necessario introdurre indicazioni o modifiche ambientali che garantiscano maggiore sicurezza e favoriscano la massima autonomia nella quotidianità

La terapia occupazionale non deve essere circoscritta allo stadio in cui si trova il paziente, ma deve essere propeudeutica ad affrontare gli stadi di malattia successivi in un'ottica di presa in carico integrata e continuativa.

Rete. È importante che il terapista occupazionale condivida le valutazioni sulla performance occupazionale e collabori con l'equipe multiprofessionale coinvolgendo attivamente la persona con MdP e il suo caregiver.

Attività. La performance occupazionale significativa comporta la selezione, l'organizzazione e l'esecuzione

di attività con la valorizzazione dei ruoli in un contesto che ha un significato particolare per l'individuo:

1. cura di sé: igiene personale, alimentarsi, vestirsi, spostarsi (ADL)
2. attività domestiche, attività legate alla cura della famiglia e degli animali domestici (IADL)



3. attività della sfera produttiva (remunerate e non)
4. tempo libero (*hobby*, uscite, relazioni sociali). È importante valutare e analizzare tutti gli aspetti relativi alla persona (prestando attenzione alle fluttuazioni cliniche), all'attività e all'ambiente,

che possono influenzare la *performance* occupazionale, per comprendere le potenzialità di cambiamento e migliorare la partecipazione alle attività significative.

La persona con MdP può beneficiare della terapia occupazionale in tutti i *setting*: domiciliare, ambulatoriale, ospedaliero e residenziale. Numerose sono le evidenze a supporto della sua efficacia nel proprio contesto di vita.

Le attività relative alla presa in carico di terapia occupazionale sono consultabili nell'Allegato relativo al capitolo 3 (*Tabella A.3.3.8 Interventi di terapia occupazionale rivolti alla persona con Malattia di Parkinson*).

Riabilitazione neurocognitiva e cognitivo-comportamentale

Obiettivo. Allenare le funzioni cognitive per potenziare le abilità residue e ripristinare, quando possibile, le abilità compromesse.

- interessi socio-culturali
- abitudini precedenti la comparsa della malattia

Il progetto riabilitativo neurocognitivo deve tenere conto di:

L'offerta riabilitativa non può prescindere da un inquadramento neurocognitivo completo che preveda:

- bisogni e esigenze dell'individuo
- abilità residue

- esami di *screening* cognitivo
- valutazioni neuropsicologiche
- psicoeducazione al paziente e al *caregiver*

L'intervento riabilitativo neurocognitivo deve essere propedeutico ad affrontare gli stadi di malattia successivi in un'ottica di presa in carico integrata e continuativa.

Rete. Secondo l'approccio multidisciplinare, tutti i membri del *team* operano in integrazione per affrontare gli aspetti psicosociali e cognitivo-comportamentali della malattia. Nella pianificazione del percorso è raccomandato il coinvolgimento diretto della persona e del *caregiver*.

- anni di malattia
- comorbidità ed eventuali limitazioni sensoriali
- tono dell'umore e motivazione del paziente
- motivazione e disponibilità del familiare/*caregiver*
- caratteristiche specifiche dell'intervento (tipologia, frequenza e durata delle sessioni)
- modalità del *training* cognitivo (carta e matita e/o computer)
- distanza dal centro di riferimento (riabilitazione da remoto o in presenza)

Attività. Nella pianificazione dell'intervento riabilitativo è importante tenere in considerazione alcuni aspetti che possono influenzare il percorso riabilitativo, quali:

- età, scolarizzazione, abitudini socio-culturali che condizionano la riserva cognitiva
- entità del declino cognitivo (valutazione neuropsicologica basale)
- tremore, bradicinesia, discinesie, fluttuazioni ON-OFF, l'eventuale presenza di alcuni disturbi comportamentali, ecc.

Diverse le attività:

1. **Programmi psicoeducazionali.** Si tratta di programmi indirizzati sia al paziente che alla famiglia, volti a fornire informazioni e conoscenze sulla MdP necessarie ad una più completa comprensione dei sintomi per fronteggiare le difficoltà legate al progredire della malattia. Gli interventi psicoeducazio-



nali indirizzati ai familiari mirano inoltre a fornire consigli assistenziali e strumenti per la gestione della quotidianità. La psicoeducazione dovrebbe essere offerta alla diagnosi e aggiornata nelle diverse fasi di malattia.

2. **Supporto psicologico.** Gli interventi di supporto psicologico sono fondamentali sia nelle fasi iniziali di malattia, quando il paziente deve accettare e comprendere la diagnosi e fronteggiare i conseguenti cambiamenti nella vita personale, sia nelle fasi successive, qualora si verificano difficoltà di adattamento del proprio stile di vita ai cambiamenti imposti dalla malattia. Tali interventi possono essere anche di natura motivazionale e mirano a promuovere una gestione più efficace dei sintomi emotivo-comportamentali, a favorire l'adattamento a situazioni non abituali e a mantenere/ottenere una qualità di vita ottimale. Possono essere effettuati nella forma di colloqui individuali, di coppia, di famiglia e di gruppo.
3. **Training neuro-cognitivo.** Consiste nell'allenare e potenziare le capacità cognitive residue e, finché possibile, nell'esercitare le funzioni compromesse utilizzando facilitazioni. Questi interventi non si limitano alla somministrazione e ripetizione di esercizi specifici, ma includono anche metodi di compensazione, come l'addestramento all'uso di strategie e ausili. Richiedono una partecipazione attiva del paziente e possono essere svolti in gruppo o individualmente, utilizzando carta e matita oppure con supporti informatici (*computer, tablet, smartphone*). Gli esercizi sono selezionati sulla base della diagnosi neuropsicologica e presentati seguendo il principio della gradualità con l'obiettivo di mantenere le funzioni cognitive residue e possibilmente potenziare quelle alterate. Generalmente questo trattamento viene effettuato individualmente ed è indirizzato a pazienti con deficit cognitivi di grado lieve-moderato.
4. **Stimolazione cognitiva.** Ha l'obiettivo di stimolare il funzionamento cognitivo globale (per es. *Reality Orientation Therapy*) coinvolgendo il pa-

ziente in attività che riguardano la quotidianità. Generalmente questo percorso viene effettuato in gruppo ed è indirizzato a pazienti con compromissione cognitiva di grado moderato.

Il focus clinico di un programma di stimolazione cognitiva dovrebbe includere il mantenimento dello stato cognitivo osservato, delle attività della vita quotidiana, della *routine* giornaliera, della capacità di far fronte alla malattia e la gestione dell'umore e dello stress psicologico a carico delle famiglie. L'allenamento cognitivo è sicuro e la sua massima efficacia è sulla memoria di lavoro, sul funzionamento esecutivo e sui domini della velocità di elaborazione.

Inoltre, è dimostrato che i compiti "di *gaming*" individualizzati (videogiochi e realtà virtuale) hanno diversi vantaggi:

- * forniscono un *feedback* immediato
- * motivano i soggetti a impegnarsi
- * vengono eseguiti nell'ambiente di vita del paziente
- * consentono di aumentare la frequenza degli allenamenti e ridurre l'abbandono delle attività

5. **Terapia cognitivo-comportamentale (CBT)**

La gestione di sintomi comportamentali come depressione e ansia può prevedere l'utilizzo della terapia cognitivo-comportamentale (CBT), che viene eseguita da psicoterapeuti. Numerosi studi hanno dimostrato che la CBT è un trattamento efficace per la depressione e per le sindromi ansiose (compresi gli attacchi di panico e il disturbo da panico). Può essere offerta sia attraverso colloqui in presenza, sia con incontri telefonici o mediante strumenti di telemedicina.

Gli interventi di riabilitazione sono sintetizzati nell'Allegato relativo al capitolo 3 (*Tabella A.3.3.9 Interventi di riabilitazione neuropsicologica rivolti alla persona con Malattia di Parkinson*).



3.1.4 Fase di continuità assistenziale

Questa fase ha come priorità la presa in carico integrata e continuativa grazie alla collaborazione sinergica tra il MMG, gli specialisti degli ambulatori per i disturbi del movimento e degli ambulatori di riferimento per la gestione della complessità (servizio dietetico e di nutrizione clinica, gastroenterologico, fisiatrico-riabilitativo, urologico, neurochirurgico, internistico, geriatrico ecc.), i professionisti dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), l'assistente sociale dell'Area Disabilità e dell'Area Non Autosufficienza, con il coinvolgimento del paziente.

Solo attraverso l'integrazione di diverse competenze e professionalità, e secondo un modello di presa in carico centrato sulla persona, è possibile proporre progetti assistenziali appropriati per le diverse fasi di

malattia che garantiscano la continuità delle cure.

In questa fase viene monitorata l'evoluzione della malattia in funzione dei trattamenti farmacologici e riabilitativi e vengono gestiti gli aspetti clinici intercorrenti. Vi è inoltre un vigilante monitoraggio delle modifiche dei bisogni sociali e personali legati alla progressione della malattia, che possono incidere sul benessere fisico, materiale, relazionale, sull'inclusione e autodeterminazione del paziente.

E' prioritario, in questa complessità e interdipendenza, che il paziente e la famiglia abbiano riferimenti precisi e operativi per il coordinamento del progetto assistenziale ed il supporto dei bisogni della persona e della famiglia.

Percorso di presa in carico sanitaria e socio-sanitaria

Obiettivo. Garantire la presa in carico sanitaria e socio-sanitaria integrata e continuativa.

Rete. Al fine di garantire continuità di cure e assistenza, i diversi attori sanitari e socio-sanitari della rete devono interagire in maniera sinergica con strumenti e modalità condivise.

Attività. Il monitoraggio dell'evoluzione clinica della malattia prevede accessi ambulatoriali periodici nei quali si affrontano i bisogni clinici complessivi.

Per superare la frammentazione nella presa in carico di casi clinici complessi che prevedano l'erogazione di visite, esami strumentali e prestazioni terapeutiche che coinvolgono più professionisti, si propone l'attivazione di un modello coordinato ed integrato di assistenza specialistica ambulatoriale. Tale modello presuppone il coinvolgimento di più specialisti per garantire una risposta multidisciplinare per una presa

in carico unitaria da parte dello specialista che gestisce il caso clinico.

Sarà l'ambulatorio di riferimento a coordinare la programmazione integrata di diverse prestazioni sanitarie, limitando il numero degli accessi ambulatoriali all'utente e inviandolo agli uffici di competenza per la presa in carico degli aspetti di carattere sociale e socio-assistenziale (Servizi Sociali del Comune o, in caso di paziente in età giovanile, U.O. Disabilità e Non Autosufficienza delle AULSS, qualora la competenza sia delegata).

Modalità di accesso. Le visite di monitoraggio presso l'ambulatorio specialistico relativo ai disturbi del movimento, vengono programmate e, quando possibile, prenotate all'interno dell'ambulatorio stesso. Si accede pertanto con impegnativa per visita di controllo rilasciata dallo specialista nel corso della visita precedente, o dal MMG, qualora ne ravvisasse la necessità.



▼ **Tabella 14** Codici del nomenclatore regionale relativi alle consulenze specialistiche

Codici CVP per prescrizione VISITA di CONTROLLO	VISITA NEUROLOGICA DI CONTROLLO per MdP	Cod. 89.01.C_13
	TELE-VISITA NEUROLOGICA DI CONTROLLO per MdP	Cod. 89.01.C_26

Codice	Tipologia di visita specialistica
89.7A.9_2	Scialorrea
89.01.9_2	Disartria ipocinetica lieve-moderata
89.13_3	Valutazione aggravamento sintomi
89.01.C_2	Minima disartria ipocinetica, salivazione, disfagia
89.7B.2	Prima visita di medicina fisica e riabilitazione
93.01.2	Valutazione fisioterapica
93.01.3	Valutazione logopedica
93.01.1	Valutazione terapeuta occupazionale
89.7B.1_2	Valutazione genetica
89.7C.2_8	Prima visita urologica
89.01.Q_2	Valutazione urologica di controllo
89.01_32	Visita nutrizionale di controllo
89.7_19	Prima visita internistica
89.01_21	Visita internistica di controllo
89.7_17	Prima visita geriatrica
89.01_19	Visita geriatrica di controllo
94.09_2	Colloquio psicologico clinico
vedi Tabella 9	Valutazione neuropsicologica
94.19.1_2	Prima visita psichiatrica
89.7B.8_2	Prima visita ORL
89.01.H_2	Visita ORL di controllo

Si propone di inserire nel CVP un codice per identificare un pacchetto di prestazioni che definiscono la valutazione multidisciplinare del paziente con MdP (pacchetto polispecialistico di approfondimento).



Descrizione delle attività per tipologia di professionista coinvolto nella continuità di cura

Il **medico di medicina generale** collabora alla presa in carico del paziente con MdP garantendo la necessaria continuità clinico assistenziale nel periodo intercorrente tra una visita presso l'ambulatorio specialistico Malattia di Parkinson e disturbi del movimento e la successiva, attraverso il monitoraggio delle possibili ricadute clinico-funzionali e socio-ambientali, nonché l'aggiustamento terapeutico, con valutazione di eventuali effetti collaterali e conseguente segnalazione allo specialista neurologo di riferimento (con breve relazione); il MMG rileva inoltre i bisogni espressi e inespresi della persona e del *caregiver*. Dalla rilevazione dei bisogni nasce la successiva e necessaria collaborazione, in ottica predittiva per il benessere psico-sociale della persona, con il neurologo di riferimento, l'assistente sociale territoriale e le realtà associative e di *advocacy* di riferimento con lo scopo di orientare e sostenere la persona e i familiari nell'affrontare i cambiamenti che via via l'evoluzione clinica impone. Il MMG può richiedere consulenze specialistiche per ottenere, per i casi che lo necessitino, rivalutazioni al fine di dare risposte il più celermente possibile.

I **professionisti dell'ambulatorio neurologico Malattia di Parkinson e disturbi del movimento** garantiscono continuità di cura al paziente attraverso rivalutazioni periodiche (e secondo necessità), predisponendo relazioni aggiornate da condividere con il MMG sulle condizioni cliniche e i bisogni emergenti, allegando eventuali accertamenti eseguiti e il Piano Terapeutico (PT) aggiornato. Presso l'ambulatorio specialistico Malattia di Parkinson e disturbi del movimento, la continuità di presa in carico prevede:

- **valutazioni neuropsicologiche**, ripetute a distanza di almeno 6-12 mesi, per documentare eventuali alterazioni dello stato cognitivo-comportamentale e la presenza di deficit cognitivi. I test neuropsicologici di Livello I e Livello II vanno effettuati allo scopo di fornire indicazioni sulla progressione della malattia, per supportare le scelte terapeutiche comprese le terapie avanzate complesse
- **supporto e sostegno psico-educativo**, successivo alla comunicazione della diagnosi. Riveste un ruolo strategico anche per l'accettazione della diagnosi sia da parte del paziente che del *caregiver*

■ **valutazione infermieristica**, necessaria per cogliere i bisogni della persona e della famiglia; tale valutazione rileva la tenuta della rete familiare, il clima relazionale e il livello di stress del *caregiver* allo scopo di proporre interventi di educazione terapeutica al fine di favorire l'aderenza al percorso di cura, permette di sviluppare degli interventi individualizzati in integrazione ad azioni sanitarie multiprofessionali, con l'obiettivo di migliorare il controllo dei sintomi, promuovere l'adattamento alla malattia, la centralità e la valorizzazione delle scelte consapevoli, le priorità assistenziali e il contesto di vita familiare allo scopo di incidere positivamente sulla qualità di vita. L'**infermiere**, nella funzione di **case manager**, favorisce il raccordo e la continuità tra polo specialistico e territorio rafforzando i legami di integrazione e coordinamento tra le varie figure professionali (MMG, assistente sociale, ADI) impegnate nella continuità assistenziale, la rete dei servizi, la persona e il proprio *caregiver*. Per le attività specifiche si rimanda al capitolo *Fase diagnostica/ La valutazione infermieristica*. Le aree di intervento dell'infermiere, in cui svolge anche attività informativa e formativa sono:

- * alimentazione e idratazione: esegue uno *screening* di primo livello valutando le difficoltà di masticazione e di deglutizione, la presenza di scialorrea e il rischio di ab-ingestis, il rischio di malnutrizione, lo stato di idratazione
- * aderenza terapeutica: valuta le modalità di assunzione della terapia farmacologica, gli effetti dei farmaci
- * stato funzionale: valuta l'impatto motorio, il rischio di cadute e la necessità di assistenza
- * ritmo sonno-veglia: valuta il sonno, in relazione anche alla farmacoterapia e ai sintomi non motori legati alla malattia
- * valuta la sicurezza del contesto di vita

Inoltre assicura interventi di sollievo personalizzati e modulati secondo le fasi di bisogno, anche, quando possibile, con l'ausilio del *telenursing* (teleassistenza e telemonitoraggio).



L'assistente sociale attraverso l'individuazione precoce dei rischi e delle vulnerabilità sociali (perdita del reddito fisso, difficoltà di accesso a misure di sostegno, isolamento ambientale, stigma, ecc.) consente di favorire la partecipazione attiva della persona, superando l'approccio tradizionale, orientato alla pura erogazione del servizio.

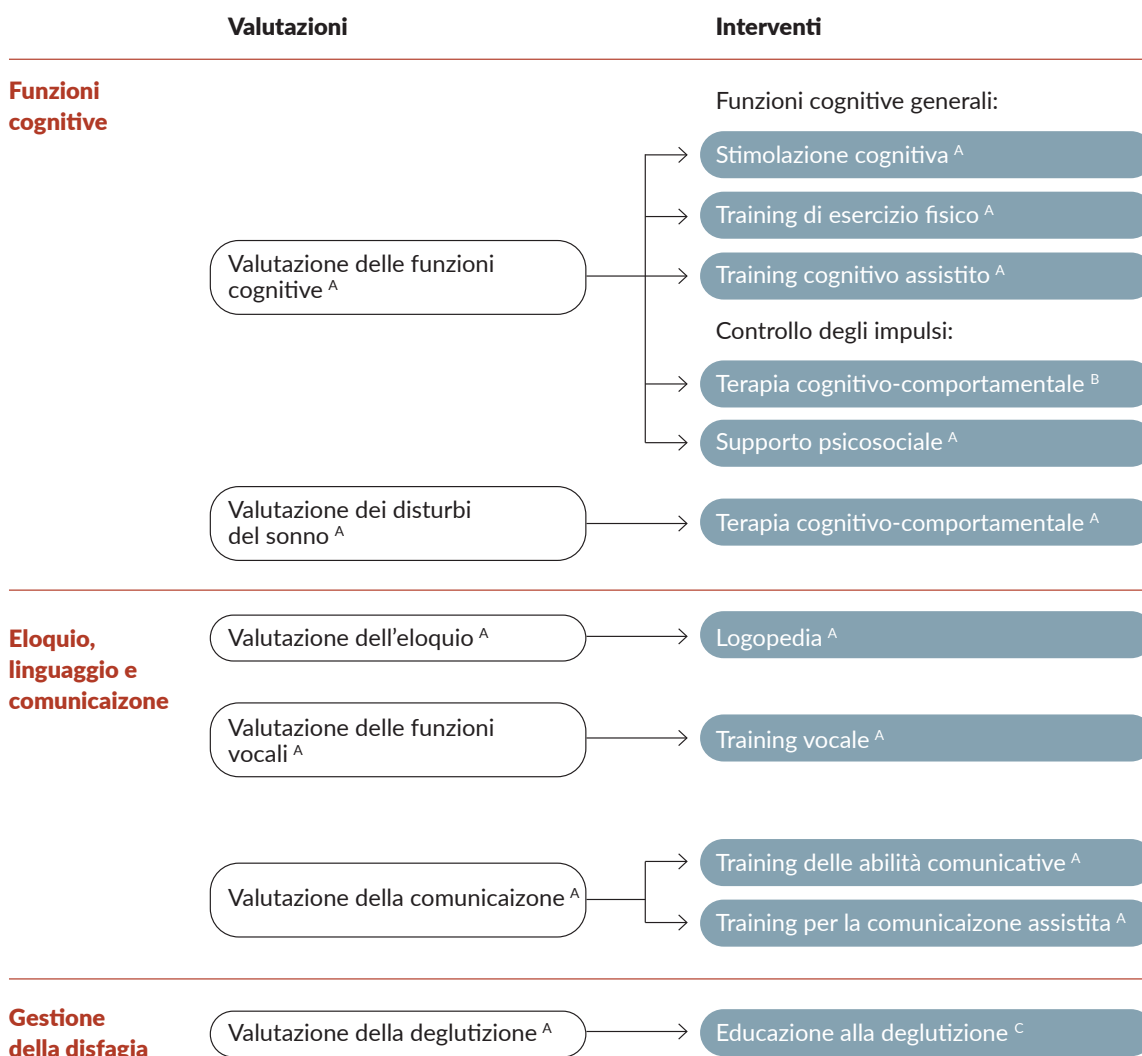
L'assistente sociale, inoltre, orienta:

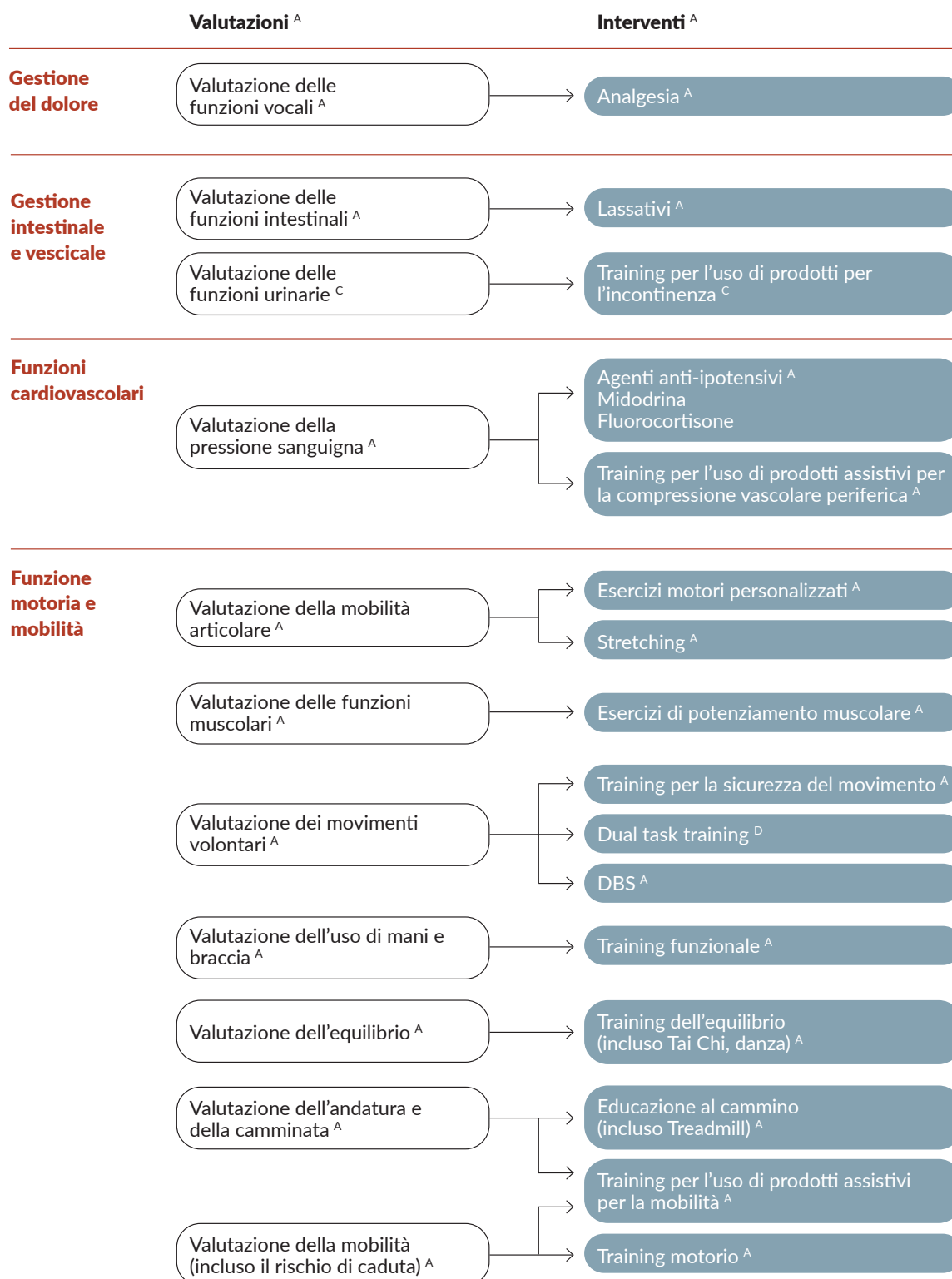
- nel percorso di riconoscimento di invalidità civile e accertamento dello stato di disabilità

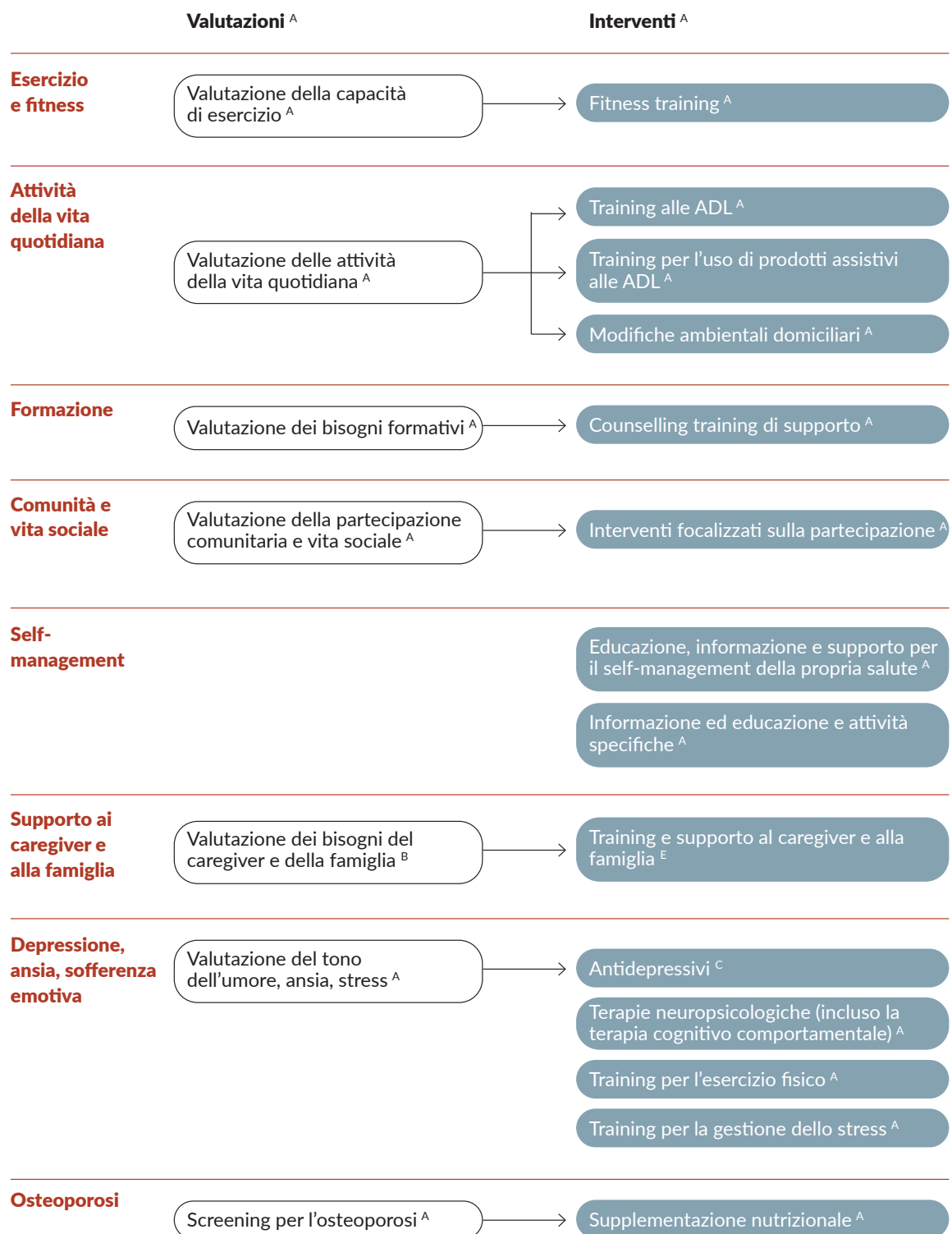
- nell'accertamento delle capacità lavorative per il collocamento mirato
- ad altri interventi offerti dalla rete dei servizi a supporto della persona con MDP e alla sua famiglia

Il servizio sociale rappresenta l'unione con il territorio e la comunità di appartenenza della persona. Grazie agli interventi integrati offerti dal territorio, comprensivi delle realtà associative e di *advocacy* di riferimento, contribuisce a favorire l'autonomia della persona nel proprio contesto di vita.

Sintesi degli interventi per area funzionale







^A *Adulti con Malattia di Parkinson ad ogni stadio di malattia*

^B *Adulti con Malattia di Parkinson allo stadio severo*

^C *Adulti con Malattia di Parkinson allo stadio moderato o severo*

^D *Adulti con Malattia di Parkinson allo stadio lieve e moderato*

^E *Caregiver e familiari di adulti con la Malattia di Parkinson ad ogni stadio di severità*

Tratta e tradotta da *Package of interventions for rehabilitation. Module 3. Neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023 (Package of interventions for rehabilitation)*

L'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) per garantire integrazione e continuità nella presa in carico

La progettazione integrata e partecipata degli interventi sanitari e socio-sanitari avviene attraverso l'elaborazione e la definizione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), in seno all'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) nel contesto del Distretto socio-sanitario delle Aziende ULSS del territorio regionale.

Può essere attivata dal MMG, dall'assistente sociale di riferimento, dall'infermiere ma anche da altri operatori sociali, sanitari e socio-sanitari che, rispetto alla situazione personale e familiare, sono funzionali alla realizzazione del progetto di vita del paziente.

L'UVMD permette di:

- effettuare la valutazione del bisogno secondo l'approccio bio-psico-sociale
- individuare la risposta più appropriata per la persona e la sua famiglia non solo quando si intravede una complessità sanitario-assistenziale, ma ogniqualvolta si renda necessario definire gli *step* di presa in carico secondo il progetto di vita
- il coinvolgimento della multiprofessionalità nella predisposizione del PAI, di differenti servizi e competenze della rete dei servizi sociali e socio-sanitari
- un'assistenza differenziata e personalizzata che risponda ai reali bisogni della persona con la predisposizione di un progetto che puntualmente definisca le diverse risorse attivabili e le metta a sistema a favore della realizzazione del raggiungimento del benessere della persona
- l'attivazione di diversi servizi tra cui: l'ADIMED (Assistenza Domiciliare Integrata Medica), la valu-

tazione dei requisiti per l'attribuzione di contributi economici regionali e l'accesso a Centri Diurni, strutture residenziali temporanee e strutture residenziali definitive

L'UVMD è dotata di poteri decisionali e di *budget*, ed è titolare di responsabilità, compiti e funzioni, i cui principi fondamentali sono la tutela della salute come diritto del cittadino e della comunità e la centralità della persona attraverso la definizione del PAI e l'identificazione del soggetto responsabile dello stesso (DGR n. 4588 del 28.12.2007).

Per favorire il coordinamento e il monitoraggio, la UVMD individua nel progetto personalizzato, in base ai bisogni prevalenti, il "*case manager*", cioè il professionista di riferimento per la persona afferente all'area sanitaria o sociale con responsabilità/mandato di facilitare e coordinare il percorso individualizzato e gestire la complessità in tutti gli aspetti in cui essa si evidenzia. Diversi i compiti:

- coordinare la pianificazione dell'assistenza
- informare i malati e i familiari al transito entro diversi livelli di intensità di cura, nella garanzia della continuità assistenziale
- monitorare e verificare periodicamente il PAI che dovrebbe essere inteso, con una visione evolutiva, secondo l'orizzonte del progetto di vita sulla base dei desideri, aspettative e preferenze della persona e del familiare, dovrebbe contemplare tutti i necessari sostegni al fine di annullare o ridurre le barriere presenti nel contesto di vita, favorendo partecipazione sociale e pari opportunità.



Il PAI è dinamico e flessibile, definisce le tempistiche del monitoraggio al fine di verificare il raggiungimento degli obiettivi, ri-pianificare il percorso di cura ri-modulandolo sulla base dell'evoluzione del bisogno.

Strumento. La valutazione multidimensionale è supportata da due strumenti di valutazione, la SVaMA (DGR n. 2961/2012) e la SVaMDi (DGR n. 2960/2012 e DGR n. 1804/2014), che costituiscono modalità uniformi di valutazione sul territorio regionale secondo le classificazioni previste dall'*International Classification of Functioning (I.C.F.)* e dall'*International Classification of Diseases (I.C.D.)*.

Approccio di genere. Nel contesto dell'assistenza informale i dati di letteratura riportano che le donne con MdP ricevono meno sostegno sociale e meno risorse rispetto agli uomini. Per prevenire le disparità di genere nel sostegno all'assistenza è necessario promuovere un cambiamento culturale che coinvolga tutti gli ambiti di cura.

L'ospedalizzazione

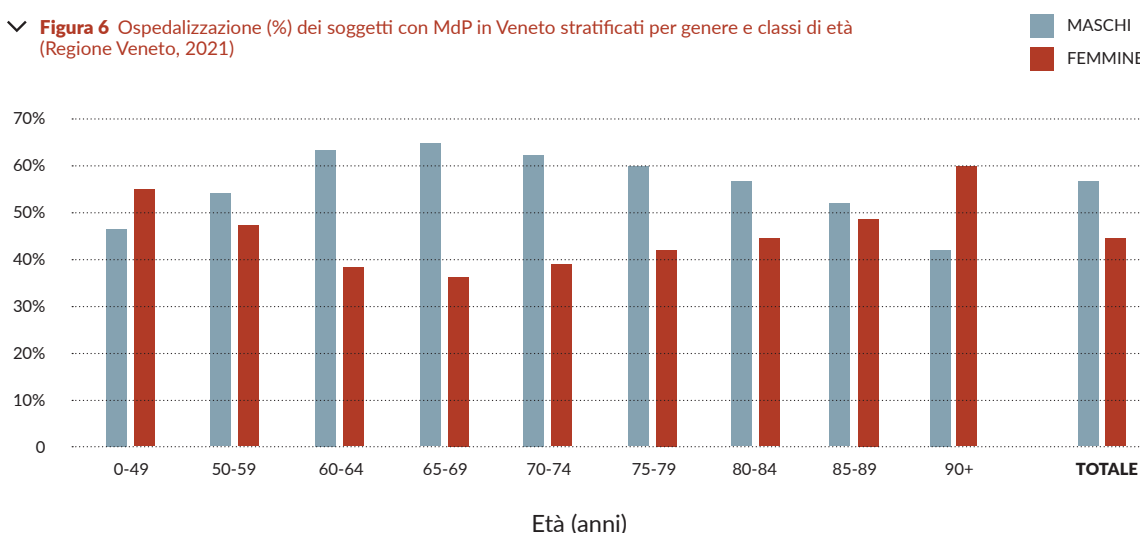
L'ospedalizzazione delle persone affette da MdP, in media, ha esiti peggiori rispetto alla popolazione di pari età senza tale patologia, comportando, generalmente, un peggioramento dei sintomi motori, non motori, per la comparsa di infezioni nosocomiali, per errori terapeutici e aumento della mortalità post operatoria.

Studi dimostrano che l'associazione tra la durata della malattia e il tasso di ospedalizzazione è superiore nei

soggetti con MdP rispetto ai soggetti senza tale patologia. Inoltre, si segnala che la differenza del tasso di incidenza dell'ospedalizzazione tra i soggetti con MdP e senza, aumenta con l'età, ma tale differenza si riduce dopo gli 89 anni.

Nella Regione Veneto l'ospedalizzazione risulta maggiore per i soggetti di genere maschile (Figura 6).

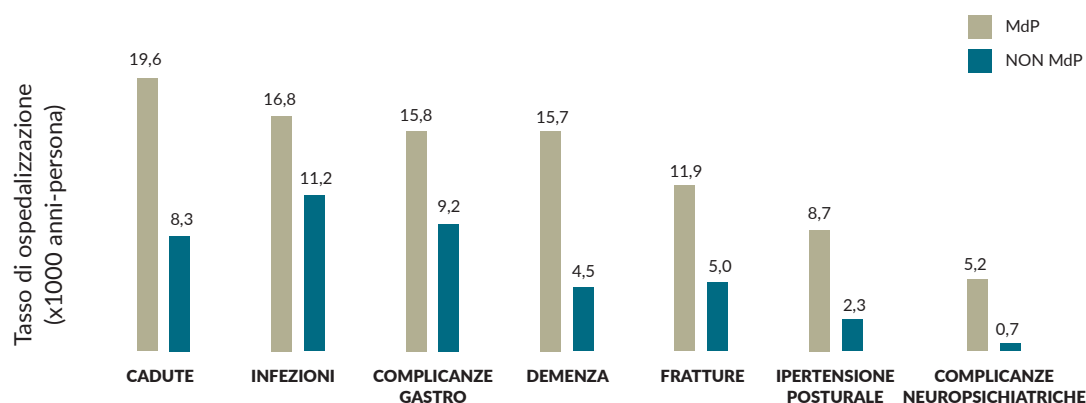
✓ **Figura 6** Ospedalizzazione (%) dei soggetti con MdP in Veneto stratificati per genere e classi di età (Regione Veneto, 2021)



Le cause più comuni di ospedalizzazione dei soggetti con MdP sono cadute, fratture, infezioni, complicanze gastrointestinali, demenza, ipotensione posturale e disturbi neuropsichiatrici. Questi ultimi in un recente

studio condotto nel Regno Unito risultano 7 volte più comuni nella popolazione con MdP rispetto al gruppo di controllo (Figura 7).

✓ **Figura 7** Tasso di ospedalizzazione per cause nei soggetti con MdP rispetto al gruppo di controllo



Modificata da J Parkinsons Dis. 2022 January 01; 12(1): 411-420. doi:10.3233/JPD-212874

La degenza ospedaliera nei pazienti con MdP è mediamente più lunga che negli altri pazienti e le riammissioni sono più frequenti. Inoltre, il costo del ricovero è più elevato.

Ad oggi ci sono ancora pochi studi sui tassi di ricovero relativi alle persone con MdP.

Il ricorso al Pronto Soccorso e il successivo possibile ricovero, espongono il paziente affetto da MdP, a problematiche derivanti da:

- difficoltà nella comunicazione
- permanenza in un ambiente poco adeguato
- mancato rispetto degli orari relativi all'assunzione delle terapie

Nel corso della degenza, tra le diverse necessità si segnala quella di garantire la somministrazione regolare della terapia antiparkinsoniana, al fine di evitare le gravi complicanze causate dall'interruzione della terapia (acinesia severa e sintomatologia simile alla sindrome neurolettica maligna). In caso di impossibilità di somministrazione della terapia per via orale, sarà necessario provvedere alla somministrazione di terapia dopaminergica per via sottocutanea o transdermica, in base a valutazione neurologica specialistica.

Tali aspetti necessitano pertanto di formazione e di definizione di percorsi integrati specifici.



3.1.5

Fase assistenziale avanzata e cure palliative

L'OMS definisce le cure palliative *“Un approccio che migliora la qualità della vita delle persone e dei loro familiari che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.”*

Le cure palliative devono essere adottate durante l'intero corso della malattia, e sicuramente quando la persona affetta:

- non è più in grado di tollerare un'adeguata terapia dopaminergica
- non è candidabile alla chirurgia
- presenta comorbidità in stadio avanzato potenzialmente fatali e disabilitanti

(NICE 2006)

Obiettivo. Preservare la migliore qualità di vita possibile della persona malata e della propria famiglia, possibilmente nella propria comunità, attraverso interventi farmacologici e non farmacologici.

Le cure palliative danno priorità al controllo del dolore e degli altri sintomi, alla presa in carico degli aspetti sanitari, psicologici, sociali e spirituali, offrendo un sistema di supporto alla famiglia durante tutte le fasi della malattia; possono essere applicate precocemente in integrazione con altri trattamenti terapeutici data la lunga aspettativa di vita dei malati, l'eterogeneità dei sintomi e le caratteristiche evolutive della stessa. Da qui l'esigenza di intervenire il prima possibile.

Rete. La persona con MdP deve affrontare per molti anni la complessità legata alla disabilità funzionale e cognitivo-comportamentale, per questo è necessario che le competenze della rete delle cure palliative forniscano un supporto adeguato non esclusivamente limitato al fine vita. Nella gestione della MdP occorrono competenze multidisciplinari e multiprofessionali, pertanto anche nella gestione delle cure palliative si deve prevedere un approccio multidisciplinare e condiviso fra palliativisti e *team* dedicato per affrontare adeguatamente situazioni complesse che si delineano nella cronicità della patologia. Fanno parte della rete di cure palliative il medico di medicina generale, medici specialisti ospedalieri, infermieri, psicologi, assistenti sociali, personale dei Distretti socio-sanitari, dell'Assistenza Domiciliare, dell'Hospice e le Associazioni di volontariato, familiari, amici e persone significative.

Approccio di genere. I sostegni che le donne e gli uomini necessitano nel percorso delle cure palliative sono

diversi. Alcune di queste differenze derivano da norme e ruoli di genere profondamente radicati che la società ha tradizionalmente ritenuto accettabili, nonostante le loro ineguaglianze intrinseche, creando disparità tra donne e uomini in termini di quantità, tipo di supporto e anche di luogo del decesso. I dati della letteratura dimostrano inoltre che nella comunità, l'assistenza al fine vita grava maggiormente sulle donne, che si assumono la maggior parte dei doveri di assistenza, ma ricevono meno sostegno.

Attività. Le cure palliative devono prevedere, secondo le indicazioni del documento intersocietario SIDP-SIN-2018 (*Le cure palliative nel malato neurologico*):

- attivazione precoce del percorso attraverso UVMD
- coinvolgimento di un *team* multidisciplinare (medico, infermiere, assistente sociale, psicologo) per valutazione multidisciplinare
- modalità comunicativa aperta e chiara rispetto alla pianificazione degli obiettivi e delle strategie di cura che includa modelli validati e strutturati della comunicazione di cattive notizie e la pianificazione anticipata delle cure
- gestione multiprofessionale di problemi di mobilità, disturbi della deglutizione, della comunicazione, deprivazione neurosensoriale, disturbi cognitivo-psico-comportamentali, sfinterici, disfunzioni sessuali e altri disturbi disautonomici
- supporto al *caregiver*
- cure di fine vita
- formazione teorico-pratica degli specialisti neurologici e degli esperti in cure palliative



▼ **Tabella 15** Le raccomandazioni EFNS-EAPC (European Federation of Neurological Societies e European Association for Palliative Care)

Cure palliative precoci	<ul style="list-style-type: none"> Le cure palliative dovrebbero essere considerate precocemente nel percorso di malattia dei pazienti affetti da patologie neurodegenerative ad andamento progressivo
Cure multidisciplinari	<ul style="list-style-type: none"> La valutazione dei problemi e la cura dei pazienti e familiari dovrebbero essere fornite da un <i>team</i> multidisciplinare che consista di almeno tre professionisti differenti: medico, infermiere e assistente sociale o psicologo-<i>counsellor</i> I pazienti dovrebbero avere accesso ad una valutazione multidisciplinare di cure palliative e alle cure palliative specialistiche per la gestione dei problemi subentrati nel corso della malattia
La comunicazione	<ul style="list-style-type: none"> La comunicazione con i pazienti e i familiari dovrebbe essere aperta, onesta e finalizzata alla pianificazione degli obiettivi e delle strategie della cura e dovrebbe seguire modelli validati e strutturati per la comunicazione di cattive notizie (per es. SPIKES) La Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC) è fortemente raccomandata, specialmente in quelle condizioni per le quali è prevedibile la comparsa di un deficit della comunicazione e/o declino cognitivo nel corso della patologia
La gestione dei sintomi	<ul style="list-style-type: none"> I sintomi fisici richiedono una attenta diagnosi differenziale, trattamenti farmacologici e non farmacologici e revisione regolare e pianificata delle cure E' raccomandata la valutazione proattiva degli aspetti fisici e psicosociali della sofferenza, per ridurre l'intensità, la frequenza e la necessità di intervento per episodi critici prevedibili legati alla progressione delle patologie neurologiche I principi della gestione dei sintomi, come tipicamente avviene nei <i>setting</i> di cure palliative, dovrebbero essere applicati nella cura delle patologie neurologiche progressive
Il supporto ai caregiver	<ul style="list-style-type: none"> I bisogni dei familiari-<i>caregiver</i> devono essere valutati ad intervalli regolari Il supporto ai <i>caregiver</i>, prima e dopo la morte del loro caro, è una parte indispensabile delle cure palliative, può ridurre l'insorgenza di forme di lutto patologico e migliorare la qualità della vita residua dei pazienti Anche i professionisti coinvolti nella cura di persone con patologie ad andamento progressivo ed infausto, dovrebbero ricevere formazione, supporto e supervisione per ridurre i rischi di esaurimento emotivo e sindrome da <i>burn-out</i>
Le cure di fine vita	<ul style="list-style-type: none"> E' essenziale affrontare frequentemente e ripetutamente discussioni cliniche con i pazienti a causa delle possibili repentine modifiche delle condizioni fisiche e psichiche e delle preferenze di cura dei malati neurologici in fase avanzata Incoraggiare una discussione aperta rispetto ai processi del morire, spiegando che la maggior parte dei pazienti muore in modo sereno e privo di sofferenze se riceve cure palliative adeguate Incoraggiare discussioni aperte sui desideri di restrizione dei trattamenti e degli interventi ed il desiderio di eventuale anticipazione della morte e effettuare delle revisioni regolari di questi temi Il riconoscimento del deterioramento clinico nelle ultime settimane o mesi è critico e rilevante per la gestione appropriata del fine vita Riuscire a diagnosticare l'inizio della fase del paziente morente, sebbene non sempre possibile, è rilevante per la gestione appropriata delle terapie, degli interventi, delle cure e del supporto ai familiari e ai curanti
Formazione e training	<ul style="list-style-type: none"> I principi delle cure palliative devono essere inclusi nella formazione specialistica e nella educazione continua dei neurologi La comprensione e la gestione dei sintomi neurologici dei pazienti in fase avanzata delle patologie neurologiche dovrebbe essere inclusa nel <i>training</i> formativo degli esperti in cure palliative



Il grande valore aggiunto delle cure palliative deriva dalla Pianificazione Condivisa delle Cure, sancita dall'articolo 5 della Legge 219/2017, che nel comma 1 afferma che: *“Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi, qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”*.

In Regione Veneto con la DGR n. 222 del 02 marzo 2021 sono stati recepiti gli Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38” (Rep. Atti n.118/CSR del 27 luglio 2020) e sul documento “Accreditamento delle reti di terapia del dolore ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38” (Rep. Atti n.119/CSR del 27 luglio 2020).

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 ha disciplinato gli aspetti relativi alla definizione e all'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (DL 502/1992), sancendo in particolare in materia le seguenti disposizioni:

- l'articolo 21 ha previsto l'accesso unitario ai servizi sanitari e socio-sanitari, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, nonché la stesura di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutici, riabilitativi e assistenziali
- l'articolo 23 ha garantito, nell'ambito della rete di cure palliative e attraverso le unità di cure palliative domiciliari, la presa in carico a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo (per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci) al fine della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita
- l'articolo 31, nell'ambito della rete locale di cure palliative, ha garantito alle persone affette da malattie progressive ed in fase avanzata a rapida evoluzione e a prognosi infausta, l'assistenza socio-sanitaria residenziale nei centri di cure palliative specialistiche (hospice) o nell'ambito dell'assistenza territoriale anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera
- l'articolo 38 ha incluso, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche le cure palliative e la terapia del dolore

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), comunemente definite testamento biologico o biotestamento, sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018 in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte. La legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, e di esprimere il consenso o il rifiuto su:

- accertamenti diagnostici
- scelte terapeutiche
- singoli trattamenti sanitari

La Legge 219/2017 contiene le “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. All'articolo 1 la Legge 219 “tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”. In questo articolo viene affermato il diritto di ogni persona “di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”.



Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del proprio Comune di residenza. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare.

Le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Obiettivo. Grazie alla Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure, una persona con MdP, fin dai primi anni della malattia (quindi anche prima che insorgano dei disturbi invalidanti sulle sue capacità cognitive) può esprimere i propri desideri e le proprie volontà rispetto alle cure che intende ricevere o rifiutare riguardo l'opportunità di terapie invasive (come il posizionamento di PEG) o l'eventuale istituzionalizzazione. Grazie alla Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure è possibile associare gradualmente le cure palliative a trattamenti *disease-modifying* come la DBS, la somministrazione intestinale continua di levodopa/carbidopa e l'infusione continua di apomorfina, di cui la persona può avere ancora bisogno, e attuare una transizione meno dolorosa verso un maggior grado di disabilità, preservando un adeguato livello di autonomia e dignità.

Rete. E' necessario un approccio multidisciplinare e condiviso fra *team* dedicato e palliativisti. Fanno parte della rete il medico di medicina generale, medici specialisti ospedalieri, infermieri, psicologi, assistenti sociali, personale dei Distretti socio-sanitari, dell'ADI, dell'Hospice e le Associazioni di volontariato, familiari, amici e persone significative.

Attività. Per i professionisti sanitari è difficoltoso discutere la Pianificazione Anticipata delle Cure anche a causa del timore che il paziente o la famiglia possano interpretare queste discussioni come un segnale che la fine della vita è vicina. Chiarendo l'intento della pianificazione delle cure anticipate e spostando il processo di pianificazione delle cure anticipate al momento della diagnosi, tale discussione può dare sollievo ai pazienti che vivono l'incertezza di ciò che può riservare loro il futuro. E' necessario dunque prevedere dei colloqui dedicati a:

- ascolto dei pazienti riguardo la qualità della loro vita
- definizione condivisa di obiettivi assistenziali
- sviluppo di piani condivisi per raggiungere gli obiettivi delle cure palliative lungo il corso della malattia
- individuazione di una persona di fiducia, il *fiduciario*, che faccia le veci e rappresenti la persona con MdP nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie



Capitolo 4

La Rete dei servizi



Foto di Isabella Renzulli relativa alle attività svolte presso un Centro Sollievo.

- La rete dei servizi promuove, in modo integrato con il contesto di riferimento, interventi utili a consentire la permanenza a domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone con MdP
- Il presente capitolo tratterà l'offerta della rete dei servizi che comprende il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD), l'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD), il Progetto Sollievo, le strutture semiresidenziali e residenziali
- Per accedere alla rete dei Servizi è necessario procedere con l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD)



57723c47



4.1 I servizi domiciliari

Il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)

Obiettivo. Promuovere la permanenza della persona che vive con MdP nel proprio contesto di vita supportandola negli aspetti assistenziali. Il servizio ha altresì l'obiettivo di valorizzare la dimensione relazionale ed educativa del contesto domiciliare per favorire l'autonomia e l'*empowerment* della persona con MdP. Possono accedere al SAD tutte le persone e i *caregiver* che si trovino a vivere le difficoltà e le fragilità dettate dalla MdP e dai cambiamenti che la stessa impone alla vita dell'individuo. Il servizio SAD è una prestazione sociale agevolata: questo significa che il servizio può essere erogato gratuitamente, parzialmente o totalmente a carico della persona in considerazione dell'ISEE presentato al momento della domanda di attivazione.

Rete. Il SAD si configura come un sistema di prestazioni programmate e personalizzate sulle necessità della persona, di carattere prevalentemente sociale, in attuazione del PAI condiviso con l'interessato e con la famiglia, ove presente, e si colloca all'interno di un sistema integrato di prestazioni e interventi sociali e socio-sanitari destinati a chi presenta condizioni di vulnerabilità e fragilità socio-assistenziale per promuovere il benessere anche valorizzando le risorse della persona. Il servizio si propone di essere elastico, flessibile e tempestivo nell'erogazione delle prestazioni, che possono essere molteplici e diversificate in relazione ai bisogni della persona e del *caregiver*.

Le principali finalità del SAD sono:

- consentire alla persona con MdP di conservare l'autonomia di vita nel proprio nucleo familiare
- contribuire a mantenere l'equilibrio e l'unità

familiare anche attraverso l'integrazione ed il collegamento con i servizi sanitari e sociosanitari

- prevenire situazioni di vulnerabilità allontanando eventuali criticità che porterebbero alla prematura istituzionalizzazione
- sostenere la persona con MdP nelle attività di integrazione e inclusione sociale con interventi di accompagnamento alla tutela della salute

Il SAD comprende diverse prestazioni:

1. cura della persona
2. sostegno e addestramento del *caregiver*
3. governo della casa
4. vita di relazione e attività di integrazione sociale
5. attività informativa/formativa e di educazione all'autonomia
6. attivazione di collaborazione

Modalità di accesso L'attivazione del SAD va rivolta all'assistente sociale del Comune di residenza della persona. A seguito del colloquio che permette la valutazione del bisogno, l'assistente sociale normalmente effettua una visita domiciliare per identificare con la persona e il nucleo familiare il progetto e le prestazioni da erogare. Conseguentemente si dà avvio al servizio con l'invio al domicilio di un Operatore Socio-Sanitario. Molti Comuni e/o Ambiti Territoriali Sociali (ATS) ad integrazione del SAD hanno progettato e realizzato interventi di supporto alla domiciliarità come la fornitura di pasti caldi a domicilio e i servizi di trasporto sociale.



L'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD)

L'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD - DGR n. 1338/2013 e successive modifiche e integrazioni tra cui il provvedimento di riforma DGR n. 670/2020) è un intervento che promuove la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti sia attraverso l'assegnazione di un contributo economico riconosciuto, sia attraverso l'assegnazione di un monte ore di prestazioni o di servizi di pari valore. Tutte le attività compiute con l'assegnazione dell'ICD ricadono nelle prestazioni assistenziali domiciliari e consistono nell'assistenza nelle attività strumentali della vita quotidiana (IADL) ovvero nell'assistenza alle attività della vita quotidiana (ADL).

Le ICD si suddividono in base a diverse tipologie di bisogno e in base all'entità del carico assistenziale e prevedono per ogni diversa tipologia un assegno mensile modulato sulla base della situazione psico-funzionale e dell'ISEE. Esistono 7 diversi tipi di ICD che rispondono a diverse necessità assistenziali.

In relazione alla MdP si possono individuare le seguenti ICD:

- **ICD B** a favore di persone con basso bisogno assistenziale il cui contributo mensile è di 120,00€ erogati con cadenza semestrale
- **ICD F** a favore di persone con disabilità fisica e motoria di età compresa tra 18 e 64 anni con capacità di autodeterminazione a cui sia stato riconosciuto lo stato di *handicap grave* (art. 3, comma 3, L. n. 104/1992), e indennità di accompagnamento,

valutati attraverso la SVaMDi. Il contributo mensile è modulabile da un minimo di 400,00€ a massimo di 1.000,00€ (malati gravissimi)

- **ICD M e Mgs** per persone con medio bisogno assistenziale, verificato dal Distretto socio-sanitario, in presenza di demenze di tutti i tipi accompagnata da gravi disturbi comportamentali o con maggior bisogno assistenziale. Il contributo mensile è di 400,00€ e sono erogati con cadenza trimestrale. Tale ICD risponde ad una fase moderata/severa dell'evoluzione della patologia, nella forma di Parkinson Demenza che può svilupparsi nel corso della malattia

Il cittadino interessato ad accedere a questa misura di sostegno alla domiciliarità può presentare la richiesta in qualunque momento, tramite gli sportelli integrati e gli altri punti di accesso alla rete dei servizi individuati dagli enti locali e dalle Aziende ULSS.

Nel 2022 sono state poste le basi per una revisione sistemica dei requisiti di accesso alle Impegnative di Cura Domiciliari. Il processo di aggiornamento del sistema delle ICD, che persegue l'obiettivo di rispondere con maggior aderenza ai bisogni delle persone non autosufficienti e con disabilità, è stato pianificato all'interno della DGR n. 256 del 15 marzo 2023 ad oggetto "Approvazione del *"Piano regionale per la non autosufficienza 2022-2024"* di cui al DPCM 3 ottobre 2022 per l'utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per le non autosufficienze per triennio 2022-2024".

L'assistenza informale e i servizi privati di cura

La base del sostegno alle persone con disabilità o non autosufficienti poggia sulla famiglia, sulla rete amicale e di vicinato che fornisce assistenza non retribuita, definita come assistenza informale, che si integra con il sistema di cura e assistenza formale istituzionale. L'assistenza informale consente la permanenza a domicilio delle persone e aiuta a contenere i costi dell'assistenza a lungo termine; la stessa è rinforzata anche con il ricorso di servizi privati di cura sostenuti economicamente dalle famiglie.

L'assistenza fornita dai **caregiver familiari** è uno dei pilastri della *Long Term Care* (LTC) in Italia. Nel 7° rapporto 2020/2021 sull'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia si riporta che, in media, il 16,4% della popolazione con più di 15 anni - oltre 8,5 milioni di persone - si occupa di assistere chi ne ha bisogno. Di questi, il 14% di tutta la popolazione con più di 15 anni lo fa soprattutto nei confronti dei propri familiari. Si stima inoltre che i *caregiver* familiari siano almeno 7.293.000, siano soprattutto donne (57%) e abbiano un'età compresa tra i 45 e i 64 anni (3.884.000), pari al



53% del totale. Tale dato evidenzia perciò anche la questione di genere nell'assistenza informale. Inoltre, una percentuale non trascurabile è rappresentata anche dai *caregiver* familiari con più di 65 anni (1.362.000 pari al 18,6%). A livello nazionale con la legge di bilancio n. 205/2017, art.1 cc. 254-256 è stato istituito il Fondo per il *caregiver* familiare destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del *caregiver* familiare. La Regione del Veneto con DGR n. 295/2021 e successive DGR n. 682/2022 e n. 157/2023 ha approvato le programmazioni degli interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del *caregiver* familiare. Gli interventi programmati dalla Regione del Veneto sono in linea con le disposizioni dei decreti interministeriali (ultimo in ordine temporale quello del 17 ottobre 2022) che prevedono le seguenti priorità:

- Intervento A.1 - Ai *caregiver* che seguono persone in condizione di disabilità gravissima tenendo conto anche dei fenomeni di insorgenza anticipata, definiti da specifici requisiti
- Intervento A.2 - Ai *caregiver* di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali, definiti da specifici requisiti
- Intervento A.3 - Ai programmi di accompagnamento

Welfare di Comunità

In uno scenario socio-demografico caratterizzato da legami sociali sempre più fragili, in cui vi è un maggior rischio di vulnerabilità dettato anche dal progressivo aumento dell'invecchiamento ormai strutturale nel nostro Paese, le persone corrono un rischio maggiore di vivere in condizioni di emarginazione ed isolamento dettate dal fatto che il sistema tradizionale di *welfare* non riesce più a rispondere alle repentine trasformazioni della società. Da tempo la Regione del Veneto sta promuovendo, in tutto il territorio regionale, politiche di sviluppo di *welfare* di comunità capaci di generare cambiamenti positivi che rafforzano il senso di appartenenza e corresponsabilità dei cittadini. Gli interventi di *welfare* comunitario si basano sul rafforzamento delle relazioni e interdipendenze tra i diversi soggetti di un territorio e per tale ragione questo aspetto ne determina il carattere di prossimità. Proprio dall'intera-

finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver*, con la persona assistita, definiti da specifici requisiti

Il percorso di richiesta degli interventi segue quello descritto per le Impegnative di Cura Domiciliare.

Il secondo pilastro della LTC è costituito dagli **assistenti familiari**: un ulteriore fondamentale risorsa nella cura informale. Secondo i dati INPS che si riferiscono alla sola componente regolare, nel 2020 gli assistenti familiari in Italia sono 438 mila, di cui 402 mila donne e, osservando le aree di provenienza, il 52% delle assistenti familiari provengono dell'Est Europa. Il numero di lavoratori domestici regolari presenti nella nostra Regione secondo le rilevazioni dell'Osservatorio sul lavoro domestico (<https://www.osservatoriolavorodomestico.it/regionale>) sono 76.462 di cui il 52% sono assistenti familiari. Un ulteriore tassello nel sistema dell'assistenza al persona con MdP è rappresentato dai servizi *out-of-pocket* che operano nell'assistenza domiciliare privata, (intesa come insieme di servizi sanitari e/o socio-assistenziali) che offre attraverso acquisto di prestazioni aiuto pratico nella attività della vita quotidiana. Il sistema dei *servizi out of pocket* sviluppa interventi principalmente domiciliari e può comprendere altri servizi quali la veglia in ospedale, la ricerca, sostituzione e formazione di assistenti familiari, la fornitura di ausili.

zione di diversi soggetti di un territorio si sviluppa una rete sociale dalla quale possono nascere, da percorsi di progettazione partecipata, progetti ed interventi capaci di creare protezione sociale e miglioramento del benessere generale. In questo processo di costruzione sinergica i soggetti protagonisti sono gli Enti locali (Comuni/ATS), gli Enti del Terzo settore, i soggetti associativi e volontaristici della territorio, che per elezione sono i punti più vicini al cittadino e nei quali viene rinsaldato il legame comunitario e di sussidiarietà. Dalla collaborazione di questi soggetti si realizzano attività ed interventi a basso impatto, in grado di monitorare e intercettare possibili condizioni di fragilità presenti nel territorio e allo stesso tempo si sviluppano iniziative capaci di contrastare l'isolamento e il decadimento psico-fisico. Il Trasporto Sociale rappresenta uno degli aspetti da considerare per favorire il superamento del-



le barriere. Gruppi di cammino, attività motoria, implementazione e sostegno di attività di socializzazione ad ampio raggio, incontri formativi e informativi, vengono organizzati e coordinati attraverso la collaborazione tra Enti Locali e Associazioni del terzo settore, profit

e non, e il volontariato. La potenzialità intrinseca di tali interventi è quella di sviluppare il senso di appartenenza alla comunità, la capacità dei cittadini di farsi carico delle fragilità e operare assieme alle istituzioni, per consolidare un rapporto mutualistico di sostegno.

Il “Progetto Sollievo”

Con la DGR n. 1873 del 15 ottobre 2013 è stato dato avvio in Veneto al Progetto Sollievo implementato in tutto il territorio regionale, in attuazione a quanto previsto dall'intesa della Conferenza Unificata del 19 aprile 2012 relativamente al proseguimento e consolidamento del sistema integrato di servizi socio-educativi a favore degli anziani e della famiglia, per quanto riguarda la componente sociale. Il Progetto Sollievo ha visto il diretto coinvolgimento delle persone con MdP a partire dal 2017 con le DGR n. 1489/2017 e n.1975/2018.

Lo scopo del Progetto è quello di mettere in campo sinergie tra istituzioni ed associazioni, tra soggetti deputati all'assistenza e il mondo del volontariato, favorendo una strategia di lavoro in rete che permetta di meglio fronteggiare la criticità dovuta alla carenza di risorse, mantenendo l'obiettivo di garantire la continuità dell'assistenza a domicilio delle persone con MdP.

I Centri Sollievo sono luoghi nei quali volontari preparati e formati accolgono, per qualche ora alla settimana, le persone con MdP (Allegato A, DGR n. 1757 del 29 novembre 2019), senza significativi disturbi comportamentali e particolari necessità assistenziali. In questi luoghi si svolgono attività specifiche, adeguate e mirate rispetto alle esigenze delle persone che vengono coinvolte in un percorso di mantenimento e/o recupero delle abilità residue, di interessi, del ruolo sociale e familiare, con la supervisione di professionisti esperti, che garantiscono la coerenza delle azioni con l'evidenza scientifica, promuovendo anche strategie di resilienza.

Le attività proposte mirano a contrastare la progressio-

ne della malattia attraverso tecniche ludiche, motivazionali, comunicative, quali, ad esempio:

- musicoterapia
- danzaterapia
- attività motoria musical-assistita
- stimolazione cognitiva
- tai chi chuan
- pratiche yoga
- altre tecniche meno diffuse quali ad esempio: arteterapia, ginnastica posturale, tangoterapia ecc.

Il progetto, oltre a dare alla persona occasione di socializzazione e diversi stimoli, si propone di coinvolgere anche i *caregiver* (professionali e familiari) ad incontri formativi-informativi offrendo un supporto diretto alla persona. I Centri Sollievo offrono alla famiglia un supporto emotivo, in una logica di prevenzione, di accoglienza, integrazione e intercettazione dei bisogni emergenti. Parte fondamentale del Progetto è costituita dalla ricerca del miglioramento del rapporto con se stessi, l'attenzione dedicata all'educazione delle persone coinvolte e dei *caregiver*.

Il Progetto si propone inoltre di favorire un coordinamento tra associazioni che si occupano di MdP e tutto il mondo del volontariato, promuovendo una forte sinergia tra le istituzioni, i Comuni e le Aziende ULSS in un sistema di rete.

Attualmente nel territorio regionale sono attivi 19 Centri Sollievo che accolgono persone con MdP e i loro *caregiver*.



4.2

I servizi semiresidenziali e residenziali

Nel corso del 2022 è stato avviato attraverso le DGR n. 912/2022 e n. 996/2022 un percorso di rivisitazione ed aggiornamento della programmazione regionale riferita al sistema di offerta residenziale e semiresidenziale a favore delle persone con disabilità e al sistema delle strutture di residenzialità extraospedaliera per anziani non autosufficienti, con l'obiettivo di riformare il sistema dell'offerta dei servizi secondo una prospettiva di miglioramento e aderenza ai bisogni delle persone e delle famiglie.

Il primo provvedimento (DGR n. 912/2022) ha avviato un percorso di aggiornamento secondo una logica di nuova programmazione di filiera dei servizi relativi all'area disabilità che comprende la definizione della classificazione delle prestazioni nell'ambito dei LEA, l'aggiornamento del contenuto abilitativo assistenzia-

le delle prestazioni erogate dalle Unità di Offerta, la determinazione e articolazione della retta tipo, nonché la definizione dei nuovi standard funzionali relativi alle Unità di Offerta di cui alla DGR n. 84/2007 (DGR n. 1719/2022).

Il secondo provvedimento (DGR n. 996/2022) ha introdotto un unico livello assistenziale con decorrenza dal 1° luglio 2022, eliminando progressivamente i posti di primo e secondo livello, corrispondente ad un'unica quota sanitaria e nell'ambito della revisione dello standard assistenziale avvenuta con DGR n. 1720/2022, in aderenza agli emergenti bisogni delle persone non autosufficienti, è stato definito un nuovo modello organizzativo in grado di garantire una maggiore appropriatezza delle prestazioni rispetto a quanto previsto dalla DGR n. 84/2007.

I servizi semiresidenziali - Il Centro diurno per persone anziane non autosufficienti

L'allegato A della DGR n. 84/2007 definisce il Centro Diurno per persone anziane non autosufficienti come un servizio complesso con la finalità di ritardare l'istituzionalizzazione e il decadimento psico-fisico dell'anziano e di fornire sostegno e sollievo alle persone anziane non autosufficienti e alle loro famiglie. Esso è destinato a svolgere un ruolo importante e strategico nella integrazione delle politiche territoriali a favore degli anziani, perché concorre a mantenere la persona nel proprio ambiente familiare e sociale, in quanto è capace di adattarsi alle necessità degli utenti, fornendo servizi coordinati e differenziati in funzione dei bisogni espressi. Il Centro Diurno costituisce perciò uno

dei servizi più importanti di supporto alla famiglia per l'assistenza alle persone non autosufficienti affette da MdP e di raccordo tra il sistema della residenzialità e della domiciliarità. Attualmente il numero di posti semiresidenziali di Centro Diurno accreditati nella Regione del Veneto è pari a 1.876 unità, dislocate in 115 strutture.

Il medesimo provvedimento regionale stabilisce inoltre che ogni Azienda ULSS deve prevedere la presenza nel territorio di almeno un Centro Diurno organizzato e strutturato per l'accoglienza di persone non autosufficienti.



I servizi residenziali - Il Centro di servizi per persone anziane non autosufficienti

La DGR n. 84/2007 definisce il Centro di servizi per persone anziane non autosufficienti come un presidio (residenziale) che offre a persone non autosufficienti, di norma anziani, con esiti di patologie fisiche, psichiche, sensoriali e miste non curabili a domicilio, un livello di assistenza medica, infermieristica, riabilitativa, tutelare e alberghiera organizzate in base alla specifica Unità di Offerta. Il Centro di servizi ha una capacità ricettiva massima di 120 posti letto, organizzati in nuclei di massimo 30 persone. Il Centro di servizi per persone

anziane non autosufficienti con decorrenza dal 1° luglio 2022 è articolato in un unico livello assistenziale corrispondente ad un'unica quota sanitaria.

L'accesso a queste strutture avviene sulla base del profilo assistenziale SVaMA individuato dalla UVMD.

Attualmente il numero di posti letto residenziali con unico livello assistenziale dei Centri di servizio accreditati nella Regione del Veneto è pari a 31.368 unità, dislocate in 325 strutture.



Capitolo 5

Considerazioni etiche

La foto di Giovanni Diffidenti tratta da Nonchiamatemimorbo (Parkinson Italia) ritrae una scelta coraggiosa di fronte ad una diagnosi precoce

- Il presente PDTA è basato sui principi dell'etica biomedica di autonomia, beneficenza, non maleficenza e giustizia
- Sono riconosciuti il rispetto dei diritti, della dignità e dell'autodeterminazione della persona con MdP e dei suoi familiari
- Vengono promosse l'autonomia, le capacità, la partecipazione e l'inclusione sociale
- Le sfide etiche includono le DAT, le scelte relative ai percorsi di cura e la comunicazione della diagnosi



57723c47



Il presente PDTA riconosce il rispetto dei diritti, della dignità e dell'autodeterminazione della persona con MdP e dei suoi familiari.

Obiettivi. Utilizzare i principi dell'etica biomedica codificati da Beauchamp e Childress nel 1979 come guida nel processo di costruzione del presente PDTA:

- autonomia: rispetto dei diritti dei pazienti all'auto-determinazione informata
- beneficenza: maggior bene per la persona con MdP
- non-maleficenza: protezione dal danno
- giustizia: accesso alle risorse con una equa distribuzione

Il PDTA promuove l'autonomia, le capacità, la partecipazione e l'inclusione sociale della persona con MdP ed è uno strumento utile a garantire il diritto a:

- una diagnosi corretta e tempestiva
- terapie più adeguate alla specifica condizione clinica
- agevolazioni, tutele e assistenza adeguate alla specifica condizione economica, familiare e sociale
- partecipazione alla scelta e alla gestione della terapia
- partecipazione e co-progettazione di servizi

Rete. La rete è costituita da:

- Componenti del Tavolo permanente regionale per il PDTA della MdP (medici specialisti, MMG, psicologi, infermieri, logopedisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali, rappresentanti delle Associazioni di pazienti e familiari)
- Componenti dei Comitati Etici per la Pratica Clinica (CEPC), deputati ad accogliere e rispondere a quesiti di natura etica. Il CEPC è composto da rappresentanti di diverse discipline (medici, infermieri, giuristi, psicologi, bioeticisti, fisioterapisti ecc.) con esperienza professionale e formazione in ambito bioetico, e ha tra i suoi compiti quello di assistere gli specialisti nelle scelte in tutto il percorso di cura, laddove vengano rilevati e posti problemi di natura etica
- Persona con MdP, di cui vengono riconosciuti:
 - * il ruolo centrale nelle cure
 - * il suo giudizio sulla qualità della vita
 - * la dignità e i diritti

* il diritto alla scelta di essere o non essere informato riguardo la malattia, il decorso, e la terapia

- Familiari della persona con MdP: che possono fornire ulteriori prospettive per il paziente

Attività. Il Tavolo permanente regionale per il PDTA della MdP è un luogo di confronto e dibattito in cui costruire risposte e percorsi finalizzati a perseguire gli obiettivi del PDTA anche nella loro dimensione etica.

Le sfide etiche principali nella pratica clinica della MdP includono, in questa prima fase, la comunicazione appropriata della diagnosi e l'introduzione delle DAT prima della comparsa del deterioramento cognitivo.

Nel 2014 l'Associazione Italiana Parkinsoniani ed esperti nella MdP hanno definito la Carta dei Diritti del parkinsoniano definendo una serie di proposte per limitare le conseguenze invalidanti e il disagio sociale che la malattia comporta. Di seguito i 5 punti della Carta dei Diritti:

- ART. 1 **Diritto all'accesso.** Ogni persona affetta da MdP deve avere diritto, nel minor tempo possibile, ad una diagnosi accurata, all'impostazione della terapia più appropriata, a *follow-up* adeguati per tutto l'arco della vita presso Centri o Reti specializzate.
- ART. 2 **Diritto al rispetto di standard di qualità.** Interventi e programmi di sostegno sociale e socio-sanitario dedicati ai malati di Parkinson dovranno essere orientati anche a sostenere i *caregiver* e le famiglie, per favorirne la migliore qualità di vita possibile.
- ART. 3 **Diritto all'informazione.** Ogni persona affetta da MdP deve avere diritto a ricevere informazioni complete sulla malattia, sul decorso e su tutti i trattamenti disponibili nelle diverse fasi della malattia, al fine di favorire il coinvolgimento attivo e consapevole del paziente e, per quanto di competenza, anche dei familiari e dei *caregiver*, nell'adozione di decisioni che riguardano la gestione della malattia.
- ART. 4 **Diritto alla formazione.** Devono essere favorite ed incentivate la formazione e la sensibilizzazione agli specifici problemi della MdP del personale sanitario e dei servizi sociali, oltre che degli amministratori di Enti Locali e dei componenti di tutti gli organi di decentramento.
- ART. 5 **Diritto all'innovazione.** Deve essere garantita ed incentivata la ricerca scientifica, in particolare per le malattie neurodegenerative, con impegno della collettività in tal senso.



Capitolo 6

Definizione e implementazione degli indicatori di monitoraggio



Foto di Raffaella Roveron. La foto ci ricorda che il PDTA necessita di monitoraggio.

- Le performance del PDTA vengono misurate attraverso indicatori di monitoraggio
- Per omogeneizzare i percorsi verranno adottati indicatori di verifica del recepimento e della successiva applicazione
- Sono previsti momenti formativi e informativi, nonché audit multidisciplinari di coordinamento interdistrettuale



57723c47



6.1

Indicatori di monitoraggio

Gli indicatori di monitoraggio del PDTA rappresentano un insieme di informazioni sintetiche che consentono la valutazione di fenomeni semplici o complessi in grado di fornire gli elementi necessari ad orientare comportamenti e decisioni relative al percorso di diagnosi-cura e trattamento della patologia di interesse.

Le *performance* aziendali relative all'applicazione del PDTA regionale vengono misurate attraverso indicatori sia di processo (che corrispondono a risultati intermedi di percorso) che di esito. La scelta di selezionare indicatori di *performance* in larga parte misurabili attraverso i flussi amministrativi regionali ed aziendali mette le aziende nella condizione di poter prendere le decisioni necessarie per rafforzare la presa in carico.

Come evidenziato dalle tabelle di seguito, per ciascun indicatore viene definito il numeratore, il denominatore, la fonte dati, il responsabile della rilevazione, la frequenza della rilevazione, il target ed il razionale.

Nelle tabelle di seguito vengono riportati gli indicatori di struttura, di processo e di monitoraggio, con richiesta alle aziende sanitarie di istituire gruppi multidisciplinari di coordinamento inter-distrettuale per l'omogeneizzazione dell'applicazione del PDTA.

In esecuzione del PDTA regionale, le Aziende ULSS e Aziende Ospedaliere Universitarie dovranno:

1. emettere un provvedimento di recepimento (delibera/decreto aziendale) entro 90 giorni dall'approvazione del PDTA regionale (Delibera di Giunta Regionale)
2. identificare un Referente per ogni AULSS/AOU per la MdP entro 90 giorni, che dovrà coordinarsi con il Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative partecipando ad incontri di coordinamento regionale a cadenza quadrimestrale
3. istituire un Tavolo di Coordinamento Interdistrettuale entro 90 giorni, che coinvolga i diversi professionisti del percorso di diagnosi, trattamento, assistenza della MdP
4. convocare quadrimestralmente il Tavolo Interdistrettuale per attività di coordinamento
5. realizzare un PDTA aziendale entro un anno dall'approvazione del PDTA Regionale
6. favorire l'implementazione del PDTA regionale

L'implementazione del presente PDTA non comporterà costi aggiuntivi a carico del bilancio regionale, ma consentirà di armonizzare il percorso di cura ed assistenza del paziente con MdP ai fini di una maggior appropriatezza.



Capitolo 6 Implementazione e definizione degli indicatori di monitoraggio

▼ **Tabella 16** Indicatori di struttura

Indicatore	1. Profili professionali che hanno formalizzato una collaborazione secondo le indicazioni del PDTA regionale con l'ambulatorio per la Malattia di Parkinson
Numeratore	Numero di profili professionali che hanno formalizzato una collaborazione secondo le indicazioni del PDTA regionale con l'ambulatorio per la Malattia di Parkinson
Denominatore	Numero totale di profili professionali previsti nel PDTA regionale per la Malattia di Parkinson
Fonte dati	Survey periodica del Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Responsabile della rilevazione	Regione Veneto
Frequenza della rilevazione	Annuale
Target	Almeno 5 su 14*
Razionale	Promozione della multidisciplinarietà
Note	*Vedi dotazione prevista a pagina 17
Indicatore	2. Numero di Enti SSR che hanno finalizzato il PDTA aziendale per la Malattia di Parkinson
Numeratore	Numero di AULSS/AOU presenti nella Regione con PDTA per la Malattia di Parkinson
Denominatore	Numero totale delle AULSS/AOU della Regione
Fonte dati	Rilevazione ad hoc
Responsabile della rilevazione	Regione Veneto
Frequenza della rilevazione	Annuale
Target	Almeno 5 su 11
Razionale	Garantire uniformità dei percorsi in tutta la Regione
Note	



Capitolo 6 Implementazione e definizione degli indicatori di monitoraggio

▼ **Tabella 17** Indicatori di processo

Indicatore	3. Recepimento con provvedimento (decreto/delibera aziendale) del PDTA regionale entro 90 giorni dall'approvazione dello stesso
Numeratore	Numero di AULSS/AOU che hanno recepito con decreto/delibera aziendale il PDTA regionale entro 90 giorni dall'approvazione
Denominatore	Numero totale delle AULSS/AOU della Regione
Fonte dati	Rilevazione ad hoc
Responsabile della rilevazione	Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Frequenza della rilevazione	Annuale
Target	70%
Razionale	Verifica del recepimento per successiva applicazione
Note	
Indicatore	4. Identificazione di un Referente per ogni AULSS/AOU per la Malattia di Parkinson (entro 90 giorni dall'approvazione del PDTA regionale)
Numeratore	Numero di AULSS/AOU che hanno trasmesso formalmente il nominativo del Referente
Denominatore	Numero totale delle AULSS/AOU della Regione
Fonte dati	Decreto aziendale con trasmissione formale al Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Responsabile della rilevazione	Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Frequenza della rilevazione	Annuale
Target	70%
Razionale	Identificazione di un Referente per favorire la trasmissione dei contenuti del PDTA a livello aziendale
Note	



Capitolo 6 Implementazione e definizione degli indicatori di monitoraggio

Indicatore	5. Istituzione di un Tavolo di Coordinamento Inter-distrettuale che coinvolga i diversi professionisti aziendali coinvolti nel PDTA (entro 90 giorni dall'approvazione del PDTA regionale)
Numeratore	Numero di AULSS/AOU che hanno istituito formalmente un Tavolo di Coordinamento Inter-distrettuale
Denominatore	Numero totale delle AULSS/AOU della Regione
Fonte dati	Decreto aziendale con trasmissione formale al Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Responsabile della rilevazione	Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Frequenza della rilevazione	Annuale
Target	70%
Razionale	Condivisione dell'implementazione dei percorsi con tutta la rete dei professionisti
Note	

Indicatore	6. Partecipazione del Referente Aziendale nominato ad incontri di coordinamento regionale a cadenza quadrimestrale
Numeratore	Numero di Referenti Aziendali che hanno partecipato agli incontri periodici di Coordinamento regionale (un incontro ogni 4 mesi)
Denominatore	Numero totale dei Referenti delle AULSS/AOU della Regione
Fonte dati	Rilevazione ad hoc tramite raccolta firme per singolo incontro
Responsabile della rilevazione	Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Frequenza della rilevazione	Annuale
Target	70%
Razionale	Armonizzazione dei percorsi in tutta la regione
Note	



Capitolo 6 Implementazione e definizione degli indicatori di monitoraggio

Indicatore	7. Realizzazione del PDTA aziendale entro un anno dall'approvazione del PDTA Regionale
Numeratore	Numero di AULSS/AOU che hanno realizzato il PDTA aziendale per la Malattia di Parkinson
Denominatore	Numero totale delle AULSS/AOU della Regione
Fonte dati	Decreto Aziendale
Responsabile della rilevazione	AULSS/AOU (trasmissione del Decreto al Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative)
Frequenza della rilevazione	Entro 12 mesi dall'approvazione del PDTA Regionale
Target	70%
Razionale	Recepimento delle indicazioni del PDTA regionale nei PDTA aziendali
Note	

Indicatore	8. Presentazione e condivisione del PDTA aziendale con tutti gli attori della rete della Malattia di Parkinson coinvolti
Numeratore	Numero di AULSS/AOU che hanno presentato il PDTA aziendale alla rete ospedaliera e territoriale
Denominatore	Numero totale delle AULSS/AOU della Regione
Fonte dati	Rilevazione ad hoc
Responsabile della rilevazione	AULSS/AOU (trasmissione dell'evento al Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative)
Frequenza della rilevazione	Entro sei mesi dall'approvazione del PDTA aziendale (Decreto)
Target	70%
Razionale	Diffusione delle indicazioni del PDTA regionale e PDTA aziendali
Note	

✓ **Tabella 17a** Indicatori di monitoraggio

Indicatore	9. Numero di prime visite prescritte per disturbi del movimento (codice CVP 89.13_13)
Numeratore	Numero di prime visite prescritte per disturbi del movimento (codice CVP 89.13_13)
Denominatore	Numero totale di prime visite prescritte l'anno precedente
Fonte dati	Rilevazione ad hoc
Responsabile della rilevazione	AULSS/AOU
Frequenza della rilevazione	Annuale
Target	2%
Razionale	Monitoraggio dei volumi di intercettazione
Note	



Capitolo 7

Flow Chart



La foto ci ricorda i vantaggi derivanti da un percorso lineare

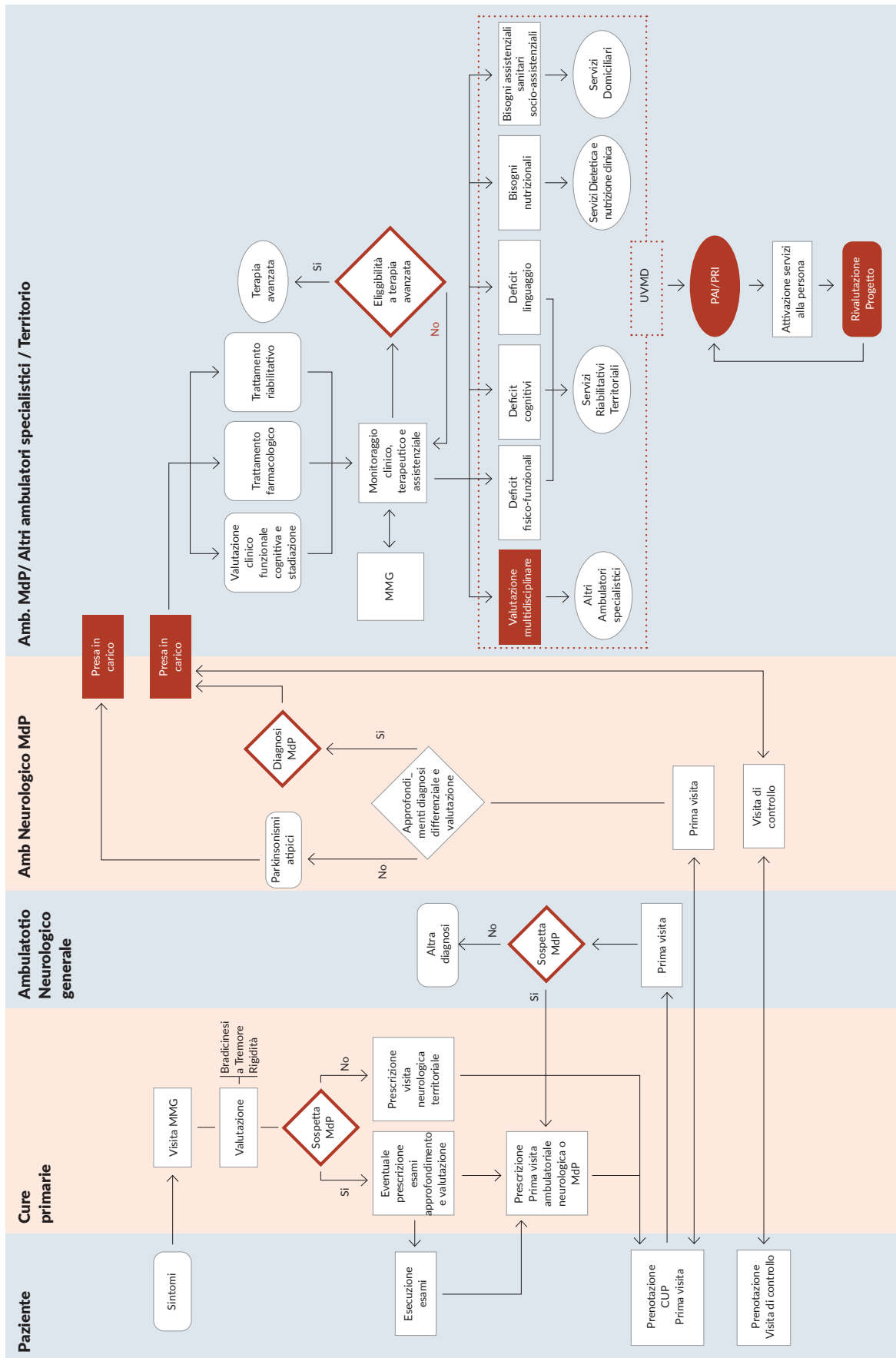
- La Flow Chart sintetizza tutte le fasi del PDTA
- I *setting* in cui si realizza sono l'ambulatorio del MMG (Cure Primarie), l'ambulatorio neurologico generale, l'ambulatorio neurologico MDP, altri ambulatori specialistici e il Territorio
- L'avvio dell'iter per la definizione di un PAI/PRI prevede l'attivazione di una UVMD per garantire integrazione e continuità nella presa in carico

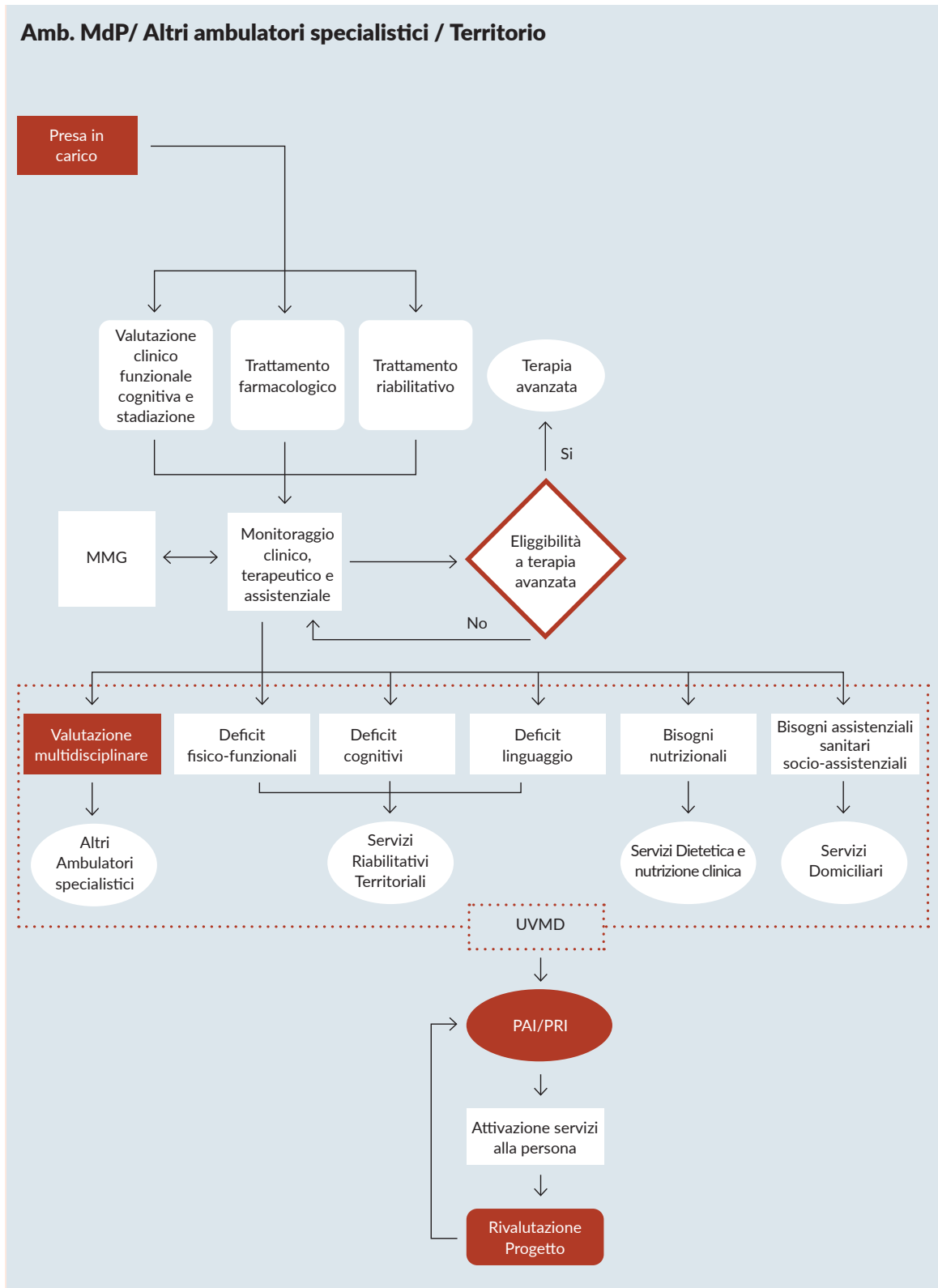


57723c47



Capitolo 7 Flow Chart





Capitolo 8

Descrizione delle attività di monitoraggio dei PDTA Aziendali

La foto ci ricorda che diversi contesti territoriali necessitano di percorsi propri

- Il capitolo sintetizza le attività utili a supportare la realizzazione, implementazione e monitoraggio dei futuri PDTA Aziendali
- Tali attività prevedono anche il coinvolgimento della persona con MdP in qualità di esperto
- Percorsi formativi dedicati multiprofessionali aziendali e regionali supporteranno la diffusione capillare del PDTA



57723c47



Capitolo 8 Attività a supporto della realizzazione di un PDTA Aziendale per la MdP

Il PDTA regionale prevede la realizzazione di PDTA Aziendali (uno per ogni AULSS e AOU) che richiederanno la formalizzazione attraverso un decreto aziendale, la pianificazione della diffusione e implementazione dello stesso e la realizzazione di percorsi formativi dedicati multiprofessionali. Sarà prioritaria anche la rivalutazione periodica della qualità del percorso mediante audit clinico.

Il coinvolgimento della persona con MdP in qualità di esperto rappresenta un aspetto rilevante a garanzia della realizzazione di percorsi conformi ai bisogni specifici delle persone con tale patologia. E' altresì importante realizzare campagne di sensibilizzazione dei territori che coinvolgano il Dipartimento di Prevenzione delle singole AULSS e gli Ambiti Territoriali Sociali.

✓ **Tabella 18** Attività di monitoraggio dell'implementazione del PDTA aziendale

ATTIVITÀ	RAZIONALE	STRUTTURE DA COINVOLGERE	MODALITÀ DI MONITORAGGIO
1 Formalizzazione del PDTA aziendale elaborato dal Gruppo di Lavoro istituito ad hoc	Implementazione	Direzione Strategica AULSS/AOU	Decreto aziendale
2 Diffusione del PDTA aziendale	Implementazione	Direzione Strategica AULSS/AOU	Lista di distribuzione o verbale dell'incontro di condivisione con la partecipazione di tutti gli attori coinvolti
3 Percorsi formativi dedicati multiprofessionali aziendali e regionali con approfondimento della metodologia dell'audit clinico come strumento di valutazione del percorso	Implementazione	UO Formazione/ Neurologia/Cure Primarie/ Disabilità e Non Autosufficienza/ Servizi Sociali/ AULSS/ AOU	Notifica da parte dell'UO Formazione aziendale/locandina evento
4 Valutazione periodica della qualità del PDTA (mediante audit clinico)	1. Analisi degli scostamenti rispetto a quanto previsto nel PDTA 2. Ritorno delle informazioni agli operatori 3. Pianificazione delle azioni di miglioramento (Indicazioni Ministeriali Audit Clinico 05/2011)	AULSS/AOU	Report dell'audit clinico
5 Coinvolgimento della persona con MdP come esperto attraverso iniziative specifiche (Associazioni Malati di Parkinson)	Favorire la pro-attività attraverso l' <i>engagement</i> e l' <i>empowerment</i>	AULSS/AOU/ATS	Progetti specifici
6 Campagne di sensibilizzazione della cittadinanza, in collaborazione con il Dipartimento di Prevenzione delle singole Aziende ULSS e degli Ambiti Territoriali Sociali per l'armonizzazione	Monitoraggio dell'applicazione	AULSS/ATS	Notifica da parte dell'ufficio di riferimento aziendale
7 Programmazione di un percorso di formazione trasversale che coinvolga il personale delle UU.OO ospedaliere di degenza	Favorire la diffusione di un corretto approccio alla malattia	UO Formazione AULSS/ AOU	Notifica da parte dell'UO Formazione aziendale/locandina evento



Allegati relativi al capitolo 3

Allegati relativi al paragrafo 3.1.2

Tabella A.3.2.1 Sintomi e segni motori e non motori della Malattia di Parkinson

Allegati relativi al paragrafo 3.1.3

Tabella A.3.3.1 Farmaci utilizzati nella terapia della Malattia di Parkinson

Tabella A.3.3.2 Modalità di erogazione dei farmaci con indicazione terapeutica specifica

Tabella A.3.3.3 Trattamento dei sintomi non motori

Tabella A.3.3.4 Contributo dell'interdisciplinarietà nel PRI

Tabella A.3.3.5 Prestazioni di tipo riabilitativo erogabili dal SSR (Catalogo Veneto del Prescrivibile 1.5 del 20.01.2023)

Tabella A.3.3.6 Interventi di fisioterapia rivolti alla persona con Malattia di Parkinson

Tabella A.3.3.7 Interventi di logopedia rivolta alla persona con Malattia di Parkinson

Tabella A.3.3.8 Interventi di terapia occupazionale rivolti alla persona con Malattia di Parkinson

Tabella A.3.3.9 Interventi di riabilitazione neuropsicologica rivolti alla persona con Malattia di Parkinson



Allegati relativi al paragrafo 3.1.2

✓ **Tabella A.3.2.1** Sintomi e segni motori e non motori della Malattia di Parkinson

Sintomi motori	Manifestazioni
Bradicinesia	Rallentamento dei movimenti e riduzione d'ampiezza o velocità quando i movimenti vengono ripetuti (per apertura e chiusura o pronosupinazione delle mani)
Tremore a riposo	Il tremore cinetico e posturale isolato non è diagnostico. Vi può essere tremore riemergente in una postura prolungata (per es. in Mingazzini I)
Rigidità	Rigidità "plastica" a "tubo di piombo" velocità-indipendente. Il fenomeno della "ruota dentata" è espressione di tremore non di ipertono
Disturbi dell'equilibrio	Sintomo secondario che si sviluppa prevalentemente nelle fasi avanzate di malattia.
Sintomi non motori	Manifestazioni
Alterazione olfatto	Perdita o riduzione dell'olfatto (iposmia)
Disturbi del sonno	Disturbi del comportamento nel sonno REM, sonnolenza diurna, sonno frammentato, insonnia
Disfunzioni autonome	Stipsi, ritardato svuotamento gastrico, urgenza urinaria, disfunzione erettile, ipotensione ortostatica
Deficit cognitivo	Lieve deficit (MCI) o demenza. Inizialmente: deficit attentivo, esecutivo, visuo-spaziale
Altri sintomi	Ipofonia, facile affaticabilità, scialorrea, disturbi della deglutizione (disfagia), disturbo del controllo degli impulsi



Allegati relativi al paragrafo 3.1.3

Farmaci utilizzati nella terapia della Malattia di Parkinson

I farmaci utilizzati nel trattamento della MdP sono mirati al controllo dei disturbi motori e non motori. Il trattamento farmacologico di prima linea comprende:

- **Dopamino agonisti:** indicati per pazienti in fase iniziale di malattia quando i sintomi motori non influenzano la qualità della vita
- **Inibitori delle Monoamino Ossidasi (IMAO):** indicati per pazienti i cui sintomi motori non impattano significativamente sulla qualità della vita
- **Levodopa:** indicata per pazienti in fase precoce della malattia con sintomi motori clinicamente rilevanti e che impattano significativamente sulla qualità della vita
- **Inibitori delle catecol-O-metiltransferasi (ICOMT):** indicati in presenza di una risposta fluttuante alla levodopa

▼ **Tabella A.3.3.1** Farmaci utilizzati nella terapia della Malattia di Parkinson

Categoria farmacologica	Farmaco	Indicazioni	Caratteristiche peculiari
LEVODOPA	Levodopa/carbidopa e levodopa/benserazide a rilascio immediato Levodopa/benserazide dispersibile	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fase iniziale: monoterapia ■ Fase avanzata: monoterapia o associata a dopamino agonisti e/o inibitori enzimatici 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Emivita breve ■ Assorbimento influenzato dallo svuotamento gastrico e dalla possibile interferenza degli alimenti ■ Schema posologico: almeno 2 volte/die in fase iniziale e progressivo incremento della frequenza di somministrazione in fase avanzata ■ Effetto sintomatico superiore a quello dei dopamino agonisti e degli IMAO (in fase iniziale)
	Levodopa/carbidopa e levodopa/benserazide a rilascio modificato	<ul style="list-style-type: none"> ■ In fase iniziale e avanzata anche in caso di scarsa tollerabilità delle formulazioni standard, o in un'unica somministrazione serale per contrastare i disturbi notturni motori 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Effetto prolungato rispetto alle formulazioni standard ■ In alcuni casi, assorbimento erratico ed effetto incostante, specie in presenza di rallentamento del transito gastrointestinale
	Levodopa metilestere/carbidopa compresse effervescenti	<ul style="list-style-type: none"> ■ In fase iniziale e in fase avanzata, in caso di scarso assorbimento delle formulazioni standard ■ In presenza di fluttuazioni motorie, come terapia al bisogno per contrastare le fasi OFF 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Latenza di effetto più breve rispetto a levodopa ■ Le compresse devono essere sciolte in acqua



Categoria farmacologica	Farmaco	Indicazioni	Caratteristiche peculiari
DOPAMINO AGONISTI	Pramipexolo e ropinirolo a rilascio immediato	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fase iniziale: monoterapia ■ Fase avanzata: in associazione alla levodopa per contrastare le fluttuazioni motorie 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Efficacia su alcuni sintomi non motori come l'apatia e la sindrome delle gambe senza riposo ■ Schema posologico complesso (generalmente 3 volte/die) ■ Rischio di disturbi del controllo degli impulsi, sonnolenza e edemi
	Pramipexolo e ropinirolo a rilascio modificato	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fase iniziale: monoterapia ■ Fase avanzata: in associazione alla levodopa per contrastare le fluttuazioni motorie 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Efficacia sovrapponibile a quella dei dopamino agonisti a rilascio immediato ■ Lunga durata d'azione ■ Schema posologico semplice (generalmente 1 volta/die) ■ Rischio di disturbi del controllo degli impulsi minore rispetto alle formulazioni a rilascio immediato
	Rotigotina cerotti transdermici	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fase iniziale: monoterapia ■ Fase avanzata: in associazione alla levodopa per contrastare le fluttuazioni motorie ■ Se sospensione temporanea della terapia orale 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Assorbimento costante ■ Schema posologico semplice (1 cerotto/24 h) ■ Efficacia ed effetti secondari simili a quelli dei dopamino agonisti orali ■ Rischio di disturbo del controllo degli impulsi minore rispetto alle formulazioni orali ■ Possibili eritemi nei siti di applicazione
	Apomorfina fiale con dosatore per iniezione sottocutanea	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fase avanzata: come terapia al bisogno per contrastare le fasi OFF ■ Se sospensione temporanea della terapia orale 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Effetto sui disturbi motori simile a quello della levodopa ■ Agisce rapidamente ■ Somministrazione sottocutanea iniettiva più invasiva rispetto alle formulazioni orali e transdermiche (possibili noduli nei siti di iniezione)



Categoria farmacologica	Farmaco	Indicazioni	Caratteristiche peculiari
ICOMT	Entacapone*	<ul style="list-style-type: none"> Fase avanzata: in associazione alla levodopa per contrastare le fluttuazioni motorie 	<ul style="list-style-type: none"> Schema di somministrazione complesso (in associazione a ciascuna somministrazione di levodopa) Colorazione scura delle urine
	Opicapone*	<ul style="list-style-type: none"> Fase avanzata: in associazione alla levodopa per contrastare le fluttuazioni motorie 	<ul style="list-style-type: none"> Elevata affinità per l'enzima COMT Schema posologico semplice (1 volta/die)
	Tolcapone*	<ul style="list-style-type: none"> Fase avanzata: in associazione a levodopa per contrastare le fluttuazioni motorie Terapia di seconda scelta rispetto agli altri ICOMT 	<ul style="list-style-type: none"> Rischio di epatite (necessità di monitoraggio periodico delle transaminasi)
	Levodopa/ carbidopa/ entacapone*	<ul style="list-style-type: none"> Fase avanzata: per contrastare le fluttuazioni motorie 	<ul style="list-style-type: none"> Somministrazione combinata di tre principi attivi (levodopa/carbidopa e ICOMT)
IMAOB	Selegilina e rasagilina ^o	<ul style="list-style-type: none"> Fase iniziale: anche in monoterapia Fase avanzata: in associazione a levodopa, per contrastare le fluttuazioni motorie 	<ul style="list-style-type: none"> Schema posologico semplice (1 volta/die) Metaboliti anfetaminici che possono produrre insonnia (selegilina)
IMAOB / modulazione rilascio glutammato	Safinamide ^o	<ul style="list-style-type: none"> Fase avanzata: in associazione a levodopa, per contrastare le fluttuazioni motorie 	<ul style="list-style-type: none"> Schema posologico semplice (1 volta/die)
ANTAGONISTI NMDA	Amantadina ^o	<ul style="list-style-type: none"> Fase avanzata: per contrastare le discinesie 	<ul style="list-style-type: none"> Lieve effetto sui sintomi motori Effetti collaterali: confusione, agitazione, allucinazioni livedo reticularis
ANTICOLINERGICI	Biperidene, Triesifenidile	<ul style="list-style-type: none"> In caso di tremore scarsamente responsivo alla terapia dopaminergica 	<ul style="list-style-type: none"> Effetti collaterali: aumento della pressione oculare ritenzione urinaria, peggioramento della stipsi, confusione, peggioramento delle funzioni cognitive

* necessità di prescrizione con piano terapeutico da parte di Centri autorizzati

^o fascia di prescrivibilità C (non rimborsabile)



▼ **Tabella A.3.3.2** Modalità di erogazione dei farmaci con indicazione terapeutica specifica

	Modalità di erogazione	Farmaci
Farmaci off-label erogati in ambito ospedaliero o in contesto ambulatoriale	L'impiego "off label" dei farmaci è consentito solo in mancanza di alternative terapeutiche ed avviene sotto la responsabilità del medico previa informazione al paziente/ <i>caregiver</i> ed acquisizione del consenso informato. Nel caso di erogazione in ambito di ricovero/ <i>day hospital</i> o ambulatoriale il trattamento avverrà a carico della struttura (DGR 685/2014)	
Farmaci off-label erogati sul territorio (farmacia territoriale)	L'impiego "off label" dei farmaci è consentito solo in mancanza di alternative terapeutiche ed avviene sotto la responsabilità del medico previa informazione al paziente/ <i>caregiver</i> ed acquisizione del consenso informato. Nel caso di utilizzo territoriale di farmaci "off-label" la prescrizione sarà a carico del paziente	Clonazepam, melatonina, quetiapina, inibitori colinesterasi
Farmaci esteri	Per farmaci non commercializzati in Italia si procederà con acquisto di farmaco estero. La procedura per l'acquisto dei farmaci esteri avviene, previa richiesta formale, ad opera delle UU.OO. Farmacia. La nota del Ministero della Salute del 13.02.2000 prevede che per i farmaci importati sia possibile usufruire di fornitura gratuita per i pazienti che iniziano la terapia in una struttura ospedaliera e necessitano di continuarla a domicilio	



▼ **Tabella A.3.3.3** Trattamento dei sintomi non motori

	Misure non farmacologiche	Misure farmacologiche
INSONNIA	Corretta igiene del sonno	Melatonina Farmaci sedativi (benzodiazepine o quetiapina) solo se strettamente necessario Adeguamento del regime dopaminergico notturno
DISORDINI DEL MOVIMENTO CORRELATI AL SONNO	Adeguate caratterizzazione clinica (S. delle gambe senza riposo, Movimenti periodici degli arti)	Dopamino Agonisti Gabapentin Pregabalin Benzodiazepine Supplementazione marziale
SINDROME DELLE GAMBE SENZA RIPOSO		Dopamino Agonisti
DISORDINI DEL COMPORTAMENTO CORRELATI AL SONNO REM	Monitorare la sicurezza a letto del paziente e del <i>caregiver</i> Adeguamento ambientale per prevenire traumi e cadute dal letto	Benzodiazepine (Clonazepam) Melatonina Evitare SSRI (specie in somministrazione serale)
DISTURBO NEUROCOGNITIVO	Utilizzo di tecniche individualizzate tarate sullo stato cognitivo del paziente (Tabella A.3.3.9)	Inibitori dell'acetilcolinesterasi per la demenza lieve o moderata (Rivastigmina ¹ cp/cerotti*, Donepezil* o Galantamina*) Memantina* se gli inibitori della colinesterasi non sono tollerati o sono controindicati e nella fase avanzata anche in associazione con gli Achei
DISTURBI DELLA PERCEZIONE E DELL'IDEAZIONE (ALLUCINAZIONI E DELIRI)	Psicoeducazione al paziente e al <i>caregiver</i> / familiare	Rimodulazione della terapia dopaminergica Quetiapina* in pazienti senza deficit cognitivi Clozapina ²
DISTURBI DEL CONTROLLO DEGLI IMPULSI	Utilizzo di tecniche individualizzate tarate sullo stato comportamentale del paziente (Tabella A.3.3.9)	Rimodulazione della terapia dopaminergica (in particolare dopamino agonisti)
ANSIA E DISTURBI DEL TONO DELL'UMORE	Utilizzo di tecniche individualizzate tarate sullo stato emotivo del paziente (Tabella A.3.3.9)	Rimodulazione della terapia farmacologica Ansiolitici Antidepressivi
ECESSIVA SONNOLENZA DIURNA	Corretta igiene del sonno	Caffeina Modafinil CPAP notturna (se indicata)
DISTURBI DELLA SFERA SESSUALE	<i>Counselling</i>	Sildenafil



	Misure non farmacologiche	Misure farmacologiche
FATICA		Metilfenidato Modafinil IMAO-B
IPOENSIONE ORTOSTATICA	Idratazione Adeguamento della dieta (pasti leggeri, adeguato apporto di sodio) Attività fisica moderata Caffeina (se appropriata) Monitorare l'ipertensione clinostatica	Riduzione/semplicazione della terapia antiparkinsoniana (ove possibile) Sospensione/rimodulazione di terapia antipertensiva Midodrina Fludrocortisone Piridostigmina Droxidopa (solo in Centri ad alta specializzazione)
URGENZA MINZIONALE, NICTURIA	Minzioni "programmate" Uroguaina notturna Panni assorbenti	Anticolinergici Alfalitici Beta stimolanti (monitoraggio urologico/ecografico) Neurotossina botulinica
RITENZIONE URINARIA	Cateterizzazione Risoluzione patologie urologiche e prostatiche concomitanti	
STIPSI	Adeguamento della dieta (ricca di fibre) Uso di probiotici Idratazione abbondante Attività fisica regolare	Macrogol Derivati della senna Olio di vaselina Integratori di magnesio Procinetici (Domperidone, Prucalopride) Clisteri evacuativi
DISFAGIA	Modificazioni della dieta (uso di addensanti e preferire cibo morbido e cremoso) e strategie compensatorie (tosse volontaria, posture di compenso) Educazione logopedica	Ottimizzazione della terapia dopaminergica
SCIALORREA	Adeguate igiene orale	Infiltrazioni intraparatidee di Neurotossina botulinica A ³ Anticolinergici (Spray orale, transdermico) ⁴ Glicopirrolato
CALO PONDERALE	Adeguamento dietetico Riconsiderazione della funzione deglutitoria, delle abitudini alimentari e del dispendio energetico Rieducazione dietologica, foniatria e deglutologica	Preparati ipercalorici
IPOSMIA/ANOSMIA	Adeguamento della sapidità e della appetibilità del cibo	



	Misure non farmacologiche	Misure farmacologiche
DISTURBO DELLA VISIONE	Adeguamento ortottico Rieducazione ortottica	Adeguata idratazione corneo-congiuntivale
DISTURBI MUSCOLO-SCHELETRICI		Adeguamento della terapia dopaminergica Neurotossina botulinica (iperidrosi)
DOLORE	Approccio multidimensionale al dolore - empatico, partecipativo e rassicurante, tecniche di rilassamento, gestione dello stato d'ansia	Terapia analgesica personalizzata con particolare attenzione alla polifarmacoterapia (interazione tra farmaci)
RISCHIO MELANOMA	Adeguata igiene della cute (lozioni, creme) Cosmesi alternative Adeguata sorveglianza della cute	
DISTURBI CUTANEI	Adeguata igiene posturale Terapia occupazionale Terapia fisica	Adeguamento della terapia dopaminergica Benzodiazepine/Pregabalin Baclofen Neurotossina botulinica

Note Tabella A.3.3.3

*Si specifica che tutti i farmaci sopra indicati devono essere utilizzati secondo le disposizioni regionali e nazionali vigenti.

1. Rivastigmina, nella formulazione in capsule, è l'unico inibitore delle colinesterasi ad avere l'indicazione nel trattamento sintomatico della demenza da lieve a moderata nei pazienti con Malattia di Parkinson
2. Clozapina rappresenta l'unico farmaco indicato per il trattamento di disturbi psicotici associati alla Malattia di Parkinson dopo il fallimento di una gestione terapeutica classica
3. Il trattamento con tossina botulinica A è rimborsabile dal SSN come previsto dalle liste "farmaci ad uso consolidato" ai sensi della legge 648/96, su prescrizione effettuata dallo specialista neurologo, nel trattamento delle forme di scialorrea severa e invalidante che non rispondono alle terapie alternative
4. Alla data di emissione del presente PDTA, in Italia la scopolamina per uso transdermico è importabile come farmaco estero ed utilizzabile dalle strutture SSN nel trattamento della cinetosi secondo indicazioni terapeutiche e nel trattamento della scialorrea nei pazienti in cure palliative e in fin di vita come da lista farmaci ad uso consolidato, ai sensi della legge 648/96



✓ **Tabella A.3.3.4** Contributo dell'interdisciplinarietà nel PRI

IDENTIFICAZIONE DEL BISOGNO RIABILITATIVO	PROBLEMATICHE DA PRENDERE IN CARICO	INTERDISCIPLINARITÀ NEL PRI
Stadio 1-2,5 della scala HY, senza comorbilità	Difficoltà nei passaggi posturali Problemi di equilibrio Difficoltà del cammino <i>Freezing</i> Affaticabilità Limitazioni manuali	Valutazione fisioterapica cod. 93.01.2
Difficoltà nell'eloquio (UPDRS 2.1 ≥1) Problemi di salivazione (UPDRS 2.2 ≥1) Disturbi nella deglutizione (UPDRS 2.3 ≥1 e test dell'acqua positivo)	Disartria Disturbi di deglutizione Scialorrea	Valutazione logopedica cod. 93.01.3
Difficoltà nel mangiare (UPDRS 2.4 ≥2) Difficoltà nel vestirsi (UPDRS 2.5 ≥2) Difficoltà nell'igiene (UPDRS 2.6 ≥2) Difficoltà di scrittura (UPDRS 2.7 ≥3) Difficoltà in altre attività (UPDRS 2.8 ≥3)	Mangiare, vestirsi, difficoltà nell'igiene, nella cura di sé, scrittura Difficoltà nel lavoro, tempo libero Altre limitazioni in attività o problemi di partecipazione Problemi nel supporto nelle ADL descritte dal <i>caregiver</i> Dubbi su sicurezza e autosufficienza nelle ADL	Valutazione terapeuta occupazionale cod. 93.01.1
HY stadio ≥3 con disturbi assiali medio-gravi HY stadio ≥ 3 in presenza di comorbilità gravi		Visita fisiatrica per ricovero (cod. 89.7) e successivo coinvolgimento del <i>team</i> riabilitativo secondo indicazione



✓ **Tabella A.3.3.5** Prestazioni di tipo riabilitativo erogabili dal SSR (Catalogo Veneto del Prescrivibile 1.5 del 20.01.2023)

CODICE NTR / PADRE	DESCRIZIONE NTR	DESCRIZIONE PADRE	CODICE CVP	DESCRIZIONE FIGLI
93.01.1	VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE. Con scala psico-comportamentale.	VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE	93.01.1_2	VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE
			93.01.1_3	TELEMEDICINA - VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE
93.01.2	VALUTAZIONE FUNZIONALE SEGMENTARIA. Con scala psico-comportamentale.	VALUTAZIONE FUNZIONALE SEGMENTARIA	93.01.2_2	VALUTAZIONE FUNZIONALE SEGMENTARIA
			93.01.2_3	TELEMEDICINA - VALUTAZIONE FUNZIONALE SEGMENTARIA
93.01.3	VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE. Con scala psico-comportamentale Bilancio pretrattamento dei disturbi comunicativi e del linguaggio, somministrazione di test delle funzioni linguistiche Escluso: Esame dell'afasia (93.71.7).	VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE	93.01.3_2	VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE
			93.01.3_3	TELEMEDICINA - VALUTAZIONE MONOFUNZIONALE
93.01.4	VALUTAZIONE FUNZIONALE DELLE FUNZIONI CORTICALI SUPERIORI. Bilancio pretrattamento delle funzioni corticali superiori correlate a disturbi comunicativi e del linguaggio o di altre funzioni cognitive.	VALUTAZIONE FUNZIONALE DELLE FUNZIONI CORTICALI SUPERIORI	93.01.4_2	VALUTAZIONE FUNZIONALE DELLE FUNZIONI CORTICALI SUPERIORI
			93.01.4_3	TELEMEDICINA - VALUTAZIONE FUNZIONALE DELLE FUNZIONI CORTICALI SUPERIORI
93.03	VALUTAZIONE PROTESICA	VALUTAZIONE PROTESICA	93.03_2	VALUTAZIONE PROTESICA
			93.03_3	TELEMEDICINA - VALUTAZIONE PROTESICA
93.04.1	VALUTAZIONE MANUALE DI FUNZIONE MUSCOLARE. Bilancio articolare e muscolare generale	VALUTAZIONE MANUALE DI FUNZIONE MUSCOLARE - BILANCIO ARTICOLARE E MUSCOLARE GENERALE	93.04.1_0	
93.04.2	VALUTAZIONE MANUALE DI FUNZIONE MUSCOLARE. Bilancio articolare e muscolare segmentario	VALUTAZIONE MANUALE DI FUNZIONE MUSCOLARE - BILANCIO ARTICOLARE E MUSCOLARE SEGMENTARIO	93.04.2_0	



CODICE NTR / PADRE	DESCRIZIONE NTR	DESCRIZIONE PADRE	CODICE CVP	DESCRIZIONE FIGLI			
93.05.1	ANALISI CINEMATICA DELL' ARTO SUPERIORE O INFERIORE O DEL TRONCO.	ANALISI CINEMATICA DELL' ARTO SUPERIORE O INFERIORE O DEL TRONCO	93.05.1_6	ANALISI CINEMATICA DEL TRONCO			
			93.05.1_7	ANALISI CINEMATICA ARTO INFERIORE			
			93.05.1_8	ANALISI CINEMATICA ARTO SUPERIORE			
			93.05.1_9	TELEMEDICINA - ANALISI CINEMATICA DEL TRONCO			
			93.05.1_10	TELEMEDICINA - ANALISI CINEMATICA ARTO INFERIORE			
			93.05.1_11	TELEMEDICINA - ANALISI CINEMATICA ARTO SUPERIORE			
			93.05.2	ANALISI DINAMOMETRICA DELL' ARTO SUPERIORE O INFERIORE O DEL TRONCO	ANALISI DINAMOMETRICA DELL' ARTO SUPERIORE O INFERIORE O DEL TRONCO	93.05.2_2	ANALISI DINAMOMETRICA ARTO INFERIORE DX
						93.05.2_3	ANALISI DINAMOMETRICA ARTO INFERIORE SX
						93.05.2_4	ANALISI DINAMOMETRICA ARTO SUPERIORE DX
						93.05.2_5	ANALISI DINAMOMETRICA ARTO SUPERIORE SX
						93.05.2_6	ANALISI DINAMOMETRICA DEL TRONCO
93.05.2_7	TELEMEDICINA - ANALISI DINAMOMETRICA ARTO INFERIORE DX						
93.05.2_8	TELEMEDICINA - ANALISI DINAMOMETRICA ARTO INFERIORE SX						
93.05.2_9	TELEMEDICINA - ANALISI DINAMOMETRICA ARTO SUPERIORE DX						
93.05.2_10	TELEMEDICINA - ANALISI DINAMOMETRICA ARTO SUPERIORE SX						
93.05.2_11	TELEMEDICINA - ANALISI DINAMOMETRICA DEL TRONCO						



CODICE NTR / PADRE	DESCRIZIONE NTR	DESCRIZIONE PADRE	CODICE CVP	DESCRIZIONE FIGLI
93.05.3	ANALISI DINAMOMETRICA ISOCINETICA SEGMENTALE	ANALISI DINAMOMETRICA ISOCINETICA SEGMENTALE	93.05.3_2	ANALISI DINAMOMETRICA ISOCINETICA SEGMENTALE
			93.05.3_3	TELEMEDICINA - ANALISI DINAMOMETRICA ISOCINETICA SEGMENTALE
93.05.4	TEST POSTUROGRAFICO. Eseguito con apposito strumentario e refertato. Non associabile al 93.05.5.	TEST POSTUROGRAFICO	93.05.4_0	
93.05.5	TEST STABILOMETRICO STATICO E/O DINAMICO SU PEDANA. Eseguito con apposito strumentario.	TEST STABILOMETRICO STATICO E/O DINAMICO SU PEDANA	93.05.5_2	TEST STABILOMETRICO STATICO E/O DINAMICO SU PEDANA
			93.05.5_3	TELEMEDICINA - TEST STABILOMETRICO STATICO E/O DINAMICO SU PEDANA
93.11.5	RIEDUCAZIONE MOTORIA IN GRUPPO. Per seduta di 30 minuti max. 5 pazienti (Ciclo di dieci sedute)	RIEDUCAZIONE MOTORIA IN GRUPPO (Ciclo 10 sedute)	93.11.5_2	RIEDUCAZIONE MOTORIA IN GRUPPO (Ciclo 10 sedute)
			93.11.5_3	TELEMEDICINA - RIEDUCAZIONE MOTORIA IN GRUPPO (Ciclo 10 sedute)
93.12.1	RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA SEMPLICE. Per seduta di 20 minuti (Ciclo di dieci sedute)	RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA SEMPLICE (Ciclo 10 sedute)	93.12.1_2	RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA SEMPLICE (Ciclo 10 sedute)
			93.12.1_3	TELEMEDICINA - RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA SEMPLICE (Ciclo 10 sedute)
93.12.2	RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA COMPLESSA. Per seduta di 40 minuti (Ciclo di dieci sedute)	RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA COMPLESSA (Ciclo 10 sedute)	93.12.2_2	RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA COMPLESSA (Ciclo 10 sedute)
			93.12.2_3	TELEMEDICINA - RIEDUCAZIONE FUNZIONALE ATTIVA E/O PASSIVA PER PATOLOGIA COMPLESSA (Ciclo 10 sedute)



CODICE NTR / PADRE	DESCRIZIONE NTR	DESCRIZIONE PADRE	CODICE CVP	DESCRIZIONE FIGLI
93.18.1	ESERCIZI RESPIRATORI. Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)	ESERCIZI RESPIRATORI PER SEDUTA INDIVIDUALE - (Ciclo 10 sedute)	93.18.1_2	ESERCIZI RESPIRATORI PER SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
			93.18.1_3	TELEMEDICINA - ESERCIZI RESPIRATORI PER SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
93.18.2	ESERCIZI RESPIRATORI. Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)	ESERCIZI RESPIRATORI PER SEDUTA COLLETTIVA - (Ciclo 10 sedute)	93.18.2_2	ESERCIZI RESPIRATORI PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
			93.18.2_3	TELEMEDICINA - ESERCIZI RESPIRATORI PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
93.19.3	ESERCIZI POSTURALI - PROPRIOCETTIVI. Per seduta individuale di 20 minuti (Ciclo di dieci sedute)	ESERCIZI POSTURALI-PROPRIOCETTIVI SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)	93.19.3_2	ESERCIZI POSTURALI-PROPRIOCETTIVI SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
			93.19.3_3	TELEMEDICINA - ESERCIZI POSTURALI-PROPRIOCETTIVI SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
93.19.4	ESERCIZI POSTURALI - PROPRIOCETTIVI. Per seduta collettiva di 20 minuti max 5 pazienti (Ciclo di dieci sedute)	ESERCIZI POSTURALI - PROPRIOCETTIVI PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)	93.19.4_2	ESERCIZI POSTURALI - PROPRIOCETTIVI PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
			93.19.4_3	TELEMEDICINA - ESERCIZI POSTURALI - PROPRIOCETTIVI PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
93.22	TRAINING DEAMBULATORI E DEL PASSO. Incluso: Addestramento all' uso di protesi, ortesi, ausili e/o istruzione dei familiari Per seduta di 30 minuti (Ciclo di dieci sedute)	TRAINING DEAMBULATORI E DEL PASSO - ADDESTRAMENTO ALL'USO DI PROTESI (Ciclo 10 sedute)	93.22_2	TRAINING DEAMBULATORI E DEL PASSO - ADDESTRAMENTO ALL'USO DI PROTESI (Ciclo 10 sedute)
			93.22_3	TELEMEDICINA - TRAINING DEAMBULATORI E DEL PASSO - ADDESTRAMENTO ALL'USO DI PROTESI (Ciclo 10 sedute)



CODICE NTR / PADRE	DESCRIZIONE NTR	DESCRIZIONE PADRE	CODICE CVP	DESCRIZIONE FIGLI
93.71.7	INQUADRAMENTO DISTURBI COMUNICATIVI E/O COGNITIVI. Valutazione, anche strumentale, disturbi deglutizione, disturbi fonno-articolari funzionali e organici periferici (con test somministrati) Valutazione o test, anche strumentali, per afasia, sordità, dislessia, dislalia, balbuzie e funzioni corticali superiori	INQUADRAMENTO DISTURBI COMUNICATIVI E/O COGNITIVI	93.71.7_2	ESAME DELL'AFASIA
			93.71.7_3	ES. NEUROPSICOLOGICO CLINICO PER DISTURBI DEL LINGUAGGIO
			93.71.7_4	TELEMEDICINA - ESAME DELL'AFASIA
			93.71.7_5	TELEMEDICINA - ES. NEUROPSICOLOGICO CLINICO PER DISTURBI DEL LINGUAGGIO
93.71.8	RIABILITAZIONE LOGOPEDICA INDIVIDUALE. Trattamento disturbi della deglutizione con/ senza ausili, fonno-articolari, funzionali o organici periferici con/senza ausili, afasia, sordità, dislalia, balbuzie, disartria, dist. cort. sup. paz. grav. di. Seduta di 60 min (ciclo di dieci sedute).	RIABILITAZIONE LOGOPEDICA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)	93.71.8_2	RIABILITAZIONE LOGOPEDICA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
			93.71.8_3	TELEMEDICINA - RIABILITAZIONE LOGOPEDICA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
93.71.9	RIABILITAZIONE LOGOPEDICA COLLETTIVA. Trattamento disturbi della deglutizione con/ senza ausili, fonno-articolari, funzionali o organici periferici con/senza ausili, afasia, sordità, dislalia, balbuzie, disartria con/ senza ausili, dis. cort. sup. Seduta di 60 min per 5 pazienti. Per paziente (ciclo di dieci sedute).	RIABILITAZIONE LOGOPEDICA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)	93.71.9_2	RIABILITAZIONE LOGOPEDICA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
			93.71.9_3	TELEMEDICINA - RIABILITAZIONE LOGOPEDICA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
93.83	TERAPIA OCCUPAZIONALE. Terapia delle attività della vita quotidiana Escluso: <i>Training</i> in attività di vita quotidiana per ciechi (93.78). Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)		93.83_2	TERAPIA DELLE ATTIVITA' DELLA VITA QUOTIDIANA - INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
			93.83_3	TELEMEDICINA - TERAPIA DELLE ATTIVITA' DELLA VITA QUOTIDIANA - INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
93.83.1	TERAPIA OCCUPAZIONALE. Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)	TERAPIA OCCUPAZIONALE - PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)	93.83.1_2	TERAPIA OCCUPAZIONALE - PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
			93.83.1_3	TELEMEDICINA - TERAPIA OCCUPAZIONALE - SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)



CODICE NTR / PADRE	DESCRIZIONE NTR	DESCRIZIONE PADRE	CODICE CVP	DESCRIZIONE FIGLI
93.89.2	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI. Riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche. Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI PER SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)	93.89.2_2	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI PER SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
			93.89.2_3	TELEMEDICINA - TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI SEDUTA INDIVIDUALE (Ciclo 10 sedute)
93.89.3	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI. Riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche. Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI PER SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)	93.89.3_2	TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
			93.89.3_3	TELEMEDICINA - TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI SEDUTA COLLETTIVA (Ciclo 10 sedute)
93.99	ALTRE PROCEDURE RESPIRATORIE. Drenaggio posturale. Per seduta (Ciclo di dieci sedute)	DRENAGGIO POSTURALE (Ciclo 10 sedute)	93.99_0	



✓ **Tabella A.3.3.6** Interventi di fisioterapia rivolti alla persona con Malattia di Parkinson

Interventi	Fase valutativa	STADI 1-2,5 HY Stadio Lieve	STADI 2- 4 HY Stadio Moderato	STADIO 5 HY Stadio Severo
Interventi specifici di fisioterapia	Esercizio aerobico da moderato ad alta intensità (<i>treadmill</i> , camminata a passo veloce, <i>cyclette</i> , idroterapia)	Esercizio aerobico da moderato ad alta intensità (<i>treadmill</i> , camminata a passo veloce, <i>cyclette</i> , idroterapia)	Esercizio aerobico da moderato ad alta intensità (<i>treadmill</i> , camminata a passo veloce, <i>cyclette</i> , idroterapia)	<i>Training</i> per la mobilità funzionale (considerando le fluttuazioni motorie ON/OFF)
	Esercizi di rinforzo muscolare progressive	Esercizi di rinforzo muscolare progressivo (in collaborazione con il terapeuta occupazionale)	Programmi per la prevenzione delle cadute (in collaborazione con infermiere e terapeuta occupazionale)	Addestramento nelle strategie compensatorie
	Esercizi per l'equilibrio	Esercizi per l'equilibrio anche con idroterapia	Esercizi per l'equilibrio	
	Esercizi di <i>stretching</i>	Esercizi di <i>stretching</i>	Esercizi di <i>stretching</i>	
	Esercizi preventivi di rieducazione posturale (in collaborazione con il terapeuta occupazionale)	Esercizi preventivi di rieducazione posturale (in collaborazione con il terapeuta occupazionale)	Esercizi di rieducazione posturale anche con idroterapia Esercizi di rinforzo muscolare progressivo <i>Training</i> per la mobilità funzionale (considerando le fluttuazioni motorie ON/OFF) <i>Training</i> del cammino/ strategie di cueing <i>Dual task training</i> Strategie per il <i>freezing of gait</i> (FOG)	Strategie per i trasferimenti e i cambi posturali <i>Training</i> deambulazione assistita o con appoggi Programmi di esercizi assistiti Gestione gravi alterazioni posturali e ove possibile rieducazione posturale anche con idroterapia individuale
		Esercizi per l'aumento e la velocità del movimento	Esercizi per l'aumento e la velocità del movimento FKT respiratoria	FKT respiratoria (in collaborazione con l'infermiere)
		Esercizi di rieducazione pavimento pelvico con <i>biofeedback</i>	Esercizi di rieducazione pavimento pelvico con <i>biofeedback</i>	Gestione disturbi urinari in collaborazione con l'infermiere <i>Training</i> del <i>caregiver</i>
Tecnologia assistita	Teleriabilitazione <i>Device</i>	Teleriabilitazione <i>Device</i> Robotica	Teleriabilitazione <i>Device</i> Robotica	Teleriabilitazione



✓ **Tabella A.3.3.7** Interventi di logopedia rivolti alla persona con Malattia di Parkinson

Interventi	Fase valutativa	STADI 1-2,5 HY Stadio Lieve	STADI 2- 4 HY Stadio Moderato	STADIO 5 HY Stadio Severo
Interventi specifici di logopedia	<p>Inquadramento riabilitativo logopedico (strumenti di valutazione standardizzati previsti dalle evidenze scientifiche)</p> <p>Condivisione e valutazione del programma riabilitativo logopedico adeguati ai bisogni di salute e alle esigenze del singolo individuo</p> <p>Identificazione di attività e <i>training</i> riabilitativo logopedico per ottimizzare e/o mantenere una buona comunicazione, coordinazione pneumo-fono-articolatoria e deglutizione</p> <p>Igiene cavo orale</p> <p>Valutazione stile di vita e alimentazione (in collaborazione con dietista/nutrizionista)</p>	<p>Valutazione / inquadramento e riabilitazione dei disturbi cognitivo-comunicativo – linguistici</p> <p>Mantenimento di una deglutizione funzionale</p> <p>Educare l'individuo e il <i>caregiver</i> formale e informale ad una corretta gestione dell'alimentazione</p> <p>Gestione della salivazione</p> <p>Far uso di programmi di <i>training</i> vocale (LSVT e PLVT)</p> <p>Segnalare al fisiatra in caso di sospetta disfagia per la richiesta di una consulenza ORL</p> <p>Igiene cavo orale</p>	<p>Valutazione / inquadramento e riabilitazione dei disturbi cognitivo-comunicativo -linguistici</p> <p>Strategie per migliorare la sicurezza, l'efficienza ed efficacia della deglutizione in modo da ridurre il rischio di aspirazione. (<i>training</i> dei muscoli espiratori, prassie deglutorie e tecniche compensatorie)</p> <p>Valutare approfondimenti per sospetta disfagia</p> <p>Strategie per migliorare la voce e la comunicazione</p> <p>Strategie per migliorare l'espressione con programma di esercizi della muscolatura facciale e buccale</p> <p>Far uso di programmi di <i>training</i> vocale (LSVT e PLVT)</p> <p>Assicurare il mantenimento di attività per ottimizzare la parola, le funzioni vocali (leggere a voce alta, cantare, recitare)</p> <p>Igiene cavo orale</p>	<p>Valutazione dei disturbi cognitivo-comunicativo-linguistici, strategie di comunicazione alternativa e aumentativa</p> <p>Strategie per migliorare la sicurezza e l'efficienza della deglutizione in modo da ridurre il rischio di aspirazione con <i>training</i> dei muscoli espiratori e tecniche compensatorie</p> <p>Valutazione e trattamento riabilitativo logopedico per sospetta disfagia</p> <p>Gestione della deglutizione per evitare malnutrizione e aspirazione in collaborazione con dietista/nutrizionista/terapista occupazionale</p> <p>Gestione del SNG e PEG in collaborazione con l'infermiere</p> <p>Igiene cavo orale in collaborazione con l'infermiere</p>
Tecnologia assistita	Teleriabilitazione	Teleriabilitazione	Teleriabilitazione	Teleriabilitazione



✓ **Tabella A.3.3.8** Interventi di terapia occupazionale rivolti alla persona con Malattia di Parkinson

Interventi	Fase valutativa	STADI 1-2,5 HY Stadio Lieve	STADI 2- 4 HY Stadio Moderato	STADIO 5 HY Stadio Severo
	Valutazione/Gestione del tempo/giornata	Valutazione/Gestione del tempo/giornata	Valutazione/Gestione della fatica	Valutazione/Gestione della fatica
	Gestione della fatica (incluso piano di esercizi)	Gestione della fatica Gestione della terapia	Gestione della terapia	
	Strategie per i sintomi non motori (igiene del sonno, gestione dello stress) in collaborazione con il neuropsicologo	Organizzazione temporale per gli esercizi e le strategie comportamentali per ottimizzare le attività	Organizzare le attività quotidiane	Organizzare le attività quotidiane
	Programmi di esercizi funzionali ed ecologici	Igiene del sonno (in collaborazione con lo psicologo)	Attuazione interventi ritagliati su specifici compiti funzionali nelle ADL	Informare su servizi di supporto
Interventi specifici	Strategie metacognitive (per es. strategie attenzionali, <i>cueing</i> visivi, acustici, propriocettivi, tecniche di <i>action observation</i> , <i>motor imagery</i>)	Strategie metacognitive (per es. strategie attenzionali, <i>cueing</i> visivi, acustici, propriocettivi, tecniche di <i>action observation</i> , <i>motor imagery</i>)	Adattamenti e modifiche ambientali	Utilizzare strategie compensatorie per ottimizzare il <i>comfort</i>
	Educazione ad un stile di vita corretto	Attuazione interventi ritagliati su specifici compiti nelle ADL (in collaborazione con il Fisioterapista)	Verificare la sicurezza a domicilio e valutare adattamenti e/o modifiche ambientali	Programmi di stimolazione cognitiva (in collaborazione con il neuropsicologo)
	Informare su attività sociali e valutazione situazione lavorativa (in collaborazione con assistente sociale)	Promuovere attività sociali informando sulle risorse del territorio e valutazione della situazione lavorativa (in collaborazione con assistente sociale)	Strategie per la prevenzione delle cadute con il fisioterapista Promuovere attività sociale e reinserimento al lavoro (in collaborazione con assistente sociale)	Proporre attività personalizzate per un miglior impiego del tempo libero
	Valutazione della guida in collaborazione con neuropsicologo	Valutazione della guida in collaborazione con neuropsicologo	Valutazione della guida in collaborazione con neuropsicologo	Strategie per il <i>care-giver</i> per migliorare i passaggi posturali e trasferimenti Gestione dei disturbi urinari e degli sfinteri
Tecnologia assistita	Teleriabilitazione	Teleriabilitazione	Teleriabilitazione	Teleriabilitazione



▼ **Tabella A.3.3.9** Interventi di riabilitazione neuropsicologica rivolti alla persona con Malattia di Parkinson

Stato cognitivo	Abilità cognitive intatte/ MCI singolo dominio	Lieve deterioramento cognitivo/ MCI multidominio	Da MCI a deterioramento cognitivo (gruppo eterogeneo)	Deterioramento cognitivo da moderato a grave
Interventi orientati alle abilità cognitive	<i>TRAINING</i> COGNITIVO	<i>TRAINING</i> COGNITIVO / RIABILITAZIONE COGNITIVA	I trattamenti dovrebbero essere adattati allo stato cognitivo della persona con MdP	STIMOLAZIONE COGNITIVA
	Focus dell'intervento: compiti strutturati e standardizzati per allenare/rinforzare i processi e le abilità cognitive	Focus dell'intervento: compiti richiesti per svolgere le attività quotidiane <i>Training</i> cognitivo Terapia fisica a orientamento cognitivo	Se il paziente varia da uno stato cognitivo di iniziale deterioramento considerare il trattamento come nello stadio lieve	Focus dell'intervento: orientato allo stato cognitivo globale e al miglioramento della qualità della vita e benessere auto-percepito
	Contesto: Ambiente strutturato (in casa o in centri riabilitativi)	Contesto: l'ambiente naturale della persona	In caso di demenza da moderata a grave, considerare il trattamento come nello stadio da moderato a grave	Contesto: domiciliare o strutture di comunità
	Approcci eterogenei: numerosità (allenamento individuale o di gruppo), livello di supporto (guidato dal terapeuta vs in autonomia), strumenti (carta e matita vs computerizzati, adattivi vs non adattivi alla <i>performance</i>)	Approcci eterogenei: Approcci olistici e orientati agli obiettivi personalizzati per gestire le difficoltà nel funzionamento della vita quotidiana		Approcci eterogenei: terapia della reminiscenza orientamento alla realtà (ROT) stimolazione multisensoriale intervento psicosociale personalizzato
	Tipologie di strategie cognitive: • metodo dei loci • creazioni di immagini visive • schede di memoria	Tipologie di strategie cognitive: • metodo dei loci • creazioni di immagini visive • schede di memoria		Tipologie di strategie cognitive: piccoli gruppi (7-8) due volte a settimana, o approccio individualizzato
Vantaggi: buon rapporto costo-efficacia, accettabilità e tollerabilità	Vantaggi: buon rapporto costo-efficacia, accettabilità e tollerabilità		Vantaggi: buon rapporto costo-efficacia, accettabilità e tollerabilità	



Stato cognitivo	Abilità cognitive intatte/ MCI singolo dominio	Lieve deterioramento cognitivo/ MCI multidominio	Da MCI a deterioramento cognitivo (gruppo eterogeneo)	Deterioramento cognitivo da moderato a grave
Terapia comportamentale	Terapia cognitivo comportamentale (CBT) e psicoeducazione per depressione, apatia, ansia, psicosi, disturbo del controllo dell'impulso, agitazione (per es. terapia dell'accettazione e dell'impegno) <i>Mindfulness Training</i> autogeno	Terapia cognitivo comportamentale (CBT) e psicoeducazione per depressione, apatia, ansia, psicosi, disturbo del controllo dell'impulso, agitazione (per es. terapia focalizzata sulla compassione) <i>Mindfulness Training</i> autogeno	Psicoeducazione Modifiche ambientali e comportamentali <i>Training</i> di strategie compensatorie <i>Training</i> autogeno	Psicoeducazione Modifiche ambientali e comportamentali <i>Training</i> di strategie compensatorie <i>Training</i> autogeno
Dispositivi/ tecnologia di supporto	<i>Training</i> con la realtà virtuale (VRT)	<i>Training</i> con la realtà virtuale (VRT)	<i>Training</i> con la realtà virtuale (VRT)	Ausili alla comunicazione, tecnologia assistita
	<i>Training</i> cognitivo basato su PC	<i>Training</i> cognitivo basato su PC	<i>Training</i> cognitivo basato su PC	Strategie e segnali compensativi
	Teleriabilitazione: con il terapeuta, autoguidata, ibrida	Teleriabilitazione: con il terapeuta, autoguidata, ibrida	Teleriabilitazione: con il terapeuta, autoguidata, ibrida	Strumenti ecologici (per es. carta, lavagna, cibo, oggetti, colori, denaro, immagini)
	Stimolazione non invasiva (NIBS) (per es. TMS, tDCS)	Stimolazione non invasiva (NIBS) (per es. TMS, tDCS)	Stimolazione non invasiva (NIBS) (per es. TMS, tDCS)	Adattamenti ambientali, per es. "ambiente protesico", "tecnologia della casa intelligente", progettazione di stimoli ridotti
	Dispositivi di <i>biofeedback</i>	Dispositivi di <i>biofeedback</i>	Dispositivi di <i>biofeedback</i>	
	Ausili alla comunicazione, tecnologia assistita	Ausili alla comunicazione, tecnologia assistita	Ausili alla comunicazione, tecnologia assistita	
			Strategie compensatorie (per es. sveglia, <i>smart-phone</i> , <i>post-it</i> , diari, <i>notebook</i> ecc.)	



Riferimenti bibliografici

- Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J. P., Lolk, A., Nielsen, H. Kragh-Sørensen, P. (2001). Risk of dementia in Parkinson's disease: a community-based, prospective study. *Neurology*, 56(6), 730–736. <https://doi.org/10.1212/wnl.56.6.730>
- Antonini A, Odin P, Schmidt P, et al. Validation and clinical value of the MANAGE-PD tool: A clinician-reported tool to identify Parkinson's disease patients inadequately controlled on oral medications. *Parkinsonism Relat Disord*. 2021;92:59-66. doi:10.1016/j.parkreldis.2021.10.009
- Autorizzazione e accreditamento delle strutture socio-sanitarie e sociali - procedure per l'applicazione della DGR 84 del 16 gennaio 2007 Allegato A alla DGR n. 2067 del 3 luglio 2007 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali" Approvazione delle procedure per l'applicazione della DGR n. 84 del 16.1.2007 (LR n. 22/2002)"
- Barry G, Galna B, Rochester L. The role of exergaming in Parkinson's disease rehabilitation: a systematic review of the evidence. *J Neuroeng Rehabil*. 2014;11:33
- Belvisi D, Pellicciari R, Fabbrini G, Tinazzi M, Berardelli A, Defazio G. (2020) Modifiable risk and protective factors in disease development, progression and clinical subtypes of Parkinson's disease: What do prospective studies suggest? *Neurobiol Dis*. ;134:104671. doi: 10.1016/j.nbd.2019.104671. Epub 2019 Nov 6. PMID: 31706021
- Berardelli A, Wenning GK, Antonini A et al. EFNS/ MDS-ES/ENS recommendations for the diagnosis of Parkinson's disease. *Eur J Neurol*. 2013 Jan;20(1):16-34. doi: 10.1111/ene.12022
- Berg D, Postuma RB, Adler CH, et al. MDS research criteria for prodromal Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2015;30(12):1600-1611
- Biundo, R., Weis, L., Antonini, A. (2016). Cognitive decline in Parkinson's disease: the complex picture. *NPJ Parkinson's disease*, 2, 16018. <https://doi.org/10.1038/npjparkd.2016.18>
- Bosboom, J. L., Wolters, E. C.h (2004). Psychotic symptoms in Parkinson's disease: pathophysiology and management. *Expert opinion on drug safety*, 3(3), 209–220. doi.org/10.1517/eods.3.3.209.31071
- Carta dei diritti del Parkinsoniano (2014) - AIP Associazione Italiana Parkinsoniani
- Carta dei diritti del parkinsoniano AIP Vincere la solitudine delle disabilità - Secondo rapporto di ricerca - La domanda di cura e di assistenza dei malati di Parkinson e delle loro famiglie. Indagine realizzata dal Censis in collaborazione con la Fondazione Cesare Serono, 2011
- Cerri, S., Mus, L. Blandini, F. (2019) 'Parkinson's Disease in Women and Men: What's the Difference?' *Journal of Parkinson's Disease*, 3(9), 501 – 515. doi:10.3233/JPD-191683
- Chandler, C., Folse, H., Gal, P., Chavan, A., Proskorovsky, I., Franco-Villalobos, C., Yang, Y., Ward, A. (2021). Modeling long-term health and economic implications of new treatment strategies for Parkinson's disease: an individual patient simulation study. *Journal of market access and health policy*, 9(1), 1922163. doi.org/10.1080/20016689.2021.1922163
- Chi, N. C., Demiris, G. (2019). A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 25(2), 55-64
- Clarke C E, Davies P. Systematic review of acute levodopa and apomorphine challenge tests in the diagnosis of idiopathic Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000;69:590–594
- Dantas, L. O., Medeiros, A. C. F., Santos, M. R. A., Sousa, R. B. B., & Silva, A. L. S. (2019). Challenges and perspectives of using technology in nursing education. *Journal of Nursing Education and Practice*, 9(4), 16- 21
- de Lau, L. M., Verbaan, D., Marinus, J., van Hilten, J. J. (2014). Survival in Parkinson's disease. Relation with motor and non-motor features. *Parkinsonism related disorders*, 20(6), 613–616. doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.02.030



- De Miranda BR, Goldman SM, Miller GW, Greenamyre JT, Dorsey ER. Preventing Parkinson's Disease: An Environmental Agenda. *J Parkinson's Dis.* 2022;12(1):45-68. doi: 10.3233/JPD-212922. PMID: 34719434; PMCID: PMC8842749
- Deane, K. H., Flaherty, H., Daley, D. J., Pascoe, R., Penhale, B., Clarke, C. E., Sackley, C., Storey, S. (2014). Priority setting partnership to identify the top 10 research priorities for the management of Parkinson's disease. *BMJ open*, 4(12), e006434. doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006434
- Deliberazione della Giunta Regionale n. 1098 del 01 luglio 2014- Aggiornamento del percorso assistenziale per l'impianto di neurostimolatori in pazienti affetti da Parkinson Avanzato e avvio di nuovi percorsi assistenziali per l'impianto di neurostimolatori in pazienti affetti da Emicrania Cronica Refrattaria ed Epilessia Refrattaria. Individuazione dei Centri regionali di riferimento
- Deliberazione della Giunta Regionale n. 84 del 16 gennaio 2007 L.R. 16 agosto 2002, n. 22 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali" - Approvazione dei requisiti e degli standard, degli indicatori di attività e di risultato, degli oneri per l'accreditamento e della tempistica di applicazione, per le strutture sociosanitarie e sociali
- Deuschl G, Antonini A, Costa J, et al. European Academy of Neurology/Movement Disorder Society-European Section Guideline on the Treatment of Parkinson's Disease: I. Invasive Therapies. *Mov Disord.* 2022;37(7):1360-1374. doi:10.1002/mds.29066
- Dinkelbach, L., Möller, B., Witt, K., Schnitzler, A., Südmeyer, M. How to improve patient education on deep brain stimulation in Parkinson's disease: the CARE Monitor study. *BMC Neurol.* 17, 36 (2017)
- Dubois B, Burn D, Goetz C, Aarsland D, Brown RG, Broe GA, Dickson D, Duyckaerts C, Cummings J, Gauthier S, Korszyn A, Lees A, Levy R, Litvan I, Mizuno Y, McKeith IG, Olanow CW, Poewe W, Sampaio C, Tolosa E, Emre M. (2007) Diagnostic procedures for Parkinson's disease dementia: recommendations from the movement disorder society task force. *Movement Disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 16):2314-24. <https://doi.org/10.1002/mds.21844>
- Ellis TD, Colón-Semenza C, DeAngelis TR, Thomas CA, Hilaire MS, Earhart GM, Dibble LE. (2021) Evidence for Early and Regular Physical Therapy and Exercise in Parkinson's Disease. *Semin Neurol*;41(2):189-205. doi: 10.1055/s-0041-1725133. Epub 2021 Mar 19. PMID: 33742432; PMCID: PMC8678920
- Emre M, Aarsland D, Brown R, Burn DJ, Duyckaerts C, Mizuno Y, Broe GA, Cummings J, Dickson DW, Gauthier S, Goldman J, Goetz C, Korszyn A, Lees A, Levy R, Litvan I, McKeith I, Olanow W, Poewe W, Quinn N, Sampaio C, Tolosa E, Dubois B. (2007) Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Movement Disorders: official journal of the Movement Disorder Society*;22(12):1689-707; quiz 1837. <https://doi.org/10.1002/mds.21507>
- Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE): [https:// www.fascicolosanitario.gov.it](https://www.fascicolosanitario.gov.it).
- Fiorenzato, E., Antonini, A., Bisiacchi, P., Weis, L., Biundo, R. (2021). Asymmetric Dopamine Transporter Loss Affects Cognitive and Motor Progression in Parkinson's Disease. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 36(10), 2303-2313. <https://doi.org/10.1002/mds.28682>
- Fiorenzato, E., Biundo, R., Cecchin, D., Frigo, A. C., Kim, J., Weis, L., Strafella, A. P., Antonini, A. (2018). Brain Amyloid Contribution to Cognitive Dysfunction in Early-Stage Parkinson's Disease: The PPMI Dataset. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, 66(1), 229-237. <https://doi.org/10.3233/JAD-180390>
- Foltynie T, Brayne CE, Robbins TW, Barker RA. The cognitive ability of an incident cohort of Parkinson's patients in the UK. The CamPaIGN study. *Brain* 2004; 127:550-60. <https://doi:10.1093/brain/awh067>
- Gavelin HM, Domellöf ME, Leung I, Neely AS, Launder NH, Nategh L, Finke C, Lampit A. (2022) Computerized cognitive training in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*;80:101671. doi: 10.1016/j.arr.2022.101671. Epub 2022 Jun 14. PMID: 35714854
- Hamberg, K., Hariz, G. M. (2014) The decision-making process leading to deep brain stimulation in men and women with Parkinson's disease - an interview study. *BMC Neurol.* 14, 89
- Hampstead BM, Khoshnoodi M, Yan W, Deshpande G, Sathian K. (2016) Patterns of effective connectivity during memory encoding and retrieval differ between patients with mild cognitive impairment and healthy



older adults. *Neuroimage*; 124(Pt A):997-1008. doi:10.1016/j.neuroimage.2015.10.002

- Hariz, G. M. et al. (2011) Gender distribution of patients with Parkinson's disease treated with subthalamic deep brain stimulation; a review of the 2000-2009 literature. *Parkinsonism Relat. Disord.* 17, 146-149
- Heller J, Dogan I, Schulz JB, Reetz K. (2013) Evidence for gender differences in cognition, emotion and quality of life in Parkinson's disease? *Aging Dis.*;5(1):63-75. doi: 10.14366/AD.2014.050063. PMID: 24490118; PMCID: PMC3901615
- <http://www.pongovernance1420.gov.it/it/>
- <https://www.futurelearn.com/courses/best-care-for-people-with-late-stage-parkinsons-disease-part-one>
- https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2860_allegato.pdf
- https://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/
- Il Programma nazionale della ricerca sanitaria (PNRS) 2020-2022, coordinato dal Ministero della Salute
- Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina - Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n 281, Rep Atti n. 215/CSR, 17 dicembre 2020
- Jo S, Kim YJ, Park KW, Hwang YS, Lee SH, Kim BJ, Chung SJ. Association of NO₂ and Other Air Pollution Exposures with the Risk of Parkinson Disease. *JAMA Neurol.* 2021 Jul 1;78(7):800-808. doi: 10.1001/jamaneurol.2021.1335. PMID: 33999109; PMCID: PMC8129903
- Jost ST, Kaldenbach MA, Antonini A, et al. Levodopa Dose Equivalency in Parkinson's Disease: Updated Systematic Review and Proposals [published online ahead of print, 2023 May 5]
- Jost ST, Strobel L, Rizos A et al. EUROPAR and the International Parkinson and Movement Disorders Society Non-Motor Parkinson's Disease Study Group. Gender gap in deep brain stimulation for Parkinson's disease. *NPJ Parkinson's Dis.* 10; 8 (1):47 (2022)
- Kim, R. et al. (2019). Sex differences in the short-term and long-term effects of subthalamic nucleus stimulation in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat. Disord.* 68, 73-78
- Lang AE, Lozano AM. Parkinson's disease. Second of two parts. *The New England journal of medicine.* 1998; 339(16):1130-43
- Lawson, R. A., Yarnall, A. J., Duncan, G. W., Khoo, T. K., Breen, D. P., Barker, R. A., Collerton, D., Taylor, J. P., Burn, D. J. (2014). Severity of mild cognitive impairment in early Parkinson's disease contributes to poorer quality of life. *Parkinsonism and related disorders*, 20(10), 1071-1075. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.07.004>
- Leroi I, Vatter S, Carter LA, Smith SJ, Orgeta V, Poliakoff E, et al. Parkinson's-adapted cognitive stimulation therapy: a pilot randomized controlled clinical trial. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders* 2019; 12:1-20. doi: 10.1177/1756286419852217
- Leung IH, Walton CC, Hallock H, Lewis SJ, Valenzuela M, Lampit A. Cognitive training in Parkinson disease: A systematic review and meta-analysis. *Neurology.* 2015 Nov 24; 85(21):1843-51. doi: 10.1212/WNL.0000000000002145. Epub 2015 Oct 30. PMID: 26519540; PMCID: PMC4662707.
- Linea Guida sulla Diagnosi e terapia della Malattia di Parkinson. LIMPE, 2013
- Linee di indirizzo per la individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione. Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, 124/CSR, 04 agosto 2021
- Linee di indirizzo per una migliore continuità terapeutica - telemedicina nella gestione della Malattia di Parkinson - Accademia Limpe-Dismov
- Litvan I, Goldman JG, Tröster AI, Schmand BA, Weintraub D, Petersen RC, Mollenhauer B, Adler CH, Marder K, Williams-Gray CH, Aarsland D, Kulisevsky J, Rodriguez-Oroz MC, Burn DJ, Barker RA, Emre M. (2012) Diagnostic criteria for mild cognitive impairment in Parkinson's disease: Movement Disorder Society Task Force guidelines. *Movement Disorders: official journal of the Movement Disorder Society*; 27(3):349-56. <https://doi.org/10.1002/mds.24893>
- Logiche e strumenti gestionali e digitali per la presa in carico della cronicità - Manuale operativo e buone pratiche per ispirare e supportare l'implementazione del PNRR 31 dicembre 2021 integrato aprile 2022



- Moro E. (2016). Neurosurgery: Complications of DBS surgery - insights from large databases. *Nature reviews. Neurology*, 12(11), 617–618. <https://doi.org/10.1038/nrneuro.2016.163>
- Neurological Disorders: Public Health Challenges. WHO, 2006
- NICE 2017 e Postuma RB, Berg D, Stern M, et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2015;30(12):1591-1601
- Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS): https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2978&area=sistemainformativo&menu=presentazione
- Nyholm D, Karlsson E, Lundberg M, Askmark H. (2010) Large differences in levodopa dose requirement in Parkinson's disease: men use higher doses than women. *Eur J Neurol.*;17(2):260-6. doi: 10.1111/j.1468-1331.2009.02866.x. Epub 2009 Dec 18. PMID: 20039939
- Okunoye O, Horsfall L, Marston L, Walters K, Schrag A. (2022) Rate of Hospitalizations and Underlying Reasons Among People with Parkinson's Disease: Population-Based Cohort Study in UK Primary Care. *J Parkinsons Dis.*;12(1):411-420. doi:10.3233/JPD-212874
- Outeiro TF, Alcalay RN, Antonini A, et al. (2023) Defining the Riddle in Order to Solve It: There Is More Than One "Parkinson's Disease" [published online ahead of print, 2023 May 8]. *Mov Disord.*;10.1002/mds.29419. doi:10.1002/mds.29419
- Package of interventions for rehabilitation. Module 3. Neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023 (Package of interventions for rehabilitation)
- Parkinson's disease in adults NICE guideline, 2017 (www.nice.org.uk/guidance/ng71)
- Parkinson's disease NICE Quality standard, 2018 (www.nice.org.uk/guidance/qs164)
- Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025 – Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, Rep Atti n. 127/CSR, 6 agosto 2020
- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR): https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR_0.pdf
- Piano Nazionale per l'Applicazione della Medicina di Genere
- Piano per la Cronicità 2016- 2018 (DGR 4662/2015)
- Piano per la Cronicità 2016-2018 (DGR 4662/2015)
- Picillo, M. et al. The relevance of gender in Parkinson's disease: a review. *J. Neurol.* 264, 1583–1607 (2017).
- Pigott, K., Rick, J., Xie, S. X., Hurtig, H., Chen-Plotkin, A., Duda, J. E., Morley, J. F., Chahine, L. M., Dahodwala, N., Akhtar, R. S., Siderowf, A., Trojanowski, J. Q., Weintraub, D. (2015). Longitudinal study of normal cognition in Parkinson's disease. *Neurology*, 85(15), 1276–1282. doi.org/10.1212/WNL.0000000000002001
- Postuma RB, Berg D, Stern M, et al. MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease. *Mov Disord* 2015;30:1591-1600.
- Postuma RB, Berg D, Stern M, Poewe W, Olanow CW, Oertel W, Obeso J, Marek K, Litvan I, Lang AE, Halliday G, Goetz CG, Gasser T, Dubois B, Chan P, Bloem BR, Adler CH, Deuschl G. (2015) MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord.*;30(12):1591-601. doi: 10.1002/mds.26424. PMID: 26474316.
- Preventing disease through healthy environments: A global assessment of the burden of disease from environmental risks. Geneva: World Health Organization; 2016. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204585>
- Programma nazionale per la ricerca 2021-2027, coordinato da MIUR
- Relationship between risk and protective factors and clinical features of Parkinson's disease - ScienceDirect
- Relazione Socio Sanitaria Regione Veneto (2023)
- Sanità digitale E-health: <https://www.salute.gov.it/portale/ehealth/homeEHealth.jsp>;
- Santangelo, G., Vitale, C., Picillo, M., Moccia, M., Cuoco, S., Longo, K., Pezzella, D., di Grazia, A., Erro, R., Pellecchia, M. T., Amboni, M., Trojano, L., Barone, P. (2015). Mild Cognitive Impairment in newly diagnosed Parkinson's disease: A longitudinal prospective study. *Parkinsonism and related disorders*, 21(10), 1219–1226. <https://doi.org/10.1016/j.parkreidis.2015.08.024>



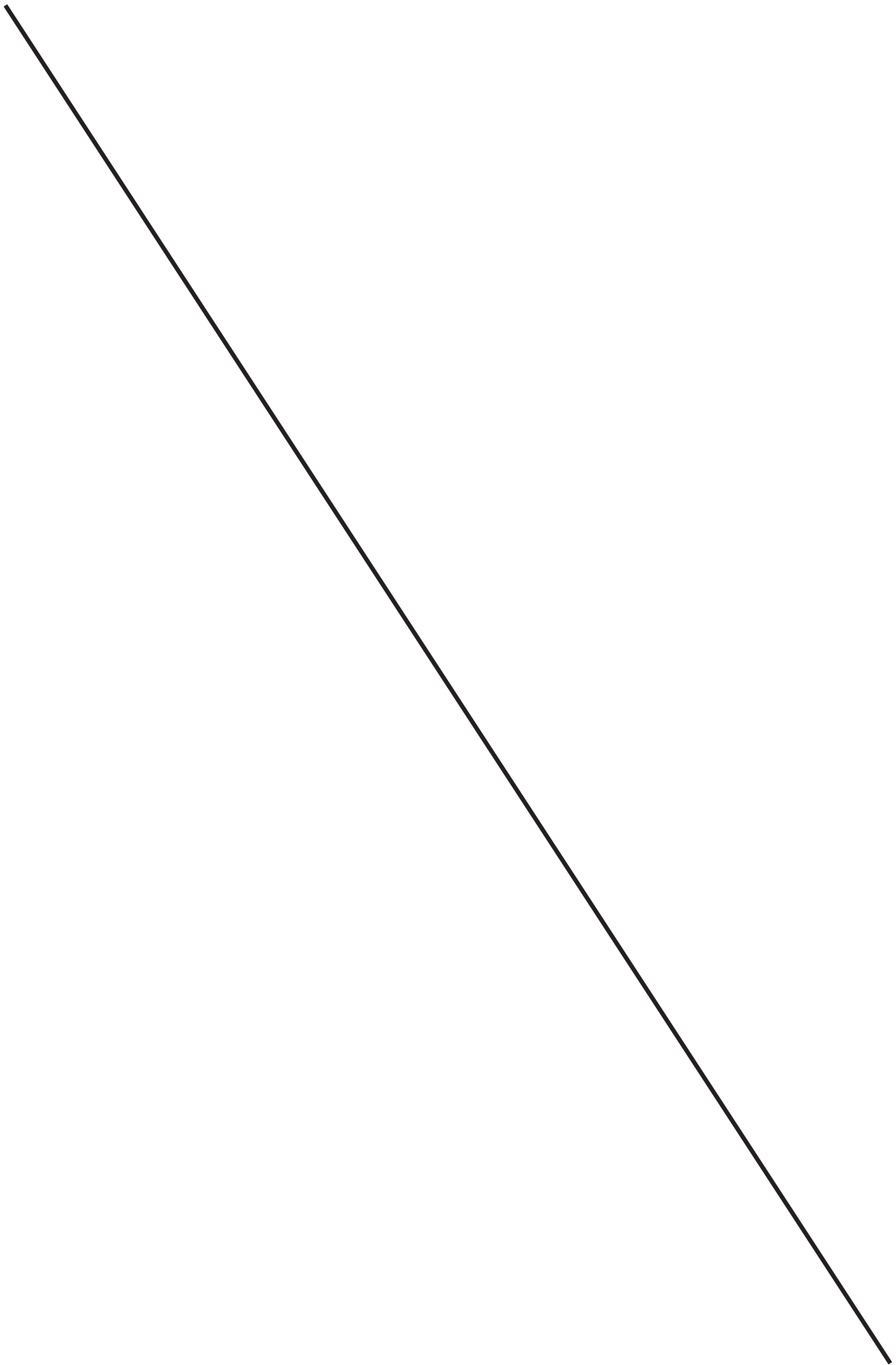
- Sungyang Jo, MD, Ye-Jee Kim, PhD, Kye Won Park, MD, Yun Su Hwang, MD, Seung Hyun Lee, MD, Bum Joon Kim, MD, PhD, and Sun Ju Chung, MD, PhD Published Online: May 17, 2021. doi:10.1001/jamaneurol.2021.1335
- The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement. The European Parkinson's disease Association, 2011
- The role of the health sector in the strategic approach to international chemicals management towards the 2020 goal and beyond. World Health Assembly resolution WHA69.4. Geneva: World Health Organization; 2016. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252784>
- Tolosa E, Garrido A, Scholz SW, Poewe W. Challenges in the diagnosis of Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*. 2021, 20: 385-397
- UK Parkinson's Audit - Transforming Care, 2022 -Palliative care in People with Parkinson's disease, 2018
- Walton CC, Naismith SL, Lampit A, Mowszowski L, Lewis SJ. Cognitive Training in Parkinson's Disease. *Neurorehabil Neural Repair*. 2017 Mar;31(3):207-216. doi: 10.1177/1545968316680489. Epub 2016 Dec 13. PMID: 27899737
- Weintraub, D., Aarsland, D., Biundo, R., Dobkin, R., Goldman, J., Lewis, S.(2022). Management of psychiatric and cognitive complications in Parkinson's disease. *BMJ (Clinical research ed.)*, 379, e068718. <https://doi.org/10.1136/bmj-2021-068718>
- WHO global strategy on health, environment and climate change: The transformation needed to improve lives and wellbeing sustainably through healthy environments. Geneva: World Health Organization; 2020. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331959>
- Wong AD, Phillips SP. Gender Disparities in End of Life Care: A Scoping Review. *J Palliat Care*. 2023 Jan;38(1):78- 96. doi: 10.1177/08258597221120707. Epub 2022 Aug 22. PMID: 35996340; PMCID: PMC9667103
- Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 2. Art. No.: CD005562. DOI: 10.1002/14651858.CD005562.pub2. Accessed 16 August 2023
- World Health Organization. Regional Office for Europe. (2015). The Minsk Declaration: the life-course approach in the context of Health 2020. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349095>
- www.nice.org.uk [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(16\)30230-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(16)30230-7/fulltext)



Elenco componenti del gruppo di lavoro

Mario SAIA	Presidente del Tavolo, Governo Clinico Azienda Zero
Cristina BASSO	Coordinatrice del Tavolo, Coordinamento Regionale Rete Patol. Neurodegenerative
Silvia Netti TIOZZO	Servizio Epidemiologico Regionale, Azienda Zero
Alessandra ZAPPAROLI	Direzione Servizi Sociali della Regione Veneto
Angelo ANTONINI	Clinica neurologica AOUPD
Luciano ARCURI	Associazione Parkinson Padova ONLUS
Luigi BARTOLOMEI	Neurologia Ospedale di Mirano AULSS 3 Serenissima
Roberta BIUNDO	Dipartimento di Psicologia Generale, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova
Giuseppe COCCIA	Medicina Generale AULSS 9 Scaligera
Manuela COSSIGA	Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV
Domenico D'AVELLA	Neurochirurgia Azienda Ospedaliera di Padova
Paola DE AMBROSIS	Direzione Farmaceutico - Protesica - Dispositivi medici, Regione Veneto
Nicoletta DEL GROSSO DESTRETI	Neurologia e Dipartimento di Medicina Riabilitativa Casa di cura Villa Margherita, Arcugnano (Vicenza)
Eliana FERRONI	Servizio Epidemiologico Regionale, Azienda Zero
Andrea LANDI	Neurochirurgia, Azienda Ospedaliera di Padova
Roberto L'ERARIO	Neurologia Ospedale Civile di Venezia AULSS 3 Serenissima
Arianna LORENZI	Fresco Parkinson Institute Fondazione Italia Onlus
Giovanna LOVATO	Medicina fisica e Riabilitazione, AULSS 6 Euganea
Stefano MAZZON	Segretario regionale SIMFER, UOC di Medicina Fisica e Riabilitazione, AULSS 6 Euganea
Ilenia MEZZOCOLLI	Autorizzazione all'esercizio e Organismo Tecnicamente Accreditante, Azienda Zero
Paolo PALLINI	Gastroenterologia Ospedale di Vicenza, AULSS 8 Berica
Massimo PIACENTINO	Neurochirurgia 1 Ospedale di Vicenza, AULSS 8 Berica
Alessandro PICELLI	Sezione di Medicina Fisica e Riabilitativa, Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università di Verona
Giorgio PIGATO	Servizio Psichiatrico Clinica Psichiatrica AOPD
Manuela PILLERI	Neurologia Casa di Cura Villa Margherita, Arcugnano (VI)
Carlo PIPINATO	Associazione Parkinson Italia ONLUS Rovigo ODV
Rocco QUATRALE	Neurologia Ospedale dell'Angelo di Mestre AULSS 3 Serenissima
Nicola SMANIA	Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento AOVR
Annarita SORRENTINO	Membro Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze (ANIN)
Annalisa TESSARI	Neurologia Ospedale di Mirano AULSS 3 Serenissima
Michele TINAZZI	Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento AOVR
Roberta VITALIANI	Neurologia Ospedale di Treviso AULSS 2 Marca Trevigiana
Daniele VOLPE	Dipartimento di Medicina Riabilitativa, Fresco Parkinson Center, Casa di Cura Villa Margherita, Arcugnano (Vicenza)





57723c47





Report La Malattia di Parkinson in Veneto

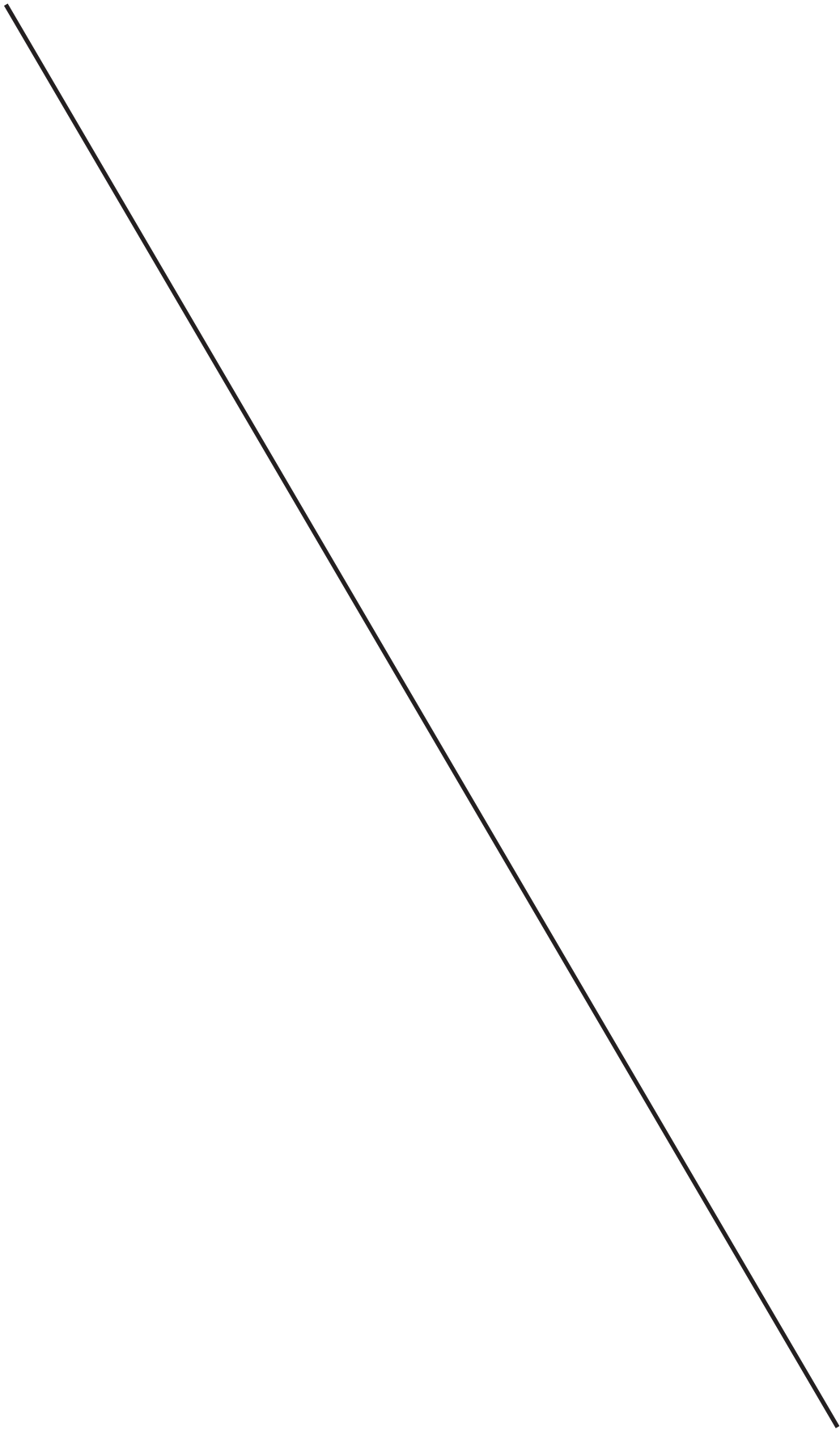
A cura di
U.O.C. Servizio Epidemiologico Regionale

Novembre 2023



57723c47





57723c47

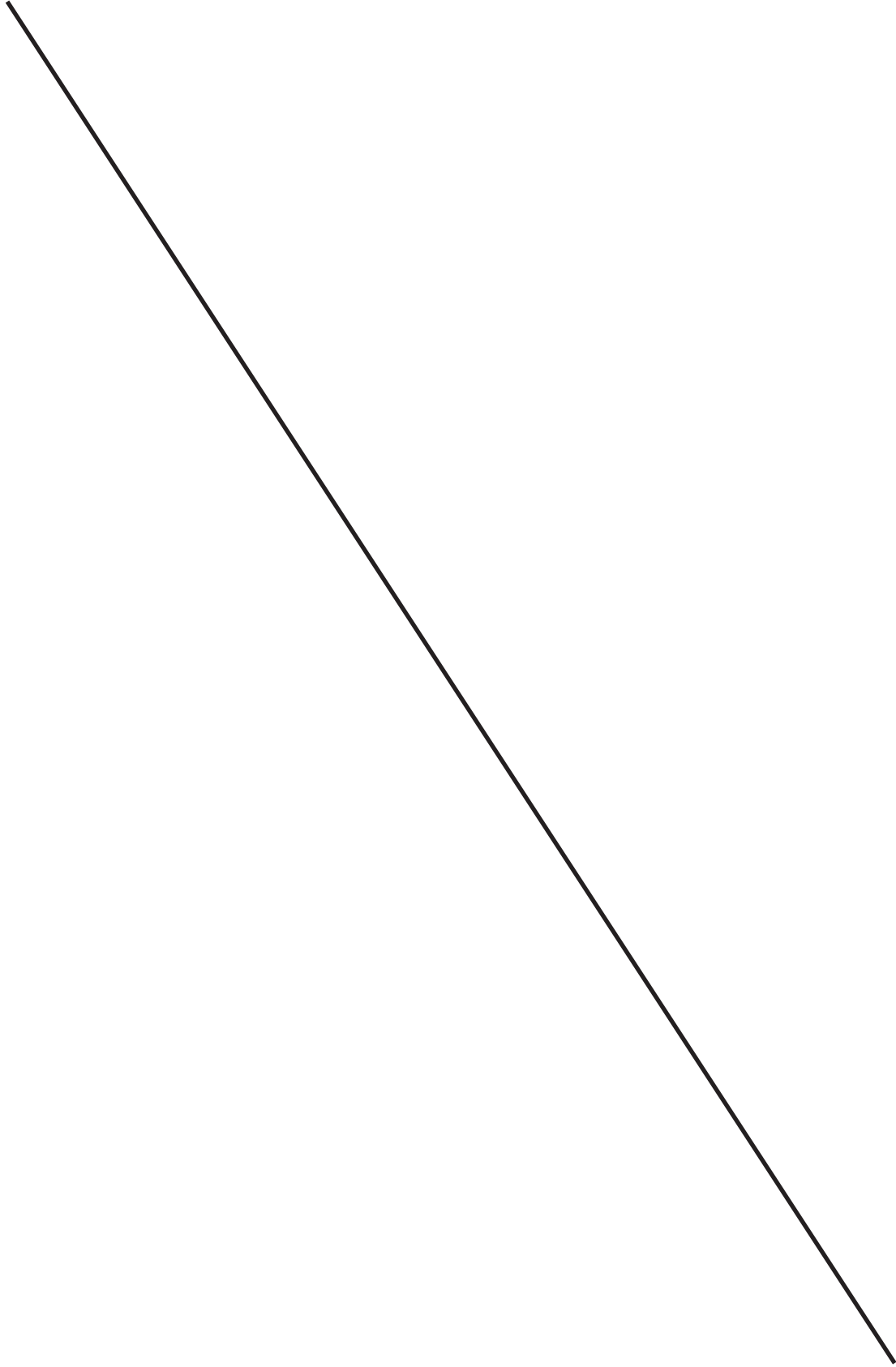


2

Sommario

Introduzione	5
1. Inquadramento epidemiologico	6
2. Ospedalizzazione.....	12
3. Pronto Soccorso	18
4. Cure domiciliari e assistenza residenziale extra-ospedaliera.....	22
5. Prevalenza d'uso dei farmaci	29
Conclusioni	33
Appendice Metodologica.....	35





Introduzione

La Malattia di Parkinson (MdP) è una patologia neurodegenerativa caratterizzata dall'accumulo anomalo della proteina presinaptica alfa-sinucleina sotto forma di corpi di Lewy e neuriti di Lewy oltre che da perdita dopaminergica nel nucleo striato con interruzione dei gangli della base e dei circuiti motori della substantia nigra dell'encefalo.

La malattia nella sua progressione coinvolge il tronco encefalico inferiore attraverso il mesencefalo, sino alle regioni limbiche e neo-corticali, per questo alcuni sintomi non motori (ad es. perdita dell'olfatto, cambiamento del tono dell'umore, disturbi del sonno) possono comparire fino a 20 anni prima dei sintomi motori, riflettendo un interessamento del tronco encefalico prima del coinvolgimento della substantia nigra.

La diagnosi clinica viene solitamente posta quando il processo raggiunge la substantia nigra ed emergono i classici segni motori: tremore, bradicinesia, rigidità.

La malattia generalmente ha un decorso lento, ma progressivo verso la disabilità a causa del coinvolgimento di funzioni motorie, vegetative, comportamentali e cognitive, con importanti conseguenze sulla qualità della vita di chi ne è affetto e dei suoi familiari.

Secondo i dati dell'OMS la prevalenza della MdP a livello mondiale risulta raddoppiata negli ultimi 25 anni con oltre 8,5 milioni di individui ammalati (dati 2019). Oggi in Italia si calcolano circa 250.000 persone con MdP (54% uomini, 46% donne), di cui circa il 5% con età inferiore ai 50 anni. Questi numeri indicano che, dopo la sclerosi multipla, la MdP è la seconda malattia cronica neurologica progressiva che interessa le fasce d'età più giovani. Inoltre, un numero significativo di pazienti con MdP ha una eziologia genetica ereditaria. Nel Veneto uno screening di 200 pazienti ha mostrato una prevalenza di soggetti con mutazioni patogene e varianti genetiche di significato ancora da chiarire, pari al 22% del totale.

Si prevede che per il 2030, vista la tendenza all'invecchiamento della popolazione, il numero dei casi di MdP potrebbe aumentare in modo considerevole. Inoltre, considerando insieme MdP e Parkinsonismi, la stima epidemiologica dovrebbe essere aumentata del 20-30%.

Obiettivo del presente report è quello di fornire un quadro epidemiologico dettagliato dei soggetti con MdP nella regione del Veneto, approfondendo gli aspetti relativi all'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e alla prevalenza d'uso dei farmaci antiparkinsoniani.

Le analisi riportate sono state effettuate su una coorte di soggetti con MdP, residenti ed assistiti nella Regione del Veneto, avvalendosi dei flussi informativi sanitari come fonti informative.

Maggiori dettagli sull'algoritmo utilizzato per la selezione della coorte sono riportati in appendice.



57723c47



1. Inquadramento epidemiologico

Key Points

- Interessa maggiormente il sesso maschile. percentuale aumenta con l'età.
- Trend di prevalenza stabile, con un lieve decremento nell'ultimo triennio, associato possibilmente ad una sottostima dovuta alla riduzione dell'utilizzo dei servizi sanitari durante la pandemia.
- Tra gli assistiti con MdP, già dai 50 anni, quasi il 50% presenta almeno un'altra condizione cronica oltre alla MdP e tale
- Le comorbidità più frequenti riguardano l'ambito cardiovascolare, metabolico e altre condizioni neurologiche.

Nel 2022, nella Regione del Veneto, i soggetti con MdP sono risultati oltre 17.800, la maggior parte di età superiore ai 65 anni (89,6%) con un maggiore interessamento del genere maschile (54,1%) (Tabella 1.1).

Tabella 1.1. Assistiti con Malattia di Parkinson per classi di età e sesso. Veneto, anno 2022.

Età (anni)	Maschi		Femmine		Totale	
	N	%	N	%	N	%
0-49	100	1,0	72	0,9	172	1,0
50-59	500	5,2	283	3,4	783	4,4
60-64	558	5,8	341	4,1	899	5,0
65-69	895	9,3	542	6,6	1.437	8,0
70-74	1.452	15,0	940	11,4	2.392	13,4
75-79	2.070	21,4	1.584	19,3	3.654	20,4
80-84	2.253	23,3	2.035	24,8	4.288	24,0
85-89	1.375	14,2	1.568	19,1	2.943	16,4
90+	469	4,8	855	10,4	1.324	7,4
Totale	9.672	100,0	8.220	100,0	17.892	100,0

Complessivamente la prevalenza della MdP in Veneto è risultata pari al 3,7 per 1.000 (4 per 1.000 negli uomini e 3.3 per 1.000 nelle donne). I tassi aumentano progressivamente con l'età e sono nettamente superiori nei maschi in tutte le classi d'età considerate.

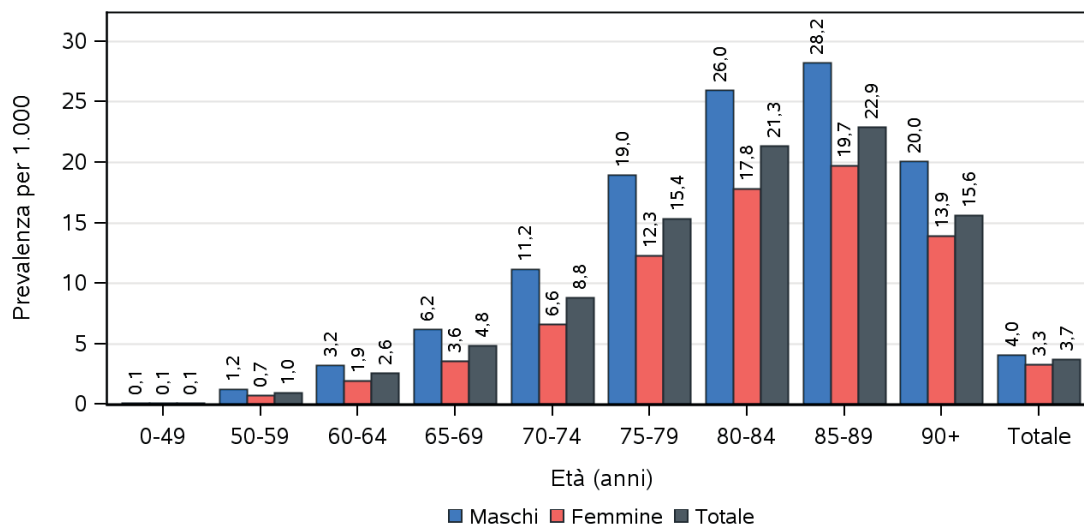
Nella classe di età 70-74 anni risultano affetti da MdP 8,8 soggetti ogni 1.000 assistiti, mentre tra i 75 e i 79 anni 15,4 soggetti e tra gli 80 e gli 84 anni, 21,3 soggetti ogni 1.000. La prevalenza più elevata si registra negli uomini nella fascia di età 85-89 anni (28,2 casi ogni 1.000 assistiti) (Figura 1.1).



57723c47



Figura 1.1. Tassi di prevalenza specifici per classi di età e sesso (per 1.000) della Malattia di Parkinson. Veneto, anno 2022.



Dall'analisi dei tassi grezzi di prevalenza della MdP si apprezza, complessivamente, una certa stabilità delle stime nel periodo 2017-2022. Osservando i numeri assoluti, si può notare come nel genere femminile i soggetti con MdP risultino lievemente diminuiti, passando da 8.760 nel 2017 a 8.220 nel 2022, mentre nel genere maschile il numero risulta lievemente aumentato (9.119 vs. 9.672) (Tabella 1.2). Al contrario, analizzando i tassi di prevalenza standardizzati nello stesso periodo si può osservare come vi sia stato un leggero decremento in entrambi i sessi (Figura 1.2).

Tabella 1.2. Valori assoluti e tassi grezzi di prevalenza della Malattia di Parkinson per anno e sesso (per 1.000). Veneto, periodo 2017-2022.

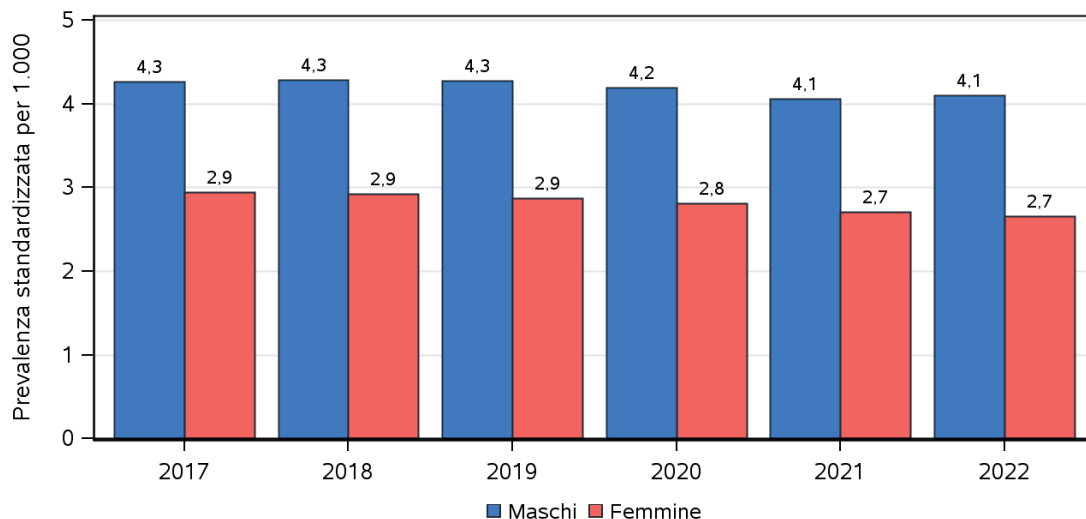
Anno	2017		2018		2019		2020		2021		2022	
	N	Prev	N	Prev	N	Prev	N	Prev	N	Prev	N	Prev
Maschi	9.119	3,7	9.355	3,9	9.558	4,0	9.567	4,0	9.403	3,9	9.672	4,0
Femmine	8.760	3,4	8.775	3,5	8.738	3,5	8.605	3,4	8.342	3,3	8.220	3,3
Totale	17.879	3,6	18.130	3,7	18.296	3,7	18.172	3,7	17.745	3,6	17.892	3,7



57723c47

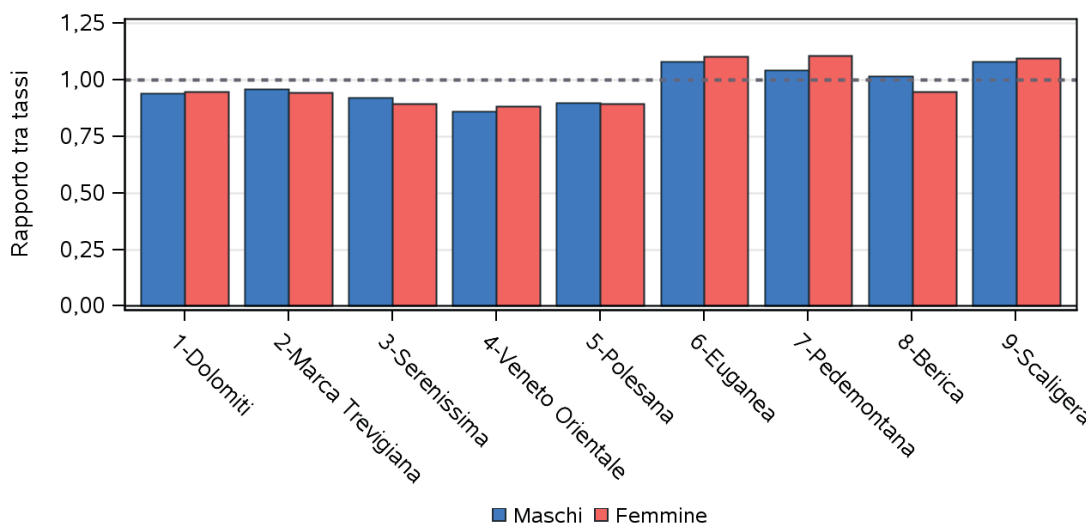


Figura 1.2. Tassi di prevalenza della Malattia di Parkinson standardizzati per età e stratificati per sesso (per 1.000). Veneto, periodo 2017-2022. (Popolazione standard: Veneto 2019).



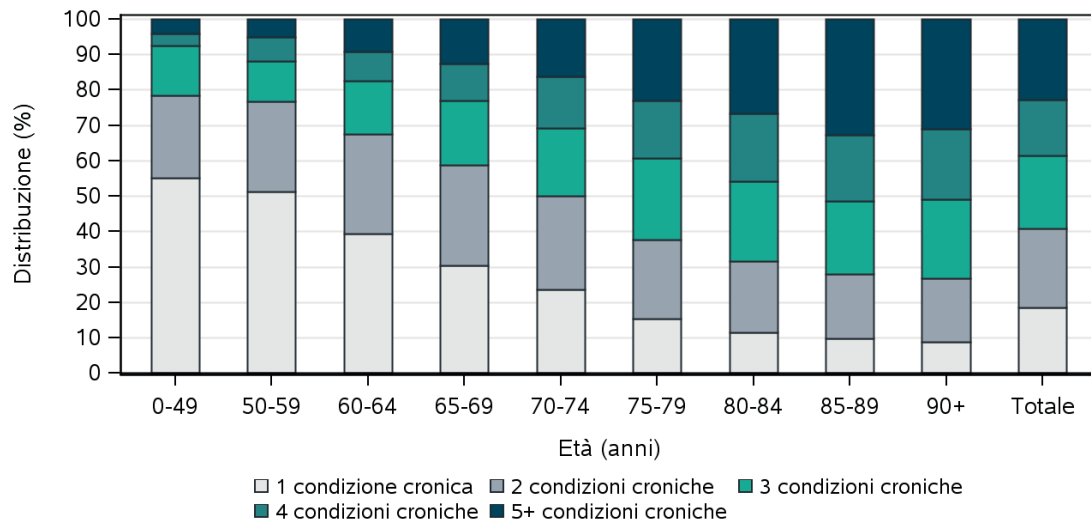
Dal rapporto tra tassi di prevalenza standardizzati stratificati sesso e per Azienda Sanitaria di residenza, si può osservare come le Aziende ULSS 6-Euganea, 7-Pedemontana e 9-Scaligera presentino valori superiori alla media regionale. Tra le aziende con un rapporto standardizzato inferiore alla media regionale spiccano le Aziende ULSS 3-Serenissima, 4-Veneto Orientale e 5-Polesana (Figura 1.3).

Figura 1.3. Rapporto tra tassi di prevalenza della Malattia di Parkinson standardizzati per età e stratificati per sesso e Azienda ULSS di residenza (valore regionale pari a 1). Veneto, anno 2022 (Popolazione standard: Veneto 2022).



Dalla descrizione della distribuzione delle condizioni croniche compresenti si osserva come, negli assistiti di età compresa tra i 50 e 59 anni, quasi il 50% dei soggetti presenti almeno un'altra condizione cronica oltre alla MdP. Tale percentuale raggiunge il 70% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 69 anni e il 90% negli ultra-ottantacinquenni (Figura 1.4).

Figura 1.4. Assistiti con Malattia di Parkinson per numero di condizioni croniche (%) e classi di età. Veneto, anno 2022.



Considerando la popolazione di età superiore o uguale a 50 anni, le comorbidità più frequenti tra gli assistiti con MdP sono: l'ipertensione arteriosa (46,1%), le dislipidemie (33,2%), le demenze (19,1%), il diabete (19,0%) e le patologie cardiovascolari, tra cui la cardiopatia aritmica (18,5%) e la vasculopatia cerebrale (13,4%) (Figura 1.5).

Dal confronto con la popolazione generale di età superiore o uguale ai 50 anni, si osserva come ipertensione, diabete, cardiopatia aritmica e ischemica abbiano una prevalenza quasi doppia tra gli assistiti con MdP.

Risultano particolarmente evidenti le differenze nella prevalenza di demenza (quasi 10 volte superiore negli assistiti con MdP), vasculopatia cerebrale e scompenso cardiaco (circa 4 volte superiore).

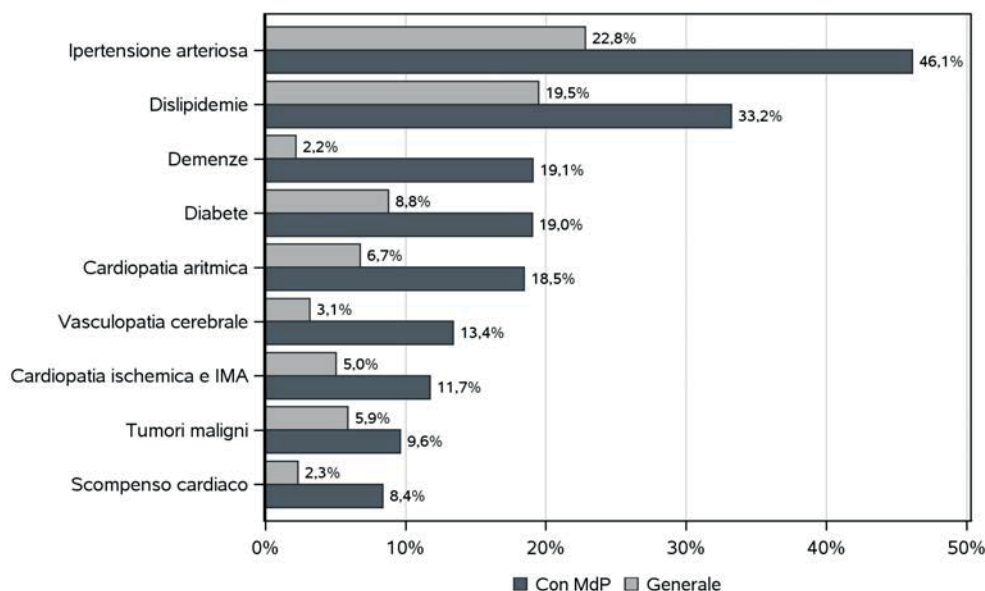
Seppure il confronto risulti spurio dalla diversa distribuzione per età (popolazione generale mediamente più giovane), alcune associazioni con la MdP, quale quella delle demenze, risultano particolarmente suggestive, coerentemente con quanto noto dalla letteratura scientifica.



57723c47

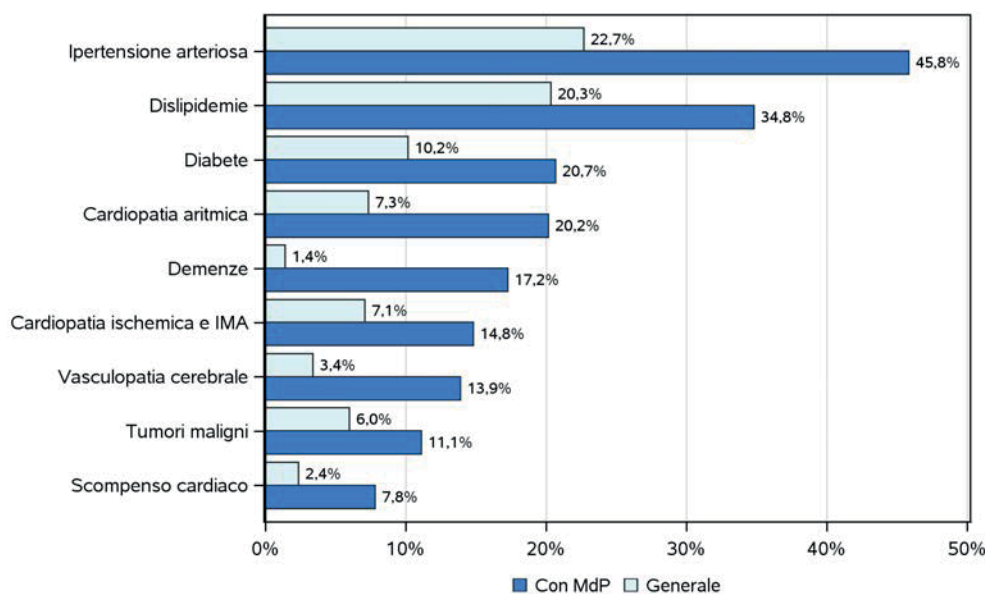


Figura 1.5. Prevalenza delle principali comorbidità nel totale della popolazione. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.



Stratificando per sesso (Figure 1.6-1.7), emerge come, rispetto alle donne, gli uomini con MdP siano maggiormente affetti da diabete (20,7% vs. 17,1%), cardiopatía aritmica (20,2% vs. 16,5%) e cardiopatía ischemica ed IMA (14,8% vs. 8,1%). La demenza, invece, risulta più frequente nelle donne (21,2% vs. 17,2%). Le differenze emerse sul totale della popolazione generale, rispetto a quella con MdP, non si modificano con la stratificazione per genere.

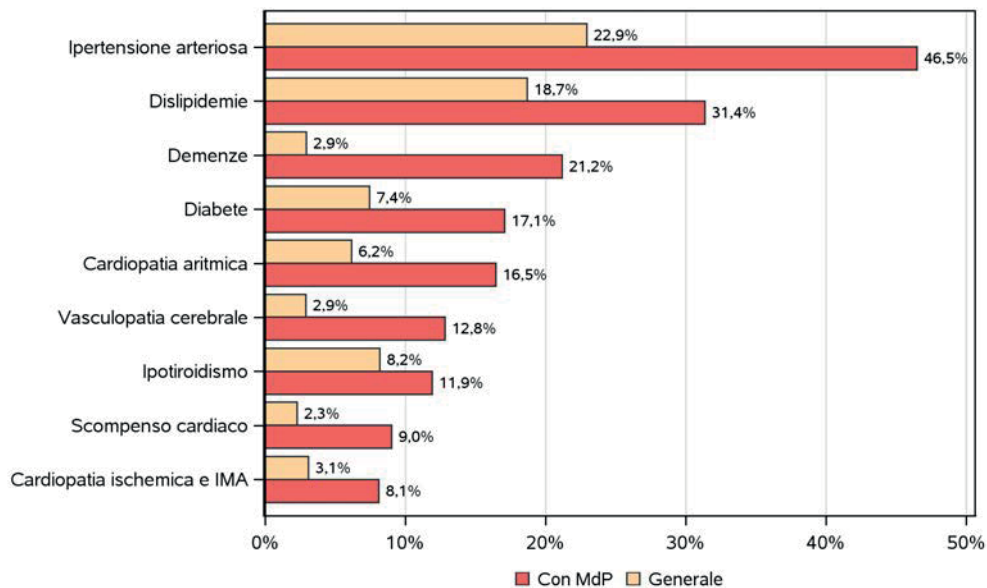
Figura 1.6. Prevalenza delle principali comorbidità tra gli assistiti con Malattia di Parkinson vs. Popolazione generale nel sesso maschile. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.



57723c47



Figura 1.7. Prevalenza delle principali comorbidità tra gli assistiti con Malattia di Parkinson vs. Popolazione generale nel sesso femminile. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.



57723c47



2. Ospedalizzazione

Key points

- In tutte le classi d'età il tasso di ospedalizzazione risulta più alto negli assistiti con MdP che nella popolazione generale.
- Il tasso di ospedalizzazione (regime ordinario per acuti) risulta più elevato nel genere maschile.
- A partire dall'inizio della pandemia, si osserva una riduzione del volume di ricoveri tra gli assistiti con MdP analogamente a quanto rilevato nella popolazione generale.
- Tra i DRG più rappresentati negli assistiti con MdP emergono quelli relativi alle infezioni, in particolare respiratorie, urinarie e sepsi (sia prima che dopo la pandemia).
- Altri due ambiti nosologici rilevanti risultano essere quello ortopedico/traumatologico e cardiovascolare.

Nel 2022, gli assistiti con MdP di età ≥ 50 anni, con almeno un ricovero nel corso dell'anno sono stati complessivamente 4.464 (2.498 maschi e 1.966 femmine). Numericamente, la maggior parte degli assistiti si colloca nelle fasce di età comprese tra i 75 e gli 89 anni (65,9%) (Tabella 2.1).

Tabella 2.1. Assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) aventi almeno 1 ricovero in corso d'anno, per classi di età e sesso. Veneto, popolazione ≥ 50 anni, anno 2022.

Età (Anni)	Popolazione con MdP					
	Maschi		Femmine		Totale	
	N	%	N	%	N	%
50-59	65	2,6%	51	2,6%	116	2,6%
60-64	87	3,5%	72	3,7%	159	3,6%
65-69	186	7,4%	113	5,7%	299	6,7%
70-74	310	12,4%	211	10,7%	521	11,7%
75-79	544	21,8%	348	17,7%	892	20,0%
80-84	661	26,5%	506	25,7%	1.167	26,1%
85-89	467	18,7%	417	21,2%	884	19,8%
90+	178	7,1%	248	12,6%	426	9,5%
Totale	2.498	100,0%	1.966	100,0%	4.464	100,0%

Dall'osservazione dei numeri assoluti dei ricoveri emerge come, dopo un periodo di sostanziale stabilità tra il 2017 e il 2019, a partire dal 2020 vi sia stata una marcata riduzione dei volumi complessivi di ricovero, sia tra gli assistiti con MdP che nella popolazione generale, come effetto della riduzione dell'accesso ai servizi sanitari in conseguenza della pandemia da COVID-19.

Tale riduzione ha riguardato tutti gli ambiti di assistenza, ma in proporzione si apprezza un aumento dei ricoveri acuti ordinari ed una riduzione dei ricoveri riabilitativi (comprensivi, seppure in maniera residuale della lungodegenza), più marcata negli assistiti con MdP rispetto alla popolazione



57723c47



generale. A discapito di queste differenze, non si osservano particolari variazioni nella durata della degenza media, se non una leggera riduzione a partire dal 2020, soltanto nell'ambito dei ricoveri riabilitativi, sia nella popolazione generale che negli assistiti con MdP.

Tabella 2.2. Numero di ricoveri per anno e ambito di assistenza. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥50 anni, periodo 2017-2022.

Anno	Ambito di assistenza	Popolazione con MdP			Popolazione generale		
		Degenza media (giornate)	Totale ricoveri (N)	% su totale	Degenza media (giornate)	Totale ricoveri (N)	% su totale
2017	Acuti Ordinari	10,9	6.348	81,5%	8,7	356.145	77,5%
	Acuti Diurni	1,5	460	5,9%	1,7	66.917	14,6%
	Riabilitazione	27,4	978	12,6%	23,1	36.433	7,9%
	Totale	12,4	7.786	100,0%	8,8	459.495	100,0%
2018	Acuti Ordinari	11,4	6.387	82,1%	8,7	359.097	77,4%
	Acuti Diurni	1,3	488	6,3%	1,7	67.500	14,6%
	Riabilitazione	29,3	900	11,6%	23,1	37.065	8,0%
	Totale	12,8	7.775	100,0%	8,9	463.662	100,0%
2019	Acuti Ordinari	11,3	6.325	81,9%	8,7	364.409	77,3%
	Acuti Diurni	1,4	499	6,5%	1,6	70.749	15,0%
	Riabilitazione	29,4	900	11,7%	23,0	36.491	7,7%
	Totale	12,8	7.724	100,0%	8,8	471.649	100,0%
2020	Acuti Ordinari	11,4	5.423	84,2%	9,0	314.524	78,9%
	Acuti Diurni	1,8	392	6,1%	1,5	56.597	14,2%
	Riabilitazione	27,1	623	9,7%	23,0	27.290	6,8%
	Totale	12,3	6.438	100,0%	8,9	398.411	100,0%
2021	Acuti Ordinari	11,7	5.305	84,0%	8,9	322.627	78,4%
	Acuti Diurni	1,5	512	8,1%	1,5	63.655	15,5%
	Riabilitazione	26,6	497	7,9%	21,3	25.213	6,1%
	Totale	12,0	6.314	100,0%	8,6	411.495	100,0%
2022	Acuti Ordinari	11,5	5.539	85,0%	8,7	340.040	77,7%
	Acuti Diurni	1,6	517	7,9%	1,5	70.587	16,1%
	Riabilitazione	27,5	462	7,1%	20,7	26.909	6,2%
	Totale	11,8	6.518	100,0%	8,3	437.536	100,0%

Dall'analisi dei tassi di ospedalizzazione per fascia d'età relativi all'anno 2022, si può apprezzare un aumento progressivo del tasso all'aumentare dell'età, sia negli assistiti con MdP che nella popolazione generale. Questa differenza risulta, tuttavia, più marcata nelle fasce d'età più giovanili, dove il tasso negli assistiti con MdP risulta persino doppio nella fascia d'età 50-59 e 60-64 anni, per poi ridursi progressivamente all'aumentare dell'età (Figura 2.1).

Dall'analisi del trend della durata media di degenza in regime di ricovero acuto ordinario, tra il 2017 e il 2022 non si evidenzia alcuna variazione particolare. I valori risultano, tuttavia, stabilmente più

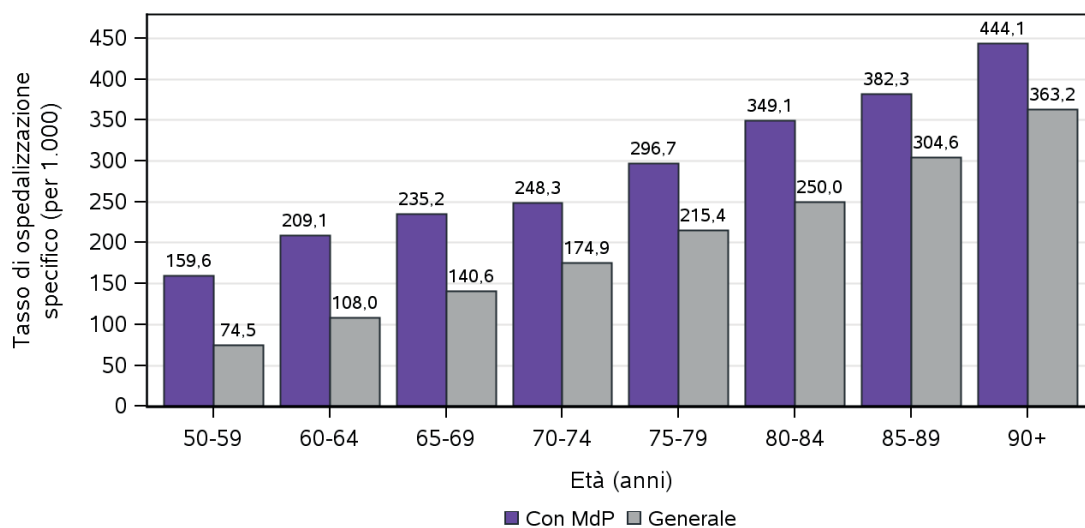


57723c47



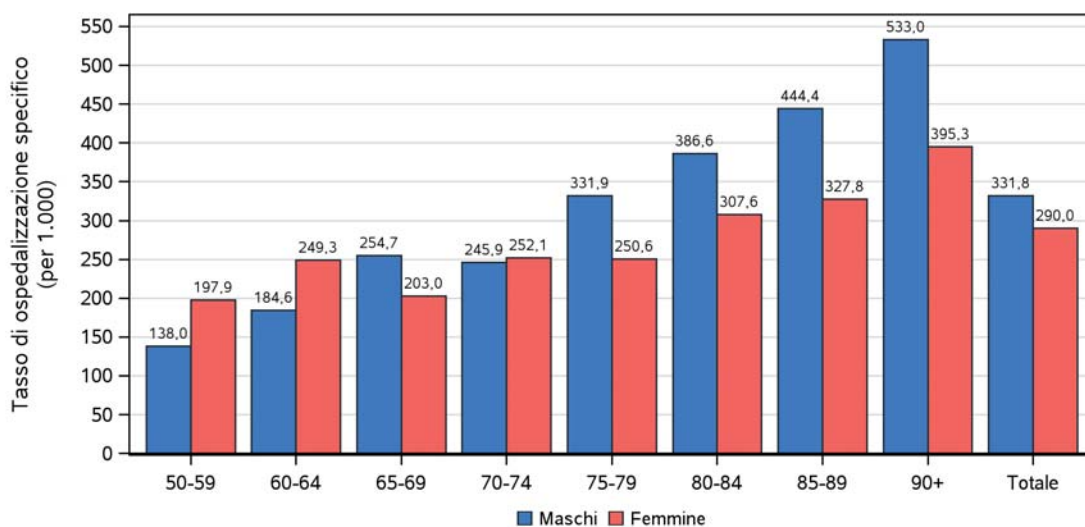
alti nel sesso femminile (valori compresi tra 11,1 e 12,1 giorni) rispetto a quello maschile (valori compresi tra 10,7 e 11,4 giorni).

Figura 2.1. Ricoveri in regime ordinario per acuti. Tassi di ospedalizzazione specifici per classi di età. Confronto tra assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.



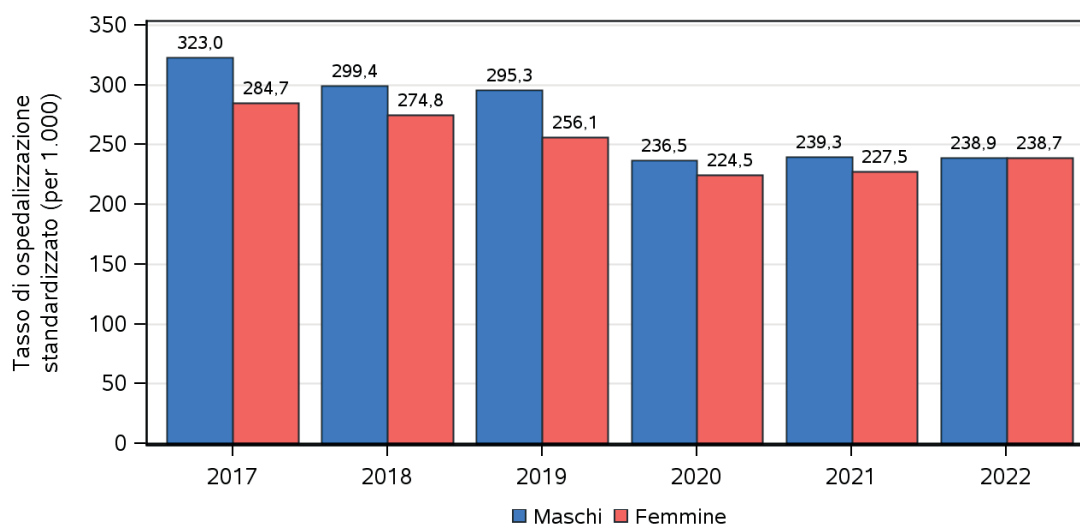
Dai tassi di ospedalizzazione stratificati per età e sesso, emerge come i valori siano maggiori nelle donne nelle classi d'età più giovani (50-64 anni), mentre sono quasi sempre più elevati nel sesso maschile, dai 65 anni in su (Figura 2.2).

Figura 2.2. Ricoveri in regime ordinario per acuti tra gli assistiti con Malattia di Parkinson. Tassi di ospedalizzazione specifici (per 1.000) per classi di età e sesso. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.



Durante il periodo in esame, il tasso di ospedalizzazione standardizzato mostra una lieve flessione tra il 2017 e il 2019. Vi è poi una marcata riduzione del tasso nel 2020, come conseguenza della pandemia da COVID-19, mentre già a partire dal 2021 si osserva una lieve ripresa dei tassi, che si mantiene nel 2022.

Figura 2.3. Ricoveri in regime ordinario per acuti degli assistiti con Malattia di Parkinson. Tassi di ospedalizzazione standardizzati per età (per 1.000) e stratificati per sesso. Veneto, popolazione ≥50 anni, periodo 2017-2022. (Popolazione standard: Veneto 2019).



I DRG (Diagnosis Related Groups) più frequenti nel 2022, tra i ricoveri degli assistiti con MdP in regime ordinario per acuti, sono rappresentati da: setticemia, infezioni respiratorie e dell'apparato urinario, malattie neurodegenerative, interventi di artroprotesi, insufficienza cardiaca e shock. Le voci più comunemente riscontrate possono essere raggruppate in alcune categorie nosologiche principali. Queste includono l'ambito infettivo (polmoniti, setticemia e infezioni urinarie), l'ambito ortopedico/traumatologico (artroprotesi, interventi su anca e femore) e l'ambito cerebrovascolare (emorragia e infarto cerebrale). Dal confronto con gli stessi codici nel 2019, emerge come non vi siano particolari differenze, se non nel numero di DRG per infezioni respiratorie, comprensivo dei vari codici omologhi associati.



Tabella 2.5. Diagnosis Related Groups (DRG) più frequenti nel 2022 in regime ordinario per acuti (DRG omologhi associati) tra gli assistiti con Malattia di Parkinson. Confronto con gli analoghi DRG nel 2019. Veneto, popolazione ≥50 anni, periodo 2019 e 2022.

DRG	2019			2022		
	N	Degenza Media	%	N	Degenza Media	%
576-Setticemia senza ventilazione meccanica = 96 ore, età > 17 anni	374	13,9	5,9	415	15,0	7,5
079-Infezioni e infiammazioni respiratorie, età > 17 anni con CC	149	14,1	2,4	270	15,2	4,9
080-Infezioni e infiammazioni respiratorie, età > 17 anni senza CC	89	10,6	1,4	113	10,2	2,0
087-Edema polmonare e insufficienza respiratoria	355	13,4	5,6	325	13,3	5,9
089-Polmonite semplice e pleurite, età > 17 anni con CC	279	12,5	4,4	199	12,3	3,6
090-Polmonite semplice e pleurite, età > 17 anni senza CC	137	10,2	2,2	88	11,6	1,6
012-Malattie degenerative del sistema nervoso	419	9,5	6,6	277	11,7	5,0
544-Sostituzione di articolazioni maggiori o reimpianto degli arti inferiori	245	12,6	3,9	234	11,6	4,2
127-Insufficienza cardiaca e shock	314	10,5	5,0	220	11,7	4,0
320-Infezioni del rene e delle vie urinarie, età > 17 anni con CC	75	15,0	1,2	109	10,9	2,0
321-Infezioni del rene e delle vie urinarie, età > 17 anni senza CC	67	10,2	1,1	73	9,0	1,3
210-Interventi su anca e femore, eccetto articolazioni maggiori, età > 17 anni con CC	95	16,6	1,5	101	16,6	1,8
211-Interventi su anca e femore, eccetto articolazioni maggiori, età > 17 anni senza CC	64	14,0	1,0	52	14,8	0,9
014-Emorragia intracranica o infarto cerebrale	157	13,4	2,5	113	14,3	2,0
181-Occlusione gastrointestinale senza CC	59	6,8	0,9	57	10,6	1,0
180-Occlusione gastrointestinale con CC	54	12,8	0,9	51	12,0	0,9
311-Interventi per via transuretrale senza CC	58	2,5	0,9	82	2,3	1,5
310-Interventi per via transuretrale con CC	7	9,7	0,1	13	6,1	0,2
316-Insufficienza renale	109	11,4	1,7	89	12,0	1,6
296-Disturbi della nutrizione e miscellanea di disturbi del metabolismo, età > 17 anni con CC	74	11,5	1,2	48	11,1	0,9
297-Disturbi della nutrizione e miscellanea di disturbi del metabolismo, età > 17 anni senza CC	56	9,2	0,9	37	9,0	0,7
430-Psicosi	91	28,1	1,4	73	21,1	1,3
421-Malattie di origine virale, età > 17 anni	7	11,0	0,1	70	11,2	1,3
125-Malattie cardiovascolari eccetto infarto miocardico acuto, con cateterismo cardiaco e diagnosi non complicata	28	5,2	0,4	45	3,7	0,8
124-Malattie cardiovascolari eccetto infarto miocardico acuto, con cateterismo cardiaco e diagnosi complicata	18	11,4	0,3	23	9,5	0,4
552-Altro impianto di pacemaker cardiaco permanente senza diagnosi cardiovascolare maggiore	69	5,3	1,1	63	7,0	1,1
429-Disturbi organici e ritardo mentale	68	12,5	1,1	55	18,3	1,0
174-Emorragia gastrointestinale con CC	54	9,6	0,9	39	10,9	0,7
175-Emorragia gastrointestinale senza CC	15	8,1	0,2	15	7,3	0,3
207-Malattie delle vie biliari con CC	33	15,2	0,5	31	13,0	0,6



57723c47



DRG	2019			2022		
	N	Degenza Media	%	N	Degenza Media	%
208-Malattie delle vie biliari senza CC	26	7,9	0,4	21	9,4	0,4
078-Embolia polmonare	47	10,5	0,7	50	10,3	0,9
162-Interventi per ernia inguinale e femorale, età > 17 anni senza CC	43	1,7	0,7	44	1,8	0,8
161-Interventi per ernia inguinale e femorale, età > 17 anni con CC	3	5,7	0,0	5	4,4	0,1
183-Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età > 17 anni senza CC	35	8,8	0,6	21	5,6	0,4
182-Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età >17 anni con CC	29	10,7	0,5	26	9,7	0,5
395-Anomalie dei globuli rossi, età > 17 anni	59	8,4	0,9	41	9,4	0,7
029-Stato stuporoso e coma di origine traumatica, coma < 1 ora, età > 17 anni senza CC	33	10,4	0,5	22	10,8	0,4
028-Stato stuporoso e coma di origine traumatica, coma < 1 ora, età > 17 anni con CC	21	13,5	0,3	18	18,3	0,3
337-Prostatectomia transuretrale senza CC	36	3,5	0,6	36	2,9	0,6
336-Prostatectomia transuretrale con CC	2	4,5	0,0	3	5,0	0,1
224-Interventi su spalla, gomito o avambraccio eccetto interventi maggiori su articolazioni senza CC	17	4,8	0,3	33	5,0	0,6
223-Interventi maggiori su spalla e gomito o altri interventi su arto superiore con CC	6	1,3	0,1	5	4,8	0,1
524-Ischemia cerebrale transitoria	66	10,0	1,0	35	11,4	0,6
141-Sincope e collasso con CC	25	9,7	0,4	15	8,3	0,3
142-Sincope e collasso senza CC	24	7,1	0,4	19	6,9	0,3



57723c47



3. Pronto Soccorso

Key Points

- In quasi tutte le classi d'età, risulta più elevato il tasso di accesso al Pronto Soccorso nella popolazione con MdP, rispetto a quella generale. Tale differenza si riduce con l'età.
- Il tasso di accesso al Pronto Soccorso è fortemente ridotto nel 2020, con l'inizio della pandemia, con una successiva ripresa, fino al raggiungimento nel 2022 dei livelli pre-pandemici.
- I codici triage di maggior gravità (rosso e giallo) sono marcatamente più rappresentati nella popolazione con MdP che nella popolazione generale.
- Gli accessi al Pronto Soccorso degli assistiti con MdP, rispetto alla popolazione generale, esitano con maggior frequenza in ospedalizzazioni e in proporzione minore in dimissioni a domicilio.

Nel corso del 2022, gli assistiti con MdP con età ≥ 50 anni che hanno avuto almeno un accesso al Pronto Soccorso (PS) sono stati 7.287 (41,1% della popolazione con MdP), per un totale di 14.086 accessi. Accedono al PS prevalentemente i soggetti di età superiore ai 70 anni, con un picco nella fascia di età compresa tra gli 80-84 anni, senza particolari differenze di genere (Tabella 3.1).

Tra questi assistiti si registrano in media quasi due accessi all'anno in entrambi i sessi e omogeneamente distribuiti nelle classi di età oltre i 50 anni.

Tabella 3.1. Assistiti con Malattia di Parkinson aventi almeno 1 accesso al Pronto Soccorso in corso d'anno, stratificati per classi di età e sesso. Veneto, popolazione ≥ 50 anni, anno 2022.

Età (Anni)	Maschi		Femmine		Totale	
	N	%	N	%	N	%
50-59	149	3,8%	68	2,0%	217	3,0%
60-64	159	4,0%	119	3,6%	278	3,8%
65-69	309	7,8%	170	5,1%	479	6,6%
70-74	547	13,8%	370	11,1%	917	12,6%
75-79	869	21,9%	680	20,4%	1.549	21,3%
80-84	1.032	26,1%	928	27,9%	1.960	26,9%
85-89	677	17,1%	650	19,5%	1.327	18,2%
90+	219	5,5%	341	10,3%	560	7,7%
Totale	3.961	100,0%	3.326	100,0%	7.287	100,0%

Nel corso del 2022 si può osservare come il tasso di accesso al PS aumenti progressivamente con l'età. Dal confronto con la popolazione generale emerge come negli assistiti con MdP il tasso sia notevolmente maggiore nelle classi di età più giovani, risultando quasi doppio nelle fasce d'età comprese tra 50 e 64 anni. Questa differenza si riduce progressivamente con l'avanzare dell'età, fino ad una inversione dell'andamento nella classe di ultranovantenni (Figura 3.1).



57723c47



Dalla stratificazione per genere, emerge come il tasso di accesso al PS sia quasi sempre maggiore nei maschi (Figura 3.2).

Figura 3.1. Tassi di accesso al Pronto Soccorso specifici per classi di età (per 100). Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.

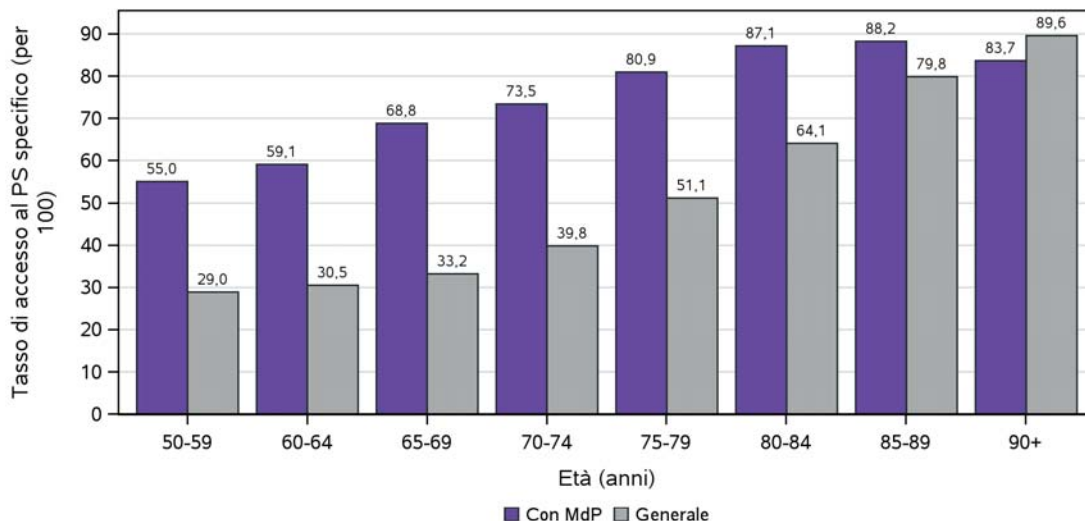
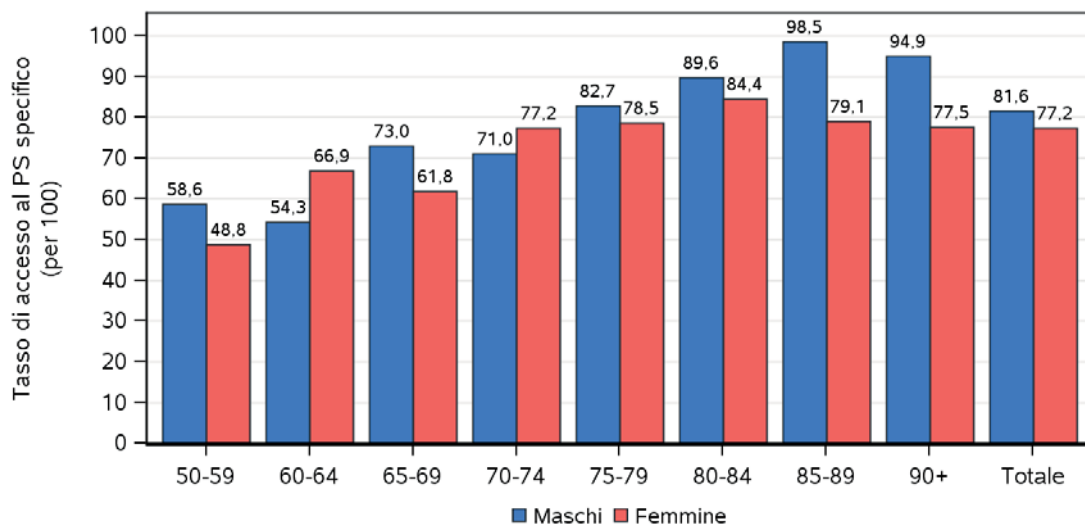


Figura 3.2. Tassi di accesso al Pronto Soccorso grezzi (per 100 assistiti) tra gli assistiti con Malattia di Parkinson per classi di età e sesso. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.

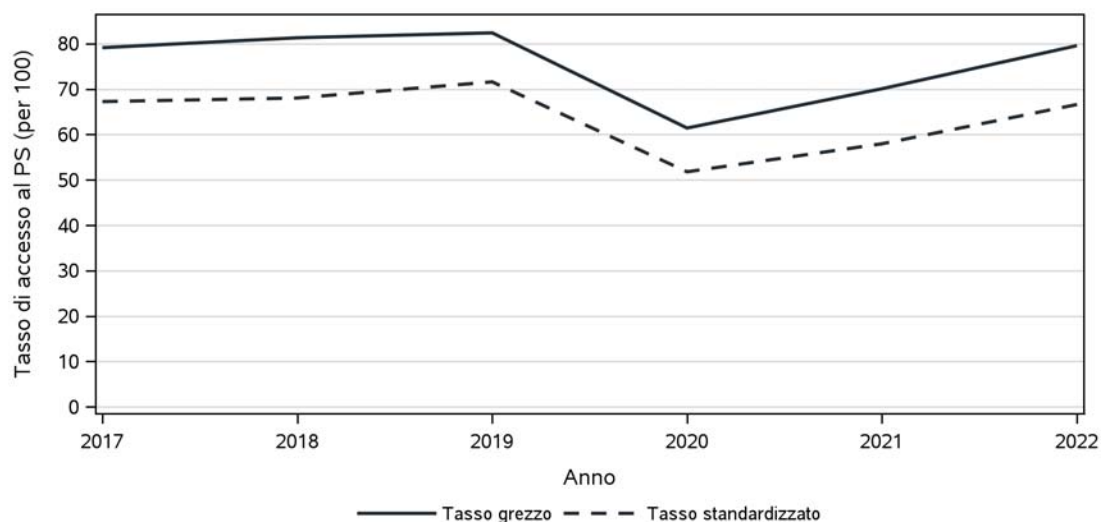


Dall'analisi del trend del tasso di accesso al PS per anno si può osservare come vi siano valori sostanzialmente stabili tra il 2017 e il 2019 (tasso grezzo: circa 80 accessi ogni 100 assistiti e tasso standardizzato: circa 70 accessi ogni 100 assistiti). Si può notare, inoltre, una marcata flessione del



tasso di accesso nel 2020, in corrispondenza con l'inizio della pandemia da COVID-19, con una successiva ripresa, fino al raggiungimento nel 2022 dei livelli pre-pandemici (Figura 3.3).

Figura 3.3. Trend del tasso di accesso al Pronto Soccorso grezzo e standardizzato per 100 assistiti con Malattia di Parkinson. Veneto, popolazione ≥ 50 anni, periodo 2017-2022. (Popolazione standard: Veneto 2019).



Dall'analisi del totale degli accessi al PS stratificati per codice di triage, emerge come la proporzione di accessi con codice triage "giallo" sia nettamente maggiore negli assistiti con MdP rispetto alla popolazione generale (23,3% vs. 16,3). Per quanto riguarda il codice triage "rosso", la proporzione di accessi risulta addirittura doppia rispetto alla popolazione generale (7,7% vs. 3,7%) (Tabella 3.2).

Tabella 3.2. Numero di accessi al Pronto Soccorso per codice triage di accesso. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥ 50 anni, anno 2022.

Codice Triage di accesso	Assistiti con MdP		Popolazione generale	
	N	%	N	%
1. Rosso	1.085	7,7%	34.729	3,7%
2. Arancione	2.214	15,7%	139.084	15,0%
3. Giallo	3.285	23,3%	151.509	16,3%
4. Verde	2.732	19,4%	162.234	17,5%
5. Bianco	4.770	33,9%	440.720	47,5%
Totale	14.086	100,0%	928.276	100,0%



57723c47



Rispetto alla popolazione generale gli accessi al PS negli assistiti con MdP esitano più spesso in ricovero in reparto di degenza (21,6% vs. 13,6%) e in Osservazione Breve Intensiva (OBI, 19,1% vs. 11,9%). Infatti gli assistiti con MdP vengono dimessi a domicilio nel 51,1% dei casi, a fronte del 63,9% della popolazione generale.

Tabella 3.3. Numero di accessi al Pronto Soccorso per esito. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥ 50 anni, anno 2022.

Esito accesso	Assistiti con MdP		Popolazione generale	
	N	%	N	%
01. Dimissione a domicilio	7.211	51,1%	594.459	63,9%
02. Ricovero in reparto di degenza	3.048	21,6%	126.276	13,6%
03. Trasferimento ad altro istituto	209	1,5%	11.571	1,2%
04. Deceduto in DEA/PS	53	0,4%	1.930	0,2%
05. Rifiuta ricovero	42	0,3%	3.789	0,4%
06. Abbandono del DEA/PS prima della visita medica	149	1,1%	17.167	1,8%
07. Abbandono del DEA/PS in corso di accertamenti	58	0,4%	7.579	0,8%
08. Dimissione a strutture ambulatoriali	630	4,5%	56.626	6,1%
10. OBI	2.698	19,1%	110.298	11,9%
11. Trasporto a struttura territoriale	4	0,0%	195	0,0%
Totale	14.102	100,0%	929.969	100,0%



57723c47



4. Cure domiciliari e assistenza residenziale extra-ospedaliera

Key Points

Assistenza domiciliare

- Il tasso di utilizzo dell'ADI è maggiore tra gli assistiti con MdP rispetto alla popolazione generale in tutte le classi d'età.
- Il trend di utilizzo complessivo tra il 2017 e il 2022 risulta sostanzialmente stabile.
- Stabili risultano i volumi delle prese in carico con maggior intensità assistenziale.
- L'assistenza di base subisce una lieve deflessione dal 2020, con l'inizio della pandemia, mentre le prestazioni con giornate di cura pari a zero aumentano dal 2020 (prestazioni legate al COVID-19: attivazione USCA, tamponi e vaccinazioni).

Assistenza residenziale extra-ospedaliera

- L'utilizzo dei servizi residenziali da parte dei soggetti con MdP risulta maggiore rispetto a quelli semiresidenziali, come riscontrato nella popolazione generale.
- Dall'analisi dell'utilizzo dei servizi di residenzialità extra-ospedaliera emerge come la semiresidenzialità rappresenti l'11%, proporzione maggiore rispetto a quanto osservato nella popolazione generale (circa il 2%).
- Il tasso di accesso a queste strutture risulta maggiore in quasi tutte le classi d'età nella popolazione con MdP, rispetto alla popolazione generale (tale differenza si riduca con l'aumentare dell'età).
- Con l'inizio della pandemia, si assiste ad una riduzione del trend di utilizzo della residenzialità extra-ospedaliera da parte della popolazione con MdP; tale riduzione non si riscontra nella popolazione generale.

Cure domiciliari – Assistenza domiciliare

Tra le cure domiciliari offerte sul territorio regionale, il presente report analizzerà l'Assistenza domiciliare integrata (ADI).

Dal punto di vista metodologico, sono stati selezionati gli assistiti con almeno una presa in carico (PIC) e per ogni assistito si è considerato soltanto il livello di intensità assistenziale (Coefficiente di intensità assistenziale – CIA) più elevato. Sono stati esclusi i soggetti con solo accessi occasionali, ovvero accessi relativi a PIC a cui non risulta associata una valutazione completa relativa alla diagnosi e ai bisogni assistenziali, e in assenza di una Scheda di Valutazione Multidimensionale (SVAMA) compilata. Sono invece state considerate le PIC con Giornate di Cura (GdC) pari a zero, purché fosse presente una diagnosi o una SVAMA compilata. Ulteriori dettagli sul livello di intensità assistenziale sono riportati nell'Appendice Metodologica.



57723c47



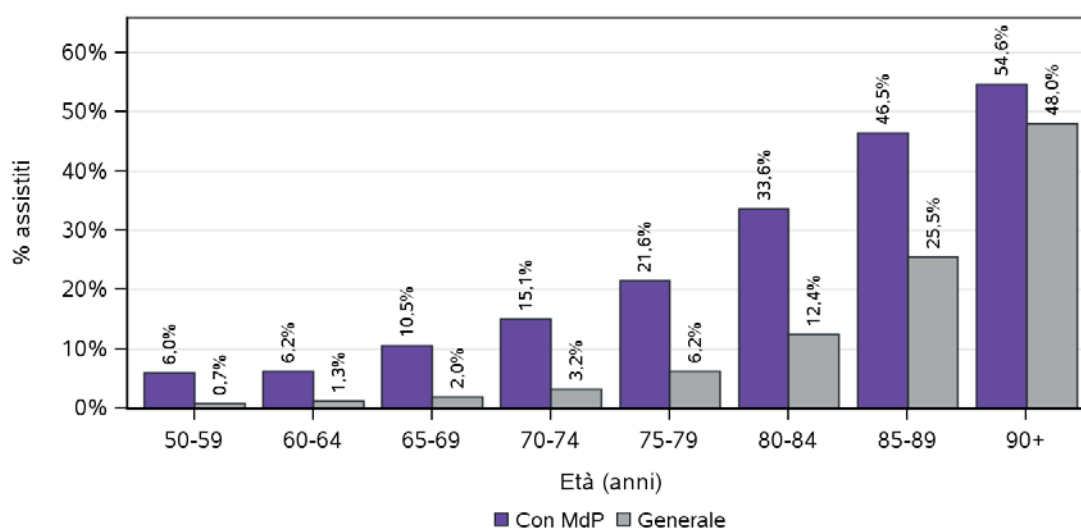
Nel corso del 2022, in Veneto, tra gli assistiti con MdP con almeno 50 anni, 4.933 hanno beneficiato delle cure domiciliari. La maggior parte degli assistiti ha un'età compresa tra 75-89 anni, senza particolari differenze di genere (Tabella 4.1).

Tabella 4.1. Assistiti con Malattia di Parkinson con almeno 1 presa in carico in corso d'anno per classi di età e sesso. Veneto, popolazione ≥50 anni, anno 2022.

Età (Anni)	Maschi		Femmine		Totale	
	N	%	N	%	N	%
50-59	30	1,2%	17	0,7%	47	1,0%
60-64	32	1,3%	24	1,0%	56	1,1%
65-69	98	4,0%	53	2,1%	151	3,1%
70-74	210	8,6%	150	6,0%	360	7,3%
75-79	443	18,2%	345	13,8%	788	16,0%
80-84	745	30,7%	695	27,8%	1.440	29,2%
85-89	619	25,5%	749	29,9%	1.368	27,7%
90+	252	10,4%	471	18,8%	723	14,7%
Totale	2.429	100,0%	2.504	100,0%	4.933	100,0%

Dal confronto della proporzione di assistiti con almeno 1 presa in carico tra la popolazione generale e gli assistiti con MdP, emerge come questi ultimi ricorrano alle cure domiciliari molto più frequentemente, in tutte le classi d'età. Tuttavia, tale differenza risulta più sfumata con l'aumentare dell'età e in particolare tra gli assistiti di età ≥90 anni (Figura 4.1).

Figura 4.1. Assistiti con almeno 1 presa in carico in corso d'anno per classi di età. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, Popolazione ≥50 anni, anno 2022.

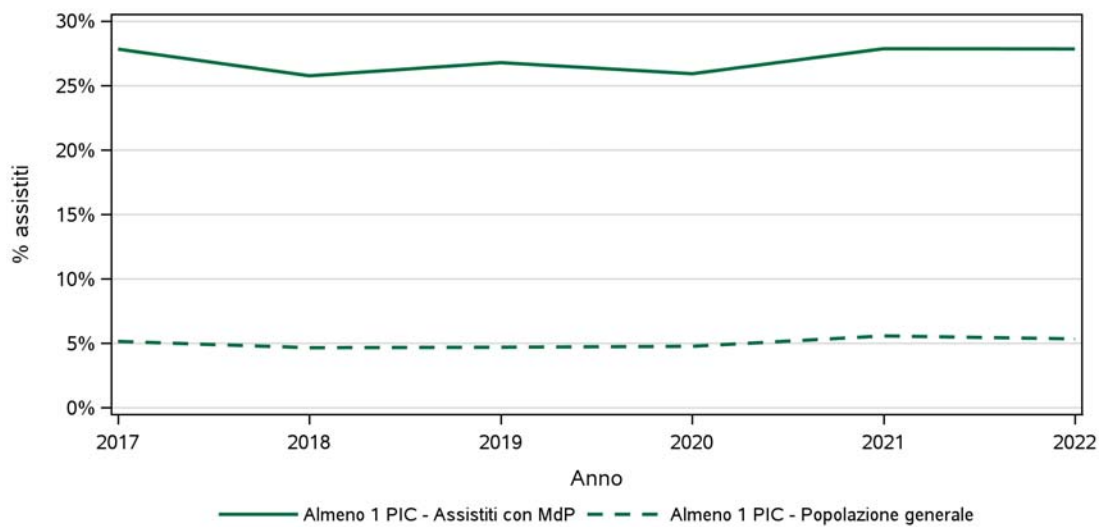


57723c47



Dall'esame del trend della proporzione di assistiti con almeno 1 presa in carico emerge come nei soggetti con MdP l'erogazione di servizi legati all'ADI sia circa cinque volte superiore rispetto a quanto rilevato nella popolazione generale (circa 27% vs. 5%). Il trend nel suo insieme risulta stabile tra il 2017 e il 2022 (Figura 4.2).

Figura 4.2. Proporzioni di assistiti con almeno 1 presa in carico in corso d'anno, indipendentemente dal livello di intensità assistenziale. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥ 50 anni, periodo 2017-2022.



Dal confronto del trend, emerge come l'attività di base abbia subito una riduzione, seppur lieve, a partire dal 2020, con l'inizio della pandemia da COVID-19. Nel medesimo periodo, si assiste invece ad un aumento dell'assistenza con GdC pari a zero, seppure quest'ultimo gruppo si attesti su valori di prestazioni molto più basso. Questo aumento è da attribuirsi verosimilmente alle prestazioni legate al COVID-19 (quali tamponi e vaccinazioni anti-COVID-19), in particolare a seguito dell'attivazione delle Unità Speciali di Continuità Assistenziale (USCA). I restanti livelli di assistenza si mantengono costanti negli anni (Tabella 4.2 e Figura 4.3).



57723c47



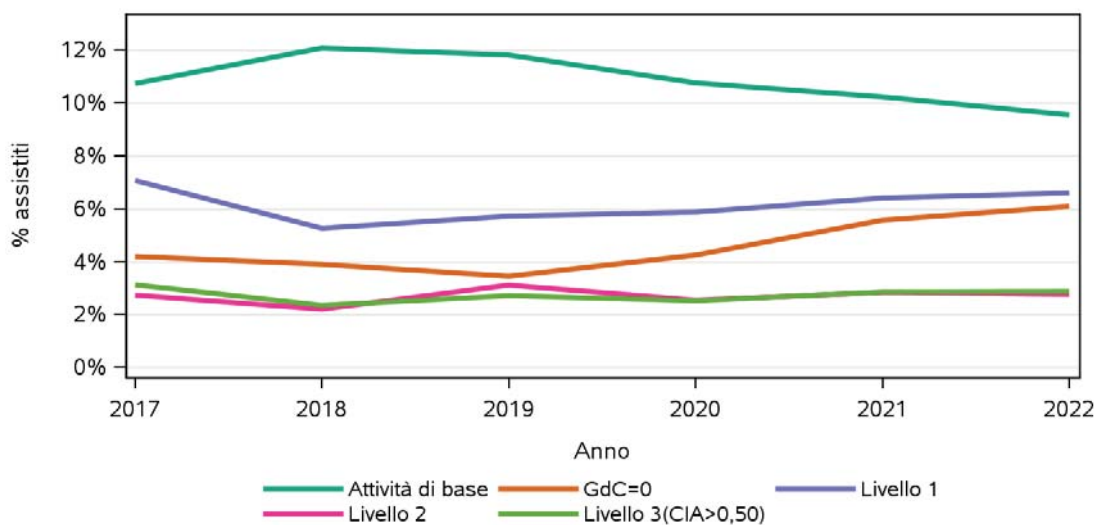
Tabella 4.2. Numero assoluto e distribuzione percentuale degli assistiti con Malattia di Parkinson, aventi almeno una presa in carico nell'anno, stratificati per anno e livello di intensità assistenziale. Veneto, popolazione ≥50 anni, periodo 2017-2022.

Intensità assistenziale	2017		2018		2019		2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
GdC*=0	740	4,2%	698	3,9%	623	3,4%	763	4,2%	977	5,6%	1.078	6,1%
Attività di base	1.893	10,7%	2.163	12,1%	2.135	11,8%	1.932	10,7%	1.795	10,2%	1.690	9,5%
Livello 1	1.246	7,1%	942	5,3%	1.034	5,7%	1.055	5,9%	1.124	6,4%	1.168	6,6%
Livello 2	482	2,7%	394	2,2%	563	3,1%	456	2,5%	498	2,8%	489	2,8%
Livello 3 (CIA**>0,50)	551	3,1%	420	2,3%	490	2,7%	453	2,5%	500	2,8%	508	2,9%
Totale	4.912	27,8%	4.617	25,8%	4.845	26,8%	4.659	25,9%	4.894	27,9%	4.933	27,8%

*GdC: Giornate di Cura

**CIA: Coefficiente di intensità assistenziale

Figura 4.3. Proporzione di assistiti con Malattia di Parkinson aventi almeno una presa in carico nell'anno, stratificata per anno e livello di intensità assistenziale. Veneto, popolazione ≥50 anni, periodo 2017-2022.



GdC: Giornate di Cura

CIA: Coefficiente di intensità assistenziale



57723c47



Assistenza residenziale extra-ospedaliera

Complessivamente nella Regione del Veneto nel corso del 2022, 1.422 assistiti con MdP di età superiore ai 65 anni sono stati accolti presso strutture residenziali (I livello, II livello, livello unico a seguito della DGR 996/22, Sezioni Alta Protezione Alzheimer, Stati Vegetativi Permanenti) o semiresidenziali (Centri diurni). Il 71% degli assistiti in strutture residenziali ha un'età compresa tra 75 e 89 anni, con una maggior rappresentazione del genere femminile (825 femmine vs. 597 maschi). Nello stesso periodo, hanno ricorso alle strutture semiresidenziali 176 soggetti prevalentemente di genere maschile (97 maschi vs. 79 femmine), con una distribuzione per età sovrapponibile a quella osservata per la residenzialità.

Nella popolazione generale, la proporzione di utenti accolti nei Centri diurni sul totale degli utenti che accedono alla residenzialità e semiresidenzialità è pari a circa il 2% (fonte: *Relazione Socio Sanitaria della Regione del Veneto – Anno 2023*). Nella popolazione con MdP, invece, questa proporzione risulta maggiore, raggiungendo l'11% (Tabella 4.2).

Tabella 4.2. Numero assoluto e distribuzione percentuale degli assistiti con Malattia di Parkinson presenti in strutture residenziali e semiresidenziali per almeno 1 giorno in corso d'anno per classi di età e sesso. Veneto, popolazione ≥65 anni, anno 2022.

Età (Anni)	Residenzialità						Semiresidenzialità (Centri diurni)					
	Maschi		Femmine		Totale		Maschi		Femmine		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
65-69	35	5,9%	18	2,2%	53	3,7%	9	9,3%	6	7,6%	15	8,5%
70-74	55	9,2%	54	6,5%	109	7,7%	12	12,4%	10	12,7%	22	12,5%
75-79	119	19,9%	106	12,8%	225	15,8%	18	18,6%	15	19,0%	33	18,8%
80-84	184	30,8%	232	28,1%	416	29,3%	31	32,0%	23	29,1%	54	30,7%
85-89	139	23,3%	228	27,6%	367	25,8%	22	22,7%	14	17,7%	36	20,5%
90+	65	10,9%	187	22,7%	252	17,7%	5	5,2%	11	13,9%	16	9,1%
Totale	597	100,0%	825	100,0%	1.422	100,0%	97	100,0%	79	100,0%	176	100,0%

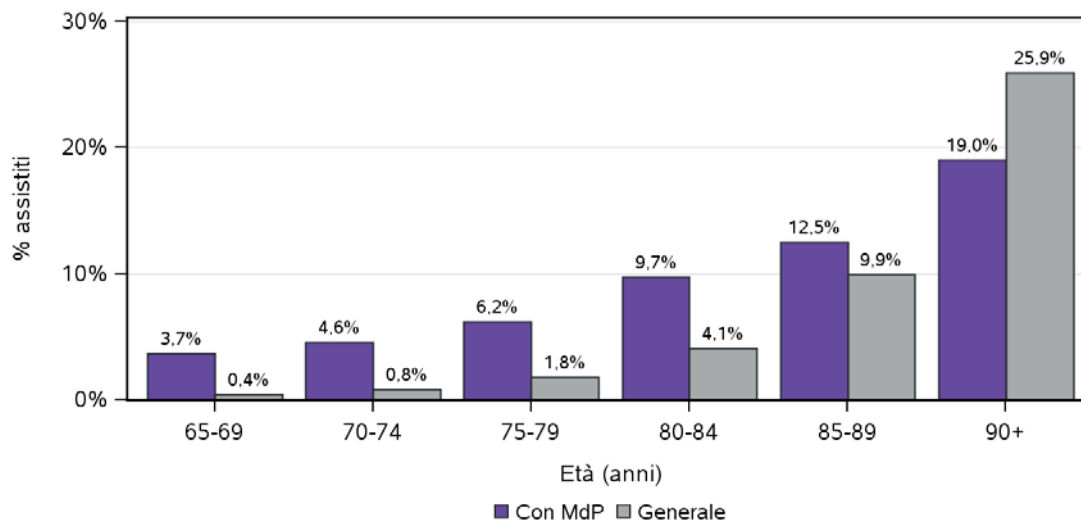
Nella valutazione dell'accesso alla residenzialità extra-ospedaliera, la proporzione degli assistiti con MdP risulta maggiore rispetto alla popolazione generale fino all'età di 89 anni. Questa differenza risulta molto più marcata nelle classi d'età più giovani (65-84 anni), mentre è più sfumata nella classe 85-89 anni. Tra gli ultranovantenni, invece, emerge come la prevalenza d'utilizzo delle strutture sia decisamente maggiore nella popolazione generale (Figura 4.4).



57723c47



Figura 4.4. Proporzione di assistiti presenti in strutture residenziali e semiresidenziali per almeno 1 giorno in corso d'anno per classi di età. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥65 anni, anno 2022.



Dall'analisi del trend della prevalenza d'utilizzo delle strutture residenziali da parte dei soggetti con MdP, emerge una deflessione che interessa sia i servizi residenziali che semiresidenziali, a partire dal 2020, in corrispondenza dell'inizio della pandemia da COVID-19. Questo minor utilizzo si protrae nel 2021 e nel 2022 (Tabella 4.3). Dalla Figura 4.5 emerge come questa riduzione non si apprezzi nella popolazione generale, dove l'accesso alle diverse tipologie di servizio rimane sostanzialmente invariato durante il periodo in esame (residenzialità 3,8% e semiresidenzialità 0,2% nel 2022).

Tabella 4.3. Numero assoluto e proporzione di assistiti con Malattia di Parkinson presenti in strutture residenziali e semiresidenziali per almeno 1 giorno in corso d'anno per tipologia. Veneto, popolazione ≥65 anni, periodo 2017-2022.

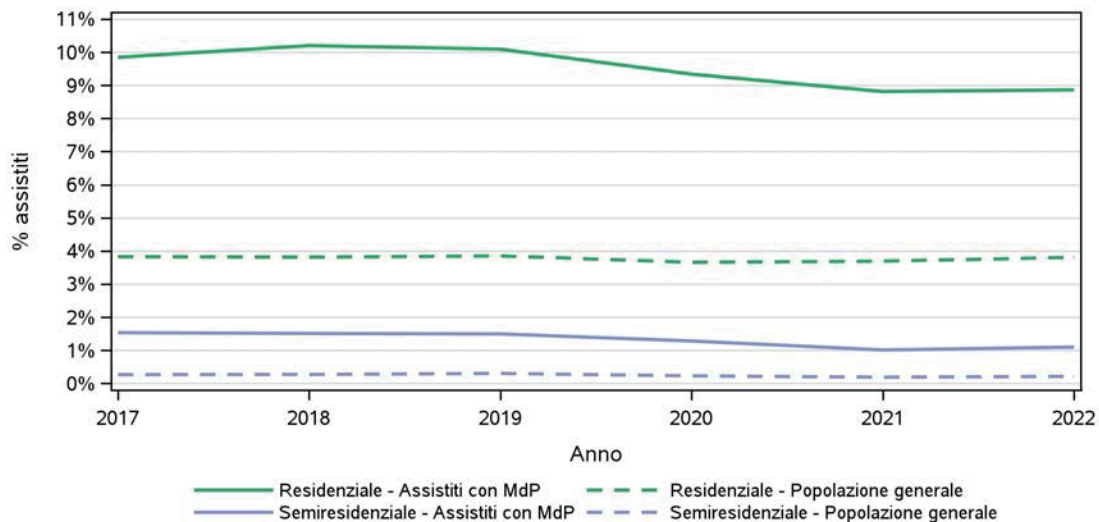
Tipologia	2017		2018		2019		2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Semiresidenziale	247	1,5%	247	1,5%	247	1,5%	210	1,3%	161	1,0%	176	1,1%
Residenziale	1.588	9,8%	1.670	10,2%	1.668	10,1%	1.531	9,3%	1.405	8,8%	1.422	8,9%



57723c47



Figura 4.5. Trend della proporzione di assistiti presenti per almeno 1 giorno in una struttura residenziale e semiresidenziale. Confronto assistiti con Malattia di Parkinson (MdP) vs. Popolazione generale. Veneto, popolazione ≥65 anni, periodo 2017-2022.



57723c47



5. Prevalenza d'uso dei farmaci

Key Points

Farmaci antiparkinsoniani

- La Dopa e i suoi derivati risultano essere il sottogruppo farmacologico più prescritto, seguito dagli Agonisti della Dopamina e dagli Inibitori MAOB.
- L'utilizzo della Dopa e dei suoi derivati così come quello degli Inibitori MAOB risultano sostanzialmente stabili tra il 2017 e il 2022.
- Gli Agonisti della dopamina presentano una lieve deflessione (periodo 2017-2022).
- Gli Inibitori della COMT presentano un aumento percentuale significativo (periodo 2017-2022).
- Dopamina e suoi derivati non presentano differenze prescrittive legate all'età.

- Gli Agonisti della Dopamina e gli Inibitori MAOB sono prescritti più frequentemente ai giovani (al di sotto dei 69 anni), rispetto agli ultrasessantenni.

Altri farmaci

- I farmaci più frequentemente prescritti nella popolazione con MdP appartengono agli ambiti cardiovascolare, carenziale (vitamina D) e neurologico (antidepressivi).
- Gli antibiotici rappresentano una categoria di farmaci molto frequentemente prescritta tra gli assistiti con MdP.
- I gastroprotettori risultano essere i primi farmaci prescritti per frequenza.

Farmaci anti-parkinsoniani

La prevalenza d'uso dei farmaci nel trattamento della MdP è stata analizzata dal 2017 al 2022 (Tabella 5.1).

La categoria di farmaci più frequentemente prescritta è rappresentata dalla Dopa e suoi derivati, seguita dagli Agonisti della Dopamina e dagli inibitori MAOB.

In particolare, per l'anno 2022, l'83,7% degli assistiti con MdP risultava in terapia con la Dopa e suoi derivati, il 29,3% con gli Agonisti della Dopamina, e il 28,8% con gli inibitori MAOB.

La prevalenza d'uso della Dopa e suoi derivati è aumentata nel periodo di osservazione, passando dall'80,7% del 2017 all'83,7% del 2022; mentre è diminuito l'uso degli Agonisti della Dopamina (dal 33,7% al 29,3%), è risultato in leggero aumento l'utilizzo degli inibitori MAOB.

Analogamente, l'uso degli inibitori COMT, è passato dall'1,3% del 2017 al 5,7% del 2022.

Per le tre categorie di farmaci anti-parkinsoniani più rappresentative, si è riportato il trend della prevalenza d'utilizzo, stratificando i pazienti in base all'età (0-69 e ≥ 70 anni), come riportato nelle Figure 5.1-5.3.

L'utilizzo della Dopa e suoi derivati non sembra essere influenzato dall'età, diversamente da quanto osservato per gli Agonisti della Dopamina, che presentano una percentuale d'utilizzo maggiore del 30% circa nella classe di età 0-69 anni, senza variazioni nel periodo d'osservazione. Nell'anno 2022, si rileva un maggiore utilizzo degli Inibitori MAOB nella popolazione più giovane (46,3% dei soggetti di età 0-69 anni vs. 24,8% dei soggetti di età ≥ 70 anni).

Le prescrizioni di Amantadina sono risultate residuali, per cui non sono state considerate.



57723c47



Tabella 5.1. Prevalenza d'uso dei farmaci anti-parkinsoniani negli assistiti con Malattia di Parkinson, stratificato per sottogruppo farmacologico. Veneto, periodo 2017-2022.

Sottogruppo farmacologico	Anno 2017		Anno 2018		Anno 2019		Anno 2020		Anno 2021		Anno 2022	
	N	Prev. d'uso (%)	N	Prev. d'uso (%)	N	Prev. d'uso (%)	N	Prev. d'uso (%)	N	Prev. d'uso (%)	N	Prev. d'uso (%)
Dopa e suoi derivati	14.431	80,7%	14.775	81,5%	15.063	82,3%	14.886	81,9%	14.805	83,4%	14.969	83,7%
Agonisti Dopamina	6.021	33,7%	5.943	32,8%	5.785	31,6%	5.473	30,1%	5.337	30,1%	5.246	29,3%
Inibitori MAOB	4.942	27,6%	5.133	28,3%	5.223	28,5%	5.082	28,0%	5.040	28,4%	5.145	28,8%
Anticolinergici	454	2,5%	414	2,3%	383	2,1%	359	2,0%	361	2,0%	354	2,0%
Inibitori COMT	236	1,3%	497	2,7%	801	4,4%	797	4,4%	935	5,3%	1.026	5,7%

Figura 5.1. Prevalenza d'uso della Dopa e suoi derivati (ATC N04BA*) tra gli assistiti con Malattia di Parkinson. Veneto, periodo 2017-2022.

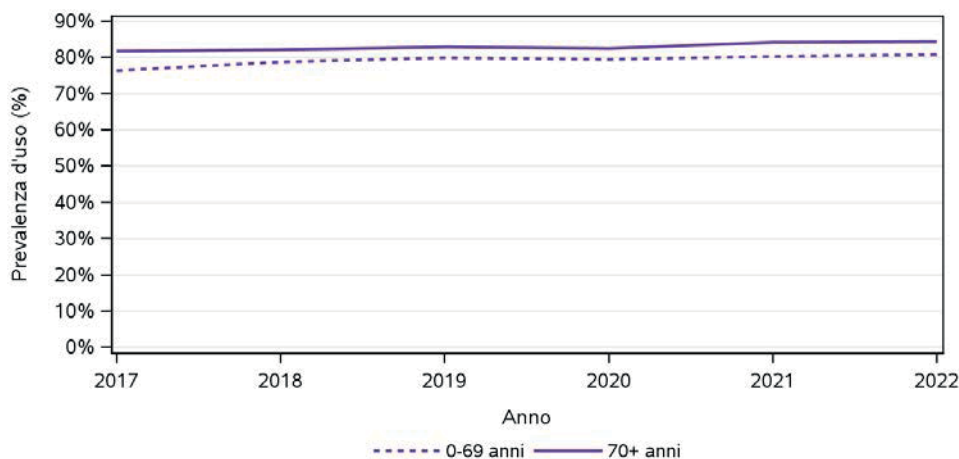


Figura 5.2. Prevalenza d'uso degli Agonisti della Dopamina (N04BC*) tra gli assistiti con Malattia di Parkinson. Veneto, periodo 2017-2022.

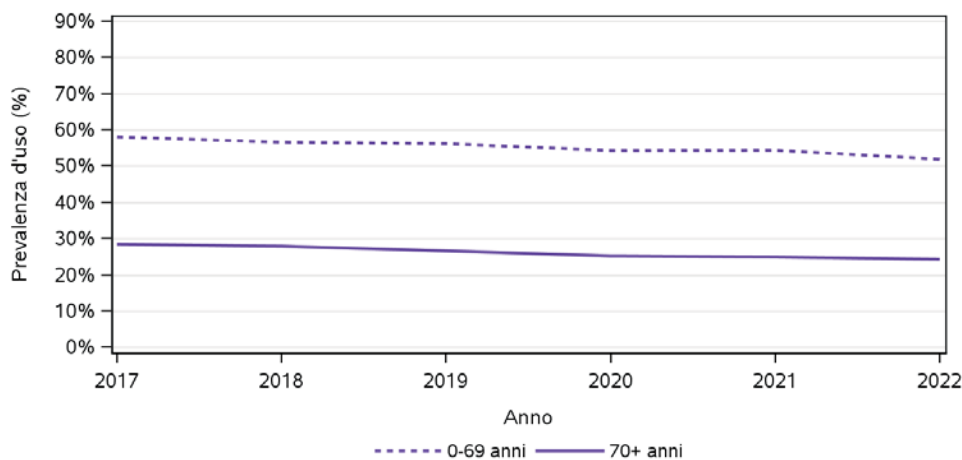
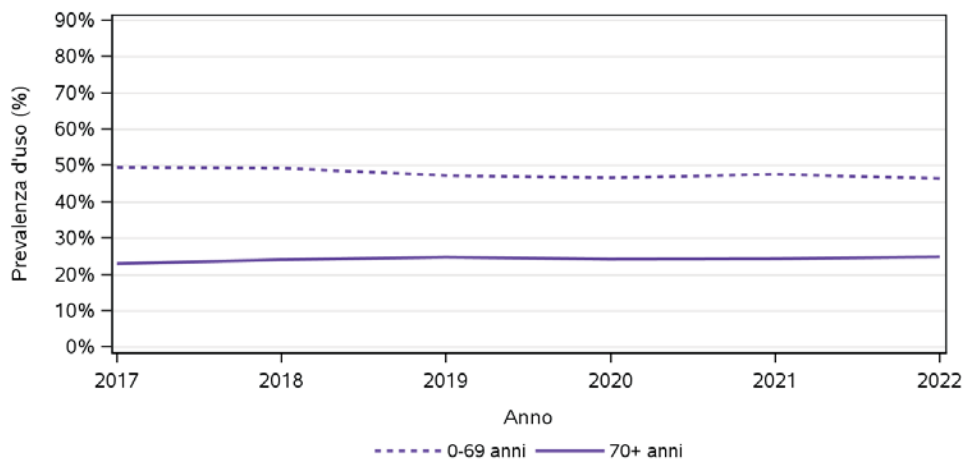


Figura 5.3. Prevalenza d'uso degli Inibitori MAOB (N04BD*) tra gli assistiti con Malattia di Parkinson. Veneto, periodo 2017-2022.



57723c47



Altri farmaci

L'analisi degli altri farmaci più comunemente prescritti ai soggetti con MdP, permette di evidenziare come la maggior parte di questi siano impiegati per il trattamento di patologie cardiovascolari, metaboliche/carenziali (antidiabetici orali, vitamina D) e neurologiche (antidepressivi, antipsicotici). Un'altra categoria molto rappresentata è costituita dagli antibiotici (penicilline con inibitori della beta-lattamasi, fluorochinoloni e cefalosporine).

Il sottogruppo di farmaci più comunemente prescritto risulta tuttavia essere quello degli inibitori di pompa protonica, legato verosimilmente alla gastroprotezione.

Tabella 5.2. Prevalenza d'uso di altri farmaci tra gli assistiti con Malattia di Parkinson. Veneto, anno 2022.

Codice ATC	Assistiti con almeno 1 prescrizione	Prevalenza d'uso (%)
A02BC – Inibitori della pompa protonica	7.477	41,8%
C10AA – Inibitori della HMG CoA reduttasi (Statine)	4.975	27,8%
B01AC – Inibitori dell'aggregazione piastrinica escl. eparina	4.590	25,7%
C07AB – Agenti beta-bloccanti, selettivi	4.563	25,5%
A11CC – Vitamina D e analoghi	4.052	22,6%
N06AX – Altri antidepressivi	3.920	21,9%
C03CA – Sulfamidici, semplici (Diuretici)	3.559	19,9%
N06AB – Antidepressivi	3.234	18,1%
C09AA – Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina	3.170	17,7%
C08CA – Derivati diidropiridinici (Calcio antagonisti)	2.963	16,6%
J01CR – Combinazioni di penicilline, incl. inibitori delle beta-lattamasi	2.822	15,8%
G04CA – Antagonisti dei recettori alfa-adrenergici	2.480	13,9%
H02AB – Glucocorticoidi	2.385	13,3%
B01AF – Inibitori diretti del fattore Xa	2.189	12,2%
J01MA – Fluorochinoloni	2.024	11,3%
J01DD – Cefalosporine di terza generazione	1.903	10,6%
C09CA – Bloccanti del recettore dell'angiotensina II (ARB), semplici	1.875	10,5%
N05AH – Diazepine, ossazepine, tiazepine e oxepine	1.847	10,3%
A10BA – Biguanidi	1.756	9,8%
J01XX – Altri antibatterici	1.554	8,7%
B03BB – Acido folico e derivati	1.472	8,2%
J01FA – Macrolidi	1.426	8,0%
G04CB – Inibitori della testosterone-5-alfa reduttasi	1.359	7,6%
M01AE – Derivati dell'acido propionico	1.349	7,5%
C09DA – Bloccanti del recettore dell'angiotensina II (ARB) e diuretici	1.300	7,3%
H03AA – Ormoni tiroidei	1.282	7,2%



57723c47



Conclusioni

Questo report fornisce una descrizione epidemiologica accurata della popolazione con MdP che ha avuto contatti con il Servizio Sanitario Nazionale.

Per la prima volta è stata riportata una descrizione dettagliata dell'utilizzo da parte degli utenti con MdP dei vari servizi offerti a livello regionale nell'ambito Sanitario e Socio-Sanitario, oltre ad un approfondimento sui pattern farmaceutici prescrittivi.

Queste analisi confermano che la MdP è una condizione che interessa maggiormente il sesso maschile. Non si è osservata alcuna variazione significativa nella prevalenza della malattia nel corso del periodo di osservazione (tra il 2017 e 2022).

Dalle analisi delle comorbidità emerge come l'approccio focalizzato sulla sola MdP debba essere superato, a favore di un approccio che tenga pienamente conto delle comorbidità, in particolare quella cardiovascolare, metabolica e neurologica.

Le analisi sulle ospedalizzazioni confermano il maggior ricorso al ricovero ospedaliero in regime ordinario per acuti da parte dei soggetti con MdP, rispetto alla popolazione generale, che si conferma anche per il Pronto Soccorso; una differenza che risulta più marcata nelle classi d'età più giovani.

Si è rilevato inoltre che sia gli accessi al Pronto Soccorso che le ospedalizzazioni hanno subito un forte calo durante il periodo pandemico, con una ripresa dei volumi pre-pandemici osservata solo per il Pronto Soccorso. Dall'esame dei codici triage emerge una maggior frequenza dei codici rossi e gialli tra gli assistiti con MdP rispetto alla popolazione generale, ad indicare condizioni di gravità maggiore che hanno portato all'accesso al Pronto Soccorso, che conseguentemente esitano più spesso in ospedalizzazione. Dalle analisi dei ricoveri, emerge come la maggior parte di essi sia legata ad infezioni (respiratorie, urinarie e sepsi), seguite da condizioni legate all'ambito ortopedico/traumatologico e cardiovascolare.

Anche nel caso delle cure domiciliari, il tasso di utilizzo è maggiore tra gli assistiti con MdP rispetto alla popolazione generale in tutte le classi d'età.

Per quanto riguarda i servizi residenziali extra-ospedalieri, l'utilizzo dei servizi residenziali da parte dei soggetti con MdP risulta maggiore rispetto a quelli semiresidenziali, come riscontrato nella popolazione generale. Dall'analisi dell'utilizzo dei servizi di residenzialità extra-ospedaliera complessiva emerge come la semiresidenzialità rappresenti l'11% del totale, proporzione maggiore rispetto a quanto osservato nella popolazione generale (circa il 2%). Si rileva, inoltre, un maggior utilizzo della residenzialità nelle classi d'età 65-84 anni con MdP, rispetto alla popolazione generale. Il trend di utilizzo della residenzialità e della semiresidenzialità da parte della popolazione con MdP mostra una significativa flessione dal 2020, con l'inizio della pandemia; tale riduzione non si riscontra tuttavia nella popolazione generale.

Per quanto riguarda le analisi sull'utilizzo dei farmaci, la Dopa e i suoi derivati risultano essere il sottogruppo farmacologico più frequentemente prescritto, seguito dagli Agonisti della Dopamina e dagli Inibitori MAOB. A fronte di una sostanziale stabilità dei sottogruppi di farmaci anti-parkinsoniani più prescritti, gli Inibitori della COMT presentano un significativo aumento di utilizzo percentuale.

La Dopa e suoi derivati, inoltre, non mostrano differenze prescrittive per età, mentre gli Agonisti della Dopamina e gli Inibitori MAOB sono molto più spesso prescritti ai giovani con MdP, rispetto agli ultrasessantenni.



57723c47



L'analisi degli altri farmaci più frequentemente prescritti nella popolazione con MdP conferma quanto rilevato dalle analisi sulle comorbidità più frequenti, trattandosi infatti di principi attivi utilizzati per il trattamento di patologie cardiovascolari, metaboliche/carenziali e neurologiche.



Appendice Metodologica

La metodologia con cui è stata definita la coorte di assistiti con MdP è la medesima utilizzata per la *Relazione Socio Sanitaria della Regione del Veneto – Anno 2023*. Le fonti informative includono l'Anagrafe Unica Regionale, le Schede di Dimissione Ospedaliera, l'Esenzione Ticket e l'Assistenza Farmaceutica (territoriale e in distribuzione diretta). La fonte che è risultata essere più rilevante per la definizione della coorte è quella dell'Assistenza Farmaceutica (82,6% nel 2022).

Inquadramento epidemiologico

La coorte di assistiti con MdP è stata definita al 31 dicembre di ogni anno (sono pertanto stati inclusi i soggetti deceduti in corso d'anno).

Analogamente, il numero di condizioni croniche compresenti tra gli assistiti con MdP e nella popolazione generale sono state definite sulla base dei criteri riportati nella *Relazione Socio Sanitaria della Regione del Veneto – Anno 2023*. Nel calcolo del numero di condizioni croniche compresenti viene considerata anche la MdP.

I tassi grezzi di prevalenza sono stati calcolati con al numeratore gli assistiti con MdP prevalenti in quell'anno e al denominatore la popolazione generale costituita dagli assistiti residenti nella Regione del Veneto al 31 dicembre di ogni anno, senza restrizioni d'età. I tassi standardizzati sono stati calcolati usando come popolazione standard la popolazione del Veneto 2019.

Ospedalizzazione e Pronto Soccorso

I tassi di ospedalizzazione e il tasso di accesso al Pronto Soccorso sono stati calcolati come il numero di ricoveri o di accessi al Pronto Soccorso rilevati per gli assistiti con MdP di età ≥ 50 anni (in ragione della scarsa numerosità nelle classi d'età inferiori) sul totale della popolazione con MdP di pari età. Analogamente, per il calcolo dei medesimi tassi della popolazione generale, sono stati applicati gli stessi criteri di restrizione anagrafica.

Il tipo di ospedalizzazione è stato analizzato separatamente in base al fatto che si trattasse di un ricovero ordinario per acuti, un ricovero diurno (day-hospital) o un ricovero riabilitativo (inclusi anche i ricoveri in lungodegenza, oramai residuali in relazione alla progressiva attivazione degli Ospedali di Comunità nel territorio).

Per l'analisi sui DRG, sono stati raggruppati sulla base degli omologhi associati e ordinati in base alla frequenza di tali raggruppamenti riscontrata tra le ospedalizzazioni degli assistiti con MdP nel 2022.

Cure domiciliari – Assistenza Domiciliare

Il livello di intensità assistenziale delle prese in carico è stato definito sulla base del valore del Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA), calcolato come rapporto tra le giornate in cui è stato effettuato almeno un accesso a domicilio (Giornate Effettive di Assistenza - GEA) e il numero di Giornate di Cura (GdC). Il GEA viene determinato considerando tutte le giornate distinte di accesso



57723c47



al domicilio relative alle PIC attive nell'anno di riferimento, anche se erogate in anni precedenti. In base al valore del CIA vengono classificati 5 livelli di intensità assistenziale crescenti così definiti:

- GdC = 0
- Assistenza di base: CIA = 0,001 - 0,13
- Livello 1: CIA 1 (Numero GEA / numero GdC) = 0,14 – 0,30
- Livello 2: CIA 2 (Numero GEA / numero GdC) = 0,31 - 0,50
- Livello 3: CIA 3 (Numero GEA / numero GdC) = > 0,50.

Residenzialità extra-ospedaliera

I dati si riferiscono alle prese in carico dal 2017 al 2022 relative all'attività assistenziale erogata agli anziani di norma non autosufficienti titolari o meno di impegnativa di residenzialità presso le residenze sanitarie assistenziali (RSA) del Veneto censite nel Flusso FAR regionale ("Flusso Informativo Assistenza Residenziale e Semiresidenziale per anziani o persone non autosufficienti in condizioni di cronicità e/o relativa stabilizzazione delle condizioni cliniche", DGR 291/2012).

In particolare sono state selezionate le tipologie di Unità di Offerta residenziali di I e II livello, successivamente unificate in un livello unico a seguito della DGR 996/22, i Nuclei/Sezioni Alta Protezione Alzheimer, i Nuclei/Sezioni Stati Vegetativi Permanenti e semiresidenziali (Centri diurni).

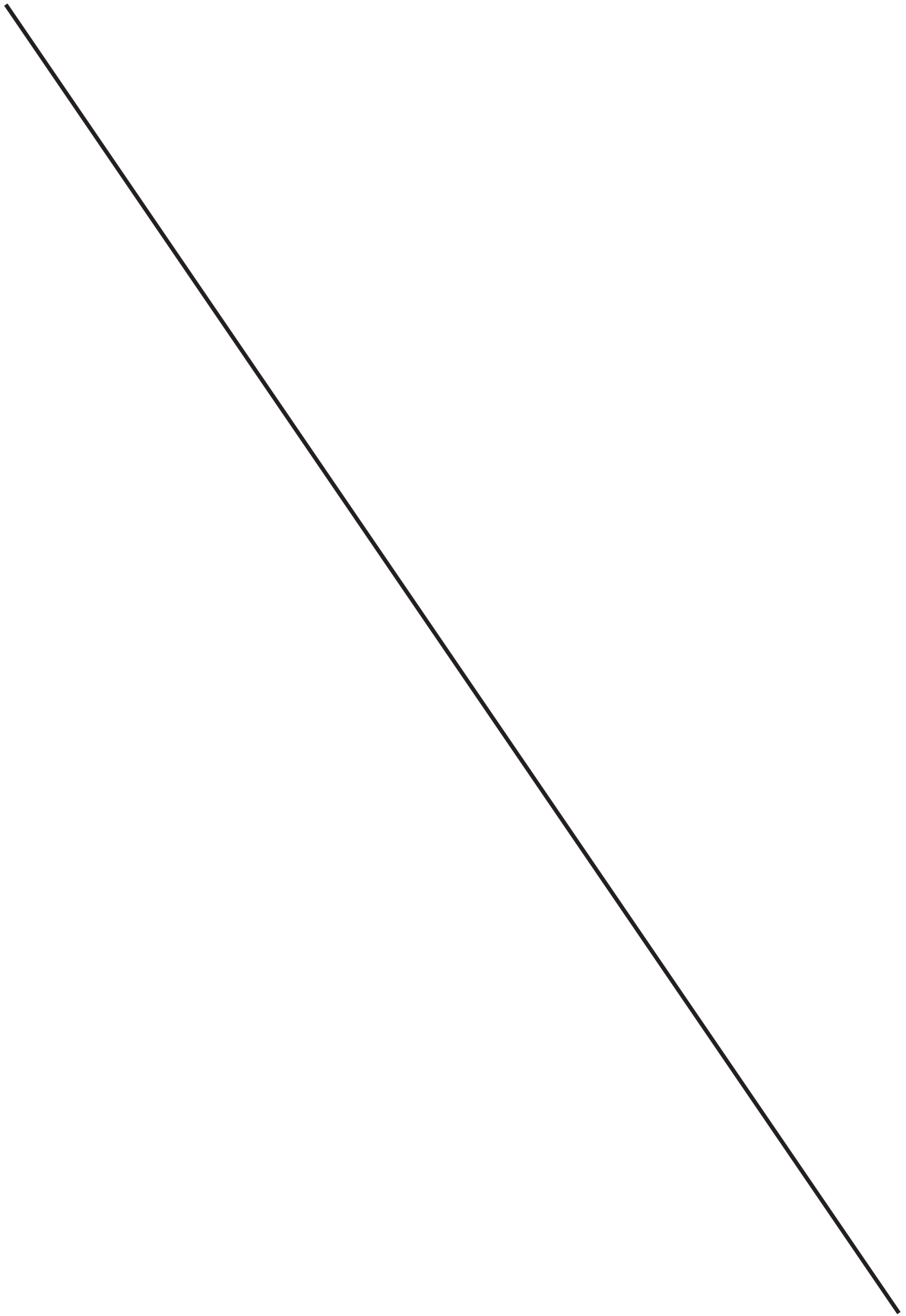
Prevalenza d'uso dei farmaci

L'analisi sulla prevalenza d'uso dei farmaci si è basata sulla classificazione di quelli anti-parkinsoniani, raggruppati per sottogruppo ATC a 5 caratteri, selezionando i sottogruppi più frequenti. L'analisi sugli altri farmaci prescritti agli assistiti con MdP si basa sempre su un criterio di frequenza dei sottogruppi ATC a 5 caratteri, prescritti ad almeno il 7% della coorte.



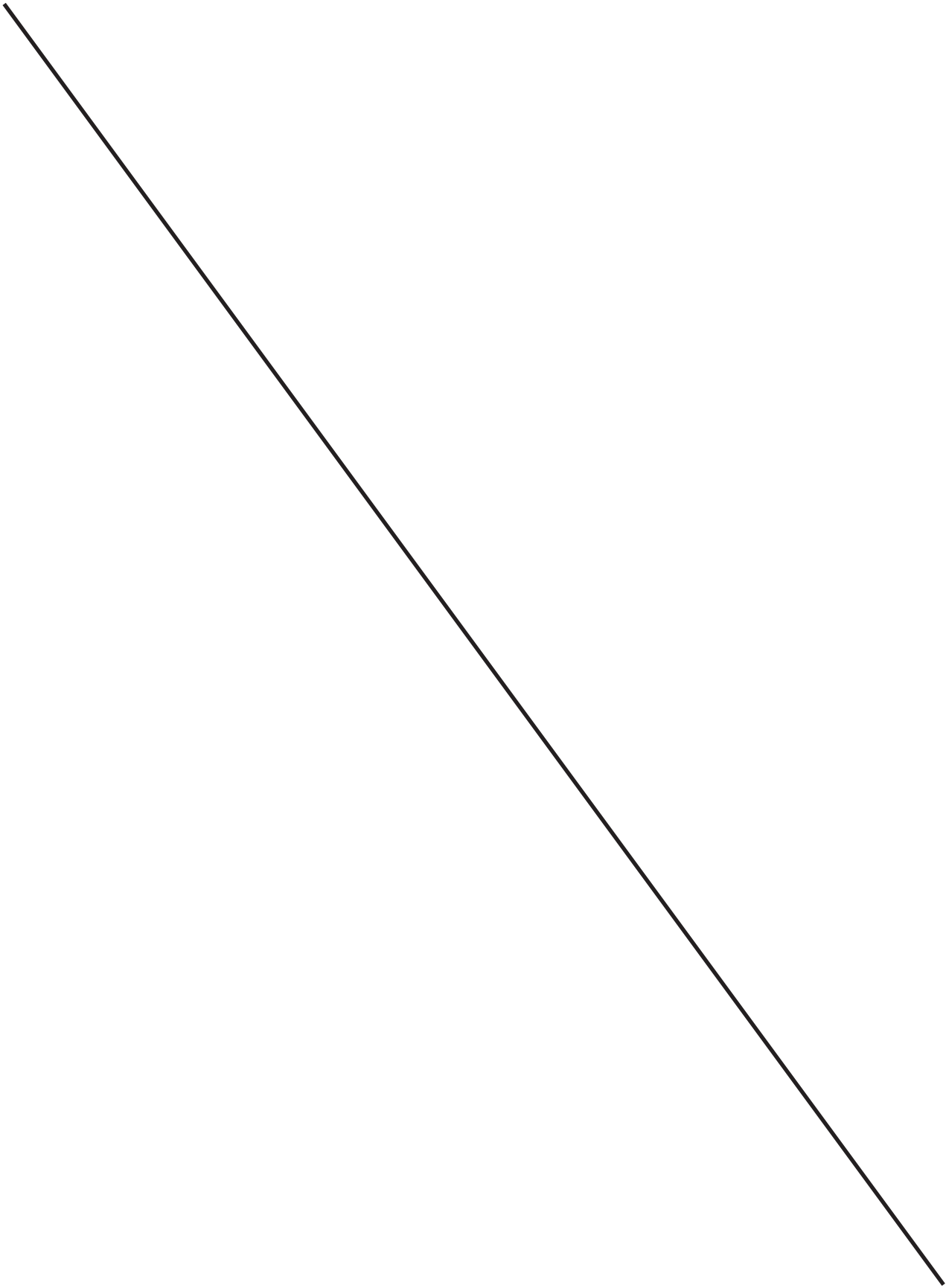
57723c47





57723c47





57723c47

