



REGIONE SICILIANA
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE
ENNA

DELIBERA N.1201.
DEL04 AGO 2021

OGGETTO: Approvazione PDTA - interaziendale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di parkinson e parkinsonismi.

U.O.C. PROPONENTE : U.O.C. COORDINAMENTO STAFF AZIENDALI

PROPOSTA DI DELIBERAZIONE N.486813
DEL04/08/2021

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

Il Dirigente
UOS Qualità e Rischio Clinico
Dott. Pierfranco Mirabile

IL DIRIGENTE RESPONSABILE

Il Direttore
U.O.C. Coordinamento Staff Aziendali
Avv. Giuseppe Capizzi

IL DIRETTORE DIPARTIMENTO AMMINISTRATIVO
Dott.ssa Ornella Monasteri

S.E.F.P.

Si attesta la copertura finanziaria e la compatibilità con il bilancio di previsione vigente.

[] come da prospetto allegato (ALL. N. _____) che è parte integrante della presente delibera.

[] Autorizzazione n. _____ del _____ C.E. / C.P. _____

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

IL DIRETTORE DEL S.E.F.P.

DATA RICEZIONE DELLA PROPOSTA PRESSO U.O.C. STAFF _____

PREMESSO

Che l'Assessorato della Salute della Regione Siciliana con Decreto assessoriale del 20 febbraio 2020 ha approvato il documento di indirizzo regionale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di Parkinson e parkinsonismo nella Regione Siciliana secondo il testo allegato a tale Decreto;

Che il suddetto Decreto Assessoriale fa obbligo alle Aziende Sanitarie e alle strutture private accreditate di adottare formalmente un proprio percorso diagnostico terapeutico, dandone comunicazione al competente Assessorato della Salute in conformità alle disposizioni di cui al sopracitato indirizzo regionale;

Che questa Azienda Sanitaria in conformità a quanto previsto dal succitato D.A. del 20 febbraio 2020 ha elaborato in collaborazione con l'IRCCS OASI di Troina, individuato come centro di riferimento del Parkinson ai sensi del decreto assessoriale 20 febbraio 2020, un apposito percorso diagnostico terapeutico per la gestione dei pazienti affetti da malattia di parkinson e parkinsonismi;

Che tale PDTA, nelle more dell'approvazione con apposito atto deliberativo, è stato trasmesso all'Assessorato della Salute – Dipartimento attività sanitarie e osservatorio epidemiologico, giusta nota del 27 07 2021 (Allegato B), protocollo 0067704;

Che tale percorso diagnostico terapeutico assistenziale, nel testo allegato, sotto lettera "A", alla presente deliberazione per formarne parte integrante e sostanziale, va formalmente adottato con il presente Atto Deliberativo;

Che tra le azioni da porre in essere per l'attivazione della rete e l'implementazione del PDTA, al capitolo 9 del documento di indirizzo regionale è prevista l'individuazione e la nomina di un "referente per la realizzazione della rete MP a livello aziendale";

Considerato che tale referente può essere individuato nella persona del dott. Solomon Topfalle..... per le specifiche professionalità possedute;

l'anno duemila ventuno il giorno 04 AGO 2021 del mese di nella sede dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Francesco Iudica, nominato con Decreto Presidenziale n. 189/serv.I/S.G. del 04/04/2019, coadiuvato dal Direttore Amministrativo, Dott.ssa Sabrina Cillia e dal Direttore Sanitario, Dott. Emanuele Cassare e con l'assistenza del Segretario Verbalizzante

VISTI

- ✓ La Legge Regionale 5 /2009 e s.m.i;
- ✓ L'Atto Aziendale adottato con delibera n. 902 del 19/06/2020
- ✓ Il D.A. del 20 febbraio 2020 dell'Assessorato della Salute.

VISTI I SEGUENTI ALLEGATI ALLA PRESENTE DELIBERAZIONE

“A” Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale interaziendale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di parkinson e parkinsonismi.

“B” Nota del 27 07 2021 protocollo 0067704

Dato atto che il Direttore della U.O.C. che propone il presente provvedimento, sottoscrivendolo, attesta che lo stesso, a seguito dell'istruttoria effettuata, nella forma e nella sostanza, è totalmente legittimo ed utile per il servizio pubblico, ai sensi e per gli effetti di quanto disposto dall'art. 3 del D.L. 23 ottobre 1996, come modificato dalla L. 20 dicembre 1996 n. 639, e che lo stesso è stato predisposto nel rispetto della Legge 6 novembre 2012 n. 190 – Disposizioni per la prevenzione e la repressione della corruzione e dell'illegalità nella Pubblica Amministrazione – nonché nell'osservanza dei contenuti del Piano aziendale della prevenzione della corruzione 2019/2021;

Acquisito il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario;

DELIBERA

1. **Di Approvare** il PDTA - interaziendale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di parkinson e parkinsonismi nel testo che, allegato alla presente deliberazione sotto lettera “A”, ne costituisce parte integrante e sostanziale;
2. **Di nominare** quale referente per la realizzazione della rete MP a livello aziendale il dott. *Silvestro Topputo*..... per le specifiche professionalità possedute;
3. **Di trasmettere** il PDTA di cui al punto 1 all'Assessorato della Salute della Regione Siciliana – Dipartimento attività sanitarie e osservatorio epidemiologico – Servizio 8;
4. **Di Trasmettere** il PDTA di cui al punto 1 alle Strutture Aziendali interessate nonché al referente nominato col presente atto deliberativo;
5. **Di dare** al presente atto immediata esecutività al fine di consentire l'immediata applicazione aziendale del PDTA.

Il Direttore Amministrativo
Dott.ssa Sabrina Cilla

Sabrina Cilla

Il Direttore Sanitario
Dr. Emanuele Cassarà

Emanuele Cassarà

Il Direttore Generale
Dr. Francesco Iudica

Francesco Iudica

IL SEGRETARIO VERBALIZZANTE

Luisa Tranchida

PUBBLICAZIONE

Si dichiara che la presente deliberazione, su conforme relazione dell'addetto, è stata pubblicata in copia all'Albo Pretorio informatico dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Enna, ai sensi e per gli effetti dell'art. 53, comma 2, della L.R. n° 30/93 s.m.i., e dell'art. 32 della L. n. 69 del 18/06/2009

dal 08 AGO 2021

al 22 AGO 2021

L'incaricato

PER DELEGA DEL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
IL Dirigente U.O.C. COORD. STAFF

Notificata al Collegio Sindacale il con nota prot. n°

DELIBERA SOGGETTA AL CONTROLLO

dell'Assessorato Regionale Sanità ex L.R. n° 5/09 trasmessa in data _____ prot. n° _____

SI ATTESTA

che l'Assessorato Regionale Sanità:

- ha pronunciato l'approvazione con provvedimento n° _____ del _____
 - ha pronunciato l'annullamento con provvedimento n° _____ del _____
- come da allegato.

Delibera divenuta esecutiva per decorrenza del termine previsto dall'art. 16 della L.R. n° 5/09 dal _____

DELIBERA NON SOGGETTA AL CONTROLLO

- esecutiva ai sensi dell'art. 65 della L.R. n° 25/93, così come modificato dall'art. 53 della L.R. n° 30/93 s.m.i., per decorrenza del termine di 10 gg. di pubblicazione all'Albo, dal _____

- immediatamente esecutiva dal 04 AGO 2021

Enna li,

IL FUNZIONARIO INCARICATO

REVOCA/ANNULLAMENTO/MODIFICA

- Revoca/annullamento in autotutela con provvedimento n° _____ del _____
- Modifica con provvedimento n° _____ del _____

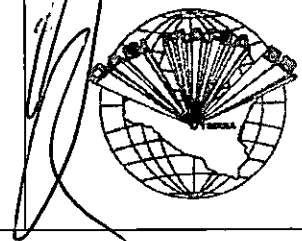
Enna li,

IL FUNZIONARIO INCARICATO

LETTERA "A"
ALCSPTO



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI**

(ricepimento Decreto assessoriale 20 febbraio 2020 Approvazione del documento di indirizzo regionale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di Parkinson e parkinsonismi)

	Nome/Funzione	Data	Firma
Redazione	Dr. S. Zappulla Direttore UOC Neurologia PO "Umberto I"- Enna	26/07/2021	<i>[Signature]</i>
	Dott.ssa E. Chiarenza Dirigente Medico-Neurologia Territoriale ASP Enna	26/07/2021	<i>[Signature]</i>
	Dott.ssa G. Ferrigno Dirigente Medico UOC Neurologia PO "Umberto I"- Enna	26 07 21	<i>[Signature]</i>
	Dott.ssa P. Laisa Dirigente Medico UOC Neurologia PO "Umberto I"- Enna	26-7-21	<i>[Signature]</i>
	Dott.ssa C. Lo Presti Dirigente Medico UOC Neurologia PO "Umberto I"- Enna	26 07 2021	<i>[Signature]</i>
	Dott. G. Di Dio Direttore UOC Riabilitazione PO "FBC" Leonforte	26/07/2021	<i>[Signature]</i>
	Dott. I. Vicari Direttore UOSD Riabilitazione PO "Umberto I"- Enna	26 07 21	<i>[Signature]</i>
Verifica	Dott. P. Mirabile Dirigente UOS Qualità e Rischio Clinico	26/07/2021	<i>[Signature]</i>
Approvazione	Dott. E. Cassarà Direttore Sanitario Aziendale ASP Enna	26 07 2021	<i>[Signature]</i>
Adozione	Dott. F. Iudica Direttore Generale ASP Enna	26 07 2021	<i>[Signature]</i>



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



	Nome/Funzione	Data	Firma
Redazione	Dott.ssa F.I.I. Cosentino Direttore UOC Neurologia IRCCS "Oasi Maria SS" -Troina Dott. P. Marano Direttore UOS di Neuroriabilitazione IRCCS "Oasi Maria SS", Troina Dr. B. Lanuzza Dirigente Medico UOC Neurologia IRCCS "Oasi Maria SS" Troina Dott.ssa M. Tripodi Dirigente Medico UOC Neurologia IRCCS "Oasi Maria SS" Troina		
Verifica	Dott. S. Pettinato Responsabile UOS Qualità e Rischio Clinico IRCCS "Oasi Maria SS" Troina		
Approvazione	Dott. M. Condorelli Direttore Sanitario IRCCS "Oasi Maria SS" Troina		
Adozione	Avv. C. Volante Direttore generale IRCCS "Oasi Maria SS" Troina		



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



Sommario

1. Premessa	4
2. Scopo	5
3. Scheda di registrazione delle modifiche	5
4. Campo d'applicazione	5
5. Matrice delle Responsabilità	6
6. Definizioni	7
7. Descrizione delle attività	8
7.1. EPIDEMIOLOGIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON	9
7.2. MANIFESTAZIONI CLINICHE DELLA MALATTIA DI PARKINSON	10
7.3. STADIAZIONE DELLA MALATTIA DI PARKINSON	12
7.4. LA RETE ASSISTENZIALE	12
7.5. L'ORGANIZZAZIONE IN PROVINCIA DI ENNA	13
7.5.1. Contatti	16
7.6. PERCORSO RIABILITATIVO	17
7.6.1. Fase iniziale-intermedia di malattia	18
7.6.2. Fase intermedia e di scompenso (Hoehn & Yahr da 1,5 a 2,5)	18
7.6.3. Fase avanzata di malattia	19
7.7. FORMAZIONE	20
8. Riferimenti	20
9. Allegati	20
10. Lista di distribuzione	20
11. Indicatori/Parametri di Controllo	21
12. Diagramma di flusso	22



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



1. Premessa

Le malattie croniche sono in costante aumento in Italia e nei Paesi a sviluppo economico avanzato e la gestione della cronicità rappresenta una sfida importante per la sostenibilità del nostro Servizio Sanitario Nazionale.

L'aumento della prevalenza di malati cronici è un fenomeno ad origine multifattoriale, che dipende dal trend demografico di invecchiamento della popolazione, correlato all'aumento della sopravvivenza, al miglioramento delle condizioni economico-sociali e alla disponibilità di nuove terapie.

Le patologie croniche richiedono un approccio assistenziale diverso dalla gestione dell'acuto perché necessitano di interventi per periodi di lunga durata e prevedono una forte integrazione tra SSN e servizi sociali: questo comporta la necessità di ricorrere a servizi residenziali e territoriali che spesso non sono ancora sufficientemente implementati, in maniera uniforme, nel nostro Paese.

Il Piano Nazionale delle Cronicità (PNC), introduce una cultura nuova del sistema salute e nasce "dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini".

L'attuazione sostanziale del Piano in tutte le Regioni rappresenta, quindi, un eccezionale strumento per ridurre le disuguaglianze nell'accesso alle cure da parte dei cittadini, per garantire effettività ai Livelli Essenziali di Assistenza e per contribuire alla sostenibilità del SSN mediante l'innovazione organizzativa che questo introduce.



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



Sei gli aspetti chiave del piano cioè: aderenza, appropriatezza, prevenzione, cure domiciliari, formazione/educazione/empowerment, conoscenza e competenza e sette gli aspetti trasversali dell'assistenza: disuguaglianze sociali, fragilità e vulnerabilità; diffusione delle competenze, formazione, sostegno alla ricerca; appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie; sanità digitale; umanizzazione delle cure; ruolo delle associazioni di tutela delle persone con malattie croniche e delle loro famiglie; ruolo delle farmacie. Dieci le patologie sulle quali si inizia a lavorare attraverso il Piano: malattie renali croniche e insufficienza renale; artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva; rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn; insufficienza cardiaca cronica; insufficienza cardiaca cronica; malattia di Parkinson e parkinsonismi; Bpco e insufficienza respiratoria cronica; insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva; asma in età evolutiva; malattie endocrine croniche in età evolutiva; malattie renali croniche in età evolutiva

Emerge la necessità di interventi basati sull'unitarietà di approccio, centrato sull'engagement della persona e della rete di operatori ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza, non perdendo di vista la sostenibilità economica.

2. Scopo

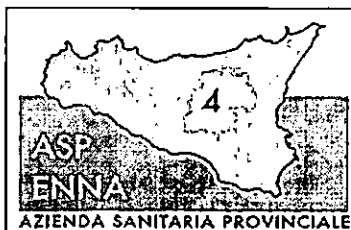
Scopo del presente PDTA è descrivere le modalità operative relative alla presa in carico del paziente con Diagnosi di Morbo di Parkinson in Provincia di Enna.

3. Scheda di registrazione delle modifiche

Revisione	data	Motivo dell'aggiornamento
0.0	08/07/2021	Prima emissione

4. Campo d'applicazione

Il PDTA è rivolto ai pazienti afferenti alle strutture territoriali e ospedaliere della ASP di Enna e dell'IRCCS Oasi Maria Santissima di Troina, con sospetta o accertata diagnosi di Malattia di Parkinson o parkinsonismo.



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



5. Matrice delle Responsabilità

Responsabile	MMG	Neurologo	Neurologo ospedaliero	Radiologo (Asp Enna e Oasi Troina)	Fisiatra	Team di riabilitazione
Attività						
Pone il sospetto diagnostico e invia a vista ambulatoriale	R					
Pone diagnosi, stadiazione e richiede accertamenti diagnostici	I	R				
Richiede approfondimenti diagnostici di III livello	I	R				
Richiesta di ricovero per malattia scompensata	R	I	C			
Dispone il ricovero in fase di definizione della diagnosi qualora necessario		R	R			
Esegue le indagini di imaging di III livello		C		R		
Test e trattamento di levodopa + carbidopa gel intestinale	I	I	R			
Taratura e gestione apparecchiature per la stimolazione cerebrale (DBS)	I	I	R			
Richiede ricovero in riabilitazione		R	R			
Neuroriabilitazione		C	C		R	R
Invio del paziente in fase molto avanzata (H&Y 5) in lungodegenza, RSA o ADI	R	R	C			
Valutazione terminalità	C	R	R			
Invio a Hospice /Cure palliative su suggerimento dello specialista territoriale	R	C	I			

R = Responsabile C = Coinvolto I = Informato



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



6. Definizioni

U.O. Unità Operativa
MMG =Medico di Medicina Generale
MdP = Malattia di Parkinson
H & Y= Scala di Hohen & Yahr Scale di stadiazione della Malattia di Parkinson
Kt= fisiokinesiterapia
LT= Logopedia
FSE = fascicolo sanitario elettronico
MRgFUS = trattamento del tremore mediante talamotomia con ultrasuoni focalizzati
NPS= Neuropsicologia
OT= Terapia Occupazionale
VR= Sistema di Realta' Virtuale
ADI= Assistenza Domiciliare Integrata
DBS= Sistema neurochirurgico di Stimolazione Cerebrale Profonda
NCH= Unita' operativa di Neurochirurgia
RSA= Residenza Sanitaria Assistita
TS= Tessera Sanitaria
Ex art.26= ente di riabilitazione nato per le neuromotulesioni



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



7. Descrizione delle attività

La Malattia di Parkinson (MdP) è una malattia neurodegenerativa ad evoluzione progressiva caratterizzata da disturbi motori e non motori, a comparsa variabile durante il decorso della malattia, con pattern di manifestazione complessa, diversa da individuo a individuo; dopo la Malattia di Alzheimer è la più frequente tra le malattie neurodegenerative.

L'esordio può essere insidioso ed aspecifico, con episodi depressivi, astenia, disturbi della sensibilità olfattiva, alterazioni del sonno, dolori, che precedono la comparsa dei cosiddetti sintomi cardinali della malattia, ovvero rigidità, tremore a riposo e rallentamento motorio di solito asimmetrico. I segni motori cardine sono quelli elettivamente influenzati dalla terapia sintomatica. Nel prosieguo possono comparire altri sintomi quali distonie, discinesie, alterazioni posturali del tronco, disfonia, freezing della marcia e instabilità posturale che risultano essere spesso refrattari ai trattamenti antiparkinsoniani. Si associano ad essi i disturbi non motori come disfagia, disturbi del controllo sfinterico, disturbi cognitivo-affettivo-comportamentali, disturbi del sonno i quali, benché spesso presenti fin dalle prime fasi di malattia, acquistano un significato invalidante solo nelle fasi più avanzate. La MP ha un decorso cronico, con un ampio spettro di quadri evolutivi, tale per cui un soggetto può presentare manifestazioni cliniche diverse rispetto ad altri a parità di anni di durata della malattia.

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

L'impatto della MdP sul paziente e sulla sua famiglia in termini non solo di sintomi fisici ma di problematiche psico-sociali ed assistenziali può essere estremamente rilevante. Il costo annuale per paziente affetto da malattia di Parkinson varia fra 3.500 e 4.800 euro per il SSN, fra 1.500 e 2.700 euro per i malati e fra 10.000 e 17.000 euro come costi sociali. Riportando questi dati al numero di persone con malattia di Parkinson presenti in Italia, è stato calcolato che il carico totale per il SSN, relativo a questa patologia, sia compreso fra 1.1 e 1.3 miliardi di euro.



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



7.1. EPIDEMIOLOGIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON

Si stima che in Italia circa 240.000 persone siano affette da MdP delle quali circa il 5% con un'età inferiore ai 50 anni mentre il 70% ha un'età superiore ai 65 anni. L'età media di comparsa dei sintomi è intorno ai 68 anni per gli uomini, 66 per le donne. La malattia risulta leggermente più frequente nei maschi con un rapporto 1,5-2 rispetto alle femmine. La prevalenza della malattia è dell'1-2% della popolazione sopra i 60 anni e del 3-5% della popolazione sopra gli 85 anni. A causa del crescente invecchiamento della popolazione generale, verosimilmente, la prevalenza raddoppierà entro il 2030.

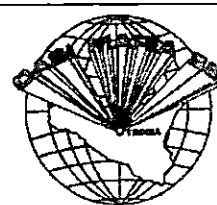
Numero di casi osservati e prevalenza (*100 ab.) della malattia di Parkinson per ASP di Assistenza

ASP	Numero casi attesi di PARKINSON	TG*10.000 ab.
Agrigento	2521	56,6
Caltanissetta	1522	54,1
Catania	4893	42,8
Enna	910	52,2
Messina	2697	42,3
Palermo	6180	47,5
Ragusa	2012	61,8
Siracusa	1442	35,2
Trapani	2497	56,9
Totale	24674	47,9

Per quanto riguarda la mortalità invece nel periodo 2009-2017 il tasso grezzo di mortalità si attesta a 8.3 % per 100.000 abitanti/anno per gli uomini e 7.3 % per 100.000 abitanti/anno per le donne



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



7.2. MANIFESTAZIONI CLINICHE DELLA MALATTIA DI PARKINSON

La diagnosi è fondamentalmente clinica ma ci si avvale dei moderni metodi di imaging come RM e SPECT (DaT-Scan) cerebrale che supportano il processo diagnostico. La MdP deve essere differenziata dai parkinsonismi sintomatici (frequenti quelli iatrogeni da alcuni neurolettici, gastrocinetici e calcioantagonisti) e da quelli primitivi degenerativi come la Paralisi Sopranucleare Progressiva, l'Atrofia Multisistemica, la Degenerazione Cortico-Basale e la Malattia con Corpi di Lewy diffusi, nella quale ai sintomi motori si associa precocemente – entro un anno- una demenza.

Oltre il 40 % dei pazienti con MdP sviluppa nel tempo, in genere tardivamente, una demenza. Quasi tutti i pazienti poi mostrano una progressione dei sintomi motori con fenomeni di fluttuazione dei sintomi stessi nella giornata e la comparsa di movimenti involontari e instabilità posturale con elevato rischio di cadute. Dopo 10 anni di malattia più del 70% dei pazienti ha una ridotta autonomia, per cui soltanto per poche ore della giornata gode ancora di una certa indipendenza.

La terapia è prevalentemente farmacologica, in casi selezionati chirurgica, e beneficia del trattamento riabilitativo.

La terapia farmacologica è fra le più complesse in relazione alla comparsa di effetti collaterali tardivi e inevitabili come i movimenti involontari, e alle numerose comorbilità e complicanze. Circa il 5-8% di tutti i pazienti sono candidabili all'intervento chirurgico di posizionamento di stimolatori cerebrali profondi: tale metodica (deep brain stimulation-DBS) riesce a restituire a un paziente in fase avanzata una buona e duratura risposta alla terapia. La riabilitazione motoria e posturale, la logopedia per la fonazione e la deglutizione, la riabilitazione cognitiva possono contenere l'impatto negativo sulla qualità di vita del paziente.

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

1. Fase di compenso sintomatico: questa fase caratterizza abitualmente il periodo nel quale la terapia farmacologica antiparkinsoniana garantisce un compenso stabile nelle 24 ore dei sintomi motori, tale da contenere la disabilità (fase della cosiddetta luna di miele-honey moon);

2. Fase intermedia: In questa fase il compenso farmacologico comincia a ridursi a causa della ridotta efficacia delle somministrazioni di levodopa, con la comparsa dei fenomeni di wearing-off e dei movimenti involontari. Le necessità assistenziali in questo caso richiedono



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



l'accesso a strategie farmacologiche più complesse e in determinati casi si rende necessario il supporto da parte di altri specialisti per trattare comorbidità della patologia.

3. Fase Delle Complicanze - Fluttuazioni Motorie questa fase si caratterizza per l'esordio di fluttuazioni motorie, in cui il soggetto con MP sperimenta un' alternanza di fasi cosiddette ON in cui i disturbi motori sono ben compensati e la disabilità è contenuta, e fasi OFF di ridotta o assente efficacia della terapia farmacologica in cui i disturbi motori si manifestano in tutta la loro severità e impatto invalidante; in tale fase trovano principale razionale d'impiego le cosiddette terapie innovative ad alto costo inclusa la chirurgia funzionale.

Nelle fasi avanzate emergono complicanze Levodopa-refrattarie: Disturbi Assiali e Disturbi Non Motori. Essa si caratterizza per la presenza di disturbi assiali invalidanti, quali grave disartrofia con impatto negativo sulla comunicazione verbale, disturbi della postura del tronco (Sindrome di Pisa, camptocormia), disturbi del cammino (Gait ignition failure, freezing della marcia, instabilità posturale con conseguente elevato rischio di caduta), disturbi non motori ad impatto invalidante, in particolare, disturbi gastrointestinali e del controllo sfinterico, dolore, e disturbi del sonno. In tale fase, la terapia farmacologica antiparkinsoniana mantiene un razionale d'uso al fine di contenere il disagio imputabile ai disturbi motori cardine, ma deve necessariamente essere integrata da altri presidi farmacologici e non farmacologici, nell'ottica di un approccio palliativo che garantisca una valutazione proattiva degli aspetti fisici e sociali del disagio e la gestione sintomatica delle fonti di sofferenza (fisica, psicologica, sociale e spirituale), in accordo con quanto stabilito dal Documento intersocietario SICP-SIN (2018).



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



dal punto di vista sanitario che sociale, garantendo la continuità delle cure in ogni fase della malattia e per ogni grado di disabilità. I centri di II livello devono garantire, inoltre:

- Accesso ad esami diagnostici di neuroimaging, neuropsicologia, neurofisiologia;
- Agevoli modalità di comunicazione con i medici di medicina generale, garantendo la condivisione delle informazioni. Tutti i dati clinici raccolti devono essere a disposizione degli operatori coinvolti nella presa in carico del paziente;
- Accesso facilitato ai centri di III livello;
- Gestione multidisciplinare del paziente (neurologo, infermiere, fisiatra, fisioterapista);

III Livello: è rappresentato dai Centri dedicati alla Cura del Parkinson capaci di erogare prestazioni di III livello (HUB):

Presenza delle seguenti attività diagnostiche:

- Risonanza Magnetica Nucleare
- Scintigrafia del sistema dopaminergico nigrostriatale (DATSCAN);
- Scintigrafia miocardica con MIBG;
- posizionamento di levodopa gel infusionale;
- posizionamento e monitoraggio di apomorfina;
- MRgFUS;
- DBS

7.5. L'ORGANIZZAZIONE IN PROVINCIA DI ENNA

La Regione Sicilia ha pubblicato il documento di indirizzo regionale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di Parkinson e Parkinsonismi con l'obiettivo di "... migliorare la gestione clinico assistenziale, i processi di presa in carico e la continuità assistenziale dei pazienti con MP e supportare le ASP nella definizione di modelli organizzativi e gestionali a livello locale (PDTA) che coinvolgano formalmente e proattivamente tutte le strutture sanitarie del SSR (aziende ospedaliere e servizi territoriali, pubbliche e private accreditate) e tutti i professionisti coinvolti nella gestione di tali pazienti...lo scopo del documento di indirizzo mira a ridurre questo carico agendo su questi tre aspetti mediante la costruzione di percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali (PDTA) implementabili nella Regione Siciliana a livello di ogni provincia".



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



Attualmente, l'ASP di Enna può contare:

-sulla UOC di Neurologia dell'Ospedale "Umberto I di Enna" che segue i pazienti affetti da malattia di Parkinson/Parkinsonismo sia in ambulatorio dedicato che, ove ritenuto necessario, anche in regime di ricovero (DS, DH, ricovero ordinario); è annesso un ambulatorio di neurofisiologia in grado di seguire e prendere in carico pazienti affetti da MdP.

-su ambulatori distribuiti nel territorio in grado di: porre diagnosi di Malattia di Parkinson, garantire la presa in carico del paziente nella continuità ospedale territorio e dare continuità assistenziale nel percorso MMG-ospedale-ambulatorio-domicilio.

-sulle UU.OO. di Radiologia della Asp di Enna, presenti negli ospedali del territorio provinciale, che erogano prestazioni di radiologia tradizionale, TAC ed ecografie, RMN (presso ospedale di Enna).

- In Provincia di Enna insiste l'IRCCS "l'OASI Maria SS." di Troina, individuata quale "Centro Parkinson" con decreto assessoriale del 20/02/2020, che ha attivo un ambulatorio dedicato per la M. di Parkinson, ove è possibile inviare i pazienti parkinsoniani per impianto di terapia infusione con L-DOPA+Carbidopa gel intestinale ed eseguire indagini genetiche per le forme ereditarie, eventualmente registrare e regolare i flussi delle Stimolazioni Cerebrali Profonde (DBS), o anche registrare i dispositivi infusionali all'Apomorfina.

Esiste inoltre la UOC di Neurologia con posti letto per ricovero e una UOS di Neuroriabilitazione con expertise neurologica che può effettuare, all'interno del ricovero anche selezione per DBS (anche regolazione con apposito apparato), per FUS (Functional Ultrasound Stimulation) e per infusione gel intestinale di L-DOPA, anche in supporto della Neurologia, riabilitazione neuromotoria, logopedica, neuropsicologica, terapia occupazionale e cognitiva e di realtà virtuale operante anche in modalità remota.

La IRCCS effettua anche esami RMN; esami di PET SPECT in convenzione con la Medicina Nucleare dell'AO Cannizzaro, interventi neurochirurgici in DBS con specifica convenzione con l'ARNAS Garibaldi di Catania ed infine stimolazioni FUS in convenzione con IRCCS Bonino Pulejo di Messina.



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



Le strutture della ASP di Enna coinvolte nella gestione Ricovero/Riabilitativa/Domiciliare a carico del Fisiatra, del paziente con MdP sono individuate in:

Ricovero Ordinario, DS, DH presso la UOC di Neurologia Enna

RSA di Pietraperzia

RSA di Leonforte

Riabilitazione intensiva in costanza di ricovero ordinario o ambulatoriale presso UOC di Riabilitazione -Leonforte

Riabilitazione Intensiva in DH o ambulatoriale presso UOS di Riabilitazione PO "Umberto I" di Enna

Riabilitazione ambulatoriale presso l'Ambulatorio Asp di Piazza Armerina

Ass. Domiciliare Integrata compreso tele riabilitazione nonché teleassistenza per le terapie avanzate quali DBS, L-DOPA gel intestinale, Apomorfina

Hospice Enna

EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

La UOC di Neurologia è collegata in rete con gli ambulatori del territorio tramite FSE ed avrà il compito di attivare l'equipe multidisciplinare che comprende le figure professionali necessarie per la gestione del paziente affetto da MdP:

Neurologo

Fisiatra

Fisioterapista

Ass. Sociale

Dietista

Logopedista

Psicologo

Neuropsicologo

Terapista Occupazionale



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



7.5.1. Contatti

OASI di Troina

neurologia.ic@oasi.en.it

neuroriabilitazione.ic@oasi.en.it

Asp di Enna

Ospedale Umberto I di Enna

neurologia.umberto@asp.enna.it

riabilitazione.umberto@asp.enna.it

Ospedale Chiello Piazza Armerina

fisiatria.chiello@asp.enna.it

Servizi territoriali

leonora.chiarenza@asp.enna.it



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



7.6. PERCORSO RIABILITATIVO

Le attività di riabilitazione sono erogate in riferimento a quanto stabilito nel Piano sanitario regionale (PSR 2011/2013) e dalla normativa di riferimento mediante la rete di servizi ospedalieri ed extraospedalieri territoriali (normati e accreditati) in regime di:

- 1) ricovero ospedaliero a ciclo continuativo e/o diurno;
- 2) residenziale a ciclo continuativo e/o diurno;
- 3) ambulatoriale domiciliare.

La MP si posiziona all'interno del Piano di riabilitazione Regionale per la Rete di riabilitazione estensiva territoriale per le disabilità neurologiche e richiede necessariamente l'integrazione con la rete. La presa in carico riabilitativa avviene tanto nella fase iniziale-intermedia, che nella fase avanzata. Solitamente la riabilitazione dei pazienti parkinsoniani in fase iniziale-intermedia di malattia, viene eseguita presso i servizi di riabilitazione che erogano prestazioni ambulatoriali, anche se deve essere prevista la possibilità di ricovero a scopo riabilitativo o assistenziale della MP.

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

Lo specialista neurologo invia, dopo la formulazione della diagnosi, il paziente con MP/Parkinsonismo allo specialista fisiatra che valuta e misura la disabilità anche mediante la stadiazione di Hohen & Yahr, tiene nella giusta considerazione eventuali comorbidità e le funzionalità compromesse, definisce in base allo stadio di malattia il profilo di funzionamento ICF e propone l'appropriato setting di intervento riabilitativo. Quando tale setting è stabilito, viene formulato il Progetto riabilitativo individuale (PRI) con la convocazione dell'équipe riabilitativa che condivide, mediante la stesura dei programmi rieducativi, gli obiettivi e le strategie da perseguire.

Il team riabilitativo ospedaliero-territoriale è costituito dallo specialista fisiatra, dal fisioterapista e dal logopedista che hanno la responsabilità della presa in carico riabilitativa del paziente.



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



Annualmente lo specialista fisiatra esegue una rivalutazione delle disabilità del paziente preso in carico. La gestione della MP è multidisciplinare. La disabilità ed il rischio di cadute possono essere presenti sin dalla diagnosi, inoltre la promozione dell'attività fisica è raccomandata fin dalle fasi iniziali per il potenziale effetto protettivo rispetto all'evoluzione della disabilità pertanto, la valutazione fisiatrica e la presa in carico da parte del team della riabilitazione devono essere precoci.

In base alla fase di Malattia si diversificheranno i vari setting riabilitativi e nello specifico:

7.6.1. Fase iniziale-intermedia di malattia

trattamento ambulatoriale;

trattamento domiciliare con Telemedicina Riabilitativa

Obiettivi riabilitativi della fase iniziale di malattia (H&Y 1-1,5):

- Incoraggiare e mantenere una corretta forma fisica con attività motoria aerobica ed esercizio fisico regolare;
- Insegnare al paziente strategie motorie utili, per rallentare l'insorgenza di problemi posturali;

Prevedere la possibilità di avviare alcuni di questi pazienti al "percorso AFA-Attività Fisica Adattata", parimenti ad altre disabilità croniche/evolutive a valenza neurologica.

7.6.2. Fase intermedia e di scompenso (Hoehn & Yahr da 1,5 a 2,5)

Trattamento riabilitativo in regime di ricovero ordinario (Codice 56) per un periodo di almeno 20/30 giorni;

Possibilità di utilizzare nelle sedi di Ricovero in Reparto di Riabilitazione (Oasi di Troina)

1) terapie robotizzate,

2) percorsi specifici in acqua;

Obiettivi riabilitativi della fase intermedia di malattia (H&Y 1,5-2,5),

oltre a quelli del gruppo precedente:



**PDITA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



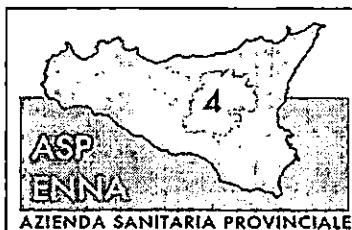
- Migliorare il controllo posturale, l'equilibrio, i trasferimenti, la deambulazione mediante l'uso delle strategie cognitive e la tecnica di cueing;
- Prevenire e trattare complicanze muscolo-tendinee, deglutitorie e linguistiche mediante la somministrazione di tossina botulinica;
- Trattare il freezing adoperando tecniche di destrutturazione del movimento semiautomatico. Implementare tecniche di apprendimento motorio;
- Mantenere il tono muscolare e l'articolari ;
- Proporre movimenti globali;
- Insegnare strategie per prevenire le cadute;
- Addestramento del caregiver.

7.6.3. Fase avanzata di malattia

Obiettivi riabilitativi della fase avanzata di malattia (H&Y 2,5-4)

- Prevenire le possibili complicanze osteoarticolari e muscolo-tendinee;
- Effettuare test farmacologici per terapia avanzata e gestione devices di L-DOPA gel intestinale, Apomorfina,
- Selezionare i pazienti da inviare alla DBS, regolare i devices dei pazienti impiantati in DBS (mediante expertise neurologica documentata),
- Prevenire e trattare complicanze muscolo-tendinee, deglutitorie e linguistiche mediante la somministrazione di tossina botulinica,
- Terapia occupazionale;
 - Preservare le funzioni vitali;
 - Prediligere attivit  funzionali;
 - Consigliare gli ausili per le A.D.L

I pazienti in fase molto avanzata di malattia (H&Y 5) dovranno essere avviati alle cure domiciliari o in strutture assistite come RSA, Hospice escludendo il ricovero in Reparti di Riabilitazione Intensiva (cod.56).



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



7.7. FORMAZIONE

La Asp di Enna ed il Centro di riferimento organizzano congiuntamente, formazione specifica su MdP e parkinsonismi, dedicata al personale sanitario ospedaliero e territoriale, ai medici di medicina generale ed in particolare ai caregivers.

8. Riferimenti

Documento di indirizzo regionale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di Parkinson e Parkinsonismi GURS 20\3\2020

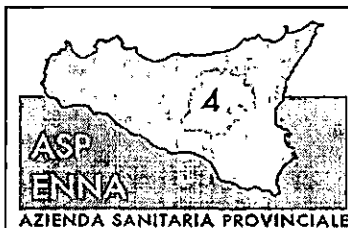
The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease; Mov. Disorder 2009 Aug 15;24 (11) 1641-19.

9. Allegati

Non presenti

10. Lista di distribuzione

MMG della provincia di Enna
UOC Radiologia ASP Enna
UOC Radiologia Oasi di Troina
UOC Neurologia di Enna
UOC Riabilitazione FBC
UOSD Riabilitazione Enna
Riabilitazione territoriale ASP Enna
UOS Neuroriabilitazione Oasi di Troina
Neurologia Territoriale ASP Enna



**PDTA INTERAZIENDALE
PER LA GESTIONE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA
MALATTIA DI PARKINSON E
PARKINSONISMI**



11. Indicatori/Parametri di Controllo

Indicatore	Capacità di intercettare i bisogni di cura
Numeratore	Pazienti in trattamento con terapia avanzata
Denominatore	Pazienti in stadio H&Y da 2,5 a 4 (da registri delle UU.OO. di Ricovero)
Valore atteso 50%	

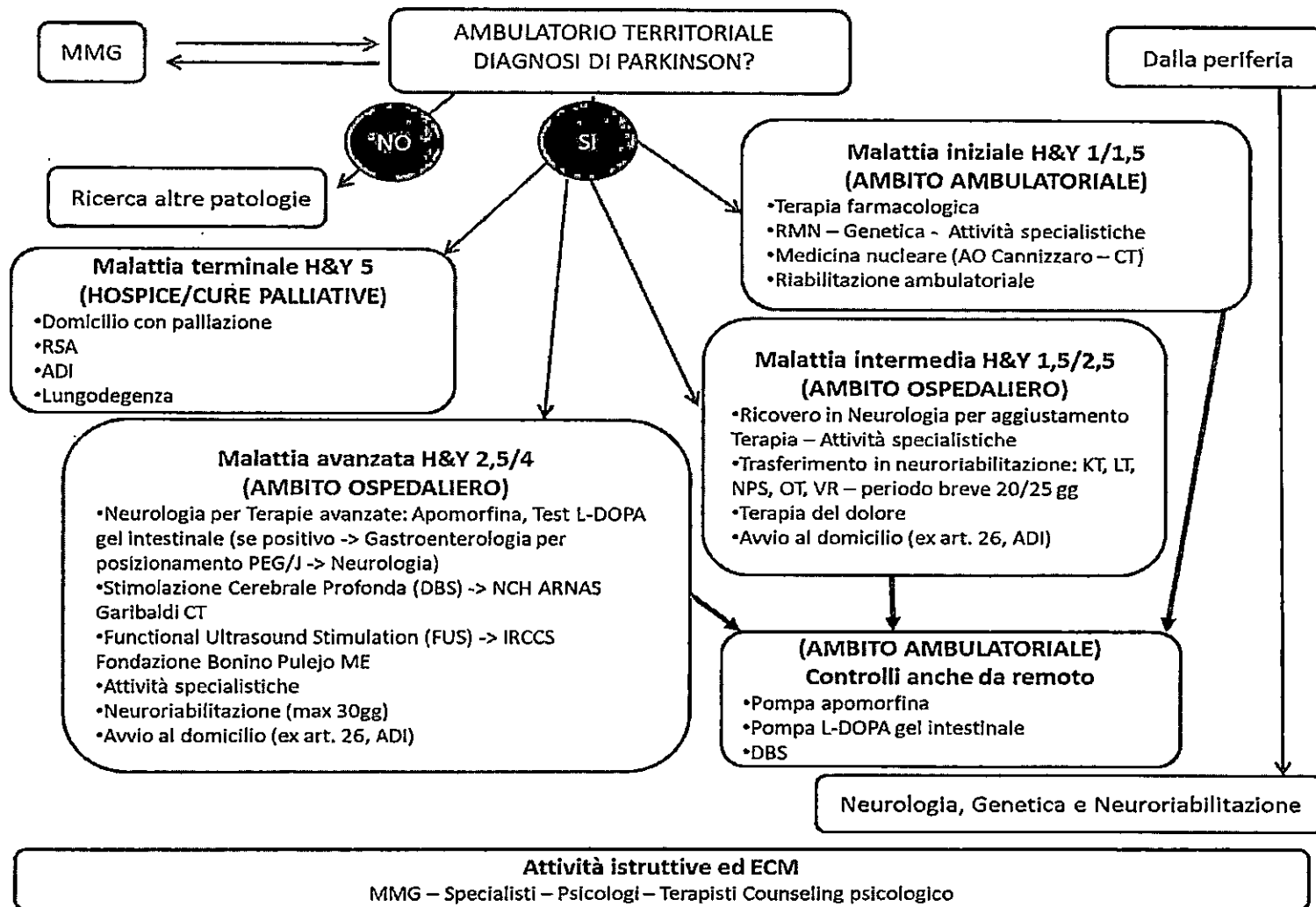
Frequenza della rilevazione: Annuale

Responsabilità della rilevazione: Direttore UOC Neurologia Enna, Direttore UOC Neurologia per l'involutione cerebrale OASI di Troina.

In caso di valori fuori dall'atteso è necessario valutare le motivazioni/possibili cause ed individuare le azioni correttive.

Gli indicatori, eventuali non conformità, le relative motivazioni/possibili cause e le azioni correttive vanno inviati all'UOS Qualità e Rischio clinico.

12. Diagramma di flusso





LETTERA ALL.
REGIONE SICILIANA
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE DI ENNA
C.F. 01151150867
www.aspenna.it

"B"

UOS Qualità e rischio clinico

Enna, li 27 07 2021

Azienda Sanitaria Provinciale di Enna
Azienda Sanitaria Provinciale di Enna
REGISTRO UFFICIALE
USCITA
Protocollo N. 0067704 - 27/07/2021

All'Assessorato della salute
Dipartimento Attività sanitarie e osservatorio epidemiologico

Oggetto: Riscontro alla nota regionale n° 33510 del 26 07 2021 avente ad oggetto Richiesta PDTA per la gestione dei pazienti affetti da malattia di parkinson e parkinsonismi

In riscontro alla nota regionale n° 33510 del 26 07 2021 avente ad oggetto "Richiesta PDTA per la gestione dei pazienti affetti da malattia di parkinson e parkinsonismi – DA 119 del 20 02 2020 – sollecito riscontro", si informa che la ASP di Enna, in collaborazione con l'IRCCS Oasi di Troina, individuata come centro di riferimento del parkinson ai sensi del DA 20 febbraio 2020, hanno elaborato un PDTA interaziendale per la gestione dei pazienti affetti da malattia di parkinson.

Si allega il documento definitivo informando che lo stesso è in via di deliberazione da parte di codesta amministrazione.

Distinti saluti

Il Direttore Generale
Dott. Francesco Iudica