

LE RETI PARKINSON REGIONALI E I PDTA AZIENDALI

13° FORUM RISK MANAGEMENT IN SANITÀ

Firenze, 29 novembre 2018

WWW.PHARMASTAR.IT

PDF INTERATTIVO



**49 PAGINE
9 INTERVISTE
11 ARTICOLI**

INDICE

- **Introduzione**
- **La malattia di Parkinson, aspetti generali**
- **Il piano nazionale della cronicità**
- **Laboratorio Forum sul PDTA: indagine sullo stato della programmazione e realizzazione dei percorsi Parkinson nelle aziende sanitarie**
- **Tavola rotonda: Rapporto tra linee guida e PDTA regionali e aziendali: condividere metodologie di promozione di questa fase di crescita programmatica organizzativa**
 - Le linee guida delle società scientifiche alla luce della Legge 24/2017
 - La governance clinica della malattia di Parkinson
 - Le associazioni di volontariato e dei pazienti
 - Le criticità di una rete Parkinson compatibile
 - Presentazione di un modello di PDTA Parkinson condiviso, da implementare nelle aziende sanitarie all'insegna della clinical practice
 - I distretti sanitari
- **Conclusioni e riflessioni generali**

Introduzione

Questo lavoro prosegue quello degli anni scorsi ed evidenzia gli avanzamenti dei PDTA per i pazienti con malattia di Parkinson, sia a livello nazionale, grazie al Piano nazionale della cronicità, che a livello delle diverse regioni.

Il presente quaderno è stato realizzato grazie al supporto incondizionato dell'azienda farmaceutica Zambon e ripercorre le relazioni e la tavola rotonda della sessione dedicata alla malattia di Parkinson all'interno del 13° Forum Risk Management in Sanità tenutosi a Firenze lo scorso 29 novembre 2018.

La malattia di Parkinson, seconda patologia neurologica per frequenza dopo la malattia di Alzheimer, è una malattia neurodegenerativa gravemente invalidante, dal forte impatto sociale e con pesanti ripercussioni sulla vita di migliaia di famiglie.

In considerazione del progressivo abbassamento dell'età di esordio della malattia e in ragione dell'attuale modello di presa

in carico nel nostro Paese, la strutturazione di specifici PDTA si rende necessaria, anche in base a quanto stabilito dal Piano Nazionale della Cronicità.

Nonostante il notevole impatto della malattia a livello sociale ed economico, l'implementazione di PDTA nelle diverse regioni del Paese risulta difficoltosa e rallentata a causa di diverse criticità.

Durante l'incontro di Firenze dedicato alla malattia di Parkinson è stato fatto il punto sulla situazione attuale riguardante la presa in carico di questi pazienti in Italia, sugli avanzamenti in questo ambito messi in atto negli ultimi anni e sono state fatte delle proposte per il superamento delle principali criticità. Questi temi verranno approfonditi in questo quaderno attraverso articoli che sintetizzano le varie relazioni e interviste ai relatori che hanno partecipato all'incontro.





Vasco Giannotti

Forum Risk Management in Sanità, i temi dell'edizione 2018

 **GUARDA IL VIDEO**



La malattia di Parkinson, aspetti generali

*Highlights della relazione di **Leonardo Lopiano**, Direttore FC Neurologia 2, AOU Città della Salute e della Scienza Torino. Presidente LIMPE-DISMOV*

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

Molto spesso, la malattia di Parkinson viene identificata come la malattia del tremore, ma questo non è l'unico sintomo. Ci sono infatti altri segni tipici che provocano una disabilità ancora più importante e si possono identificare in varie fasi di malattia.

Un paziente in fase iniziale può presentare solo un minimo tremore della mano destra. Questa fase iniziale, detta anche "luna di miele" per i tanti farmaci che si hanno a disposizione, non crea molti problemi al paziente.

In questo periodo, le tante possibilità farmacologiche assicurano un buon controllo dei sintomi e una buona qualità di vita.

Il problema principale dell'evoluzione della malattia è il restringimento della finestra terapeutica. I pazienti, soprattutto quelli giovani, nonostante la miglior terapia possibile, passano buona parte della giornata in fase di blocco o presentano discinesie, ovvero gravi movimenti involontari.



Prof. Leonardo Lopiano

Modello di PDTA Parkinson, best practice della regione Piemonte

 **GUARDA IL VIDEO**

La fase avanzata della malattia, quella successiva alla fase di "luna di miele" e alla fase intermedia, è dominata dalle complicanze motorie, ovvero blocchi, movimenti on-off e movimenti involontari.

In questa fase si ricorre a terapie con un certo grado di invasività per garantire ai pazienti una buona qualità di vita. Una di queste terapie consiste nell'infusione sottocutanea continua,

“
Oggi, rispetto a qualche anno fa, i pazienti affetti da malattia di Parkinson possono raggiungere delle durate di malattia di circa 20-30 anni.
”

per 10-14 ore al giorno, di un farmaco dopamino-agonista chiamato apomorfina. Abbiamo poi a disposizione un altro farmaco più recente che consiste nell'infusione intestinale di L-dopa tramite PEG.

La terza terapia disponibile è di tipo chirurgico e prevede il posizionamento di due elettrodi all'interno di target intracerebrali responsabili dei sintomi parkinsoniani. Gli elettrodi sono collegati a degli stimolatori in regione pettorale che sono in grado di erogare una stimolazione elettrica continua che migliora i sintomi del paziente.

Tutte queste terapie devono essere gestite da personale esperto perché possono portare a delle complicanze.

Grazie a queste cure è stato coniato il termine di "late-stage Parkinson disease", uno stadio di malattia che va oltre la fase avanzata, ma che pone molti problemi. In questa fase i disturbi motori aumentano, così come i sintomi non motori e i disturbi cognitivi. Questi pazienti sono difficili da gestire, anche da parte dei familiari.

La malattia è infatti associata anche a disturbi cognitivi, neuropsichiatrici, del sonno, disturbi legati ai farmaci e disturbi della sensibilità.

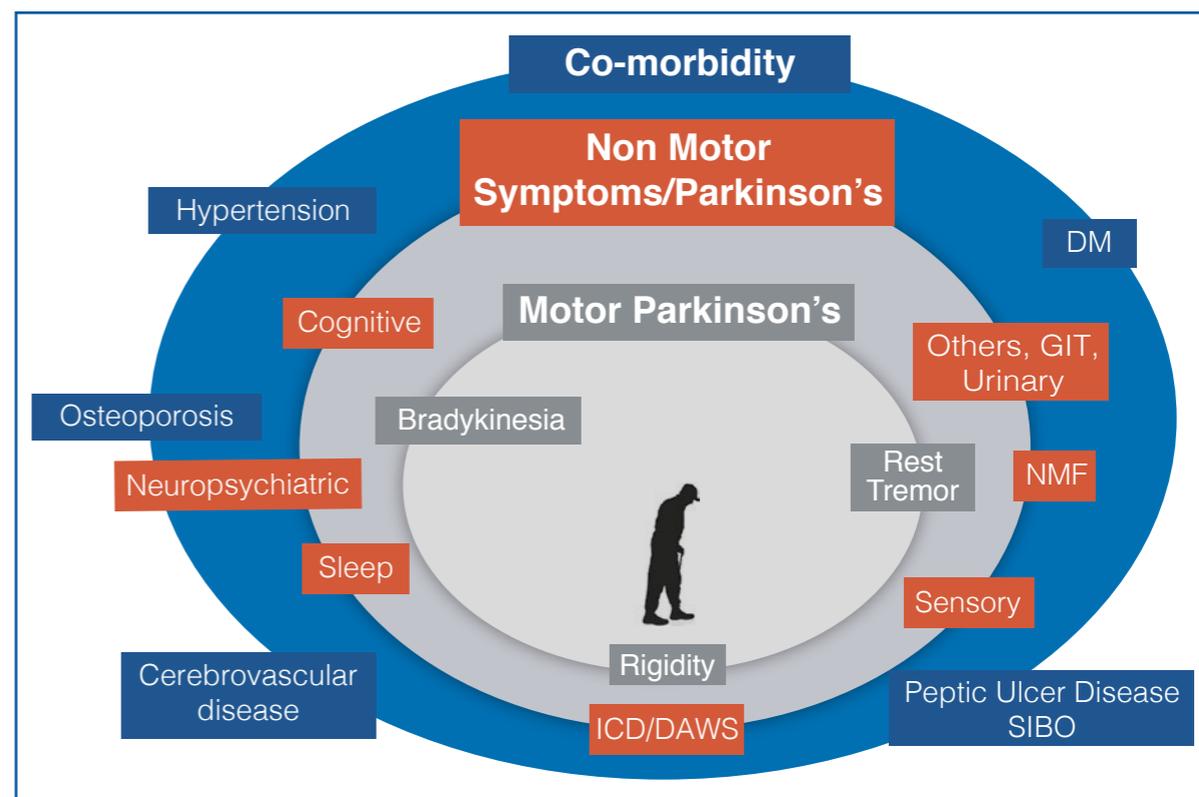


Fig.1 La complessità della malattia di Parkinson

I pazienti con Parkinson sono soggetti complessi che necessitano di un approccio multidisciplinare



Sviluppo Sistema di Gestione del Rischio



Formazione
Social empowerment



Pratiche p
del Pazien



- La prevalenza della malattia di Parkinson è pari allo 0,3% nella popolazione generale e all'1% nei soggetti di età superiore a 60 anni. In Italia, la malattia interessa circa 250mila pazienti, metà
- Oggi, rispetto a qualche anno fa, i pazienti affetti da malattia di Parkinson possono raggiungere delle durate di malattia di circa 20-30 anni.
- È pensiero comune associare la malattia di Parkinson solo ai sintomi motori, ma sono presenti anche sintomi non motori che negli anni si accumulano. Un paziente affetto da questa malattia è dunque un paziente complesso che necessita di un approccio multidisciplinare.



SOCIALE
LA CERTIEZZA DI ESSERE SENPRE
www.misericordie.it

Il piano nazionale della cronicità

*Highlights della relazione di **Mario Zappia**, Ordinario di Neurologia e Direttore della Clinica Neurologica del Policlinico dell'Università di Catania*

Il piano nazionale della cronicità nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività che riguardano l'assistenza di tutte le malattie contraddistinte da cronicità, come la malattia di Parkinson, proponendo un documento condiviso con le regioni, le quali hanno autorità deliberativa in materia e possono disporre di piani specifici per le realtà locali.

Il piano nazionale della cronicità si basa sul modello anglosassone del "Chronic Care Model", in cui vengono presi in considerazione cinque punti fondamentali:

- 1. Continuità assistenziale** per garantire al paziente, attraverso una valorizzazione della rete assistenziale, una continuità di processo, per evitare che vengano perse le sue "tracce" dopo la dimissione.
- 2. Integrazione ospedale-territorio** con modelli organizzativi flessibili in funzione delle realtà locali.
- 3. PDTA** come approccio integrato e integrante dei progetti e della programmazione da seguire.
- 4. Percorsi e cure personalizzati** a seconda dello stadio di malattia.
- 5. Centralizzazione del paziente** e suo coinvolgimento attivo (empowerment) nelle scelte e nelle decisioni che riguardano la sua vita.

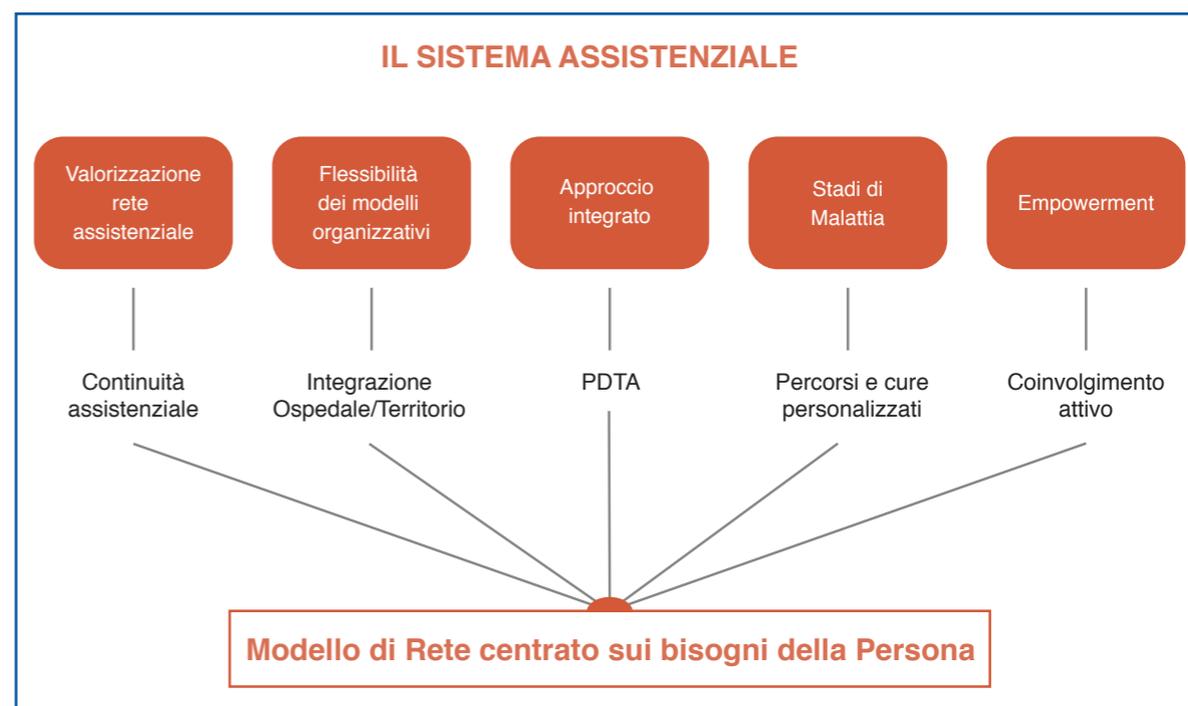


Fig.1 Schematizzazione del sistema assistenziale di un paziente cronico secondo il Piano Nazionale della Cronicità.

Il Piano Nazionale della Cronicità si compone di due parti:

- La prima recante gli indirizzi generali per la cronicità;
- La seconda che contiene approfondimenti su patologie con caratteristiche e bisogni assistenziali specifici.

Il documento fa riferimento a 10 malattie croniche, tra cui il Parkinson e i Parkinsonismi.

Il Ministero della Salute ha ritenuto di dover attenzionare in modo specifico la malattia di Parkinson proprio per la peculiarità dell'assistenza di cui necessita il paziente affetto dalla malattia.



Fig.2 Box relativo a Parkinson e Parkinsonismi all'interno del Piano Cronicità

“La rete deve essere una reale interazione tra figure differenti dove al centro si trova il Centro Parkinson, dove neurologi con competenze specifiche ed esperti di disordini del movimento conoscono le problematiche della patologia e sono in grado di interagire con team multidisciplinari e soprattutto con le figure presenti sul territorio”.

Sotto la direzione della dottoressa Paola Pisanti del Ministero della Salute, riunendo diversi tavoli tecnici e coinvolgendo sia società scientifiche che associazioni di pazienti, è stato prodotto il documento finale, che descrive il percorso gestionale e organizzativo di un paziente con malattia di Parkinson.

Dal documento sono emerse alcune criticità riguardo l'assistenza della malattia nel nostro paese, ma anche delle proposte di intervento.

Come ha spiegato Zappia, il rapporto tra il centro Parkinson e le varie figure presenti sul territorio deve essere bidirezionale affinché il paziente possa essere seguito mantenendo un'interazione costante tra periferia e centralità. Questa interazione è fondamentale anche per quanto riguarda il trattamento delle fasi avanzate, inserendo anche delle unità territoriali che mettano in prima linea l'assistenza domiciliare integrata.

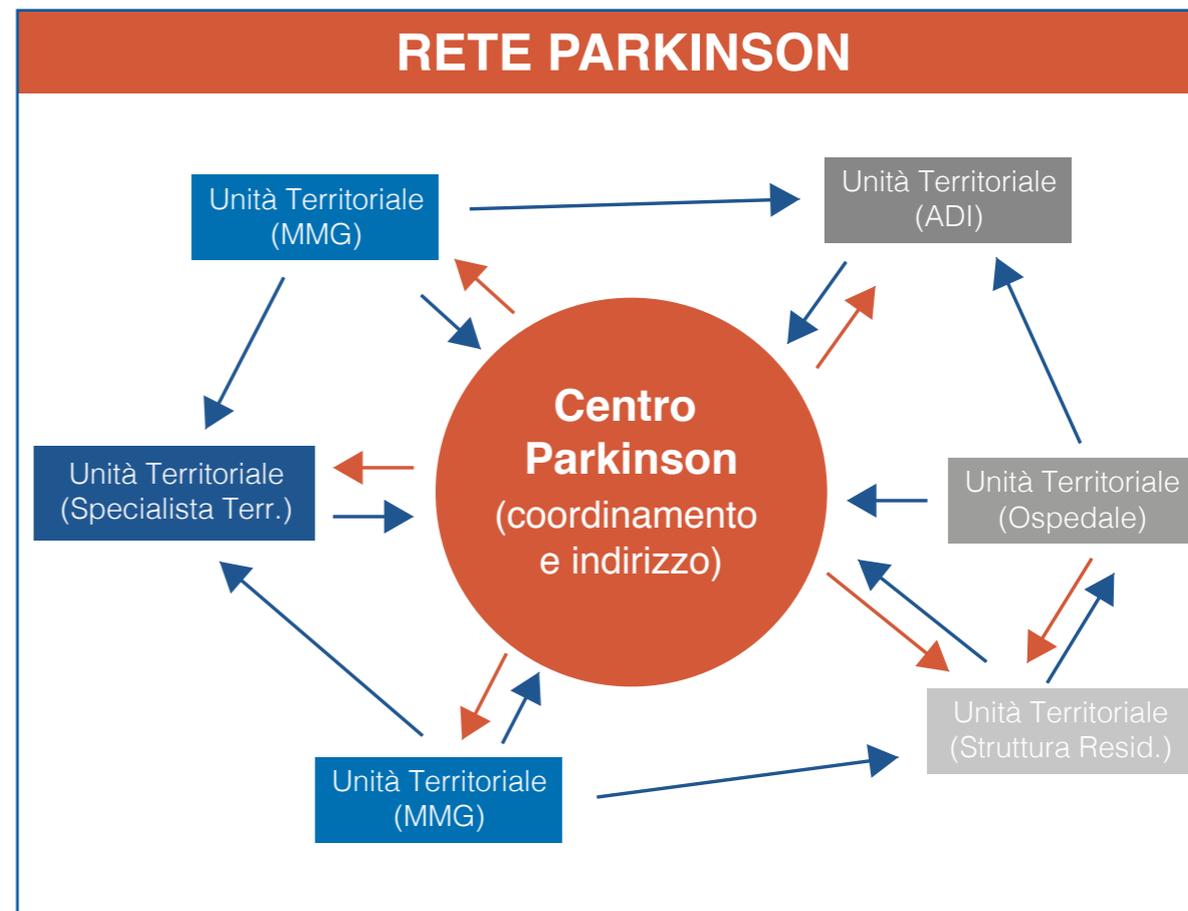
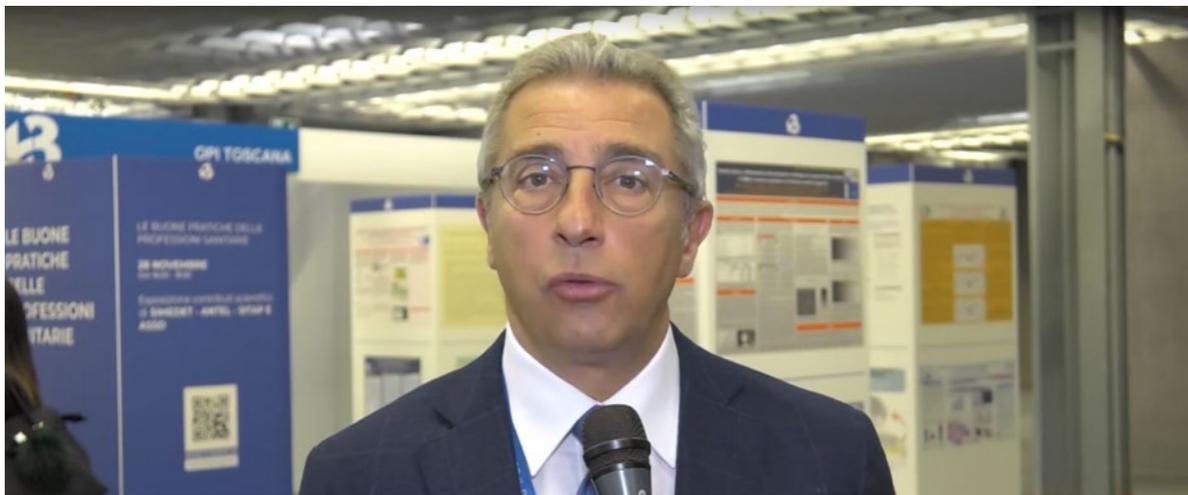


Fig.3 Schematizzazione della rete Parkinson

Come organizzare l'assistenza per la malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson ha una storia di malattia che può durare decenni ed è per questo che si rendono necessari interventi differenziati in funzione della condizione di malattia. È infatti possibile suddividere la malattia in diverse fasi:

- 1. fase iniziale:** centrata sulla diagnosi e sull'impostazione terapeutica in grado di ridare piena autonomia alla persona e stabilità clinica;
- 2. fase intermedia:** caratterizzata da scelte terapeutiche variabili nel tempo in funzione delle modifiche dello stato clinico;
- 3. fase avanzata:** in cui sono preminenti aspetti collegati alla grave disabilità, alle terapie complesse (infusive e chirurgi-



Prof. Mario Zappia

PDTA Parkinson, gli sviluppi dal Forum Risk Management in Sanità 2018

GUARDA IL VIDEO

che), all'assistenza sia domiciliare che in strutture residenziali, alle cure palliative o riabilitative-compensative e alle tematiche di fine vita.

Criticità organizzative e culturali riscontrate in Italia

A livello nazionale sono state riscontrate diverse criticità sul piano organizzativo e culturale. Innanzitutto è stata osservata una marcata disomogeneità degli interventi sul territorio italiano, le reti assistenziali sono inesistenti e i PDTA spesso non sono applicati nelle diverse regioni.

Inoltre, è stata osservata una deficitaria continuità assistenziale con scarsa integrazione dei servizi presenti, frequente assenza di definizione dei ruoli tra i vari operatori e scarsa presenza di team multidisciplinari. Un altro dato importante che è stato osservato è la scarsa conoscenza dei dati epidemiologici specifici per le varie regioni, anche relativamente alla consistenza dei servizi assistenziali territoriali dedicati.

Un'altra criticità importante è la mancanza di strumenti gestionali informatici condivisi tra gli operatori coinvolti e una deficitaria formazione dedicata alla patologia per gli operatori sanitari generalisti, soprattutto medici di medicina generale, e una carente formazione multidisciplinare, così come una scarsa informazione di pazienti e familiari. Infine, si osserva nel nostro paese un difficoltoso iter burocratico per il riconoscimento dell'invalidità e prescrizione di ausili.

Per quanto riguarda le criticità assistenziali, si osserva un ritardo nella diagnosi per una scarsa conoscenza dei segni iniziali di malattia. Inoltre, è necessario ridefinire le caratteristiche di appropriatezza dei ricoveri ospedalieri e si hanno indicazioni terapeutiche non omogenee e spesso non aderenti a linee guida e a una medicina basata sulle evidenze.

Infine, nel nostro paese si osserva una difficoltosa gestione delle comorbidità e delle multi-terapie associate, proprio perché spesso i team multidisciplinari non interagiscono tra loro. In Italia è presente anche uno squilibrio geografico per quanto riguarda l'offerta terapeutica, soprattutto se si tratta di terapie complesse (invasive e chirurgiche) tra Nord e Sud. I percorsi riabilitativi sono ancora poco codificati e scarsamente applicati, con necessità di redigere piani riabilitativi individuali che rispondano a bisogni funzionali e di salute individuali secondo i principi dell'ICF. L'assistenza domiciliare è spesso assente e, in ogni caso, largamente deficitaria in molte regioni e le strutture residenziali spesso non sono adeguate e sono scarsamente sensibili alle problematiche specifiche della persona con malattia di Parkinson.

Possibili interventi

Nel piano della cronicità per la malattia di Parkinson vengono definiti gli interventi che è possibile attuare per superare queste criticità.

Innanzitutto viene ribadita la necessità di avviare indagini conoscitive epidemiologiche a livello regionale.

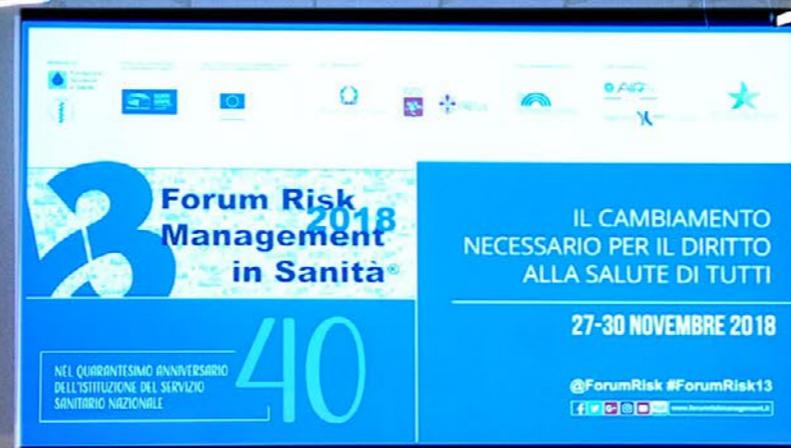
È necessario, inoltre, assegnare i ruoli specifici previsti per la costituzione delle singole reti assistenziali, con la predisposizione di un “network” di reti con coordinamento regionale.

Inoltre, sarebbe opportuno definire dei PDTA codificati per ogni fase di malattia e realizzare, soprattutto al Sud, strutture per attuare terapie complesse, così come creare degli strumenti informatici di gestione, condivisi e gestibili a differenti livelli di responsabilità dagli operatori della rete.

Inoltre, nel piano viene sottolineata l'importanza di predisporre la creazione di registri di malattia, perché solo attraverso questa documentazione si avrà una reale conoscenza del fenomeno, e di fornire una formazione continua al personale sanitario che opera sul territorio.

Attivare campagne di informazione e di sensibilizzazione sulle problematiche di malattia per i pazienti ma anche per i caregiver, familiari e popolazione generale sono altri interventi suggeriti nel piano.

“ È necessario programmare attività di monitoraggio con indicatori di processo e di risultato, con la costituzione di tavoli tecnici regionali composti da rappresentanti delle società scientifiche e delle associazioni di pazienti.”





- Il piano nazionale delle cronicità nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività che riguardano l'assistenza di tutte le malattie contraddistinte da cronicità.
- Il Piano Nazionale della Cronicità si compone di due parti: la prima recante gli indirizzi generali per la cronicità; la seconda che contiene approfondimenti su patologie con caratteristiche e bisogni assistenziali specifici.
- Il Ministero della Salute ha ritenuto di dover attenzionare in modo specifico la malattia di Parkinson proprio per la peculiarità dell'assistenza di cui necessita il paziente affetto dalla malattia.

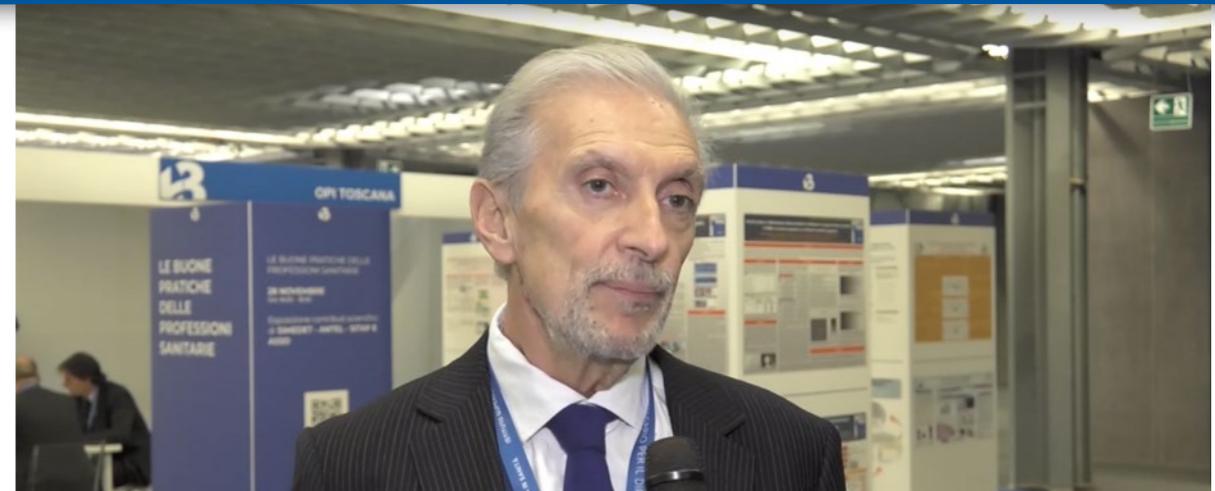
Laboratorio Forum sul PDTA: indagine sullo stato della programmazione e realizzazione dei percorsi Parkinson nelle aziende sanitarie

*Highlights della relazione di **Paolo Zolo**, Neurologo, Comitato scientifico del Forum e Laboratorio PDTA.*

A causa del mutamento epidemiologico determinato dalla straordinaria diffusione delle patologie cronic-degenerative, è ormai divenuto centrale il tema dei PDTA, intesi come strumento di innovazione scientifica e organizzativa, ma anche come strumento di programmazione e di integrazione tra le competenze delle diverse professioni sociosanitarie.

In questi anni il Forum Risk Management in Sanità ha offerto spazi di discussione sui diversi PDTA e le reti cliniche integrate, avviando, sulla base di questa esperienza, un progetto che si è concretizzato nella costituzione di un Laboratorio sui PDTA. Il Laboratorio ha realizzato una mappatura e una raccolta delle fonti normative regionali sui PDTA e un'indagine

“ Il 75% del budget annuale per la sanità è dedicato alla cronicità. L'obiettivo che ci poniamo è quello di capire come riconvertire l'organizzazione per far fronte ai bisogni dei malati cronici. ”



Dott. Paolo Zolo

Malattia di Parkinson, i risultati del laboratorio Forum sul PDTA

 **GUARDA IL VIDEO**

conoscitiva sulla loro attuazione a livello regionale e aziendale, grazie al contributo di autorevoli referenze regionali.

I PDTA sono strumenti metodologici, tecnico-scientifici e contenutistici, adatti al riordino degli interventi sanitari. Essi rispondono all'esigenza di innovare l'organizzazione sanitaria e la filiera gestionale in senso multifunzionale ed interdisciplinare, al fine di migliorare la qualità delle cure, aggregando nei diversi percorsi ospedale e territorio, strutture dipartimentali e distretti, nel perseguimento dell'appropriatezza, della sicurezza e della sostenibilità, con una forte propensione all'aggiornamento, alla formazione dei professionisti e alla continua ricerca di nuove soluzioni. Su tali percorsi convergono le

reti cliniche integrate (cure primarie e AFT, specialistica territoriale, servizi sociosanitari, sociali, rete farmaceutica), i presidi ospedalieri territoriali, i presidi ospedalieri complessi, le attività a vario titolo degli Istituti Universitari e dei Centri di ricerca come gli IRCCS e ancora della sanità privata di eccellenza nel concetto di sussidiarietà.

Il PDTA rappresenta:

- un nuovo strumento per l'appropriatezza prescrittiva, clinica e organizzativa;
- un modello per una governance integrata del processo di riorganizzazione degli interventi per le patologie croniche;
- una forma di attuazione dei processi di continuità ospedale-territorio, come la proposta del "Chronic Care Model", mediante "Population Health Management" e stratificazione del rischio nei tre livelli della "Piramide del Kaiser Permanente".

L'indagine del Laboratorio PDTA sulla malattia di Parkinson

Grazie alla collaborazione con l'accademia LIMPE-DISMOV è stato condotto uno studio a due bracci: il primo rivolto alle direzioni sanitarie, teso a verificare la realizzazione dello specifico PDTA Parkinson e comunque la presenza di attività sanitarie e socio-sanitarie dirette verso la malattia e la sua complessità; l'altro rivolto all'analisi della governance clinica della rete Parkinson e/o del Centro Parkinson e quindi rivolto ai professionisti neurologi dell'azienda sanitaria impegnati nell'assistenza alla malattia.

Hanno partecipato all'indagine 19 direzioni sanitarie e 20 professionisti della rete Parkinson. Complessivamente, hanno partecipato 39 strutture sanitarie.

L'analisi rivolta alle direzioni sanitarie

Da questa indagine è emerso che la metà delle strutture più qualificate avevano messo a punto un PDTA per la malattia e in questi casi il percorso era ancora in fase di approvazione o nelle fasi iniziali.

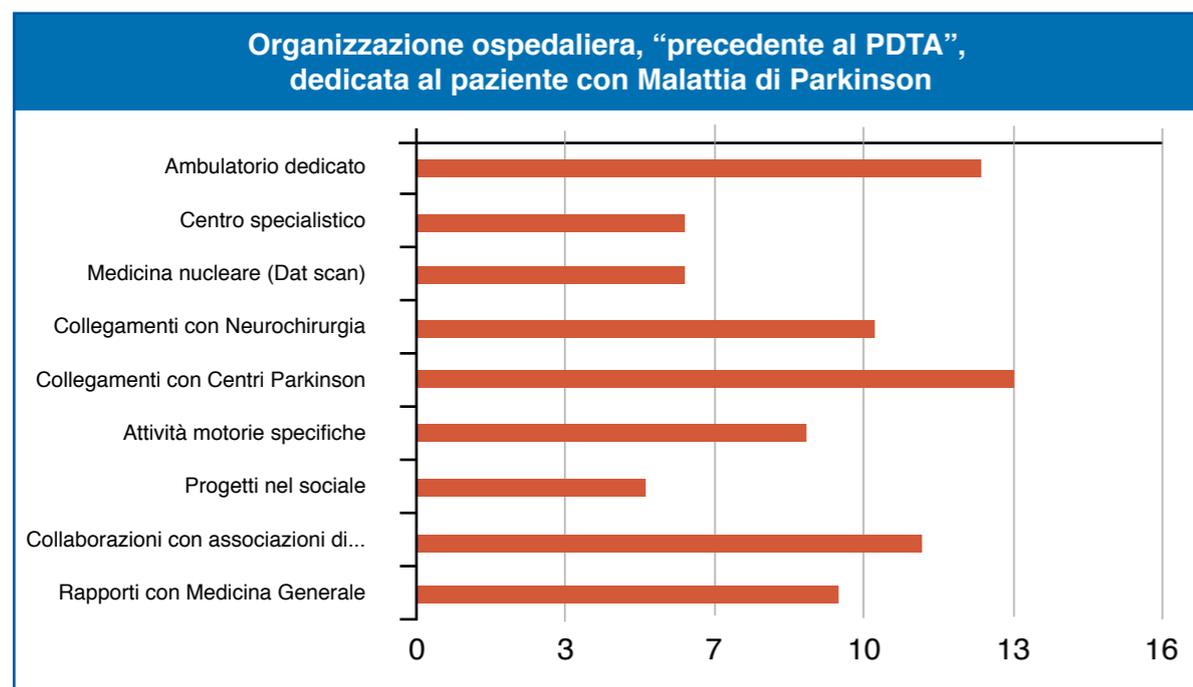
Le tipologie di strutture rilevate nella aziende analizzate sono riconducibili a cinque proposte organizzative, quali gli ambulatori specifici con normale utilizzo delle prestazioni attinenti, assicurate dalla propria azienda, o da azienda limitrofe o collegate con offerte di test diagnostici o terapeutici di maggior livello di conformità, ambulatori neurologici di I livello che rinviano ad un secondo livello specifico i casi con sospetta sintomatologia parkinsoniana, a fini diagnostici e terapeutici. Quindi una rete di prestazioni e trattamenti di III livello comprendenti DBS, esami di medicina nucleare ed ecografia, nonché interventi riabilitativi sia ambulatoriali, che in day hospital e in condizioni di ricovero. Si hanno poi percorsi che iniziano a livello di medicina generale, dell'ambulatorio neurologico generale, del pronto soccorso con riferimenti presso ambulatori dedicati di primo o secondo livello. La quarta proposta è rappresentata dalle reti cliniche interattive programmate, con tutti gli interlocutori e con le diverse professioni e i percorsi orientati prevalentemente al contenimento dei costi assistenziali e alla riduzione drastica dei ricoveri per malattia di Parkinson.

“ Solo il 50% dei centri che hanno partecipato all'indagine aveva un PDTA Parkinson ed è stata osservata una lentezza nell'attivazione di questi percorsi. ”

Per quanto riguarda l'organizzazione ospedaliera prima dell'instaurazione dei PDTA, è stato osservato che gli ambulatori dedicati sono l'aspetto più diffuso, la medicina nucleare è cresciuta così come il rapporto con le neurochirurgie e i centri Parkinson, e si hanno rapporti più faticosi con i progetti nel sociale e con la medicina generale.

“A nostro parere il sistema deve essere ulteriormente spinto e aiutato a perfezionare i propri schemi di operatività. È anche necessario individuare connessioni con la medicina generale e con le altre professioni che operano nel settore socio-sanitario e specialisti come i fisiatristi e la geriatria, che sono aree importanti per completare l'assistenza ai pazienti con Parkinson”, spiega Zolo.

Nell'ambito dell'analisi del Laboratorio sul PDTA Parkinson, è stata osservata una crescita nell'attività di collegamento tra la clinica e la riabilitazione. Esistono, infatti centri d'eccellenza dotati di tutte le tecnologie necessarie per le fasi iniziali, ma anche per le fasi tardive della malattia dove la disabilità dei pazienti aumenta notevolmente.



Per quanto riguarda gli indici di valutazione dei processi, solo nel 33% dei casi questi sono definiti e operativi. Un altro punto critico osservato è quello del finanziamento dei PDTA che è presente solo nel 6% dei casi.

Il controllo del percorso Parkinson da parte della governance clinica è previsto nel 75% delle aziende e nel 60% dei casi è responsabile del controllo il direttore sanitario.

L'analisi rivolta ai professionisti

L'identificazione della struttura dedicata alla malattia era il centro Parkinson per quasi la metà degli intervistati, seguivano il PDTA e gli ambulatori Parkinson.

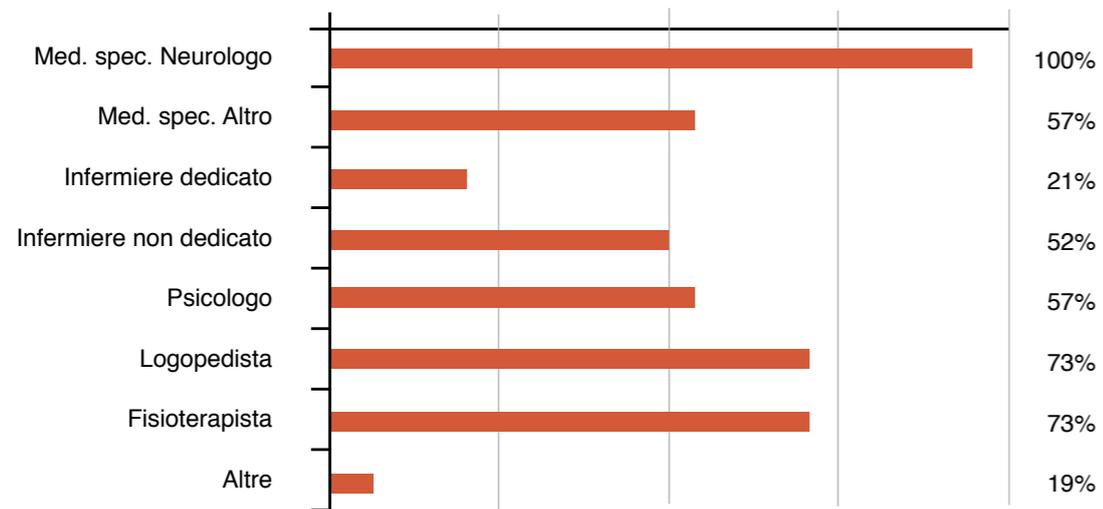
Sui tempi di attesa per le prestazioni specifiche dei soggetti con Parkinson è emerso che la prima visita nella maggioranza dei casi avviene tra i 15 e i 30 giorni, ma ci sono realtà dove si aspettano anche 3 o 4 mesi. Scarsi sono anche i meccanismi di rapporto con i medici di medicina generale.

I rapporti con le strutture neurochirurgiche sono cresciuti particolarmente negli ultimi anni e l'accesso alla neurochirurgia specifica e funzionale comincia a diventare una realtà. Le tecniche di trattamento della fase più complessa della malattia sono tutte in fase di sviluppo in quasi tutte le realtà analizzate.

Le professioni presenti nella rete Parkinson includono il neurologo nel 100% dei casi, ma sono presenti anche altre figure come infermieri, psicologi, logopedisti e fisioterapisti. Anche in questo caso è emerso che l'area riabilitativa è molto più presente rispetto al passato.

Da quanto emerso dall'analisi sui professionisti, il PDTA Parkinson esiste nel 58% dei casi ed è prevalentemente di tipo aziendale, è operativo ma ancora in una fase iniziale nel 44%

Professioni presenti nella rete Parkinson



dei casi e il 100% dei professionisti esperti ha partecipato alla realizzazione dei percorsi.

Dall'analisi è emerso anche un buon rapporto con le associazioni di volontariato e una difficile interazione con i medici di medicina generale.

“I PDTA rappresentano la soluzione centrale nella gestione dei pazienti con malattie cronicodegenerative. Parlare di PDTA ci proietta in una dimensione importante, ma dobbiamo fare un passo avanti dal punto di vista organizzativo. I punti principali da sottolineare, emersi dalla nostra indagine, sono lo scarso collegamento con la medicina generale e i progressi nel campo della riabilitazione e della promozione della qualità di vita dei pazienti”, conclude Zolo.





- In questi anni il Forum Risk Management in Sanità ha offerto spazi di discussione sui diversi PDTA e le reti cliniche integrate, avviando, sulla base di questa esperienza, un progetto che si è concretizzato nella costituzione di un Laboratorio sui PDTA.
- Il Laboratorio ha realizzato una mappatura e una raccolta delle fonti normative regionali sui PDTA e un'indagine conoscitiva sulla loro attuazione a livello regionale e aziendale, grazie al contributo di autorevoli referenze regionali.
- I punti principali da sottolineare, emersi dall'indagine sulla malattia di Parkinson, sono lo scarso collegamento con la medicina generale e i progressi nel campo della riabilitazione e della promozione della qualità di vita dei pazienti.

Tavola rotonda

**Rapporto tra linee guida e PDTA regionali
e aziendali: condividere metodologie
di promozione di questa fase di crescita
programmatica organizzativa**

Le linee guida delle società scientifiche alla luce della Legge 24/2017

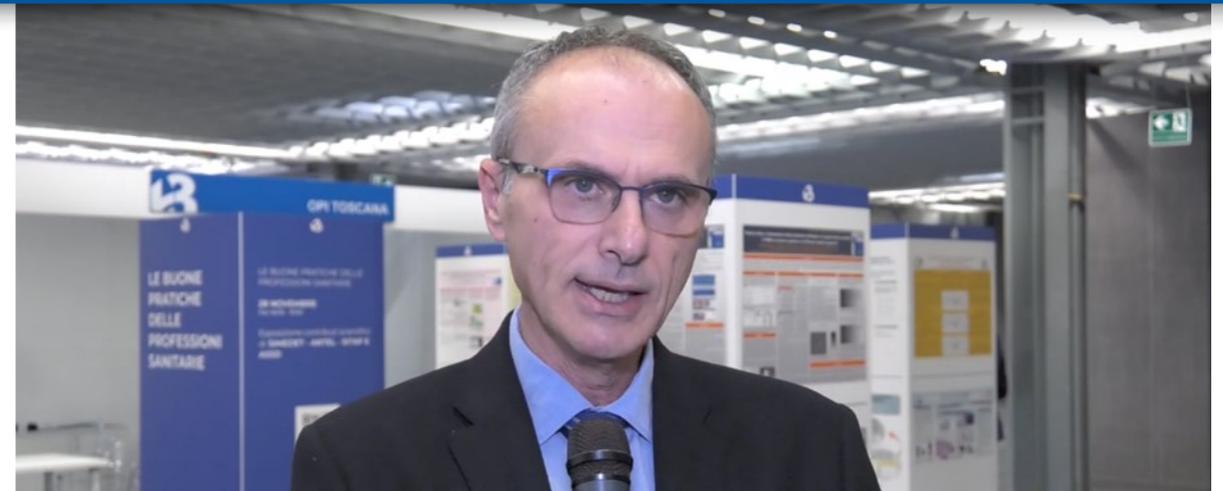
*Highlights della relazione di **Primiano Iannone**, Direttore del Centro Nazionale per l'Eccellenza Clinica, la Qualità e la Sicurezza delle Cure, Istituto Superiore di Sanità.*

Lo scorso 2 agosto è stato firmato il decreto che istituisce e regola l'elenco delle società scientifiche e delle associazioni tecnico scientifiche delle professioni sanitarie che hanno il compito di elaborare le linee guida cui gli esercenti le professioni sanitarie si devono attenere nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie.

Il decreto attua uno dei punti più significativi della legge n. 24 del 2017 (legge Gelli) sulla sicurezza delle cure e sulla responsabilità professionale sanitaria e stabilisce i requisiti che le società scientifiche e le associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie devono possedere ai fini dell'iscrizione nell'elenco.

Secondo il legislatore, le linee guida elaborate dalle società scientifiche devono rappresentare un punto di riferimento per i professionisti sanitari per prendere decisioni basate sulle evidenze, che tengano conto dei rischi e dei benefici, dei costi e del loro impatto organizzativo. Sulla base delle linee guida si potranno costruire PDTA adeguati per le singole patologie.

“Il rischio è che queste linee guida vengano utilizzate dai professionisti per uso difensivo e non siano, al contrario, di contrasto a questa pratica”, ha spiegato Iannone, dell'Istituto Superiore di Sanità.



Dott. Primiano Iannone

Nuovo sistema nazionale linee guida società scientifiche, cosa prevede?

 **GUARDA IL VIDEO**

La legge n. 24 del 2017 prevede che in assenza di linee guida validate dall'Istituto Superiore di Sanità ci si possa appellare alle buone pratiche clinico assistenziali. Inoltre, l'Istituto sta lavorando anche per la validazione di linee guida internazionali in modo tale che i professionisti della salute possano utilizzare tutti questi strumenti per applicarli al caso concreto.

Il compito dell'Istituto Superiore di Sanità è quello di valutare la qualità dei contenuti e la qualità metodologica delle linee guida. Le società scientifiche inserite nell'elenco del Ministero della Salute per la produzione delle linee guida sono 299 e ad oggi, di queste società scientifiche, solo il 17% ha prodotto linee guida”, spiega Iannone.

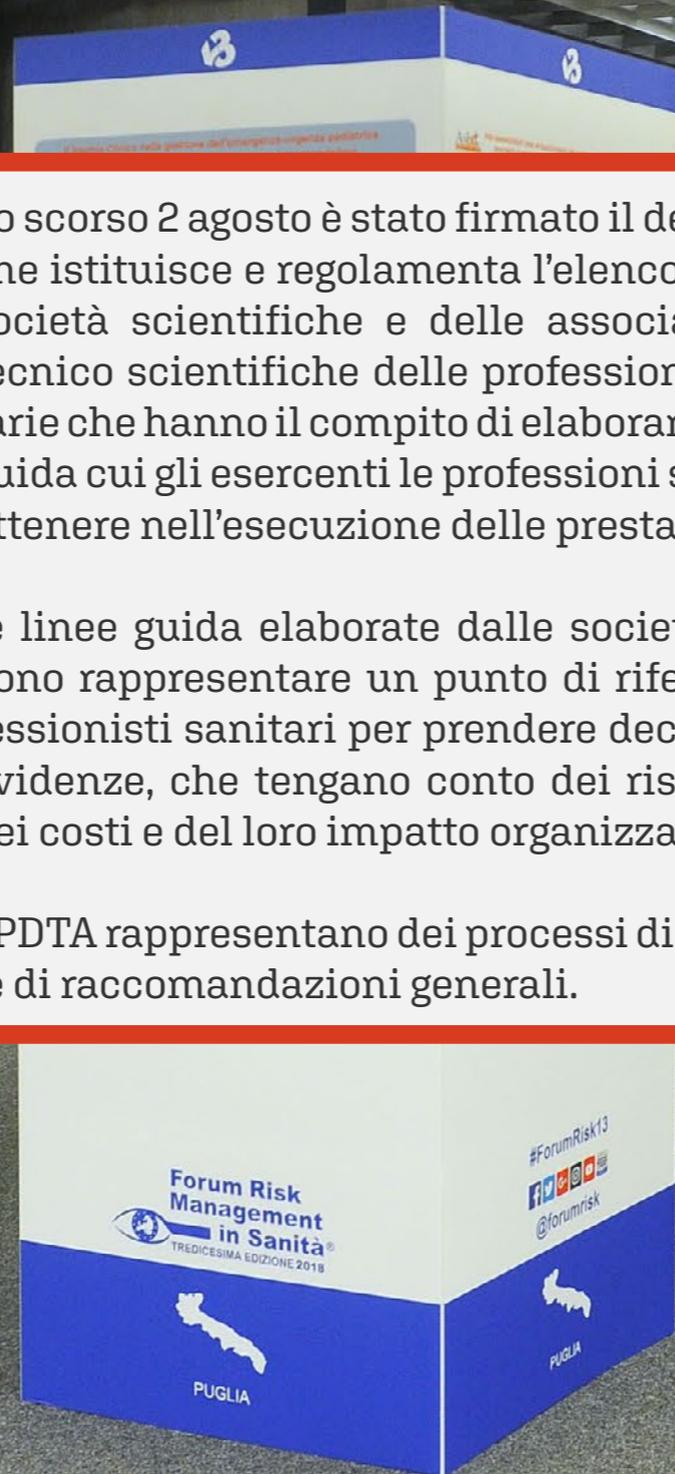
“I PDTA rappresentano dei processi di adattamento locale di raccomandazioni generali. Parlare di PDTA nazionali, a mio avviso, non ha molto senso. Le migliori raccomandazioni vanno applicate a seconda delle peculiarità delle varie regioni e delle varie aziende sanitarie. Il problema è quello di definire le caratteristiche qualitative dei PDTA perchè siano realmente strumenti validi e affidabili”, conclude Iannone.

“ Le linee guida sono uno strumento di supporto decisionale e interpretativo della complessità delle evidenze scientifiche a disposizione dei professionisti, insieme alle raccomandazioni internazionali e alle buone pratiche clinico-assistenziali, per far riferimento al caso concreto.





- Lo scorso 2 agosto è stato firmato il decreto che istituisce e regola l'elenco delle società scientifiche e delle associazioni tecnico scientifiche delle professioni sanitarie che hanno il compito di elaborare le linee guida cui gli esercenti le professioni sanitarie si devono attenere nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie.
- le linee guida elaborate dalle società scientifiche devono rappresentare un punto di riferimento per i professionisti sanitari per prendere decisioni basate sulle evidenze, che tengano conto dei rischi e dei benefici, dei costi e del loro impatto organizzativo.
- I PDTA rappresentano dei processi di adattamento locale di raccomandazioni generali.



La governance clinica della malattia di Parkinson

*Highlights della relazione di **Roberto Marconi**, UOC Neurologia, Azienda USL Toscana sud est-Grosseto.*

Per gestire al meglio i pazienti con malattia di Parkinson è necessaria la collaborazione di tutte le figure professionali e delle associazioni di pazienti che ruotano intorno a questi malati.

La governance clinica della malattia di Parkinson può essere schematizzata in cinque fasi: prodromica, diagnostica, di monitoraggio, avanzata e terminale.

Nella fase prodromica, attraverso l'utilizzo di biomarcatori molecolari, di imaging e biomeccanici, si cerca di diagnosticare la malattia nelle sue fasi più precoci, quando i sintomi non sono ancora evidenti.

“Dal momento che, anche per le malattie degenerative più complesse come il Parkinson, si cominciano a delineare o sono in atto sperimentazioni con farmaci che cerchino, non soltanto di avere un effetto sintomatico, ma di modificare l'evoluzione di malattia, la fase prodromica negli anni a venire diventerà sempre più importante e attrattiva perché è a questo livello che si cercherà di modificare l'evoluzione della malattia”, spiega Marconi.

Quando la patologia si manifesta e ci si avvicina alla diagnosi (fase diagnostica), non avendo biomarcatori in grado di consentire una diagnosi oggettiva, l'esperienza di un clinico esperto è fondamentale per confermare la malattia.



Dott. Roberto Marconi

Governance clinica adeguata per la gestione dei pazienti con Parkinson

 **GUARDA IL VIDEO**

Le fasi successive, di monitoraggio e avanzata devono essere gestite da un team multi-professionale di esperti, mentre l'ultima fase, quella terminale è una fase di interazione con la medicina generale. In quest'ultima fase le cure palliative rivestono un ruolo importante, che però si estende anche alle fasi più precoci per migliorare le condizioni del paziente.

“Questi sono a mio parere i temi principali che riguardano la governance clinica di una condizione cronica. La governance della malattia di Parkinson deve essere integrante e deve poter usufruire di strumenti di gestione concreti, perché le risorse disponibili non sono del tutto sufficienti. C'è bisogno di essere integranti, ma anche di avere delle azioni coordinate per avere risultati concreti”, conclude Marconi.

“

“Per avere una governance clinica efficace ed efficiente è necessario che la cabina di regia possa usufruire di strumenti di monitoraggio per valutare i percorsi diagnostici-terapeutici, di registri, di indicatori che siano rapidamente disponibili dai sistemi sanitari e avere un cruscotto direzionale che dia le informazioni su come stia funzionando il sistema. Le reti informatiche e i sistemi di controllo di gestione devono fornire alla cabina di regia gli elementi fondamentali per poter operare delle modifiche di processo”.

”





serviziocivilemise

- La governance clinica della malattia di Parkinson può essere schematizzata in cinque fasi: prodromica, diagnostica, di monitoraggio, avanzata e terminale.
- Per avere una governance clinica efficace ed efficiente è necessario che la cabina di regia possa usufruire di strumenti di monitoraggio per valutare i percorsi diagnostici-terapeutici.
- Le reti informatiche e i sistemi di controllo di gestione devono fornire alla cabina di regia gli elementi fondamentali per poter operare delle modifiche di processo



Un fuoriclasse così non l'hai mai visto
Sogna cose grandi

Il servizio civile in Misericordia è un'opportunità che cambia la vita.



serviziocivilemise

Un abbraccio così non l'hai mai visto
Sogna cose grandi

Il servizio civile in Misericordia è un'opportunità che cambia la vita.



Le associazioni di volontariato e dei pazienti

*Highlights della relazione di **Giulia Quaglino**, Presidente di Parkinson Italia Onlus.*

Il ruolo del caregiver e delle associazioni pazienti è importante nel contesto delle reti per la gestione della malattia di Parkinson.

Parkinson Italia è una Confederazione di Associazioni di volontariato indipendenti che a livello nazionale raggruppa le associazioni territoriali. Nata nel 1998 da 6 associazioni fondatrici, ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone affette da Parkinson e dei loro familiari.

“ Parkinson Italia forma le proprie associazioni per poter essere all'altezza di lavorare sui propri territori entrando in una dinamica di rete e di collaborazione con i distretti territoriali, le reti sanitarie e assistenziali e i medici di medicina generale. Solo attraverso questa collaborazione le associazioni diventeranno sempre di più lo strumento determinante per far conoscere ai tecnici le peculiarità nella gestione di una malattia cronica come la malattia di Parkinson, non dal punto di vista clinico, ma dell'aspetto sociale e dell'integrazione tra la cura e il prendersi cura. ”



Giulia Quaglino

Parkinson, cosa chiedono i pazienti

 **GUARDA IL VIDEO**

Parkinson Italia è impegnata da tempo nel favorire la realizzazione di PDTA, sia a livello nazionale, sia a livello territoriale attraverso le proprie associazioni confederate.

Come ha spiegato Quaglino, durante il IV Convegno Nazionale di Parkinson Italia dello scorso aprile, tutto il “mondo Parkinson” si è riunito per parlare di PDTA. C'è stato un confronto tra i dirigenti della programmazione sanitaria del Ministero e i referenti dei tavoli regionali di Piemonte, Toscana e Puglia che sono intervenuti per testimoniare i rispettivi percorsi di attuazione del piano cronicità e condividere con tutto il mondo associativo strumenti concreti di integrazione, esperienze, progettualità. Lo scorso ottobre, durante il convegno organizzato per il ventennale della confederazione, sono state raccolte anche le esperienze concrete delle associazioni presenti in tre regioni: Veneto, Emilia Romagna e Puglia, ed è stata rilevata una buona capacità di risposta alla realizzazione di PDTA. La risposta si è rivelata concreta e fattibile nei casi in cui la strut-

tura associativa avesse attivato una rete di azioni in sinergia con il distretto sanitario locale e con le aziende ospedaliere.

“Il riconoscimento sul territorio del ruolo e dell’azione associativa ha permesso di arrivare a risultati in linea con le aspettative. Le associazioni hanno dato risposte puntuali realizzando azioni concrete in relazione ai bisogni, modulando i propri interventi e serbando sempre una attenzione particolare agli aspetti della cronicità della malattia in relazione alle sue diverse fasi”, spiega Quaglini.

“Questo riconoscimento è importante perchè le persone con malattia di Parkinson devono essere prese in carico da chi veramente conosce le specificità legate alle diverse fasi della malattia. La nostra esperienza ci insegna che solo attraverso il filtro associativo si riesce a fare sintesi tra i diversi interlocutori e dare voce ai bisogni reali dei pazienti”, conclude Quaglini.





- Il ruolo del caregiver e delle associazioni pazienti è importante nel contesto delle reti per la gestione della malattia di Parkinson.
- Parkinson Italia forma le proprie associazioni per poter essere all'altezza di lavorare sui propri territori entrando in una dinamica di rete e di collaborazione con i distretti territoriali, le reti sanitarie e assistenziali e i medici di medicina generale.
- Solo attraverso il filtro associativo si riesce a fare sintesi tra i diversi interlocutori e dare voce ai bisogni reali dei pazienti.

Le criticità di una rete Parkinson compatibile

Highlights della relazione di Antonella Pedrini e Nello Martini, di Fondazione ReS, Ricerca e Salute.

PDTA Lab è un laboratorio dei Percorsi Diagnostico Terapeutico e Assistenziali (PDTA) approvati su tutto il territorio nazionale. Questo strumento consente di ricercare, confrontare e misurare i PDTA approvati al fine di comprendere come i modelli e gli assetti organizzativi locali impattano e influiscono sulla definizione del PDTA e sugli esiti di una determinata patologia.

PDTA Lab è un progetto di Fondazione Ricerca e Salute (ReS) e Cineca, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con il patrocinio di Federsanità-ANCI, Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome e FIASO.

PDTA Lab ha l'ambizione di diventare uno strumento di riferimento per l'analisi dei PDTA, nonché un punto di osservazione privilegiato per l'individuazione delle politiche sanitarie future, utile all'intero mondo sanitario: istituzioni sanitarie, professionisti sanitari, associazioni di pazienti, e aziende farmaceutiche.

Il progetto si è concretizzato in una piattaforma web che mette a disposizione delle istituzioni pubbliche tre funzioni: ricognizione dei PDTA, Confronto dei PDTA e Misurazione dei PDTA.

Alla fine del 2017 i PDTA dedicati alla malattia di Parkinson erano solo quattro (Piemonte, Toscana, Umbria e Puglia), nonostante la patologia sia di grande impatto clinico, economico e sociale. Nella sezione ricognizione PDTA della piattaforma è possibile consultare questi quattro percorsi relativi alla malattia di Parkinson.

La sezione "confronta PDTA" della piattaforma web è suddivisa in quattro matrici informative: descrittiva, clinico-assistenziale, organizzativa e farmaco terapeutica.

Per quanto riguarda la malattia di Parkinson, la matrice descrittiva mostra una grande diversità tra i PDTA delle varie regioni e questo lo si nota solamente guardando il numero di pagine che compongono i vari documenti.

Obiettivi di PDTA Lab:

1. Raccogliere, sistematizzare e valutare comparativamente le informazioni contenute nei documenti ufficialmente approvati dalle regioni sui PDTA delle patologie.
2. Individuare una metodica idonea per la decodifica dei PDTA in termini di indicatori di esito, di processo e organizzativi.
3. Fornire una piattaforma informatizzata in grado di rendere disponibili
 - a. l'accesso ai PDTA regionali aggiornati e il confronto dei principali determinanti organizzativi del percorso regionale;
 - b. l'analisi degli snodi assistenziali e degli indicatori di processo/esito messi in atto presso la singola regione e la declinazione aziendale degli stessi;
 - c. la valutazione comparativa dei modelli assistenziali che misuri il rapporto tra risultati di salute e risorse impiegate (esplorando, possibilmente, le dimensioni di: appropriatezza, esito clinico, equità e impatto economico).

Per quanto riguarda la valutazione del bisogno assistenziale, nella seconda matrice si nota che solo alcune regioni hanno valutato la prevalenza della malattia e quindi conoscono quello che accade realmente nel proprio territorio. L'incidenza della patologia viene calcolata principalmente utilizzando i dati di letteratura.

Anche per quanto riguarda le modalità di diagnosi, si riscontrano delle differenze tra le varie regioni. Alcune utilizzano solo alcuni esami, altre, come il Piemonte, utilizza molti più strumenti.

Anche per quanto riguarda i trattamenti farmacologici si notano delle differenze tra le varie regioni. Inoltre, alcuni PDTA si occupano dell'aspetto terapeutico, altri omettono completamente questo capitolo.

Per quanto riguarda l'aspetto organizzativo, le quattro regioni dichiarano in maniera omogenea di prendere in considerazione il "chronic care model", in realtà però non descrivono le modalità di interazione tra ospedale e territorio e il ruolo dei diversi attori coinvolti. Inoltre, il ruolo del medico di medicina generale, che è fondamentale per la gestione della malattia,

non è sempre correttamente descritto nei PDTA e il ruolo del distretto lo è ancora di meno. Esistono anche diversità nella considerazione del ruolo dei vari specialisti e il ruolo delle associazioni di pazienti non è ben definito.

"Il Parkinson sicuramente rientra nei criteri di eleggibilità per la costruzione di PDTA perché è una patologia con un forte impatto sulla salute del cittadino e della comunità. I nostri studi mostrano delle disomogeneità nella presa in carico di questi pazienti nelle varie regioni. Analogamente a quanto fatto per altre patologie con il nuovo sistema di garanzia dei LEA, che ha definito un manuale per gli indicatori di prevalenza e di incidenza, di processo e di esito, è necessario applicare questi strumenti anche per il Parkinson, per creare una base metodologica comune e condivisa", ha spiegato Antonella Pedrini, Coordinatore attività di Fondazione ReS.

"È necessario inserire il PDTA della malattia di Parkinson, unitamente agli indicatori di prevalenza, incidenza, processo e esito, nel sistema di garanzia dei LEA. In questo modo il PDTA diventerà non più solo una proposta, ma un livello essenziale di assistenza. Ci impegneremo perché questo avvenga a breve", ha concluso Nello Martini, Presidente Fondazione ReS.

SAMSUNG

SANDOZ



- PDTA Lab è un laboratorio dei Percorsi Diagnostico Terapeutico e Assistenziali (PDTA) approvati su tutto il territorio nazionale. Questo strumento consente di ricercare, confrontare e misurare i PDTA.
- Esiste una disomogeneità nella presa in carico dei pazienti parkinsoniani nelle varie regioni.
- È necessario inserire il PDTA della malattia di Parkinson, unitamente agli indicatori di prevalenza, incidenza, processo e esito, nel sistema di garanzia dei LEA.

Presentazione di un modello di PDTA Parkinson condiviso, da implementare nelle aziende sanitarie all'insegna della clinical practice

*Highlights della relazione di **Leonardo Lopiano**, Direttore FC Neurologia 2, AOU Città della Salute e della Scienza Torino.*

Gli obiettivi dei PDTA includono il garantire al paziente un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale coerente con le indicazioni basate su prove di efficacia e il garantire equità ed omogeneità di accesso alle prestazioni attraverso l'identificazione di scenari clinici definiti, onde evitare prestazioni diagnostiche non finalizzate e percorsi specialistici ridondanti.

Nel 2010, in regione Piemonte, è stato messo a punto un documento che descrive in modo dettagliato tutte le fasi della gestione di un paziente con malattia di Parkinson, dalla diagnosi alle terapie, alla riabilitazione, alle cure palliative. A questo documento, che ha descritto il PDTA per la malattia di Parkin-

son, hanno lavorato numerosi neurologi in collaborazione con diverse figure professionali che a vario titolo hanno a che fare con i pazienti affetti da questa malattia.

Di recente, la regione Piemonte ha dato inizio all'aggiornamento di questo PDTA e si è tenuta la prima riunione operativa per la messa a punto del percorso.

Nella costruzione del "percorso di riferimento" per la malattia di Parkinson sono state individuate diverse fasi di processo, che corrispondono a momenti diversi del percorso del paziente parkinsoniano e che identificano situazioni e contesti gestionali clinici e organizzativi da cui scaturiscono e si sviluppano tutte le attività ritenute necessarie e realizzabili.

Tra le proposte del 2010 per la realizzazione di un PDTA per la malattia di Parkinson era inclusa l'organizzazione di una rete ospedaliera per i disordini del movimento, con uno o più presidi ospedalieri responsabili degli interventi diagnostici e terapeutici di maggiore complessità e specializzazione. Inoltre, era stato proposto che i presidi ospedalieri, tramite adeguati supporti informatici, dovessero essere collegati ad altre strutture della Regione, quali ospedali con minore complessità, ambulatori territoriali, strutture riabilitative, strutture di lungodegenza, RSA, fino al domicilio dei pazienti. "In questo modo, spiega Lopiano, il sistema organizzativo a rete può garantire ai pazienti un miglior livello di prestazioni terapeutiche e maggiore facilità di accesso alle singole tipologie di prestazione sanitaria".

“Il PDTA Parkinson della regione Piemonte rappresenta la pianificazione logica e cronologica degli interventi necessari e ottimizzati nell'approccio al paziente affetto dalla malattia ed è frutto del confronto fra "percorso attuale" e "percorso ideale".

Struttura per l'attività dei centri

Il tavolo di lavoro sulla malattia di Parkinson, nel corso del 2010, si è impegnato nella definizione del modello organizzativo in rete per la gestione della malattia di Parkinson e dei Parkinsonismi, che vede coinvolti i centri che si occupano della patologia. Per questo, il gruppo di lavoro ha delineato e proposto i requisiti dei centri, individuando tre livelli.

Per **I livello** si intende un ambulatorio neurologico situato sul territorio o in presidio ospedaliero con la presenza di un neurologo esperto che sappia inquadrare qualsiasi disordine di movimento per trattarlo direttamente o indirizzare il paziente a centro di II e III livello, in base alla scala di gravità della malattia e alle complicanze. Nei centri di I livello, spiega Lopiano, è raccomandabile la presenza di un infermiere dedicato alla malattia.

Per **II livello** si intende una struttura complessa di neurologia che abbia l'ambulatorio strutturato con le caratteristiche del centro di I livello, letti di degenza per casi complicati, possibilità di accesso a esami e valutazioni complesse, quali:

- Risonanza magnetica encefalo
- Scintigrafia cerebrale con Dat-Scan
- Valutazione neuropsicologica
- Uso corrente di tossina botulinica
- Facile accesso al reparto di gastroenterologia

Ed esperienza nell'uso di:

- Apomorfina s.c. e in pompa infusoriale
- Duodopa via PEG/PEJ

Come spiega Lopiano, è indispensabile per tutte queste attività la presenza di più medici che si interessino ai disordini del



movimento e di infermieri che abbiano conoscenza dei vari tipi di patologia e dei sistemi di infusione (apomorfina e duodopa). Questa struttura, deve essere in grado di gestire la routine e le urgenze e deve garantire il collegamento costante con la gastroenterologia e il servizio di nutrizione clinica, anche per le visite urgenti.

Per il centro di **III livello** è fondamentale la presenza di tutte le caratteristiche dei centri di II livello, più l'esecuzione di interventi di DBS. Questi interventi necessitano di un'équipe multidisciplinare (neurochirurgo esperto di procedure stereotassiche, neurologo esperto in disturbi del movimento, neuroanestesista, neuroradiologo, neuropsicologo clinico ed eventualmente dello psichiatra). È fondamentale per questa attività l'interazione tra la neurochirurgia funzionale e neurologi esperti di selezione dei pazienti, monitoraggio intraoperatorio per gli interventi di DBS e di follow-up dei pazienti operati.

Analizzando la realtà regionale sono state individuate alcune criticità, innanzitutto riguardo il personale. Come spiega Lopiano non sono stati identificati neurologi dedicati alla diagnosi e alla terapia della malattia di Parkinson e dei disturbi del movimento; conseguentemente, anche il tempo dedicato all'ambulatorio, in alcuni centri, è molto ridotto.

Lo stesso rilievo è stato fatto per il personale infermieristico e per i neuropsicologici (assenza di personale dedicato). “È pertanto auspicabile, vista la peculiarità assistenziale della malattia di Parkinson, che questo aspetto possa essere in futuro modificato grazie alla formazione di neurologi esperti di disturbi del movimento (malattia di Parkinson, parkinsonismi, distonie, tremori, atassie, disturbi ipercinetici) e dedicati prevalentemente a tale attività. Lo stesso discorso va applicato alla figura del neuropsicologo e al personale infermieristico”, spiega Lopiano.

Un altro punto critico identificato riguarda la degenza. La maggior parte dei reparti di neurologia della regione Piemonte effettua ricoveri ordinari per malattia di Parkinson. Le cause più frequenti dei ricoveri sono rappresentate da: revisione della terapia, approfondimento diagnostico, posizionamento di dispositivi di infusione (apomorfina s.c., duodopa tramite PEG), interventi di stimolazione cerebrale profonda (DBS).

Un altro aspetto importante riguarda la formazione. L'approfondimento di questo aspetto è uno degli obiettivi del progetto che si sta portando avanti in Regione e riguarda tutti le figure professionali che intervengono nel PDTA della malattia di Parkinson e dei parkinsonismi degenerativi atipici (dal caregiver fino alle figure professionali più “esperte” di disturbi del movimento).

A febbraio 2017, grazie all'Assessorato alla sanità della regione Piemonte e alla Direzione generale dell'ospedale Molinette di Torino, è stata emanata una delibera che prevede l'istituzione di un centro regionale esperto per la malattia di Parkinson e i disturbi del movimento presso l'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, allo scopo di fornire gli indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Piemonte e di delineare i nuovi modelli di organizzazione del sistema sanitario per affrontare al meglio la cura della cronicità in attuazione dell'accordo tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sul documento “Piano Nazionale della Cronicità”.

Gli obiettivi del centro regionale esperto per la malattia di Parkinson e i disturbi del movimento sono:

1. Ottimizzare i percorsi aziendali con le numerose strutture che intervengono nella gestione del paziente parkinsoniano
2. Creare sinergie con gli ambulatori Parkinson della regione, con il territorio, fino al domicilio dei pazienti.
3. Formare una rete regionale Parkinson.
4. Svolgere attività di ricerca, trial clinici e progetti regionali.
5. Interagire con le associazioni di pazienti.

Documento di indirizzo dell'Accademia LIMPE-DISMOV sul PDTA malattia di Parkinson e Parkinsonismi.

Gli obiettivi di questo documento sono:

1. ottimizzare i percorsi aziendali con le numerose strutture che intervengono nella gestione del paziente parkinsoniano.
2. Sinergie con gli ambulatori Parkinson della regione e con il territorio fino al domicilio dei pazienti.
3. PDTA.
4. Rete regionale.

Il documento delinea le esigenze delle diverse fasi della malattia, quali l'aderenza alle linee guida per un corretto iter diagnostico e per la diagnosi precoce, la scelta terapeutica ottimale per il singolo paziente e l'inizio di un percorso riabilitativo per la fase iniziale. Lo stesso lavoro è stato fatto per la fase intermedia della malattia. In questa fase le esigenze principali includono le scelte terapeutiche appropriate in funzione della modifica dello stato clinico, l'eventuale inizio o prose-



LE BUONE
PRATICHE
DELLE
PROFESSIONI
SANITARIE

L'Accademia LIMPE-DISMOV

L'Accademia per lo Studio della Malattia di Parkinson e i Disordini del Movimento (Accademia LIMPE-DISMOV) nasce dalla fusione delle due maggiori Associazioni Scientifiche che in Italia raccolgono gli operatori sanitari interessati alla malattia di Parkinson e ai disturbi del movimento.

Gli obiettivi dell'Accademia sono:

- costituire un punto di riferimento scientifico nazionale per promuovere e divulgare le conoscenze nel campo della malattia di Parkinson e dei disordini del movimento, nell'interesse degli operatori sanitari e dei pazienti;
- promuovere e sostenere la ricerca, sia clinica che sperimentale e stimolare lo sviluppo di protocolli clinici, favorendo lo svolgimento di studi multicentrici e multidisciplinari;
- contribuire all'aggiornamento continuo degli operatori sanitari, nell'ambito della malattia di Parkinson e dei disordini del movimento, anche con l'organizzazione di convegni nazionali ed internazionali;
- svolgere attività di aggiornamento professionale e di formazione continua in sanità, con programmi annuali di attività formativa secondo il programma nazionale ECM;
- stabilire rapporti di scambio culturale, scientifico e pratico con Fondazioni e/o associazioni scientifiche, sia nazionali che internazionali, e con le associazioni di operatori in ambito sanitario e di pazienti (o loro familiari) che perseguano scopi analoghi a quelli dell'Accademia;
- costituire un punto di riferimento con eventuali enti di Sanità pubblica e privata.

guimento del percorso riabilitativo in base al quadro clinico, l'identificazione dei bisogni del singolo paziente per i sintomi non motori e le cure palliative precoci. Nella fase avanzata di malattia, le principali esigenze riguardano la gestione farmacologica convenzionale appropriata della grave disabilità motoria e non motoria tipica di questa fase, i percorsi riabilitativi individualizzati, l'accesso alle terapie complesse infusione e chirurgiche della fase avanzata, con precisi criteri di selezione dei pazienti e di follow up e le cure palliative. Le esigenze in

questa fase includono, inoltre, l'ottimizzazione dell'assistenza domiciliare, la disponibilità di cure riabilitative compensative e le problematiche di fine vita, in particolare per i pazienti affetti da parkinsonismi atipici.

Nel documento viene sottolineato che la rete assistenziale regionale deve includere i medici di medicina generale, i centri Parkinson, le strutture territoriali e le strutture residenziali.



IL RISCHIO CLINICO E LE
PROFESSIONI SANITARIE:
L'ESPERIENZA DELL'AOUC

28 NOVEMBRE
Ore 14:30 - 16:00

Esposizione contributi scientifici
dell'AOU Careggi.



SEGUICI E ISCRIVITI SU
www.forumriskmanagement.it

- 
- Nel 2010, in regione Piemonte, è stato messo a punto un documento che descrive in modo dettagliato tutte le fasi della gestione di un paziente con malattia di Parkinson, dalla diagnosi alle terapie, alla riabilitazione, alle cure palliative.
 - Il tavolo di lavoro si è impegnato nella definizione del modello organizzativo in rete per la gestione della malattia di Parkinson e dei Parkinsonismi, che vede coinvolti i centri che si occupano della patologia. Per questo, il gruppo di lavoro ha delineato e proposto i requisiti dei centri, individuando tre livelli.
 - L'Accademia LIMPE-DISMOV ha prodotto un documento di indirizzo sul PDTA per la malattia di Parkinson e Parkinsonismi.

I distretti sanitari

*Highlights della relazione di **Antonino Trimarchi**, Responsabile Centro Studi Aree dell'Integrazione, Confederazione Associazioni Regionali di Distretto (CARD)*

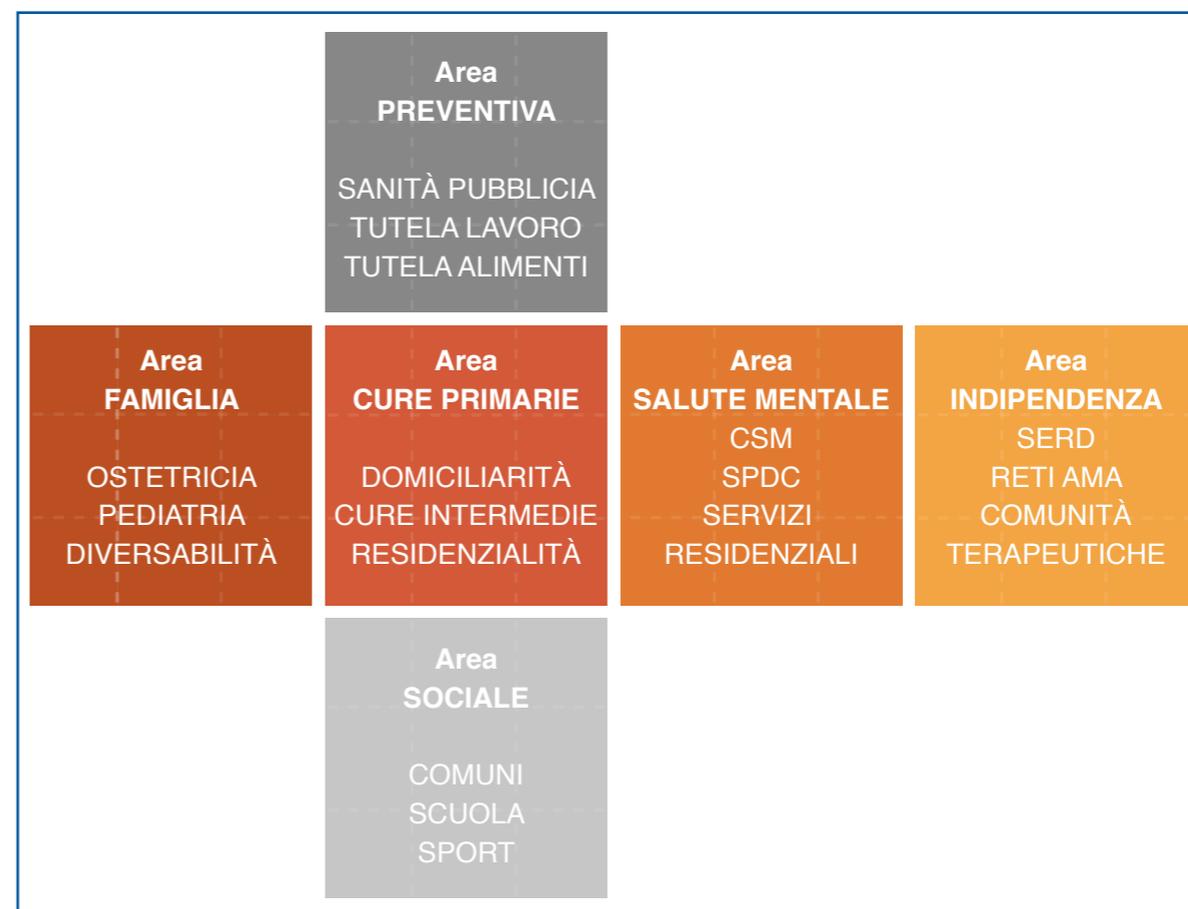
La Confederazione Associazioni Regionali di Distretto (CARD) è una società scientifica che riunisce tutte le persone qualificate e interessate a collaborare per il progresso e la valorizzazione delle organizzazioni e dei professionisti operanti nelle organizzazioni di servizi territoriali, con particolare riferimento ai distretti, che concorrono ai sistemi integrati di salute, benessere e protezione dei cittadini e delle comunità locali.

Come ha spiegato Trimarchi, i PDTA non possono essere integrati, ma devono essere integranti. Questo vuol dire che la gestione di un paziente complesso, con più patologie croniche come Parkinson, diabete, scompenso cardiaco, ecc., può essere paragonata a un cubo di Rubik in cui ogni faccia rappresenta un PDTA. È necessario quindi trovare una metodologia in cui “muovendo” la propria faccia del cubo non si vada ad alterare le altre, creando un conflitto che impedisca la sinergia tra le varie reti.

È necessario lavorare insieme, tenendo conto di tutti gli aspetti che caratterizzano il paziente. Dobbiamo quindi essere integranti e riconoscere la reciprocità degli interventi. Questo amplifica le sinergie e riduce le controreazioni.

Lo stesso approccio, spiega Trimarchi, può essere applicato anche per il distretto. Quest'ultimo è suddiviso in diverse aree: famiglia, cure primarie, salute mentale, sociale, prevenzione e dipendenze. Se queste aree vengono inserite in un cubo di Rubik e si lavora secondo il concetto della sinergia e dell'integrazione, ciascuna area lavorerà cercando di risolvere anche le altre.

Facendo riferimento all'immagine precedente, spiega Trimarchi, se ad ogni livello orizzontale si aggiunge un profilo di intensità assistenziale basso, medio, o alto e ad ogni livello verticale si aggiunge una fascia d'età (da 0-14, 14-65, o oltre 65), si potrà capire quale sia il sistema per lavorare insieme in modo integrato. “È importante inserire in questo sistema anche l'o-



spedale e non lavorare solo sul territorio, per avere un sistema completo di integrazione ospedale-territorio”, spiega l’esperto.

“Quello di cui abbiamo bisogno è un “distretto della salute”. Il distretto è il luogo principale dove sviluppare questo sistema di integrazione, ma dobbiamo andare oltre e creare operatività”, spiega Trimarchi.

“Possiamo paragonare i PDTA a un tappeto persiano. I percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali sono come i fili di un orlato. Ogni filo rappresenta un PDTA inserito nel piano nazionale cronicità. I PDTA non sono la cura, perché quest’ultima è la trama. È necessario che ognuno prenda in mano il proprio filo e collabori con gli altri per arrivare al risultato finale. La trama emergente e contenente il PDTA Parkinson sarà la elicitazione dei processi di cura agiti da quel team che contiene il paziente, in quel setting, in quel tempo, in quella cultura. Nel lavoro quotidiano di gestione dei pazienti, i punti chiave della cura appariranno come nodi qualificanti il valore (come nei tappeti persiani) del progetto, snodi delle azioni agite”, conclude Trimarchi.



Dott. Antonino Trimarchi

Ruolo dei PDTA all'interno dei distretti sanitari, focus sulla malattia di Parkinson

 **GUARDA IL VIDEO**

Hospital Consulting





- IPDTA non possono essere integrati, ma devono essere integranti.
- È necessario lavorare insieme, tenendo conto di tutti gli aspetti che caratterizzano il paziente.
- Il “distretto della salute” è il luogo principale dove sviluppare il sistema di integrazione.



Conclusioni e riflessioni generali

*Highlights della relazione di **Paola Pisanti**, programmazione Sanitaria Malattie Croniche, Ministero della Salute*

Alla fine della tavola Rotonda, la dottoressa Pisanti ha spiegato che la funzione di chi gestisce i pazienti con malattia di Parkinson è quella di creare salute.

Secondo Pisanti, non è possibile pensare di avere tutte le risposte solamente con un buon percorso clinico, perché ci sono altri settori che influenzano la vita quotidiana della persona malata, come i rapporti relazionali e familiari, i rapporti di coppia e il lavoro. Il Parkinson è una patologia che pesa sulla persona, sulla famiglia, sul servizio sanitario e sulla base di questi concetti risulta necessario avere una visione più allargata del paziente.

“Da quanto sentito durante questo incontro, mi sembra che siamo tutti d'accordo sul fatto che il modello su cui ci dobbiamo concentrare debba essere fondato su quattro aree: quella organizzativa, del terzo settore, il sistema informativo e la conoscenza”, spiega Pisanti.

Attraverso la legge di riforma del terzo settore si sta andando incontro a una modifica organizzativa che porterà a una visione e a un'interfaccia con le istituzioni differente. Si dovrà arrivare a una organizzazione di tipo manageriale e di integrazione con le associazioni di volontariato. Uno degli obiettivi del piano della cronicità è quello di consentire alle associazioni pazienti di sedere ai tavoli istituzionali, non solo per portare le problematiche dei malati, ma come parte del processo decisionale e di proposte operative.



Dott.ssa Paola Pisanti

Piano nazionale cronicità, facciamo il punto sulla malattia di Parkinson

 **GUARDA IL VIDEO**

Come spiega l'esperta, non può esistere un'integrazione di un percorso diagnostico-terapeutico senza un sistema informativo su supporto informatico. “Nel percorso che stiamo disegnando non è più possibile pensare al paziente che porta il fascicolo sotto braccio e che si sposta da un medico all'altro”, sottolinea Pisanti.

“Durante il Forum di Firenze si è parlato di linee guida, di PDTA e di cambiamento. Cambiamento non significa annullamento della storia precedente di un paese. Il nostro sistema sanitario si basa due principi fondamentali, l'equità e l'universalità ed è un sistema gratuito con la compartecipazione del ticket per alcune categorie, ma dove sono esenti tutti i malati cronici, gli invalidi, gli esenti per reddito. Si tratta di un paese che deve mantenere la sua sostenibilità economica attraverso una riorganizzazione delle risorse”, spiega Pisanti.

Come ribadisce l'esperta, il Piano della cronicità è suddiviso in cinque fasi. Il PDTA inizia molto prima che la persona abbia la diagnosi, ma ha inizio quando il cittadino è in salute ma presenta dei fattori di rischio. "In questo caso stiamo parlando di tutte le malattie prevenibili come diabete, malattie cardiovascolari, respiratorie e alcuni tumori. Per le malattie non prevenibili, invece, il PDTA comincia con la diagnosi precoce. Le cinque fasi che seguono il cittadino con Parkinson e la sua famiglia cominciano con la diagnosi precoce, che è uno degli obiettivi del piano", aggiunge la dottoressa.

Un altro obiettivo del piano della cronicità è la formazione degli specialisti e dei medici di medicina generale. Questi ultimi devono essere capaci di individuare i sintomi della patologia che precedono i sintomi motori.

"Il punto centrale del percorso di gestione del cittadino con Parkinson è la "presa in carico". Questo non significa che il paziente debba essere passivo alle azioni di chi gestisce la sua patologia, perché uno degli obiettivi del piano è l'empowerment della persona, insieme all'empowerment dei professionisti. Il piano parla, infatti, di valorizzazione dei vari ruoli, non li mette in contrapposizione, ma prevede la loro integrazione", sottolinea Pisanti.

I PDTA

Il PDTA non è nient'altro che la contestualizzazione a livello locale di linee guida o di buone pratiche. Queste linee guida devono essere contestualizzate all'interno della regione, delle aziende, della medicina generale, delle UCCP, tenendo conto delle caratteristiche del paziente, dei suoi rapporti sociali e delle sue comorbidità.

"Il Piano Attuativo Individualizzato (PAI) prevede lo sviluppo di percorsi individualizzati su ogni singolo paziente. Quest'ultimo deve essere considerato come una persona inserita in un

contesto sociale, familiare e lavorativo. Dal PAI si dovrà passare al patto di cura, ovvero un documento formalizzato e sottoscritto anche dal paziente, che descriva il ruolo di tutti gli attori coinvolti nel percorso. Anche su questi aspetti si sta ancora lavorando", spiega Pisanti.

La dottoressa ha aggiunto che nei prossimi anni si assisterà a una trasformazione dell'organizzazione sanitaria. Ci saranno le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), che sono organizzazioni monofunzionali, e le unità di cure complesse primarie (UCCP), quali organizzazioni polifunzionali e poliprofessionali che dovranno essere in collegamento con l'ospedale, il distretto e i dipartimenti. La difficoltà sarà arrivare a una integrazione di questi attori. In questo ambito, il distretto diventa un luogo per creare salute, con il compito di ricevere i bisogni delle persone e organizzarli attraverso queste strutture di collegamento.

"Ad oggi abbiamo delle criticità nell'integrazione ospedale-territorio. In particolare quando ci troviamo di fronte a una persona che non ha la possibilità di essere seguita da un caregiver al proprio domicilio. In questo caso dobbiamo pensare alle strutture intermedie e agli strumenti di sanità digitale che ci aiutano a gestire e monitorare il paziente presso il proprio domicilio", spiega Pisanti.

“Il PDTA non è la cura, ma lo strumento operativo che obbliga tutti gli attori a mettersi attorno a un tavolo e lavorare insieme per un obiettivo comune, la salute del paziente”.

La cinque fasi della malattia di Parkinson

Come ricorda Pisanti, la malattia di Parkinson può essere suddivisa in cinque fasi: prodromica, diagnostica, di monitoraggio, avanzata e terminale.

“È importante che i diversi attori siano impegnati nelle fasi della malattia più adatte alle loro competenze e che ci sia una collaborazione multidisciplinare e multiprofessionale. Per la malattia di Parkinson il ruolo dello specialista è fondamentale e il medico di medicina generale può intervenire nella fase di monitoraggio e in quella di follow up”.

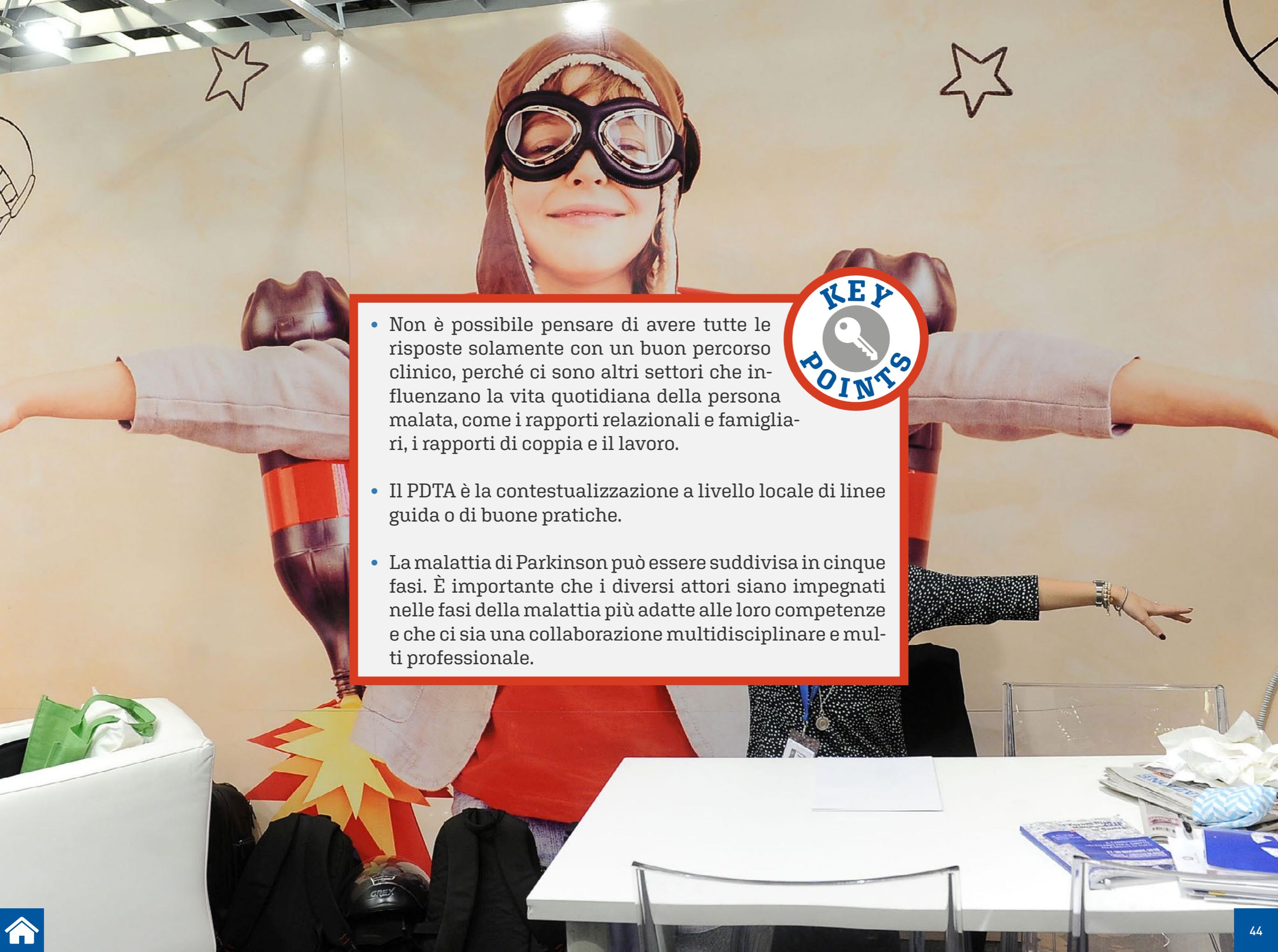
Come spiega la dottoressa, la regione Piemonte ha fatto da apripista mettendo a punto un documento dettagliato del percorso clinico-assistenziale del paziente con Parkinson, ora è necessario passare alla fase operativa. È necessario anche dare delle direttive su come si monitora tutto il percorso attraverso degli indicatori di processo e di esito in grado di stabilire se il percorso stia funzionando o meno.

“Un altro aspetto sottolineato nel piano è quello di dare importanza alla persona nell’ambiente lavorativo, scolastico e di vita quotidiana. La persona deve essere presa in considerazione a 360°. Il Piano della cronicità cerca di portare il nostro Paese verso una visione allargata del concetto di salute”.

Un altro punto interessante sottolineato da Pisanti riguarda il ruolo del medico di medicina generale esperto. Questa figura non si sostituisce allo specialista ma ha delle conoscenze certificate e accreditate su una determinata patologia. Questo medico, inserito nelle UCCP deve essere in grado di riconoscere almeno i pazienti a rischio per indirizzarli allo specialista.

“Un altro obiettivo che ci siamo prefissati nel piano della cronicità è la demedicalizzazione della persona con patologia cronica. Questo significa delegare a personale sanitario, anche non medico, alcune funzioni presso il domicilio del paziente. Questo sempre in un rapporto di integrazione”.





- Non è possibile pensare di avere tutte le risposte solamente con un buon percorso clinico, perché ci sono altri settori che influenzano la vita quotidiana della persona malata, come i rapporti relazionali e familiari, i rapporti di coppia e il lavoro.
- Il PDTA è la contestualizzazione a livello locale di linee guida o di buone pratiche.
- La malattia di Parkinson può essere suddivisa in cinque fasi. È importante che i diversi attori siano impegnati nelle fasi della malattia più adatte alle loro competenze e che ci sia una collaborazione multidisciplinare e multi professionale.





Vi siete persi i quaderni sul PDTA per la malattia di Parkinson?

Scarica cliccando qui
il quaderno 2016



Scarica cliccando qui
il quaderno 2017



Realizzato grazie al contributo
non condizionante di Zambon



PHARMASTAR

www.pharmastar.it
Registrazione al Tribunale di Milano
n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE

MedicalStar
Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano
info@medicalstar.it - www.medicalstar.it



DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano



PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan
www.franbe.it

AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

HANNO COLLABORATO ALLO SPECIALE



Elisa Spelta



Emilia Vaccaro

SEGUICI SU



ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER



REDAZIONE@PHARMASTAR.IT

PHARMASTAR[★]
il Giornale on-line sui Farmaci
WWW.PHARMASTAR.IT