

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 388 del 09 aprile 2024

Approvazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson - edizione 2024.

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:

Con il presente provvedimento, si approva il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per i pazienti affetti dalla Malattia di Parkinson - edizione 2024, elaborato dal Tavolo permanente regionale per la Malattia di Parkinson in collaborazione con il Coordinamento Regionale per le Patologie Neurodegenerative.

L'Assessore Manuela Lanzarin riferisce quanto segue.

La Malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa cronica con decorso lento, ma progressivo verso la disabilità a causa del coinvolgimento di funzioni motorie, vegetative, comportamentali e cognitive, con importanti conseguenze sulla qualità della vita di chi ne è affetto e dei suoi familiari. Spesso tale malattia risulta associata ad altre patologie croniche, determinando un aumento del carico assistenziale e la necessità di un intervento coordinato da parte di tutti i professionisti coinvolti nella presa in carico.

Attualmente non esiste un trattamento in grado di arrestare la progressione della malattia e le strategie terapeutiche adottate hanno pertanto un'efficacia mirata al controllo dei sintomi.

Negli ultimi 25 anni, la sua prevalenza a livello mondiale risulta raddoppiata con oltre 8,5 milioni di individui ammalati (Fonte: Organizzazione Mondiale della Sanità 2019). In Italia, dopo la sclerosi multipla, la Malattia di Parkinson rappresenta la seconda malattia cronica neurologica progressiva che interessa le fasce d'età sempre più giovani e con la previsione, per il futuro, di un aumento dei casi correlato all'invecchiamento della popolazione. Secondo la Relazione Socio Sanitaria 2023, nella Regione Veneto oltre 17.800 persone con Malattia di Parkinson si sono rivolte, nell'anno 2022, al Servizio Sanitario Regionale e la maggior parte di queste (89,6%) presenta un'età superiore ai 65 anni ed è di genere maschile (54%).

Alla luce di dati raccolti, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha ribadito la necessità di garantire alle persone con Malattia di Parkinson una diagnosi tempestiva e una presa in carico appropriata e continuativa assicurata attraverso l'accesso a servizi socio-sanitari e di supporto, in grado di promuovere il ruolo attivo della persona nel management della malattia per migliorarne la qualità della vita.

Seguendo tale orientamento, il Piano Nazionale per la Cronicità 2016-2018 ha sottolineato l'importanza di sviluppare un approccio assistenziale multidisciplinare e integrato alla Malattia di Parkinson volto a realizzare una presa in carico globale della persona e definire, nel contempo, la necessità di pianificare una rete di servizi socio-sanitari capace di garantire la continuità assistenziale/riabilitativa appropriata basata sulla lotta all'evoluzione della condizione di disabilità.

In tale contesto, la Regione del Veneto ha adottato una programmazione sanitaria orientata allo sviluppo delle reti cliniche integrate con il territorio, in quanto strumenti atti a garantire parità di accesso alle migliori cure sanitarie, in grado di fornire risposta appropriata, personalizzata ed efficace nei luoghi di maggior prossimità del paziente e del contesto familiare, come risulta dal Piano Socio Sanitario Regionale (PSSR) 2019-2023, approvato con Legge regionale 28 dicembre 2018 n. 48.

Le azioni regionali promuovono un supporto socio-assistenziale orientato ai bisogni sanitari e non delle persone affette da Malattia di Parkinson e dei loro familiari, ma anche allo sviluppo di percorsi di inclusione e appartenenza al tessuto della comunità territoriale, come ad esempio l'inclusione di tali malati nei "Progetti Solievo" di cui alla Deliberazione della Giunta regionale n. 1757 del 29 novembre 2019.

Gli stessi principi hanno ispirato il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025 e il Piano Regionale Prevenzione (PRP) 2020-2025, approvato con Deliberazione della Giunta regionale n. 1858 del 29 dicembre 2021, nei quali un'attenzione particolare è stata riservata alla promozione della salute, alla prevenzione della malattia, allo sviluppo di strategie per garantire una sempre migliore qualità di vita alle persone colpite da Malattia di Parkinson, durante tutte le fasi di progressione della

patologia.

Negli ultimi anni, la ricerca si è orientata all'individuazione di trattamenti innovativi per il controllo di complicanze motorie gravi che contemplino anche trattamenti chirurgici quali MRGfus e interventi di stimolazione cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation - DBS).

Alla luce delle innovazioni medico-scientifiche e dell'esigenza di garantire in tutto il territorio regionale un raccordo continuativo, l'integrazione e l'omogeneità nella presa in carico della persona affetta da Malattia di Parkinson, attraverso l'applicazione di modelli assistenziali interdisciplinari condivisi, con Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 124 del 28 ottobre 2020 è stato istituito il Tavolo regionale permanente per la Malattia di Parkinson, avente tra i vari compiti anche quello di elaborare un "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson".

Il summenzionato Tavolo, in collaborazione con il Coordinamento Regionale "Rete Patologie Neuro Degenerative" ha elaborato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson, che costituisce l'**Allegato A** al presente provvedimento, parte integrante e sostanziale dello stesso.

- La Direzione Programmazione Sanitaria ha valutato positivamente il percorso e gli aspetti innovativi tra cui:
- l'aggiornamento dei servizi sanitari e socio-sanitari presenti nel territorio regionale;
- la multidisciplinarietà prevista sin dalle prime fasi della diagnosi;
- l'importanza di curare la comunicazione della diagnosi, che deve essere garantita al paziente dal team multidisciplinare che opera negli ambulatori specialistici e dal medico di assistenza primaria;
- la promozione di interventi di prevenzione, sia per la correzione dei fattori di rischio modificabili, sia per favorire stili di vita salutari, a cominciare dalle fasce di età più giovani;
- la riabilitazione come opportunità terapeutica sin dalle prime fasi della malattia, la cui accessibilità deve essere garantita;
- l'attenzione alle differenze di genere in ogni fase del percorso;
- il coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti e dei familiari per supportare la realizzazione di servizi adatti ai loro bisogni;
- la promozione dell'approccio basato sul design thinking;
- la co-progettazione di servizi "con" il paziente;
- la pianificazione anticipata delle cure palliative.

Le indicazioni contenute nel "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson" che costituisce l'**Allegato A** al presente provvedimento, saranno comunque oggetto di aggiornamento continuo nel rispetto delle nuove acquisizioni scientifiche in ambito di governance clinico-organizzativa e in ambito diagnostico-terapeutico (ad esempio in caso di adozione di nuove linee guida e nuovi farmaci). Inoltre, il monitoraggio sul rispetto dell'applicazione del PDTA sarà assegnato ad Azienda Zero, come previsto dalla Legge regionale n. 19 del 25 ottobre 2016.

Al fine della piena realizzazione delle disposizioni contenute nel PDTA per la Malattia di Parkinson, le Aziende Ulss sono tenute ad approvare un provvedimento di recepimento del PDTA regionale, entro 90 giorni dall'approvazione del presente atto, che:

- individui il referente aziendale del PDTA, preferibilmente tra i professionisti dedicati agli ambulatori per la Malattia di Parkinson e dei disturbi del movimento;
- istituisca il Tavolo di Coordinamento Aziendale che coinvolga i diversi professionisti del percorso di diagnosi, trattamento, assistenza della Malattia di Parkinson delle strutture pubbliche e private convenzionate che insistono sul territorio dell'azienda nonché le associazioni dei pazienti;
- approvi il Piano annuale di attuazione del PDTA, che contenga in particolare le azioni necessarie per la piena implementazione del percorso, la calendarizzazione quadrimestrale degli incontri del Tavolo e la realizzazione di percorsi formativi dedicati multiprofessionali, in sinergia con il Coordinamento Regionale "Rete Patologie Neuro Degenerative".

Al fine di coinvolgere tutte le realtà sanitarie presenti nel territorio, il Tavolo di Coordinamento Aziendale e il Piano annuale di attuazione del PDTA delle Aziende Ulss 6 e Ulss 9 dovranno includere rispettivamente l'Azienda Ospedale-Università di Padova e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

Tutto ciò premesso, si propone di approvare il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson, che costituisce l'**Allegato A** al presente provvedimento, parte integrante e sostanziale dello stesso.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato, con i visti rilasciati a corredo del presente atto, l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

VISTO il Piano Nazionale per la Cronicità 2016-2018;

VISTO il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2020-2025;

VISTA la Legge regionale n. 19 del 25 ottobre 2016;

VISTA la Legge regionale n. 48 del 28 dicembre 2018;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 1757 del 29 novembre 2019;

VISTA la Deliberazione della Giunta regionale n. 1858 del 29 dicembre 2021;

VISTO il Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale n. 124 del 28 ottobre 2020;

delibera

1. di considerare le premesse quali parti integranti e sostanziali del presente provvedimento;
2. di approvare il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Malattia di Parkinson - edizione 2024, di cui all'**Allegato A**, che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto;
3. di incaricare Azienda Zero del monitoraggio sul rispetto del PDTA di cui al precedente punto, per il tramite di una relazione annuale da trasmettere all'Area Sanità e Sociale - Direzione Programmazione Sanitaria;
4. di incaricare le Aziende Ulss di recepire il PDTA regionale entro 90 giorni dall'approvazione del presente atto con un documento che identifichi il referente aziendale del PDTA, istituisca il Tavolo Aziendale e approvi il piano annuale di implementazione del PDTA, trasmettendolo al Coordinamento Regionale "Rete Patologie Neuro Degenerative";
5. di stabilire che il Tavolo di Coordinamento Aziendale e il Piano annuale di attuazione del PDTA delle Aziende Ulss 6 e Ulss 9 dovranno includere rispettivamente l'Azienda Ospedale-Università di Padova e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, al fine di coinvolgere tutte le realtà sanitarie presenti nel territorio;
6. di incaricare il Coordinamento Regionale "Rete Patologie Neuro Degenerative" monitorare il recepimento del PDTA da parte delle Aziende sanitarie e dell'implementazione del percorso medesimo, fornendo indicazioni su come armonizzare e uniformare il modello integrato di presa in carico della Malattia di Parkinson su tutto il territorio regionale;
7. di incaricare il Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale di provvedere con proprio decreto alla revisione degli indicatori di monitoraggio e dei relativi obiettivi in relazione al grado di aderenza al PDTA raggiunto, nonché agli aggiornamenti che si rendessero necessari a seguito di intervenute modifiche dei modelli organizzativi;
8. di incaricare la Direzione Programmazione Sanitaria dell'esecuzione del presente atto;
9. di dare atto che la presente deliberazione non comporta spesa a carico del bilancio regionale;
10. di disporre la pubblicazione del presente atto nel Bollettino Ufficiale della Regione Veneto.