



REGIONE TOSCANA  
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 04/08/2025** (punto N 42)

Delibera

N 1158

del 04/08/2025

*Proponente*

SIMONE BEZZINI

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità / Pubblicazione* Atto pubblicato su Banca Dati (PBD)

*Dirigente Responsabile* Monica MARINI

*Direttore* Federico GELLI

*Oggetto:*

Attuazione D.M. 77/2022 nella presa in carico della persona con malattia di Parkinson: indicazioni alle Aziende sanitarie e approvazione delle "Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della malattia di Parkinson".

*Presenti*

Eugenio GIANI

Stefano BACCELLI

Simone BEZZINI

Stefano CIUOFFO

Leonardo MARRAS

Monia MONNI

Alessandra NARDINI

Serena SPINELLI

*Assenti*

Stefania SACCARDI

*ALLEGATI N°1*

*ALLEGATI*

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Riferimento</i>
A	Si	Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della malattia di Parkinson

*STRUTTURE INTERESSATE*

<i>Denominazione</i>
DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

*Allegati n. 1*

*A           Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della malattia di  
Parkinson*

*a3a3a7796dc65b78967071ef3cfb0c481f530bef107665dcc1491aa55b732696*

## LA GIUNTA REGIONALE

Vista la Legge Regionale 24 febbraio 2005, n.40 - Disciplina del servizio sanitario regionale - e successive modifiche ed integrazioni, e in particolare l'art.4, che afferma che i servizi sanitari territoriali della zona-distretto e quelli ospedalieri in rete sono organizzati allo scopo di garantire all'assistito la fruizione di un percorso assistenziale appropriato, tempestivamente corrispondente al bisogno accertato, secondo i principi della qualificazione delle prestazioni erogate e della compatibilità con le risorse disponibili;

Preso atto che la programmazione sanitaria nazionale individua come prioritarie le azioni volte a sviluppare i rapporti tra i presidi della rete, ospedalieri e territoriali, a elaborare e diffondere protocolli diagnostici e terapeutici condivisi, a promuovere l'integrazione delle varie competenze professionali, per consolidare sia un approccio multidisciplinare a condizioni complesse che maggiori possibilità di successo nella ricerca, assicurando alla popolazione il massimo livello di informazione, anche attraverso le associazioni dei malati e dei loro familiari, per garantire una diagnosi ed una presa in carico tempestiva;

Visto il Decreto del Ministro della salute 2 aprile 2015, n.70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", che nell'Allegato 1 - punto 10 - Continuità ospedale-territorio - afferma, perseguendo una logica di continuità assistenziale, la necessità del potenziamento delle strutture territoriali, la cui carenza o la cui mancata organizzazione in rete ha forti ripercussioni sull'utilizzo appropriato dell'ospedale;

Vista Legge Regionale 18 ottobre 2017, n. 60 "Disposizioni generali sui diritti e le politiche per le persone con disabilità";

Richiamato il Piano sanitario e sociale integrato (PSSIR 2018-2020), approvato dal Consiglio Regionale con deliberazione n.73 del 9 ottobre 2019 e ancora vigente ai sensi della Legge Regionale n.1/2015, e in particolare l'Obiettivo 4 - Vivere la Cronicità;

Visto il Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) valutato positivamente con decisione del Consiglio ECOFIN del 13 luglio 2021, notificata all'Italia dal Segretariato generale del Consiglio con nota LT161/21 del 14 luglio 2021;

Tenuto conto che la Missione 6 Salute, Componente 1 del PNRR - "Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale" mira a potenziare e riorientare il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per migliorarne l'efficacia nel rispondere ai bisogni di cura dei cittadini, individuando, tra le principali strategie attuative, il rafforzamento della prevenzione e dell'assistenza sul territorio, tramite l'integrazione fra servizi sanitari e sociali, e perseguendo l'equità nell'accesso alle cure e nell'erogazione delle prestazioni;

Considerato che la Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa cronica e progressiva del sistema nervoso centrale, tipicamente caratterizzata dalla presenza di sintomi motori, con una significativa prevalenza sul territorio nazionale e regionale, che comporta, nel tempo, lo sviluppo di varie condizioni di disabilità, compromettendo in maniera significativa la qualità di vita dei soggetti che ne sono affetti;

Verificato che, per contrastare la progressione della Malattia di Parkinson, data la complessità della stessa, si rende necessario un precoce iter diagnostico, il costante monitoraggio dell'evoluzione della disabilità e la presa in carico con approccio biopsicosociale, coerente con lo stadio della malattia, oltre ad una efficace integrazione tra i vari professionisti medici e delle professioni

sanitarie, così come anche tra i presidi ospedalieri e i servizi territoriali per garantire ai pazienti la necessaria continuità assistenziale;

Richiamato il Piano Nazionale della Cronicità, approvato il 15 settembre 2016, e attualmente in fase di aggiornamento, che dedica una specifica sezione alla Malattia di Parkinson, individuando obiettivi generali ed obiettivi specifici per migliorare i livelli di cura e assistenza delle persone con MP, tra i quali l'adozione di PDTA dedicati e condivisi, codificati per ogni fase di malattia sulla base dei bisogni assistenziali, e la attivazione di trattamenti riabilitativi appropriati e personalizzati;

Rilevato che le azioni per la presa in carico delle persone con MP e i Parkinsonismi impongono costi significativi al SSN, soprattutto se oltre ai costi diretti si considerano i costi indiretti connessi anche alle problematiche della famiglia della persona con Parkinson o Parkinsonismo;

Dato atto che la Regione Toscana aveva già affrontato il tema della presa in carico integrata delle persone con MP, mediante un documento di indirizzo "Percorso per pazienti affetti da Parkinson" approvato dal Consiglio Sanitario Regionale con Parere n.23/2013 del 29 gennaio 2013;

Visto il DM 23 maggio 2022, n.77 "Regolamento recante definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale" che nell'Allegato 1, al punto 3 conferma la "stratificazione della popolazione e delle condizioni demografiche dei territori" come strumento di analisi dei bisogni, finalizzata alla programmazione e alla presa in carico, nonché alla definizione del Progetto di Salute, che identifica gli standard essenziali delle risposte cliniche, diagnostiche, riabilitative e socioassistenziali;

Vista la delibera G.R. n.1508 del 19 dicembre 2022 che recepisce ed attua il DM 77/2022 nel contesto del sistema socio sanitario toscano;

Ritenuto necessario aggiornare gli indirizzi regionali sulla Malattia di Parkinson ed emanare, in attuazione delle previsioni del Piano Nazionale Cronicità e del DM 77/2022, indicazioni alle Aziende Sanitarie per la definizione, a livello di area vasta, di PDTA dedicati alla Malattia di Parkinson, al fine di assicurare alle persone, in ciascuna fase della malattia, un accesso omogeneo sul territorio regionale alla presa in carico ospedaliera e territoriale, garantendo continuità ai percorsi di cura e assistenza;

Preso atto che l'Organismo Toscano per il Governo Clinico (OTGC) ha elaborato un documento finalizzato a facilitare i percorsi di presa in carico delle persone con Malattia di Parkinson e a uniformare sul territorio regionale le modalità operative clinico-assistenziali per dare risposte appropriate ai bisogni espressi da tali persone, in una logica di continuità tra ospedale e territorio e di sviluppo delle sinergie tra i vari professionisti coinvolti nel processo di cura e assistenza;

Preso atto che l'OTGC ha evidenziato, in armonia con la programmazione regionale, la centralità del ruolo delle Case di Comunità, che rappresentano un punto di raccordo tra la Medicina Generale, i Servizi Sociali ed i Medici Specialisti, costituendo un nodo fondamentale nella gestione dei percorsi dedicati alla cura e assistenza della Malattia di Parkinson;

Evidenziato che per la redazione del sopra richiamato documento l'OTGC ha coinvolto anche i rappresentanti delle Associazioni Parkinson della Toscana;

Stabilito pertanto di approvare il documento "Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della Malattia di Parkinson", allegato A al presente atto come parte integrante dello stesso;

Stabilito di dare mandato alle Aziende Ospedaliero Universitarie e alle Aziende USL per la attivazione delle iniziative necessarie alla effettiva attuazione delle "Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della malattia di Parkinson" secondo quanto disposto con la presente delibera, anche tramite la adozione di PDTA di area vasta;

Dato atto che il presente provvedimento non comporta oneri aggiuntivi a carico del bilancio regionale e dei bilanci delle Aziende USL;

A voti unanimi

### DELIBERA

1. di approvare, per le motivazioni espresse in narrativa, il documento "Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della malattia di Parkinson", allegato A al presente atto come parte integrante dello stesso;
2. di dare mandato alle Aziende Ospedaliero Universitarie e alle Aziende USL per la attivazione delle iniziative necessarie alla effettiva attuazione delle "Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della Malattia di Parkinson" secondo quanto disposto con la presente delibera, anche tramite la adozione di PDTA di area vasta;

Il presente atto è pubblicato sulla banca dati dagli atti amministrativi della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 18 della L.R. 23/2007.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

La Dirigente  
MONICA MARINI

Il Direttore  
FEDERICO GELLI

## Allegato A

### Linee di indirizzo clinico-assistenziali per il trattamento della malattia di Parkinson

#### PREMESSA

##### Note epidemiologiche

La Malattia di Parkinson (MP) è una patologia neurodegenerativa progressiva e cronica con un quadro clinico prevalentemente motorio – tremore di riposo, rigidità, bradicinesia e instabilità posturale – così caratteristico da consentire talora una diagnosi a vista (come accadde a James Parkinson nel 1817 in alcuni dei casi da lui descritti).

**Prevalenza e incidenza in Italia:** I dati di prevalenza della MP variano da 200 a 350 casi/100.000 e quelli d'incidenza tra 5 e 21 nuovi casi/100.000 abitanti/anno [1]. Secondo una recente revisione sistematica basata su 16 studi condotti in Italia, il tasso di prevalenza media è di 193,7/100.000, con tassi di prevalenza che vanno dai 37,8/100.000 abitanti nei pazienti con età inferiore a 65 anni, 578,7/100.000 nella fascia 65-70 anni e 1235,7/100.000 nei soggetti con età >75 anni [2].

L'età costituisce un fattore di rischio indipendente così pure il sesso maschile (M/F 1,5/1). La familiarità costituisce un fattore di rischio certo e sono note alcune forme non frequenti (< 5%) geneticamente determinate, a esordio in genere giovanile. Pregressi traumi cranici, l'uso di pesticidi fra gli agricoltori e altre attività lavorative che comportano esposizione, in particolare, a solventi e a metalli pesanti, sembrano associarsi a un maggiore rischio. L'attività fisica, il fumo di tabacco ed il consumo di caffè sembrano invece costituire un fattore protettivo [3].

##### Diagnosi, terapia e storia naturale

La diagnosi è clinica e si avvale dei moderni metodi di imaging come RM, SPECT e PET cerebrale per un supporto diagnostico [4]. La MP 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 Sindrome Cortico-Basale e la Malattia con Corpi di Lewy diffusi, quest'ultima in cui ai sintomi motori si associa precocemente, entro un anno, una demenza. Da segnalare che anche in oltre il 40% dei pazienti con MP si sviluppa nel tempo, in genere tardivamente, una demenza.

Quasi tutti i pazienti mostrano una progressione dei sintomi motori con fenomeni di fluttuazione dei sintomi stessi nella giornata, con 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 può avvalersi di trattamento riabilitativo. La MP può essere distinta in due fasi cliniche: fase iniziale/sintomatica lieve-moderata (generalmente stadi 1-2 della scala di disabilità di Hohen & Yahr), fase avanzata delle complicanze motorie e non motorie (generalmente stadi 3-5 di HY). Con il progredire della MP, ai pazienti vengono proposte terapie sempre più complesse.

Dal punto di vista clinico-assistenziale, è opportuno distinguere le attività diagnostico-terapeutiche in base alla loro complessità nell'ottica di una organizzazione per livelli di intervento secondo quanto previsto dal Decreto Ministeriale 77/2022 ed esplicitato con riferimento alla MP nella **tabella 1** "Stratificazione del rischio" e nella **tabella 2** "Progetto di Salute".

## PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE PARKINSON TOSCANA

Sulla base dei dati ARS Toscana, sul territorio regionale sono presenti circa 16.000 pazienti (anno di riferimento 2022). Tale dato è ottenuto attraverso un algoritmo di calcolo del numero di pazienti e la distribuzione sul territorio basato su dati amministrativi diviso per Area vasta e per zone/territori precedentemente validato e pubblicato [5].

Un elemento che emerge dai dati *ARS Toscana – flowmap*, è che al netto di 16.000 pazienti possibilmente affetti, nell'anno 2022 sono state eseguite 9.326 visite neurologiche in regime ordinario, 2.227 visite in regime intramoenia e 1.022 visite geriatriche, che, sommate, rappresentano una copertura inferiore al 78% del campione. È verosimile, inoltre, una sovrastima legata al fatto che non è possibile stabilire se più visite corrispondano ad un unico assistito.

Nelle 3 Aziende territoriali (Azienda USL Toscana Centro, Azienda USL Toscana Nordovest, Azienda USL Toscana Sudest) e 3 AOU (AOU Pisana, AOU Careggi, AOU Senese), è presente almeno un Ambulatorio Parkinson dedicato per ogni Unità Operativa di Neurologia. I piani terapeutici sono erogati da tutti gli ambulatori, ma non tutti gli ambulatori utilizzano le terapie complesse della fase avanzata (DBS, terapia infusione con apomorfina s.c., Ldopa/carbidopa gel intestinale, foslevodopa/foscarbidopa s.c.) autonomamente o attraverso collaborazioni con le AOU (soprattutto per la DBS).

Tenendo conto del Piano Nazionale Cronicità [6], e del recente DM 77/2022 [7] e dei fondi stanziati dal PNRR – missione 6, l'attenzione deve essere spostata dall'Ospedale al territorio in un'ottica di deospedalizzazione. Punto centrale sarà pertanto la riorganizzazione delle Case delle Comunità (sia hub che spoke), che rappresenteranno un punto di raccordo tra la Medicina Generale, i Servizi Sociali ed i Medici specialisti. Il primo livello ambulatoriale troverà pertanto la naturale collocazione all'interno della Casa di Comunità con lo Specialista Neurologo, che è parte attiva nel primo percorso diagnostico e nella valutazione di eventuali situazioni di scompenso del paziente. Il MMG e i servizi di cure primarie attivi nella Casa della Comunità sono collegati con l'Ambulatorio specialistico di riferimento, che troverà collocazione nelle strutture di Neurologia presenti sul territorio.

Nell'ottica di una maggiore uniformità territoriale, deve tuttavia essere definito un minimo denominatore comune per la presa in carico della persona con MP tramite la definizione di PDTA di Area Vasta e la nomina in ciascun ambulatorio Parkinson di un medico referente del percorso.

Gli ambulatori devono assicurare un periodo di apertura tale da garantire tempi di attesa adeguati al livello dei bisogni per la presa in carico dei pazienti. È auspicabile individuare una modalità di interazione strutturata MMG-specialisti in modo da favorire l'accesso agli ambulatori anche al fine di ridurre gli accessi in Pronto Soccorso.

È necessario implementare una collaborazione, con il supporto di ARS, tra le Associazioni Parkinson ed un team di figure professionali attinenti alla patologia, che metta in atto un sistema informativo di Monitoraggio Parkinson che, utilizzando i dati dei flussi informativi correnti, identifichi le persone con MP, ne misuri i livelli di adesione ai suddetti PDTA tramite setting condivisi di indicatori di processo (tra i quali ad esempio numero di visite anno - neurologiche + geriatriche) / numero Malati di Parkinson; numero televisite (neurologiche + geriatriche) / numero totale visite; numero attivazioni percorso AFA alta disabilità/numero MP, numero pazienti in terapia complessa/numero malati di Parkinson; numero attivazione terapia palliativa/numero MP) e di esito (tra i quali ad esempio tasso di mortalità, ospedalizzazione, ricoveri per polmoniti, sepsi, frattura femore, numero accessi DEA nei 6 mesi).

Si stabilisce di prevedere un monitoraggio con cadenza semestrale, affinché si possano rilevare le criticità di percorso ed attivare le necessarie azioni di miglioramento.

Di seguito vengono descritti gli interventi declinati a livello regionale che integrano le linee guida ISS/LIMPE 2013 relativamente alla terapia farmacologica, all'accesso alla fisioterapia, alla tematica delle cure palliative ed al rapporto con i caregiver, che costituiscono gli elementi di riferimento per la strutturazione dei PDTA.

# 1. Interventi organizzativi e monitoraggio del percorso

## 1.1 Approccio multidimensionale della persona con MP

Esistono delle affinità tra sindromi Parkinsoniane e la "Fragilità" che in senso generico colpisce l'anziano. La MP e i Parkinsonismi sono condizioni assimilabili alla sindrome da Fragilità che colpisce l'anziano complesso, in quanto oltre alle problematiche cliniche sono presenti durante la malattia quelle di ordine funzionale, cognitivo/comportamentali, sociali e familiari. Potremmo dire quindi che un soggetto affetto da questa malattia nelle fasi iniziali è un paziente fragile "in situ" [8-10].

Sebbene i primi e più evidenti effetti della MP siano sul sistema motorio, anche i problemi non motori sono molto importanti nel contribuire all'impatto complessivo della condizione.

La Fragilità in generale ed anche quella legata alla MP e Parkinsonismi come sindrome, necessita di **un approccio multidimensionale** che permetta di identificare i molteplici bisogni del paziente al fine di una stratificazione prognostica e per mettere a punto un programma globale: clinico, riabilitativo, cognitivo/comportamentale e sociale (che includa anche la valutazione della qualità della vita). La valutazione funzionale dovrebbe riguardare non solo la parte motoria, ma anche quella sensoriale/autonomica, nonché l'impatto sulle attività della vita quotidiana, il linguaggio e la deglutizione [8-11].

La Valutazione Multidimensionale permette di seguire il paziente nel tempo e tracciare in modo chiaro la traiettoria che conduce alla pre-terminalità identificata con i criteri definiti. Il team multiprofessionale è rappresentato dal medico specialista nella MP (Neurologo), eventualmente affiancato da Geriatra, MMG, specialista di cure palliative in simultaneous care, Psicologo/a, Infermiere, Dietista, Fisioterapista/terapista occupazionale, Assistente sociale). Il Palliativista nelle fasi terminali della malattia può rimanere l'unico attore medico presente [12-15].

L'integrazione tra i vari attori coinvolti nella presa in carico del paziente permetterà, come già evidenziato, e secondo quanto previsto dal Decreto Ministeriale 77/2022, l'impostazione delle azioni avendo come riferimento la "Stratificazione del rischio" in 6 livelli (dal I livello – persona in salute – al VI livello – fase terminale - **tabella 1**) in modo da stabilire un Progetto di salute (semplice o complesso) disegnato sul singolo caso (**tabella 2**).

Gli strumenti appropriati comprendono per la valutazione motoria, la Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) oltre alle BADL ed IADL, per quella cognitiva/umore, il Mini Mental State Examination o altra scala identificata tra quelle di uso comune (Pfeiffer, Mini-Cog etc), la Geriatric Depression Scale (GDS15) e la valutazione della qualità della vita, la PDQ39. Il NMS Questionnaire è uno strumento di screening recentemente validato per la rilevazione di sintomi non motori nella MP.

In effetti, la gestione della MP nei pazienti anziani è resa più difficile dalla frequente presenza di comorbidità, sia fisica che cognitiva. Ciò non solo rende più difficile la diagnosi, ma presenta anche problemi di gestione. La polifarmacoterapia aumenta il potenziale di interazioni farmacologiche ed effetti avversi. Una valutazione medica completa è quindi essenziale in ogni fase della malattia e specialmente nelle fasi finali. Gli specialisti in Geriatria, formati ed esperti nella gestione di problemi complessi negli anziani, dovrebbero essere coinvolti specialmente in questa tipologia di paziente nelle fasi di maggiore complessità [8-10].

È auspicabile che la valutazione Multidimensionale pianificata per il paziente affetto da sindrome extrapiramidale, includa regolari follow-up da somministrare specialmente di fronte ad ogni cambiamento di stato.

Lo stadio della malattia può essere classificato secondo la scala di Hoehn & Yahr, che va da 1 (coinvolgimento unilaterale solo) a 5 (confinato a sedia a rotelle o allettato). Tuttavia, questa scala si concentra sulle menomazioni piuttosto che sulla disabilità o sull'handicap ed è di scarsa utilità nella gestione dei singoli pazienti. È stato sviluppato un paradigma più utile che descrive quattro stadi nell'evoluzione della malattia attraverso gli stadi di diagnosi,

mantenimento, complesso e palliativo. La gestione appropriata in ciascuno di questi stadi esula dal campo di questo breve documento, ma è descritta nelle "linee guida" e nella linea guida clinica NICE, 2017 [16-18].

Per l'identificazione del paziente con bisogni palliativi si devono tenere presenti, nella valutazione multidimensionale, la comparsa di sintomi non motori come il dolore, di declino cognitivo, la presenza di depressione e la comparsa di disfagia. Non bisogna dimenticare in questa fase valutativa anche lo stress del caregiver, oltre alla pianificazione anticipata e condivisa delle cure.

Con il progredire della malattia, aumentano la dipendenza e la comorbilità. Per affrontare lo spettro dei bisogni, è necessaria una rete completa che offra ambulatori, ospedalizzazione diurna, valutazione/riabilitazione in regime di ricovero e assistenza a lungo termine, cure intermedie, assistenza domiciliare, cure palliative domiciliari/hospice.

Il team multiprofessionale di cui al punto precedente può richiedere l'attivazione delle UVM/UVMD zonali sulla base dell'emersione di bisogni che richiedano valutazione multidimensionale e l'elaborazione di un PAP/Progetto di vita.

L'assistente sociale di riferimento in relazione alla zona di residenza della persona nell'ambito del PDTA di riferimento, collabora con le equipe zonali e il team multidisciplinare per quanto di competenza, relazionandosi con la persona stessa, la sua famiglia o chi la rappresenta. In relazione al piano elaborato dalla UVM/UVMD, l'assistente sociale promuove, insieme alla famiglia, il supporto necessario in coerenza con gli standard previsti dall'organizzazione territoriale di riferimento e in coerenza con le strategie terapeutiche per il trattamento e gestione della MP e delle risorse comunitarie disponibili.

## 1.2 L'interdisciplinarietà

La collaborazione assistenziale interdisciplinare nella MP è uno degli elementi necessari per sviluppare ed implementare i PDTA a livello di area vasta; tale prassi sta assumendo sempre più importanza nella routine medica quotidiana. Pertanto, gli operatori sanitari in tutto il mondo stanno organizzando i percorsi di presa in carico/PDTA secondo livelli di complessità assistenziale differenziati, specifici per i vari livelli di evoluzione della malattia. Tuttavia, le reti esistenti sono eterogenee e gli attori principali non sono ancora precisamente identificati. Da un recente studio osservazionale in Germania, è emerso che i terapisti ambulatoriali (fisioterapisti e logopedisti) sono figure necessarie nell'ambito del percorso. Si rende indispensabile il rafforzamento di reti che favoriscano la formazione dei professionisti e la comunicazione interdisciplinare e intersettoriale [19].

## 1.3 Telemedicina

La telemedicina permette di superare le barriere geografiche e aumenta l'accesso ai servizi sanitari. Vi sono prove crescenti che la telemedicina ha efficacia nella presa in carico delle persone, consentendo una riduzione dei costi con ottimizzazione dei tempi di intervento, migliorando la soddisfazione di pazienti e professionisti, agendo positivamente sulla qualità della vita dei pazienti. I programmi di telemedicina possono essere utilizzati per la valutazione delle persone con MP e altri disturbi del movimento, principalmente perché gran parte dei risultati dell'esame fisico sono visivi. Tuttavia, ci sono ancora diverse sfide per un'implementazione diffusa della telemedicina, tra cui l'esecuzione limitata di parti dell'esame neurologico, la limitata esperienza tecnologica, la paura di perdere una connessione personale o il disagio nel comunicare informazioni sensibili [20-22].

Il progetto di salute, come previsto nella **tabella 2**, deve prevedere l'utilizzo della telemedicina che rappresenta un fattore di integrazione diretto a una medicina centrata sul paziente, favorendo una maggiore accessibilità alle cure, specialmente per chi vive in zone remote o ha difficoltà di mobilità e consente un monitoraggio delle condizioni di salute.

Secondo le indicazioni della DGRT 764/2023 "Modello organizzativo dei servizi di telemedicina" i servizi dell'infrastruttura regionale di telemedicina sono i seguenti:

- **televisita:** può integrare la valutazione del paziente osservandolo nel contesto familiare o valutandolo in fasi in cui lo spostamento sia difficoltoso (pazienti negli stadi più avanzati di malattia e/o con immobilità)
- **teleconsulto/teleconsulenza:** permette la comunicazione diretta tra specialista ambulatoriale, MMG e referente dell'ambulatorio Parkinson
- **telemonitoraggio:** in casi selezionati (ad esempio per la valutazione di sintomi disautonomici e dei disturbi del sonno) permette una gestione proattiva di problematiche di frequente accesso in PS
- **teleassistenza e teleriabilitazione:** la teleriabilitazione può riguardare in casi selezionati interventi sia per disturbi motori che in ambito logopedico

#### 1.4 Livelli di intervento nella diagnosi e nella cura della MP

##### **Livello 1. Identificazione del paziente con MP**

###### Ruolo del MMG

Il MMG attiva il percorso, formula una ipotesi diagnostica identificando la presenza di sintomi cardinali della malattia, riconoscendo alcuni sintomi meno specifici e anche sintomi non motori associati alla fase prodromica ed iniziale, escludendo possibili situazioni iatrogene. Il MMG (o altro specialista non neurologo) invia il paziente a visita neurologica per la conferma diagnostica. Dopo effettuazione della visita verrà inviata relazione dettagliata al MMG con le informazioni inerenti all'orientamento diagnostico, gli eventuali accertamenti prescritti e prenotati e/o le opzioni terapeutiche indicate per consentire l'aggiornamento e favorire il monitoraggio clinico da parte del MMG. In tutti gli stadi di malattia il sistema deve prevedere modalità agevoli di comunicazione tra il MMG, le altre figure professionali, l'UVM, in armonia con le previsioni del DM 77/2022.

##### **Livello 2. Conferma diagnostica, formulazione terapeutica da parte dello specialista neurologo**

L'accesso alla valutazione neurologica avviene mediante prescrizione da parte del MMG di visita neurologica con classe di priorità stabilita dallo stesso MMG, secondo i criteri temporali stabiliti da normativa regionale (codice D, entro 30 giorni, o in caso di sintomi invalidanti codice B, entro 10 giorni). Questo consente l'accesso del paziente alla struttura, presso la quale viene effettuata la visita neurologica specialistica (raccolta anamnestica ed esame obiettivo neurologico), al termine della quale, se ritenuto opportuno, viene attivato il percorso mediante prenotazione di visita presso l'ambulatorio dedicato.

In tale fase verrà eseguita la diagnosi specialistica neurologica mediante i criteri riconosciuti (UKPDS Brain Bank; criteri MDS 2015), ed eventuale approfondimento diagnostico che può comprendere i seguenti esami, che saranno prescritti e prenotati direttamente dall'ambulatorio:

- a) indagine morfologica (RM encefalo, per escludere altre patologie cerebrali, può dare informazioni in caso di Parkinsonismi atipici), o in alternativa RM, TC cranio.
- b) SPECT con DatScan: solo per escludere tremore essenziale, parkinsonismo iatrogeno e su base psicogena (tale accertamento non risulta utile per la diagnosi di MP o per la differenziazione con i Parkinsonismi atipici).
- c) test per olfatto: alterato nella maggior parte dei pazienti con MP, se normale suggestivo di diagnosi alternative (MSA).
- d) solo in casi selezionati: scintigrafia cardiaca con MIBG (alterata nella MP, solitamente normale negli altri Parkinsonismi degenerativi; PET con FDG per la distinzione tra MP e Parkinsonismi atipici; Test vegetativi per lo studio del sistema autonomico; valutazione neuropsicologica per definire il profilo cognitivo).

Gli ambulatori dedicati alla MP devono avere le seguenti caratteristiche:

1. assicurare una continuità di assistenza clinica al paziente.
2. avere possibilità di effettuare attività clinica in regime di day service, dove vengono eseguiti gli esami diagnostici di neuroimaging, neuropsicologia, neurofisiologia, attraverso la costruzione di PAC aziendali specifici.
3. poter prescrivere esami per le indagini genetiche o per counseling genetico.
4. possibilità di comunicare in modo strutturato con il MMG e con i Centri Specializzati (III livello).
5. poter gestire sia la selezione che il trattamento dei pazienti con terapie complesse di tipo infusionale (foslevodopa-foscarbidopa s.c., Ldopa/Carbidopa gel digiunale ed apomorfina s.c.), che la selezione ed il follow-up di pazienti sottoposti a neurochirurgia funzionale (DBS).
6. possibilità di collaborare con i centri di terzo livello all'attività di formazione per specialisti (nell'ambito della rete formativa delle Scuole di Specializzazione), infermieri, altri operatori sanitari coinvolti ed eventualmente Scuola Parkinson per pazienti e familiari.

### **Livello 3. Gestione di prestazioni diagnostiche e terapeutiche ad elevato grado di complessità e tecnologia.**

Tra le prestazioni richieste in questo livello:

- a) Specifici aspetti di diagnosi avanzata e di diagnosi differenziale.
- b) Terapie complesse (terapie infusionali con foslevodopa-foscarbidopa ed apomorfina s.c., Ldopa/Carbidopa gel digiunale, neurochirurgia funzionale) a pazienti in fase complicata di malattia.

I Centri Specializzati di III livello dovranno essere dotati di:

- Diagnostica neuroradiologica avanzata (RM ad alto campo, in particolare per diagnosi differenziale e per neuronavigazione per DBS) e neurofisiologia avanzata (inclusi TMS, Polisonnografia e neurofisiologia intraoperatoria).
- interventi di stimolazione cerebrale profonda (DBS) da parte delle strutture di Neurochirurgia

Le prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche descritte nel III livello possono essere svolte presso quei Centri di II livello che hanno le risorse professionali, tecniche e di presa in carico del paziente appropriate per la specifica procedura

#### **1.4 Identificazione delle persone con MP e adesione alle indicazioni clinico assistenziali.**

In collaborazione con ARS è stato sviluppato un sistema informativo di monitoraggio Parkinson (SIMP). Il SIMP prevede che, utilizzando i dati dei flussi informativi sanitari correnti, identifica le persone con MP e ne misura i livelli di adesione alle indicazioni clinico assistenziali tramite indicatori di processo ed esito. Lo sviluppo di questa modalità operativa può consentire di controllare nel tempo l'evoluzione dei PDTA di area vasta.

## 2. Interventi terapeutici farmacologici

La terapia viene personalizzata sulle caratteristiche cliniche del paziente e non c'è una linea di trattamento comune. Fin dalle prime fasi della malattia, all'interno del programma terapeutico personalizzato, devono essere valutate le problematiche legate al grado di disabilità presente, al fine di porre in atto un processo riabilitativo specificatamente proporzionato all'emendabilità e complessità del quadro clinico generale e delle problematiche funzionali, da effettuarsi in setting riabilitativi appropriati.

### 2.1 Farmaci utilizzati nel trattamento della MP.

Dopo il completamento della fase diagnostica, viene iniziato il programma terapeutico personalizzato, non dilazionabile secondo gli studi scientifici più recenti. Tale programma prevede l'indicazione della terapia e la data del successivo monitoraggio, effettuato a distanza cadenzata, attraverso scale validate per la quantificazione dei sintomi parkinsoniani (ad esempio, la scala UPDRS per i sintomi motori e i test cognitivi), al fine di valutare gli effetti della terapia sulla base di criteri oggettivi e condivisibili, con strumenti appropriati e confrontabili oggettivamente nel tempo. I farmaci utilizzati per la terapia possono essere distinti in dopaminergici e non dopaminergici. I farmaci dopaminergici attualmente comprendono la levodopa (L-dopa con carbidopa o benserazide), gli inibitori MAO (selegilina, rasagilina, safinamide), gli inibitori COMT (entacapone, tolcapone, opicapone), e i dopaminoagonisti (ropinirolo, pramipexolo, cabergolina, pergolide, bromocriptina, rotigotina, apomorfina). I farmaci non dopaminergici comprendono gli anticolinergici, l'amantadina, gli antipsicotici (clozapina, quetiapina), la tossina botulinica. Gli anticolinergici hanno un'indicazione minimale e sono essi stessi non propriamente raccomandati per i rischi cognitivi. [23-39].

La L-dopa orale in monoterapia o in associazione, rimane il farmaco di prima scelta per i pazienti con sintomi motori clinicamente rilevanti. Fermo restando che deve essere utilizzata la dose minima efficace di levodopa per ridurre l'incidenza di eventi avversi, la L-dopa orale rimane comunque il farmaco di prima linea per i pazienti con sintomi motori clinicamente rilevanti. La carbidopa e la benserazide, inibiscono la dopa decarbossilasi periferica e pertanto bloccano la conversione della L-dopa in dopamina, permettendo così a quest'ultima di esplicare la sua azione sul sistema nervoso centrale in quanto la dopamina, come la carbidopa, non è in grado di attraversare la barriera ematoencefalica [23-25; 39]. La principale limitazione della terapia con L-dopa, è costituita dalla comparsa (mediamente dopo 4-5 anni di trattamento) di discinesie nella fase "on", unitamente a episodi "off" sia prevedibili che improvvisi e non prevedibili nell'arco della giornata. La riduzione della risposta al trattamento è in relazione a una progressiva degenerazione del sistema dopaminergico, mentre le fluttuazioni giornaliere della risposta sono legate soprattutto alla emivita del farmaco e alle conseguenti variazioni delle concentrazioni plasmatiche, alla variazione della risposta dei recettori dopaminergici o all'alterazione dell'assorbimento intestinale della L-dopa. Particolare attenzione deve essere posta alla dieta, in quanto può determinare un rallentamento dello svuotamento gastrico (responsabile di fluttuazioni del tipo delayed on) o una riduzione dell'assorbimento intestinale (con rischio di fluttuazioni motorie a tipo "no on"). La ridotta disponibilità del farmaco accentua la fase "off" (una spiacevole sensazione di "blocco" dei movimenti), che è fortemente disabilitante, mentre l'aumento di disponibilità di L-dopa può determinare una prolungata fase "on" disturbata da discinesie motorie spesso invalidanti. [23-25; 39-40]. Quando un paziente con MP sviluppa discinesia o fluttuazioni della risposta motoria (inclusi episodi di wearing off, quando gli effetti dei farmaci iniziano a diminuire tra le varie somministrazioni), può essere aggiunto un trattamento adiuvante su indicazione dello specialista esperto della MP.

Per i pazienti i cui sintomi motori non influenzano la qualità della vita [23], può essere considerata la scelta dei dopamino-agonisti o inibitori delle monoamino ossidasi B, mentre l'uso di L-dopa/entacapone nelle fasi iniziali di malattia non è raccomandato per l'aumentata incidenza di discinesie rispetto alla levodopa [27-28]. I pazienti con MP allo stato iniziale e sintomi motori, possono essere considerati per il trattamento con agonisti della dopamina per via orale, sia in formulazione tradizionale sia in formulazione a rilascio prolungato (extended release, ER) o transdermica. I dopaminoagonisti ergot derivati (pergolide e cabergolina), sono invece diventati farmaci di seconda scelta per la possibilità di provocare valvulopatie cardiache. È obbligatorio eseguire un controllo ecocardiografico prima dell'inizio del trattamento, a 3-6 mesi dopo l'inizio del trattamento e successivamente monitoraggio ogni 6-12 mesi. [24-26, 29-33]

Nei pazienti adulti con MP e fluttuazioni motorie di "fine dose", gli inibitori delle COMT sono indicati come terapia aggiuntiva alle combinazioni di L-Dopa/inibitori della DOPA decarbossilasi. Gli inibitori COMT (tolcapone, entacapone ed opicapone) bloccano questi enzimi di degradazione della L-Dopa, a livello centrale e/o periferico, e sono utilizzati con lo scopo di aumentare la biodisponibilità della L-dopa e controllare in questo modo le complicanze motorie (fluttuazioni motorie specie wearing off) [23]. Tolcapone è indicato nei pazienti che non abbiano risposto o che non tollerino altri COMT a causa del rischio di lesioni epatiche acute, potenzialmente fatali: tolcapone non deve pertanto essere considerato un trattamento di prima linea in aggiunta a L-Dopa/benserazide o a L-Dopa/carbidopa. [23; 39].

Gli inibitori delle MAO-B sono un'altra categoria farmacologica, con l'obiettivo di aumentare la disponibilità di dopamina, riducendone il catabolismo attraverso l'inibizione di uno degli enzimi di degradazione, la monoamino ossidasi [23]. Gli inibitori delle MAO-B disponibili in commercio sono selegilina, rasagilina e safinamide. Tra di essi safinamide, rispetto a rasagilina e selegilina, è un inibitore selettivo e reversibile delle MAO-B con un meccanismo d'azione sui generis anche sul sistema glutammatergico. [RCP farmaco]

## 2.2 Terapie complesse

Un numero significativo di pazienti con MP in fase avanzata riceve la prescrizione di terapie complesse, che richiedono il massimo livello di cooperazione interprofessionale. Tali terapie attualmente appartengono a due categorie:

- Terapie mediche infusive, che consistono nella somministrazione di farmaci mediante pompe da infusione che somministrano dopaminoagonisti (apomorfina sottocute) o levodopa (L-dopa/carbidopa gel nel duodeno per via transgastriaca o foslevodopa/foscarbidopa sottocutanea). La complessità di queste terapie risiede nelle possibili complicanze specifiche, nella necessità di gestire e programmare le pompe da infusione, nella valutazione del dosaggio ottimale dei farmaci in rapporto alla residua terapia per via orale o transdermica.
- Terapie di neurostimolazione cerebrale. Queste consistono nell'impianto di elettrodi intracerebrali collegati a pacemaker sottoclaveari. La terapia orale o transdermica può essere mantenuta; ma normalmente risulta ridotta rispetto ai dosaggi somministrati prima dell'intervento. La gestione di queste terapie complesse e delle possibili complicanze è delegata al livello specialistico.

**Terapie mediche infusive.** Questi farmaci trovano indicazione nei casi di MP in stadio avanzato, quando il quadro clinico è dominato dalle discinesie e dalle fluttuazioni motorie conseguenti a un uso cronico di L-dopa. [39; 41]

Il razionale di utilizzo si basa:

- sulla necessità di contrastare le fluttuazioni motorie legate a una somministrazione orale di dosi ripetute di L-dopa, che producono una stimolazione "pulsata" dei recettori dopaminergici superstiti a livello del putamen, che si traduce in periodi "off", alternati a periodi "on" caratterizzati da discinesie;
- sulla frequente presenza di disfagia nelle fasi avanzate della malattia, con rischio di complicanze ab ingestis,

che ostacola l'assunzione di terapie per bocca. La presenza di disfagia non deve tuttavia essere considerato un criterio di inclusione alla selezione del paziente alla terapia complessa, ma solo un vantaggio intrinseco all'utilizzo della via parenterale o digiunale;

- sulla necessità di semplificare gli schemi terapeutici orali che nelle fasi avanzate della MP prevedono 5 o più somministrazioni nell'arco della giornata, con scarsa compliance dei pazienti, specie se in età avanzata.

Le terapie attualmente disponibili sul mercato sono: *apomorfina* e *Levodopa/carbidopa* gel intestinale e *foslevodopa/foscarbidopa* per infusione sottocutanea.

L'**Apomorfina** appartiene alla classe degli agonisti non ergolinici della dopamina. Il farmaco viene somministrato in infusione continua sottocutanea mediante un ago infusore monouso che viene applicato al mattino e rimosso alla sera, collegato ad una pompa siringa portatile di piccole dimensioni. La formulazione "Stylo" di apomorfina rappresenta al momento l'unica modalità di "rescue therapy" in caso di fluttuazioni tipo "random off" e "no on". [43-44]

La **Foslevodopa/carbidopa gel intestinale**, viene somministrata in infusione intestinale continua con una pompa portatile che eroga il farmaco direttamente nel duodeno o nel primo tratto del digiuno, attraverso un sondino permanente posizionato mediante gastrostomia endoscopica percutanea (PEG). [42]

La **Foslevodopa/foscarbidopa 240 mg/ml + 12 mg/ml soluzione per infusione sottocutanea** continua sia diurna che notturna, attraverso apposita pompa. La discriminante nella scelta tra la somministrazione sc o intestinale di foslevodopa/carbidopa, è il livello di invalidità del paziente: il paziente con maggiore disabilità viene trattato con il gel intestinale. La formulazione sottocute evita al paziente il ricovero in ospedale e l'intervento chirurgico per il posizionamento della PEG. [41]

### 2.3 Differenze di genere nella gestione della M. di Parkinson.

La M. di Parkinson presenta differenze nei due generi sia sul piano epidemiologico che clinico, ed anche la gestione terapeutica dovrebbe tener conto del genere, sia per la diversa risposta al trattamento che per gli effetti collaterali e le complicanze dello stesso.

Nei maschi l'incidenza della MP è più elevata di 1.5-2 volte e l'esordio tende ad essere più precoce (di circa 2.2 anni). Ci sono differenze relativamente al fenotipo clinico motorio e non motorio, con tremore, instabilità posturale, dolore, flessione timica, ansia, sindrome delle gambe senza riposo e stipsi più prevalenti nel sesso femminile e bradicinesia, rigidità, ipo/anosmia, problemi urinari e sessuali, scialorrea, disturbi del sonno e sonnolenza diurna in quello maschile.

L'elemento più evidente è tuttavia rappresentato dal fatto che nel sesso femminile si manifestano con maggior facilità le complicanze motorie da L-Dopa, sia fluttuazioni che discinesie, che richiedono pertanto un adeguamento della posologia che tenga conto della maggiore biodisponibilità di L-Dopa nelle donne. Su queste basi, sarebbe pertanto possibile una terapia personalizzata che, tenendo conto di questa differenza, permetta di ottimizzare la posologia di L-Dopa nelle donne fin dalle prime fasi di malattia, con la finalità di ridurre la comparsa a lungo termine delle discinesie, mantenendo contestualmente un effetto terapeutico ottimale sugli aspetti motori. Vari autori suggerirebbero di impostare dosi inferiori del 25% circa nelle donne rispetto agli uomini, nella personalizzazione della terapia con L-Dopa.

In merito alla terapia chirurgica, anche se la stimolazione cerebrale profonda è efficace nei due sessi, nelle donne sembra osservarsi un più convincente miglioramento nelle attività quotidiane.

Sebbene le cause alla base delle differenze tra i due sessi siano in gran parte sconosciute, si stanno accumulando evidenze su un possibile ruolo degli estrogeni, in particolare sui meccanismi neurodegenerativi. Essi potrebbero infatti svolgere un'azione neuroprotettiva, ritardando l'esordio della malattia. La neuroinfiammazione sembra infatti rivestire un ruolo importante nella genesi del MP e gli estrogeni potrebbero agire da fattore protettivo alla luce della loro proprietà antinfiammatoria.

In conclusione, è auspicabile che l'argomento medicina di genere nella MP venga ulteriormente approfondito e che la ricerca farmacologica si orienti maggiormente sulle differenze di genere per una personalizzazione ed ottimizzazione della terapia, finalizzata alla gestione ottimale del singolo paziente [45-47].

#### 2.4 Gestione della MP nei setting ospedalieri

L'ospedalizzazione delle persone con MP rappresenta sempre una fase molto delicata con il rischio di perdita delle autonomie, talvolta non reversibile, ed è gravata anche da un aumento di insorgenza di delirium. Il farmaco più efficace è rappresentato dalla L-dopa. Tale terapia è tuttavia caratterizzata da limiti farmacocinetici talvolta di difficile gestione e per i quali è necessario avere particolari attenzioni nella somministrazione:

- in primis la L-dopa ha una breve emivita (circa 1-3 ore), il che richiede, nelle fasi più avanzate, una frammentazione in più dosi giornaliere. Il paziente nelle fasi di riduzione plasmatica della L-dopa può manifestare, oltre ad un netto peggioramento della sintomatologia parkinsoniana, anche importanti sintomi non motori (malessere, aumento del tono ansioso, dolore, disturbi autonomici, diaforesi, agitazione psichica). Tali sintomi possono a loro volta peggiorare un eventuale delirium.
- secondariamente il farmaco è assorbito prevalentemente a livello duodeno-digiunale attraverso un *carrier* per gli amminoacidi non selettivo. È pertanto raccomandata un'assunzione a digiuno o comunque evitando l'assunzione insieme a pasti ricchi di proteine o tali da ritardare lo svuotamento gastrico.
- alcuni farmaci che vengono somministrati insieme alla L-Dopa per aumentarne la biodisponibilità (es. Opicapone), devono essere somministrati con un timing preciso rispetto all'ultima assunzione giornaliera di L-Dopa.
- infine una brusca sospensione/riduzione significativa della terapia dopaminergica può determinare l'insorgere di una Ipertermia da sospensione di L-Dopa, che rappresenta una vera emergenza neurologica, talvolta con outcome sfavorevole.

La gestione farmacologica e assistenziale in corso di ospedalizzazione in paziente con MP deve pertanto tener conto di tali criticità, in particolare:

1. I pazienti che accedono in uno stato di disturbo della vigilanza e per i quali la somministrazione per os non possa essere gestita in sicurezza (per rischio inalazione), devono preferenzialmente mantenere la terapia inalterata anche attraverso l'utilizzo di SNG.
2. Nel caso in cui non possa essere posizionato il SNG o il paziente non possa assumere terapia enterale (es. chirurgia addominale), è necessaria una rivalutazione neurologica (meglio se Neurologo esperto in MP) per utilizzo di vie parenterali (al momento possibile solo con rotigotina transdermica ed apomorfina s.c.) e per stabilirne il corretto dosaggio.
3. La somministrazione dei farmaci deve avvenire secondo il timing del paziente, che spesso non corrisponde a quello standard utilizzato dagli infermieri dell'ospedale.

È altresì necessario favorire una corretta mobilitazione del paziente parkinsoniano durante il ricovero. Il lungo allettamento può infatti determinare un più lungo tempo di recupero ed un aumento del rischio infettivo polmonare, urinario e da ulcere da decubito con allungamento dei tempi di ricovero e rischio di successive riospedalizzazioni.

### 3. Interventi terapeutici riabilitativi

La terapia è prevalentemente farmacologica, in casi selezionati chirurgica, e può avvalersi di 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 10 % di tutti i pazienti sono candidabili all'intervento chirurgico di posizionamento di stimolatori cerebrali profondi: tale metodica (deep brain stimulation-DBS) riesce a restituire al paziente in fase avanzata una buona qualità di vita.

Al fine di contenere l'impatto negativo sulla qualità di vita del paziente, a seconda delle fasi della malattia, devono essere programmate attività di esercizio fisico continuativo (ad esempio AFA), oltre a eventuali specifici interventi di riabilitazione motoria, logopedica e cognitiva, con specifici obiettivi delineati all'interno di un Progetto Riabilitativo Individuale.

#### 3.1 SINTOMI MOTORI

**Stadio iniziale di Malattia (scala H&Y  $\leq 2$ ).** Per i pazienti sufficientemente stabili, negli stadi iniziali di malattia anche ben compensati dalla terapia farmacologica, andranno privilegiati interventi di esercizio fisico continuativo e non attività di riabilitazione specifica [48]. Gli utenti potranno essere avviati a percorsi di attività fisica adattata (AFA) e, in alternativa o in via complementare, ove disponibili, andranno incoraggiate attività fisica contesto-dipendente, ad esempio la danza, la boxe ed altre attività sportive moderate, compatibilmente con le condizioni generali del paziente.

L'invio presso le strutture che erogano esercizio fisico generico, come ad esempio l'AFA, può essere consigliata direttamente dal neurologo che formula la diagnosi o dal MMG [49-50] o dal fisioterapista, anche attraverso la rete delle associazioni di familiari. L'AFA si caratterizza per una serie di programmi di attività motoria di gruppo, finalizzati a migliorare il benessere della persona e a contrastare il rischio di caduta e le difficoltà di movimento temporanee o conseguenti a malattie croniche, fornendo anche indicazioni comportamentali da seguire nella vita di tutti i giorni per migliorare le prestazioni motorie e prevenire complicanze secondarie quali ad esempio cadute e alterazioni posturali.

Normalmente in questa fase sono prevalenti i deficit funzionali motori. Nei casi in cui fossero presenti anche deficit funzionali non motori, potranno essere attivati specifici professionisti, come nelle fasi successive della malattia. In particolare, se necessario, può essere richiesta una valutazione da parte del fisiatra, o altro specialista con specifiche competenze in riabilitazione che, anche avvalendosi dei professionisti sanitari della riabilitazione (Fisioterapisti, Logopedisti, ecc.), conferma il percorso o ne attiva uno alternativo, che garantisca comunque una congrua attività in rapporto alle condizioni della persona.

**Stadi intermedi di Malattia (scala H&Y 2.5-4).** In questa fase deve essere eseguita una visita fisiatrica, o di altro specialista con specifiche competenze in riabilitazione, su invio da parte dell'ambulatorio Parkinson di riferimento o del MMG [51-52]. Lo specialista valuta, sulla base delle potenzialità di modificabilità della disabilità motoria, la necessità di presa in carico da parte di professionisti della riabilitazione, e prescrive il percorso riabilitativo più appropriato, avvalendosi della collaborazione di un team multidisciplinare (fisioterapisti, logopedisti e terapisti occupazionali).

In particolare, lo specialista valuta il grado di compromissione motoria del paziente, stimando la qualità del cammino, la presenza e la gravità di freezing della marcia, la conservazione o meno dei riflessi posturali, la coordinazione dei

movimenti e la presenza di posture patologiche che, se non adeguatamente trattate in ambito riabilitativo, possono portare ad importanti limitazioni multisistemiche e comparsa di dolore. Sempre in occasione di tale visita, nell'ottica di fornire una presa in carico il più completa possibile, si indagano inoltre ambiti non motori quali la fonazione e l'articolazione del linguaggio, la deglutizione, la nutrizione e la funzione intestinale e urinaria.

Al termine della visita lo specialista decide se proseguire con l'AFA ad autonomia funzionale conservata, o inviare a percorsi AFA a ridotta competenza funzionale. I pazienti che, in ragione della gravità dei sintomi parkinsoniani, non possono essere inseriti nei gruppi di attività fisica adattata verranno presi in carico dal team multi professionale, che potrà prevedere in questa fase un PRI ed un programma riabilitativo ambulatoriale con specifici obiettivi raggiungibili solo attraverso l'intervento di specifiche figure sanitarie.

All'interno del PRI deve essere previsto un addestramento del caregiver al fine di poter proseguire a domicilio i programmi riabilitativi proposti.

E' opportuna l'esecuzione di controlli ambulatoriali periodici, anche avvalendosi di strumenti di tele-medicina. Laddove necessario, verranno anche prescritti ausili volti ad incrementare l'autonomia, la sicurezza e la partecipazione del paziente.

Al fine di poter garantire un'attività continuativa anche nelle fasi intermedie di malattia, le Aziende devono promuovere la attivazione, a livello zonale, di corsi AFA a ridotta competenza funzionale, ai quali possano accedere le persone affette da MP con diversi livelli di deficit funzionale.

Le Associazioni di pazienti e familiari svolgono un ruolo fondamentale al fine di sensibilizzare gli stakeholder all'apertura e gestione di questi corsi, avendo come punto di riferimento il settore "Assistenza Sanitaria Territoriale" della Regione Toscana ed i Comitati Aziendali e Zonali per la AFA delle singole ASL.

Nelle fasi intermedie di malattia devono essere proposte strategie funzionali anche adattative ed eventualmente prescritti ausili per la riduzione delle problematiche motorie derivanti dalla progressione dei sintomi, quali il freezing, la rigidità posturale, i disturbi della marcia e dell'equilibrio, nonché per la prevenzione del rischio caduta.

Nel caso di ulteriori eventi acuti disabilitanti (ad es. frattura femore con concessione del carico, ecc.), devono essere previsti specifici Progetti Riabilitativi Individuali (PRI) in setting adeguati e con presa in carico precoce con l'obiettivo di riportare la persona al livello funzionale precedente l'evento acuto.

**Stadi avanzati di Malattia (scala H&Y 5).** Questa fase riguarda le persone con sintomi motori e/o complicanze non compensabili farmacologicamente, e tali da causare la perdita delle autonomie. L'obiettivo, in questa fase, è fornire alla persona e ai caregiver cure integrate prevalentemente di tipo domiciliare, e si ritiene pertanto necessaria l'attivazione delle equipe UVM/UVMD con conseguente specifica valutazione dei bisogni. Le varie competenze multiprofessionali e multidimensionali presenti nell'equipe risultano indispensabili per la definizione del Progetto di vita/PAP per la persona in relazione ai bisogni valutati; all'interno del Progetto di vita/PAP viene stabilita la attivazione dei servizi sociosanitari necessari e vengono elaborati progetti di cura con la collaborazione della persona stessa o di chi la rappresenta.

In relazione ai bisogni della persona, è possibile attivare un team multidisciplinare e multiprofessionale, che ha competenze circa il percorso di cura e la collaborazione con le equipe territoriali.

Qualora indicato nella progettazione personalizzata possono essere previsti servizi e prestazioni di tipo funzionale, organizzati in accessi domiciliari da parte dei servizi di fisioterapia, così come servizi e prestazioni di supporto finalizzati alla permanenza della persona al proprio domicilio anche tramite interventi di counseling educativo al caregiver, eventuale training, con l'obiettivo di garantire una appropriata assistenza per l'igiene articolare e posturale e la prevenzione di menomazioni secondarie e terziarie.

Devono essere individuati gli ausili necessari per garantire il massimo di autonomia possibile e rendere il più agevole

possibile l'assistenza alla persona.

### 3.2 DISFAGIA

È necessario indagare la sintomatologia già alla prima visita neurologica, mediante screening autovalutativi (per esempio Swallowing Disturbance Questionnaire – SDQ) e ripetere tale screening almeno una volta l'anno.

La disfagia comporta il rischio di complicanze polmonari da inalazione di cibo ma, molto più frequentemente ed in maniera misconosciuta, è causa di ridotto apporto alimentare e disidratazione.

Non più del 20–40 % dei pazienti parkinsoniani disfagici è consapevole della propria disfunzione deglutitoria, e meno del 10% riferisce spontaneamente la sintomatologia disfagica. Infatti, alla domanda “hai problemi di deglutizione?” la maggior parte dei pazienti negherà. Questo perché i pazienti percepiscono la sintomatologia quando ormai la disfunzione deglutitoria è talmente grave da determinare discomfort nell'alimentazione, difficoltà all'assunzione di farmaci, perdita di peso e disidratazione e tipicamente, questo avviene nelle fasi avanzate di malattia (in media 10-11 anni dopo l'insorgenza dei sintomi motori), quando la difficoltà alla deglutizione viene riferita dal paziente stesso e si accompagna alle complicanze cliniche relative alle frequenti aspirazioni, di cui la più pericolosa è rappresentata dalla polmonite ab ingestis, una delle più importanti cause di morte nella fase finale della malattia, con una prevalenza tra il 16% e l'87%.

Per questo è necessario indagare la sintomatologia già alla prima visita neurologica, mediante screening autovalutativi. (per esempio Swallowing Disturbance Questionnaire – SDQ) e ripetere tale screening almeno una volta l'anno [53].

In caso di riscontro franco o sospetto di disfagia o disfonia, il paziente deve essere valutato da team multiprofessionale con fisiatra e logopedista al fine di valutazione approfondita.

Dalla valutazione scaturisce la definizione del percorso successivo che può sostanziarsi in un counseling volto all'indicazione di strategie dietetiche, funzionali o comportamentali che garantiscano la gestione dell'alimentazione in sicurezza o, in casi specifici, si attiva una presa in carico per un trattamento riabilitativo laddove vengano identificati obiettivi di recupero.

Quando necessario, è raccomandata la valutazione ORL con esami strumentali come la FEES o la videofluoroscopia, che possono essere accompagnati da successivi approfondimenti come gastroscopia, manometria e/o radiografia con pasto baritato se viene sospettata la presenza di disordini nella motilità esofagea; oppure con manometria faringea o valutazioni elettromiografiche se vi è alterazione della motilità dello sfintere esofageo superiore.

Nei casi più avanzati può essere previsto il posizionamento di una PEG, tenendo naturalmente conto delle volontà espresse dalla persona anche attraverso le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la pianificazione condivisa delle cure (PCC), cercando comunque di mantenere un'alimentazione “edonistica” per quanto possibile.

Importante, soprattutto nelle fasi più avanzate, monitorare il peso e garantire follow-up nutrizionale per impostare il corretto regime dietetico volto a garantire un adeguato apporto calorico e nutrizionale.

### 3.3 DISTURBI COGNITIVI

Lo specialista indaga la presenza di disturbi cognitivi tramite intervista al paziente ed ai familiari e l'utilizzo di scale di screening. In assenza di deficit cognitivi il paziente viene monitorato dallo specialista di riferimento che programmerà eventuale rivalutazione alla visita successiva.

Dopo la valutazione di screening, se necessario, il paziente deve essere sottoposto a valutazione neuropsicologica di secondo livello per una migliore definizione qualitativa del disturbo cognitivo ed eventuale definizione del progetto riabilitativo [54].

### **3.4 DISFONIA E DISARTRIA**

I disturbi comunicativi nel paziente con MP riguardano principalmente due aspetti: l'alterazione della voce (disfonia) e l'alterazione dell'articolazione (disartria), che nel corso dell'evoluzione della malattia, interessano la quasi totalità dei pazienti.

L'ipofonia, intesa come ridotta intensità e sonorità della voce accompagnata a precoce esaurimento del vocalizzo a seguito sia di insufficiente chiusura del piano glottico che di ridotta capacità di mantice polmonare e scarsa coordinazione pneumofonica, appare la forma più frequente.

La disartria si può presentare in diverse forme che vanno dalla voce monotona, priva di intonazioni ed espressione, a forme dove l'articolazione dei fonemi appare difficoltosa fino a comprometterne gravemente la comprensione.

Dopo valutazione foniatrica, se necessario, deve essere previsto un counseling logopedico che ha l'obiettivo di dare ai pazienti suggerimenti ed esercizi da effettuare in auto trattamento. A seconda dell'evoluzione devono essere previsti counseling periodici al fine di valutare la modifica degli esercizi fino, nelle fasi più avanzate, a prevedere l'uso di sistemi di comunicazione alternativa anche tramite dispositivi tecnologicamente avanzati, nei casi in cui le condizioni cognitive della persona ne consentono l'uso.

### **3.5 PROBLEMATICHE RESPIRATORIE**

Le affezioni respiratorie sono tra i fattori che aumentano il rischio di morbilità e mortalità soprattutto nelle fasi avanzate di malattia [55-56]. In realtà alterazioni asintomatiche possono essere anche precoci, ma la scarsa mobilità di questi pazienti può mascherare la disfunzione ventilatoria, in assenza di richieste funzionali in grado di evidenziare il deficit respiratorio. In un'indagine sulle comorbidità come causa di ospedalizzazione, l'insufficienza respiratoria e le infezioni polmonari sono state il 12,2% [57]. La causa principale sarebbe da imputare ad una sindrome restrittiva conseguente alla rigidità, all'incoordinazione dei muscoli respiratori e alla presenza di anomalie posturali che limitano il movimento della gabbia toracica e della muscolatura respiratoria [56-58]. Ciò determinerebbe anche precoce affaticabilità e riduzione della tolleranza allo sforzo fisico nonché tosse inefficace. Nella MP la funzione respiratoria risulta alterata anche durante il sonno ed interessa in particolare il ritmo del respiro che può essere irregolare e determinare episodi di apnee o ipopnea [59], anche dovuti ad un'alterazione del controllo centrale del ritmo del respiro come si verifica frequentemente nelle fasi REM di questi pazienti.

## 4. Fine vita e terapie palliative

### 4.1 Identificazione fine vita nella MP.

Le cure palliative, intese come approccio al miglioramento della qualità di vita di paziente e famiglia attraverso l'identificazione precoce del paziente e la valutazione dei bisogni fisici, spirituali e psicosociali possono far parte del percorso della persona con MP [60-67].

La complessità della sintomatologia, infatti, necessita di un approccio integrato che coinvolge più figure professionali (MMG, Neurologo, Fisioterapista, Logopedista, Infermiere) talora anche all'esordio della malattia. Con il progredire della malattia, la gravità dei sintomi motori e non motori aumenta, rendendo complesso il suo trattamento con importante coinvolgimento del caregiver [38].

Considerata la gravità della MP e l'intensità dei sintomi correlati (paralisi Soprannucleare progressiva e atrofia multisistemica) frequentemente risulta complesso definire la fase terminale di malattia. In particolare, il decorso della malattia è caratterizzato da più fasi: una fase di diagnosi, con adeguato controllo farmacologico dei sintomi, una fase di mantenimento con buon controllo dell'autonomia, quindi una fase evolutiva ed una fase avanzata che possono avere una durata variabile da 2 mesi a 5 anni con aumento della disabilità e della complessità farmacologica, associate a frequenti comorbidità. I sintomi che caratterizzano la progressione della malattia possono precedere di anni la morte del paziente, indipendentemente dalla durata della malattia e dall'età di insorgenza [68]. La presenza di demenza prevede una risposta ridotta o assente alla L-dopa [69].

Le cure palliative nel soggetto con MP, anche in una condizione di terminalità, possono essere integrate a trattamenti specialistici complessi e talvolta multidisciplinari (es. la Deep Brain Stimulation o DBS, la somministrazione intestinale continua di levodopa/carbidopa e l'infusione continua di apomorfina).

La MP, nella fase più avanzata, ed i Parkinsonismi degenerativi anche in fasi più precoci, presentano dei sintomi che spesso non rispondono alla terapia farmacologica. L'insorgenza di tali complicanze, lo sviluppo di decadimento cognitivo e la comorbidità propria di questa fase, non controllabili dalle terapie specifiche, determinano un quadro di sempre maggiore dipendenza, di medicalizzazione e di grave invalidità fino a situazioni di allettamento (stadio 4 e 5 scala H&Y).

Il caregiver vive una situazione di impotenza e, specialmente quando è presente il disturbo cognitivo, ha un vissuto di perdita del proprio caro, cosa che induce sofferenza e lutto anticipato [70].

Nella fase più avanzata sopravvivono molti sintomi di difficile risoluzione tra i quali:

- disturbi cognitivo/comportamentali con episodi di delirium;
- disfagia e sindrome da immobilizzazione con aumento del rischio settico e della sarcopenia con conseguente innesco del circolo vizioso di peggioramento di disfagia e immobilizzazione;
- disautonomia aggravata dalla terapia antiparkinsoniana ed antipsicotica;
- situazioni di stipsi ostinata;
- dolore (centrale, muscolo-scheletrico, radicolare) talora associato a discinesie, contratture muscolo-scheletriche e deformità.

Alcuni studiosi affermano che i sintomi fisici e psichici di questi malati sono a volte peggiori di quelli dei pazienti oncologici [71]. In una condizione di questo tipo la risposta alla terapia farmacologica è non solo insoddisfacente ma talora causa di peggioramento di alcuni sintomi (psicosi, disautonomia, stipsi).

Nei pazienti con più di 20 anni di durata della malattia, la demenza è presente nell'83% dei casi [69]. In altri Parkinsonismi come la paralisi sopranucleare progressiva (PSP) la sindrome corticobasale (CBS) e la demenza a corpi di Lewy (DLB), si presenta già dalle prime fasi di malattia. Anche la disautonomia si presenta generalmente in fasi più avanzate di MP ma si può presentare precocemente in Parkinsonismi come la atrofia multisistemica e la DLB. La comparsa di tali complicanze non motorie e non responsive ai trattamenti rende il decorso più rapido e aggressivo con gravissime ricadute sulla qualità della vita dei pazienti e caregiver [70].

I principi delle Cure Palliative dovrebbero essere applicati durante l'intero corso della malattia; l'indicazione diventa stringente quando la persona affetta:

- non è più in grado di tollerare un'adeguata terapia dopaminergica;
- non è candidabile alla chirurgia;
- presenta co-morbilità.

Gli strumenti, tra i molti disponibili, più usati in letteratura per la definizione del paziente non oncologico in fase terminale sono:

- **Necesidades Palliativas 2013 (NECPAL):** I NECPAL è uno strumento di screening che si propone di identificare i pazienti con una condizione cronica avanzata e grave, al fine di attivare un approccio palliativo. Viene ritenuto "positivo" in caso di risposta negativa alla domanda sorprendente "Ti stupiresti se questo paziente morisse nell'arco dei prossimi 12 mesi?"
- **Palliative Performance Scale (PPS):** è uno strumento utilizzato in cure palliative per valutare le capacità residue di un paziente e, quindi, fornire una stima della prognosi.
- **Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-IT) :** rappresenta una guida all'identificazione del rischio di deterioramento clinico e morte in pazienti affetti da patologie croniche.
- **IDCPAL:** strumento per valutare la complessità assistenziale.

### **Bisogni bio- psico-sociali nella persona in cure palliative**

**Fisici:** sintomi quali dolore, affaticamento, depressione, psicosi, demenza, disturbi del sonno (tra cui disturbi respiratori durante il sonno, gambe senza riposo, disturbo comportamentale della fase REM del sonno), ansia, perdita dell'autonomia funzionale conseguente alla presenza di :ipotensione ortostatica, stitichezza, incontinenza urinaria , disfagia;

**psicologici:** depressione, ansia, paura del peggioramento e della morte, cambiamenti emotivi, labilità emotiva, preoccupazioni relative ai sintomi;

**sociali:** cambiamenti nelle relazioni (es. il cambiamento dei ruoli dovuto alla disabilità e alla maggiore dipendenza dalla famiglia e dai caregiver), preoccupazioni riguardo ai familiari (preoccupazioni inerenti il peso dell'assistenza sul coniuge o sulla famiglia, preoccupazioni riguardo al dirlo ai figli/nipoti), timori per la futura assistenza del coniuge o della famiglia, problemi finanziari dovuti alla crescente disabilità e all'incapacità di lavorare o ai caregiver familiari che devono rinunciare al lavoro , preoccupazioni relative alla sessualità e all'intimità dovute alla disabilità e ai cambiamenti fisici;

**spirituali:** relativi al significato della malattia, alla gestione del deterioramento fisico e alle paure per il futuro e della morte ;

Le Cure Palliative possono facilitare un processo decisionale complesso che coinvolge paziente, famiglia e professionisti.

Le questioni etiche possono essere molteplici :

- decisioni sui farmaci, inclusa la valutazione dei farmaci per infusione e l'uso di antibiotici nella fase terminale della vita;
- valutazione della stimolazione cerebrale profonda o, se questa è stata iniziata, valutazione della sospensione;
- posizionamento di PEG in caso di grave disfagia, oppure interruzione dell'alimentazione attraverso SNG già posizionato quando si raggiungono stadi avanzati;
- valutazione del supporto respiratorio, esempio CPAP o tracheostomia
- decisioni di fine vita: luogo di cura e luogo di morte.

#### 4.2 Cure Palliative precoci/simultanee

Per Cure Palliative (CP) precoci e/o simultanee, si intende l'integrazione tempestiva, nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo come la MP ed i Parkinsonismi, delle Cure Palliative, finalizzate a un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari.

Nel 2010 il nostro Paese si è dotato di una legge molto avanzata sui diritti alle CP definiti dalla Legge 38/2010 [72], che sono state recentemente inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza DPCM 2017 [73].

Il modello delle Cure Palliative simultanee e precoci, già proposto in ambito oncologico, costituisce un elemento fondamentale nel processo di cura, nel quale le CP si integrano con le cure specialistiche specifiche della malattia.

Nel caso della MP è fondamentale l'integrazione tra il MMG, il Neurologo e/o il Geriatra con il Palliativista [74].

È noto che la presenza precoce delle CP, oltre a migliorare il controllo dei sintomi quali il dolore legato all'immobilità, alle limitazioni articolari ed ai blocchi motori, ha un impatto positivo nel ridurre la depressione del tono dell'umore ed anche sulla sopravvivenza.

È necessaria un'adeguata formazione del palliativista riguardo alle terapie complesse a cui è sottoposto questo malato, e l'integrazione strutturata tra palliativista e specialisti. Sul tema della formazione, come sottolineato dalla "Consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease" [75], è fondamentale che, per la specificità delle singole forme e i complessi trattamenti neurofarmacologici, anche nei medici palliativisti sia approfondita la conoscenza e la gestione dei sintomi neurologici nelle persone affette da malattie neurodegenerative in fase avanzata. Si raccomanda quindi che MMG, Neurologi/Geriatrici e Palliativisti sviluppino un approccio collaborativo, interdisciplinare e simultaneo.

È inoltre indispensabile, considerando i molti pregiudizi diffusi nella popolazione, "educare" i malati e i caregiver sul significato e ruolo attualmente assunto dalle CP soprattutto nell'ambito simultaneous care. Il modello delle cure palliative simultanee nella MP si può sviluppare in tutti i setting di cura: ambulatorio, reparti ospedalieri, domicilio ed Hospice, quest'ultimo nella modalità del ricovero di sollievo.

Nelle ultime fasi della MP e Parkinsonismi, le cure palliative specialistiche domiciliari possono prendere in carico il paziente insieme alla famiglia, assumendo la titolarità del percorso di cura.

Le Cure Palliative possono essere attivate da:

- MMG
- Specialista ambulatoriale o in dimissione dall'ospedale/DEA (informando e condividendo il percorso con il MMG)

Al fine di implementare il PDTA sono da sottoporre a monitoraggio:

- n° pazienti sottoposti a valutazione multidimensionale negli aspetti funzionali, cognitivo/comportamentali, della

- stima della presenza di sintomi depressivi e di problematiche di ordine sociale;
- n° di accessi in DEA del paziente affetto da sindrome Parkinsoniana in fase pre-terminale o terminale di malattia;
  - n° di pazienti con MP in fase avanzata di malattia con attivazione delle Cure Palliative in modo simultaneo;

#### **4.3 DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento) e PCC (Pianificazione Condivisa delle Cure)**

La MP ha un decorso molto lento ma inesorabilmente progressivo. L'aspettativa di vita può essere anche molto lunga, ma quello che cambia è la qualità della vita del paziente, oltre che lo stress del caregiver.

L'autosufficienza si riduce progressivamente tanto che dopo 10 anni di malattia oltre il 70% dei pazienti ha un'autonomia limitata a poche ore nella giornata.

Un'ulteriore e significativa complicanza, come più volte ricordato, è lo sviluppo di decadimento cognitivo (almeno 80% dei pazienti dopo 20 anni di malattia), fino alla demenza, con conseguente notevole impatto sul caregiver. Tra i sintomi non motori, nella fase avanzata di malattia, la disfagia secondaria è quello a maggiore rilievo anche sulla prognosi quoad vitam. La difficoltà ad alimentarsi amplifica il fenomeno della sarcopenia ed aumenta il rischio di inalazione di cibo, spesso presente nella fase finale della vita della MP e Parkinsonismi.

Nel momento in cui il paziente diventa progressivamente incapace di autodeterminarsi è di fondamentale importanza che la figura del caregiver venga affiancata dal fiduciario o dall'amministratore di sostegno. È opportuno che queste figure di garanzia vengano nominate prima possibile.

Quando il paziente non è più in grado di autodeterminarsi, al fiduciario o all'amministratore di sostegno competono scelte di ambito sanitario negli snodi critici etico-decisionali come, ad esempio, la scelta riguardo la nutrizione artificiale, il posizionamento di PEG, l'esecuzione di procedure invasive (cateteri venosi centrali, dispositivi impiantati o altro).

Nessuno può sostituirsi al paziente finché è in grado di esprimersi e di scegliere autonomamente, come già sancito nell'articolo 32 della Costituzione Italiana.

La scelta in un percorso sanitario è ovviamente conseguenza delle informazioni che il medico fornisce al paziente ed ai familiari nell'ambito di un percorso condiviso di pianificazione delle cure future.

A questo proposito nel 2017 è stata emanata la legge n. 219 (22/12/2017) ovvero "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", in cui viene sviluppato il principio dell'autodeterminazione del paziente [73].

Posto che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura (art. 8, legge 219/2017), il consenso informato (art. 1, legge 219/2017) ha quale presupposto il diritto a conoscere le proprie condizioni di salute e a ricevere le informazioni riguardo a diagnosi, prognosi, rischi e benefici dei trattamenti sanitari. Esso viene "acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare.". Il consenso informato è l'espressione più alta della relazione di cura: in esso si incontrano "l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità" del medico [73, 76].

È importante nominare precocemente il fiduciario (persona di fiducia) o, se questo non fosse possibile, l'amministratore di sostegno, il cui ruolo risulta fondamentale quando il paziente non sarà più in grado di decidere per se stesso, e saranno tenuti a rispettare e garantire le volontà precedentemente espresse. Le DAT hanno questa funzione e vengono redatte in assenza di una diagnosi di malattia (art. 4, legge 219/2017).

La PCC si attua invece quando una malattia cronica già diagnosticata evolve in modo inarrestabile verso una prognosi

infausta (art. 5, legge 219/2017). In particolare, nel percorso di redazione di una PCC vanno fornite informazioni comprensibili sul possibile evolversi della patologia, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire, sulla terapia del dolore e le cure palliative, sul divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e sulla dignità nella fase finale della vita.

Tale pianificazione delle cure, condivisa tra il paziente ed il medico, deve essere redatta prima della progressiva riduzione delle capacità cognitive, e la sua realizzazione si inserisce all'interno della valutazione multidimensionale che coinvolge il team dei professionisti, quale elemento essenziale della presa in carico della persona.

Le preferenze che il paziente indica nella sua PCC sono essenziali per effettuare scelte sanitarie spesso critiche, come la valutazione dell'opportunità di effettuare trattamenti più o meno aggressivi, di intraprendere una nutrizione artificiale, di trasferire il paziente in ospedale o in RSA. Proprio in queste fasi la persona malata spesso non è in grado di esprimere il consenso alle cure e l'assenza di una PCC fa sì che le sue preferenze possano essere ignorate e le scelte suddette lasciate nell'incertezza: il fiduciario nominato svolge in queste situazioni una funzione fondamentale di "completamento" e "interpretazione" delle manifestazioni di volontà espresse precedentemente dal paziente ed è la migliore risorsa disponibile per poter ricostruire il "best interest" del paziente, per identificare le attuali volontà e preferenze della persona malata, valorizzando la relazione e preservando, nel rispetto dell'autonomia professionale del medico, l'autonomia decisionale residua del cittadino citata dalla legge, coerentemente ai suoi vissuti e ai suoi bisogni biografici.

Il paziente che riceve le informazioni (il fiduciario o l'amministratore di sostegno) nell'ambito della redazione della PCC condivide con il medico il percorso di cura più appropriato, che garantisca la migliore qualità di vita, specie quando la risposta alle terapie specifiche viene a mancare.

La pianificazione viene riportata sulla cartella clinica e l'équipe che prende in cura il paziente è tenuta a rispettarla.

Le preferenze precedentemente espresse dalla persona devono tuttavia essere tutelate anche mediante la loro interpretazione alla luce dei dati attuali. Vi è infatti la possibilità che, dal momento della redazione della PCC, siano modificati gli scenari di cura - mutando ad esempio le conoscenze medico-tecnologiche - o che l'esperienza della malattia possa determinare nel malato un mutamento di personalità: vincolare le scelte mediche ed assistenziali a quanto sottoscritto nella PCC senza attualizzarla, rischia di far compiere scelte importanti ad una persona che, nei fatti, non esiste più, in nome e per conto di una persona in varia misura diversa da quella che attualmente si sta assistendo e che tuttavia non è più pienamente capace di autodeterminarsi. Rispetto a questo dilemma, la Commissione Regionale di Bioetica della Regione Toscana, in un parere dedicato proprio alle implicazioni etiche della pianificazione delle cure in pazienti con decadimento cognitivo [76], ha accolto la soluzione offerta in un documento dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica [77]: "L'autorità morale prevalente va riconosciuta agli interessi attuali della persona anche se essi sono antitetici rispetto a quelli indicati nella volontà anticipata. Se invece la persona ha perso tutti gli interessi critici e, parallelamente, anche gli interessi di esperienza, come accade purtroppo nelle fasi terminali della malattia dementigena, e se la sua identità è, dunque, completamente ceduta sotto il peso della malattia, l'autorità morale deve essere riconosciuta alla volontà anticipata che essa ha espresso".

Tale soluzione impone tuttavia un dovere informativo verso il paziente che si impegna in una pianificazione condivisa, nonché un obbligo di coinvolgimento da parte del fiduciario.

Le DAT rappresentano un "ora per allora" e sono redatte da una persona maggiorenne, capace di intendere e di volere e in apparente stato di salute; nel documento vengono date disposizioni per quando la persona non sarà più in grado di farlo, sia riguardo ad accertamenti diagnostici che a trattamenti sanitari, comprese idratazione artificiale e nutrizione artificiale. Anche nelle DAT può essere indicato un "fiduciario".

Le DAT vengono raccolte presso appositi Uffici della Azienda Sanitaria di appartenenza e /o presso il Comune di residenza o presso un notaio e rimangono tutte depositate nella Banca Dati Nazionale istituita presso il Ministero della salute: a tale banca dati accede il medico che ha in cura il paziente e che deve consultare la sua DAT.

Il documento delle DAT non sostituisce mai la volontà del paziente quando questa può essere espressa. DAT e PCC possono essere modificate in qualsiasi momento e la figura del fiduciario può essere revocata o sostituita sempre.

L'amministratore di sostegno è una figura a tutela delle persone più fragili anche socialmente, la cui nomina segue norme giuridiche precise e può essere designato dal soggetto quando è ancora in perfetta salute. A differenza del fiduciario che è una figura indicata dal soggetto , l'amministratore di sostegno deve essere nominato con uno specifico atto del giudice.

## 5. Interventi a sostegno del caregiver

È un fatto acquisito che situazioni di perdita di autosufficienza e di autonomia di una persona implicino un notevole impegno assistenziale, sia da parte del medico che dei servizi sociosanitari, e soprattutto da parte dei familiari che hanno l'onere principale di assisterla quotidianamente. Di qui la definizione di Caregiver (donatore o prestatore di cura), termine coniato da Pearlin nel 1990, che indica un individuo che in "ambito domestico" ha la responsabilità di prendersi cura di una persona cara che, indipendentemente dall'età, ha bisogno di assistenza a lungo termine a causa di una grave limitazione della propria autonomia dovuta a patologia o trauma. Il caregiver, con le sue azioni, ha dunque un ruolo centrale nella cura quotidiana della persona assistita che dipende pressoché interamente da questa figura, la quale contribuisce quindi ampiamente alla sua qualità della vita. Il malato Parkinsoniano rientra a pieno titolo tra coloro che necessitano del caregiver fin dall'esordio della malattia.

### Statistica:

In Italia risultano circa 3 milioni di persone coinvolte nell'assistenza dei loro cari rappresentato dal 65,8% da donne e il 34,2% da uomini. L'età media del caregiver è di 59 anni e il 36,5% ha meno di 54 anni.

La sottostante tabella rappresenta il grado di parentela.

%	Grado di parentela
64,2%	Figlio/a
25,2%	Coniuge
10,6%	Altri soggetti

### 5.1 Bisogni e difficoltà del caregiver

In seguito ad un brainstorming con le associazioni, sono evidenziate quattro aree principali intorno alle quali si polarizzano i bisogni e le difficoltà dei caregiver:

- a) aspetti del percorso
- b) comunicazione/informazione
- c) formazione
- d) supporto emotivo

#### a. aspetti del percorso:

In questa area sono compresi tutti quegli aspetti critici, emersi dall'analisi delle esperienze riportate dai caregiver, sul funzionamento di un percorso assistenziale. I PDTA hanno lo di evitare che il malato e il caregiver affrontino un percorso frammentato, dove i nodi dell'assistenza e della cura sono fra loro scollegati.

In assenza di PDTA il trait d'union è rappresentato dal caregiver, che si attribuisce, per necessità, la responsabilità di mantenere un filo conduttore tra segmenti che dialogano con difficoltà in mancanza di modalità strutturate di raccordo. Il rischio, come raccontano i caregiver stessi, è trovarsi in mezzo a pareri di esperti discordanti; questa frammentazione viene percepita anche nella difficoltà di collegamento a volte esistente fra soggetti istituzionali e può tradursi in disuguaglianze territoriali nella presa in carico; talvolta la risposta al bisogno funziona, in parte o totalmente, non come conseguenza di un modello relazionale di cura e assistenza che dialoga, ma per la presenza occasionale o fortuita di professionisti del sistema che se ne fanno carico.

In questo scenario è richiesta una piena disponibilità del caregiver e in particolare del suo tempo, aspetto questo che va ad impattare sulla possibilità di mantenere un lavoro per una persona in età attiva e più in generale di avere del tempo per le proprie necessità e per quelle del resto della famiglia, con grosse ricadute su tutto il nucleo. Inoltre è molto importante tener presente il *burden* del caregiver, che è rappresentato da molteplici aspetti che incidono negativamente sul suo stato della salute come: l'incremento dello stress (quasi 1 su 2 soffrono di depressione), il maggior rischio di sviluppare malattie (il 21% si ammala spesso), problemi cognitivi (memoria, attenzione), disturbi del sonno (due su tre ne soffrono), stanchezza cronica. Quindi aver cura della salute del caregiver è importante anche perché è stato accertato un circolo vizioso tra lo stress dei caregiver e la qualità di vita del proprio caro [79-80].

#### **b. Comunicazione/informazione:**

Il caregiver in assenza di un percorso dedicato può avere difficoltà attivare la presa in cura del familiare, soprattutto all'indomani di una diagnosi. In questa fase, anche la conoscenza dei luoghi deputati all'accesso al sistema socio sanitario territoriale, come i PUA (Punti Unici di Accesso), risulta indispensabile. I professionisti sanitari dovranno essere formati anche in merito alle modalità di orientamento dei caregiver pertanto si ritiene opportuno procedere a occasioni formative integrate tra l'ambito sanitario e quello sociosanitario e sociale, finalizzata al miglioramento della conoscenza dei percorsi da parte dei pazienti e delle loro famiglie e all'integrazione dei professionisti.

Al fine di agevolare il difficile ruolo del caregiver, dovrebbero essere creati a livelli aziendali canali strutturati di accesso alle informazioni, costantemente aggiornati, in grado di garantire informazione sintetica e facilmente fruibile sui contenuti e le modalità di attivazione dei PDTA [79-80].

#### **c. Formazione:**

In questa area tematica vengono raccolte tutte quelle criticità connesse con la formazione, declinata su tre destinatari differenti: il caregiver "familiare", l'assistente privato (badante) e i professionisti della salute (sanitari, sociosanitari e sociali). Parlando della formazione al caregiver, si è soliti usare la più corretta espressione "trasferimento di competenze", cioè fornire al caregiver un bagaglio di abilità necessarie per sapere assistere al domicilio una persona con disabilità o non autosufficiente. Al caregiver, infatti, viene dato un ruolo essenziale nella realizzazione del piano assistenziale domiciliare di un familiare, che richiede non solo abilità di base, ma anche l'utilizzo di dispositivi sanitari, capacità relazionali e comportamentali specifiche. La formazione tecnica dovrà essere sempre affiancata ad una formazione conoscitiva da realizzarsi sul campo. Il professionista esperto dovrà affiancare e supervisionare il caregiver nell'apprendimento di specifiche modalità operative per assistere il proprio caro assicurandolo sulle capacità acquisite. Le associazioni, grazie alla vicinanza ai bisogni delle famiglie, cercano di essere presenti in questi momenti con le poche risorse di cui dispongono, rappresentando un punto di riferimento e fornendo delle indicazioni che contribuiscono a personalizzare l'assistenza. Un ulteriore supporto formativo sarà utile per lo sviluppo dell'assistenza attraverso l'utilizzo della sanità digitale: tele-visita, tele-supporto, tele-riabilitazione, che dovranno essere implementate a livello territoriale [79-80].

#### **4. Supporto emotivo:**

Questa area fa riferimento alla necessità di supporto psicologico diffuso a tutto il nucleo familiare: infatti oltre al malato, che ha il diritto di essere supportato nel percorso di accettazione della malattia, anche il caregiver principale e gli altri membri della famiglia hanno questa necessità. La relazione duale che si crea tra malato e caregiver in particolare, produce in quest'ultimo una rosa di emozioni ad impatto negativo sul proprio benessere (dal senso di colpa, alla rabbia, alla dipendenza) e di riflesso su quello di tutta la famiglia. È importante la personalizzazione dell'offerta di supporto perché non tutti possono trovare giovamento dalla stessa modalità di sostegno, a volte è

necessario un approccio individuale familiare/psicologo, altre volte è importante un approccio psicologico di gruppo, dove la condivisione dell'esperienza propria e altrui può ridurre il senso di isolamento e nello stesso tempo far acquisire strategie per la gestione del disagio.

In questo campo rientrano anche sia l'attività di "counseling" che l'intervento psico-educativo.

L'attività di counseling è orientata a promuovere atteggiamenti attivi e propositivi con la finalità ultima di superare momenti di difficoltà legati a fasi di transizioni, stati di crisi ed evoluzione della malattia.

L'intervento psico-educativo si pone come obiettivo quello di promuovere la qualità di vita nelle persone con MP e nei loro caregiver. L'educazione alla salute, infatti, pone particolare attenzione alla capacità di autoregolazione e allo sviluppo delle strategie possedute dalle persone (malati e caregiver) [79-80].

Al fine di implementare il PDTA sono da sottoporre a monitoraggio:

- numero professionisti formati sul PDTA di area vasta
- numero corsi per caregiver attivati

**TABELLA 1**

**Stratificazione del Rischio - Malattia di Parkinson**

Classificazione del bisogno di salute	Condizione clinica/sociale	Bisogno/intensità assistenziale	Personale coinvolto
<b>I Livello</b> Persona in salute	Nessuna patologia, nessuna disabilità Popolazione generale	<b>Promozione salute, prevenzione primaria</b>	<u>MMG per screening; Neurologo e associazioni per sensibilizzazione</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>Attività di prevenzione (incentivazione attività motoria)</li> <li>Screening, specie nei soggetti a rischio) per sintomi prodromici (iposmia, REM behaviour disorder, stipsi)</li> </ol> <p><b>Eventuali utilizzi telemedicina:</b>  <i>App per attività fisica, wearable, webinar educativi (teleconferenze)</i></p>
<b>II Livello</b> Complessità minima o transitoria	Persone ad alto rischio (sintomi prodromici ma non criteri diagnostici) che abbiano presentato "sintomi di allarme"	<b>Screening secondario, follow-up limitato</b>	MMG; Neurologo territoriale; Neurologo II e III livello; Genetista Richiesta prima valutazione neurologica per accertamenti (RM encefalo, SPECT cerebrale con FP-CIT, eventuale studi su olfatto). Alla visita neurologica somministrazione MDS-UPDRS III Il Neurologo di II e III livello possono entrare in gioco per esami diagnostici come l'indagine genetica in popolazioni a rischio <b>Eventuali utilizzi telemedicina:</b> <i>Teleconsulto MMG/neurologo per casi specifici; Possibilità di questionari digitali MDS-UPDRS I e II; tracking smartphone; App per attività fisica</i>
<b>III Livello</b> Complessità media	Parkinson lieve/moderato (H&Y 1-2)	Monitoraggio attivo programmato; richiesta di terapia farmacologica; Attività Fisica Adattata	MMG; Neurologo Amb. Parkinson di I e II livello; Fisiatra; Terapista occupazionale; Associazioni (con attività motorie e ludiche) <ol style="list-style-type: none"> <li>Questa è la fase della terapia farmacologica standard efficace. Necessaria calendarizzazione appuntamenti ambulatoriali per monitoraggio risposta alla terapia (MDS-UPDRS III), per screening dei sintomi non motori, per valutazione effetti collaterali</li> <li>Sensibilizzazione del paziente sul decorso della malattia, con azioni proattive per aumentare consapevolezza su rischio cadute e disturbo della deglutizione;</li> <li>Gestione delle eventuali complicanze motorie sul piano farmacologico; comunicazione su future terapie complesse</li> <li>Inserimento nei gruppi di AFA</li> <li>Mantenimento autonomia del paziente con incentivazione vita sociale e lavorativa ed allo stesso tempo garanzia ad eventuali agevolazioni su mansioni lavorative</li> <li>Questa è la fase in cui il paziente è parte attiva delle scelte e può essere attore principale a livello delle associazioni</li> </ol> <p><b>Eventuali utilizzi telemedicina:</b>  <i>Possibili televisite intermedie; applicazioni con diario sintomi e fluttuazioni motorie; appena disponibili utilizzo di wearable in grado di valutare real time lo stato motorio, la qualità del sonno, eventuali sintomi disautonomici (telemonitoraggio) telerabilitazione precoce; telecoaching nutrizionale</i>  <i>Possibili teleconsulti tra ambulatori di II e III livello per eventuale candidabilità alle terapie complesse</i></p>
<b>IV Livello</b> Complessità medio-alta	Parkinson moderato-avanzato con primi segni di disabilità (stadio II.5 – III) o paziente con sintomi motori e non motori meno responsivi	Fase del coordinamento multiprofessionale Fase del ruolo FKT	MMG, Neurologo II e III livello, Fisiatra, Fisioterapista, Psicologo, Psichiatra, Geriatra, Foniatra, Logopedista, Caregiver, Associazioni <ol style="list-style-type: none"> <li>In questa fase compaiono sia sintomi motori poco responsivi ai comuni farmaci come la instabilità posturale, il freezing della marcia, il disturbo posturale sia sintomi non motori come disautonomia, disturbi cognitivo/comportamentali, disfagia</li> <li>In questa fase il ruolo degli specialisti diventa più reattivo che proattivo. È possibile che i bisogni del paziente siano tali da renderlo meno attivo nelle scelte</li> <li>La FKT può essere designata sullo specifico paziente attraverso PRI stabiliti dal fisiatra (disturbi posturali, disturbo dell'equilibrio). L'attività fisica adattata diventa meno importante</li> <li>Gestione della disfagia e monitoraggio del rischio di inalazione</li> <li>Particolare attenzione in caso di ricovero per maggior rischio di delirium</li> <li>Ruolo della neuropsicologia sia a scopo diagnostico che per eventuale scopo riabilitativo (stimolazione cognitiva)</li> <li>Ruolo di altre specialistiche (urologo per disfunzione ge-</li> </ol>

			<p>nito-urinaria; gastroenterologo per disturbi gastrici e stipsi; cardiologo per ipertensione supina...)</p> <p>8. Il paziente diventa fragile: importanza del ruolo del Geriatra</p> <p><b>Eventuali utilizzi telemedicina:</b>  <i>Possibili televisite intermedie; appena disponibili utilizzo di wearable in grado di valutare real time lo stato motorio, la qualità del sonno, eventuali sintomi disautonomici (telemonitoraggio), Teleconsulto Neurologo/MMG/Fisiatra/Geriatra; Teriabilitazione motoria/logopedica; Telemonitoraggio cognitivo</i></p>
<p><b>V Livello</b>          Complessità elevata</p>	<p>Parkinson avanzato (H&amp;Y 4-5), grave disabilità          * dentro questo livello, pur in assenza di disabilità grave rientrano anche pazienti in stadi inferiori a 4 ma in <b>terapia complessa</b> (terapia infusione sottocute, intradigiunale o terapia chirurgica – DBS per il trattamento delle complicanze motorie</p>	<p>Gestione domiciliare intensiva, supporto caregiver</p> <p>Gestione ambulatori II e III livello delle terapie complesse con valutazione effetti e complicanze</p>	<p>MMG, Neurologo, Geriatra, Palliativista, Caregiver, Associazioni          Per le terapie complesse: Neurologo, Fisiatra, Psicologo, Dermatologo (per infusionali sottocute), Endoscopista (per infusionali digiunali), Neurochirurgo          È una fase particolarmente complessa che richiede una gestione integrata della malattia, sia nel caso di pazienti avanzati che di pazienti in terapia complessa.          Alcuni aspetti sono sovrapponibili a IV livello (es. gestione della disfagia) mentre altri aspetti come le cadute vengono meno in quanto il paziente è costretto a letto o su carrozzina          Necessaria terapia dei sintomi non motori (in particolare di tipo cognitivo e psichiatrico; del dolore; della disautonomia)          Ruolo fornitura sostegni e presidi (il ruolo del fisiatra nella prescrizione dei più idonei per la malattia di parkinson)          Ruolo del Geriatra nella valutazione della fragilità del paziente          Per le terapie complesse: gestione integrata tra i vari specialisti per una ottimizzazione dei presidi terapeutici che richiedono alto livello di expertise</p> <p><b>Eventuali utilizzi telemedicina:</b>  <i>Incremento televisite; sensori IoT per postura; teleconferenze familiari; teleconsulti tra gli specialisti</i></p>
<p><b>VI Livello</b>          Fase terminale</p>	<p>Malattia in fase palliativa (demenza, disfagia grave)</p>	<p>Cure palliative, supporto caregiver</p>	<p>Geriatra, Neurologo, MMG, Caregiver, Endoscopista, infermiere, Associazioni          Gestione palliazione, UVM, DAT.  <b>Eventuali utilizzi telemedicina:</b>  <i>Teleconsulto palliativo; telemonitoraggio sintomi; supporto psicologico remoto; training PEG online</i></p>

**Tabella 2**  
**Progetto di Salute - Malattia di Parkinson**

La Malattia di Parkinson, per la sua natura neurodegenerativa, richiede un piano di salute sia semplice (specie nelle fasi iniziali di malattia nei pazienti più giovani, non comorbidi e cognitivamente integri che corrisponde generalmente nella fase di malattia non complicata e con stadio Hoehn-Yahr 1-2) che complesso (nei pazienti più avanzati – stadio >2.5, negli anziani/fragili, nei quadri di comorbidità o qualora siano presenti sintomi non motori, soprattutto di tipo non motorio)

<b>Componente</b>	<b>Descrizione</b>	<b>Telemedicina integrate</b>
<b>Piano di autocura (Semplice)</b>	Incentivazione degli stili di vita vantaggiosi (attività motoria, sport, dieta mediterranea, gestione disfagia). Coinvolgimento associazioni come punto di aggregazione ed educazione.  <b>Educazione su AFA, disfagia, dieta neuroprotettiva</b>	Incentivazione ad utilizzo di strumenti digitali che possano aiutare/monitorizzare/motivare il paziente. Necessaria alfabetizzazione digitale di paziente e/o caregiver <i>App salute, reminders terapia, supporto nutrizionale digitale</i>
<b>Programma terapeutico (Semplice)</b>	Terapia dopaminergica iniziale, controllo efficacia ed effetti collaterali. Mentre la terapia specifica è gestita dallo specialista neurologo di II e III livello, è compito di MMG e Geriatra valutare la comorbidità tenendo conto della fragilità del paziente	<i>Televisita follow-up, Diario digitale effetti collaterali</i>
<b>Portfolio offerta sociosanitaria (Semplice)</b>	AFA (per stadi I e II), counseling nutrizionale / logopedico	<i>Prenotazione servizi online, tutorial caregiver</i>
<b>Agenda follow-up (Semplice)</b>	Visite specialistiche, update terapia. Questo elemento chiave richiede la personalizzazione del follow up sulla base delle caratteristiche del paziente con visite almeno annuali ma che possano essere anche più frequenti qualora il caso lo richieda	<i>Calendario digitale, alert visite, teleconsulto MMG</i>
<b>Piano attività e-health (Semplice)</b>	Scale <b>MDS-UPDRS, MMSE online</b>	<i>App autovalutazione sintomi, wearable collegati</i>
<b>Progetto assistenziale integrato (Complesso)</b>	PAI multiprofessionale integrato	<i>Teleconsulto Neurologo-Fisiatra-Palliativista</i>
<b>Piano Riabilitativo Individuale (Complesso)</b>	Terapia motoria, logopedia domiciliare. La riabilitazione personalizzata sulla base dei sintomi può essere necessaria negli stadi III e IV quando debbano essere trattati sintomi come il disturbo della deambulazione, dell'equilibrio o sintomi assiali (es. Sindrome di Pisa)	<i>Teleriabilitazione video-esercizi, supervisione remota</i>
<b>Piano autocura (Complesso)</b>	Formazione caregiver su igiene, postura. Programmi di addestramento sulla corretta gestione del cibo nei pazienti disfagici	<i>Video-training caregiver, checklist digitale domiciliare</i>
<b>Programma terapeutico (Complesso)</b>	Adattamento terapia avanzata (in particolare l'utilizzo di terapia infusionale a base di Ldopa o apomorfina, DBS). Gestione dei sintomi non motori (disautonomia, disturbi comportamentali, decadimento cognitivo) – specialisti coinvolti: Neurologo e Geriatra	<i>Revisione terapia in teleconferenza Neurologo-MMG</i>
<b>Portfolio offerta sociosanitaria (Complesso)</b>	Hospice domiciliare, ausili tecnologici	<i>Domotica, consulenze infermieristiche online</i>
<b>Agenda follow-up (Complesso)</b>	Controlli palliativi intensivi	<i>Telemonitoraggio continuo parametri vitali, alert automatici</i>
<b>Piano attività e-health (Complesso)</b>	Controllo motorio, cognitivo, respiratorio	<i>IoT integrato con MMG/specialisti, sensori disabilità</i>
<b>Budget di salute (Complesso)</b>	Risorse domiciliari, ausili tecnologici	<i>Report spesa sanitaria digitale, piattaforma budget</i>