

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche  
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

# Il percorso di cura per le persone con Malattia di Parkinson



novembre 2020



PERCORSI  
DIAGNOSTICO  
TERAPEUTICO  
ASSISTENZIALI

**PDTA**



## SOMMARIO

LA MALATTIA DI PARKINSON _____	5
ACCESSO AL PERCORSO _____	6
PRESA IN CARICO _____	7
PERCORSO RIABILITATIVO _____	7
VISITE DI CONTROLLO _____	8
GESTIONE DELL'EMERGENZA _____	10
RACCOMANDAZIONI PRATICHE _____	10
INFORMAZIONI UTILI _____	11
GARANZIE _____	12
IL QUESTIONARIO _____	13
COME PRESENTARE SUGGERIMENTI, RECLAMI E RINGRAZIAMENTI _____	13
LE ASSOCIAZIONI _____	13
LA MAPPA DELL'AZIENDA USL DI BOLOGNA _____	15

Questo opuscolo è stato scritto dai professionisti coinvolti nel percorso di cura con la collaborazione delle Unità Operative

- Qualità, Accreditamento e Relazioni con il cittadino
- Governo clinico e Sistema Qualità
- Comunicazione  
e delle Associazioni
- Amiko Parkinson ODV
- Associazione Parkinsoniani Pianura Est Onlus (A.P.P.E.)
- Iniziativa Parkinsoniani ODV (I.P.)
- Iniziative Parkinsoniane Imolesi ODV

Bologna, Novembre 2020

**G**entile Signora, Gentile Signore  
il presente opuscolo ha lo scopo di fornire le principali informazioni sul percorso di cura che lei si accinge a seguire presso le strutture dell'Azienda USL di Bologna-IRCCS Scienze neurologiche (di seguito chiamata "AUSL di Bologna" o "Azienda USL").

Il trattamento della Malattia di Parkinson richiede che i professionisti di specializzazioni diverse che intervengono nelle fasi della malattia collaborino fra loro per fornirle un'assistenza di alta specializzazione e per assicurarle continuità e tempestività delle cure.

I professionisti coinvolti in questo percorso sono: neurologi, fisiatristi, medico di famiglia, geriatri, dietologi, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, dietisti, tecnici di neurofisiopatologia, psicologi, assistenti sociali, gastroenterologi, urologi, andrologi, psichiatri, neuroradiologi e medici nucleari.

I professionisti coinvolgeranno lei e, se lo desidera, i suoi familiari nelle scelte e nelle decisioni che la riguardano e le daranno spiegazioni chiare sul suo stato di salute. La informeranno sui possibili benefici e gli eventuali rischi dei trattamenti che verranno proposti. Lei potrà in ogni momento chiedere chiarimenti o fare una scelta terapeutica diversa rispetto a quella indicata. I professionisti cercheranno di supportarla nelle sue preferenze, per quanto possibile.

## LA MALATTIA DI PARKINSON

La Malattia di Parkinson è una malattia neurodegenerativa<sup>1</sup>, ad evoluzione lenta ma progressiva, in cui le terapie farmacologiche e riabilitative possono essere utili a ritardare l'evoluzione del quadro clinico.

Coinvolge principalmente alcune funzioni quali il controllo dei movimenti e dell'equilibrio: infatti fa

---

<sup>1</sup> *Neurodegenerativa: con alterazione progressiva del Sistema Nervoso Centrale*

parte di un gruppo di patologie definite “Disordini del Movimento” e tra queste è la più frequente.

La malattia è presente in tutto il mondo ed in tutti i gruppi etnici. L'età media di esordio in genere è intorno ai 58-60 anni, ma in alcuni casi può presentarsi molto prima.

L'insorgenza è dovuta a genesi multifattoriale alla quale concorrono sia fattori ambientali (pesticidi, solventi, metalli pesanti) che genetici<sup>2</sup>.

I principali sintomi della Malattia di Parkinson sono:

- il tremore a riposo, oscillazioni presenti quando l'arto è abbandonato/rilassato. Il tremore tuttavia non è sempre presente
- la rigidità e la scarsa mobilità, che si associano alla sensazione di mal definito disagio per avere una parte del corpo poco mobile, e che talvolta si evidenziano precocemente con la riduzione dell'oscillazione pendolare delle braccia durante il cammino

---

<sup>2</sup> *Fattori genetici: caratteristiche ereditarie*

- la bradicinesia, cioè lentezza dei movimenti automatici che comporta, ad esempio: modificazione della scrittura che diventa più piccola, scialorrea (aumento della quantità di saliva in bocca) per il rallentamento dei muscoli coinvolti nella deglutizione, riduzione dell'espressione del volto.

Questi sintomi si presentano in modo asimmetrico, ossia un lato del corpo è più interessato dell'altro. All'esordio della malattia i sintomi possono non essere immediatamente riconoscibili, poiché si manifestano in modo incostante; nel corso del tempo tendono a progredire lentamente.

## ACCESSO AL PERCORSO

L'accesso a questo percorso avviene attraverso la prescrizione da parte del Medico di Famiglia di una visita neurologica, che viene prenotata a CUP ed eseguita in qualsiasi sede dell'Azienda USL di Bologna.

Al momento della visita il neurologo, in base delle informazioni raccolte da lei o da eventuali suoi ac-

compagnatori e, in base a quanto rileva dall'osservazione diretta in una o più visite, può confermare il sospetto clinico di Malattia di Parkinson.

## PRESA IN CARICO

In caso di conferma clinica dell'ipotesi diagnostica di Malattia di Parkinson, il neurologo prescrive gli esami necessari all'approfondimento del caso, propone se necessaria una terapia farmacologica e prenota la visita neurologica di controllo.

La terapia farmacologica della Malattia di Parkinson si propone l'obiettivo di controllare i sintomi nel migliore dei modi possibili; deve essere adattata alla singola persona, pertanto il suo neurologo valuterà con lei le migliori possibilità terapeutiche disponibili in relazione ai suoi sintomi e alle loro modificazioni nel tempo. In caso di assunzione di alcuni farmaci, impiegati nella terapia della Malattia di Parkinson, è utile associare una dieta specifica; il neurologo fornisce le prime indicazioni a riguardo

e propone un incontro di consulenza con il dietista per una corretta educazione nutrizionale.

Nel caso siano necessari approfondimenti diagnostici, il neurologo può richiedere direttamente la consulenza al Centro DISMOV (Ambulatorio neurologico esperto in Disordini del Movimento, con sede presso l'Ospedale Bellaria di Bologna). Qui possono essere effettuati in regime di Day Service gli accertamenti necessari per la diagnosi differenziale tra Malattia di Parkinson e Sindromi Parkinsoniane, che differiscono per evoluzione e tipologia di trattamento.

## PERCORSO RIABILITATIVO

Già nella fase iniziale del percorso di cura il neurologo valuta il possibile approccio riabilitativo adeguato alla sua condizione clinica e la informa della possibilità di svolgere Attività Fisica Adattata (AFA) presso le palestre del territorio certificate dalla Regione Emilia Romagna come Palestre che pro-

muovono salute ed attività motoria. L'Attività Fisica Adattata ha lo scopo di mantenerla attiva, è condotta da personale laureato in Scienze Motorie, a piccoli gruppi con 2 sessioni alla settimana di 1 ora ciascuna; periodicamente un Fisioterapista dell'AUSL provvederà alla supervisione e al monitoraggio delle attività svolte all'interno delle palestre territoriali.

Il Neurologo le proporrà di rivolgersi al Presidio Ambulatoriale Riabilitativo più vicino alla sua residenza dove il Fisioterapista la prende in carico con valutazione approfondita e programma l'accesso a un Breve Percorso Educativo, utile a fornirle suggerimenti sugli stili di vita più opportuni ad aumentare la consapevolezza dei disturbi motori, mantenere la migliore attività di movimento possibile e soprattutto ridurre il rischio caduta.

Nelle fasi successive della malattia, qualora si renda necessario, il Fisioterapista prosegue il percorso valutativo e educativo per proporre strategie funzionali e/o ausili utili ad affrontare le problematiche

motorie insorte e a mantenere la massima autonomia e confort possibili. In caso di disturbi della deglutizione, può intervenire anche il Logopedista.

Sono previsti specifici cicli di rieducazione motoria a seguito di interventi chirurgici o ricoveri ospedalieri che abbiano comportato una brusca e rilevante riduzione del movimento, con la finalità primaria di rientrare nel circuito AFA. Laddove siano indicati approfondimenti sul cammino e l'equilibrio, sono previsti l'accesso all'Ambulatorio Fisiatrico Dedicato e l'eventuale successiva definizione di un progetto riabilitativo per obiettivi specifici, da eseguire presso le reti ambulatoriali dei Centri Ambulatoriali Riabilitativi.

Al link [www.mappadellasalute.it](http://www.mappadellasalute.it) troverete l'elenco delle polisportive abilitate nella provincia di Bologna all'AFA.

## VISITE DI CONTROLLO

Le visite di controllo vengono prescritte e prenotate dal suo neurologo di riferimento con cadenza di

norma annuale e comunque variabile in base alle sue condizioni cliniche, all'evoluzione della malattia, alla risposta alla terapia, all'eventuale comparsa di sintomi che necessitino di terapie specifiche. In tutte le fasi del percorso il suo Medico di Famiglia viene informato dell'evoluzione della condizione clinica tramite referto specialistico informatizzato oppure cartaceo; in qualsiasi momento il Medico di Famiglia potrà contattare il neurologo di riferimento via e-mail.

Nel caso intervengano successivamente delle complicanze motorie, legate all'evoluzione della malattia e al conseguente cambiamento della risposta alla terapia, il neurologo rivaluta con lei le opzioni terapeutiche disponibili, proponendo eventuali accertamenti (ad esempio per monitorare l'assorbimento dei farmaci), impostando un nuovo tipo di trattamento, se necessario facendo ricorso a farmaci la cui prescrizione viene effettuata mediante la definizione di un piano terapeutico. Qualora si evidenzino complicanze non motorie, il percorso prevede

che il neurologo prenoti per lei una consulenza dello specialista competente per disciplina, al fine di individuare insieme gli accertamenti appropriati e le migliori strategie terapeutiche del caso.

In caso di grave disabilità con perdita di autonomia, sono assicurate cure integrate e di prossimità, prevalentemente al domicilio. Il suo neurologo di riferimento informa il medico di famiglia e fornisce a lei e ai suoi caregiver<sup>3</sup> le indicazioni per rivolgersi al PCAP<sup>4</sup> competente per residenza.

Il PCAP è punto di riferimento per l'attivazione del Team multidisciplinare, costituito dai professionisti coinvolti nella sua cura, e della UVM<sup>5</sup>, che valuta le condizioni per l'accesso alla rete dei servizi socio-

---

<sup>3</sup> *Caregiver: sono coloro che si occupano di offrire cure ed assistenza ad un'altra persona. Possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi, che variano a seconda delle necessità dell'assistito*

<sup>4</sup> *PCAP: Punto di Coordinamento Assistenza Primaria*

<sup>5</sup> *UVM: Unità di Valutazione Multidisciplinare, in cui sono presenti l'Assistente sociale, l'Infermiere e, in determinati casi, il Geriatra o altri professionisti medici di riferimento*

sanitari; per programmare la valutazione multidisciplinare dell'UVM, l'assistente sociale incontra lei e la sua famiglia per conoscervi e verificare le vostre necessità. I servizi della rete attivabili possono essere sia di tipo domiciliare, (quali l'Assistenza socio-sanitaria integrata, il Servizio pasti e il Servizio trasporti, l'Assegno di cura, i Centri Diurni) che di tipo residenziale (quali le Case Residenze Anziani).

## GESTIONE DELL'EMERGENZA

Qualsiasi fatto acuto che comporta una modificazione dello stato di salute può determinare un improvviso e significativo peggioramento della Malattia di Parkinson: malattie intercorrenti, come infezioni delle vie urinarie e polmoniti con o senza febbre, sono tra le cause più frequenti di questi rapidi peggioramenti, che vanno indagati rivolgendosi al medico di famiglia. Più raramente la causa del peggioramento repentino è un trauma cranico senza perdita di coscienza, condizione che richiede diagnosi e trattamento in urgenza, con l'attivazione del 118.

## RACCOMANDAZIONI PRATICHE

### TERAPIA

- portare sempre con sé un elenco dei farmaci assunti con dosi e orari
- al momento della prescrizione chiarire con il neurologo dose del farmaco, numero di somministrazioni ed orario di assunzione
- segnalare tempestivamente eventuali effetti collaterali.
- ricordarsi di assumere i farmaci a base di levodopa negli orari consigliati soprattutto tenendo conto di pasti e cibi assunti
- la regolarità della funzione intestinale influisce anche sull'efficacia dei farmaci a base di levodopa. È necessario trattare la stipsi
- compilare un diario del movimento in relazione all'assunzione della levodopa
- evitare drastiche modifiche della terapia se non concordate con il neurologo curante
- non sospendere mai bruscamente la terapia anti-parkinsoniana, in occasione di interventi chirur-

gici in anestesia generale deve essere sostituita da farmaci assunti per vie alternative alla via orale previo accordo con il neurologo.

### **COMPORTAMENTI DA EVITARE**

- Rimanere a lungo sdraiati durante il giorno, rimanere in piedi per tempi prolungati
- Alzarsi improvvisamente in piedi soprattutto dalla posizione sdraiata e al risveglio
- Esporsi a temperature ambientali elevate
- Assumere meno di un litro di liquidi al giorno (il rischio di disidratazione è elevato e questa è spesso causa di rapidi peggioramenti)

## **INFORMAZIONI UTILI**

### **CERTIFICAZIONI**

Il neurologo accertata la diagnosi, rilascia certificazione per l'esenzione ticket, specifica per patologia e, se necessarie, certificazioni per i riconoscimenti in ambito di Invalidità Civile, di inabilità lavorativa (che può essere totale oppure parziale) e certificazioni ai fini della guida degli autoveicoli.

### **RICHIESTA INVALIDITÀ CIVILE**

La procedura inizia con il certificato medico redatto dal Medico di Famiglia e trasmesso per via telematica con INPS, a seguito del quale (entro 30 giorni) deve essere presentata la domanda presso gli enti autorizzati (patronati). Successivamente, lei riceverà da parte di INPS una lettera di invito alla visita con l'elenco dei documenti necessari in occasione della visita stessa, tra cui la certificazione sanitaria firmata da uno specialista non libero professionista. La visita verrà effettuata dalla Commissione Invalidi dell'Azienda USL di Bologna integrata da un medico INPS.

### **RICHIESTA PER INABILITÀ LAVORATIVA**

La procedura inizia con il certificato medico redatto dal Medico di Famiglia e trasmesso per via telematica con INPS, a seguito del quale (entro 30 giorni) deve essere presentata la domanda presso gli enti autorizzati (patronati). Successivamente la pratica viene gestita e conclusa da INPS.

## GARANZIE

All'interno di questo percorso di cura, l'Azienda USL di Bologna si impegna a garantirle:

GARANZIE	INDICATORE
Prenotazione, a cura del neurologo di riferimento, delle visite specialistiche non neurologiche previste dal percorso	La valutazione dell'effettiva applicazione di queste garanzie di qualità è effettuata calcolando la percentuale di utenti che hanno risposto positivamente alle domande specifiche del questionario di qualità percepita (descritto nel capoverso successivo)
Prenotazione, a cura del neurologo di riferimento, delle visite neurologiche presso il Centro DISMOV nei casi previsti dal percorso	
Disponibilità dei professionisti a fornire informazioni e chiarimenti sul percorso di diagnosi, terapia, riabilitazione e l'utilizzo degli ausili	
Presa in carico fisioterapica propedeutica all'accesso ad AFA	
Supervisione e monitoraggio del Fisioterapista delle attività (AFA) svolte all'interno delle palestre territoriali	
Integrazione del neurologo di riferimento con i servizi territoriali	

## IL QUESTIONARIO

L'Azienda verifica l'effettiva applicazione delle garanzie attraverso un Piano che prevede la rilevazione della qualità dell'assistenza percepita dagli utenti, di informazioni e di dati specifici. È quindi possibile che le venga richiesto di collaborare con l'Azienda USL per queste rilevazioni.

Il nostro obiettivo è conoscere la sua opinione su questo Percorso di cura e assistenza e ottenere la sua valutazione.

Questo lavoro e le segnalazioni pervenute ci aiuteranno ad attivare programmi di miglioramento dei servizi e dell'assistenza.

Vogliamo essere certi di averle offerto tutto ciò che le serve e cambiare ciò che può aver causato disagi o si fosse rilevato non adeguato ai bisogni di assistenza.

## COME PRESENTARE SUGGERIMENTI, RECLAMI E RINGRAZIAMENTI

Le segnalazioni possono essere presentate utilizzando l'apposito modulo disponibile presso le sedi dell'Azienda, compilato, firmato e inserito nelle apposite cassette, o attraverso il modulo elettronico disponibile nel sito internet dell'Azienda: [www.ausl.bologna.it](http://www.ausl.bologna.it), cliccando su "Segnalazioni". Possono inoltre essere trasmesse ai Comitati Consultivi Misti dell'Azienda USL di Bologna.

Il Comitato Consultivo Misto è un organismo formato da rappresentanti di Associazioni di volontariato e rappresentanti dell'Azienda USL e si occupa del controllo di qualità dal lato degli utenti.

Nell'ambito delle sue attività, partecipa al monitoraggio dei segnali di disservizio e di soddisfazione, nonché alla rilevazione di criticità emergenti.

## LE ASSOCIAZIONI DEL COMITATO PAZIENTI "PARK LINK" BOLOGNA

### **AMIKO PARKINSON ODV**

Fondata in ottobre 2016, ha la finalità di promuovere attività di socializzazione e di recupero sia emozionale che psicofisico dei pazienti e dei loro care-givers. Ha sede legale in Piazza G. Amendola, 2. 40013 Castel Maggiore (BO) e sede operativa presso la "Sala dei Cento" c/o AUSL-BO di Castel Maggiore.

I recapiti sono i seguenti:

Telefono 328 2031692- 338 2012857

E-mail [amikoparkinson@gmail.com](mailto:amikoparkinson@gmail.com)

La sede è aperta da settembre a luglio, martedì dalle 15:30 alle 17:30

### **ASSOCIAZIONE PARKINSONIANI PIANURA EST ONLUS (A.P.P.E)**

Fondata nel giugno 2012, ha la finalità di aiutare i pazienti e i loro care-givers nella riabilitazione motoria e nell'allontanare la depressione tramite varie attività socializzanti e una medicina chiamata AMORE.

Ha sede legale in Via Amendola 5, 40055 Castenaso (BO) c/o Croce Rossa e svolge l'attività presso il Palazzetto dello Sport di Budrio in convenzione con Studio del Movimento. I recapiti sono i seguenti: Telefono 331 3423222, Fax: 051 786616, E-mail: [apeonlus@gmail.com](mailto:apeonlus@gmail.com)

La sede di Budrio è aperta da settembre a giugno, martedì e venerdì dalle 09:00 alle 10:00 per i corsi AFA

### **INIZIATIVA PARKINSONIANI ODV (I.P.)**

Fondata nel 1994 ha le seguenti finalità: sostegno alla riabilitazione neuromotoria, aiuto ad affrontare il Parkinson a 360° tramite attività e partecipazione a eventi socializzanti sia ludico-motori, quali la "Run for Parkinson", che formativi/informativi in collaborazione con le varie neurologie di Bologna. Ha sede sia legale che operativa in via Lombardia 36, 40139 BOLOGNA (c/o Quartiere Savena). I recapiti sono i seguenti: Tel e fax 051-6241064, e-mail [associazione@iniziativaparkinsoniani.it](mailto:associazione@iniziativaparkinsoniani.it), website [www.iniziativaparkinsoniani.it](http://www.iniziativaparkinsoniani.it)

La sede è aperta da settembre a giugno: lunedì e giovedì dalle 09:00 alle 12:15 e 15:00-16:00, martedì e venerdì 09:00-11:00 e 15:00-16:00, mercoledì 09:00-11:00.

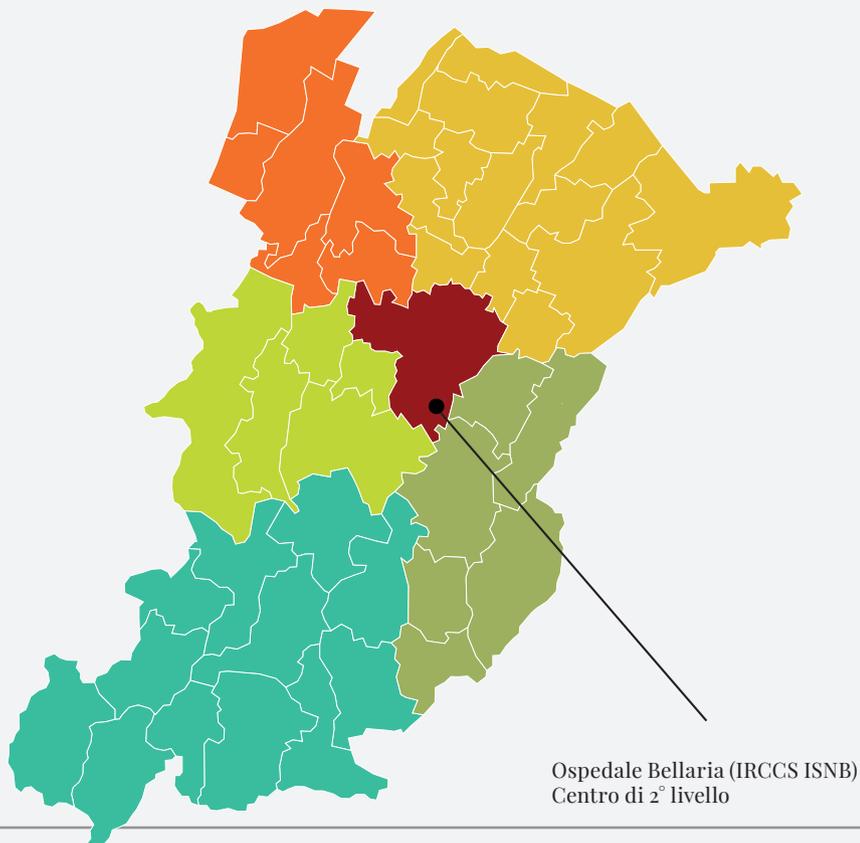
### **INIZIATIVE PARKINSONIANE IMOLESI ODV**

Fondata nel 2008, ha la finalità di erogare ai pazienti e ai loro care-givers, durante tutto l'anno compresi i mesi estivi, una serie di servizi in forma gratuita grazie al contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola; l'obiettivo è di allontanare dai malati le forme depressive tramite un ampio programma di socializzazione. L'offerta è estesa da Imola ad altre realtà del territorio, che possono usufruire dei servizi termali e della pratica del Nordic Walking.

Ha sede legale in Via Lippi 2/c, Centro Ricreativo Culturale, 40026 Imola (BO); le sedi operative sono diverse durante le varie stagioni (PalaRuggi, Parco delle Acque Minerali, Parco pubblico adiacente la sede legale, Terme di Riolo)

I recapiti sono i seguenti: Telefono: 328 1423313, E-mail: [info@parkinsonimola.it](mailto:info@parkinsonimola.it)

## LA MAPPA DELL'AZIENDA USL DI BOLOGNA



CdS Borgo

Casa della salute San Vitale-San Donato

Ospedale di Bazzano

Casa della Salute Casalecchio

Ospedale di S.Giovanni in Persiceto

CdS Crevalcore

CdS S. Pietro in Casale

Ospedale di Budrio

Poliambulatorio Castenaso

Poliambulatorio Molinella

Ospedale Porretta

Casa della Salute Vergato

CdS Castiglione dei Pepoli

### Distretti

- Distretto Città di Bologna
- Distretto Reno, Lavino e Samoggia
- Distretto dell'Appennino bolognese
- Distretto di San Lazzaro di Savena
- Distretto Pianura Est
- Distretto Pianura Ovest

