

Il network Parkinson Bergamo. Dall'epidemiologia ai modelli organizzativo-assistenziali a rete

Alberto Zucchi *, Bruno Ferraro **, Giuseppe Imbalzano ***, Giovanni Brembilla *, Claudio Sileo *, Marco Poloni **, Antonio Brambilla **, Luca Barbato *** Ezio Lanza ^Δ, Massimo Camerlingo ^{ΔΔ}

ABSTRACT

Dopo una trattazione delle principali complessità cliniche, economiche e sociali legate alla Malattia di Parkinson (MP) lette alla luce dell'odierno scenario ambientale, l'articolo si concentra sul progetto Network Bergamo avviato nel 2008 dall'ASL della Provincia di Bergamo. Nello specifico, vengono descritti i principali risultati raggiunti e le modalità operative di funzionamento del *network*, nato con l'intento di migliorare la qualità dell'assistenza complessivamente erogata ai cittadini affetti da MP.

I. INTRODUZIONE

Innalzamento della vita media e spostamento dei rischi etiologici dall'ambito tradizionale, legato alla patologia di tipo infettivo e acuto, a quello di tipo cronico-degenerativo, hanno determinato un aumento considerevole di incidenza e prevalenza di queste ultime patologie, con ricadute importanti in termini di invalidità ed abbassamento della qualità di vita residua al paziente colpito. Le malattie degenerative del Sistema Nervoso Centrale risultano tra le più invalidanti come complessivo *burden of disease*. Le più frequenti al riguardo sono la demenza tipo Alzheimer, che interessa il 3-4 per mille della popolazione generale, la demenza vascolare, che riguarda il 3-4 per mille della popolazione generale ed, infine, la Malattia di Parkinson (MP), che coinvolge il 2 per mille della popolazione complessiva. Inoltre, tutte queste malattie crescono esponenzialmente in frequenza con l'età.

L'utilizzazione di risorse sanitarie per patologie di tipo cronico è particolarmente elevato. In termini generali, i costi di malattia vengono comunemente suddivisi in diretti (medicinali, ospedalieri, assistenza medica generica e specialistica, diagnostica, terapia fisica ed occupazionale, assistenza domiciliare) ed indiretti (disoccupazione, pensio-

The main clinical, economic and social complexities connected with Parkinson Disease (PD) are presented considering the current social scenario. The "Network Bergamo" project, started in 2008 within the Local Health Authority of the Province of Bergamo, is then presented. The main results and the operative methods of the network, which were created to improve the quality of the healthcare services provided to PD affected patients, are described.

Keywords

- Parkinson Disease, network, epidemiology, Local Health Authority of the Province of Bergamo

Parole chiave

- Malattia di Parkinson, rete, epidemiologia, ASL di Bergamo

* Osservatorio Socio Sanitario, ASL della Provincia di Bergamo.

** Dipartimento di Neurologia, Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Bergamo.

*** Direttore sociale ASL della Provincia di Pavia, già Direttore Sanitario, ASL della Provincia di Bergamo.

* Direttore Sociale ASL Milano, già Direttore Sanitario Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Bergamo.

** Dipartimento di Neurologia, Azienda Ospedaliera Bolognini Seriate.

*** Dipartimento di Neurologia, Azienda Ospedaliera Bolognini Seriate, FERB Trescore Balneario.

^Δ Dipartimento di Neurologia, Azienda Ospedaliera Treviglio.

^{ΔΔ} Istituti Ospedalieri Bergamaschi-Zingonia.

Il *network* Parkinson Bergamo. Dall'epidemiologia ai modelli organizzativo-assistenziali a rete

namento precoce, effetti psico-sociali, mortalità). In Italia non sono stati condotti studi sistematici su entrambi gli aspetti del problema. Applicando i risultati ottenuti in studi effettuati in Germania e Svezia, è ragionevolmente stimabile un costo annuale per farmaci antiparkinsoniani pari a circa 401.500.000 Euro, mentre per l'insieme dei costi medici su base annuale si possono stimare circa 1.943.200.000 Euro (Dodel et al., 2001). La letteratura ha posto in evidenza che circa il 40-60% dei pazienti presentano disabilità limitanti in modo significativo le attività della vita quotidiana, la sicurezza e l'autonomia del cammino, con possibilità di cadute complicate da fratture nel 18% dei casi.

Questi dati descrivono il notevole impatto che la MP ha sulla società e sulle famiglie, nonché i problemi di tipo assistenziale che essa pone. Avendo a disposizione terapie in grado di compensare alcune manifestazioni, ma non di prevenire la malattia o arrestarne il decorso, una delle sfide del futuro prossimo è quella di identificare quanto prima questo tipo di malati, sia al fine di contrastare parte dell'evoluzione, attenuando l'azione dei fattori di aggravamento, sia di programmare le relative necessità assistenziali. Dal punto di vista dell'assistenza e del supporto di questi malati, il problema principale è riconducibile al restringimento delle dimensioni della famiglia media ed agli impegni di lavoro che coinvolgono sia gli uomini che le donne.

Per questi scopi è necessaria una stretta collaborazione tra medici specialisti (per la diagnosi e le scelte terapeutiche), ASL (quale entità preposta al presidio dello stato di salute della popolazione di riferimento, e dunque garante dei processi di continuità di cura e riabilitazione), e Medici di Medicina Generale (MMG) (quali professionisti clinici a maggiore contatto con i pazienti e con le loro famiglie, e dunque focali nell'aggiungere alla professionalità clinica, per una reale continuità della cura, anche la conoscenza diretta dei pazienti e della loro realtà sociale).

Trattando di continuità assistenziale, è necessario sottolineare l'importanza rivestita dai Percorsi Diagnostico-Terapeutici (PDT), rappresentanti l'iter assistenziale che un paziente segue per risol-

vere un problema di salute, descritto sotto forma di sequenza spazio-temporale delle attività di cui si compone il processo di cura. I PDT costituiscono dunque un elemento di riferimento che gli attori del *network* devono condividere a livello metodologico ed implementare a livello operativo-gestionale per le rispettive competenze. I dati della letteratura esistente, linee guida o revisioni sistematiche, rappresentano gli elementi di riferimento scientifico per la produzione dei PDT, ma la presenza di strutture specializzate nel territorio consente di cercare le modalità ottimali di applicazione dei criteri di utilizzazione delle diverse metodiche o strumentazioni.

Ultimo, ma non in termini di rilevanza, è il tema che investe i rapporti tra MMG e paziente parkinsoniano. Il MMG rappresenta non solo il momento clinico diagnostico-terapeutico più vicino all'assistito, ma anche un *co-partner* fondamentale di ASL e AO nel governo della domanda territoriale, attraverso vari strumenti disponibili (PDT, *budget*, ecc.).

2. IL RAZIONALE DEL PROGETTO NETWORK BERGAMO

Le problematiche della MP, cliniche ed organizzative, sono molteplici e compaiono fin dal momento della diagnosi iniziale; alcune sono direttamente collegate alle caratteristiche cliniche della malattia e alle terapie utilizzate, altre al decorso di tipo cronico e all'età avanzata delle persone ammalate. L'evoluzione delle conoscenze ha apportato inoltre elementi nuovi, come quelli correlati alla terapia chirurgica (*Deep Brain Stimulation* - DPS).

Il progetto "Network Bergamo" si inserisce pertanto nella valutazione scientifica del complesso quadro epidemiologico-clinico del paziente parkinsoniano, complessità determinata dalle specifiche problematicità sia di tipo sanitario, sia di tipo sociale. Se pure è vero che l'offerta di servizi sanitari, socio-sanitari ed assistenziali, specificamente rivolta al paziente anziano e con patologie neurologiche, copre un ampio ventaglio di situazioni, a partire dall'attenzione in fase di sospetto diagnostico del MMG, al ricovero ospedaliero ed alla fornitura di prestazioni specialistiche ambulatoriali e riabili-

tative, dai servizi di tipo socio-assistenziale di varia natura, alle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), fino all'eventuale presa in carico da parte dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), la continuità assistenziale è tuttavia spesso venuta meno, a causa di problemi quali ospedalizzazioni improprie (fonte di aggravio della spesa sanitaria) e frammentazione eccessiva dei soggetti veicolanti il supporto al paziente (operatori sociali comunali, operatori sanitari e sociali dei Distretti Socio-Sanitari dell'ASL, MMG, Pronto Soccorso, ecc.). Inoltre, tra tutti questi soggetti non è mai avvenuta un'operazione di trasmissione organizzata di informazioni incentrata sul paziente e sui suoi reali bisogni. Questa estrema eterogeneità di soggetti erogatori ha così determinato finora l'impossibilità di procedere ad una sintesi del profilo epidemiologico del paziente con MP, a causa di motivazioni di varia natura. Tra le principali, la difficoltà nel raccordare organicamente tutte le informazioni che vengono registrate ad ogni contatto del paziente stesso con i soggetti citati, e che confluiscono in banche dati spesso polverizzate o utilizzate in forma parcellare¹.

Il progetto nasce pertanto dalla consapevolezza della complessità della MP, nel cui ambito si embricano elementi quali eterogeneità nel percorso diagnostico-terapeutico dei clinici, diversa offerta di strutture diagnostiche e terapeutiche, spesso anche nei presidi di una stessa area e tendenziale "fragilità" dei pazienti.

Partendo dal quadro descritto, gli obiettivi specifici che il Network Bergamo si è posto sono pertanto i seguenti:

1. studio epidemiologico, attraverso l'integrazione delle fonti informative ASL, per definire prevalenza e incidenza specifiche nella popolazione

bergamasca (e costruire la base per un registro attivo), così da arrivare alla produzione di stime epidemiologiche locali e di indicatori di allocazione di risorse sanitarie per patologia attribuibili sull'intera popolazione parkinsoniana in Provincia;

2. creazione di un registro provinciale (fondato su una scheda paziente a partire da un *minimum data set*) dei pazienti colpiti da MP, che consenta sia di disporre di dati utili per elaborazioni e statistiche a carattere epidemiologico, sia di qualificare l'attività di ricerca specialistica (profili genetici, ecc.);
3. sviluppo di un *network* informatico tra i centri partecipanti, fondato sull'infrastruttura regionale SISS, per la condivisione di informazioni cliniche sul singolo paziente;
4. implementazione di PDT condivisi attraverso la costituzione di gruppi di lavoro multidisciplinari tra specialisti che operano abitualmente in centri differenti, ma che si occupano di problematiche cliniche analoghe, con implementazione di aspetti operativi ed assistenziali;
5. miglioramento della qualità dell'assistenza al paziente, attraverso la predisposizione di percorsi facilitanti l'accesso del medesimo nella fase di accertamento di sospetta diagnosi e nella gestione della terapia nella fase di malattia conclamata e complicata;
6. miglioramento della gestione del paziente parkinsoniano tra lo specialista Neurologo ed il MMG, condividendo gli approcci a sintomi ed indagini diagnostiche, opportunità terapeutiche disponibili e strategie gestionali delle complicanze motorie e non motorie, anche attraverso iniziative didattiche mirate.

Il progetto è stato avviato nell'anno 2008, con la condivisione delle linee di indirizzo operativo tra le aziende pubbliche e quelle private accreditate della Provincia, sotto il monitoraggio dell'ASL di Bergamo. A garanzia dell'attivazione del progetto, nonché del monitoraggio degli sviluppi delle fasi successive, è risultata rilevante la necessità di individuare un Comitato di Coordinamento, nonché un presidio strutturato per il monitoraggio delle azioni condivise dal coordinamento organizzativo del *network* stesso.

(1) A titolo descrittivo, ricordiamo alcune banche dati, di un qualche interesse rispetto al problema specifico, in possesso routinariamente della sola ASL (nell'ambito del SSR della Regione Lombardia): *database* ricoveri AO e strutture accreditate, *database* cause di decesso, *database* ADI, *database* prestazioni di tipo specialistico, *database* prescrizioni farmaceutiche, *database* ricoveri in RSA e così via.

3. I RISULTATI DEL PROGETTO “NETWORK BERGAMO”

3.1. IL “TRACKING” DEL PROFILO EPIDEMIOLOGICO DEL PAZIENTE CON MP ED IL SOFTWARE DI SUPPORTO

Come già precisato in precedenza, l'estrema eterogeneità di soggetti erogatori ha finora determinato l'impossibilità di procedere ad una sintesi del profilo epidemiologico del paziente con MP. Il problema centrale è costituito dall'esigenza di raccogliere in modo organizzato tutte le informazioni necessarie per costruire la storia clinica del paziente con MP, sequenziando temporalmente e monitorando gli episodi diagnostici, le modalità terapeutiche e gli eventi intercorrenti di ordine patologico.

La continuità informativa è elemento indispensabile per la continuità assistenziale. Rispetto ad un passato anche recente, tale raccordo appare oggi fattibile con maggior semplicità, soprattutto grazie ai notevoli sviluppi determinati dall'informatica. È apparso dunque indispensabile implementare uno strumento informativo, anzitutto concettuale, ma fondato su basi informatiche solide, che permetta la completa “tracciatura” del paziente parkinsoniano nei suoi vari accessi ai soggetti erogatori di prestazioni. A tale fine, si è deciso di adottare un sistema informatico con interfaccia software unificata, in grado di gestire a livelli di sicurezza adeguati lo scambio di dati, clinici e non, in ambienti software non unificati quali sono quelli delle diverse strutture cliniche aderenti al progetto di rete.

Fortunatamente, infatti, le innovazioni tecnologiche di questi ultimi anni permettono la creazione di una “rete informatica” senza enormi investimenti, e conseguentemente di creare valore informativo aggiunto, tramite un'esautiva ed aggiornata banca dati, ai fini di una corretta programmazione socio-sanitaria integrata ospedali-territorio, fondata sui reali dati epidemiologici locali. La soluzione identificata poggia su un software centralizzato ad interfaccia web, che implementa una scheda paziente informatizzata, con piena integrazione nel sistema informativo regionale lombardo (CRS-SISS), a presidio di piena garanzia del

rispetto della normativa vigente sulla *privacy* e sulla sicurezza dei dati.

La caratterizzazione di questo software è volta all'obiettivo di porsi come un vero “PDT-Manager Assistant”, più che come cartella clinica informatizzata. Dal punto di vista infrastrutturale e tecnologico, si deve sottolineare come l'interfaccia web non richieda alcuna installazione sulle singole postazioni degli utilizzatori lato *client*, consentendo quindi l'immediata messa a sistema di tutte le strutture e di tutti gli attori afferenti alla gestione dei PDT sulla patologia di Parkinson. Le principali componenti funzionali previste dal software sono le seguenti:

1. gestione strutture/utilizzatori del sistema;
2. gestione arruolamento e consenso informato;
3. lettura anagrafica assistito (SISS, anagrafiche ASL);
4. compilazione Schede Dati di Patologia sui singoli pazienti;
5. monitor PDT (rappresentazione grafica, analisi degli eventi, accesso ai dati);
6. gestione piani terapeutici;
7. monitoraggio, erogazione e valutazione aderenza PDT.

Per quanto riguarda nello specifico la compilazione della Scheda Dati di Patologia (“Scheda Raccolta Dati Parkinson”), gli utenti abilitati possono inserire dati relativi allo specifico percorso di interesse: l'inserimento avviene attraverso la gestione “Form” customizzata. Attraverso i “Form”, ad ogni inserimento dati, le variabili cliniche e di proposta diagnostica e terapeutica sono registrate in associazione all'ente/utilizzatore compilante, ai dati di anagrafica assistito ed alla data di acquisizione dei dati stessi: la collocazione temporale di tali inserimenti dati è fondamentale per la rappresentazione attraverso il “Monitor PDT”, che rappresenta la *feature* più innovativa del percorso tecnologico-informatico. Il software mette infatti a disposizione un modulo di rappresentazione grafica dei percorsi particolare: un'interfaccia grafica dinamica su cui rappresentare gli eventi che compongono i percorsi assistenziali e sanitari dell'assistito all'interno dello spazio temporale rappresentabile in tempo quasi reale rispetto all'effettiva erogazione delle attività cliniche e farmacologiche.

3.2. LA VALUTAZIONE PRELIMINARE DELLE STRUTTURE

Nella costruzione di un Network, il passaggio preliminare, ancorché indispensabile, è quello che definisce nel modo più preciso possibile la caratterizzazione dell'offerta specifica delle strutture che ne devono far parte. Nei modelli a rete, infatti, è fondamentale conoscere l'"offerta", ovvero la tipologia di strutture che producono attività ed erogano servizi nel territorio di riferimento, al fine di trattare una determinata patologia, e ciò sia in termini quantitativi, sia in termini qualitativi. Nell'ambito del Tavolo di Coordinamento sopra citato, si è condivisa la necessità di produrre tale valutazione. Operativamente, tale percorso si è sviluppato con la stesura e la successiva somministrazione di un questionario concordato nell'ambito del Tavolo Tecnico di Coordinamento del progetto. La somministrazione del questionario è stata effettuata con una *survey on-line*, attraverso l'utilizzo di un *software via web* (*Survey Monkey*), così da facilitare la *compliance* alla compilazione da parte dei referenti di struttura.

Le aree tematiche esplorate dal questionario sono, in sintesi, le seguenti:

- *dimensionamento dell'attività clinica*: ricoveri (in diagnosi principale o secondaria ICD-IX-CM=332.* o 333.0, 333.1, 333.5), D-H diagn./terap., D-H riabil., visite ambulatoriali e prime visite;
- *dimensionamento del personale afferente*: medici strutturati afferenti, medici borsisti/specializzandi afferenti, infermieri, fisioterapisti ed altro personale da specificare;
- *dimensionamento risorse strutturali dedicate disponibili in sede*: n. letti dedicati, ambulatorio Parkinson/disturbi movimento (presenza e n. ore di disponibilità), altri ambulatori dedicati per disturbi movimento e tipologia di altri ambulatori dedicati;
- *presenza di altre risorse strutturali disponibili in sede*: servizio di neuroradiologia, servizio di neuropsicologia, servizio di neurofisiopatologia, laboratorio di neurobiologia/neurochimica, servizio di istopatologia, servizio di immunologia, sala operatoria per interventi DBS e servizio di riabilitazione motoria;

- *presenza di attività diagnostiche e terapeutiche in sede*: valutazione neurologica, test farmacologici (apomorfina, l-dopa), valutazione neuropsicologica, *neuroimaging* anatomico (TC/RM), RM funzionale/RM spettroscopica, SPECT flusso/DAT scan, PET (flusso/l-dopa), neurofisiologia *standard*, EMG specifici e relativa tipologia, studio SNV, polisonnografia, analisi biochimiche, analisi genetiche, DBS e riabilitazione motoria;
- *presenza di attività didattiche e formative*;
- *presenza e tipologia attività di ricerca in corso*.

Al questionario hanno risposto 8 strutture con attività diagnostico-clinica e di ricovero, pari al 100% di quelle presenti in Provincia di Bergamo (tab. I).

Tabella I – Strutture di ricovero e cura rispondenti al questionario Parkinson

Strutture di Ricovero e Cura
Casa di Cura Quarenghi Srl
Istituti Ospedalieri Bergamaschi - Policlinico S. Pietro - U.O. Neurologia
Humanitas Gavazzeni - U.O. Neurologia
A.O. Treviglio - U.O. Neurologia
A.O. Bolognini Seriate - U.O. Neurologia
Istituti Ospedalieri Bergamaschi - U.O. Neurologia - Policlinico San Marco
Ospedali Riuniti di Bergamo - U.S.C. Neurologia
Casa di Cura San Francesco - U.O. Neurologia

I grafici successivi (figg. 1, 2, 3, 4, 5 e 6) mostrano i risultati principali (anno di riferimento 2009) come dimensione statistica complessiva; l'analisi stratificata per singola struttura non viene qui presentata. L'analisi dei questionari evidenzia un quadro complessivo di strutture provinciali ben distribuite territorialmente per far fronte al bisogno epidemiologico, ma pone altresì in luce come vi sia una struttura che, per dimensioni, quantità e qualità dei servizi e delle prestazioni, può ragionevolmente svolgere, in un modello di rete di tipo *hub and spokes*, il ruolo di struttura di riferimento per l'intera Provincia; una seconda nodalità è costituita dai centri di elevato profilo, ma senza la completezza di servizi, mentre il terzo nodo è rappresentato da quelle realtà che potrebbero fungere da centri di inquadramento diagnostico iniziale, definizione terapeutica e supporto ai casi più *standard*.

Il network Parkinson Bergamo. Dall'epidemiologia ai modelli organizzativo-assistenziali a rete

Figura 1 - Media di numerosità del personale per struttura e tipologia

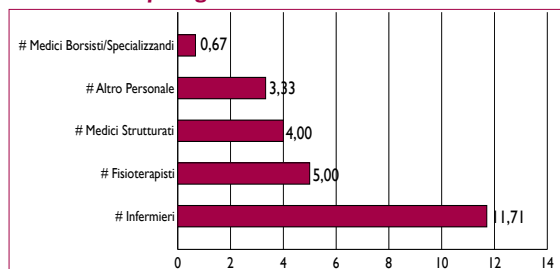


Figura 2 - Media annuale di attività per struttura e tipologia

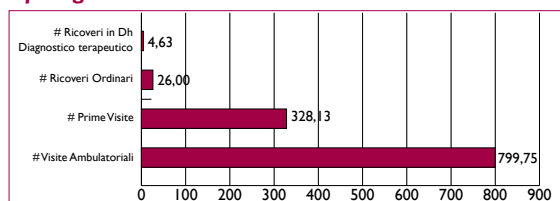


Figura 3 - Presenza di ambulatorio dedicato a MP (%)

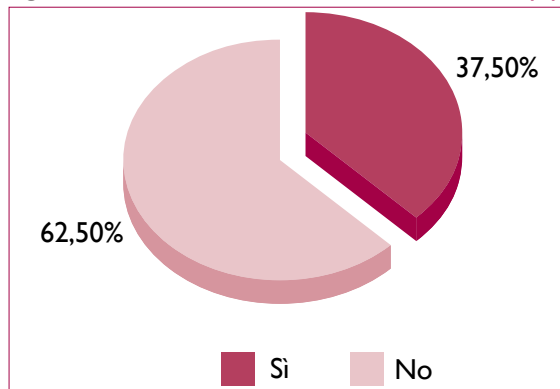
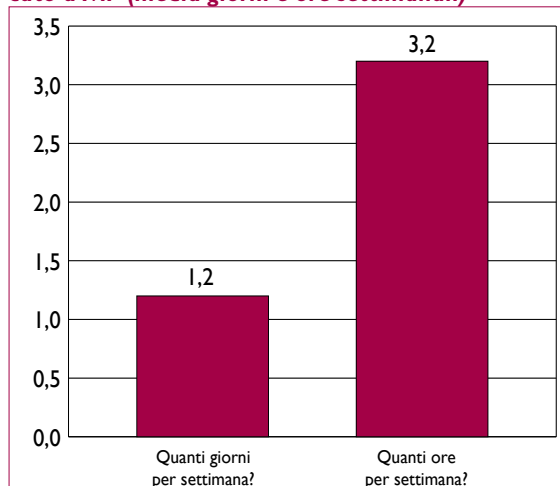


Figura 4 - Tempo di apertura dell'ambulatorio dedicato a MP (media giorni e ore settimanali)



3.3. IL QUADRO EPIDEMIOLOGICO DELLA MALATTIA DI PARKINSON IN PROVINCIA DI BERGAMO

Le stime di frequenza sull'epidemiologia della MP, in genere prodotte da studi campionari *ad hoc*, mostrano un'ampia eterogeneità, evidenziando prevalenze che variano tra 65 e 260/100.000 abitanti. Gli studi di incidenza, meno numerosi rispetto a quelli di prevalenza, hanno rilevato tassi variabili tra 4,9 e 23,8/100.000 abitanti. Tuttavia, il confronto fra gli studi e le relative stime non è immediato, a causa di approcci di rilevamento e criteri diagnostici adottati di differente natura, spesso non comparabili. Per contro, in generale il progressivo invecchiamento della popolazione, come citato in introduzione, comporterà un ulteriore incremento di prevalenza ed incidenza, così come appare sempre più frequente la comparsa della malattia in soggetti in età giovanile, anche grazie al raffinamento della capacità strumentale diagnostica.

Per produrre attendibili stime epidemiologiche locali di prevalenza e incidenza, si è proceduto attraverso l'integrazione delle fonti informative ASL, utilizzando come popolazione di riferimento l'intera anagrafica degli assistiti della Provincia di Bergamo (1.070.000 di persone) nel triennio 2006-2008. I criteri di inclusione che hanno permesso di ascrivere un assistito alla categoria "Malattia di Parkinson", tradotti poi in algoritmi informatici di tracciatura sui vari *database*, sono i seguenti:

- presenza di soggetto in *database* "Esenzioni" con codice pari a 038.332;
- presenza di soggetto in *database* "Ricoveri ospedalieri" con diagnosi principale e secondaria pari a 332*, 333.0, 333.1, 333.5 e/o evidenza di procedura neurochirurgica per impianto DBS;
- presenza di soggetto in *database* "Prescrizioni farmacologiche" con evidenza di prescrizioni del gruppo ATC N04, e rispetto di criteri aggiuntivi di specificità (prescrizioni per almeno 6 mesi di copertura, anche non consecutivi) e consistenza (almeno 20% copertura annua DDD).

In base ai criteri di presenza in una o più fonti informative, ed alla maggiore/minore evidenza di specificità e consistenza del trattamento farmacologico, si sono quindi attribuiti dei *pesi*, tradotti in *score*

Figura 5 - Presenza nella struttura rispondente di altri Servizi clinico-diagnostico-chirurgici per il trattamento/diagnosi della MP (sì/no su 8 strutture responder)

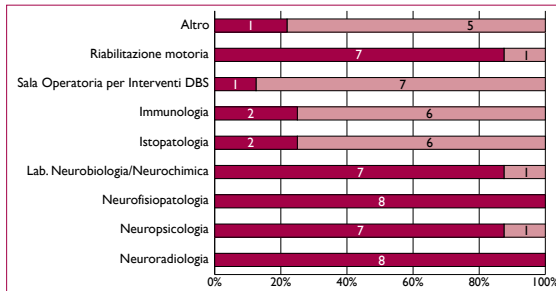
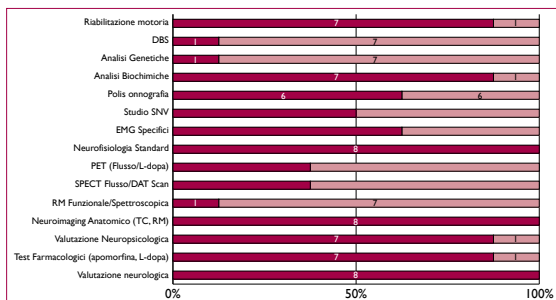


Figura 6 - Presenza nella struttura rispondente di altri Servizi diagnostici per la gestione della MP (sì/no su 8 strutture responder)



rappresentativi della probabilità di eleggibilità di un soggetto alla categorizzazione “Malattia di Parkinson”. La somma degli score permette di individuare un *cut-off* che massimizza il rapporto tra sensibilità e specificità, e quindi la probabilità di corretta assegnazione del paziente. L’algoritmo sviluppato ha permesso l’individuazione di 2.425 soggetti prevalenti. Ciò equivale ad una prevalenza periodale per l’anno 2008 pari a 235 per 100.000 assistiti. La prevalenza specifica per genere è rispettivamente pari a 23,14 per 100.000 assistiti negli uomini e di 24,03 per 100.000 assistiti nelle donne. La distribuzione dei tassi specifici per età e genere, rappresentata in figura 7, è esemplificativa del reale impatto della MP nelle classi più avanzate.

Si è inoltre analizzata la distribuzione di prevalenza di MP sulla base della residenza comunale dei pazienti tracciati. La figura 8 mostra i risultati ottenuti utilizzando come scala i decili della distribuzione dei tassi comunali per 1.000 residenti. La mappa evidenzia aree a rischio aumentato di morbosità nell’area montana e (in parte) in quella metropolitana. Esistono aggregati spaziali e singoli Comuni a

prevalenza particolarmente elevata, probabilmente espressione in parte della demografia locale, in parte di aspetti genetici, e perciò meritevoli di approfondimento.

3.4. IL “CONSUMO” DI RISORSE SANITARIE

Per effettuare la valutazione di quanto il paziente con MP consumi “risorse” sanitarie, si è utilizzata una metodologia nota come “Banca Dati Assistiti” (BDA). L’architettura informativa che si identifica con questo metodo poggia sulla collazione di tutte le attività sanitarie usufruite da uno specifico, ed individualmente identificato, soggetto assistito in Regione Lombardia. Costituisce, di fatto, una metodologia di analisi finalizzata alla lettura dello stato di salute e della domanda sanitaria dei cittadini lombardi, con un’impostazione epidemiologica che vorrebbe, negli auspici, superare i tradizionali indicatori di mortalità

Figura 7 - Distribuzione dei tassi specifici di prevalenza per età e genere

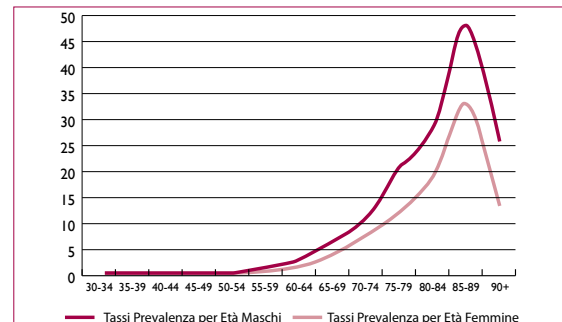
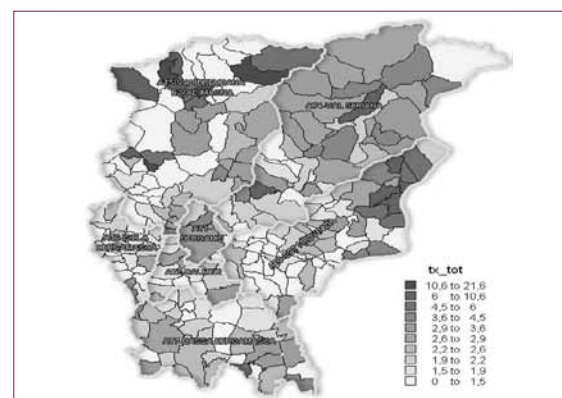


Figura 8 - Distribuzione dei tassi specifici di prevalenza per residenza *



* Scala colorimetrica basata sui decili della distribuzione.

Il network Parkinson Bergamo. Dall'epidemiologia ai modelli organizzativo-assistenziali a rete

Tabella 2 - Distribuzione dei consumi sanitari (in Euro pro capite) totali, per ricoveri, specialistica ambulatoriale e farmaceutica convenzionata, in base ad alcune categorie epidemiologiche secondo BDA, nella popolazione degli assistiti dell'ASL di Bergamo. Anno 2009

Profilo Epidemiologico	Assistiti	Consumo Medio Annuo Totale	Consumo Medio Annuo Ricoveri	Consumo Medio Annuo Specialistica Ambulatoriale	Consumo Medio Annuo Farmaceutica Convenzionata
01. Deceduti	8.834	6.927	5.598	567	443
02. Trapiantati	863	22.548	12.565	4.185	3.958
03. Insuff. Renale Cr.	2.931	12.339	3.718	7158	1107
04 .HIV/AIDS	3169	8.375	1.291	1.180	476
05. Neoplastici	35.856	4.143	2.302	741	562
06. Diabetici	39679	2.189	1.048	374	661
07. Cardiovascolopatici	126.876	1.814	961	300	495
08. Broncopneumopatici	12660	1.461	592	234	489
09. Gastroenteroepatopatici	11.106	1.590	522	384	270
10. Neuropatici	6162	3.092	1.259	368	633
11. Mal. Autoimmuni	5.051	909	312	327	145
12 .Metabol./Endocrinop.	13988	987	314	266	354
13. Malattie Rare	3.621	1.954	344	301	189
14. Partorienti	10284	2.667	2.188	447	29
Popolazione Complessiva	1.071.936	913	465	207	159
M. di Parkinson	2.425	4.260	2.146	436	1.590

tà e di incidenza, per avvicinarsi al consumo di risorse ed ai percorsi di cura che caratterizzano il cittadino portatore di una determinata patologia (o condizione). Tale approccio dovrebbe risultare molto più adeguato di quello tradizionale ai fini della programmazione sanitaria di un territorio. La BDA, nel quadro di *health governance* della Regione Lombardia, risulta dunque lo strumento principe di un monitoraggio volto a costruire le conoscenze dei bisogni e della domanda (in particolare attraverso i consumi sanitari) dei territori di riferimento, precipuamente ASL e Distretti Socio-Sanitari, fino a giungere alla dimensione della Medicina di Famiglia, e attraverso il quale aprire un confronto strategico con tutti gli attori sopra descritti coinvolti nel processo.

Tecnicamente, la BDA centra le informazioni sul singolo soggetto assistibile, recuperandole, sulla base di una chiave univoca, da gran parte delle basi dati amministrative esistenti sulla base dei contatti e delle prestazioni fornite all'assistito stesso (Agnello et al., 2002). Successivamente, una serie di algoritmi rende possibile classificare gli assistibili secondo particolari categorizzazioni, che dovrebbero riassumere le principali patologie cronico-degenerative (diabete, cardiovascolopatie, neoplasie, broncopneumopatie, ecc.) ed assegnare ad ogni singolo evento il livello essenziale di appartenenza (prevenzione, territoriale, ospeda-

liero). In questo modo, è possibile effettuare una analisi dei livelli essenziali di assistenza, individuando per ogni singola patologia quali sono i *gold standard* di ogni singolo livello assistenziale, sia per numero e tipologia di prestazioni erogate, sia in termini di consumo economico. Tale analisi deve ovviamente essere rappresentata sia su base regionale che su base locale, al fine di consentire il monitoraggio ed il confronto, e questo è stato l'obiettivo perseguito in questo lavoro.

In questo quadro, sulla base della BDA 2009 dell'ASL di Bergamo (tab. 2), il paziente con MP presenta un consumo medio annuo elevato (pari a 4.260 Euro/anno). Ciò è ragionevolmente addebitabile sia all'età media avanzata di tali pazienti, presentanti quindi molte comorbidità e patologie complicanti, sia alle specificità cliniche della MP.

3.5. LA MOBILITÀ PROVINCIALE

È stata inoltre effettuata un'analisi della mobilità attiva e passiva per l'ambito "ricoveri"². Le tabelle 3 e 4 mo-

(2) Ricoveri ospedalieri con diagnosi principale e secondaria pari a 332*, 333.0, 333.1, 333.5 e/o evidenza di procedura neurochirurgica per impianto DBS.

strano i principali risultati raggiunti, anche se è opportuno rimarcare che si tratta, in questo caso, di un approccio iniziale, e quindi, per certi versi, grossolano, ma tuttavia meritevole di ulteriori approfondimenti.

Tabella 3 - Indice di Attrazione (x 100) delle strutture di ricovero della Provincia di Bergamo. Anno 2009

Strutture di Ricovero	Attrazione da fuori ASL
030345 - Sarnico Centro Riabil. Polif.	42,11
030356 - Istituto Clinico Habilita	41,18
030147 - Zingonia C.C. San Marco	23,79
030905 - Bergamo Ospedali Riuniti	17,16
030131 - Treviglio Osp. Trev.-Caravagg.	14,29
030149 - San Pellegrino C.C. Quarenghi	14,15
030148 - Ponte San Pietro C.C. San Pietro	10,2
030146 - Bergamo C.C. San Francesco	3,77
030144 - Bergamo C.C. Palazzolo	2,94
030140 - Seriate Osp. Bolognini	1,05

Tabella 4 - Distanza media e mediana (in km) della residenza dei pazienti ricoverati nelle strutture di ricovero della Provincia di Bergamo. Anno 2009

Strutture di Ricovero	Distanza Media (Km)	Distanza Mediana (Km)
030131 - Treviglio Osp. Trev.-Caravagg.	0,37	0,22
030133 - Alzano L. Osp. Pes. Fenaroli	0,23	0,18
030134 - Calcinato Osp. F.M. Passi	0,81	0,15
030135 - Clusone Osp. S. Biagio	35,82	35,82
030137 - Lovere Osp. SS.Capitanio	0,73	0,73
030138 - Romano di L. Osp. SS.Trinità	0,16	0,18
030140 - Seriate Osp. Bolognini	0,57	0,43
030144 - Bergamo C.C. Palazzolo	0,23	0,21
030146 - Bergamo C.C. S.Francesco	0,39	0,23
030147 - Zingonia C.C. S.Marco	0,57	0,43
030148 - Ponte S.Pietro C.C. S.Pietro	0,47	0,28
030149 - S.Pellegrino C.C. Quarenghi	0,89	0,69
030345 - Sarnico Centro Riabil. Polif.	0,42	0,48
030350 - Trescore B. Fond. S. Isidoro	0,46	0,39
030356 - Istituto Clinico Habilita	0,78	0,53
030905 - Bergamo Ospedali Riuniti	0,64	0,47

Dalla tabella 3 si evidenzia una forte attrattività delle strutture che erogano attività di tipo riabilitativo. La tabella 4, che mostra la distanza in km (media e mediana) della residenza dei pazienti ricoverati per MP nelle strutture in Provincia di Bergamo, restituisce dei fenomeni di attrattività anche molto differenti tra loro. In

particolare, alcune strutture medio-piccole per dimensioni di attività specifica su MP, presentano un bacino di utenza molto ristretto in termini geografici. Altre, in genere quelle grandi o medio-grandi, tendono ad attrarre maggiormente da tutta la Provincia. Le distanze particolarmente elevate riscontrabili su realtà quali Clusone, San Pellegrino e Lovere, sono probabilmente espressione di aspetti di particolare natura geografica e logistica relativi alle aree territoriali in cui si trovano.

4. CONCLUSIONI

La patologia parkinsoniana è patologia di rilevanza sempre più attuale, come "burden of disease" e come "costi", ma soprattutto come impatto sociale e familiare. Necessita di una forte ed unitaria programmazione sanitaria e socio-sanitaria. L'età media del paziente con MP è in forte aumento: con l'attuale quadro demografico, la MP è destinata ad aumentare, come impatto epidemiologico, in modo decisamente importante in pochi anni.

Il quadro epidemiologico bergamasco, a fronte di una prevalenza sostanzialmente sovrapponibile al dato medio lombardo e a quello italiano, evidenzia territori a rischio aumentato di morbosità nell'area montana e (in parte) in quella metropolitana, così come esistono aggregati spaziali e singoli Comuni di particolare rilevanza come prevalenza di MP.

Sulla base delle analisi effettuate, il sistema sanitario bergamasco non appare in grado di fungere, in questo momento, da polo attrattivo a livello regionale per la patologia oggetto di studio (attrattività maggiore presentano le strutture di riabilitazione); da ciò emerge la necessità di sinergia sistemica con forte indirizzo programmatico delle eccellenze cliniche presenti.

Gli obiettivi per il biennio 2011-2012 del progetto "Network Bergamo" per la MP prevedono la prosecuzione della produzione degli indicatori di prevalenza e di allocazione di risorse sanitarie per patologia attribuibili sull'intera popolazione parkinsoniana presente sul territorio provinciale nonché ulteriori *finding* di seguito elencati:

- effettuazione della prima produzione di indicatori epidemiologici di incidenza;
- implementazione operativa del sistema informativo (scheda paziente informatizzata, con *softwa-*

Il network Parkinson Bergamo. Dall'epidemiologia ai modelli organizzativo-assistenziali a rete

re centralizzato ad interfaccia web, con garanzia del rispetto della normativa sulla privacy ed integrazione nel sistema regionale CRS-SISS);

- predisposizione delle attività formative, tramite ASL, da erogare ai MMG;
- validazione di specifici PDT proposti e condivisi tra ASL, specialisti e MMG;
- individuazione di aree specifiche di interesse clinico, gestionale ed epidemiologico territoriale, su cui implementare studi epidemiologico-clinici.

Bibliografia

- CHIO A., MAGNANI C. e SCHIFFER D., *Prevalence of Parkinson's disease in Northwestern Italy: comparison of tracer methodology and clinical ascertainment of cases*, in *Movement Disord*, 1998, 13(3):400-5.
- D'ALESSANDRO R., GAMBERINI G. e GRANIERI E., *Prevalence of Parkinson's Disease in the Republic of San Marino*, in *Neurology*, 1987, 37:1679-82.
- DE PEDRO J. e ROSENQVIST U., *Tracers for paralysis agitans in epidemiological research. I. Analysis of Swedish drug-use registers and tracer selection*, in *Neuroepidemiology*, 1984;3:82-96.
- DE PEDRO J., PETERSEN I.J., VASSILOPOULOS D., MICHELI F., GARCIA INESTA A., *Epidemiological assessment of levodopa use by populations*, in *Acta Neurol Scand*, 1991, 83(5):328-35.
- DE RIJK M., LAUNER L., BERGER K., BRETLETER M., DARTIGUES D., BALDERESCHI M., FRATIGLIONI L., AGNELLO M., CERRA C. e LOTTAROLI S., *Il governo della Domanda nei sistemi socio-sanitari*, ASL di Pavia, 2002.
- DE RIJK M.C., TZOURIO C., BRETLETER M.M., DARTIGUES J.F., AMADUCCI L., LOPEZ POUSA S., MANUBENS BERTRAN J.M., ALPEROVITCH A. e ROCCA W.A., *Prevalence of parkinsonism and Parkinson's disease in Europe: the EUROPARKINSON Collaborative Study. European Community Concerted Action on the Epidemiology of Parkinson's disease*, in *Journal Neurological Neurosurg Psychiatry*, 1997, 62(1):10-15.
- DE RIJK M.C., BRETLETER M.M., GRAVELAND G.A., OTT A., GROBBEE D.E., VAN DER MECH F.G. e HOFMAN A., *Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: the Rotterdam Study*, in *Neurology*, 1995, 45(12):2142-6.
- DODEL R.C., BERGER K. e OERTEL W.H., *Health-related quality of life and healthcare utilisation in patients with Parkinson's disease: impact of motor fluctuations and dyskinesias*, in *Pharmacoeconomics*, 2001, 19:1013-38.
- LOBO A., MARTINEZ LAGE J. e TRENKWALDER C., *Prevalence of Parkinson's disease in Europe: a collaborative study of population-based cohorts*, in *Neurology*, 2000, 54(5):521-3.
- MENNITI IPPOLITO F., SPILA ALEGIANI S., VANACORE N., BONIFATI V., DIANA G., MECO G. e RASCHETTI R., *Estimate of parkinsonism prevalence through drug prescription histories in the Province of Rome, Italy*, in *Acta Neurol Scand*, 1995, 92(1):49-54.
- MARTINEZ SUAREZ M. e BLAZQUEZ MENES B., *Estimation of the prevalence of Parkinson's disease in Asturias (Spain). A pharmacoepidemiological study of the consumption of anti-parkinson drugs*, in *Neurology Review*, 2000, 31(11):1001-6.
- MELCON M.O., ANDERSON D.W., VERGARA R.H. e ROCCA W.A., *Prevalence of Parkinson's disease in Junin, Buenos Aires Province, Argentina*, in *Movement Disord*, 1997, 12(2):197-205.
- MORGANTE L., ROCCA W.A., DI ROSA A.E., DE DOMENICO P., GRIGOLETTO F., MENEGHINI F., REGGIO A., SAVETTIERI G. e CASTIGLIONE M.G., *Prevalence of Parkinson's disease and other types of parkinsonism: a door to door survey in three Sicilian municipalities, The Sicilian Neuro-Epidemiologic Study (SNES) Group*, in *Neurology*, 1992, 42(10):1901-7.
- ROSATI G., GRANIERI E. e PINNA L., *The risk of parkinson's disease in mediterranean people*, in *Neurology*, 1980, 30:250-5.
- SCHOENBERG B.S., ANDERSON D.W. e HAERER A.F., *Prevalence of Parkinson's disease in the biracial population of Copiah County, Mississippi*, in *Neurology*, 1985, 35(6):841-5.
- SVENSON L.W., PLATT G.H. e WOODHEAD S.E., *Geographic variations in the prevalence rates of Parkinson's disease in Alberta*, in *Canadian Journal of Neurological Science*, 1993, 20(4):307-11.
- SVENSON L.W., *Regional disparities in the annual prevalence rates of Parkinson's disease in Canada*, in *Neuroepidemiology*, 1991, 205-10.
- ZHANG Z.X. e ROMAN G.C., *Worldwide occurrence of Parkinson's disease: an updated review*, in *Neuroepidemiology*, 1993, 12(4):195-208.