



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**
Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare
Prof.ssa Marina Diomedi
Responsabile UOSD Stroke Unit

DS_POS_IGMCR
Rev 1.
Pagina 1 di 20

DS – Direzione Sanitaria -

Gruppo di lavoro

Nome e Cognome	Qualifica	Firma
Mario Bengala	Medico U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica	
Paola Conigliaro	Ricercatore U.O.C. di Reumatologia	
Valerio Da Ros	Medico UOC Diagnostica per Immagini	
Marina Diomedi	Prof. Associato. Responsabile U.O.S.D. STROKE UNIT	
Riccardo Morgagni	Dirigente Medico UOC Cardiologia	
Maria Franca Mulas	Medico Direzione Generale	
Domenico Napoli	Medico UOSD Oftalmologia	
Annalisa Noce	Professore Associato UOSD di Nefrologia e Dialisi	
Alessandro Rocco	Dirigente Medico UOSD Stroke Unit - - Responsabile del PDTA	
Laura Russolillo	Medico UOSD Operations Management-Direzione Generale	
Elena Crocetti	Infermiere Case Manager Senior	
Enza Tarquini	Infermiere Case Manager Setting	

	<p align="center">PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE</p> <p align="center">Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare</p> <p align="center">Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p align="center">DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 2 di 20</p>
<p align="center">DS – Direzione Sanitaria</p>		

Per approvazione

<p>Prof. Arnaldo Ippoliti</p>	<p>Direttore Dipartimento Scienze Chirurgiche, Direttore ad interim del Dipartimento ad attività integrata di Oncoematologia</p>	
<p>Prof. Nicola Biagio Mercuri</p>	<p>Direttore del Dipartimento Benessere della Salute Mentale e neurologica, dentale e degli organi sensoriali, Direttore ad interim del Dipartimento dei Processi Assistenziali Integrati</p>	
<p>Prof. Umberto Tarantino</p>	<p>Direttore Dipartimento Emergenza e Accettazione e Direttore ad interim del Dipartimento Scienze Mediche</p>	

Causale preparazione /modifica documento:

<i>Revisione</i>	<i>Relazione Gruppo di lavoro</i>	<i>Verifica DI</i>	<i>Verifica RM</i>	<i>Approvazione DS</i>	<i>Emissione IQ/RM</i>
<p><i>Prima emissione</i></p>	<p>Dott.ssa M. Diomedì Dott.ssa Laura Russoffio</p>	<p>Dott A.Sili</p>	<p>Dott.ssa B. Passini</p>	<p>Prof. A. Magrini</p>	<p>Dott.ssa F. Ignesi</p>
<p>Firma: </p> <p>Data:</p>	<p>Firma: </p> <p>Data:</p>	<p>Firma: </p> <p>Data:</p>	<p>Firma: </p> <p>Data:</p>	<p>Firma: </p> <p>Data:</p>	

	PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare Prof.ssa Marina Diomedi Responsabile UOSD Stroke Unit	DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 3 di 20
DS – Direzione Sanitaria		

Sommarrio

Introduzione	4
Scopo / obiettivi	4
Ambiti di applicazione	4
Glossario definizione e abbreviazioni	5
Criteri di inclusione/esclusione	5
Flow Chart - Modalità operative del PDTA	6
Infermiere Case Manager	7
Matrice dei ruoli delle responsabilità	12
Principali riferimenti normativi	12
Indicatori	13
Archiviazione e diffusione	13
Bibliografia e sitografia	14
Modulistica e allegati	15

	<p>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare Prof.ssa Marina Diomedi Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p>DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 4 di 20</p>
<p>DS – Direzione Sanitaria</p>		

Introduzione

L'ischemia cerebrale nei giovani (adulti di età compresa tra i 18 ei 50 anni) è un evento meno comune rispetto a quanto osservato in età più avanzata, rappresentando statisticamente circa il 10-15% di tutti gli ictus^{1,4}. Tuttavia, in contrasto con l'ictus negli anziani, l'incidenza di ictus ischemico tra i giovani adulti sta crescendo a livello globale^{1,5-9}. La ricerca del meccanismo patogenetico alla base dell'evento, richiede un approfondimento diagnostico per la presenza di fattori di rischio diversi e di eziologie meno comuni o rare¹⁰ (All. 1). Oltre alle valutazioni clinico-diagnostiche analoghe a tutti i casi di ictus, la storia familiare e test aggiuntivi per cause genetiche, ematologiche, autoimmunitarie richiedono un approccio multidisciplinare per un corretto inquadramento diagnostico e, quindi, terapeutico. I giovani pazienti colpiti da ischemia cerebrale sono nei loro anni più produttivi in termini di lavoro, famiglia e contributi sociali, ed hanno alte aspettative riguardo la qualità della vita. Il verificarsi improvviso e inaspettato di una condizione altamente invalidante ha evidentemente implicazioni di lunga durata e omniresenti.

Scopo / obiettivi

Il Policlinico Tor Vergata è inquadrato, grazie alla presenza di un approccio multidisciplinare alla patologia cerebrovascolare acuta, nella “rete regionale ictus” come HUB di riferimento per circa 1.800.000 abitanti. La UOSD di Stroke Unit rappresenta una sezione geograficamente definita dell'HUB e si avvale di ambulatori dedicati alle malattie cerebrovascolari ed al follow-up dei pazienti ricoverati, al fine di completare il percorso diagnostico e terapeutico dopo la fase acuta ed ottimizzare così il progetto di prevenzione e di contenimento degli esiti.

L'inserimento di un appropriato percorso terapeutico e di follow-up con un percorso di cura multidisciplinare e individualizzato, riveste una particolare importanza nell'età giovanile se consideriamo l'impatto che tale presa in carico può avere in termini di diagnosi, prevenzione, prognosi e qualità di vita.

	<p>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare Prof.ssa Marina Diomedi Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p>DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 5 di 20</p>
<p>DS – Direzione Sanitaria</p>		

Il PDTA persegue il miglioramento continuo di:

- qualità clinica e assistenziale
- tempestività degli interventi
- efficacia e sicurezza del percorso terapeutico
- soddisfazione del paziente (e dei suoi caregiver)
- trasparenza del percorso e delle attese di tutela
- efficienza della presa in carico
- sostenibilità economica.

Ambiti di applicazione

A CHI	Tutto il personale dell'azienda coinvolto a qualsiasi titolo nel processo di gestione
DOVE	Tutte le Unità Operative coinvolte nella gestione
PER CHI	A tutela di tutti i pazienti che necessitano

Glossario definizione e abbreviazioni

CAVS	Comitato Aziendale Valutazione Sinistri
DI	Direzione Infermieristica
DS	Direzione Sanitaria
EA	Evento Avverso
ES	Evento Sentinella
RM	Risk Management
RSGQ/DS	Responsabile Sistema Gestione Qualità/ Direzione Sanitaria
RSP/DI	Responsabile Direzione Infermieristica
RSP/DS	Responsabile Direzione Sanitaria
RSP/RM	Responsabile Risk management
UU.OO.	Unità Operative
SGSL	Sistema Gestione Sicurezza sul Lavoro
PTV	Polinico Tor Vergata

	<p>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare Prof.ssa Marina Diomedi Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p>DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 6 di 20</p>
<p>DS – Direzione Sanitaria</p>		

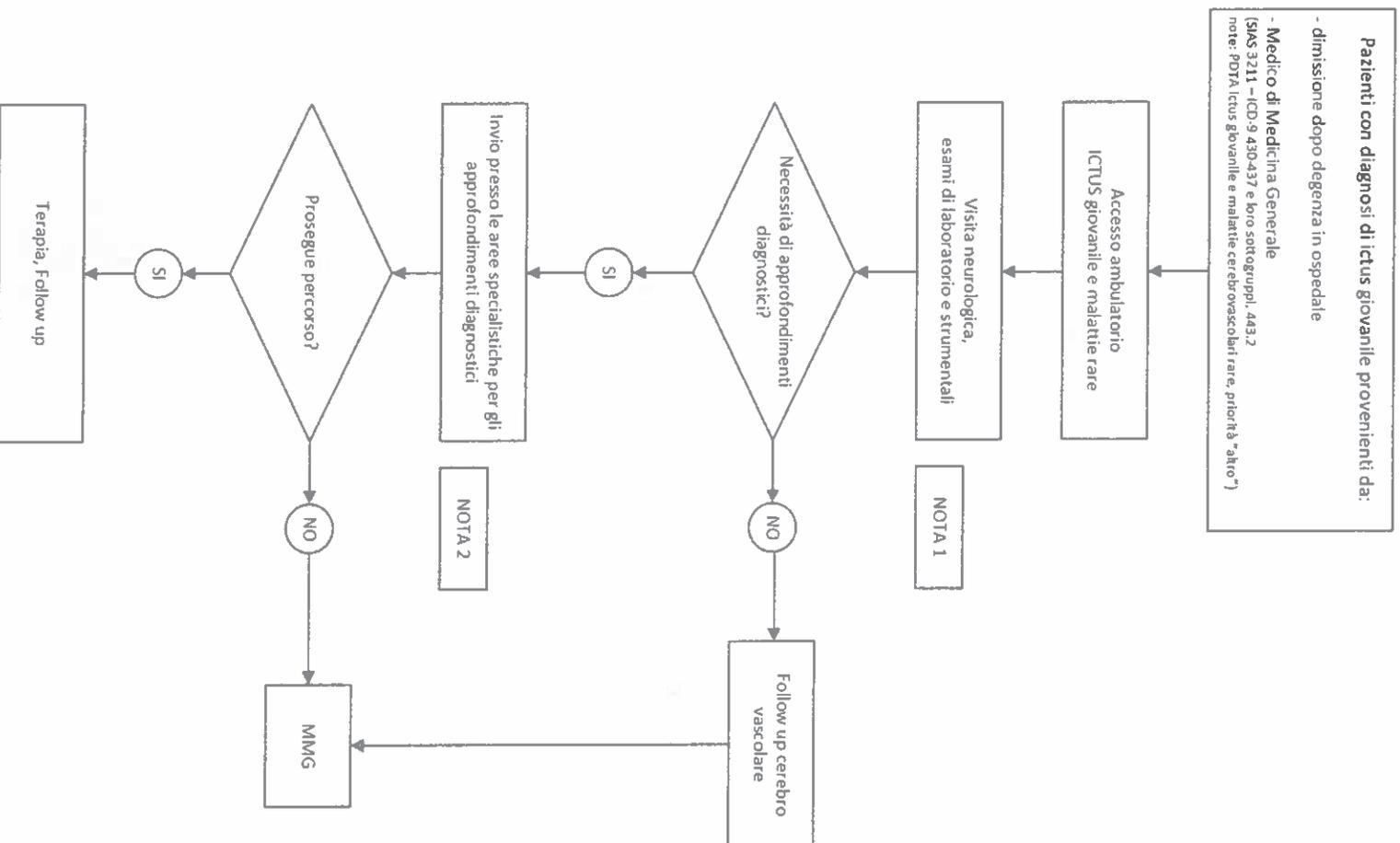
Criteria di inclusione/esclusione

Sono inclusi: pazienti con età ≤ 50 anni, con riscontro di: TIA, ictus ischemico, ictus emorragico, encefalopatia vascolare ischemica cronica ad eziopatogenesi ignota.

La presente procedura non si applica al paziente pediatrico (età < 18 anni).

	<p>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p>DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 7 di 20</p>
<p>DS – Direzione Sanitaria</p>		

Flow Chart - Modalità operative del PDTA



	<p align="center">PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE</p> <p align="center">Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare</p> <p align="center">Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p align="center">DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 8 di 20</p>
<p align="center">DS – Direzione Sanitaria</p>		

Presso il PTV è attivo un ambulatorio dedicato all'*Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare*, rivolto a tutti i pazienti al di sotto dei 50 anni con storia di patologia cerebrovascolare acuta (TIA, ictus ischemico, ictus emorragico) o encefalopatia vascolare ischemica cronica di natura indeterminata, riscontrata in seguito all'esecuzione di esame strumentale radiologico.

Il paziente può accedere dall'esterno attraverso il Recup regionale prenotando sulle agende dedicate, può essere inserito nel PDTA post dimissione da precedente ricovero presso la stroke unit/neurologia del PTV.

Possono chiaramente accedere al PDTA tutti i Pazienti ambulatoriali inviati da altri specialisti del PTV che abbiano sospetto di Ictus giovanile, inseriti come percorso interno.

IDENTIFICAZIONE DEL PAZIENTE

L'indicazione del "*Documento di indirizzo per la corretta identificazione del paziente*" raccomandata dal Centro Regionale di Rischio Clinico prevede che in ogni procedura clinico/assistenziale sia inserito il richiamo ad un'attenta identificazione del paziente prima di ogni attività clinico/assistenziale.

L'identificazione può essere effettuata con diverse modalità, di seguito elencate:

- a) accertamento verbale (nome e cognome del paziente e data di nascita);
- b) accertamento di identità a mezzo di documento identificativo valido;

Tutti gli operatori, nel corso di qualsiasi attività legata alla corretta identificazione del paziente finalizzata alla sicurezza dell'erogazione delle prestazioni sanitarie, dovranno rispettare il corretto trattamento dei dati personali, come da disposizioni vigenti in materia (segreto d'ufficio, segreto professionale, norme sulla privacy).

Una volta accertata l'identità della persona assistita con la documentazione esibita al suo accesso in struttura, la modalità corretta di identificazione del paziente per l'esecuzione delle procedure assistenziali prevede due passaggi:

- a) la verifica verbale: l'operatore chiede espressamente con domanda aperta l'identità del paziente e la sua data di nascita.

	<p align="center">PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p align="center">DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 9 di 20</p>
<p align="center">DS – Direzione Sanitaria</p>		

b) dopo che il paziente ha confermato i dati, l'operatore confronta l'identità riferita dal paziente con quella indicata sulla documentazione relativa alla prestazione da effettuare (scheda clinica/richiesta di esame).

L'identificazione deve essere eseguita dall'operatore immediatamente prima di svolgere l'attività clinico/assistenziale, anche quando il paziente è conosciuto dall'operatore.

Una volta identificato il Paziente, verrà effettuato un inquadramento della malattia, individuati gli strumenti e le figure necessari per la diagnosi, la terapia, il tipo di follow-up; sarà quindi possibile, qualora necessario, affidare il paziente ad Ambulatorio condiviso, per una gestione clinica-diagnostica e terapeutica multidisciplinare.

- criterio di selezione: età ≤ 50 anni; CODICE SIAS 3211 – ICD-9 430-437 e loro sottogruppi, 443.2)
- PDTA Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare, priorità “altro”;

Il paziente verrà preso in carico dallo specialista neurologo della UOSD Stroke Unit che effettua: **(NOTA 1)**

- Anamnesi, Esame obiettivo, scale (mRS, scala fragilità, scala qualità della vita),
- Indagini clinico-strumentali
- Esecuzione di esami neurosonologici (dove indicato).

Successivamente alla visita sarà possibile programmare visite specialistiche ed esami strumentali finalizzati alla corretta diagnosi e trattamento.

Gli esami strumentali verranno richiesti previa valutazione specialistica e devono contemplare un set minimo di valutazioni comunque utili per l'inquadramento clinico ad un tempo 0 (baseline), che costituisca il riferimento per i controlli successivi. Gli esami consigliati ed indicati di seguito, non devono essere tutti obbligatoriamente espletati **(NOTA 2)**.

	<p align="center">PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE</p> <p align="center">Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare</p> <p align="center">Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p align="center">DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 10 di 20</p>
<p align="center">DS – Direzione Sanitaria</p>		

1. Esami di pertinenza radiologica

- RMN cerebrale senza gadolinio (Gd) e/o TC (tomografia computerizzata) cerebrale per documentare le lesioni. RMN con Gd solo in presenza di dubbio diagnostico e laddove sia necessaria una diagnostica differenziale,
- Angio-RMN o angio-TC,
- Angiografia diagnostico-terapeutica
- Visita radiologica (prima visita, seconda visita di controllo)

2. Esami di pertinenza neurologica

- Elettroencefalografia (EEG) in veglia e in sonno,
- Test neuropsicologico
- Eco color Doppler tronchi sovraortici
- Doppler transcranico, indicare se con mdc per ricerca shunt dx-sin
- Eco color Doppler transcranico
- Studio della reattività cerebrovascolare
- Valutazione infiltrazione tossina botulinica
- Visita neurologica (prima visita, seconda visita di controllo)

3. Esami di pertinenza cardiovascolare:

- Monitoraggio della pressione arteriosa,
- ECG a riposo,
- Ecocardiogramma transtoracico,
- ECG dinamico con analisi della variabilità della frequenza cardiaca,
- Ecocardiogramma trans esofageo
- Risonanza magnetica nucleare (RMN) cardiaca
- Impianto loop recorder (per studio ritmologico)
- Visita cardiologica (prima visita, seconda visita di controllo)

	<p align="center">PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE</p> <p align="center">Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare</p> <p align="center">Prof.ssa Marina Diomedi Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p align="center">DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 11 di 20</p>
<p align="center">DS – Direzione Sanitaria</p>		

4. Esami di pertinenza genetica

- Visita genetica (prima visita, seconda visita di controllo)
- Prelievo ematico per indagini genetiche

5. Esami di pertinenza nefrologica

Oltre agli esami del sangue e delle urine in fase diagnostica possono essere utili:

- ecografia renale con valutazione eco(color)Doppler dei vasi renali e misurazioni degli indici di resistenza intrarenchimali
- Visita nefrologica (prima visita, seconda visita di controllo)

6. Esami di pertinenza reumatologica

- Visita reumatologica (prima visita, seconda visita di controllo)
- Prelievo ematico per ricerca di autoanticorpi
- Capillaroscopia

7. Esami di pertinenza oculistica

- Visita oculistica (prima visita, seconda visita di controllo)
- Perimetria ottica computerizzata
- Schermo di Hess
- Fondo oculare

Gli esami diagnostici invasivi sono corredati di consenso informato.

Seguiranno la/le valutazioni specialistiche con condivisione della documentazione clinica al fine di ottimizzare il percorso diagnostico-terapeutico.

Seguirà il follow-up specialistico: valutazione clinica dell'evoluzione della patologia e delle recidive; controlli specifici in funzione della terapia prescritta.

Le visite specialistiche e gli esami diagnostici verranno prenotati attraverso degli slot dedicati sulle agende delle diverse discipline.



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**
Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare
Prof.ssa Marina Diomedì
Responsabile UOSD Stroke Unit

DS_POS_IGMCR
Rev.1
Pagina 12 di 20

DS – Direzione Sanitaria

Infermiere Case Manager

La Direzione Infermieristica ha attivato un progetto di Case Management nei diversi PDTA del Policlinico Tor Vergata. Tale progetto prevede due figure:

- il Case Manager di Setting è un professionista infermiere in grado di farsi carico e gestire l'assistenza al paziente, curando nello specifico le necessità di cui avrà bisogno nell'ambito delle attività/approfondimenti diagnostico terapeutici e presa in carico nel PDTA dell'ictus giovanile;
- il Case Manager Senior è un professionista infermiere dell'ambulatorio delle cronicità che assicura la gestione adeguata dei percorsi di cura dei casi su base individuale personalizzata. Favorisce la comunicazione tra i componenti del team, facilita il processo assistenziale e agevola il rientro a casa del paziente o l'inserimento in altre strutture.

Matrice dei ruoli delle responsabilità

ATTIVITA'	Neurologo	Cardiologo	Nefrologo	Genetista	Reumatologo	Oculista	Radiologo	Case Manager Senior	Case Manager Setting
Ingresso nel PDTA	R							C	C
Identificazione del Paziente	R							I	I
Visita neurologica	R							I	I
Visita cardiologica	I	R						I	I
Visita nefrologica	I		R					I	I
Visita genetica	I			R				I	I
Visita reumatologica	I				R			I	I
Visita oculistica	I					R		I	I
Visita radiologica interventistica	I						R	I	I
Follow up	R							C	C
Gestione prenotazioni (visite ed esami previsti nel PDTA)	I							R	I

R = responsabile; C = coinvolto; I= informato



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**
Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare
Prof.ssa Marina Diomedi
Responsabile UOSD Stroke Unit

DS_POS_IGMCR
Rev.1
Pagina 13 di 20

DS – Direzione Sanitaria

Principali riferimenti normativi

L'attività diagnostica e terapeutica è concorde con “Le linee guida italiane di prevenzione e trattamento dell’Ictus cerebrale” di ISA-AII, in continuità con l’esperienza maturata da Italian Stroke Organization nella realizzazione delle linee-guida SPREAD. Il Panel di esperti designato da ISA-AII provvede all’aggiornamento continuo delle linee-guida” (<https://isa-aii.com/linee-guida/>)

Indicatori

Obiettivo	Indicatore	Valore Atteso	Modalità di rilievo	Responsabile	monitoraggio
Indice di adesione	Numero Pazienti presenti alla I visita/pazienti inseriti in PDTA	>90%	Recup	UOSD stroke unit	trimestrale
Valutazione indice di fuga	Numero Pazienti presenti al follow-up /pazienti prenotati PDTA	>90%	Recup	UOSD stroke unit	semestrale
Efficacia del PDTA	Numero diagnosi eziopatogenetiche /pazienti valutati ad un anno	≥25%	Cartella ambulatoriale	UOSD stroke unit	annuale
Qualità del servizio erogato	soddisfazione del paziente	>80%	Somministrazione questionario (All. 2)	UOSD stroke unit	trimestrale

Archiviazione e diffusione

La politica aziendale finalizzata alla dematerializzazione dei documenti e la disponibilità degli stessi in formato digitalizzato su portale permette l’implementazione e la diffusione del presente PDTA. Il PDTA verrà inviato tramite mail, alle segreterie dipartimentale per la diffusione ai Responsabili di UOC, UOSD e Programmi a progetto.

	<p align="center">PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE</p> <p align="center">Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare</p> <p align="center">Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p align="center">DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 14 di 20</p>
<p align="center">DS – Direzione Sanitaria</p>		

Bibliografia e sitografia

1. Singhal AB, Biller J, Elkind MS, Fullerton HJ, Jauch EC, Kittner SJ, et al. Recognition and management of stroke in young adults and adolescents. *Neurology*. 2013;81:1089–1097. doi: 10.1212/WNL.0b013e3182a4a451
2. Maaijwee NA, Rutten-Jacobs LC, Schaapsmeeders P, van Dijk EJ, de Leeuw FE. Ischaemic stroke in young adults: risk factors and long-term consequences. *Nat Rev Neurol*. 2014;10:315–325. doi: 10.1038/nrneurol.2014.72
3. Ji R, Schwamm LH, Pervez MA, Singhal AB. Ischemic stroke and transient ischemic attack in young adults: risk factors, diagnostic yield, neuroimaging, and thrombolysis. *JAMA Neurol*. 2013;70:51–57. doi: 10.1001/jamaneurol.2013.575
4. Putaala J. Ischemic stroke in the young: current perspectives on incidence, risk factors, and cardiovascular prognosis. *Eur Stroke J*. 2016;1:28–40. doi: 10.1177/2396987316629860
5. Kissela BM, Khoury JC, Alwell K, Moomaw CJ, Woo D, Adeoye O, et al. Age at stroke: temporal trends in stroke incidence in a large, biracial population. *Neurology*. 2012;79:1781–1787. doi: 10.1212/WNL.0b013e318270401d
6. George MG, Tong X, Bowman BA. Prevalence of cardiovascular risk factors and strokes in younger adults. *JAMA Neurol*. 2017;74:695–703. doi: 10.1001/jamaneurol.2017.0020
7. Béjot Y, Daubail B, Jacquin A, Durier J, Osseby GV, Rouaud O, et al. Trends in the incidence of ischaemic stroke in young adults between 1985 and 2011: the Dijon Stroke Registry. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2014;85:509–513. doi: 10.1136/jnnp-2013-306203
8. Aigner A, Gritner U, Rolfs A, Norrving B, Siegerink B, Busch MA. Contribution of established stroke risk factors to the burden of stroke in young adults. *Stroke*. 2017;48:1744–1751. doi: 10.1161/STROKEAHA.117.016599
9. Boot E et al. Ischaemic stroke in young adults: a global perspective. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2020;91:411–417.
10. George MG. Risk Factors for Ischemic Stroke in Younger Adults. A Focused Update. *Stroke*. 2020;51:729-735. DOI: 10.1161/STROKEAHA.119.024156



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**
Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare
Prof.ssa Marina Diomedì
Responsabile UOSD Stroke Unit

DS_POS_IGMCR
Rev.1
Pagina 15 di 20

DS – Direzione Sanitaria

Modulistica e allegati

Allegato 1

Possibili cause e fattori di rischio nell'ictus giovanile

Fattori di rischio unici o più comuni tra le donne
Uso di contraccettivi contenenti estrogeni (unico nelle donne)
Gravidanza (unico nelle donne)
Emicrania con aura (più comune nelle donne)
Fattori di rischio cardiovascolari
Iperensione
Dislipidemia
Diabete mellito
Fibrillazione atriale
Cardiomiopatia
Patologia valvolare cardiaca
Obesità
Endocardite infettiva
Patologia congenita cardiaca
Fattori di rischio legati allo stile di vita
Tabagismo
Inattività fisica
Malnutrizione
Uso illecito di droghe (metanfetamine, cocaina, eroina, ecc.)
Etilismo
Condizioni associate con o potenzialmente associate con ictus criptogenico
Forame ovale pervio
Trombofilie ereditarie e stati protrombotici o di ipercoagulabilità acquisiti
Mutazione Fattore V di Leiden (più comune nella discendenza europea)



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**
Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare
Prof.ssa Marina Diomedì
Responsabile UOSD Stroke Unit

DS_POS_IGMCR
Rev.1
Pagina 16 di 20

DS – Direzione Sanitaria

Mutazione gene G20210A gene (più comune tra i bianchi statunitensi)
Deficienza Proteina C e S
Deficienza Antitrombina III
Ermoglobinuria parossistica notturna
Sindrome antifosfolipidi (5x più comune nelle donne)
Lupus eritematoso sistemico (più comune nelle donne e nei neri)
Iperomocisteinemia, con o senza mutazione del gene MTHFR (più comune negli uomini)
Anemia falciforme
Tumori maligni (ematologici e non ematologici)
Gravidanza (unico nelle donne)
Uso di contraccettivi contenenti estrogeni
Sindrome metabolica
Dissezione arteria carotidea o vertebrale
Vasculopatie, vasculiti e condizioni correlate
Malattia di Anderson-Fabry (X linked)
MELAS
CADASIL
Malattia di Moyamoya (più comune negli asiatici)
Arterite a cellule Giganti (più comune negli over 50)
Arterite di Takayasu (più comune nelle donne e negli under 50)
Angioite Primaria (più comune negli uomini)
Arterite indotta da radiazioni
Displasia fibromuscolare (più comune nelle donne)
Sindrome da vasocostrizione cerebrale reversibile (più comune nelle donne)



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**

Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare
Prof.ssa Marina Diomedì
Responsabile UOSD Stroke Unit

DS_POS_IGMCR
Rev.1
Pagina 17 di 20

DS – Direzione Sanitaria

Allegato 2. Questionario soddisfazione pazienti

Genite Signora/Signore, il presente questionario contiene domande relative alla sua opinione sull'assistenza che ha ricevuto nell'Ambulatorio dedicato all'Ictus Giovanile. Vorremmo che lei pensasse con attenzione a ciascuna domanda e che rispondesse quanto più sinceramente possibile.

Tutte le informazioni saranno raccolte in forma anonima e saranno utili solo ed esclusivamente per migliorare l'assistenza.

GRAZIE PER LA SUA GENTILE COLLABORAZIONE

DOMANDE SULLA SUA PERSONA

Sesso: Maschio Femmina

Professione:

- studentessa / studente
- casalinga / o
- lavoro dipendente
- lavoro autonomo
- precaria / o – atipica / o
- pensionata / o
- disoccupata / o
- altro

Cittadinanza:

- Italiana
- Unione Europea
- Extra Unione Europea

Titolo di studio:

- elementare
- scuola media
- scuola superiore
- laurea

Età:

- compresa tra 18 e 40 anni
- compresa tra 41 e 65 anni
- superiore a 65 anni



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE**

Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare
Prof.ssa Marina Diomedì
Responsabile UOSD Stroke Unit

DS – Direzione Sanitaria

DS_POS_IGMCR
Rev.1
Pagina 18 di 20

CONCENTRANDOSI SULL'ESPERIENZA VISSUTA DURANTE LA SUA PERMANENZA NELL'AMBULATORIO DELL'ICTUS GIOVANILE, RISPONDA SINCERAMENTE ALLE SEGUENTI DOMANDE IN MODO DA POTERCI AIUTARE A MIGLIORARE L'ASSISTENZA OFFERTA AI PAZIENTI

Al momento del primo appuntamento:	SI	NO
Gli operatori sanitari si sono presentati, mostrandosi cortesi e disponibili	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il personale mi ha accolto chiedendomi informazioni sul mio stato di salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il personale mi ha fornito tutte le informazioni necessarie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante gli incontri il personale sanitario:	MAI	A VOLTE	SEMPRE
si è mostrato cortese, gentile e paziente nei miei confronti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi ha incoraggiato nei momenti difficili	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ha mostrato attenzione costante per il mio stato di salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
prima di fare qualsiasi "cosa", mi ha dato la giusta informazione, spiegata con un linguaggio semplice e comprensibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ha svolto le attività con particolare attenzione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ha preservato la mia privacy durante le manovre assistenziali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi ha supportato nei momenti di dubbi, paure e incertezze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi ha fatto sentire libero di chiamarti in ogni momento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi ha trattato come "persona" e mai come numero o come patologia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ha instaurato un buon rapporto con il mio caregiver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DOMANDE CONCLUSIVE	non concordo	concordo poco	concordo abbastanza	concordo molto
A seguito della mia esperienza, posso affermare che in questo ambulatorio:				
il personale è preparato e competente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ho raggiunto l'obiettivo per il quale ho intrapreso questo percorso di cura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nel complesso, come valuta l'assistenza che ha ricevuto in questo ambulatorio?

- Scadente Discreta Buona Molto Buona

	<p>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE</p> <p>Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare</p> <p>Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p>DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 19 di 20</p>
<p>DS – Direzione Sanitaria</p>		

Allegato 3.

**INFORMAZIONI EX ARTT. 13 E 14 REGOLAMENTO (UE) 2016/679 E MANIFESTAZIONE DEL CONSENSO
PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA)**

Gentile Signora/Egregio Signore,
in attuazione di quanto previsto dal DCA n. U00565 del 22.12.2017 “*Preso d’atto dell’Accordo sottoscritto tra la Regione Lazio e le O.O.SS. dei Medici di Medicina generale avente per oggetto “La nuova Sanità nel Lazio: Obiettivi di salute e Medicina d’iniziativa” e dalla Determinazione G15691 del 18.12.2020 “Linee di indirizzo per la stesura dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali - PDTA nella cronicità” della Regione Lazio, desideriamo fornirLe alcune informazioni sui trattamenti dei Suoi dati personali, anche appartenenti a categorie particolari e specificamente attinenti alla Sua salute, che la Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata (di seguito anche solo “PTV) in qualità di titolare del trattamento effettuerà secondo le proprie competenze qualora Lei scelga di intraprendere (ovvero di far intraprendere al terzo di cui Lei ha la responsabilità/legale rappresentanza) il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (di seguito anche solo “PDTA”).*

Specifica finalità di questi trattamenti è permettere la partecipazione del paziente ad un percorso interdisciplinare di cura cui possono accedere, secondo ragione, gli specialisti del PTV per rispondere ai bisogni complessi di salute del cittadino, promuovendo la continuità assistenziale e favorendo l’integrazione fra gli operatori. Il percorso si svilupperà attraverso una serie di interventi volti a:

- favorire una attività preventiva tesa ad individuare i soggetti con maggior rischio di sviluppare la malattia oggetto del PDTA;
- formulare, promuovere e attuare specifici programmi di educazione terapeutica per una maggiore conoscenza della malattia da cui si è affetti;
- migliorare la possibilità di accesso a percorsi clinico – assistenziali dedicati.

Base giuridica del trattamento dei dati – anche appartenenti a categorie particolari – relativi all’interessato è da rinvenirsi nel consenso esplicito di quest’ultimo ai sensi dell’art. 9, par. 2, lett. a) del Regolamento (UE) 2016/679.

L’adesione al percorso è sempre facoltativa, ma nel caso in cui si decidesse di partecipare al PDTA, i dati personali necessari per l’accesso e la fruizione dello stesso che potranno essere trattati sono quelli anagrafici del paziente ed eventualmente di chi ne ha la responsabilità ovvero la legale rappresentanza e quelli relativi allo stato di salute del paziente stesso. I dati in questione saranno condivisi fra tutti i professionisti del PTV coinvolti nel percorso di diagnosi, trattamento e cura del paziente salva sempre la possibilità per Lei di escluderne qualcuno comunicando, nel caso, la Sua scelta all’atto dell’attivazione del PDTA ovvero successivamente ai recapiti di seguito indicati. Resta inteso che, laddove decidesse di escludere un professionista dal percorso, la sua prestazione professionale non potrà essere svolta in quell’ambito. **E comunque garantita la piena fruizione delle prestazioni di diagnosi e cura anche a chi scegliesse di non partecipare al PDTA.** E sempre esclusa qualsiasi diffusione dei dati trattati per questa finalità.

Il trattamento dei dati relativo al PDTA è effettuato dal PTV con procedure manuali e informatizzate e con l’ausilio di strumenti elettronici, adeguati a garantire la sicurezza e la riservatezza, nel rispetto di quanto stabilito dal Regolamento (UE) 2016/679 e dal D.Lgs. 196/2003 come modificato dal D.Lgs. 101/2018, esclusivamente da personale previamente autorizzato al trattamento dal titolare e adeguatamente istruito ovvero allo scopo nominato Responsabile ex art. 28 del Regolamento (UE) 2016/679. Presso il PTV, nell’ambito del PDTA, i dati saranno conservati in apposita cartella ambulatoriale per la durata di cinque anni dall’ultima prestazione erogata e successivamente cancellati, ovvero, previa

	<p>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE</p> <p>Ictus giovanile e malattie cerebrovascolari rare</p> <p>Prof.ssa Marina Diomedì Responsabile UOSD Stroke Unit</p>	<p>DS_POS_IGMCR Rev.1 Pagina 20 di 20</p>
<p>DS – Direzione Sanitaria</p>		

trasformazione in forma assolutamente anonima, potranno anche essere conservati oltre tale termine e utilizzati per finalità di studio e/o ricerca.

Titolare del trattamento è la Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, con sede in Roma, Viale Oxford n. 81. La informiamo, infine, che sui dati personali trattati nell'ambito del PDTA, ogni interessato può esercitare i diritti previsti dagli artt. 15 e seguenti del Regolamento (UE) 2016/679. In particolare, l'interessato ha il diritto di chiedere, in qualunque momento, l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento dei dati personali che lo riguardano o di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati nei casi previsti dalla legge. L'interessato ha anche il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso eventualmente espresso senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca. L'apposita istanza potrà essere inviata alla Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata presso la sede di Viale Oxford n. 81 – 00133 Roma, anche in tal caso per il tramite del Responsabile della protezione dei dati personali contattabile all'indirizzo dpoc@ptvonline.it

L'interessato che ritenga che il trattamento dei propri dati personali effettuato nell'esecuzione di quanto disciplinato nella presente informativa avvenga in violazione di quanto previsto dal Regolamento, avrà il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali (www.garanteprivacy.it), come previsto dall'art. 77 del Regolamento stesso, o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento).

Il/la sottoscritto/a _____ C.F. _____
nato/a a _____ il _____, residente in _____ via _____
 in proprio _____ qualità _____ di _____
 in _____ nato/a a _____ il _____ di/su _____
_____, residente in _____ via _____

con la presente dichiara di aver letto e compreso le informazioni che precedono e, con la propria sottoscrizione, esprime il consenso all'inserimento – proprio o del soggetto rappresentato – nel PDTA
.....

Luogo _____ Data _____
Firma (*leggibile*) _____

Firma di chi riceve il consenso _____