

PDTA in Neurologia

La condotta terapeutico-assistenziale globale



**RIUNIONE
ANNUALE **SIN**
APPULO-LUCANA**

3-4 Novembre 2022

Nicolaus Hotel Bari

CON IL PATROCINIO DI
Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

RESPONSABILI SCIENTIFICI
Prof.ssa Maria Trojano
Prof. Damiano Paolicelli

Dott. Mauro Palumbo, Asl BT
4.11.2022

PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITA' E PDTA

Il mondo della cronicità è in crescita e richiede sempre maggiore impegno di risorse per l'assistenza di lunga durata e per l'integrazione sanitaria e sociale, necessitando di servizi territoriali e residenziali.

Le malattie croniche rappresentano circa l'80% di tutte le patologie e più dell'80% delle risorse sanitarie a livello mondiale è speso per la gestione della cronicità.

Il Piano Nazionale della Cronicità nasce nel 2016 come documento condiviso con le regioni in un disegno strategico comune per una migliore organizzazione dei servizi in termini di prevenzione, assistenza ed equità di accesso.

Si compone di due parti

Strategia, obiettivi e linee di intervento per migliorare la cronicità, nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza e della condivisione di PDTA.

Individuazione di elenco di patologie croniche secondo rilevanza epidemiologica, gravità, invalidità, peso assistenziale ed economico, difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure. Per la neurologia furono individuate le malattie neurodegenerative: Parkinson e Parkinsonismi



Percorsi assistenziali della cronicità

Devono essere pianificati nel lungo periodo e gestiti in modo per rispondere in maniera efficace ed efficiente ai bisogni specifici e prevenire l'insorgenza di complicanze. Deve essere condiviso e gestito da team composti da diverse figure: MMG, specialisti territoriali e ospedalieri, infermieri, assistenti sociali, etc. Il follow-up deve essere gestito a seconda delle fasi e del grado di complessità, nel team ed in rete assistenziale

NUOVI MODELLI ORGANIZZATIVI TERRITORIALI (della cronicità)

Case della Salute/Comunità
Centrali Operative Territoriali (COT)
Ospedali di Comunità

PDTA Malattie Neurodegenerative (Parkinson, Demenze)
Sclerosi Multipla
Cefalee
Stroke

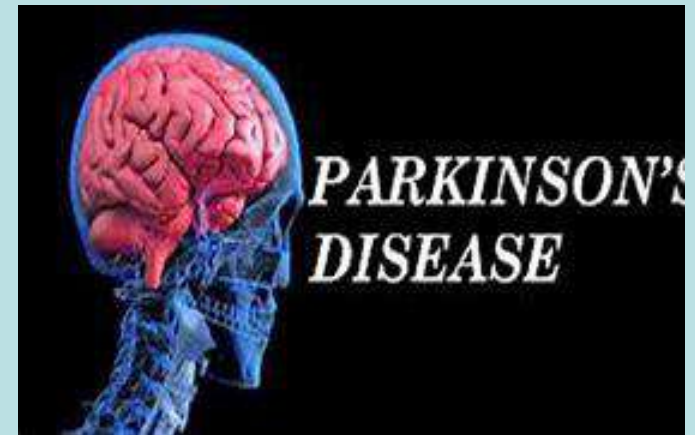


PDTA e Malattia di Parkinson

La condotta terapeutico-assistenziale globale

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

In Italia i dati di prevalenza della MP variano da 200 a 350 casi/100.000 e quelli d'incidenza tra 5 e nuovi casi/100.000 abitanti/anno, l'incidenza sia la prevalenza della MP aumentano con l'età; basse prima della quinta decade di vita, aumentano nelle decadi successive, con prevalenza del 2% negli ultrasessantenni.



PDTA PARKINSON e RETE

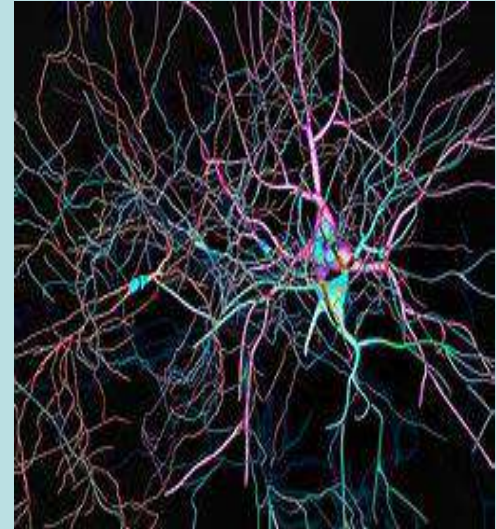
La condotta terapeutico-assistenziale globale

La malattia di Parkinson necessita di una rete diagnostica terapeutico-assistenziale dedicata, presente e diffusa sul territorio in maniera tale da garantire un buon livello di accesso alle prestazioni.

Gli ambulatori specializzati devono garantire qualità, condividendo eventi formativi e/o programmi di ricerca, assicurando una maggiore continuità assistenziale e un lavoro di equipe.

L'erogazione dei farmaci deve avvenire in tutti i territori attraverso la predisposizione dei piani terapeutici.

L'eventuale l'utilizzo diffuso delle terapie della fase avanzata (DBS, Apomorfina, Duodopa) deve evidenziare l'esistenza di una risposta organizzativa per le fasi più complesse della malattia.



PDTA-Modello per presa in carico globale

Dai dati della letteratura internazionale risulta che almeno il 20% dei pazienti non riceve una diagnosi corretta e che gli stessi centri e ambulatori specializzati compiono errori diagnostici in almeno il 10% dei pazienti.

Questa e altre evidenze indicano la necessità che la fase diagnostica della malattia sia indirizzata verso strutture specializzate che devono essere in grado di interagire e comunicare le loro impostazioni ai MMG e agli altri operatori. Molteplici i problemi nell'offerta assistenziale per i pazienti in fase avanzata di malattia, per le frequenti comorbidità e complicanze e per la necessità di un approccio multidisciplinare-multispecialistico.



PDТА-Modello per presa in carico globale

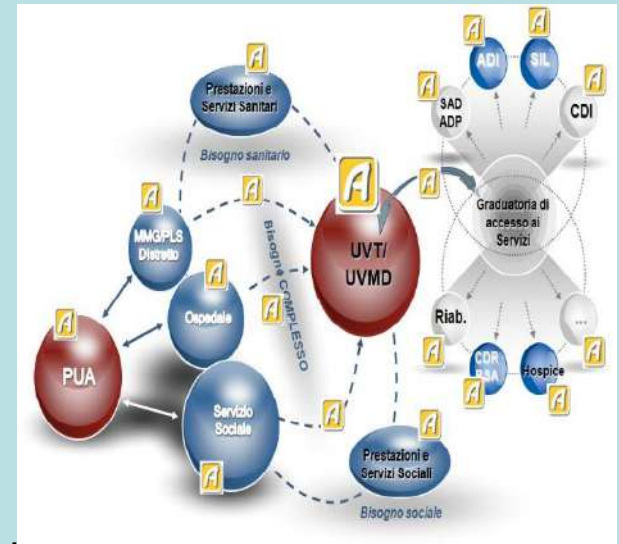
a) Atto d'indirizzo regionale sul Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDТА) per la persona con Malattia di Parkinson (MP) da contestualizzare in ogni azienda sanitaria.

b) Definizione di indicazioni per la rete assistenziale.

c) Sviluppare un Sistema Informativo di Monitoraggio Parkinson che, utilizzando i dati dei flussi informativi sanitari correnti, identifichi le persone con MP e ne misuri i livelli di adesione al suddetto PDТА tramite indicatori di processo. Lo sviluppo di questo sistema, in può consentire di controllare nel tempo l'evoluzione del "sistema" e le variazioni determinate dai cambiamenti nelle modalità organizzative dell'assistenza erogata.

d) Auspicare l'informatizzazione condivisa dei dati clinici dei pazienti.

e) Implementare il sistema di formazione-informazione.



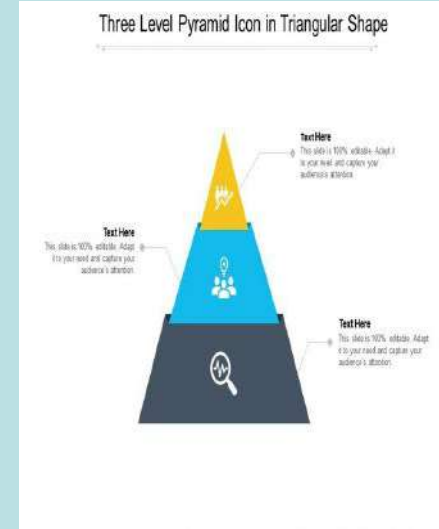
PDTA Parkinson-I tre livelli

La MP è distinta in due fasi cliniche: fase iniziale/sintomatica lieve-moderata (stadi 1-2 della scala di disabilità di Hohen & Yahr), fase avanzata delle complicanze motorie e non motorie (stadi 3-5 di HY).

Con il progredire della MP ai pazienti vengono proposte terapie sempre più complesse. Dal punto di vista assistenziale è opportuno distinguere le attività diagnostico-terapeutiche in base alla loro complessità.

Percorso ad hoc nelle diverse fasi di malattia e le interazioni paziente offerta sanitaria-operatori sanitari e rete assistenziale

Un importante aspetto di integrazione della Rete è rappresentato dall'identificazione di **tre livelli** di intervento nella diagnosi e nella cura della MP, distinti in base a criteri omogenei.



PDTA Parkinson-I e II Livello

I Livello: Compete al **MMG** che in fase iniziale formula ipotesi diagnostica e negli stadi successivi effettua il monitoraggio clinico farmacologico della malattia in collaborazione con i livelli specialistici.

II Livello: E' il livello della conferma diagnostica, della formulazione terapeutica da parte dello specialista neurologo che opera in **Ambulatori dedicati (territoriali o ospedalieri)** diffusamente dislocati su tutto il territorio regionale. Per la particolare fragilità dovuta alla patologia neurologica progressiva, alla scarsa mobilità e alla presenza di comorbidità, oltre alla necessità di prescrizioni di ausili e farmaci dispensabili tramite piano terapeutico, molti pazienti necessitano di riferimenti prossimi al luogo di residenza e facilmente accessibili. Inoltre devono avere possibilità di accesso facilitato al livello III, nonché disponibilità di accesso per le attività erogabili in regime di day service o di degenza, per speciali esigenze diagnostiche o terapeutiche; devono avere accesso a esami diagnostici di neuroimaging, neuropsicologia neurofisiologia (sulla base di quanto previsto dal PDTA);devono essere strutturate per agevoli modalità di comunicazione con il MMG.

Centri specializzati-Alta complessità

III Livello

È il livello della gestione della fase complicata di malattia. Prestazioni diagnostiche e terapeutiche ad elevato grado di complessità e tecnologia, quali:

- a) specifici aspetti di diagnosi avanzata e di diagnosi differenziale
- b) terapie complesse (terapie infusionali con duodopa ed apomorfina, neurochirurgia funzionale), riservate (attraverso rigorosi criteri di screening) a pazienti in fase complicata di malattia.

-Accesso che richieda ospedalizzazione (neurochirurgia, terapie infusionali, sperimentazioni cliniche di fase II e III-Anticorpi monoclonali in grado di bloccare l'alfa-sinucleina-anticorpi contro la proteina Tau)

-Accesso a metodiche di diagnostica avanzata (Laboratorio di Neuropsicologia, Neuroimmagini morfologiche e funzionali, genetica, farmacologia, laboratorio di neurofisiologia, medicina nucleare-marcatori di malattia in fase precoce);

-Attività di ricerca, preclinica o clinica, sulla malattia di Parkinson di livello, attività di informazione-formazione.

Scheda informatizzata Parkinson

Strumento essenziale di continuità della cura è la **Scheda Informatizzata Parkinson**, gestita dalle strutture specializzate e dai MMG, che preveda anche la possibilità di interfaccia con gli altri medici specialisti e con tutti gli operatori sociali coinvolti nella gestione del paziente. È auspicabile che tali dati possano essere integrati nel **fascicolo sanitario elettronico (FSE)**.

Formazione-Informazione (Scuole Parkinson)

La formazione del personale sanitario rientrerà nell'ambito dell'offerta ECM delle singole aziende, che si avvarranno delle strutture specialistiche presenti nella rete.

Nei programmi di **formazione dei MMG** dovranno essere implementate attività formative specifiche per acquisire elementi essenziali per la gestione del malato parkinsoniano.

La formazione-informazione dei pazienti e dei familiari sarà organizzata in stretta collaborazione con le associazioni pazienti presenti sul territorio.



Fase terapeutica

Dopo il completamento della fase diagnostica, viene quindi iniziato il programma terapeutico personalizzato, non dilazionabile secondo gli studi scientifici più recenti. Tale programma prevede l'indicazione della terapia e la data del successivo monitoraggio, effettuato a distanza cadenzata, attraverso scale validate per la quantificazione dei sintomi parkinsoniani (ad esempio, la scala MDS UPDRS per i sintomi motori e i test cognitivi, al fine di valutare gli effetti della terapia sulla base di criteri oggettivi e condivisibili, con strumenti appropriati e confrontabili oggettivamente nel tempo.

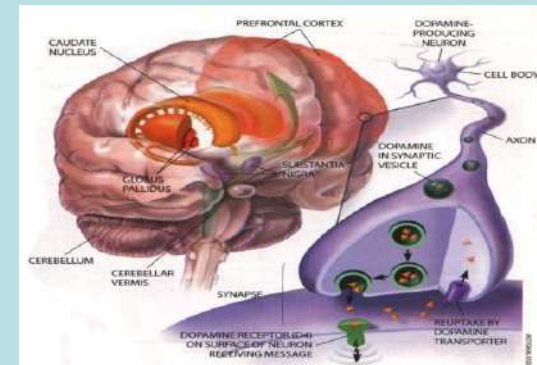
I farmaci utilizzati per la terapia possono essere distinti in dopaminergici e non dopaminergici. I farmaci dopaminergici attualmente comprendono la levodopa (con carbidopa o benserazide), gli inibitori MAO (selegilina, rasagilina), gli inibitori COMT (entacapone, tolcapone), e i dopaminoagonisti (ropinirolo, pramipexolo, cabergolina, pergolide, bromocriptina). I farmaci non dopaminergici comprendono gli anticolinergici, l'amantadina, gli antipsicotici (clozapina, quetiapina), la tossina botulinica.



Rivalutazione diagnostica

È noto che le sindromi parkinsoniane possono manifestare segni atipici e progressivi dopo alcuni anni di apparente tipicità: in questi casi può accadere che venga posta inizialmente una diagnosi di MP, che deve poi essere aggiornata e modificata.

Pertanto, dopo un periodo adeguato dall'esordio dei sintomi (in genere almeno 2-3 anni) la diagnosi iniziale dovrà essere confermata sulla base dei criteri internazionali e con l'indicazione dei motivi che hanno eventualmente portato alla riclassificazione diagnostica, qualora sia stato necessario.



Rivalutazione terapeutica

Di conseguenza sarà determinante rivalutare anche la terapia, in modo da relazionarla sia alla diagnosi neurologica che al reale beneficio ottenuto.

In sede di rivalutazione è importante verificare la continuità terapeutica e la presenza o meno degli effetti collaterali più comuni dei farmaci antiparkinsoniani, causa spesso della interruzione della terapia.

A scopo esemplificativo, vengono elencati i più comuni effetti collaterali:

- Levodopa: nausea, vomito, confusione mentale.
- Dopaminoagonisti. Effetti precoci: nausea e vomito, ipotensione ortostatica, diplopia. Effetti tardivi: edemi arti inferiori, allucinazioni, Disturbo del controllo degli

Impulsi

- Amantadina e anticolinergici: stipsi, ritenzione urinaria, xerostomia, difficoltà di accomodazione, edemi declivi, confusione mentale, allucinazioni, deficit della memoria.
- Clozapina: scialorrea, ritenzione urinaria, diabete mellito, granulocitopenia (aplasia midollare).

In tal senso la gestione degli eventuali effetti collaterali o delle complicanze intercorse è conditio sine qua non, e quindi criterio di forte appropriatezza, per il mantenimento in essere del progetto terapeutico personalizzato.

Progressione di malattia e complicanze motorie

La progressione della malattia nelle fasi iniziali deve essere seguita con attenzione, attraverso visite cadenzate secondo criteri condivisi, oppure supplementari legate a problemi intercorrenti, quali:

- ❑ **Movimenti involontari (discinesie)**
- ❑ **Distonie (posture anomale, spesso dolorose, con movimenti torsionali)**
- ❑ **Fluttuazioni motorie (scadimento della qualità del movimento correlato con l'assunzione dei farmaci antiparkinsoniani)**
- ❑ **Disturbi dell'equilibrio e della postura (freezing, cadute)**
- ❑ **Disfagia, dispnea**
- ❑ **Sintomi psichici (agitazione psicomotoria, allucinazioni visive/uditive/tattili, disturbi del sonno)**
- ❑ **Sintomi cognitivi (deficit di attenzione, difficoltà nella formazione di concetti, nella risoluzione di problemi, difficoltà di memoria anterograda)**
- ❑ **Sintomi comportamentali (ipersessualità, gioco d'azzardo patologico, ipomania, attacchi di panico, depressione)**
- ❑ **Sintomi vegetativi (ipotensione ortostatica, disturbi urinari, stipsi grave)**
- ❑ **Effetti collaterali dei farmaci (non gestibili in via ordinaria)**

Terapie complesse

Un numero significativo di pazienti con MP in fase avanzata (fino al 30% circa) riceve la prescrizione di terapie complesse, che richiedono il massimo livello di cooperazione interprofessionale.

Terapie mediche infusive. Queste consistono nella somministrazione di farmaci mediante pompe da infusione che somministrano dopaminoagonisti (sottocute) o levodopa (nel duodeno per via transgastrica). La complessità di queste terapie risiede nelle possibili complicanze specifiche, nella necessità di gestire e programmare le pompe da infusione, nella valutazione del dosaggio ottimale dei farmaci in rapporto alla residua terapia per via orale o transdermica.

Terapie di neurostimolazione cerebrale. Queste consistono nell'impianto di elettrodi intracerebrali collegati a pacemaker sottoclaveari. La terapia orale o transdermica può essere mantenuta; ma normalmente risulta ridotta rispetto ai dosaggi somministrati prima dell'intervento.

La gestione di queste terapie, e delle possibili complicanze, è delegata al III livello.

Quadri sintomatici complessi (non motori)

Nella MP è frequente osservare la presenza di sintomi non motori, in parte legati alla malattia e in parte causati o aggravati dalle terapie. Questi possono comprendere un ampio spettro sintomatologico: disturbi del sonno (sonnolenza diurna eccessiva, disturbo del sonno REM), dolori (muscolari, articolari, tendinei o mal sistemizzati), perdita dell'olfatto, difficoltà visive (perdita del contrasto visivo), alterazioni del tono dell'umore (depressione, apatia o abulia), disturbi psichici (quali attacchi di panico o ansia), sintomi psicotici (allucinazioni, delirio), deficit cognitivi (sindrome disesecutiva, demenza). La presenza di questi sintomi richiede spesso il riequilibrio della terapia antiparkinsoniana o l'aggiunta di altri farmaci specifici.

Anche nei Parkinsonismi primari diversi dalla MP sono presenti sintomi non motori, che talora costituiscono il quadro prevalente. Tali sintomi possono essere alleviati da terapie specifiche.

Percorso riabilitativo-Rete Park-R

Il percorso riabilitativo sarà gestito in setting appropriati allo stato clinico del malato in una logica interdisciplinare, al fine di ottimizzare la selezione e il follow-up dei pazienti.

All'inizio secondo un **programma riabilitativo neuromotorio ambulatoriale o domiciliare** a seconda della gravità del quadro clinico in cui verranno effettuati esercizi per i deficit di equilibrio, deficit dei riflessi posturali, training del cammino (anche attraverso l'impiego di cues acustici e visivi), esercizi per ridurre le retrazioni della catena muscolare posteriore, esercizi di frammentazione del compito in sottocompiti.

Nelle fasi avanzate di malattia il ricovero presso sarà opportuno qualora si debbano gestire comorbidità complesse e non vi siano alternative valide per migliorare l'autonomia del paziente e la relativa gestione domiciliare.

Per quanto concerne la gestione delle problematiche legate a fonazione, deglutizione, nutrizionali, vegetative e sfinteriche saranno effettuate valutazioni clinico-strumentali finalizzate agli opportuni provvedimenti di ordine riabilitativo.

I pazienti con MP, assistiti in RSA e nei centri diurni dispongono di un grado di autonomia variabile, in parte migliorabile con il perfezionamento delle terapie neurologiche e con attività rieducativa e di relazione sociale di norma qui svolte. Nei controlli periodici verrà rivalutato il programma terapeutico riabilitativo in atto.



PDTA Sclerosi Multipla

In Italia si stimano 130.000 persone affette da SM, con un'incidenza di 3.400 casi/anno. Elevato impegno sanitario ed assistenziale, richiedendo frequenti ricoveri in diversi setting organizzativi (ordinary, day hospital, day service, RSA), controlli neurologici, esami clinici e strumentali, trattamenti farmacologici, riabilitativi precoci e a lungo termine).

Il PDTA fornisce indicazioni per ottimizzare le risorse umane, strutturali ed economiche, considerando le nuove tecnologie informatiche della telemedicina (teleconsulto, telecontrollo, telemonitoraggio, teleassistenza e telecooperazione) per la gestione del paziente nelle varie fasi di evoluzione di malattia.



PDTA Sclerosi Multipla

Dal PDTA sistema al PAI (Piano Assistenziale Integrato)

PDTA Filiera dei servizi regionali.

Strumento di popolazione il fine non è efficacy (efficienza-capacità realizzativa-minor spreco di tempo) ma effectiveness (efficacia-risultato desiderato).

Pazienti del territorio per quella patologia.

Non ci sono flussi stabili nella SM.

Bassa disabilità EDSS <4

Media disabilità EDSS tra 4 e 7

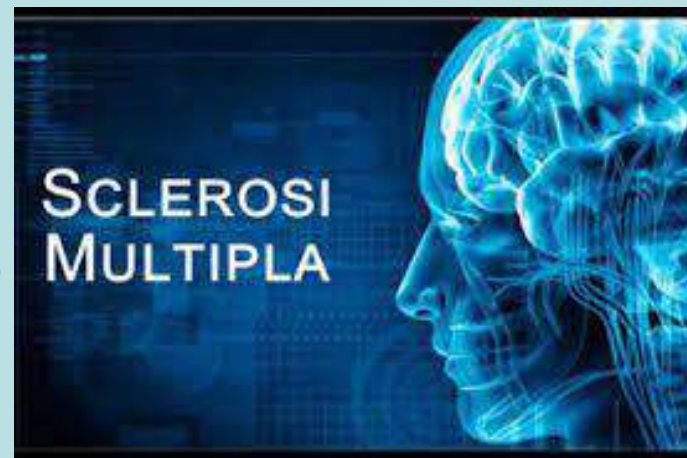
Alta disabilità EDSS > 7

PRESA IN CARICO DOVE? BUCO FASCIA MEDIA DISABILITA'

NON C'E' PRESA IN CARICO

Centro SM equipe integrata tra Ospedale e Territorio.

Fragilità socio ambientale



PDТА Sclerosi Multipla

Il PDТА (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) è uno strumento utilizzato per definire e coordinare uniformemente gli aspetti clinici e assistenziali.

È il disegno dettagliato del percorso che la persona affronta per arrivare alla diagnosi e che prosegue per tutto il decorso della malattia sia da un punto di vista sanitario che sociale.

È quanto permette di identificare le risposte, gli interventi, le azioni più efficaci rispetto ai bisogni e le esigenze legate alla malattia, e alla sua costante evoluzione nel tempo. Oltre a delineare strumenti e metodi per affrontare i diversi aspetti di una specifica malattia, il PDТА tiene conto anche delle differenze individuali e dei molteplici contesti.

Il PDТА definisce:

l'approccio globale sanitario e sociale per affrontare un determinato problema di salute con tutte le sue specificità;

la rete di soggetti (operatori sanitari e sociali, strutture di riferimento, etc) e servizi coinvolti, il loro ruolo, gli strumenti che hanno a disposizione, le interconnessioni che devono avere per affiancare al meglio la persona nel suo percorso di vita e di malattia.



PDTA Sclerosi Multipla (AGENAS 2022)

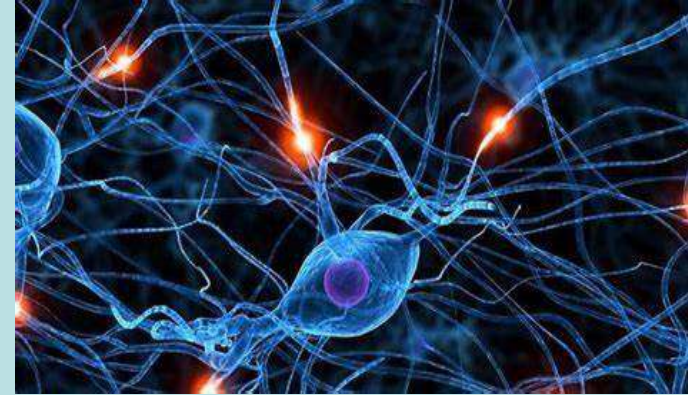
Cosa prevede il PDTA per la sclerosi multipla?

In concreto, il PDTA per la SM disegna un percorso che accompagna le persone con sclerosi multipla a partire **dall'iter per arrivare alla diagnosi**, nel momento della diagnosi stessa e **prosegue per tutta la durata della malattia**. In particolare, definisce in modo chiaro e dettagliato le attività e gli Interventi necessari per ogni singola fase o bisogno legato alla SM, individuando i soggetti chiave e definendone il ruolo, i compiti e le relazioni.

Specifico rilievo viene dato alla Rete dei Centri SM, che rappresentano un punto di riferimento importante e imprescindibile per la maggior parte delle persone con sclerosi multipla, ma viene sottolineata la **necessità di collegare il singolo Centro SM con il resto delle risorse e dei servizi indispensabili, in particolare la rete riabilitativa e quella sociale**.

una reale ed efficace integrazione delle risposte sanitarie e sociali e quindi dei percorsi di cura e assistenza che la persona affronta fin dalla diagnosi.

La riabilitazione infatti è parte fondamentale del trattamento e della cura della SM: l'efficacia nel rallentare la progressione e prevenire gli effetti Secondari della malattia, ampiamente dimostrata, e la possibilità di migliorare gli aspetti di vita quotidiana rendono la rete riabilitativa una componente imprescindibile del percorso globale di presa in carico.



PDTA Sclerosi Multipla

Compiti del MMG

Costruire e applicare procedure condivise con i Centri SM di riferimento, sia per interventi di urgenza (relativi a ricadute cliniche o eventi avversi seri delle terapie) che consentano la somministrazione di interventi appropriati anche in sedi diverse da quelle ospedaliere, sia per garantire in generale la continuità assistenziale;

Collaborare nella gestione domiciliare socio-sanitaria e riabilitativa dei pazienti con elevati gradi di disabilità, interagendo ed integrandosi il centro SM di riferimento ed i servizi territoriali;

Collaborare con il Centro SM al follow-up dei pazienti nel periodo tra le visite programmate, anche per quanto riguarda la prescrizione e la valutazione degli esami ematochimici necessari al monitoraggio dei trattamenti.



PDTA Sclerosi Multipla

Centro SM: terapie, esami clinici, attivazione di interventi domiciliari ritenuti necessari, si raccorda con la famiglia ed il neurologo di riferimento.

Territorio: approccio globale, interdisciplinare ed interprofessionale, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia, quando è necessario affrontare complicazioni, comorbidità e malattie intercorrenti. L'intervento si deve, quanto più possibile, concretizzare nell'ambito domiciliare e familiare, limitando il ricorso all'ospedalizzazione.

L'insieme dei percorsi individuati dal nucleo composto dalle figure specialistiche del Centro SM (in particolare neurologo e infermiere), MMG e servizi territoriali, **con il pieno coinvolgimento dei pazienti.**



PDTA Sclerosi Multipla

Fase avanzata di malattia (EDSS >7)

Paziente in fase avanzata di malattia, con esiti neurologici che prevengano del tutto o in parte un normale e completo svolgimento delle attività della vita quotidiana e dell'attività lavorativa. Il **quadro clinico** può essere stabilizzato ovvero in progressione di disabilità, ma **non più suscettibile di miglioramento con le terapie farmacologiche** modificanti la malattia (DMTs: disease modifying treatments), ancorché permane sempre la possibilità di accesso ad una serie di trattamenti sintomatici focalizzati sulla disabilità accumulata, la cui prescrizione è di competenza prevalentemente del neurologo.

In questa fase, anche se la SM con esiti, mantiene alcune sue specificità, ma la presa in carico del paziente, prima prevalentemente basata sul Centro SM, deve integrarsi progressivamente con una presa incarico anche da parte del medico di medicina generale (MMG). Questo al fine di favorire un più **efficace coinvolgimento delle strutture territoriali che risponda ai differenti bisogni clinici e socio-assistenziali**. In questa fase quindi l'assistenza specialistica del Centro SM, è richiesta dal MMG quandonecessario, ma può non essere più prevalente. Il decorso della malattia infatti rende possibile riconoscere una evoluzione dei bisogni, e la conseguente richiesta di servizi diversi nelle diverse fasi.

SCALA EDSS

EDSS - **7**

Il paziente non è in grado di camminare per più di 5 metri, anche con aiuto, ed è per lo più confinato sulla sedia a rotelle, riuscendo però a spostarsi dalla stessa da solo.

SCALA EDSS

EDSS - **8**

Il paziente è obbligato al letto non per tutta la giornata o sulla carrozzella. Di solito ha un uso efficiente di uno o di entrambi gli arti superiori.

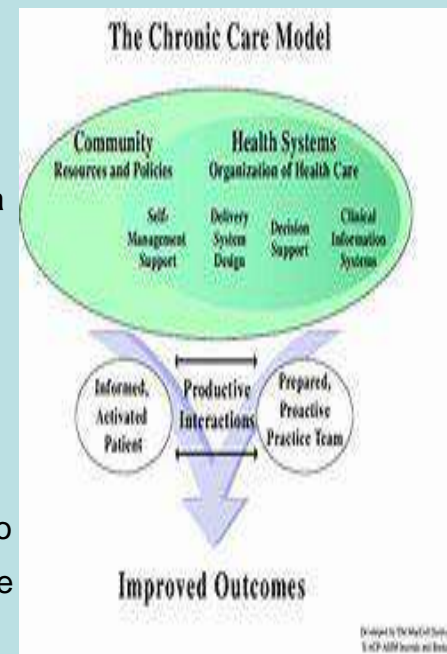
PDТА e Chronic Care Model

L'individuazione del presente percorso operativo è quindi finalizzato a progettare modalità di presa in carico globale a livello anche territoriale. Il contesto operativo nel quale si incentra la definizione del presente PDТА è costituito quindi prevalentemente da quello della cronicità (**chronic care model**), considerando primariamente **gli aspetti di disabilità piuttosto che di malattia**, nonché le necessità rappresentate dai deficit neurologici accumulati.

Si tratta quindi di una presa in carico dei bisogni, neurologici, internistici, riabilitativi e genericamente assistenziali, per i quali sarebbe opportuno prevedere modelli organizzativi sul modello del "Chronic Care Model". In questo caso il modello dovrebbe essere incentrato sul "**Case management**", in cui l'equipe di base (MMG e infermiere) è integrata stabilmente dallo specialista neurologo e dalle altre figure professionali necessarie alla gestione del singolo paziente.

Trattandosi di un approccio integrato al paziente con SM, gli interlocutori professionali sono costituiti dal personale sanitario e socio-assistenziale con competenze differenziate in ambito neurologico, riabilitativo, medico generale, medico specialistico (fisiatra, foniatra, urologico, psichiatrico, ortopedico, ecc.) infermieristico e sociale con il supporto integrato delle associazioni dei pazienti (AIMS)

Approccio sempre meno struttura orientato e sempre più persona orientato, accesso socio sanitario



PDTA-Case della Salute

In questa fase il MMG e le COT diventano progressivamente le figure centrali per il coordinamento di un PDTA che avviene anche attraverso le 'unità di cure primarie', le 'articolazioni' infermieristiche, e le "Case della Salute-Comunità" costituite da diverse figure professionali: tali aggregazioni costituiscono punti nodali per la presa in carico del paziente, che insieme al neurologo di riferimento individuano un gruppo di specialisti utili (fisiatra, fisioterapista, infermiere del territorio, urologo, foniatra, assistente sociale ecc.) e stabilisce in base alle necessità contingenti del paziente, piani di intervento con conseguente attivazione delle diverse figure professionali, secondo procedure stabilite e percorsi strutturati.



L'istituzione di uno specifico PDTA con coinvolgimento precoce del MMG può garantire coerenza nelle varie fasi di necessità assistenziali anche in ambito territoriale.

L'organizzazione del percorso deve inoltre tenere conto delle differenti realtà presenti (ad es. neurologo territoriale, neurologo ambulatoriale distrettuale, ecc.).

PDTA SM-Ospedale Territorio

Si ribadisce la necessità di una presa in carico in continuum della persona con SM, le cui necessità sono gestite mediante il trasferimento graduale degli interventi da ospedale a territorio in accordo all'evolversi delle varie fasi di malattia. Nello specifico, si sottolinea che la disabilità neurologica progressivamente determinata dalla patologia, necessita dell'attivazione di **programmi riabilitativi già nella fase precoce dello sviluppo delle varie disabilità**, che programmi che devono eventualmente proseguire anche nelle fasi più avanzate con l'adozione di ausili per la gestione dell'handicap. Per una resilienza ottimale alle mutate condizioni di salute imposte dalla SM.



Il ruolo della riabilitazione funzionale nel management della SM è quello di ridurre e gestire le conseguenze della disabilità neurologica secondo un processo di problem solving educativo che faciliti il **potenziamento delle abilità residue**, favorendo la massima autonomia e partecipazione sociale possibili. Per garantire efficacia e appropriatezza dell'intervento terapeutico, la variabilità e la complessità clinica della SM richiedono una presa in carico multidisciplinare con un piano riabilitativo individuale e periodicamente aggiornato. Di qui la necessità di disporre sin dall'inizio del percorso di informazioni riguardanti le diverse risorse disponibili per il paziente nell'ambito del proprio territorio di residenza. Essa rappresenta infatti un importante punto di riferimento per uno degli **obiettivi di una corretta presa in carico: il mantenimento della persona nel proprio contesto di vita. Per questo quindi anche la famiglia deve essere supportata nella gestione della malattia.**

PDTA SM-Considerazioni conclusive

La persona con SM esenta, nell'arco della sua vita con la malattia, una variabilità di problematiche cliniche, riabilitative, assistenziali e sociali che richiedono la strutturazione di un PDTA che le assicuri un accesso informato ed appropriato agli interventi necessari, sia a livello ospedaliero che territoriale, sia sotto il profilo sanitario che dei bisogni socio-assistenziali, attraverso l'adeguata integrazione con i servizi sociali territoriali.

Il progresso delle terapie farmacologiche assicura oggi tempi lunghi di vita in assenza di disabilità importanti; ciò non deve far ritenere che il percorso assistenziale possa esaurirsi con il solo coinvolgimento dello specialista neurologo e della figura del MMG, ma anzi è necessario che siano predisposti e conosciuti tutti i canali di attivazione degli interventi riabilitativi, di accertamento e valutazione, assistenziali e di supporto sociale.

Le previste articolazioni organizzative del PNRR potranno svolgere una funzione centrale nella gestione del percorso, potendo attivare, in relazione alla evoluzione dei bisogni, i soggetti e le strutture appropriate, assicurando nel contempo il costante contatto con la persona con SM con le Strutture Territoriali di Riabilitazione, Sociali, di Assistenza Infermieristica, ciascuna secondo gli ambiti di competenza, attivandosi di volta in volta su richiesta del MMG o del Centro SM, della stessa persona con SM e della famiglia. Accanto al progressivo crescente coinvolgimento del ruolo dei servizi territoriali infatti, anche in queste fasi di malattia, il ruolo del neurologo del Centro SM rimane fondamentale

PDTA Cefalee

La cefalea è il più comune sintomo neurologico, significativamente più frequente nel sesso femminile con una prevalenza media globale del 45% circa (oltre il 50% nelle donne, poco meno del 40% negli uomini) nei paesi industrializzati. La cefalea colpisce la fascia di maggiore capacità produttiva delle persone con l'insorgenza di circa l'80% dei casi prima dei 40 anni di età (Stovner, 2007). La principale divisione dicotomica delle cefalee prende in considerazione la compresenza di una causa organica o di una malattia identificabile di cui la cefalea rappresenti un sintomo (cefalea secondaria) o l'acclarata assenza di queste condizioni per cui la cefalea con determinate caratteristiche cliniche si configura come una sindrome a sé stante (cefalea primaria). Cefalee primarie e secondarie sono dettagliatamente catalogate secondo l'ultima classificazione internazionale delle cefalee, stilata dalla International Headache Society (IHS) nel documento International Classification of Headache Disorders 3 (ICHD-3).



PDTA Cefalee

Primo livello

MMG/PLS con formazione e sensibilizzazione al riconoscimento e al trattamento delle più comuni cefalee primarie per l'identificazione del caso e la sua gestione con funzione di filtro verso il livello successivo:

- esclusione dei criteri di emergenza/urgenza differibile o indifferibile;
- interazione bidirezionale con il secondo livello per il riaffidamento della persona o, se necessario, follow-up congiunto.

Secondo livello

- neurologo o specialista pediatra/NPI esperto in cefalee con accesso a strumenti diagnostico-terapeutici utili al riconoscimento anche in gestione ordinaria di caratteristiche atipiche senza carattere di urgenza;
- possibilità di programmare percorso di Day Service;
- interazione bidirezionale con il primo ed il terzo livello per l'affidamento della persona o la gestione di follow-up congiunta;

PDTA Cefalee

Terzo livello

Ambulatorio Cefalee, costituito da medici con preparazione ed esperienza nella gestione delle cefalee, con particolare attenzione a forme primarie ad alta frequenza croniche e/o croniche-quotidiane, trattamento di comorbidità che possano configurarsi come fattori di cronicizzazione, cefalee disautonomico-trigeminali, cefalea da eccessivo uso di farmaci, nevralgie ed altre cefalee rare:

- rapido accesso ad un ambiente multidisciplinare;
- possibilità di prescrivere anticorpi monoclonali anti-CGRP e/o farmaci che necessitino di un piano terapeutico regionale
- possibilità di programmare percorso di Day Service;
- interazione bidirezionale con il secondo livello per l'affidamento della persona o la gestione di follow-up congiunta.



Prestazioni aggiuntive Centri Cefalee

- accesso rapido alla diagnostica genetica tramite metodiche di Next Generation Sequencing (NGS) per inquadramento molecolare delle persone con emicrania emiplegica familiare e/o sporadica;
- accesso sia intraospedaliero (es. amb. algologici) che territoriale (UFSMIA) al trattamento di comorbidità quali il dolore cronico o parossistico extracefalico, coadiuvati da esperti in terapia del dolore (neurologi, NPI/psichiatri, psicologi, anestesisti);
- accesso a terapie integrate come, ad es., stimolazione del nervo grande occipitale o eventuali approcci neuro-chirurgici mirati (per es., risoluzione di eventuale conflitto neurovascolare);
- pianificare cicli di terapia di detossificazione dalla terapia sintomatica con personale infermieristico dedicato sia in regime ambulatoriale che in regime di ricovero;
- accesso a terapia iniettiva con tossina botulinica e personale esperto nella somministrazione.

L'accesso ad un livello superiore di intensità di cura è, quindi, subordinato alla valutazione e richiesta di personale qualificato che faccia parte del filtro immediatamente inferiore.

La possibilità di accedere al terzo livello deve essere quindi subordinata al filtro di secondo livello, semeiologiche e di gravità della persona (funzione filtro), garantendole la più adeguata presa in

PDTA Cefalee

La possibilità di accedere al terzo livello deve essere quindi subordinata al filtro di secondo livello, impedendo l'accesso diretto tramite invio della persona da parte del MMG/PLS, pur auspicando una piattaforma di condivisione informatizzata delle visite ambulatoriali e degli esami richiesti in modo da rendere davvero integrata la gestione della persona. Quest'ultima infatti deve comunque poter mantenere un costante rapporto di aggiornamento clinico con il proprio MMG/PLS anche se afferisce ad un centro di secondo o terzo livello. Questo approccio lineare, bidirezionale, nodale consente la selezione per caratteristiche semeiologiche e di gravità della persona (funzione filtro), garantendole la più adeguata presa in carico e follow-up. Permette, inoltre, la valorizzazione di tutte le competenze, territoriali ed ospedaliere, lo snellimento burocratico e la riduzione delle liste d'attesa nei centri territoriali di secondo e terzo livello e induce a calibrare il ricorso a valutazioni specialistiche proporzionali alle esigenze della persona con le tempistiche più idonee ai diversi quadri clinici.

Per quanto il presente PDTA non possa esaurire tutti i possibili scenari, consente, proprio perché comunque identifica l'esistenza di una rete planare e collaborativa di competenze, l'interazione tra le diverse figure professionali coinvolte.



Stroke

L'infarto cerebrale è una sindrome clinica caratterizzata dalla comparsa improvvisa di un deficit neurologico focale che persiste per più di 24 ore o porta a morte ed è causato da infarto o emorragia in un territorio dell'encefalo.

Le caratteristiche cliniche che permettono la diagnosi clinica di ictus sono:

- inizio improvviso,
- perdita di una funzione focale,
- sintomi e segni che raggiungono il massimo livello entro pochi secondi o minuti e persistono per più di 24 ore.

Il limite di 24 ore è arbitrario ed è ora stato sostituito dai dati di neuroimaging (cioè se è visibile un'area lesionale si tratterà di un ictus anche se i sintomi hanno avuto durata inferiore a 24 ore).

Le misure e le procedure che hanno dimostrato con un elevato valore di significatività scientifica di ridurre la mortalità, le complicanze e la conseguenza disabilità nei pazienti colpiti da ictus sono:

1. il ricovero in Stroke Unit (SU) per tutti i pazienti indipendentemente dalla eziologia (ischemica o emorragica), dall'età e dalla gravità;
2. il trattamento trombolitico con Alteplase endovena (IVT) nei pazienti con ictus ischemico. La finestra terapeutica (tempo dall' esordio) per la pratica della trombolisi è stata estesa nel 2020 grazie ai risultati degli studi: ECASS IV, EXTEND ed EPITHET e alle raccomandazioni che ne sono derivate. La trombolisi in caso di ictus ischemico è pertanto indicata:
 - a) sempre nelle prime 4,5 ore successive all' esordio e, comunque, il più presto possibile;
 - b) in caso di ictus ischemico fra le 4,5 e le 9 ore dall' esordio dei sintomi (incluso l'ictus al risveglio o non databile che rientrino in tale finestra) con mismatch DWI/PWI alla RM encefalo, o core/penombra alla CT perfusion (CTP)
3. La trombectomia meccanica per via endovascolare (EVT) è indicata e può essere di beneficio in pazienti con ictus ischemico da occlusione di grossa arteria nei seguenti casi:
 - a) Entro 6 ore dall' esordio anche se la trombolisi risulta contro-indicata
 - b) Fino a 16-24 ore dall'ultima volta che il paziente è stato visto/sentito in benessere secondo i criteri dei trial randomizzati DAWN e DEFUSE 3

Stroke-PDTA tempo dipendente

Si ricorda che l'ictus, in particolare quello ischemico, è PATOLOGIA TEMPO-DIPENDENTE e perciò si possono identificare tre fattori che risultano critici nell'efficace gestione di tale patologia:

- 1) Identificazione, nel minor tempo possibile, dei pazienti colpiti da ictus ischemico eleggibili alle terapie trombolitiche o trombectomiche,
- 2) Predisposizione di un percorso prestabilito che conduca il paziente eleggibile nella struttura preposta alla diagnosi ed al trattamento in modo certo e privo di ogni incertezza e, soprattutto, NEL MINOR TEMPO POSSIBILE. La rapidità di trattamento è indispensabile per ottenere dei buoni risultati in quanto il numero di pazienti da trattare per ottenere un beneficio (NNT) è di 4 se la terapia inizia entro 90 minuti dall'esordio e di 14 se inizia entro 3 – 4,5 ore [Lees et al. Lancet 2010;375:1695-1703].
- 3) Predisposizione di una struttura di destinazione del paziente così trattato ove egli possa ricevere gli standard di sorveglianza e monitoraggio sanciti dalla letteratura scientifica (Stroke Unit). Va sottolineato che le SU sono indispensabili per effettuare in sicurezza le terapie d'urgenza, ma che salvano vite "di per sé", soprattutto grazie alla specializzazione del personale medico e paramedico, alla capacità di gestione delle complicanze, alla capacità di rapida diagnosi eziologica con conseguente prevenzione secondaria e alla riabilitazione precoce.

Va sottolineato che anche i pazienti colpiti da ictus emorragico possono beneficiare di un sistema organizzato di gestione analogo a quello dell'ictus ischemico che consente una corretta selezione dei casi da inviare in Neurochirurgia, tenendo conto che gli ictus emorragici rappresentano circa il 15% di tutti. Di questi solo una piccola percentuale è di competenza chirurgica e che la maggioranza di essi si avvantaggia del ricovero in SU.

PDTA Stroke

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione del paziente affetto da ictus, uno strumento basato sull'analisi dei percorsi compiuti dai pazienti e della filiera dei processi/servizi intra ed extra-ospedalieri dell'ASL BT che concorrono alla loro realizzazione.

Obiettivo del PDTA è la riorganizzazione di questi percorsi finalizzata ad ottenere che il paziente con ictus acuto venga assistito nelle sedi e nei tempi corretti per ottenere il migliore risultato possibile secondo le indicazioni delle linee guida esistenti.

Tale strumento prende in considerazione gli aspetti organizzativi e gestionali in grado di ridurre al minimo la tempistica per il trattamento dell'ictus ischemico al fine di contenere il tempo intercorrente tra l'ingresso in ospedale e l'inizio della IVT al di sotto di 60 minuti (tempo door to needle o DTN) e di consentire l'esecuzione della EVT al di sotto di 90 minuti (tempo door to groin o DTG).

PDTA Stroke-R

Le Linee Guida VIII Edizione Spread raccomandano l'attivazione del team a cui compete la presa in carico riabilitativa del paziente che ha subito un ictus, entro le prime 48 ore dal ricovero. È raccomandato attivare tutte le procedure che possano condurre ad una precoce presa in carico riabilitativa già nelle fasi acute dell'ictus al fine di definire la prognosi funzionale, organizzare il percorso assistenziale, avviare attività di prevenzione di complicanze legate all'immobilità e promuovere il recupero funzionale. Nella fase acuta dell'ictus è indicato valutare lo stato di coscienza, le competenze deglutorie, l'efficienza cognitiva e comunicativa, lo stato nutrizionale, il rischio di decubiti, il rischio di caduta, le esigenze del paziente in rapporto alle limitazioni dell'attività motoria, la disabilità globale e segmentaria attraverso strumenti di misura validati, il contesto socio-sanitario in cui è inserito.

Nella fase acuta dell'ictus e durante tutta la degenza ospedaliera è raccomandato adottare tutte le procedure necessarie per promuovere:

- mobilizzazione precoce,
- corretto posizionamento,
- precoce recupero della stazione seduta,
- corretto allineamento posturale e progressiva verticalizzazione che dovrebbe attestarsi entro 3 giorni dall'evento, in ogni caso prima possibile compatibilmente con le condizioni cliniche generali del paziente;

Nella elaborazione del progetto riabilitativo è indicato effettuare un bilancio funzionale, utilizzando scale di valutazione diffuse e validate che considerino elementi specifici (es. controllo del tronco), anche come indicatori di prognosi funzionale. Lo schema concettuale di riferimento dovrebbe essere quello dell'International Classification of Functioning and Disability (ICF). In pazienti con ictus è raccomandato già dalle prime 24 ore attuare interventi di mobilizzazione e attività riabilitative (a intensità moderata), se non sussistono controindicazioni al programma. nelle prime 24 ore. Sia nelle fasi acute dell'ictus che sub-acute e croniche è raccomandato attivare tutte le procedure necessarie per. Alla dimissione è raccomandato offrire al paziente livelli di intensità del trattamento riabilitativo adeguati alle condizioni cliniche ed alle potenzialità di recupero attraverso il Progetto Riabilitativo Individuale articolato in programmi applicati dalle figure professionali disponibili ed appropriate (medico, fisioterapista, logopedista, neuropsicologo, terapeuta occupazionale ed infermiere).

PDTA Stroke R

In pazienti con ictus è raccomandato già dalle prime 24 ore attuare interventi di mobilitazione e attività riabilitative (a intensità moderata), se non sussistono controindicazioni al programma.

Nelle prime 24 ore dopo un ictus non è raccomandata una precoce verticalizzazione, in particolare negli ictus severi e negli ictus emorragici.

In tutte le fasi dopo l'ictus è raccomandato un trattamento riabilitativo basato sui principi di intensità, ripetitività e "task-oriented" volto al recupero funzionale e al ricondizionamento allo sforzo. E' indicato inoltre che tale trattamento coinvolga l'attenzione e l'interesse del paziente.

È raccomandato valutare la disabilità del paziente prima e dopo il trattamento riabilitativo, mediante scale validate e di uso comune, come il Barthel Index (BI) e la Functional Independence Measure (FIM). Si ritiene opportuno che il paziente con esiti di ictus sia valutato in tutte le sue capacità legate alle attività della vita quotidiana con strumenti di valutazione specifici e standardizzati.

In presenza di afasia è raccomandata la presa in carico logopedica al fine di garantire una dettagliata valutazione e un trattamento adeguato.

Nella presa in carico logopedica della persona con afasia è indicato fornire indicazioni ai familiari/caregivers/componenti del team riabilitativo sulla natura del danno comunicativo e linguistico e sulle modalità comunicative e riabilitative più efficaci. Si ritiene opportuno che nella presa in carico logopedica del paziente con afasia si considerino i potenziali benefici di supporti, strategie, ausili a bassa o ad alta tecnologia per la comunicazione e che, per le persone selezionate che ne possono trarre beneficio, venga effettuato l'addestramento dei pazienti e dei loro familiari. In presenza di disartria sono indicati: una valutazione foniatrica e logopedica finalizzate alla definizione diagnostica e all'identificazione di obiettivi e strategie di trattamento; i livelli di intensità del trattamento riabilitativo adeguati alle condizioni cliniche ed alle potenzialità di recupero attraverso il Progetto Riabilitativo Individuale articolato in programmi applicati dalle figure professionali disponibili ed appropriate (medico, fisioterapista, logopedista, neuropsicologo, terapeuta occupazionale ed infermiere).

Grazie per l'attenzione

