

“Le Sfide della Neurologia”

Il ruolo della neurologia nello sviluppo dell'assistenza sanitaria di comunità all'interno del Servizio Sanitario Nazionale

Gruppo di Studio Organizzazione Clinico-Assistenziale della Società Italiana di Neurologia

1. Introduzione

La Neurologia Italiana, sul piano dell'offerta assistenziale, è attesa nell'immediato futuro ad una duplice sfida: da un lato i Neurologi sono chiamati ad occuparsi delle malattie neurologiche acute in un *setting* prevalentemente ospedaliero; dall'altro, l'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione e i progressi nella gestione farmacologica e non farmacologica delle patologie neurologiche ha aumentato progressivamente il numero dei pazienti che necessitano di assistenza e di terapie croniche, rendendo cruciale uno *shift* verso una gestione corretta e appropriata della cronicità.

Le patologie croniche colpiscono oltre 14 milioni di italiani e, secondo i dati della Sorveglianza dell'Istituto Superiore di Sanità, già dopo i 65 anni, più della metà della popolazione convive con una o più cronicità, con un trend in crescita con l'età (1).

In generale, esse rappresentano un'importante criticità per la sostenibilità di sistemi sanitari e della spesa, quest'ultima in salita di pari passo con la transizione epidemiologica che sta facendo crescere il numero e l'impatto delle patologie croniche. In tale scenario, si fanno sempre più necessarie l'ottimizzazione e la coordinazione tra i vari livelli assistenziali, mettendo al centro le necessità del paziente in un'efficiente allocazione delle risorse e della spesa (2).

In particolare, l'assistenza sanitaria per le **malattie neurologiche croniche** costituisce una crescente sfida ai sistemi socio-sanitari. Il Global Burden of Disease Study stima che i disordini neurologici rappresentano la terza causa di disabilità e mortalità prematura in Europa, con un impatto sanitario e sociale in aumento per il progressivo invecchiamento della popolazione (3).

Tra le malattie neurologiche croniche principali si annoverano la sclerosi multipla, la malattia di Parkinson (e tutte le diverse forme di parkinsonismi), la malattia di Alzheimer, e, non meno importanti, altre malattie rare come la Sclerosi Laterale Amiotrofica e le malattie neuromuscolari. Le patologie neurologiche croniche rappresentano un articolato insieme di condizioni che richiedono, per particolarità e durata, cure specialistiche coordinate. Molte prestazioni in diverse fasi del percorso del paziente a basso impegno assistenziale potrebbero, infatti, essere gestite in *setting* extra-ospedaliero, a livello territoriale e/o al domicilio del paziente, nelle varie articolazioni del *Chronic Care Model* (4).

In estrema sintesi è opportuno richiamare almeno i seguenti aspetti e le loro implicazioni:

a) Nella risposta alla continuità del bisogno è necessario contemperare le esigenze del paziente di stabilità della interlocuzione, con l'eventuale bisogno di prestazioni, o insiemi di prestazioni, specializzate, non sempre erogate o erogabili dal professionista o dalla struttura di riferimento;

b) La possibilità che il paziente nella progressione di malattia attraversi fasi della patologia con bisogni clinici e assistenziali profondamente diversi: da qui la necessità di pensare ai servizi in termini di filiera, di progettare e monitorare il passaggio del paziente da un setting all'altro, pur nella continuità della presa in carico, di assicurare modelli di servizio diversificati e coerenti con le diverse fasi della patologia;

c) Il progressivo emergere di cronicità, o fasi di cronicità, diverse da quelle tradizionali e caratterizzate da una *elevata complessità clinica*: in questa prospettiva il problema diventa

quello di come mettere a disposizione della cronicità e di setting territoriali e domiciliari competenze e servizi tipicamente ancorati al mondo dell'acuzie, organizzati nel contesto ospedaliero che risulta inadeguato ai bisogni emergenti.

2. Le Reti Cliniche

In quest'ottica le reti cliniche rappresentano ormai l'approccio di riferimento obbligato per il funzionamento dei sistemi sanitari (5). Nel tempo, con la sua diffusione, il termine **rete** è diventato una etichetta che racchiude modelli ed esperienze molto differenziati. In senso molto generale il richiamo alle logiche di rete, in sanità e nelle concrete esperienze del nostro Paese, rimanda alla necessità di assicurare, in determinati ambiti (bisogni, patologie, specialità), livelli di coordinamento che i normali e generali meccanismi di coordinamento dei sistemi (in primis i processi di programmazione ai diversi livelli) non sono in grado di realizzare.

In un certo senso le reti si affiancano alla struttura istituzionale del sistema sanitario nazionale rappresentata dalle aziende sanitarie pubbliche nelle loro diverse configurazioni, influenzandone il funzionamento (6). Il Decreto Ministeriale n. 70/2015 sugli standard relativi all'assistenza ospedaliera ha delineato il concetto di rete, che si propone di raggiungere diversi obiettivi, tra cui l'efficacia dell'assistenza, l'efficienza delle risorse e l'equità nelle opportunità diagnostiche e opportunità diagnostiche e terapeutiche attraverso un migliore coordinamento tra tutti i soggetti e i nodi coinvolti. Inoltre, le reti sfruttano le potenziali sinergie, affrontando molte delle contraddizioni precedentemente identificate.

La rete in sanità è innanzitutto un disegno che si applica a due dimensioni specularmente interconnesse che guardano al sistema di erogazione dei servizi da due prospettive opposte: la struttura dell'offerta e i percorsi del paziente. Immaginare il funzionamento della rete vuole dire quindi, da una parte, definire le caratteristiche che devono avere i contesti chiamati a produrre ed erogare le prestazioni (i nodi della rete) e, dall'altra, precisare come, con quali sequenze, i pazienti "attraversino" il sistema e fruiscono dei servizi. Per garantire l'efficacia e sfruttare le sinergie è necessario che il ruolo di ciascun nodo della rete, in termini di prestazioni e condizioni da trattare, sia frutto di una scelta e non il semplice esito di dinamiche spontanee. Il disegno può essere il più vario, collocandosi tra due estremi del tutto ipotetici: da configurazioni "piatte", in cui ciascun nodo replica le funzioni di ciascun altro, e la prossimità per i pazienti è massimizzata, a configurazioni altamente specializzate in cui le differenze, e le distanze, aumentano e ciascun nodo assolve a funzioni esclusive.

Queste due configurazioni estreme hanno lo scopo di orientare le scelte all'interno dei contesti reali in cui la rete dei servizi è influenzata sia dalla pluralità delle discipline che concorrono nei processi di diagnosi e cura che dalle interdipendenze tra servizi clinici e di diagnostica, spesso cruciali nei percorsi dei pazienti. Al di là delle ipotesi di scuola, tutte le reti nascono per perseguire una qualche forma di specializzazione, in termini orizzontali (aree di patologie), ma soprattutto verticali, ovvero di funzioni assolute rispetto a uno stesso problema di salute.

La specializzazione, necessaria per garantire adeguate competenze e possibilità di accesso a risorse tecnologiche, comporta quasi inevitabilmente una gerarchizzazione (*hub and spoke*), ma non è detto che questa debba estendersi alle unità operative in quanto tali. È infatti possibile prevedere che, rispetto a reti differenti, ruoli diversi coesistano nella medesima unità o che la specializzazione si accompagni a una messa in comune tra le unità delle competenze specializzate (*equipe* itineranti).

Alla progettazione dei ruoli che i diversi nodi svolgono nella rete si affianca, specularmente, la progettazione di come, attraverso quali passaggi, il paziente possa e

debba ottenere nella rete la risposta ai bisogni posti dalla specifica patologia.

L'individuazione dei percorsi del paziente, dalla diagnosi alla terapia e alla eventuale riabilitazione, definisce meglio le funzioni di ciascun nodo e, al tempo stesso, rende evidenti le connessioni tra la rete e il sistema sanitario nel suo complesso.

Alla base dei percorsi del paziente non possono che esservi linee guida e protocolli e, in generale, una condivisione degli approcci e delle strategie di cura da parte della comunità scientifica di riferimento. Questo è quanto, in sintesi, i PDTA si prefiggono di promuovere.

Da questo punto di vista, infatti, i percorsi rappresentano spesso un terreno per la costruzione di una vera e propria *clinical governance* di sistema, non solo allineando sul piano professionale la sequenza degli interventi che a partire dalla diagnosi occorre organizzare per rispondere ai bisogni del paziente, ma anche raccordando i contributi che più discipline offrono per la medesima fase della malattia. Bisogna, infine, sottolineare come il confronto tra percorsi effettivi (reali e attuali) e percorsi ideali (il disegno) rappresenti uno strumento per stimolare e guidare il cambiamento.

Le reti non si esauriscono nel disegno dei nodi e dei percorsi tra i nodi, ma devono anche trovare le condizioni per funzionare ed evolvere. Un elemento fondamentale in tal senso è rappresentato dalla *governance* che caratterizza ogni rete ovvero da come la rete viene governata o riesce a realizzare le condizioni necessarie per mantenere un equilibrio anche in termini dinamici. Le possibili configurazioni sono molte e diverse, ma è raro che una rete possa funzionare in assenza di alcuni elementi fondamentali, che in parte possono compensarsi, ma che devono essere comunque in una certa misura presenti. Il consenso e la coesione, che la comunità professionale esprime, rappresenta una prima condizione di grande rilevanza: il coordinamento e la cooperazione difficilmente possono essere imposti a comunità professionali troppo divise.

Negli ultimi quattro anni, la pandemia da COVID-19 ha stimolato un'accelerazione nello sviluppo e nella disponibilità di servizi sanitari di prossimità che va nel senso di una migliore accessibilità dei pazienti alle prestazioni assistenziali. Si tratta di una tendenza complessiva che i decisori politici, a partire dal governo nazionale, intendono valorizzare e incrementare ulteriormente: il potenziamento della sanità territoriale è, infatti, al centro dell'agenda dei prossimi anni e tra i pilastri del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

In particolare, nell'ambito della Missione Salute del PNRR, le componenti principali riguardano le reti di prossimità, le strutture sanitarie e la telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale.

Le esperienze già presenti nel Paese consentono di proporre un portafoglio ampio di strumenti a sostegno della rete per le malattie neurodegenerative afferente alle strutture neurologiche ospedaliere e territoriali. Attualmente la rete delle malattie neurologiche croniche coinvolge un insieme di reti di patologia che fa perno sull'unitarietà dell'Unità Operativa di Neurologia. Infatti, all'interno del sistema sanitario esiste un patrimonio consolidato di competenze e strutture di offerta dedicato in particolare alla diagnosi e cura delle demenze, della malattia di Alzheimer, di quella di Parkinson e dei parkinsonismi, delle cefalee e delle epilessie largamente radicate all'interno delle Unità Operative di Neurologia (rete degli ambulatori per la cura del Parkinson, rete dei CDCD – Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze) che necessita di rafforzare le sue forme di collaborazione con le altre comunità professionali e le forme di integrazione con la rete dei servizi territoriali.

3. I Setting Assistenziali fra Ospedale e Territorio

L'organizzazione della rete di neuroscienze dovrebbe articolarsi in stretta interazione e in condivisione di percorsi organizzati, laddove possibile, per patologia, fra setting ospedaliero

e setting territoriale.

Tale organizzazione dovrebbe sopperire a differenti esigenze:

- Garantire una presa in carico dei pazienti con le principali patologie neurologiche
- Dare continuità all'assistenza per le principali patologie neurologiche, determinando una offerta commisurata all'epidemiologia e alla storia naturale di tali malattie
- Ridurre gli accessi ospedalieri immotivati e non necessari
- Elaborare un percorso formativo della rete comune a tutti gli snodi per incentivare la partecipazione attiva e mantenere uno standard di qualità costante
- Definire a priori dei livelli differenti di complessità clinica e assistenziale, con criteri condivisi di accesso per ambulatori di primo e di secondo livello
- Delocalizzare in periferia (sia in PS che in contesto ambulatoriale puro) l'erogazione delle visite neurologiche urgenti, definite sulla base di criteri di accesso condivisi, decongestionando il Pronto Soccorso
- Portare avanti con i principali soggetti coinvolti un tavolo di lavoro sulla appropriatezza prescrittiva

In particolare il setting territoriale / ospedaliero si dovrebbe far promotore di protocolli operativi e PDTA, che supportino la creazione di ambulatori dedicati con competenze anche di II livello, passando per il coinvolgimento di altre figure professionali in percorsi dedicati per patologia.

Le premesse di tale organizzazione derivano dall'identificazione di alcune criticità:

- offerta inadeguata all'epidemiologia della singola patologia con tempi di attesa elevati
- penalizzazione in relazione alla collocazione geografica che ha portato alcuni pazienti a rinunciare al centro dedicato in quanto troppo distante dalla residenza
- scarsa definizione dell'interfaccia tra neurologia territoriale e centro dedicato ospedaliero
- scarsa diversificazione dell'attività in I e II livello all'interno del centro stesso

Sarebbe quindi prevedibile una organizzazione di rete per le malattie neurologiche (croniche), partendo dai seguenti presupposti comuni:

- costituzione di un gruppo omogeneo di Neurologi dedicato alla singola patologia con diversificazione dell'attività in I e II livello in base alla complessità
- abolizione della divisione fisica tra Ospedale e Territorio con possibilità per gli specialisti convenzionati di inserirsi nel II livello ospedaliero
- adozione di protocolli/PDTA comuni
- crescita professionale omogenea e indirizzata dei medici e altre figure dedicate
- offerta più adeguata rispetto all'epidemiologia della patologia per garantire tempi di attesa in linea con le esigenze cliniche
- maggior equità di accesso in base alla collocazione geografica con creazione di ambulatori I livello in sedi periferiche
- coinvolgimento delle associazioni di pazienti nella raccolta dei bisogni

Per tutte le categorie sopra elencate il percorso di rete si potrebbe snodare in due livelli di differente complessità/stabilità clinica, a cui si accede sulla base di criteri predefiniti ed esplicitati di malattia e di trattamento (es. screening per terapie avanzate nei disturbi del movimento, PT per trattamenti ad elevato impatto, ecc.):

- Ambulatori di primo livello (per lo più con estrinsecazione territoriale)
- Ambulatori di secondo livello (per lo più con estrinsecazione ospedaliera e/o territoriale con Ambulatorio dedicato)

Dovrebbero essere identificati degli slot di visite mensili per entrambi i livelli e il dialogo fra il primo e il secondo livello è necessario che sia costante. La modulazione dei percorsi

consente una stima della crescente richiesta sulla base dei tempi di attesa, il che permette una strategia di correzione con apertura estemporanea di slot aggiuntivi, se necessario. Il primo e il secondo livello per patologia è definito, laddove disponibile, sulla base delle indicazioni delle società scientifiche di pertinenza.

L'emanazione del Decreto Ministeriale 77 del 2022 ha definito i modelli e gli standard per lo sviluppo dell'assistenza sanitaria di comunità nel Servizio Sanitario Nazionale (7). Il decreto ha fornito raccomandazioni concrete che hanno permesso al progetto di procedere più efficacemente nella formulazione di proposte innovative e, soprattutto, necessarie per affrontare in modo adeguato le sfide poste dall'attuale situazione, soprattutto necessarie per affrontare adeguatamente le sfide poste dagli attuali bisogni sanitari della popolazione.

Uno degli elementi centrali di questa riforma dell'assistenza sanitaria territoriale è il Distretto, una struttura organizzativa territoriale delle ASL in cui è suddiviso il SSN italiano. Ogni Distretto è progettato per servire una popolazione di 100.000 abitanti. Esso funge da punto di riferimento e livello di coordinamento per l'erogazione dei servizi sanitari all'interno delle strutture sanitarie della comunità. Tra le strutture e le unità operative comprese nel Distretto, sono state introdotte nuove strutture socio-sanitarie che si aggiungono alle strutture territoriali esistenti (es, Ambulatori di Comunità) e diventando parte integrante del SSN: i Centri di Salute di Comunità ("Casa di Comunità")("CdC") e gli Ospedali di Comunità ("OdC").

In questa direzione, il contributo di questa riorganizzazione potrà consentire l'intensificazione dei modelli erogativi a domicilio potranno offrire insieme alle forme di telemedicina e di *mhealth*. Modelli organizzativi a rete consentono di gestire le interdipendenze non solo tra i contributi che i diversi attori possono offrire al paziente nelle diverse fasi della malattia, ma anche quelle relative all'integrazione tra servizi sanitari e non sanitari per la presa in carico della persona e per il sostegno al suo nucleo familiare, nell'ottico di una reale Neurologia di prossimità.

Gli Ospedali di comunità saranno gestiti dai medici di medicina generale e da personale infermieristico, con accesso in consulenza sia di specialisti ambulatoriali sia di dirigenti medici ospedalieri, in una stretta interazione ed in una condivisione di percorsi organizzati, laddove possibile, per patologia, fra setting ospedaliero e setting territoriale. Gli specialisti neurologi ambulatoriali sono integrati funzionalmente nelle UOC di Neurologia, sotto il coordinamento del Direttore della UOC Neurologia.

Potranno integrarsi in tale modello, seguendo l'esperienza toscana, delle Aggregazioni Funzionali Territoriali di medicina generale, rappresentate all'interno delle Aziende da un coordinatore che assume, per nomina del DG dell'Azienda USL, la funzione di direttore del Dipartimento della Medicina Generale.

4. Proposta di un nuovo Modello Organizzativo

I servizi sanitari regionali italiani presentano una notevole eterogeneità nella loro organizzazione, che riflette differenze socioeconomiche, demografiche e culturali tra le varie aree geografiche. Le regioni hanno modelli organizzativi diversi, influenzati dalle politiche locali e nazionali, dalle risorse disponibili e dai bisogni specifici della popolazione, e dalle esigenze specifiche della popolazione. In alcune regioni si pone maggiore enfasi sull'accessibilità ai servizi di assistenza primaria, mentre in altre ai servizi di assistenza primaria, mentre in altre può prevalere un modello più centralizzato con strutture ospedaliere più grandi. Le variazioni possono riguardare anche i tipi di servizi di assistenza comunitaria e domiciliare, che possono essere focalizzati sulla gestione delle condizioni

croniche e della non autosufficienza. La diversità dei servizi sanitari regionali riflette la necessità di adattare le varie linee guida di questo documento alle specificità locali per garantire un'assistenza appropriata, integrata e centrata sul paziente in ogni contesto regionale e locale.

L'implementazione delle linee guida contenute nel presente documento deve, tuttavia, tenere conto di due importanti fattori importanti: l'intensità di cura e la complessità dei servizi, nonché le specificità organizzative regionali. Sulla base di queste premesse, è possibile definire le attività e le azioni che sono candidate al decentramento candidati al decentramento, individuando i servizi che possono essere erogati in strutture comunitarie, garantendo sia la sicurezza delle cure che la gestione sostenibile delle risorse.

Questo approccio mira a garantire la fornitura di servizi sanitari a livello locale, in cui gli operatori sanitari territoriali lavorano in sinergia con i pazienti per sviluppare piani di cura personalizzati che integrano la gestione delle malattie croniche con interventi preventivi. Inoltre, l'assistenza sanitaria territoriale favorisce la continuità delle cure, promuovendo la collaborazione tra medici di medicina generale, specialisti, infermieri e altri professionisti della salute.

Per quanto riguarda il Personale Specialistico, in considerazione delle diverse condizioni neurologiche che compongono l'ecosistema della Neurologia, pur considerando che in molti casi i sintomi e i segni riferibili al Sistema Nervoso Centrale e Periferico non necessitano comunque di una presa in carico neurologico elettivo, si ritiene preferibile nel contesto attuale prevedere la costituzione di equipe neurologiche formate in prevalenza da neurologi specialisti assunti presso la Azienda Socio Sanitaria Territoriale Ospedaliera, cui delegare anche le attività ambulatoriali territoriali sotto la regia del Responsabile della Neurologia del Territorio.

Nella Tabella 1, sulla base delle attuali tendenze demografiche e del numero di casi, il numero totale di pazienti di pazienti neurologici decentralizzabili seguiti in strutture comunitarie è stimato in circa 5.000-10.000 persone per distretto standard (100.000 abitanti), molte delle quali potranno essere gestiti nelle CdC, a seconda dei modelli organizzativi e delle risorse disponibili.

I criteri per il decentramento dei pazienti neurologici alle CdC dovrebbero essere definiti in collaborazione con gli ospedali e i medici di medicina generale dei distretti, per garantire una corretta gestione dei pazienti e una una corretta gestione dei pazienti e una continuità assistenziale ottimale.

Il Decreto Ministeriale 77 del 2022, sulla base dei modelli comuni di salute della popolazione, propone un modello di stratificazione della popolazione a sei livelli, che prevede la suddivisione della popolazione in gruppi omogenei in base a specifiche caratteristiche (ad esempio, l'età o la presenza di condizioni croniche) per identificare i bisogni sanitari omogenei di ciascun gruppo [7]. L'obiettivo della stratificazione è anche quello di fornire una base che potrebbe essere sfruttata per progettare interventi sanitari mirati e personalizzati che considerino che tengano conto delle esigenze specifiche dei vari gruppi di popolazione. Sulla base di questo schema, la tabella 1 delinea i criteri di stratificazione della popolazione neurologica, che aiutano a individuare i pazienti che possono essere gestiti più adeguatamente in strutture comunitarie.

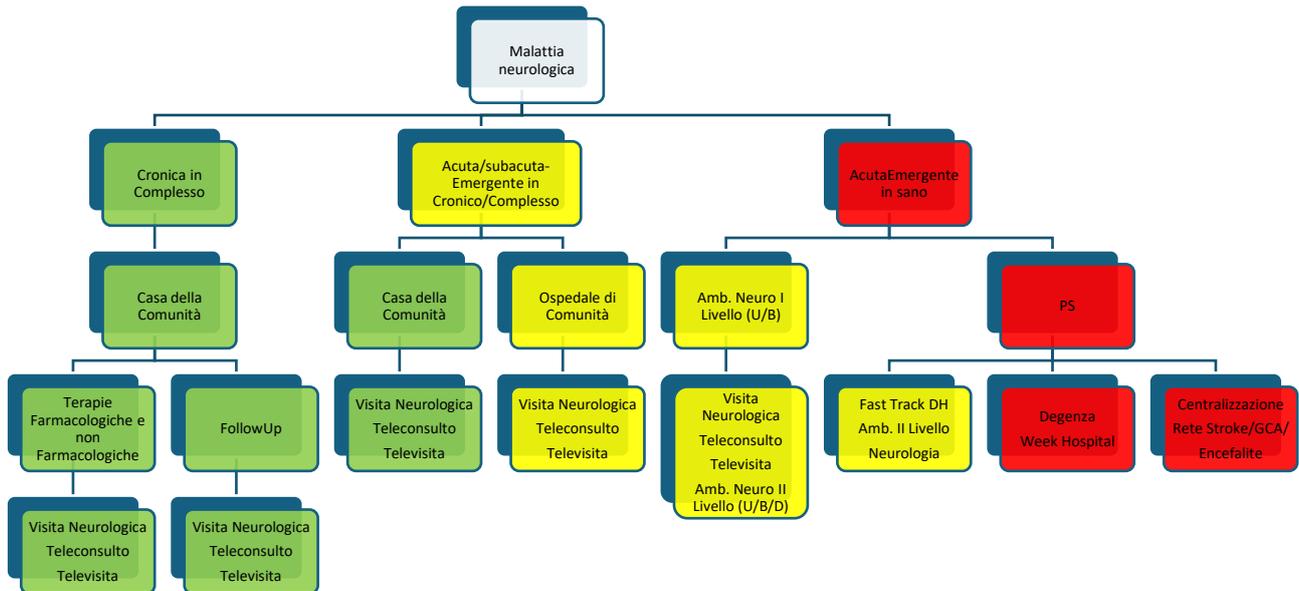
Tabella 1. Criteri di stratificazione della popolazione neurologica

Livello	Descrizione	Popolazione in proporzione *	Setting per l'assistenza neurologica
Popolazione sana	Individui senza condizioni neurologiche o esigenze di assistenza neurologica	45%	Si tratta di pazienti che si rivolgono al medico di famiglia principalmente in caso di sintomi nuovi e specifici. Sono anche i destinatari delle campagne di prevenzione primaria e delle iniziative di promozione della salute condotte dai servizi di assistenza primaria.
Persona con complessità clinica e assistenziale minima o a breve termine	Si tratta di utenti che utilizzano sporadicamente servizi, limitati ad un singolo episodio clinico	30-35%	Ambulatori neurologici o medici di base per programmi di prevenzione primaria/secondaria e programmi di screening
Persona con complessità clinica e assistenziale moderata	Include pazienti con monopatia cronica in fase iniziale (ad es, emicrania, epilessia, malattia di Parkinson, insonnia cronica grave, disturbi neurologici rari, SLA) che necessitano di un supporto per l'autocura e di un monitoraggio frequente. Per quanto riguarda la domanda socio-sanitaria, i pazienti affetti da patologie neurologiche in fase iniziale possono rientrare in questo gruppo e quindi necessitare di servizi di natura prevalentemente di natura diagnostica e di accompagnamento con supporto al caregiver (19% pazienti/utenti)	15-20%	Si tratta di pazienti che, a causa della valutazione e della pianificazione terapeutica, richiedono l'accesso a centri specializzati e di eccellenza (centri di eccellenza (centri specifici, ambulatori ospedalieri), con rinvio a setting di comunità (es. CdC) per i casi a bassa intensità e per le cure di follow-up.
Persona con complessità clinica e assistenziale medio-alta, con o senza fragilità sociale	Include pazienti polipatologici, con malattie croniche già complicate o con diverse condizioni morbose concomitanti (ad esempio, malattia di Parkinson, malattia di Alzheimer, malattia cerebrovascolare) che richiedono un intervento frequente da parte dello specialista ambulatoriale per il follow-up e la stabilizzazione della malattia. La gestione di questi pazienti richiede un collegamento continuo tra diverse figure professionali a livello specialistico e territoriale	10-15%	Ambienti comunitari per il follow-up, con accesso a ambulatori specialistici ospedalieri per la gestione delle condizioni acute e delle ricadute
Persona con complessità clinica e assistenziale alta, con potenziale fragilità sociale	Comprende varie condizioni morbose di complessità tale (ad esempio ictus, encefalite, sclerosi multipla) da richiedere un'assistenza ospedaliera (in emergenza-urgenza o in reparti ad alta intensità di cura o ad alta specializzazione), una lunga permanenza in ospedale e un'assistenza sanitaria, ad alta intensità di cura o in reparti altamente specializzati), una lunga fase riabilitativa e di follow-up territoriale follow-up territoriale nei casi in cui la fase acuta fase acuta è risolta	1,5-2%	Ospedale (Reparto di Neurologia) a seconda della gravità e della complessità; Ospedale di comunità per la fase post-acuta
Persona terminale o in fine-vita	Include persone in fase terminale o avanzata, per le quali non sono disponibili altre opzioni curative, che richiedono prevalentemente di cure palliative bisogni	1-2%	Sono i destinatari delle cure palliative, fornite in ambienti a domicilio o in strutture dedicate (come case di cura e hospice)

*La somma delle percentuali non è pari a 100 perché la natura discriminativa delle categorie rappresentate dipende anche dal tipo di criterio di caratterizzazione. I valori hanno solo lo scopo di guidare le relazioni tra i livelli.

L'organizzazione segue il modello descritto dalla figura sottostante che prevede percorsi differenziati a seconda del bisogno assistenziale, della stratificazione delle condizioni del malato e della urgenza/emergenza.

Fig. 1 Percorsi neurologici differenziati in base alle esigenze assistenziali



5. Le prestazioni neurologiche del territorio

Le attività e le azioni candidate alla delocalizzazione nelle strutture di assistenza territoriale sono: la visita neurologica, gli esami diagnostici strumentali, la valutazione cognitiva, le terapie farmacologiche, la riabilitazione. In generale, l'attività dello specialista in neurologia dipende dal contesto e dal livello di complessità dei pazienti, come segue.

Visita Specialistica Neurologica

a) Setting Ambulatoriale Territoriale

A questo livello di assistenza possono accedere i pazienti con sintomi/segni neurologici de novo di bassa intensità o condizioni croniche senza grave disabilità, elevata fragilità o complessità. Condizioni croniche senza grave disabilità, elevata fragilità o complessità possono accedere ai servizi. I servizi che possono essere erogati nell'Ambulatorio di Comunità sono:

- **Visita neurologica (I visita):** Ad esclusione di visite urgenti o che richiedono il supporto di prestazioni ad alta intensità di cura (*modified Rankin Scale* ≥ 2), una I visita specialistica neurologica di inquadramento diagnostico e di gestione terapeutica può essere espletata presso gli Ambulatori Specialistici Territoriali e presso gli Ambulatori Divisionali del Presidio Ospedaliero. La valutazione Neurologica viene effettuata mediante l'utilizzazione di strumenti standardizzati. L'organizzazione prevede la creazione di percorsi diagnostico-assistenziali *ad hoc* per l'invio di pazienti di maggiore complessità diagnostica ad ambulatori elettivi (*II e III Livello*) ovvero ai centri diurni per day-service o day-hospital nonché nel caso di pazienti complessi, moderata-severa intensità, o affetti da condizioni subacuta.
- **Visita neurologica di controllo e follow-up (anche domiciliare):** Questa prestazione è quella prioritariamente espletata sul territorio, soprattutto per i casi meno complessi e per i quali l'iter diagnostico sia concluso. Presso le strutture ambulatoriali territoriali sono previste attività di follow up in telemedicina (vedi televisita e monitoraggio mediante strumenti digitali o autovalutazione PROMs) per i casi a bassa complessità e fragilità (*PC Frailty Index* $< 0,14$), bassa comorbidità (*CIRS Complexity Index* < 2) e bassa intensità (*Modified Rankin Scale* < 3). La valutazione neurologica richiede l'utilizzazione di strumenti standardizzati anche nel caso di televisita
- **Visita per valutazioni cognitive e comportamentali:** La valutazione cognitivo-

comportamentale può essere svolta sul territorio, di norma in presenza di personale adeguatamente formato (psicologo con competenze cognitive) utilizzando strumenti di valutazione standardizzati anche digitali. La valutazione cognitiva comportamentale è necessaria per eventuale indicazione a valutazione multidimensionale presso CDCD ovvero per invio presso eventuale unità di Neurologia Cognitiva Comportamentale nel caso di condizioni non correlate a Demenza oppure presso i Centri di Salute Mentale.

b) Setting Case di Comunità

Le CdC sono l'ambiente di cura appropriato per i pazienti con sintomi/segni neurologici cronici prevalenti o nuovi, accompagnati da disabilità e fragilità moderate e complessità generale. I servizi offerti dalle CdC comprendono:

- **Visita neurologica** (I visita): Ad esclusione di visite urgenti o che richiedono il supporto di prestazioni ad alta intensità di cura, una I visita specialistica neurologica di inquadramento diagnostico e di gestione terapeutica viene espletata presso le Case della Comunità se la patologia neurologica emergente occorre in soggetti già seguiti presso la Casa della Comunità. La valutazione Neurologica viene effettuata mediante l'utilizzazione strumenti standardizzati. L'organizzazione prevede il ricorso all'utilizzazione della telemedicina (teleconsulto, televisita) e la creazione di percorsi diagnostico-assistenziali *ad hoc* per l'invio di pazienti di maggiore complessità diagnostica presso l'Ospedale di Comunità oppure a Centri elettivi (*II e III Livello*) ovvero ai centri diurni per day-service o day-hospital.
- **Visita neurologica di controllo e follow-up** (anche domiciliare): Questa prestazione è quella prioritariamente espletata nelle Case della Comunità, soprattutto per i casi complessi e per i quali l'iter diagnostico sia concluso. Presso le case della comunità sono previste attività di follow up in telemedicina (vedi televisita e monitoraggio mediante strumenti digitale o autovalutazione PROMs) per i casi a elevata complessità e fragilità (*PC Frailty Index > 0,14, MPI > 0,44*), elevata comorbidità (*CIRS Complexity Index > 1*) e intensità lieve-moderata (*Modified Rankin Scale < 3*). Importante la presenza di team multidisciplinari, integrati da specialisti in geriatria, oncologia, cardiologia, e professionalità sanitarie nutrizionisti, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, psicologi. La valutazione neurologica richiede l'utilizzazione di strumenti standardizzati anche nel caso di televisita;
- **Visita per valutazioni dello stato cognitivo comportamentale.** La valutazione cognitivo-comportamentale può essere svolta sul territorio, in presenza di personale adeguatamente formato (neurologo con competenze cognitive, psicologo con competenze neuropsicologiche)
- **Ambulatori dedicati** alla presa in carico delle patologie a maggiore incidenza e/o prevalenza, regolamentati in percorsi cronici assistenziali con agende dedicate, gestiti da neurologi territoriali e/o ospedalieri con certificate competenze. Tali ambulatori devono garantire la prescrizione terapeutica di tutti i farmaci inerenti la patologia di riferimento (anche con piano terapeutico).

Esami strumentali

Setting Ambulatoriale Territoriale e/o Case di Comunità

In base alla dotazione tecnologica e strumentale delle Case di Comunità è possibile prevedere, per quei malati che soddisfano i criteri di complessità previsti, l'attivazione di percorsi di diagnostica per le patologie neurologiche, soprattutto per le patologie croniche e per esami diagnostici a bassa intensità di cura. I percorsi devono essere attivati di concerto percorsi con i centri specialistici/ospedalieri per la definizione degli esami delocalizzabili nelle singole strutture e per l'invio dei pazienti per i follow-up diagnostico (con esami di II livello) e terapeutico. Per gli esami che lo richiedono, è indispensabile la presenza del Tecnico di

Neurofisiopatologia nell'equipe della Casa di Comunità.

Trattamenti

Terapie Farmacologiche

Setting Ambulatoriale Territoriale e/o Case di Comunità

Nelle strutture territoriali che dotate di ambienti idonei alla somministrazione di farmaci, personale infermieristico specializzato e presenza di personale d'emergenza (ALS, BLS), è possibile prevedere trattamenti farmacologici a basso rischio e bassa tossicità così come la consegna di farmaci ad uso domiciliare. I trattamenti possono essere effettuati sotto controllo del medico di medicina generale in collaborazione con lo specialista anche attraverso un servizio di telemedicina. Questi devono essere rivolti a pazienti stabili e già in trattamento, secondo percorsi definiti con i centri specialistici/ospedalieri. Sono delocalizzabili:

- Terapie sottocutanee e infusionali a bassa-moderata intensità
- Terapie con anticorpi monoclonali

Assistenza specialistica di riabilitazione neurologica

○ **Setting Ambulatoriale Territoriale**

- Casi a bassa complessità: persone affette da menomazioni e/o disabilità motorie o cognitive che hanno bisogno di una sola tipologia di prestazioni riabilitative erogate o direttamente dal neurologo con certificate competenze riabilitative o da professionisti della riabilitazione (anche per la componente domiciliare).

○ **Setting Case di Comunità**

- Casi ad elevata complessità, ossia persone fragili affette da menomazioni e/o disabilità motorie o cognitive importanti, spesso multiple, che richiedono una presa in carico globale nel lungo termine che preveda molteplici programmi terapeutici eseguiti da professionisti della riabilitazione. Le attività riabilitative possono essere erogate sotto forma di prestazioni ambulatoriali complesse e coordinate

6. Comunicazione e connessione di rete

Tra i diversi livelli della rete, è necessario attivare strumenti per la comunicazione e la connessione continua, garantendo la comprensione e l'integrazione tra i servizi di comunità e quelli ospedalieri. Gli strumenti informatici, di sanità digitale e di telesalute mirano a condividere e archiviare le informazioni cliniche e i dati sanitari tra i diversi livelli della rete, oltre a supportare i riferimenti e migliorare la qualità delle cure. e migliorare la qualità delle cure: il percorso del paziente deve essere integrato con un percorso digitale.

Il funzionamento del nuovo modello di assistenza dipenderà quindi non solo dall'implementazione degli interventi proposti nella nuova architettura della rete, ma anche dagli investimenti tecnologici e digitali per la costruzione di un sistema di teleassistenza che garantisca la comunicazione e la condivisione delle informazioni. condivisione delle informazioni. Altri esempi di connessione e coordinamento tra i livelli assistenziali riguardano l'utilizzo di efficaci strumenti di strumenti di governo clinico efficaci, tra cui i percorsi clinici e di referral e i protocolli tra i servizi sociali dei Comuni.

7. Rapporti con il medico di famiglia e coinvolgimento dei pazienti

Il medico di famiglia è in genere il primo punto di contatto per i pazienti che cercano assistenza sanitaria. Dato il ruolo cruciale dei medici di base all'interno del SSN italiano, è imperativo promuovere e mantenere una collaborazione continua, sfruttando le competenze uniche di tutti i professionisti coinvolti nella cura dei pazienti neurologici. Promuovendo la

sinergia tra medici di base, neurologi e altri professionisti all'interno della rete, è possibile condividere preziose opportunità di apprendimento, migliorando la conoscenza e la comprensione delle pratiche e dei risultati attuali a beneficio dei pazienti.

Il coinvolgimento dei pazienti e l'ascolto della loro voce sono essenziali nella strutturazione dei modelli organizzativi e dei percorsi sanitari. Le esperienze dirette dei pazienti, raccolte attraverso le associazioni di pazienti e l'analisi diretta dei dati (come i PROM e i PREM), forniscono una prospettiva unica e, al giorno d'oggi, indispensabile sulle reali esigenze e sfide del sistema sanitario. L'integrazione di queste opinioni nei processi decisionali non solo migliora la qualità e ottimizza l'efficacia dei servizi, ma assicura anche che i modelli di assistenza siano veramente centrati sul paziente. garantire che i modelli di assistenza siano realmente incentrati sulle esigenze individuali. Il contributo dei pazienti consente lo sviluppo di percorsi di cura più personalizzati e inclusivi, su misura per rispondere alle esigenze specifiche di ogni individuo, promuovendo al contempo un sistema sanitario più equo e sostenibile.

8. Conclusioni

Affrontare il peso dei disturbi neurologici è un pilastro fondamentale per garantire la sostenibilità sanitaria e sociale. Ciò richiede lo sviluppo di una nuova strategia sanitaria che allinei i servizi alle esigenze specifiche dei pazienti neurologici. Le innovazioni delineate da questo documento mirano a ridisegnare in modo appropriato l'assistenza neurologica, introducendo un modello di assistenza integrata che dia priorità a standard di alta qualità e adatti i servizi di conseguenza.

Il quadro organizzativo proposto per la gestione dei disturbi neurologici riconosce la complessità dell'assistenza neurologica e ha implicazioni significative per le pratiche sanitarie: i) realizzare un modello di assistenza integrata che allinei i servizi ai bisogni sanitari e sociali dei pazienti neurologici e dei loro caregiver; ii) facilitare l'accesso dei pazienti ottimizzando i contatti con i fornitori di assistenza sanitaria, evitando così il consumo improprio di risorse e riducendo le spese evitabili associati alla neurologia; iii) sviluppare soluzioni avanzate di tele e e-health per supportare le cure intermedie (vicino al paziente) e domiciliari (direttamente sul paziente).

Nel complesso, il progetto enfatizza il suo valore pubblico offrendo un coordinamento strategico per informare i politici e le parti interessate. I suoi obiettivi principali sono migliorare l'accesso dei pazienti a un'assistenza di alta qualità e ottimizzare l'allocazione delle risorse all'interno della rete di assistenza neurologica italiana e del SSN.

Bibliografia

1. Istituto Superiore di Sanita. Patologie Croniche Nella Popolazione Residente in Italia Secondo i Dati PASSI e PASSI d'Argento. Accessed October 6, 2024. <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-flussi-dati-confronto-passi-pda-cronicita>
2. Arredondo A, Aviles R. Costs and Epidemiological Changes of Chronic Diseases: Implications and Challenges for Health Systems. Clement F, ed. PLOS ONE. 2015;10(3):e0118611. doi:10.1371/ journal.pone.0118611
3. Steinmetz JD, Seeher KM, Schiess N, et al. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Neurol.* 2024;23(4):344-381. doi:10.1016/S1474-4422(24)00038-3
4. Jaglal SB, Guilcher SJT, Bereket T, et al. Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC). *BMC Health Serv Res.* 2014;14(1):409. doi:10.1186/1472-6963-14-409
5. Brown BB, Patel C, McInnes E, Mays N, Young J, Haines M. The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Health Serv Res.* 2016;16(1):360. doi:10.1186/s12913-016-1615-z
6. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali. Reti cliniche ospedaliere. Published online 2022. Accessed October 6, 2024. <https://www.agenas.gov.it/aree-tematiche/organizzazionedei-servizi-sanitari>
7. Ministero della Salute. Decreto 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. Published online May 23, 2022. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>
8. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali. Linee di indirizzo per l'attuazione del modello organizzativo delle Case della Comunità hub. Published online June 2024. Available at: <https://www.agenas.gov.it/comunica-zione/primo-piano/2459-linee-di-indirizzo-per-l'attuazione-delmodello-organizzativo-case-della-comunita-hub>