

# CARE

costi dell'assistenza e risorse economiche

# 3

## LE PATOLOGIE NEUROLOGICHE BISOGNI DI SALUTE E NUOVE PROSPETTIVE DI CURA

A colloquio con **Leandro Provinciali**

Direttore del Dipartimento di Scienze Neurologiche, AOU Ospedali Riuniti, Ancona

**P**rofessor Provinciali, la Clinica di Neurologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ancona che lei dirige è un'organizzazione composita, includendo diverse Unità per la diagnosi, la cura e l'assistenza dei malati neurologici. Ci descrive sinteticamente l'organizzazione attuale, le aree che ritiene di eccellenza e quelle che le piacerebbe sviluppare ulteriormente in futuro?

Le esigenze di diagnosi e cura delle malattie del sistema nervoso si sono arricchite, negli ultimi anni, di numerosi aspetti in precedenza trascurati o affidati ad altri ambiti specialistici. Come in altre discipline, l'evoluzione della neurologia è in parte correlata allo sviluppo di 'sottospecialità' ed in parte alla maggiore disponibilità di risorse diagnostiche e terapeutiche, frutto dell'incremento della ricerca.

Per far fronte ai bisogni espressi dai pazienti e dagli operatori, alcune Unità cliniche hanno sviluppato nuove competenze, tenendo conto anche della richiesta del territorio di riferimento.

Su questa base, la Clinica Neurologica di Ancona ha fatto fronte alle nuove esigenze, organizzando gruppi di lavoro professionali, identificati come Centri, per molte condizioni patologiche che interessano il sistema nervoso. Fra queste vanno citati l'epilessia, le malattie cerebrovascolari, i disturbi del movimento, la sclerosi multipla, le malattie neuromuscolari, la neurologia cognitiva e comportamentale (demenze ed altri disturbi di ordine neuropsicologico), i traumi cranici, le cefalee, la neurooncologia; sono attualmente in fase di organizzazione interdisciplinare le strutture funzionali dedicate ai disturbi del sonno e ai disturbi dell'equilibrio.

segue a pag 2

Anno 12 Maggio-giugno 2010

Care nasce per offrire a medici, amministratori e operatori sanitari un'opportunità in più di riflessione sulle prospettive dell'assistenza al cittadino, nel tentativo di coniugare – entro severi limiti economici ed etici – autonomia decisionale di chi opera in Sanità, responsabilità collettiva e dignità della persona.

- **Dalla letteratura internazionale** 7
- **Dossier**  
LA PREVENZIONE DELL'INFARTO DEL MIOCARDIO NELLA DONNA 17
- **Parola chiave**  
BUONE PRATICHE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ E DELLA SICUREZZA DELLE CURE 24
- **La sanità negli Stati Uniti** 29
- **L'angolo della SIF** 31
- **L'angolo della SITECS** 34
- **Confronti** 38



Il Pensiero Scientifico Editore

[www.careonline.it](http://www.careonline.it)



*Professore ordinario di Neurologia dal 1990, Leandro Provinciali è direttore del Dipartimento di Scienze Neurologiche Mediche e Chirurgiche dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona.*

*È membro del Comitato Tecnico-Scientifico dell'Agenzia Italiana del Farmaco e Coordinatore del Gruppo di Lavoro di Neuroscienze Cliniche. Partecipa al Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia, di cui è stato segretario dal 1986 al 2001. È stato socio fondatore del Gruppo di Studio sulle Malattie Cerebrovascolari ed ha contribuito alla promozione di molti gruppi di studio.*

Ogni Unità conta abitualmente su risorse umane multiprofessionali e su competenze plurispecialistiche, attivate anche grazie ad accordi di collaborazione con altre Unità operative dell'Azienda. In gran parte i Centri non godono di risorse umane esclusive e condividono l'attività dei servizi e delle degenze gestite dalla clinica.

Le esigenze crescenti hanno inoltre motivato lo sviluppo di nuove collaborazioni, ad esempio quella dedicata all'assistenza intensiva neurologica (Neurocritical Care), che contribuisce all'attività delle Unità di Terapia Intensiva dell'Azienda, e quella dedicata ai mielolesi nell'ambito della costituenda Unità Spinale Unipolare.

Per ogni ambito funzionale sono identificati specifici profili di cura, cartelle dedicate e modalità peculiari di comunicazione, finalizzati alla continuità assistenziale o ai rapporti con altri specialisti.

Un indicatore del valore dei diversi Centri della Clinica (Epilettologia, Malattie cerebrovascolari, Neurologia cognitiva e comportamentale, Cefalee, Malattie neuromuscolari, Sclerosi multipla) è l'inserimento degli stessi nelle reti neurologiche nazionali organizzate per le specifiche patologie. Tale inserimento, infatti, avviene solo quando le società scientifiche ne riconoscono il valore, in base a specifiche procedure di accreditamento o di riconoscimento di operatività di elevato livello.

***In termini più generali, nell'ambito della neurologia esistono oggi patologie per le quali c'è, a suo avviso, una sottovalutazione dei bisogni di salute e, di conseguenza, l'esigenza di promuovere e in-***

***centivare attività di ricerca e sperimentazione clinico/farmacologica ad hoc?***

Lo sviluppo delle conoscenze ha portato ad identificare meccanismi patogenetici riconducibili ad alterazione funzionale di strutture nervose per molti ambiti di patologia fino ad ora poco indagati o valutati soltanto per alcuni aspetti. In altri casi alcune malattie del sistema nervoso sono state assimilate a condizioni coinvolgenti altri sistemi funzionali in ragione della caratterizzazione del danno dei tessuti.

Come esempio del primo gruppo (meccanismi patogenetici riconducibili ad alterazioni funzionali) può essere citato il dolore neuropatico, verso il quale è comune l'approccio di ordine sintomatologico, cioè mirato al controllo del fenomeno dolore, mentre è peculiare della competenza neurologica la verifica delle cause e dell'evoluzione, della compromissione del sistema somestesico del quale fa parte la nocicezione. Oltre a ciò la modifica del comportamento indotto dal dolore cronico e le limitazioni di attività influenzate dalla ricorrenza della sintomatologia dolorosa richiedono una particolare sensibilità alla problematica, basata su una robusta competenza neurologica. La legge recente, mirata a potenziare la risposta al dolore, appare sicuramente significativa nell'intervento sociale, ma la confluenza di alcune decine di associazioni scientifiche, accomunate dall'interesse verso il sintomo, può condurre ad un maggiore utilizzo di analgesici senza garantire l'appropriatezza d'uso se, contemporaneamente, non si favorisce la diffusione di una metodologia di approccio fisiopatologico o la divulgazione di pratiche di tipo preventivo.

## CARE

Costi dell'assistenza e risorse economiche

*Direttore Responsabile*  
Giovanni Luca De Fiore

### Redazione

Antonio Federici (editor in chief),  
Cesare Albanese, Giancarlo Bausano,  
Mara Losi, Maurizio Marceca,  
Fabio Palazzo

### Stampa

Arti Grafiche TRIS - Roma

*Progetto grafico ed impaginazione*  
Doppiosegno - Roma

*Fotografie:* ©2010 Photos.com  
*Disegni:* Daniela Violi

Registrazione del Tribunale di Roma  
n. 00472/99 del 19 ottobre 1999  
Periodicità bimestrale.  
Finito di stampare giugno 2010

Il Pensiero Scientifico Editore  
Via San Giovanni Valdarno 8,  
00138 Roma.

E-mail: [info@careonline.it](mailto:info@careonline.it)  
Internet: [www.careonline.it](http://www.careonline.it)

Abbonamenti 2010  
Individuale: euro 50,00  
Istituzionale: euro 70,00

L'editore garantisce la massima riservatezza dei dati relativi agli abbonati e la possibilità di richiedere gratuitamente la rettifica o la cancellazione scrivendo a:  
Il Pensiero Scientifico Editore  
Ufficio Promozione  
Via San Giovanni Valdarno 8,  
00138 Roma.  
(legge 675/96 tutela dati personali).

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.  
La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice penale.



Nell'ambito del secondo gruppo (condizioni coinvolgenti altri sistemi funzionali in ragione della caratterizzazione del danno dei tessuti) sono da citare, come esempio, le malattie cerebrovascolari, che per tanto tempo sono state assimilate alle malattie cardiovascolari, ma che condividono con queste solo una minoranza dei fattori patogenetici delle manifestazioni acute di natura ischemica; per tutti gli altri aspetti, dalle condizioni emorragiche, alle cause rare o alle forme croniche che portano a demenza, c'è bisogno di potenziare la ricerca e di valutare nuove e più specifiche risorse terapeutiche.

È inoltre da considerare che gran parte delle malattie rare coinvolge il sistema nervoso e che tali condizioni hanno minori incentivi alla ricerca terapeutica rispetto a malattie ad elevata prevalenza. È indubbio che tali condizioni morbose sono caratterizzate da grande complessità e, in alcuni casi, da limitata modificabilità; tali aspetti non dovrebbero limitare gli sforzi tesi a soddisfare, almeno parzialmente, bisogni di salute attualmente senza risposta.

È infine da segnalare che le malattie neurodegenerative sono alla base di gran parte dei 'bisogni inevasi' di cura e, per questo, richiedono un importante sforzo di ricerca preclinica e sperimentazione clinica.

***Da circa un anno presso l'AIFA è stato istituito il Working Group sull'età pedia-***

***trica per promuovere lo sviluppo di una ricerca clinica e di una medicina a 'misura di bambino' e, al contempo, da ormai qualche anno si parla sempre di più di medicina di genere, quindi di una medicina a 'misura di donna'. In ambito neurologico, soprattutto nelle attività di ricerca clinica e farmacologica, si è fatto e/o si sta facendo qualcosa nel nostro Paese in queste direzioni?***

Nel corso degli ultimi anni l'AIFA ha istituito diversi gruppi di lavoro a valenza prevalentemente clinica motivati dall'esigenza di definire con accuratezza il ruolo terapeutico dei nuovi farmaci nella pratica clinica e le modalità di impiego più proficue. Il primo gruppo è stato dedicato all'oncologia ed ha portato a risposte particolarmente significative nell'impiego dei chemioterapici più recenti; se si pensa all'incremento di appropriatezza d'uso favorito dai registri dedicati ed al riscontro d'efficacia preliminare all'adozione di un trattamento prolungato (*payment by results*), si ha la consapevolezza dei risultati ottenuti avvicinando il mondo dei trial clinici a quello della pratica terapeutica abituale.

Il secondo gruppo di lavoro costituito dall'AIFA è stato quello delle neuroscienze cliniche, in analogia ad un gruppo analogo attivo presso l'EMA. Riguarda tutti i farmaci attivi sul sistema nervoso, sia di ordine neurofarmacologico che psicofarmacologico. Il gruppo ha contri-

buito a fornire esperti nella discussione presso l'EMA e ad attivare meccanismi di verifica del comportamento prescrittivo nelle malattie neurologiche, incentivando spesso il miglioramento della condotta assistenziale. In tal senso è stata incentivata la realizzazione di studi osservazionali che hanno coinvolto molte strutture neurologiche del Paese, favorendo una medicina dedicata ai soggetti più fragili perché affetti da malattie neurologiche a forte impatto disabilitante.

Il Gruppo di Lavoro di Neuroscienze Cliniche ha promosso collaborazioni con i gruppi specialistici attivati successivamente, quali quello pediatrico e quello geriatrico, proponendo approcci in grado di soddisfare i diversi problemi della persona affetta da una malattia neurologica, di qualsiasi età essa sia. Recentemente è stato affrontato il problema del trattamento con un anticorpo monoclonale della sclerosi multipla ad esordio infantile, che rappresenta una condizione rara verso la quale non sono stati approvati trattamenti specifici. Il contributo del Gruppo di Lavoro Pediatrico ha consentito di realizzare una speranza di cura ed una verifica dei criteri di sicurezza e di efficacia, ineludibili per ogni trattamento innovativo.

Nell'ambito della medicina di genere la Società Italiana di Neurologia ha promosso un Gruppo di Studio sulla Neurologia della Donna: in occasione del congresso nazionale della società tale gruppo presenta sistematicamente contributi scientifici e proposte organizzative sul tema.

***Formazione e aggiornamento degli operatori sanitari sono sicuramente due parole chiave di un'assistenza di qualità. Quali sono le aree in cui ritiene più importante investire in tal senso anche attraverso attività promosse dalla SIN?***

È indubbio che nel contesto attuale l'incremento della qualità assistenziale rappresenta la prerogativa essenziale per il potenziamento dei servizi offerti all'utenza. Oltre a ciò, l'evoluzione degli strumenti diagnostici e terapeutici richiede costante verifica delle conoscenze al fine di un utilizzo appropriato delle risorse e del mantenimento di una struttura efficiente.

Tali aspetti sono indispensabili non solo per i singoli operatori, ma anche per i team dedicati a particolari procedure peculiari dell'assistenza neurologica.

La Società Italiana di Neurologia promuove lo sviluppo di competenze nei riguardi di tutti i protagonisti della filiera assistenziale: agli specialisti sono rivolti i corsi di aggiornamento nell'ambito del Congresso annuale della Società e corsi o congressi patrocinati dalla SIN; ai medici in formazione specialistica vengono dedicati corsi intensivi a cadenza annuale ed i contenuti delle riunioni dei gruppi di studio e delle associazioni aderenti alla Società; agli infermieri ed ai tecnici sono rivolte alcune sessioni del congresso annuale di tipo interprofessionale; alle persone affette da malattie neurologiche sono indirizzati i contenuti della riunione annuale della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN) dedicate ai pazienti e gli incontri periodici orientati sulle singole malattie.

Una simile organizzazione avvicina spesso tutti gli attori dell'assistenza e si avvale anche di competenze di altri specialisti, configurando sessioni di formazione e di aggiornamento orientate sui bisogni del paziente piuttosto che sulle sole esigenze conoscitive degli operatori. L'attività organizzata dalla SIN è rivolta elettivamente agli ambiti culturali a più rapido sviluppo oppure ai settori 'di confine' nei quali convergono le competenze di più specialisti. Ad esempio, nel periodo attuale sono programmati corsi di aggiornamento sul dolore neuropatico, in osservanza alla recente legge sul trattamento del dolore, corsi sulle malattie rare di interesse neurologico, sui trattamenti immunosoppressivi proposti per le malattie immunomediate e sull'uso di farmaci utilizzati nella prevenzione secondaria delle vasculopatie cerebrali.

***I risultati di uno studio recente, condotto dal CEIS di Tor Vergata, denunciano problemi di equità e di razionamento impliciti nell'assistenza sanitaria (si rinuncia alle cure perché non si ha la possibilità di sostenerle). Quali le sue aspettative per il prossimo futuro, soprattutto con riferimento all'area specialistica di cui si occupa?***

Le misure di contenimento della spesa sanitaria indotte dall'attuale situazione economica nazionale possono portare alla limitazione delle modalità assistenziali attualmente erogate. A mio parere alcune esperienze condotte in ambito neurologico possono offrire strumenti per evitare o dilazionare il razionamento dell'assistenza con la realizzazione di condizioni di disuguaglianza nell'accesso alle cure.

In primo luogo l'azione esercitata nel controllo dell'appropriatezza prescrittiva per molti farmaci impiegati per le malattie del sistema nervoso ha consentito di individuare e trattare solo la popolazione più sensibile all'azione del farmaco. Ad esempio, l'impiego del primo anticorpo monoclonale nel trattamento di forme severe o resistenti di sclerosi multipla ha visto modalità di utilizzo più attente rispetto ad altri Paesi con attivazione di un registro nazionale che è stato successivamente emulato da altre Agenzie Regolatorie. Anche in caso di impiego di farmaci di efficacia limitata sia nel tempo che nell'entità della risposta, come si è verificato nel trattamento della malattia

di Alzheimer, il rispetto della nota AIFA ha consentito di attivare modalità di valutazione più accurate dei soggetti dementi ed una possibilità di verifica della tollerabilità e dell'efficacia, senza cadere nella sensazione di nichilismo terapeutico vissuta negli anni passati. Alla stessa maniera, il Gruppo di Lavoro Oncologico ha identificato situazioni in cui l'impiego di farmaci ad alto costo non incide significativamente sulla qualità e sulla durata della sopravvivenza residua e ne ha sconsigliato l'uso indiscriminato.

A tale approccio si può associare la verifica dell'appropriatezza del setting assistenziale, riservando le strutture ospedaliere alle condizioni in cui è indispensabile una verifica medica plurigiornaliera e potenziando le strutture caratterizzate da un adeguato impiego di *nursing* o di assistenza diversamente qualificata che meglio si adattano all'invecchiamento della popolazione, alla polipatologia ed alla cronicità.

In terzo luogo potrebbe apparire equo applicare meccanismi di verifica e di contenimento dei prezzi a tutte le risorse assistenziali e non sol-



tanto al settore farmacologico, per il quale è importante mantenere una vivace spinta all'innovazione.

Anche se le prospettive possono apparire minacciose a breve termine, l'impegno dei professionisti può influenzare il corretto utilizzo delle risorse esistenti e favorire una razionalizzazione basata sul principio di efficacia. È comunque opportuno sottolineare che l'auspicato sviluppo di aree terapeutiche attualmente povere, come avviene in alcuni campi della neurologia, porterà ad un incremento dei costi che richiederà un'attenta valutazione dei benefici indotti. Quest'ultimo aspetto richiederebbe una verifica 'globale', perché ad un incremento di spesa farmacologica potrebbe corrispondere una ben maggiore riduzione della spesa ospedaliera con indubbi vantaggi per il sistema sanitario. Oltre a ciò, dovrebbe essere garantita l'omogeneità nella fruibilità dei farmaci nelle Regioni, evitando che procedure particolari adottate per i farmaci ad alto costo possano creare una disegualianza nell'accesso alle cure ed una tendenza alla migrazione interna per motivi di salute.

***In base ai risultati di un rapporto annualmente redatto da Cittadinanzattiva, esiste un problema di accesso alle cure per la maggioranza dei pazienti affetti da patologie croniche e rare. In base alla sua esperienza, qual è la situazione oggi in termini di accesso alle cure per i pazienti affetti da patologie neurologiche?***

Le malattie del sistema nervoso sono globalmente caratterizzate da elevata complessità e da tendenza alla cronicità con ricadute severe nell'ambito della disabilità. Per questo è cruciale la ricerca dei meccanismi causali e lo sviluppo di procedure di prevenzione.

Se poi si considera che buona parte delle malattie esordisce in età avanzata e comporta menomazioni multiple, è facile intuire che la patologia del sistema nervoso costituirà un'epidemia silente che condizionerà l'assistenza negli anni futuri.

Nel campo delle malattie rare il problema più rilevante è costituito dalla carenza di studi clinici, condizionata sia dalla ridotta popolazione

affetta, che dalla scarsa conoscenza dei meccanismi di malattia. Per questo la Società Italiana di Neurologia ha sviluppato una rete nazionale che identifica sia i laboratori di neurogenetica che i centri dedicati alle malattie rare, al fine di poter garantire un adeguato processo diagnostico e l'accesso a centri qualificati. È indubbio che per poter realizzare strutture dedicate a particolari malattie bisognerebbe aggregare un numero adeguato di utenti ed identificare strategie di collaborazione fra le Regioni al fine di sinergizzare gli sforzi.

Nell'ambito delle malattie del sistema nervoso è indubbiamente diffuso l'associazionismo laico che favorisce la diffusione delle conoscenze e quindi l'accesso ai centri qualificati.

Paradossalmente, appare più difficile l'accesso a centri qualificati per la più comune malattia neurologica che è l'ictus ischemico o emorragico. Nonostante l'azione incisiva del Ministero della Salute, ancora oggi il paziente colpito da ictus che ha la fortuna di poter arrivare presso un centro qualificato nelle prime due ore ha una buona probabilità di limitare le conseguenze del danno, mentre in caso contrario le conseguenze possono essere devastanti per lui e per la sua famiglia.

Per quanto attiene alle condizioni croniche appare chiaro che la crescente prevalenza di malattie invalidanti può trovare una risposta più agevole nel potenziamento delle strutture territoriali piuttosto che nella creazione di strutture ospedaliere dedicate.

D'altro canto, con il mutamento dell'epidemiologia di alcune malattie dovuto all'effetto delle azioni di prevenzione, il sistema delle cure primarie affidato ai medici di medicina generale è tendenzialmente rivolto a soggetti anziani e con pluripatologia. Tale cambiamento può essere agevolato da attività di aggiornamento sulle malattie più diffuse al fine di garantire una reale continuità assistenziale fra centri ospedalieri e territorio. Un contributo in questa direzione è offerto dalla Società Italiana di Neurologia attraverso la Sezione di specialisti territoriali, indirizzata a favorire la realizzazione di un legame efficiente fra strutture ospedaliere e medici di medicina generale, che consenta di realizzare progetti assistenziali a lungo termine per le malattie neurologiche ad espressione cronica. ■ ML