

Mondosanità

10 FEBBRAIO 2021

TALK WEBINAR
**LE MALATTIE
NEUROLOGICHE CRONICHE
AL TEMPO DEL COVID**

Focus su Alzheimer, Demenze, Parkinson e Sclerosi Multipla

DOCUMENTO DI SINTESI



www.mondosanita.it

INTRODUZIONE DI SCENARIO

Le patologie neurologiche e degenerative, spesso croniche e invalidanti, come l'Alzheimer, le altre demenze, il Parkinson o la Sclerosi Multipla, rappresentano una sfida crescente in termini di salute e di ricadute sociali.

I malati cronici sono quelli più a rischio di sviluppare forme gravi di Covid-19 e **la stessa pandemia ha aggravato la complessità del percorso di presa in carico di questi pazienti**, nonostante i progressi terapeutici in divenire, considerate anche le difficoltà economiche che coinvolgono le famiglie. I controlli specialistici, l'assistenza territoriale, e l'aderenza terapeutica sono in sofferenza, solo parzialmente mitigata dall'implementazione della telemedicina e del teleconsulto.

LA GESTIONE DELLA SCLEROSI MULTIPLA IN REGIONE LOMBARDIA IN TEMPO DI COVID

- L'ospedale San Raffaele è l'unica sede a livello nazionale in cui è stato aperto un ambulatorio Neuro-Covid, tutt'ora attivo; sono numerosi i pazienti ricoverati in riabilitazione Covid positivi. Questo ospedale dalla prima ondata è stato fin dall'inizio al centro della questione Covid (M. Filippi)
- Le **malattie neurologiche sono spesso malattie croniche**, sono spesso malattie **invalidanti**, se non trattate, e spesso sono malattie **gravi** (M. Filippi).
- I pazienti neurologici sono soggetti fragili spesso per tutta la loro vita, questo vale per l'Alzheimer e il Parkinson, malattie estremamente frequenti che colpiscono soprattutto soggetti anziani, quindi ancora più fragili anche per l'età (M. Filippi).
- La **Sclerosi multipla (SM)** che colpisce il sistema nervoso centrale, è meno frequente ma viene comunemente diagnosticata nei giovani adulti, tipicamente fra i 20 e i 40 anni, e più frequentemente nelle donne rispetto agli uomini. E' considerata la patologia cronica per eccellenza.
- Attualmente, secondo i dati di Regione Lombardia del 2017, ci sono **circa 17.000 persone con SM** nella regione, ma questo numero è in progressivo aumento nel corso degli ultimi anni. La maggior parte dei pazienti con SM ha fra i 40 e i 65 anni (57%), seguiti dai pazienti tra i 18 e i 40 anni, dunque due categorie di età di persone in cui la patologia, i trattamenti, gli esami e le visite di monitoraggio possono avere un forte un impatto negativo in ambito familiare così come sulle attività quotidiane e lavorative.
- In Lombardia esistono numerosi **centri di riferimento per la diagnosi e la cura della SM**, distribuiti nel territorio regionale e con grande esperienza nella gestione di questa patologia attraverso un approccio multidisciplinare di vari specialisti, tra cui neurologi, neuroradiologi, psicologi, infermieri e fisioterapisti.
- Al fine di garantire una gestione sempre più personalizzata e ottimizzata di ciascun paziente con SM in regione Lombardia, è fondamentale **instaurare un rapporto saldo fra le istituzioni e gli specialisti coinvolti nella gestione dei pazienti**, ciò per favorire un'integrazione tra i centri neurologici e diagnostici e la medicina del territorio, e per garantire una maggiore standardizzazione del trattamento e del monitoraggio dei pazienti, un forte spirito di collaborazione, una presa in carico da diversi specialisti e una pronta recettività dell'innovazione (M. Filippi)

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SUI PAZIENTI E SUI FAMILIARI

- L'impatto della pandemia ha coinvolto la Neurologia tutta, dal punto di vista clinico-infettivo e da quello gestionale delle patologie neurologiche. Nonostante si sia registrato a livello nazionale un **crollo delle prestazioni in tutte le branche specialistiche**, la Neurologia ha comunque reagito con forza all'emergenza sanitaria grazie ad una azione volontaristica da parte dei medici
- Secondo uno studio che ha coinvolto 87 Centri nazionali che si occupano di demenza, il quadro ha mostrato quanto segue: dopo il lockdown **l'85% dei Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD) ha sospeso sia le valutazioni mediche che neurologiche, e le visite sono state ristrette alle sole urgenze**. Il 78% dei CDCD ha attivato spontaneamente forme diverse di telemedicina (telefonate, interviste Skype, video call); solo **nel 50% dei CDCD è stato possibile attivare un supporto on-line** per pazienti e caregivers; **tutti i clinical trials sono stati interrotti** e solo qualche studio osservazionale no profit è riuscito ad andare avanti; il **94% di attività di supporto psico-sociale** per i pazienti con demenza sono stati chiusi (Alzheimer caffè, gruppi di sostegno, centri diurni) (C. A. Bruni).
- Per quanto riguarda l'impatto clinico del lockdown, su 5.400 pazienti il **60% è crollato dal punto di vista cognitivo**, il **37% è peggiorato a livello motorio** e quasi il 60% dal punto di vista comportamentale; inoltre, lo studio ha registrato un **incremento dello stress e dei suoi sintomi nel 66% dei caregivers** (C. A. Bruni).
- Ancora oggi, il problema più grosso riguarda i **familiari** che hanno paura di portare l'ammalato presso gli ambulatori per timore dell'infezione del Covid-19 (C. A. Bruni).
- La **pandemia ha cambiato la storia evolutiva dei pazienti** causando varie complicanze. Proprio per documentare tutte le possibili manifestazioni neurologiche all'esordio, durante o dopo l'infezione Covid-19, la **Società Italiana di Neurochirurgia (SIN)** ha promosso **uno studio osservazionale in 51 Neurologie italiane**, che stanno registrando tutte le possibili complicanze neurologiche e che seguiranno tali pazienti per ulteriori 6 mesi, fino a giugno 2021. Questo studio sarà confrontato con gli analoghi studi promossi da altre Società neurologiche europee e sarà quindi disponibile un Registro europeo, presso la European Academy of Neurology (C. Ferrarese)

CONSIGLI SU COME AFFRONTARE UNA PANDEMIA E NON SOLO

- Al monitoraggio clinico (sul territorio), alla stimolazione cognitiva e ai contatti sociali (sulla persona e sul territorio), all'attività fisica (sulla persona e sul territorio), alle strategie di coping del paziente (sulla persona e sul territorio) e al supporto al caregiver (sulla persona e sul territorio), si aggiungono il **progetto di Teleassessment e Nuove tariffe per test telefonici** e il **progetto di neuropsicologia in telemedicina** messo in campo da SIN, SINDEN e SINP. Questi due progetti sono in corso di sviluppo (C. A. Bruni)
- Questo spiega quanto sia importante il **supporto della telemedicina**, quindi della teleriabilitazione, nella gestione del paziente e sul territorio.
- Il 17/12/2020 in Conferenza Stato Regioni è stata approvata l'erogazione delle prestazioni di telemedicina. Spetta ora alle Regioni normare (rimborsabilità), regolarizzare e implementare le reti di telemedicina nei territori (C. A. Bruni)

CONCLUSIONI

Dalla discussione emerge che, prese le adeguate misure di protezione personale e di distanziamento sociale, la pratica neurologica non si è significativamente modificata perché se è vero che nella prima fase pandemica c'erano delle preoccupazioni, le stesse sono state mitigate dal fatto che i neurologi hanno acquisito esperienza anche attraverso lo sviluppo di una serie di **lavori scientifici** che li mettono nella condizione di considerare da un lato le malattie neurologiche che sono gravi, dall'altro una patologia che può essere grave ma che può essere prevenuta o controllata (M. Filippi).

Più di altre discipline mediche, la Neurologia si sta giovando della messa a terra degli avanzamenti culturali medici degli ultimi anni, con nuove capacità diagnostiche e nuove potenzialità terapeutiche: un vantaggio per i pazienti, ma un aumento di lavoro complesso per i neurologi, come per la scelta dei trattamenti della sclerosi multipla, le patologie rare con terapie costose, la fase precoce della malattia di Alzheimer, con potenzialmente 600 mila pazienti da sottoporre a screening.

E' urgente pertanto **riprogrammare l'attività assistenziale e riabilitativa neurologica**, dando maggior spazio al territorio, con più risorse, per un progressivo ritorno alla normalità, pronta ad accogliere **l'innovazione imminente e futura** della cura e diagnosi delle malattie neurologiche croniche.

Al tempo stesso è necessario **riorganizzare e sostenere meglio gli ospedali, le cliniche universitarie, i policlinici che si occupano di alta complessità**.

Emerge altresì l'urgenza di **sensibilizzare le istituzioni verso una maggiore integrazione tra Centri neurologici e medicina del territorio, multidisciplinarietà e interesse per l'innovazione**, al fine di garantire una gestione sempre più personalizzata e ottimizzata di ciascun paziente.

Pertanto il panel di esperti concorda su queste premesse:

a. **non si può escludere che l'infezione da Sars-Cov2** possa facilitare e anticipare l'eventuale insorgenza di malattie croniche, incluse quelle neurologiche, ad esempio tenendo conto che delle possibili vie di ingresso sono il bulbo olfattivo o il tronco dell'encefalo. C'è bisogno quindi di una **grande attività di ricerca e di studi a lungo termine** (M. Filippi)

b. si è di fronte a **pazienti neurologici cronici** che sono maggiormente esposti alle complicanze dell'infezione Covid e a **soggetti che contraggono il Covid che potrebbero avere un rischio in futuro di sviluppare patologie neurologiche** (M. Filippi)

c. questi pazienti fragili dovrebbero avere un **accesso privilegiato alla vaccinazione contro il Covid** poiché sono esposti significativamente per età e per la personale condizione immunologica

d. **l'assistenza ambulatoriale è stata sospesa completamente** con il lockdown e ora è ancora gravemente ridotta e le famiglie hanno paura (C. A. Bruni)

f. **il paziente** ha bisogno di condurre la sua vita quotidiana scandita, perché questo gli dà un senso alla sua giornata e alla sua quotidianità (C. A. Bruni)

g. **clinici e associazioni dei pazienti** sono impegnati anche nel monitoraggio e nella segnalazione degli effetti dell'emergenza sanitaria sull'assistenza ai malati e considerano l'impatto negativo di quarantena e isolamento sociale sia nei pazienti con demenza sia nei famigliari o caregiver che se ne occupano

g. la **pandemia ha cambiato la storia evolutiva dei pazienti** sul quale riflettere anche da un punto di vista socio-economico

h. il Covid ha insegnato che il **teleconsulto e la telemedicina** sono strumenti che possono dare una mano nella riduzione degli accessi ai Centri

i. purtroppo sono ancora **sporadiche le applicazioni delle telemedicina**, la quale è importante ma non è basata solo sull'aspetto tecnologico (telefonata); infatti, alla base deve essere presente una **adeguata rete tra ospedale e territorio** che è mancata durante la pandemia (P. Gallo)

l. nel **teleconsulto** se il medico governa la webcam migliora molto la qualità di visita al paziente (F. Molteni)

m. la **televisita non è sostitutiva della visita neurologica ambulatoriale** e non è a risorse zero (R. Ceravolo)

n. esistono **aree territoriali dove le reti di connessione hanno difficoltà** a sostenere un incontro da remoto su piattaforme e non tutti i pazienti hanno un pc e programmi aggiornati per fruire del teleconsulto. C'è ancora un grosso lavoro da fare (F. Molteni)

o. la **riabilitazione** va percepita come una **terapia a tutto tondo** come le terapie farmacologiche; in ambito neurologico non si può pensare di continuare ad avere un approccio ridotto nei confronti della riabilitazione che è l'aspetto che va sicuramente rinforzato in questa fase (M. Filippi)

p. la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** ha condotto una serie di survey sulle principali patologie neurologiche acquisendo sul territorio nazionale esperienza e dati importanti

CALL TO ACTION E PROPOSTE :

Tutto il panel di esperti propone:

1. instaurare un **rapporto saldo fra le istituzioni e gli specialisti** coinvolti nella gestione dei pazienti per garantire una maggiore standardizzazione del trattamento e del monitoraggio dell'ammalato
2. nel post acuto vanno **rafforzate la medicina territoriale e le cure intermedie**
3. è richiesta **più continuità nella presa in carico**, dalla diagnosi all'accompagnamento del paziente
4. la **presa in carico deve arrivare da diversi specialisti** (A. Padovani)
5. è urgente una **riabilitazione più strutturata e organizzata anche a distanza** (per esempio costruire delle reti di consultazione tra esperti che hanno compiti di versi in medicina sia in ospedale sia sul territorio) (M. Filippi)
6. servono più **piani di investimento per ricerca scientifica** per comprendere meglio l'infezione da Covid e gli effetti a lungo termine sulla componente neurologica (M. Filippi)
7. organizzare una **telemedicina strutturata e capillare**: è urgente costruire, normare e implementare nei territori le **reti di telemedicina**
8. **educazione e formazione sulla telemedicina rivolta ai professionisti**
9. compiere un'**opera di educazione e formazione sulla telemedicina ai paziente e ai caregiver** tramite le Organizzazioni di pazienti, per favorire la comunicazione sulla telemedicina (televisita e telecomunicazione)
10. attivare un **sistema di tele-cooperazione con i medici delle Rsa** per gestire i numerosi pazienti con alta disabilità ricoverati nelle RSA (P. Gallo)
11. effettuare un **aggiornamento terapeutico a livello nazionale e regionale**
12. maggiore **coordinamento e integrazione tra i Paesi europei** nell'organizzazione della Neurologia (C. Borghetti)

Sono intervenuti:

Federica Agosta, Professore Associato di Neurologia, Università Vita - Salute San Raffaele, Milano

Amalia Cecilia Bruni, Direttore Centro Regionale di Neurogenetica, Lamezia Terme (Cz) - Presidente SINDem

Carlo Borghetti, Componente III Commissione Sanità e Politiche Sociali, Regione Lombardia

Roberto Ceravolo, Professore Associato di Neurologia, Università di Pisa, Coordinatore Centro Regionale Malattie di Parkinson AOU Santa Chiara, Pisa

Piero Cortelli, Professore Ordinario di Neurologia, Università di Bologna, Direttore UOC Clinica Neurologica- Rete Neurologica Metropolitana (NeuroMet) IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Carlo Ferrarese, Professore Ordinario di Neurologia, Direttore Centro di Neuroscienze di Milano, Università Bicocca di Milano e Direttore della Clinica Neurologica, Ospedale San Gerardo, Monza

Massimo Filippi, Professore Ordinario di Neurologia e Direttore della Scuola di Specializzazione in Neurologia presso l'Università Vita-Salute San Raffaele e Direttore Unità di Neurologia, Neuroriabilitazione, Neurofisiologia, Stroke Unit e Centro Sclerosi Multipla, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

Marco Fumagalli, Componente III Commissione Sanità e Politiche Sociali, Regione Lombardia

Paolo Gallo, Professore Universitario di Neurologia presso University of Padua

Franco Molteni, Direttore Unità Operativa Complessa Recupero e Riabilitazione Funzionale Villa Beretta, Costa Masnaga (Lc)

Alessandro Padovani, Professore Ordinario presso Università Health and Wealth Brescia

Il webinar è stato organizzato da Mondosanità in collaborazione con Motore Sanità

Mondosanità

in collaborazione
con

MOTORE
SANITÀ



FINE DOCUMENTO DI SINTESI



www.mondosanita.it