

EMICRANIA: WHAT NEXT?

Introduzione

Il documento sintetizza i principali messaggi emersi nel corso del **webinar** organizzato da Fondazione Onda il **26 settembre 2023**, grazie al contributo incondizionato di Pfizer, intitolato **“Emicrania. Modelli innovativi di accesso ai percorsi diagnostico-terapeutici e di presa in carico, what next?”** [1].

All'evento hanno partecipato:

- *Giovanna Giannetti*, Ministero della Salute - Ufficio 2, Piano sanitario e piani di settore Direzione Generale della Programmazione Sanitaria
- *On. Ilenia Malavasi*, Commissione Affari Sociali, Camera dei deputati
- *Cinzia Finocchi*, Direttore Struttura Complessa di Neurologia, Ospedale San Paolo di Savona e Presidente ANIRCEF
- *Lara Merighi*, Coordinatrice nazionale Al.Ce - Alleanza Cefalgici, Fondazione CIRNA Onlus

Il webinar si proponeva di creare una nuova occasione di confronto, facendo seguito al tavolo istituzionale multistakeholder “Emicrania: proposte per una migliore presa in carico dei pazienti”, organizzato il 16 novembre 2022 [2] e alla luce della pubblicazione in GU del decreto del Ministero della Salute del 23.03.2023 “Sperimentazione dei progetti regionali sulla cefalea primaria cronica” [3].

[1] La registrazione del webinar è disponibile al link

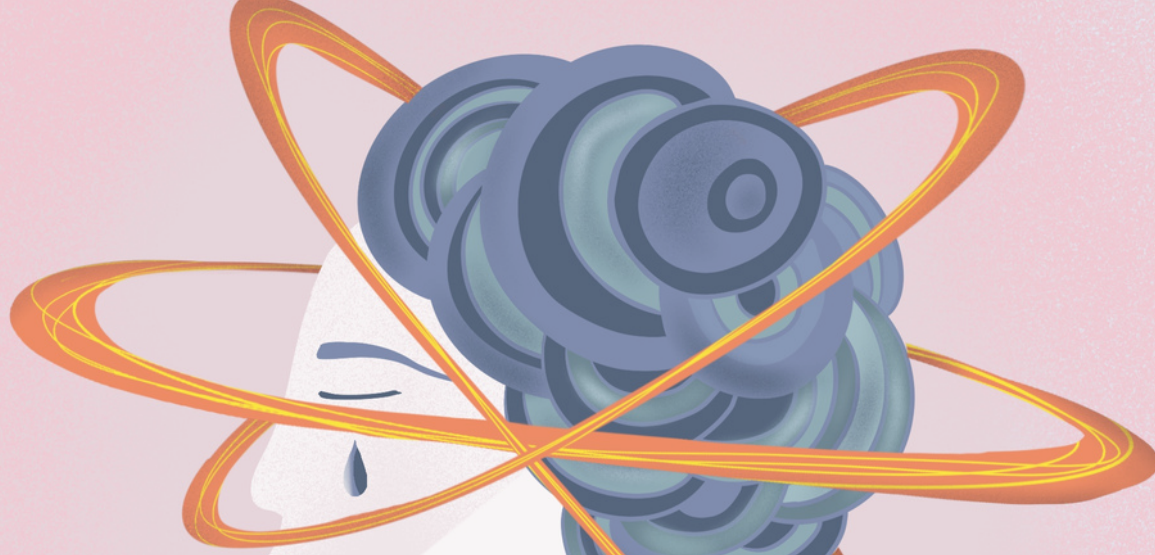
<https://vimeo.com/868841855?share=copy>

[2] Il report dell'evento è consultabile al link

<https://fondazioneonda.it/it/appuntamenti-onda/emicrania-proposte-per-una-migliore-presa-in-carico-dei-pazienti/>

[3] Ministero della Salute, Decreto 23.03.23 Sperimentazione dei progetti regionali sulla cefalea primaria cronica - GU Serie Generale n.167 del 19.07.2023

https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2023-07-19&atto.codiceRedazionale=23A04100&elenco30giorni=false



Linee di indirizzo del Ministero della Salute per la realizzazione dei progetti regionali

Le linee di indirizzo rendono applicativo l'art. 1, comma 2, della legge 14 luglio 2020, n. 81, che prevede l'attivazione di **azioni programmatiche regionali** finalizzate alla sperimentazione di **metodi innovativi** di "presa in carico delle persone affette da cefalea primaria cronica diagnosticata da uno specialista del settore presso un centro accreditato per la diagnosi e cura delle cefalee che ne abbia attestato l'effetto invalidante".

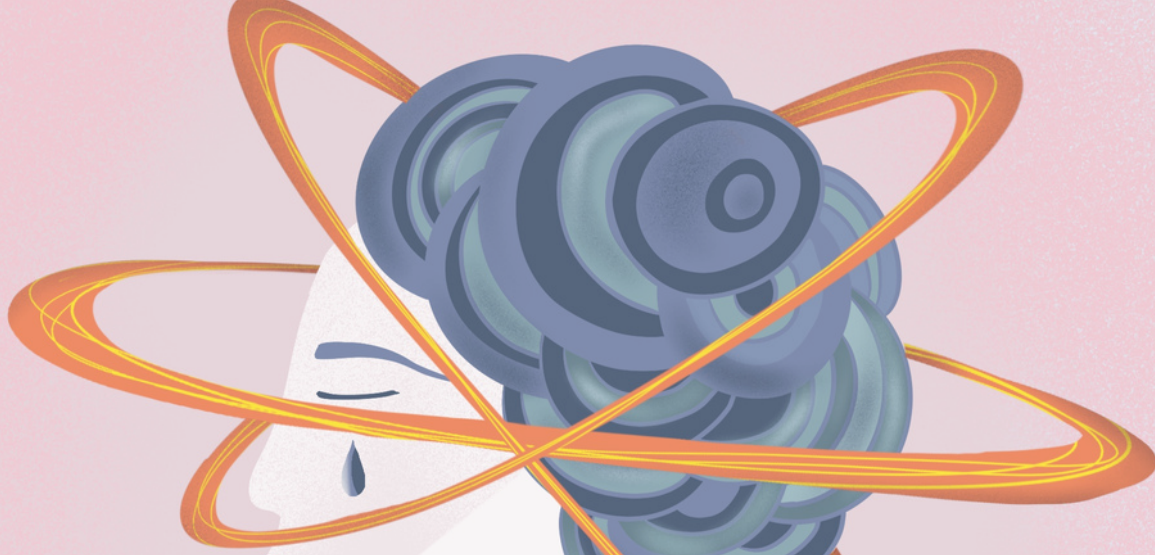
Le regioni sono invitate a sviluppare progetti focalizzati su:

- **percorsi integrati** di diagnosi e cura realizzati attraverso una **rete** di collaborazione tra i diversi professionisti (specialista del centro cefalea di II livello, specialista ambulatoriale, medico di medicina generale, medici di pronto soccorso ...);
- coinvolgimento nel percorso di cura di **specialisti di altre discipline** in relazione alle necessità del paziente;
- corsi specifici di formazione per il personale sanitario;
- eventi di **informazione** e orientamento per i cittadini;
- sostegno alla **ricerca** del settore.

Nel documento sono esplicitati i risultati che potranno essere conseguiti attraverso l'attuazione dei progetti regionali, nello specifico:

- garantire l'**equità e la tempestività** di accesso alle cure;
- sviluppare specifici percorsi di **qualità e appropriatezza** per la presa in carico dei pazienti;
- costruire una rete per la cefalea cronica **regionale e interregionale**;
- potenziare l'**interazione** fra i diversi professionisti;
- **omogeneizzare e standardizzare** i comportamenti professionali;
- sviluppare un'**informazione** adeguata ed efficace rivolta ai cittadini;
- migliorare la **conoscenza** della patologia cefalalgica;
- promuovere la **collaborazione** tra Istituzioni, Società scientifiche, Associazioni di pazienti e tutte le altre figure coinvolte;
- ridurre l'**impatto economico** nell'ambito sanitario e sociale.

Parte integrante delle linee di indirizzo sono la scheda per la presentazione del progetto regionale e quella di rendicontazione dei risultati raggiunti a chiusura del progetto. I tempi sono strettissimi: le regioni devono presentare al Ministero della Salute la deliberazione di giunta regionale o atto equivalente che approva il progetto, entro il **31 dicembre 2023**. La relazione finale dei risultati raggiunti con il progetto dovrà essere trasmessa entro il 31 gennaio 2025.



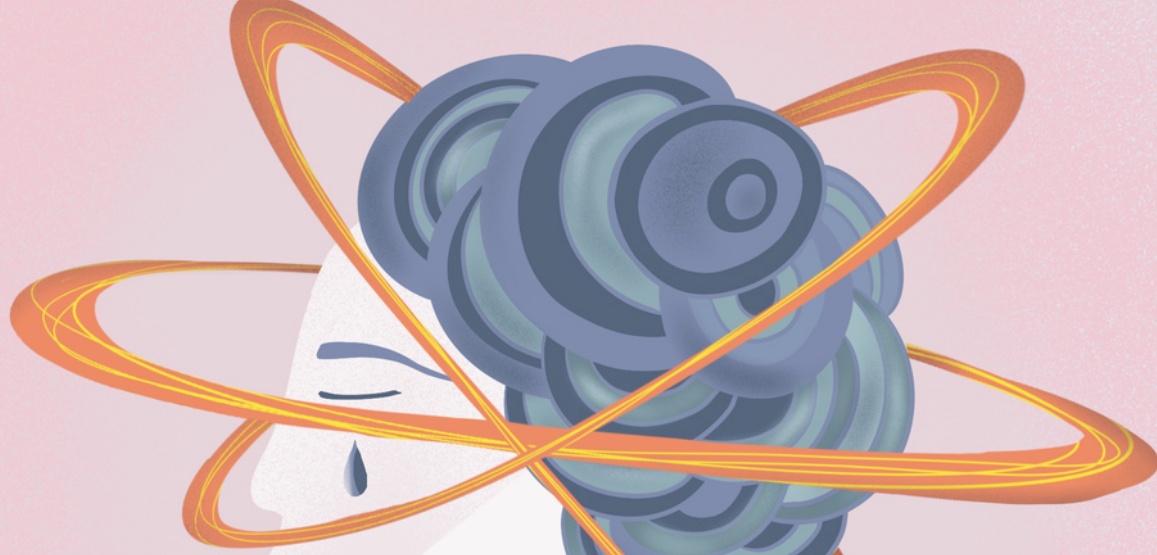
Modelli innovativi di presa in carico per migliorare l'assistenza ai pazienti: dalla teoria alla pratica

Per poter definire questi modelli, è necessario che ciascuna regione analizzi il proprio contesto di riferimento, a partire dall'esistenza o meno di una **rete** formalizzata per le cefalee e di un **PDTA** dedicato.

Nel caso in cui la rete non esistesse, si rende necessario censire le strutture e i servizi esistenti, valutarne il funzionamento, identificarne i professionisti ed eventuali carenze.

Per quanto riguarda il PDTA, laddove già presente, è opportuno verificarne l'applicazione in modo uniforme, evidenziando le criticità che la limitano/impediscono.

L'obiettivo è garantire, nell'ambito di uno scenario inevitabilmente molto eterogeneo caratterizzato da realtà regionali a diverse marce di velocità, una **presa in carico uniforme a garanzia di appropriatezza ed equità**.



Interventi prioritari identificati sulla base delle criticità esistenti

Ambito normativo

- inclusione dei trattamenti delle cefalee primarie croniche nei **Livelli Essenziali di Assistenza** e loro applicazione;
- codificazione di una **classificazione nell'ambito dell'invalidità civile** anche ai fini di una maggior tutela lavorativa;
- attribuzione di un **codice di esenzione**;
- inserimento nella seconda parte del **Piano Nazionale Cronicità**.

Ambito organizzativo

- riorganizzazione dei servizi** a fronte della carenza di personale dedicato in neurologia al fine di garantire l'accessibilità ai centri specializzati in tempi congrui;
- definizione/attuazione di PDTA multidisciplinari** declinati rispetto al contesto territoriale di riferimento, atti a migliorare l'articolazione della rete di servizi sul territorio, ad armonizzare le funzioni e l'integrazione delle diverse componenti sociosanitarie, a rafforzare gli snodi, favorendo la tempestività, l'omogeneità e l'appropriatezza di accesso ai Centri di alta specializzazione;
- integrazione ospedale-territorio** attraverso percorsi interdisciplinari e soluzioni digitali che possano garantire prossimità ai bisogni dei pazienti;
- implementazione della figura dello **psicologo** nei Centri cefalee per dare supporto ai pazienti con cefalea cronica, spesso aggravata da disturbi d'ansia e depressione.

Ambito prescrittivo

- favorire un **accesso equo** ai farmaci innovativi;
- rivedere il **Piano terapeutico AIFA** per la prescrizione farmaci innovativi per la cefalea cronica al fine di semplificarlo per i prescrittori e da renderlo più vicino alle esigenze dei pazienti.

Ambito formativo e informativo

- investimento nella **formazione continua** dei neurologi e delle altre figure professionali, tra cui specialisti di altri ambiti, medici di Medicina generale, pediatri di libera scelta e farmacisti;
- promozione **dell'educazione dei pazienti** per aumentarne la consapevolezza e migliorare l'aderenza alle strategie preventive e alle terapie;
- investimento nella **formazione dei pazienti** affinché possano diventare facilitatori all'interno di gruppi di auto mutuo aiuto;
- potenziamento delle **iniziative di informazione** e sensibilizzazione, coinvolgendo anche le farmacie, gli ambulatori sul territorio, i centri prenotazione, le scuole.

L'importanza di lavorare in rete

È condiviso il valore di una **collaborazione sinergica** tra Istituzioni, comunità scientifica e Associazioni pazienti, in cui esperienze e competenze di ciascuno sono messe a fattor comune per identificare le strategie di intervento più appropriate. In particolare, si riconosce il contributo delle **Associazioni di pazienti** nell'indirizzare verso politiche sanitarie efficaci, centrate sui bisogni del paziente (a tal proposito, è stata depositata presso la Camera e il Senato la medesima PdL da tutti i gruppi, per identificare i criteri atti a garantirne il coinvolgimento a livello consultivo e nei processi decisionali).



Con il contributo non condizionante di:

