

# Protocollo per la gestione in virtuale della visita per cefalee e malattie rare presso centro cefalee e malattie rare dell'ASL CN2

## Protocol for the virtual management of the visit for headaches and rare diseases at the headache and rare diseases center of ASL CN2

CINZIA CAVESTRO<sup>1</sup>, MONICA DEMAESTRI<sup>1</sup>,  
IDA MONICA DI PASQUALE<sup>1</sup>, TIZIANA MARCARINO<sup>1</sup>,  
ALESSIA GIUBELLINO<sup>1</sup>, MICHELE DOTTA<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Centro cefalee e malattie rare, S.C. Neurologia, casa della salute Alba, ASL CN2

<sup>2</sup> S.C. Neurologia, ASL CN2

**Riassunto.** La pandemia da COVID-19 ha obbligato i sistemi sanitari ad attuare soluzioni alternative alle visite in presenza per poter continuare a curare i pazienti. Presso il nostro centro vengono seguiti pazienti affetti da cefalee complesse e da malattie rare, che più di altri si trovano in condizione di fragilità e necessitano di cure. Per ottemperare a queste necessità, abbiamo disegnato e attuato un protocollo per la presa in carico e la cura dei pazienti utilizzando la telemedicina. In questo articolo presentiamo il progetto e riportiamo alcuni dati sulla nostra attività.

**Abstract.** The COVID-19 pandemic has forced healthcare systems to implement alternative solutions to in-person visits in order to continue treating patients. At our center we follow patients suffering from complex headaches and rare diseases, who more than others are in a fragile condition and need treatment. To meet these needs, we have designed and implemented a protocol for taking charge and treating patients using telemedicine. In this article we present the project and report some data on our activity.

## Introduzione

Il progetto è nato in epoca COVID per l'esigenza di continuare a garantire assistenza medica ai pazienti del centro, affetti principalmente da cefalee complesse e spesso anche da malattie rare co-morbide con la cefalea. L'opportunità di sfruttare la tecnologia per ottimizzare la gestione dei pazienti ambulatoriali diventa un'urgenza a fronte dell'impatto della pandemia COVID-19 sul SSN. In questo contesto di lenta ripresa delle attività ambulatoriali, con l'introduzione di nuove normative di sicurezza COVID-19 che allungano di molto i tempi della visita e la prospettiva di un ritorno non prossimo a pieno regime, gli approcci innovativi per la gestione delle visite si configuravano come fondamentali per gestire una fase transitoria della pandemia in cui era necessario:

- recuperare un importante volume di attività ambulatoriali posticipate in fase di emergenza;
- preservare il più possibile i pazienti già fragili da potenziali contagi associati alla frequentazione ospedaliera;
- ripensare la gestione delle sale d'attesa per evitare sovraffollamenti nei luoghi di diagnosi e cura, al fine di salvaguardare la salute di pazienti, accompagnatori ed operatori sanitari;
- efficientare l'utilizzo delle risorse disponibili e del tempo degli operatori sanitari.

Data l'utilità della telemedicina provata in tale epoca, la sua applicazione è stata pienamente estesa anche alle malattie rare seguite dal nostro centro, che avessero o meno la cefalea in associazione. Inoltre, si è dimostrata molto utile per seguire i pazienti residenti lontano dal centro e coloro con difficoltà di mobilità. Non ultimo, la comodità delle persone che hanno tempi limitati a causa dell'attività lavorativa e che trovano utile poter effettuare la visita di controllo in una breve pausa dal lavoro.

**Premesse mediche:** Le cefalee sono un gruppo di malattie per lo più croniche e disabilitanti. È recente il riconoscimento governativo della cefalea primaria cronica come malattia sociale (Senato della Repubblica Nn 1250, 184 e 302-A), che accoglie le informazioni sull'impatto socio-economico della cefalea cronica. Il paziente affetto da cefalea cronica o complessa richiede personale medico altamente preparato e i casi complessi necessitano di essere seguiti con costanza e spesso alta frequenza di visite/contatti. Il centro cefalee di Alba, riconosciuto di 3° livello già da anni dalla Società Italiana per lo Studio delle Cefalee, accoglie numerosi pazienti, generalmente affetti da forme complesse e gravi di cefalea. Tali pazienti vengono sottoposti ad uno screening alla ricerca della comorbidità, da cui è emerso, dal lavoro di anni, un'alta frequenza di patologie sistemiche, alcune elencate tra le malattie rare. Il centro valuta e gestisce per lo più le cefalee primarie, mentre le

cefalee secondarie neurologiche in generale e le urgenze sono generalmente gestite dagli specialisti neurologi in Neurologia ovvero in DEA.

Le visite di follow-up per i pazienti con cefalea e/o malattie rare sono fondamentali al fine di:

1. seguire l'evoluzione clinica della patologia;
2. monitorare gli effetti clinici, la tollerabilità e la comparsa di eventi avversi legati alla terapia farmacologica;
3. cogliere precocemente la comparsa di sintomi legati al decorso della malattia;
4. predisporre interventi appropriati all'emergere di problematiche personali, sociali, lavorative.

La necessità di nuovi modelli innovativi di gestione del percorso dei pazienti afferenti al centro è riconducibile a diversi fattori:

1. elevata frequenza delle visite di follow-up;
2. saturazione delle agende ambulatoriali disponibili;
3. aumento dell'epidemiologia delle cefalee e malattie rare;
4. ampiezza del bacino di provenienza dei pazienti.

Nel 2020-2021, il modello di visita virtuale per il monitoraggio dei pazienti proposto in questo protocollo è stato sviluppato con un percorso basato sui seguenti approfondimenti:

1. misurazione e dimensionamento dei flussi dei pazienti per tipologia di attività ambulatoriale;
2. analisi e rilevamento delle criticità del flusso di pazienti;
3. scomposizione dei processi di gestione delle visite neurologiche (attività, attori, ruoli, strumenti di supporto);
4. esplorazione delle soluzioni tecnologiche disponibili per la comunicazione in remoto medico-paziente;
5. esplorazione degli strumenti di rilevazione dei parametri funzionali alla valutazione clinica in corso di visita;
6. analisi delle sfide implementative legate all'introduzione di una visita virtuale.

**Tabella 1.** Benefici attesi dalle visite virtuali per i diversi ambiti

BENEFICIO	Paziente	Clinico	Struttura
Semplificazione logistica (riduzione degli spostamenti)	✓		
Minimizzazione rischio di contagio	✓	✓	
Potenziale riduzione onere e tempo clinico		✓	
Continuità di presa in carico del paziente	✓	✓	✓
Gestione efficace dei processi di visita (delega, automazione)		✓	
Utilizzo di soluzioni innovative per la gestione del processo di presa in carico	✓	✓	✓
Incremento dei volumi di attività e riduzione fuga pazienti (a parità di risorse)			✓
Formalizzazione dei contatti informali medico-paziente		✓	✓
Possibile riduzione dei costi diretti e indiretti (costi sociali)	✓		✓

**GENERALITÀ DEL PROCESSO DI TELEMEDICINA: descrizione del processo assistenziale, con riferimento alle applicazioni e alle funzionalità del servizio implementato.**

### **Attività ambulatoriale del centro cefalee e malattie rare**

Presso il “centro cefalee – malattie rare” sono attivi diversi ambulatori, per la gestione di:

- cefalee complesse (prime visite e controlli, con prestazioni di visita neurologica cefalea e medicina generale)
- cefalee croniche (prime visite e controlli, terapie speciali (Tossina Botulinica e Ab anti CGRP)
- cefalea in gravidanza (prime visite e controlli)
- per le cefalee, addestramento alimentare di dieta ad hoc definita dal centro fin dal 2004
- malattie rare (prime visite e controlli; inquadramento e indirizzo a centri specializzati o presa in carico; esecuzione prelievo (ematico o epiteliale) per alcuni test genetici; registrazione sul registro regionale delle malattie rare, pratiche di esenzione ticket, produzione piani terapeutici per malattie rare)

## **Organizzazione delle visite**

Il 95% della prima visita cefalea e generalmente il 100% della visita cefalea di controllo, è costituito da colloquio e valutazione esami disponibili. Nelle prime visite, l'esame obiettivo sia generale che neurologico, è a completamento della valutazione clinica anamnestica.

### ***Prima Visita***

1. Accoglienza del paziente e consegna del materiale, compiti svolti dall'Infermiera Professionale addestrata del centro (cartelletta del centro, diario delle cefalee, diario alimentare, scala MIDAS, suggerimento di buona alimentazione per i cefalalgici)
2. Valutazione medica:
  - Anamnesi cefalea, anamnesi medica generale, anamnesi ginecologico-ostetrica, anamnesi fisiologica e delle abitudini di vita, patologie familiari, terapia in atto, raccolta e valutazione esami svolti in precedenza, emissione della/e diagnosi, suggerimenti indagini diagnostiche o di supporto ed emissione delle ricette dematerializzate, proposte terapeutiche
  - *esame obiettivo generale e neurologico*

### ***Visita di controllo***

1. aggiornamento clinico
2. valutazione indagini diagnostiche proposte in precedenza
3. rivalutazione delle terapie
4. sedute di terapia con tossina botulinica
5. sedute di prescrizione farmaci antiCGRP

### ***Visite per malattia rara***

1. acquisizione della documentazione
2. acquisizione anamnestica
3. visita con esame obiettivo
4. registrazione del caso sul portare MARE del CSI
5. produzione certificazioni per esenzione ticket e piani terapeutici

## Organizzazione e gestione della visita virtuale

Categoria	ATTIVITÀ	Replicabile in Virtuale
Valutazioni Iniziali	Anamnesi completa o integrativa	✓
Visione Referti	Esami pregressi e recenti	✓
Prescrizioni	Richiesta test diagnostici	✓
Obiettività	Esame ispettivo	Solo parziale
Funzioni Superiori	Attenzione, logica, linguaggio, memoria, etc	✓
Altro	Consapevolezza patologia Risposta a domande paziente	✓
Referto	Produzione e condivisione referto	✓

### Aspetti Organizzativi

Al fine di ottimizzare le tempistiche di svolgimento della visita, massimizzando il momento di compresenza del clinico e del paziente, alcune delle attività possono essere svolte prima e dopo la visita virtuale con interazione diretta medico-paziente.

Attività svolta da	PRIMA della visita	DURANTE	DOPO
Infermiera	<ul style="list-style-type: none"> <li>- contatto per registrazione piattaforma e addestramento</li> <li>- acquisizione referti e diari</li> <li>- colloquio per verificare problemi personali e clinici</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificazione paziente</li> <li>- Raccordo anamnestico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- spiegazione eventuali procedure successive</li> <li>- invio referti e altri documenti tramite server aziendale</li> <li>- contatti successivi e organizzazione follow-up</li> </ul>
Paziente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Test richiesti dal clinico</li> <li>- Esami diagnostici</li> <li>- Condivisione esiti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valutazione ispettiva</li> <li>- Risposta a domande paziente</li> <li>- Umore e Consapevolezza patologia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Condivisione referto</li> <li>- Preparazione e invio eventuali richieste esami</li> </ul>
Medico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lettura referti (labo + RM)</li> <li>- Visione immagini RM (tramite server ASL o recapitati)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compilazione referto</li> <li>- Richiesta esami diagnostici</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Produzioni documenti aggiuntivi (es piani terapeutici)</li> <li>- Scelta data prossimo appuntamento</li> </ul>

La durata di svolgimento della visita in remoto (interazione clinico – paziente) è stimata in circa 30-60 minuti, a seconda della complessità del caso, così suddivisi:

- 5 minuti: gestione amministrativa iniziale
- 15-40 minuti: dialogo con il paziente
- 10-15 minuti: gestione amministrativa finale

## Popolazione Target

### *Pazienti Elegibili*

La tipologia di pazienti che può beneficiare maggiormente di visite in remoto è stata identificata analizzando i volumi pazienti del centro e le esigenze di monitoraggio per le diverse forme di cefalea / malattia rara. Sulla base di questo periodo di esperienza, da considerarsi equivalente ad un test di operatività, sono stati identificati quali pazienti possono beneficiare di visita virtuale.

Visite di controllo	per cefalea o malattia rara, di pazienti stabili, a basso rischio di complicanze e progressione, che effettuano controllo periodico per controllo esami ed eventuale aggiustamento terapia.
	per urgenze, onde dirimere la necessità di visita in presenza o invio in urgenza, ovvero risolvere il problema con delle indicazioni sanitarie
	per cefalea o malattia rara, ove non si ritenga necessario effettuare l'esame obiettivo, come ad esempio: Controllo con esami prescritti Controllo di rivalutazione della terapia Controllo per impostazione accertamenti Controllo per produzione relazioni cliniche a vario scopo, se non necessità di esame obiettivo Controllo per rinnovo piano terapeutico, registrazione su registro MARE del CSI Registrazione scheda AIFA per farmaci antiemicranici a base di Ab anti CGRP
Consulti	tra operatori diversi col paziente partecipe follow-up durante la gravidanza su minori con paziente e genitori (o tutore) presente. Pazienti residenti lontano dal centro (circa 25-30% del nostro bacino di utenza)

***Quanti pazienti sono stati arruolati dall'inizio del progetto ad oggi e in che data è stato arruolato il primo paziente***

Il progetto è stato scritto nel 2020 e approvato nel 2021. Formalmente è partito a settembre 2021. Precedentemente i contatti erano informali, con utilizzo di piattaforme commerciali e non valorizzati. Nel 2021 è stata creata la prima agenda di telemedicina del nostro centro. Il primo paziente ne ha ufficialmente usufruito il 6 settembre 2021; si trattava di una paziente fragile. L'estrazione dei dati dalla nostra banca dati di refertazione indica i seguenti numeri.

Tabella 4. Numero pazienti gestiti in telemedicina dal 1/9/2021 al 31/8/2024	
Anno 2021 (dal 1/9/2021)	63
Anno 2022	73
Anno 2023	129
Anno 2024 (fino al 31/8/2024)	449
Totale pazienti telemedicina periodo 1/9/2021- 31/8/2024	704

### **Indicatori di risultato**

Non sono stati formalizzati indicatori numerici. Parametro non numerico è la maggior soddisfazione da parte dei pazienti. Nessuno dei nostri pazienti viene obbligato ad effettuare telemedicina, gli viene semplicemente offerta la possibilità.

La media di pazienti visitati all'anno si aggira intorno a 2200 circa. E' costante la percentuale dei residenti fuori ASL. Nel 2023 le persone che hanno utilizzato la telemedicina sono state 129/2200 circa. Nel 2024 al 31/8 erano già 449.

Tale metodica di cura cresce esponenzialmente e il suo utilizzo si amplia progressivamente. Inizialmente si applicava alle televisite per cefalea e malattia rara. Quindi è stata applicata alle procedure di emissione di richieste per esenzione ticket, in particolare per le malattie rare, e rivalutazioni di terapia ed emissioni di piani terapeutici di vario genere, in particolare per le malattie rare.

Dal 2024 sono stati formalizzati anche i tele-contatti infermiera-paziente, utilizzati per addestramento dell'utilizzo della piattaforma in uso presso la nostra ASL, per i colloqui di counselling alimentare, per colloqui relativi alle pratiche infermieristiche per la cefalea e sue complicanze. Infine, sono state avviate le pratiche di teleconsulto, in particolare per i pazienti ricoverati, con l'assistenza del medico e del personale del reparto o della struttura ovvero a domicilio con assistenza territoriale e/o caregiver.