

# ANALISI DELL'ATTUALE PERCORSO DI GESTIONE DEL PAZIENTE CON EMICRANIA E PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO

Questo l'obiettivo di una consensus conference nazionale, frutto di un lavoro articolato in varie fasi, cui hanno preso parte diversi stakeholder. Si comincia dall'analisi delle esperienze locali per individuare le criticità del sistema di presa in carico e ottimizzarlo

▲ A cura di  
HPS-AboutPharma and Medical Devices  
aboutpharma@aboutpharma.com

**N**onostante l'elevata prevalenza e l'importante impatto clinico e socio-economico, l'emicrania ancora oggi è una patologia misconosciuta e sotto-trattata. I pazienti necessitano di un nuovo modello di gestione che ne migliori le condizioni globali attraverso una presa in carico e una pianificazione degli interventi tempestive, che comprenda anche una più efficace e adeguata comunicazione e collaborazione tra tutti gli specialisti coinvolti nel percorso di cura.

Non solo, dopo diversi decenni sono arrivate sul mercato nuove cure che hanno modificato il paradigma di trattamento dell'emicrania e che rendono necessaria una rivalutazione del rapporto costo/beneficio degli interventi sanitari in genere e in particolare di nuovi farmaci come gli anticorpi monoclonali.

Proprio per garantire un accesso rapido e agevole a questi trattamenti nel rispetto dell'appropriatezza prescrittiva che garantisca la terapia adeguata al giusto paziente, andrebbero riorganizzati, da un punto di vista logistico, gestionale e formativo, i Centri Cefalee italiani e

individuati Centri Prescrittori da parte delle istituzioni, adeguatamente supportati dal punto di vista economico e di risorse umane. Perché tutto questo funzioni, però, andrebbe resa uniforme ed efficiente l'assistenza erogata a livello nazionale, oggi difforme e frammentaria. Allo scopo andrebbe definito un protocollo di cura condiviso e recepito dai Centri Cefalee e dalle singole Regioni che individui ruoli e responsabilità di ognuno dei professionisti coinvolti nella presa in carico nonché il corretto impiego delle risorse a disposizione.

## IL DOCUMENTO DI CONSENSO NAZIONALE

A queste conclusioni perviene un recente documento di consenso nazionale frutto di un lavoro coordinato da CD Pharma Group srl articolato in varie fasi e a cui hanno preso parte diversi stakeholder. A monte dell'intero processo vi è stata la costituzione di un panel di esperti multidisciplinare, cui hanno preso parte specialisti dei Centri Cefalee, medici di medicina generale (Mmg), medici di pronto soccorso (Ps), farmacisti ospedalieri e di comunità e i

rappresentanti delle associazioni di pazienti, provenienti da quattro Regioni italiane (Lombardia, Emilia-Romagna, Lazio e Campania). Successivamente è stata condotta un'analisi delle esperienze locali e una di benchmark interregionale per definire l'attuale Patient Journey del paziente con emicrania. Tali analisi sono state condivise e discusse in due Expert Meeting durante i quali sono state approfondite le criticità e le possibili azioni migliorative.

## IL PATIENT JOURNEY DEL PAZIENTE CON EMICRANIA

L'analisi delle esperienze locali, condotta tramite una serie di interviste, ha permesso di delineare l'attuale percorso di presa in carico del paziente con emicrania in Italia. Sono stati così definiti quattro livelli di assistenza a intensità crescente, secondo un modello Stepped Care, riprodotti in altrettanti flow-chart. Il primo livello è rappresentato dai Mmg e dalla farmacia di comunità a cui afferrisce solitamente il paziente episodico con bassa frequenza e bassa complessità. A seguire si trova il neurologo ambulatoriale, a cui si rivolge il paziente episodi-



co o cronico a complessità medio-bassa (secondo livello di assistenze) e il Centro Cefalee a cui afferisce il paziente cronico, episodico ad alta frequenza, complesso e/o non-responder (terzo livello di assistenza). Vi è poi un quarto livello denominato “percorso dell'emergenza”, che è trasversale ai precedenti ed è rappresentato dal Pronto Soccorso al quale afferiscono tutti i pazienti, a prescindere dal livello di compromissione.

#### LE CRITICITÀ DEL PERCORSO DI CURA ATTUALE

Grazie all'analisi dell'attuale percorso di gestione dell'emicrania è stato possibile individuarne anche le principali criticità a iniziare da un problema di individuazione ed emersione della patologia, dovuto all'elevato stigma culturale e alla mancanza di cultura sull'emicrania. Dal lavoro è emerso che lo stesso paziente ha scarsa consapevolezza e capacità di accettazione della malattia e non è in grado di descrivere adeguatamente il problema agli specialisti che incontra per primi lungo il percorso, ovvero Mmg e farmacista di comunità. A questo si aggiunge anche che il medi-

co di Ps può avere una scarsa attenzione nei confronti dell'emicrania.

Non va meglio con la presa in carico e la diagnosi. Mmg e neurologi ambulatoriali, infatti, spesso hanno una disponibilità di tempo limitata e non sempre sono in grado di inquadrare in maniera ottimale il paziente. Inoltre, a volte, la scarsa conoscenza della malattia induce il Mmg a inviare la persona con emicrania allo specialista o al Centro Cefalee in modo inappropriato, causando sovraccarico, lunghe liste d'attesa e minore attenzione verso i pazienti più bisognosi di cure di 2° e 3° livello. Le liste d'attesa, a loro volta, causano ritardi nella diagnosi con conseguenti ripercussioni negative sull'andamento della malattia ed inducono i pazienti ad un ricorso inappropriato al Pronto Soccorso per poter accedere più rapidamente al Centro Cefalee. Altre criticità importanti emerse dall'analisi sono: 1) la necessità di un percorso diagnostico-terapeutico condiviso con un approccio strutturato multidisciplinare di presa in carico del paziente emicranico; 2) la mancanza di distinzione dei ruoli tra i diversi attori coinvolti; 3) la mancanza di una rete di collaborazione

tra i diversi livelli di assistenza per la gestione coordinata del paziente.

#### ATTENZIONE ALLA TERAPIA FAI-DA-TE

Proprio l'assenza di un percorso diagnostico-terapeutico chiaro ed univoco per il trattamento, unito al limitato coinvolgimento di Mmg e neurologi ambulatoriali e alla loro conoscenza non ottimale di tutte le opzioni terapeutiche disponibili, fa sì che spesso le persone con emicrania ricorrono all'automedicazione e a una scorretta assunzione dei trattamenti. In particolare dall'analisi del percorso attuale è emerso un uso scorretto/abuso di farmaci sintomatici da banco e una scarsa aderenza alle terapie di profilassi. Una pratica pericolosa quella del “fai-da-te” perché l'uso improprio dei medicinali può provocare reazioni avverse e intolleranza, nonché l'insorgenza di cefalea iatrogena correlata. Un'ulteriore criticità a livello della terapia preventiva, inoltre, è rappresentata dall'avvento dei nuovi trattamenti con anticorpi monoclonali che, pur rappresentando una rivoluzione nell'approccio terapeutico all'emicrania, richiedono un maggior impegno organizzativo e formativo da parte dei Cen-

tri Cefalee. Questo scenario richiede la rivisitazione delle linee-guida nazionali da parte delle società scientifiche del settore che descrivano il nuovo algoritmo terapeutico sulla base della tipologia di paziente emicranico da trattare. Inoltre, al fine di consentire la tracciabilità e la raccolta di dati epidemiologici univoci, è emersa la necessità di rivedere la classificazione ICD-9-CM con l'inserimento di specifici codici di diagnosi.

### RISCHIO SCARSA ADERENZA

#### AL TRATTAMENTO

La mancanza di un rapporto di fiducia con il medico curante è uno degli aspetti più critici delle fasi di monitoraggio e follow-up della cura dell'emicrania. Un paziente che vede disattese le proprie aspettative in termini di supporto e disponibilità di contatto diretto da parte del neurologo è infatti a rischio di abbandono o scarsa aderenza al trattamento. Analogamente, il sovraccarico già descritto dei Centri Cefalee e dei neurologi ambulatoriali rende difficile il monitoraggio periodico del paziente, con le visite di controllo che devono essere diradate nel tempo, con un conseguente minor controllo della malattia.

#### LA GESTIONE DELL'EMERGENZA

Per quanto riguarda la gestione dell'emergenza, l'analisi dei percorsi attuali ha evidenziato innanzitutto la mancanza di protocolli strutturati e standardizzati per l'emicrania, con la gestione dei casi che solitamente è lasciata all'esperienza del medico di turno che spesso non riesce a sensibilizzare il paziente sulla necessità di controlli specialistici. È inoltre emersa una carenza di contatto/comunicazione/confronto tra il Pronto Soccorso, il territorio e i Centri Cefalee con conseguente mancanza di un percorso più funzionale alla presa in carico del paziente in grado di evitare o ridurre gli accessi periodici in PS.

#### L'ANALISI DI

#### BENCHMARK INTERREGIONALE

La seconda analisi locale, quella di ben-

chmark interregionale, è stata invece condotta in alcune regioni ritenute virtuose nel panorama nazionale (Calabria, Emilia-Romagna, Piemonte e Friuli-Venezia Giulia), per approfondire le modalità di gestione del paziente con emicrania ed evidenziare le strategie di miglioramento e ottimizzazione del percorso di cura. Sono emersi in particolare cinque punti chiave che andrebbero considerati per garantire un modello di cura integrato che assicuri il miglioramento della qualità dell'assistenza del paziente, contestualmente ad una maggiore appropriatezza dell'accesso alle strutture sanitarie: 1) l'importanza di riconoscere rapidamente e in modo corretto il paziente con emicrania e il conseguente invio verso il percorso più appropriato; 2) la rimodulazione dell'offerta sanitaria con riduzione dell'uso del ricovero ordinario e degli accessi al PS per i pazienti con emicrania; 3) l'identificazione dei centri dedicati per l'assistenza sanitaria, distinti per complessità di cura; 4) la coordinazione delle professionalità e delle istituzioni ai diversi livelli di assistenza; 5) la formazione adeguata per tutti gli operatori sanitari coinvolti. L'analisi di benchmark interregionale ha anche messo in evidenza una forte disomogeneità del contesto nazionale italiano, sia da un punto di vista normativo che organizzativo, e l'importanza di una gestione patient-centered dell'emicrania che miri a preservare e migliorare la qualità di vita del paziente grazie a un approccio multidisciplinare, codificato e omogeneo nei diversi contesti regionali.

#### IL PROCESSO DI PEER-REVIEW

A valle del processo, l'attuale Patient Journey del paziente con emicrania è stato condiviso e discusso con i membri del Panel di esperti che hanno posto una serie di quesiti clinici e relative proposte di raccomandazioni per il nuovo modello di gestione, partendo dalle criticità emerse e dalle possibili azioni migliorative. Gli statement così elaborati sono stati infine sottoposti a un proces-

so di peer-review e inviati a una platea multistakeholder, individuata e suggerita dai membri del Panel di esperti, al fine di ottenere integrazioni e modifiche dettate dall'esperienza clinica di ciascun revisore e arrivare ad una proposta di raccomandazioni più ampia e condivisa. Step questo che ha permesso di ottenere un consenso allargato, passando da un progetto interregionale a un progetto a valenza nazionale.

#### LA CONSENSUS CONFERENCE

Come ultima fase del progetto, a giugno 2021, una platea multidisciplinare di esperti è stata coinvolta in una Consensus Conference allo scopo di condividere e votare gli statement relativi alle proposte di miglioramento di gestione del paziente con emicrania proposti dal panel di esperti. In quell'occasione è stato presentato il punto di vista di alcuni attori del processo in merito all'attuale Patient Journey del paziente con emicrania e gli statement sono stati votati singolarmente. In particolare ogni votante aveva libertà di esprimere il proprio assenso o dissenso, rispetto all'enunciato proposto, scegliendo tra quattro opzioni di voto: pienamente d'accordo, d'accordo, in disaccordo, pienamente in disaccordo. Gli statement sono stati ritenuti approvati o non approvati una volta raggiunto il quorum del 51% di accordi o disaccordi, rispettivamente. In chiusura di giornata infine si è svolta una Tavola Rotonda sulle prospettive future nella gestione dell'emicrania, alla quale hanno partecipato i presidenti dell'Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee (ANIRCEF), Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (SISC), International Headache Society (IHS) e Società Italiana di Neurologia (SIN). ▲

#### Parole chiave

Emicrania, disease management

#### Aziende/Istituzioni

Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee (ANIRCEF), Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (SISC), International Headache Society (IHS) e Società Italiana di Neurologia (SIN)