Manifesto unitario delle Associazioni delle Persone con Malattie Neurologiche

Come rafforzare la Strategia Italiana per la Salute del Cervello

1 Riconoscere le Malattie neurologiche, incluse le rare, come priorità nazionale di salute pubblica

Le patologie neurologiche, rare e non, rappresentano la principale causa di disabilità e la seconda causa di morte a livello globale, con un impatto destinato ad aumentare con la crescita e l'invecchiamento della popolazione. In Italia, l'insieme delle condizioni che coinvolgono il sistema nervoso centrale e periferico riguarda circa un italiano su tre. Per tali ragioni, è necessario riconoscerle come una priorità strutturale del SSN e ricondurle a una cornice unitaria di programmazione.

È fondamentale elaborare un Piano Nazionale per la Salute del Cervello, co-progettato con Associazioni dei pazienti e Società scientifiche di riferimento, che vada dalla promozione della salute e prevenzione fino alle cure palliative, passando per diagnosi, cura, riabilitazione e sostegno all'autonomia e all'inclusione. Tale strumento deve porsi in continuità con il Piano d'azione globale intersettoriale sull'epilessia e altri disturbi neurologici 2022-2031 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e in accordo con gli altri strumenti nazionali di programmazione dedicati a Salute mentale, Malattie rare, Prevenzione e Cronicità, contribuendo alla Strategia Italiana per la Salute del Cervello.

2 Costruire una cultura neurologica diffusa e promuovere la prevenzione sin dalla scuola

Le condizioni neurologiche pongono sfide diagnostiche complesse: sintomi motori, cognitivi, comportamentali, psichici o del linguaggio possono presentarsi in modo sfumato e sovrapporsi ad altre patologie, soprattutto nelle forme rare, atipiche o a esordio giovanile. Investire in cultura neurologica, valorizzando l'esperienza delle Associazioni dei pazienti su umanizzazione delle cure, divulgazione e sensibilizzazione, significa dotare cittadini e professionisti sanitari di strumenti condivisi per riconoscere precocemente i sintomi, orientarsi nei percorsi diagnostici e ridurre i tempi di presa in carico.

Per i professionisti sanitari questo deve tradursi in un'offerta formativa continua e accessibile: moduli ECM dedicati, percorsi universitari e post-universitari rafforzati, spazi di aggiornamento al passo con l'evoluzione delle neuroscienze. Per i cittadini, in campagne di comunicazione e percorsi di educazione sin dalla scuola, promuovendo corretti stili di vita, consapevolezza dei fattori di rischio e contrasto allo stigma. L'obiettivo deve essere quello di costruire un sistema più equo, dove la diagnosi tempestiva e l'accesso alle cure specialistiche non dipendano dalla geografia o dal caso.

3 Creare un Portale Nazionale per la Salute del Cervello

In ambito neurologico si riscontrano spesso difficoltà nel reperire informazioni chiare e aggiornate sulle strutture e sui servizi, sulle tutele sociali e lavorative e sulle procedure per la valutazione della condizione di disabilità. Questa carenza informativa genera disorientamento, accessi impropri, ritardi nella presa in carico e migrazione sanitaria, accentuando le disuguaglianze. Le associazioni dei pazienti svolgono una funzione essenziale di informazione, accoglienza e orientamento, integrandosi nel sistema pubblico, ma non possono sostituirsi stabilmente ad esso.

È necessario istituire un Portale Nazionale dedicato alla Salute del Cervello, co-progettato da Associazioni di pazienti, Società scientifiche e Istituzioni competenti, capace di fornire un adeguato orientamento lungo tutto il percorso di cura e di vita, offrendo informazioni validate su centri, competenze, servizi disponibili e responsabilità dei soggetti coinvolti nelle varie fasi. Alla mappatura quantitativa deve affiancarsi il monitoraggio qualitativo dell'effettiva disponibilità e capacità di presa in carico, a sostegno della programmazione sanitaria e di decisioni più consapevoli dei cittadini sulla salute del proprio cervello in una visione unitaria ed esistenziale della persona.

4 Rafforzare il riconoscimento nei LEA e i registri di patologia neurologica

Il riconoscimento delle patologie neurologiche nei Livelli Essenziali di Assistenza e le esenzioni che ne derivano, così come la loro organizzazione in registri strutturati, resta disomogeneo, con conseguenti disparità di accesso e minore capacità del sistema di identificare i bisogni, programmare i servizi e monitorare gli esiti. Per alcune condizioni, l'assenza di una codifica chiara può costringere a soluzioni amministrative improprie per il SSN o solo parzialmente coerenti con i reali bisogni e i diritti esigibili dei pazienti.

Occorre rafforzare il riconoscimento formale di tutte le patologie neurologiche, rare o diffuse, nei LEA e nei sistemi di esenzione, valutando ove appropriato *cluster* per macroaree clinico-assistenziali omogenee. Parallelamente, è necessario istituire o consolidare registri nazionali di patologia o di gruppo patologico, caratterizzati da *governance* pubblica, criteri omogenei di raccolta dei dati, interoperabilità tra livelli regionali e nazionali, con finalità esplicite di programmazione sanitaria, ricerca, monitoraggio degli esiti e aggiornamento dei PDTA.

5 Garantire un percorso uniforme per il riconoscimento della disabilità

Per le persone con malattie neurologiche, il riconoscimento della disabilità può essere ostacolato da complessità documentali e procedurali, difficoltà di accesso ai professionisti certificatori, tempi di attesa e disomogeneità valutative. Nel nuovo procedimento previsto dal D.lgs. n. 62 del 2024, il certificato medico introduttivo trasmesso all'INPS costituisce l'atto di avvio della valutazione di base. In questo percorso, il neurologo garantisce una appropriata rappresentazione delle caratteristiche di malattia e di funzionamento nelle diverse fasi e condizioni ai fini valutativi e di presa in carico.

Occorre assicurare la piena e uniforme attuazione nazionale della valutazione di base prevista dal D.lgs. n. 62/2024, definendo modelli omogenei di documentazione clinico-funzionale a supporto del certificato medico introduttivo e valorizzando il contributo del neurologo e degli specialisti competenti. La valutazione deve considerare il funzionamento reale della persona, le limitazioni, la partecipazione e i bisogni di sostegno, evitando automatismi fondati sulla sola diagnosi o sulla terapia e assicurando il raccordo con i PDTA, le tutele e la valutazione multidimensionale finalizzata al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.

Manifesto unitario delle Associazioni delle Persone con Malattie Neurologiche

Come rafforzare la Strategia Italiana per la Salute del Cervello

6

Rafforzare la continuità ospedale-territorio e l'integrazione socio-sanitaria

La presa in carico neurologica non può esaurirsi nella diagnosi o nel trattamento ospedaliero. Molti pazienti, una volta rientrati al domicilio, incontrano difficoltà nell'attivare servizi territoriali adeguati, soprattutto con riferimento a continuità riabilitativa, supporto psicologico e sociale, gestione delle comorbidità e coordinamento tra i diversi professionisti. Ciò comporta accessi impropri al sistema sanitario, ritardi, mancata aderenza terapeutica e peggioramento della qualità di vita.

È necessaria una rete stabile e bidirezionale, capace di inviare tempestivamente il paziente al centro specialistico e di accompagnarne il ritorno al territorio con indicazioni e responsabilità chiare. La continuità deve poggiare su percorsi chiari, figure di coordinamento definite ed équipe multiprofessionali, integrando assistenza sanitaria e sociale anche attraverso accordi operativi tra ASL e Comuni. Digitalizzazione, strumenti interoperabili, telemedicina e teleconsulto devono sostenere il collegamento tra ospedale, territorio e domicilio, garantendo accessibilità e supporto all'utilizzo e tenendo conto del genere, delle diverse età della vita e delle fasi della patologia.

7

Definire linee di indirizzo nazionali per PDTA con standard minimi non derogabili

Sebbene i Percorsi Diagnostico-Terapeutici e Assistenziali siano essenziali per garantire chiarezza, appropriatezza e misurabilità, in ambito neurologico la loro definizione e applicazione restano disomogenee. Anche dove presenti, essi rischiano di mantenere un'impostazione prevalentemente clinico-ospedaliera, senza un'adeguata integrazione socio-assistenziale, riabilitativa e territoriale, né strumenti idonei a misurare gli esiti clinici, l'esperienza di cura e la qualità di vita.

Nei PDTA occorre definire requisiti minimi di qualità non derogabili, con responsabilità chiaramente attribuite, referenti identificabili, tempi, indicatori e verifiche periodiche dell'effettiva attuazione. I percorsi devono assicurare continuità, anche nelle transizioni di vita e assistenziali, valorizzare il *caregiver* e considerare i bisogni dei familiari, raccordandosi con il riconoscimento della disabilità e con i progetti di vita individuali, personalizzati e partecipati. PREMs e PROMs specifici per patologia devono diventare strumenti ordinari di monitoraggio dei PDTA e delle reti, affiancando agli indicatori clinici l'esperienza di cura, l'autonomia, il benessere psicologico e l'impatto familiare e sociale.

8

Preparare il sistema ad accogliere l'innovazione in Neurologia

I tempi di accesso all'innovazione sono decisivi nelle malattie neurologiche, soprattutto quando un trattamento, sebbene non risolutivo, è in grado di rallentare la progressione della patologia e produrre un valore significativo sulla qualità di vita. Accanto agli strumenti di accesso precoce, è necessario programmare l'arrivo di nuovi farmaci, dispositivi, tecnologie assistive, strumenti diagnostici e soluzioni digitali, anticipandone l'impatto su *budget*, centri prescrittori, reti cliniche, personale e percorsi di presa in carico, riducendo al minimo la variabilità in termini di tempistiche e accesso alle innovazioni sul territorio nazionale.

Un Osservatorio nazionale per l'*horizon scanning* in Neurologia potrebbe produrre *report* periodici sull'impatto delle innovazioni in arrivo, a supporto delle decisioni di programmazione e in coerenza con i principi e le metodologie dell'*Health Technology Assessment*. La valutazione dovrebbe comprendere l'impatto clinico, organizzativo, economico e sociale e integrare PREMs e PROMs nei processi di valutazione e regolatori, valorizzando qualità di vita, autonomia ed esperienza dei pazienti, per ridurre la variabilità territoriale dei tempi e delle opportunità di accesso.

9

Rafforzare programmazione, condivisione e accessibilità della Ricerca sulla Salute del Cervello

La ricerca in ambito neurologico necessita di una programmazione che definisca priorità, obiettivi e linee di sviluppo coerenti con i bisogni reali dei pazienti. Accanto al rafforzamento del sostegno pubblico alla ricerca indipendente, è necessario garantire co-progettazione con Associazioni dei pazienti, Società scientifiche e Centri di riferimento, nonché maggiore condivisione dei progetti finanziati, del loro avanzamento e dei risultati prodotti, affinché le sperimentazioni, i criteri di partecipazione e le tutele previste siano più comprensibili e accessibili.

Una Strategia Nazionale per la Ricerca sulla Salute del Cervello dovrebbe prevedere priorità chiare, continuità di finanziamento e una piattaforma pubblica dedicata ai progetti finanziati, ai risultati prodotti e alle relative pubblicazioni. Le informazioni sulle sperimentazioni, sui criteri di partecipazione, sui centri e sulle garanzie previste dovrebbero essere comprensibili e accessibili. Occorrerebbe inoltre ridurre le barriere territoriali, organizzative e assistenziali alla partecipazione, anche attraverso strumenti digitali quando compatibili con i protocolli, con particolare attenzione alle persone con ridotta autonomia o prive di *caregiver*.

10

Riconoscere Associazioni e *caregiver* come protagonisti della Salute del Cervello

In ogni ambito e processo rilevante per la Salute del Cervello, le Associazioni delle Persone con Malattie Neurologiche rappresentano, individualmente e nella loro unitarietà, la voce di pazienti, *caregiver* e familiari, attraverso le loro competenze formali e informali e la loro capacità di coinvolgimento e sostegno. Al loro fianco, i *caregiver* sono essenziali nel garantire continuità della presa in carico, aderenza terapeutica, monitoraggio dei sintomi, accesso ai servizi e supporto nelle transizioni assistenziali e di vita, sebbene ancora privi di un riconoscimento organico e tutele uniformi.

Occorre creare condizioni strutturali per riconoscere e valorizzare il ruolo delle Associazioni delle Persone con Malattie Neurologiche integrandone stabilmente il contributo nella *governance* e nei servizi. Parallelamente, va assicurato un riconoscimento effettivo dei *caregiver*, anche di quelli non conviventi e legati al paziente da relazioni affettive o amicali stabili, prevedendo la possibilità di designazione anticipata e assicurandone la piena integrazione nel sistema. A tal fine, è opportuno prevedere misure di educazione, formazione e valorizzazione delle competenze maturate, ma anche di supporto psicologico, sollievo e sostituzione temporanea programmata, nonché di conciliazione con il lavoro.

Manifesto unitario delle Associazioni delle Persone con Malattie Neurologiche

Come rafforzare la Strategia Italiana per la Salute del Cervello



Al.Ce. Alleanza Cefalalgici

ARSACS organizzazione di volontariato

abc associazione bambini cerebrolesi federazione italiana

Associazione Gravi Cerebrolesioni Acquisite Milano - ONLUS

AIE Associazione Italiana Epilessia

Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani

AIMFT associazione Frontotemporale

Sclerosi Multipla APS/ETS associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Al.Si.Di.R APS Associazione Italiana Sindromi Disimmuni Rare del Sistema Nervoso Centrale

Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro Aisnaf ETS

Coalizione Italiana SLA

Confederazione Parkinson Italia ETS affrontiamolo insieme.

Post Fata Resurgo

conSLAndo Il meglio di te.

ASLA

Viva la Vita Italia

Famiglie SYNGAP1 Italia APS

Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico

FIE Federazione Italiana Epilessie

LGS Fondazione Lennox-Gastaut Ricerca e supporto per la Sindrome di Lennox-Gastaut

Mitocon Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ODV

Fondazione LIRH Lega Italiana Ricerca Huntington

RLS - Italia Sindrome delle Gambe Senza Riposo - APS Restless Legs Syndrome

UILDM

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Rare Diseases Italy