

PROGETTO DI RICERCA TELL-MIgraine

Complessità della patologia e bisogni insoddisfatti

L'emicrania è una cefalea primaria, caratterizzata da episodi cefalalgici di severa intensità, generalmente unilaterali e con qualità pulsante in cui alla sintomatologia algica si associano sintomi di ipersensibilità neurosensoriale con fono-fotofobia, sintomi neurovegetativi quali nausea e vomito e severa disabilità. Un attacco emicranico può durare tra le 4 e le 72 ore e ripetersi più volte al mese. Secondo il Global Burden of Disease del Lancet, l'emicrania è il disturbo neurologico più diffuso al mondo; l'Organizzazione Mondiale della Sanità riporta una prevalenza del 15% a livello globale. Numeri ancor più significativi sembrano interessare l'Italia: si stima una prevalenza compresa in un range che va dal 24,7% al 42,9% della popolazione e che riguarda prevalentemente il sesso femminile con un rapporto 3:1.

La patologia ha conseguenze spesso invalidanti su chi ne soffre, tanto da rappresentare la seconda causa di vita vissuta con disabilità, la prima al di sotto dei 50 anni. Estremamente rilevante è anche il suo impatto economico legato a costi diretti e indiretti; si stima infatti che in Europa l'impatto dell'emicrania sul sistema sanitario e sulla società si aggiri attorno a 27 miliardi di euro annui; i costi diretti riguardano principalmente visite mediche, analisi, acquisto di farmaci, ospedalizzazione; ciò che sorprende è che la grande maggioranza dei costi indiretti riguardano la ridotta produttività data dal presentismo, seguita dalle assenze dal lavoro. Estrapolando i dati da una recente ricerca europea circa i costi indiretti, si evidenzia un importo annuo di 7.6 miliardi euro per perdita di produttività in Italia. Una cifra che conferma l'enorme impatto economico della patologia e la necessità di prenderne atto con un approccio *integrato al problema*. *Nonostante sia una delle patologie neurologiche sulle quali è disponibile il maggior numero di conoscenze scientifiche e per le quali è disponibile il maggior numero di farmaci innovativi, specifici e selettivi, l'emicrania rimane una malattia misconosciuta e sotto-trattata, a dispetto di una disabilità tanto grave e di costi così imponenti. Il trattamento farmacologico dell'emicrania prevede una duplice tipologia di intervento, la cui attivazione viene determinata dalle caratteristiche di gravità della patologia (frequenza ed intensità degli attacchi). La strategia di base si articola attraverso la somministrazione di una terapia sintomatica a cui si affianca, nei casi di maggiore serietà del disturbo, l'assunzione di farmaci a scopo preventivo. In Italia più di un paziente su quattro presenta una frequenza superiore ai 5 giorni al mese, unanimemente considerato valore soglia per l'adozione di una terapia preventiva. Ciononostante, questa viene adottata solo dall'1,6% dei soggetti eleggibili. Inoltre solo il 6,3% degli emicranici tratta l'attacco acuto utilizzando i triptani, farmaci*

selettivi e specifici ben più efficaci dei banali analgesici da banco e in commercio da oltre 25 anni. Il 77,4% dei pazienti non si è mai rivolto ad alcun medico per la propria emicrania. Lo studio IRON, finalizzato alla creazione del registro nazionale dell'emicrania cronica, dimostra come il 48,5% dei soggetti abbia eseguito accertamenti diagnostici impropri o inutili e come l'80% di tali procedure gravi in termini economici sul Servizio Sanitario Nazionale. Impressionanti sono poi i dati di consultazione degli specialisti da parte dell'emicranico cronico: a fronte di una patologia cronica, solo il 52,6% ne ha consultato uno nella propria vita, rivolgendosi nel 19,6% dei casi a specialisti non idonei, e coloro che hanno pensato di sentire un parere specialistico si sono rivolti in media a 7 diversi specialisti, dimostrando ancora una volta il loro vagare alla ricerca di notizie e trattamenti.

Chi soffre di emicrania non solo vive "male" per la sofferenza fisica che accompagna l'attacco cefalgico acuto e per le inabilità che ne derivano, ma anche per l'angoscia di nuove crisi. A oggi persiste un gap culturale sulla patologia emicranica che porta la malattia ad essere sottovalutata, sottodiagnosticata e di conseguenza sottotrattata o comunque erroneamente gestita, dal momento che in molti casi prevale tra i pazienti l'automedicazione e l'abuso di farmaci con tutte le problematiche che ne conseguono in termini di effetti collaterali.

Emerge dunque in maniera significativa come sia importante lo sviluppo di progettualità che mirino ad effettuare una opera di sensibilizzazione della popolazione ma anche dei medici di medicina generale al fine di garantire l'accesso alle terapie dell'enorme quota di pazienti cefalgici che, ancora oggi, sfugge alla presa in carico specialistica presso centri di riferimento.

TELL-MI-Graine: il progetto

Il percorso diagnostico-terapeutico ed assistenziale del paziente cefalgico si propone come un sistema virtuoso che prevede il coinvolgimento di numerose figure assistenziali. Tuttavia, se non adeguatamente indirizzato il paziente può facilmente perdersi nei meandri delle competenze e delle relative applicazioni.

Il progetto proposto si propone di creare un sistema strategico che possa supportare ed assistere il paziente cefalgico in ciascuna fase del "patient journey". Tutto ciò al fine di creare una connessione più stretta, facile ed efficace tra i diversi protagonisti della gestione della patologia cefalgica, o ancor meglio del paziente cefalgico, con lo scopo di abbattere le barriere che conducono alla sottostima della patologia in termini diagnostici, terapeutici ed assistenziali con la conseguente disabilità ad essa associata.

Più specificamente il progetto è rivolto agli utenti attuali o potenziali di un centro finalizzato alla presa in carico del problema cefalalgico che necessitino delle informazioni necessarie per una successiva presa in carico diagnostica, terapeutica ed assistenziale.

Il progetto ha come obiettivo di valutare gli effetti di una gestione basata sulla creazione ed utilizzo di strumenti di comunicazione digitale o tradizionale che possano ridurre le distanze tra utenti attuali o putativi di un centro cefalee e figure professionali che operano presso i centri cefalee attraverso l'istituzione di una casella e-mail dedicata e, soprattutto, di un "cellulare cefalee" che garantiranno un contatto diretto, rapido ma soprattutto altamente specializzato. Questi strumenti potranno rappresentare un punto di riferimento per gli utenti che avranno la possibilità di interfacciarsi in tempi rapidi con gli specialisti del campo delle Cefalee dell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli" in merito ad eventuali dubbi o incertezze relativamente alla propria cefalea, ai risultati delle indagini diagnostiche prescritte o al trattamento praticato in una sorta di "follow-up" di primo livello.

In questo modo sarà possibile garantire una maggiore continuità assistenziale e migliorare la compliance del paziente, riducendo il numero di tra utenti attuali o putativi di un centro cefalee che per il fenomeno dell'isolamento diagnostico e terapeutico, non avendo la possibilità di confronto con gli specialisti di riferimento, si allontanano dalla presa in carico specialistica.

Il progetto si rivolge tuttavia anche a tutti gli utenti che non afferiscono ad alcun centro cefalee o perché non riescono a trovare informazioni cliniche o strategiche dettagliate per afferirvi o molto peggio, perché indotti dalla società a non considerare la condizione cefalalgica come patologica tendono a considerarla un "aspetto della propria esistenza con cui dover convivere".

Questi pazienti spesso ricercano informazioni sul web imbattendosi in siti che, sebbene orientati al paziente, forniscono informazioni non-corrette, fuorvianti o scarsamente accessibili dal punto di vista comunicativo conducendo ad una preoccupazione eccessiva relativamente alla propria cefalea o, ancora peggio, ad una sottovalutazione della cefalea stessa con la nota tendenza all'automedicazione, una pratica controproducente e pericolosa dal momento che può condurre alla insorgenza di eventi avversi o ad un aggravamento della condizione clinica come avviene nella cefalea cronica con overuse di farmaci sintomatici. Pertanto, il progetto mira alla promozione della "cultura delle cefalee" attraverso la condivisione di informazioni relative alle più frequenti cefalee primarie o secondarie. Tale opera di informazione verrà effettuata mediante il costante aggiornamento di un sito (da parte degli esperti cefalalgologi del dipartimento di scienze mediche e chirurgiche avanzate dell'Università della

Campania “Luigi Vanvitelli”) orientato al paziente con contenuti di facile consultazione e comprensione. Lo stesso strumento consentirà di garantire al paziente informazioni dettagliate per afferire al livello assistenziale opportuno secondo la gravità di malattia e più comodo in considerazione della provenienza geografica.

Al paziente verranno inoltre forniti degli “strumenti preparatori” quali il diario delle cefalee l’elenco dei fattori scatenanti l’emicrania affinché arrivino alla visita già forniti di informazioni quali la frequenza e l’intensità degli attacchi e l’assunzione di farmaci sintomatici. Anche rispetto all’utilizzo di tali strumenti il paziente potrà avvalersi dell’aiuto dei referenti del dipartimento di Scienze mediche e chirurgiche avanzate dell’Università della Campania “Luigi Vanvitelli”

Tali informazioni ottimizzeranno la presa in carico fornendo allo specialista, all’atto della visita clinica specialistica, le informazioni necessarie al fine di raggiungere una diagnosi corretta in tempi più rapidi e di avviare un percorso terapeutico appropriato.

Progetto: obiettivi e caratteristiche

Il progetto si propone di gestire le richieste della popolazione cefalalgica attraverso i seguenti strumenti di comunicazione:

- Telefono cellulare
- Messaggistica Whats-APP
- E-mail
- Sito WEB (per le comunicazioni di carattere generale)

Il progetto TELL-Mi-Graine si propone i seguenti obiettivi:

- Aumentare del grado di consapevolezza e di conoscenza della propria patologia da parte degli utenti attuali o putativi di un centro cefalee attraverso la condivisione di materiale informativo dettagliato ma di facile comprensione per limitare la disinformazione e l’automedicazione;
- Aumentare del grado di consapevolezza e di conoscenza della propria patologia da parte degli utenti putativi di un centro cefalee attraverso la condivisione di materiale informativo dettagliato ma di facile comprensione per limitare la disinformazione e l’automedicazione;
- Sensibilizzare la società attraverso la diffusione della “cultura delle cefalee” al fine di ridurre i fenomeni di sotto-diagnosi e sotto-trattamento o al contrario i fenomeni di preoccupazione

eccessiva con approcci terapeutici scorretti, sia di tipo “preventivo” che della “fase acuta” che caratterizzano questa patologia e che si riflettono sugli enormi costi diretti e, soprattutto, indiretti che la caratterizzano;

- Favorire la presa in carico degli utenti putativi di un centro cefalee presso i livelli assistenziali più opportuni in base alla gravità di patologia con lo scopo di ridurre l’enorme gap tra gli utenti attuali o putativi di un centro cefalee che necessitano della presa in carico specialistica e non riescono ad afferire presso un centro cefalee e coloro che afferiscono già ad un centro cefalea per condizioni trattabili a livelli assistenziali differenti (in accordo, quando attuabile, al progetto PDTA Campania – Responsabili prof.ri G. Tedeschi e A. Russo)
- Abbattere le possibili barriere iniziali che minano l’accesso del paziente cefalalgico ai centri di riferimento attraverso strumenti informatici di supporto;
- Fornire agli utenti attuali o putativi di un centro cefalee materiale preparatorio per le visite al fine di ottimizzare la presa in carico specialistica migliorando l’accuratezza diagnostica ma limitando al contempo la durata della visita;
- Incrementare l’attività ambulatoriale dal punto di vista qualitativo e quantitativo con una conseguente razionalizzazione delle liste di attesa;
- Migliorare la qualità, l’efficienza e, soprattutto, la continuità dell’assistenza degli utenti attuali o putativi di un centro cefalee cefalalgici grazie all’utilizzo di strumenti che riducano la distanza tra il paziente e le figure assistenziali di riferimento evitando l’isolamento diagnostico e terapeutico;
- Migliorare l’aderenza degli utenti attuali o putativi di un centro cefalee al percorso diagnostico-terapeutico ed assistenziale, identificando i centri cefalee che strategicamente comportino un più facile accesso ai percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali, e producendo materiale informativo sulla patologia, sulle possibilità terapeutiche e strumenti cartacei quali i diari degli episodi cefalalgici e dei fattori predisponenti gli attacchi.

Beneficiari del progetto e servizio reso

I beneficiari del progetto sono gli utenti attualmente o putativamente afferenti presso un centro per la presa in carico del paziente cefalalgico. Il Dipartimento di scienze mediche e chirurgiche avanzate si impegna a dare visibilità al progetto e consequenzialmente ai soggetti che intendono contribuire allo sviluppo del progetto stesso pubblicandone le specifiche (es. il logo dell’azienda) sul materiale prodotto.

Caratteristiche del progetto

Il progetto avrà la durata di 36 mesi (2022-2025) con possibilità di estensione ed ampliamento per gli anni successivi.

Previsione di spesa per la realizzazione del progetto				
		I anno	II anno	III anno
Creazione contenuti informativi		10.000	10.000	10.000
Sviluppo e realizzazione materiale informativo multicanale		5.000	2.500	2.500
Stampa materiale informativo		1.000	1.000	1.000
Risorse umane e finanziarie interne		13.000	13.000	13.000
Eventi di formazione MMG (gestione e organizzazione)		3.000	3.000	3.000
Eventi di formazione Neurologi Territoriali (gestione e organizzazione)		3.000	3.000	3.000
Totale complessivo		100.000,00 euro		