



**RACCOMANDAZIONE CIVICA
PER LA GESTIONE DEI
PAZIENTI COLPITI DA
SPASTICITA' POST ICTUS.**

**I PERCORSI DI
RIABILITAZIONE NEL
LAZIO.**



Cittadinanzattiva è un Movimento di partecipazione civica nato nel 1978 che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori.

La missione di Cittadinanzattiva trova il suo fondamento nell'art.118 della Costituzione, che recita: "*Stato, regioni, province, città metropolitane, comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà*".

Il progetto è stato realizzato grazie ad un contributo non condizionato della Allergan s.p.a.





Indice	
Introduzione	4
Elementi di scenario	6
L'ictus in Italia	6
La Spasticità post-ictus	10
Soggetti coinvolti	12
Il Percorso di costruzione della Raccomandazione civica	14
La Raccomandazione civica per le persone colpite da spasticità post ictus nel Lazio	15
Considerazioni conclusive	23
Ringraziamenti	28
Bibliografia	30



Introduzione

L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana (38,8%) e la loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica sociosanitaria (70,6%) mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di nuove risposte, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita.

E' evidente anche la necessità crescente, pena un SSN inadeguato ai bisogni dei cittadini e insostenibile economicamente, di adottare ulteriori e specifiche politiche socio-sanitarie regionali sulla cronicità, oltre che garantire l'effettiva implementazione di quelle già esistenti.

In questo contesto si colloca l'ampia attività di Cittadinanzattiva Lazio che ha inteso rimettere al centro delle politiche socio-sanitarie le persone che soffrono di patologie croniche e ripensarne i percorsi di cura. Gli attori regionali e, in particolare, associazioni di malati cronici, specialisti del settore, farmacisti e medici di base dovrebbero costruire un percorso condiviso di presa in carico che possa diventare lo strumento pratico attraverso il quale il cittadino e i suoi familiari possano accedere in ogni fase della patologia.

La patologia cronica non può diventare un ostacolo alla pienezza della propria esistenza, aggravata da percorsi burocratici che alimentano invece che lenire la situazione di difficoltà nella quale ci si viene a trovare. Una Raccomandazione Civica rappresenta un concreto passo verso la compartecipazione delle competenze degli attori che alimentano l'attività, la sostengono e se ne fanno a loro volta moltiplicatori presso altri soggetti con lo scopo di ampliare la conoscenza, l'informazione e l'assunzione di decisioni politiche e organizzative innovative per la gestione, cura e governo dei processi assistenziali, sociali e relazionali.



Gli obiettivi sono:

- Rispondere innanzitutto ai reali bisogni dei cittadini mettendo al centro dell'organizzazione dei servizi la persona e il suo contesto.
- Costruire una rete fatta da professionisti, associazioni e cittadini che fornisca informazione, formazione e comunicazione sulle problematiche derivanti dalla patologia.
- Garantire l'utilizzo ottimale delle risorse pubbliche per un più alto livello di accesso e per una migliore sostenibilità.
- Riconoscere il ruolo strategico di cittadini e pazienti nella capacità di partecipare alla elaborazione di modelli di governance anche innovativi.

Nello specifico, con questo lavoro si è voluto:

- *Mettere in luce le criticità che caratterizzano il sistema dal punto di vista dei cittadini e l'impatto sui loro diritti*
- *Individuare ed incrociare le esigenze dei cittadini, dei professionisti, degli amministratori e dei produttori del sistema per dare risposte fattive, praticabili e rispettose ai bisogni dei cittadini*
- *Creare uno strumento di consenso e di posizione civica, cioè la Raccomandazione civica, che presenti una proposta concreta di attuazione del processo di governo dei percorsi di cura delle persone.*
- *Ridurre l'impegno economico dovuto all'assistenza del paziente cronico*



La Raccomandazione Civica per la cura e presa in carico delle persone che sviluppano forme di spasticità post-ictus è un tangibile risultato di questo lavoro di squadra.

Elementi di scenario

L'Ictus in Italia

Le malattie cardiovascolari e cerebrovascolari sono tra le patologie più diffuse nei Paesi industrializzati e in continua crescita. Sono diventate una delle principali cause di disabilità di lunga durata e di abbandono del mercato del lavoro.

Per ciò che concerne le patologie cerebrovascolari, l'ictus cerebrale costituisce la seconda causa di morte e la terza causa di disabilità a livello mondiale, e la prima causa di disabilità negli anziani. Nel 35% dei pazienti colpiti da ictus, globalmente considerati, si manifesta una disabilità grave a un anno dall'evento, fino a completa dipendenza; tale percentuale sale al 50% a 5 anni, specie nella popolazione anziana, in cui è maggiore la comorbilità. I dati più recenti, riferiti all'anno 2013, indicano a livello mondiale, una prevalenza del 4,9% per ictus ischemico e di 1,9% per ictus emorragico. In Italia, la prevalenza generale dell'ictus cerebrale è pari al 6,5% della popolazione, ovvero 4.000.000 di persone sono colpite da ictus e di queste 1.300.000 sviluppano una grave invalidità (Linee Guida Spread 2017)



Malgrado la rilevanza della grave disabilità residua, gli esiti delle malattie cerebrovascolari vengono appena citati nel Piano Sanitario Nazionale.

La prevalenza dell'ictus cerebrale aumenta con l'età e, negli anni, ha subito un progressivo incremento. L'incidenza dell'ictus in Italia è di circa 200.000 nuovi casi ogni anno. L'ictus, tuttavia, non è una patologia solo dell'età avanzata; nei soggetti di età inferiore ai 45 anni l'incidenza è pari a 7/100.000 nuovi casi l'anno. In Italia, quindi, abbiamo ogni anno circa 4.000 nuovi casi di ictus in età giovanile.

La realtà della regione Lazio rispecchia i dati nazionali per quanto riguarda l'incidenza e la prevalenza.

Molto si potrebbe fare con la prevenzione, ma se solo si pensa che la percentuale di investimenti ad essa destinati è al 4,9% della spesa sanitaria con una spesa pro-capite di € 88,9 contro, ad esempio, la spesa della Svezia pari a € 123,4 o della Germania di € 108,3, si comprende bene quanto poco si investa in tale ambito.

Una indagine Censis dichiara che al momento attuale meno del 50% degli italiani sa realmente cosa sia un ictus cerebrale; solo un cittadino su quattro ne conosce i vari sintomi; circa 10.000.000 di italiani non conoscono l'esistenza delle Unità Cerebrovascolari.

Negli ultimi anni sono stati migliorati i percorsi diagnostici e terapeutici per l'ictus acuto, con la creazione della rete "ictus" organizzata in centri hub e spoke, con l'implementazione dell'uso della trombolisi endovenosa e delle tecniche di trombectomia meccanica, che ha comportato una riduzione



della mortalità e il miglioramento dell'outcome. Nonostante ciò, a fronte dei numeri elevati di incidenti cerebrovascolari, in Italia sono operative solo circa 160 stroke units (o unità cerebrovascolari) sulle 300 previste dal Piano Sanitario Nazionale, di cui l'80% ubicate nelle regioni del settentrione.

Inoltre, il percorso successivo alla fase acuta risulta ancora più carente. Laddove tutte le linee guida nazionali e internazionali raccomandano, a partire dalle prime 24 ore, di attuare interventi di mobilitazione e attività riabilitative e di prolungare i trattamenti specifici che sono rivolti al raggiungimento della massima autonomia possibile nelle attività principali della vita quotidiana, la proporzione di accessi in riabilitazione risulta ancora bassa; ma, soprattutto, al termine del trattamento riabilitativo post acuzie, i pazienti colpiti da ictus con esiti più o meno invalidanti e le loro famiglie si trovano spesso nell'incertezza non essendo chiaramente definiti ulteriori percorsi terapeutici. Se si considera che circa $\frac{1}{4}$ dei soggetti che hanno subito un ictus presenta esiti motori gravi che necessitano di trattamenti prolungati e specifici da parte di un team multidisciplinare per ridurre la disabilità e migliorare l'autonomia, ci si rende conto di quanto sia cruciale tutto il percorso riabilitativo.

La criticità alla quale si intende rispondere riguarda la fase della post acuzie. Infatti, nonostante la creazione della "rete ictus" abbia, anche nel Lazio, migliorato l'approccio alla fase acuta, resta non delineato un percorso di riabilitazione di presa in carico effettiva che rimetta al centro degli interventi il paziente in tutti i momenti successivi alla dimissione. Il cittadino è quasi



sempre costretto ad affrontare percorsi per lo più frammentati e non coordinati tra i diversi luoghi di cura.

Nella regione Lazio, dei pazienti che escono dalla fase acuta, solo una piccola parte accede alle cliniche di riabilitazione, per un massimo di 60 giorni, al termine dei quali non esiste un programma di continuità assistenziale ben definito. Se il paziente ha sviluppato una complicanza (ad es. la spasticità, uno dei principali motivi di invalidità nel post ictus) o se sta per svilupparla, non vi è alcun sistema appropriato e codificato per la sua diagnosi e gestione, con la conseguenza di importanti disagi di tipo socioeconomico per pazienti, famiglie e società.

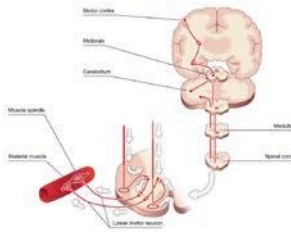


La spasticità post-ictus

Tra le complicanze più importanti dell'ictus vi è senz'altro la spasticità.

Ogni anno in Italia, delle 200.000 persone colpite da ictus cerebrale, circa 80.000 sviluppano una spasticità entro 6 mesi, che può essere di entità grave nel 16% dei casi (12.800 persone l'anno).

La spasticità è una manifestazione di una lesione del motoneurone superiore che coinvolge la corteccia motoria e le vie efferenti. La lesione può essere il risultato di danni acuti al sistema nervoso centrale (CNS), quali appunto l'ictus ma anche di traumi cranici, di lesioni del midollo spinale, di malattie neurologiche come la sclerosi multipla, di paralisi cerebrali infantili (PCI).



La spasticità post ictus è una complicanza che si presenta spesso a distanza dall'evento acuto; pertanto, diagnosi, gestione e cura non possono essere sempre avviate nelle prime fasi e necessitano di valutazioni periodiche.

I sintomi vanno da una lieve compromissione della motilità alla perdita totale del controllo dei muscoli scheletrici e quindi della deambulazione, o della funzione di prensione a causa di un aumento patologico del tono muscolare che principalmente colpisce gli arti superiori in flessione e gli arti inferiori in estensione.



Spasticità
arto
superiore



Spasticità
arto
inferiore

La spasticità aggrava la motilità del paziente, è causa di dolore e conseguentemente di depressione del tono dell'umore, favorisce la formazione di piaghe da decubito (con le conseguenze economiche e gestionali relative), determina ulteriori limitazioni alle attività della vita come mangiare, vestirsi, lavarsi, con un globale peggioramento della qualità di vita del paziente e dei care-givers.



La spasticità contribuisce, inoltre, a un aumento dei costi diretti e indiretti nella gestione dei pazienti che hanno avuto un incidente cerebrovascolare.

In uno studio del 2010, infatti, si è notata l'esistenza di una correlazione significativa tra l'aumento della spasticità degli arti superiori e inferiori e maggiori costi sanitari.

Lo stesso studio dimostra che i care-givers che si assumono la responsabilità difficile e impegnativa di occuparsi di un paziente affetto da spasticità, subiscono un impatto negativo sulla propria attività lavorativa e sulla propria salute fisica. In particolare è stata calcolata una perdita di 2.5 giorni di lavoro al mese e la comparsa di sintomi fisici quali cefalea, perdita dell'appetito, riduzione della forza fisica, affanno, disturbi gastrici e dolore muscoloscheletrico.

L'approccio terapeutico alla spasticità si basa su un intervento riabilitativo mirato e il più precoce possibile, individualizzato sul paziente e modificabile in base alla risposta clinica. Si avvale di interventi di crescente complessità e invasività a partire da terapie farmacologiche per via orale, trattamenti fisioterapici, trattamenti farmacologici locali (tossina botulinica, blocchi fenolici), fino alla chirurgia funzionale o le pompe epidurali, in base alla gravità del quadro clinico.

Opzioni trattamento spasticità



Gli approcci multifunzionali sono alla base del processo di riabilitazione, tuttavia, ad oggi, i percorsi terapeutici si limitano spesso e in modo incostante alla fisioterapia, che ha certamente un ruolo sia terapeutico che di prevenzione della spasticità nelle prime fasi dall'ictus.

Gli interventi chirurgici funzionali sono i più complessi e costosi e riservati a casi molto gravi; i farmaci orali sono di più facile reperimento, indicati in forme di spasticità lieve o generalizzata, sebbene spesso gravati da effetti collaterali sistemici. La tossina botulinica è fortemente raccomandata da tutte le linee guida nazionali ed internazionali per il trattamento della spasticità



focale, perché più efficace, consente di individualizzare il trattamento, trattare selettivamente i muscoli interessati da rigidità ed evitare effetti sistemici. Il trattamento con tossina va inserito in un progetto riabilitativo con l'instaurarsi di una spasticità.

I soggetti coinvolti

E' importante sottolineare come le proposte avanzate tengano in considerazione le istanze individuate da tutte le parti interessate coinvolte a vario titolo nel percorso di cura. Ciò è stato possibile attraverso la promozione di un Tavolo regionale di lavoro che ha visto tra i suoi referenti:

Elisabetta Ielapi, presidente A.L.I.Ce Lazio

Francesca Romana Pezzella, Neurologa "Az. Ospedaliera San Camillo Forlanini" Roma, delegato A.L.I.Ce

Paola Caruso, Fisioterapista delegato AIFI Lazio

Maria Concetta De Marinis, Fisioterapista presidente AIFI Lazio

Maria Antonietta Di Roberto, Responsabile UOS ADI Distretto 4 ASL Rm2

Anna Roberti, Direttore Distretto 15 ASL RM1

Maria Concetta Altavista, Neurologa "Asl Roma 1 Presidio Ospedaliero e San Filippo Neri" Roma, coordinatrice RITB, segretario SIN Lazio

Jonathan Bemporad, Fisiatra "Ospedale San Giovanni Battista ACISMOM" Roma, delegato SIMFER Lazio



Marco Frontoni, Neurologo “Policlinico Umberto 1°” Roma

Giovanni Morone, Fisiatra “Fondazione Santa Lucia”, consigliere direttivo SIRN

Massimiliano Murgia, Fisiatra “Policlinico Umberto1°” Roma

Marisa Nazzaro, Fisiatra “Az. Ospedaliera San Camillo-Forlanini” Roma

Stefano Paolucci, Neurologo “Fondazione Santa Lucia” Roma, presidente eletto SIRN

Francesco Buono, Medico di Medicina Generale, delegato FIMMG Lazio

Maurizio Pirro, Medico di Medicina Generale, delegato FIMMG Lazio

Elio Rosati, Segretario regionale Cittadinanzattiva Lazio



Il percorso di costruzione della Raccomandazione civica.

Il lavoro si è realizzato organizzando **un tavolo di lavoro** regionale con i rappresentanti più autorevoli delle associazioni di pazienti ed esperti del mondo sanitario regionale per un confronto funzionale volto alla messa a punto delle indicazioni per la proposta civica e ad impostare la “Raccomandazione civica”. Per questo sono state coinvolte: società scientifiche, associazioni di malati, rappresentanti istituzionali regionali, ordini professionali, neurologi, fisiatri, fisioterapisti, medici operanti presso alcuni CAD, medici di base.

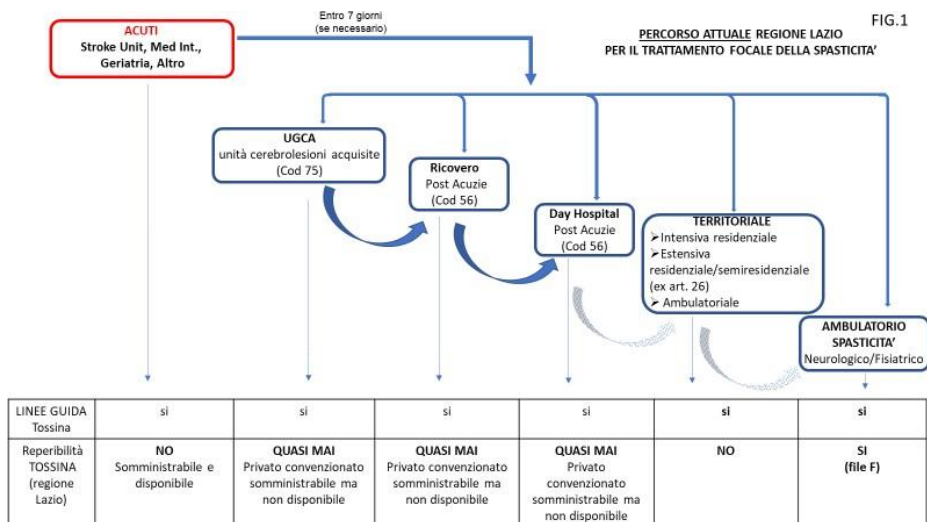
L’attività si è sviluppata con riunioni del Tavolo regionale, che hanno prodotto elementi utili all’approfondimento delle informazioni inerenti il tema, la stesura di un questionario on line, che è stato proposto a cittadini, associazioni di pazienti e operatori sanitari nel mese di aprile 2018 e la elaborazione e redazione della “Raccomandazione civica”.

La Raccomandazione civica per le persone colpite da spasticità post-ictus nel Lazio.

Il Tavolo di lavoro regionale ha riportato la struttura dei percorsi riabilitativi nella Regione Lazio e la possibilità di intervento con tossina botulinica (Fig1).

FIGURA 1

PERCORSI RIABILITATIVI IN AMBITO OSPEDALIERO E TERRITORIALE



Benché esistano servizi e strutture in cui i pazienti con spasticità post ictus possono essere assistiti, manca un vero e proprio programma di riconoscimento e coordinamento.

E' necessario, pertanto, mettere in connessione tutti i punti del

sistema di cura post ictus e creare una cabina di regia unitaria che segua tutto il percorso di riabilitazione post ictus e che intervenga al momento giusto, per soddisfare i bisogni di salute dei cittadini.

La Raccomandazione civica si rivolge innanzitutto alla Regione Lazio affinché attivi i seguenti punti, coinvolgendo i vari livelli aziendali e territoriali dei servizi:

- 1) Istituzione di un Tavolo regionale sulla riabilitazione post-ictus coinvolgendo attivamente i referenti del presente lavoro e altri soggetti che possano, sulla base della Raccomandazione e di altri documenti, avviare un percorso coordinato per una reale presa in carico delle persone colpite dalla patologia.



Obiettivo: definire un percorso di presa in carico e cura del paziente post ictus, migliorare la qualità di vita dei pazienti, ridurre l'impatto socio economico.

- 2) Sensibilizzazione alla corretta gestione dei pazienti colpiti da spasticità post ictus a tutti i livelli (strutture per acuti, strutture neuro-riabilitative, ambulatori neurologici/fisiatrici per il trattamento della spasticità). In questo senso va ricordato che esistono numerose evidenze recenti che danno indicazioni precise in merito alla gestione del paziente con spasticità post ictus; la legge Gelli-Bianco obbliga a seguire le linee guida o in mancanza di esse le buone pratiche cliniche assistenziali



pubblicate nel sito dell'Istituto Superiore di Sanità (nel caso della riabilitazione post-ictus sono disponibili **Linee guida ed evidenze scientifiche in medicina fisica e riabilitativa**

https://snlg.iss.it/wpcontent/uploads/2018/05/Santilli_Vol_LineeGuida_MFR_parte-2_bis.pdf e linee guida SPREAD 2017).

L'azione di sensibilizzazione dovrebbe essere avviata da ciascuna struttura dotandosi di un Protocollo operativo che permetta di seguire tutti i passaggi clinici e amministrativi-burocratici. Le strutture a cui si fa riferimento sono: reparti per acuti (stroke unit, medicina interna, geriatria, neurologia, medicina d'urgenza, altro), strutture riabilitative (Unità cerebrolesioni acquisite cod. 75, Ricovero post acuzie cod. 56, Day Hospital post acuzie cod.56), strutture per la neuro-riabilitazione territoriali (CAD, strutture ex art. 26), ambulatori di medicina generale, ambulatori neurologici, fisiatrici e geriatrici.

3) Istituire, potenziare ed incrementare «l'ambulatorio della spasticità». L'ambulatorio della spasticità è un luogo dedicato alla valutazione e al trattamento del paziente con spasticità. Le figure professionali responsabili sono il **neurologo** o il **fisiatra** che si occupano di:

- valutazione del paziente
- Definizione delle varie opzioni di trattamento
- Follow up

Al neurologo e /o al fisiatra si affiancano altre figure:

- l'infermiere, per la presa in carico del paziente
- il **fisioterapista e il terapeuta occupazionale** per il trattamento riabilitativo

Attualmente ci sono pochi ambulatori neurologici o fisiatrici che si occupano del trattamento della spasticità post ictus, certamente non sufficienti a coprire il bisogno di assistenza a migliaia di pazienti con spasticità. Inoltre, nei rari casi in cui funzionino per iniziativa di singoli specialisti, essi non sono riconosciuti all'interno di un percorso. E' necessaria, quindi, una formalizzazione, un incremento e un potenziamento di tali ambulatori, all'interno di un percorso ben definito.

- 4) Erogazione dei farmaci (tossina botulinica, baclofen intratecale) per il trattamento della spasticità, attraverso il sistema di flusso Farmed (File F) o altro tipo di erogazione a carico del SSN, anche nelle strutture riabilitative private convenzionate (cod. 75 e cod. 56) con comprovata esperienza e capacità di cura dei pazienti con danni neurologici.

Nella presa in carico multidisciplinare della spasticità, le Linee Guida SPREAD del 2017 infatti, raccomandano fortemente il trattamento con tossina botulinica per



diminuire il tono muscolare, migliorare la funzione e contenere la disabilità del paziente all'interno di un programma di cura, in associazione con specifici interventi di riabilitazione. In questo ambito la fisioterapia ha un ruolo fondamentale per migliorare l'efficacia del trattamento con Tossina Botulinica.

Come già citato nell'Allegato C del DCA U0008/2011, versione 1.5 del 31 marzo 2016 della regione Lazio, tra i requisiti organizzativi delle strutture UGCA (cod. 75), si fa riferimento alla necessità di un collegamento con servizi /strutture specializzate per infiltrazione con tossina botulinica e applicazione e gestione di pompe al baclofen, a dimostrazione della riconosciuta necessità dell'utilizzo dei suddetti farmaci nel percorso riabilitativo del paziente con spasticità post ictus.

Tuttavia, le strutture riabilitative in regime di convenzione, non sono pienamente in grado di rispettare le linee guida e le buone pratiche cliniche a causa di rimborsi che non coprono il costo dei farmaci, soprattutto in regime di day hospital (Cod. 56) o ambulatoriale e quindi la Regione dovrebbe prevedere la possibilità di rimborso anche in queste strutture. La gestione non corretta della spasticità post ictus comporta forti ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, maggiori costi sociali e spreco di risorse.

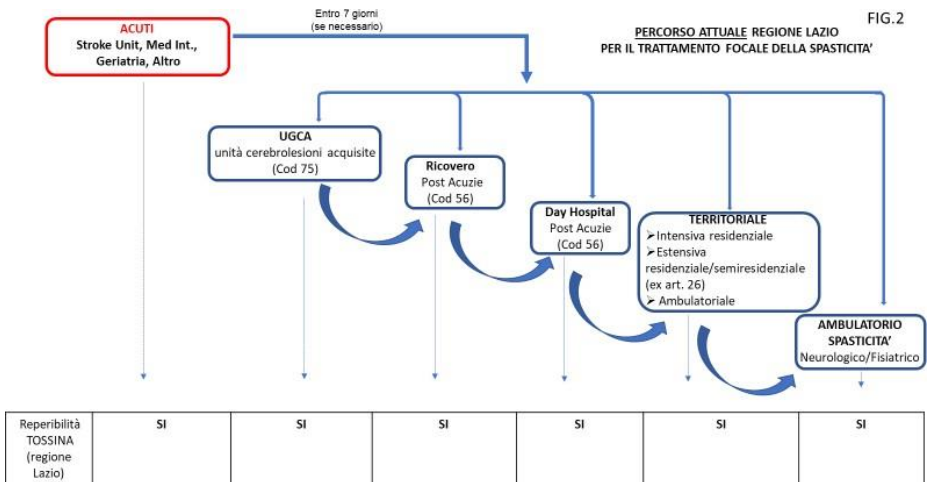
- 5) Le strutture neuroriabilitative devono essere messe nelle condizioni di entrare in rete all'interno dei percorsi per la gestione del paziente post ictus.



- 6) Garantire nel tempo, al paziente con spasticità, una continuità di presa in carico in ambito territoriale coinvolgendo ambulatori territoriali di neurologia e fisiatria, Case della salute, CAD e dei MMG nell'attivazione dei percorsi.
- 7) Formazione specifica degli operatori sanitari sulla valutazione e sul trattamento della spasticità.
- 8) Attivazione di procedure operative, concordate e coordinate dalla Regione Lazio e rivolte in prima istanza ai Direttori Generali, al fine di realizzare dei percorsi pilota (Allegato 1) sperimentali dove sia centrale la partnership tra i diversi livelli organizzativi del sistema.
- 9) Creazione di un Sito regionale per il paziente affetto da spasticità con Link ai siti delle associazioni pazienti (Alice, AISM, AIMielolesi), associazioni civiche (Cittadinanzattiva ecc).
- 10) Produzione della Carta dei servizi con tutte le informazioni necessarie per pazienti e familiari.

Nella figura 2 viene graficamente proposto il percorso di presa in carico ideale del paziente, da attivare sotto il coordinamento della Regione Lazio.

PERCORSO IDEALE DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON SPASTICITA' POST ICTUS



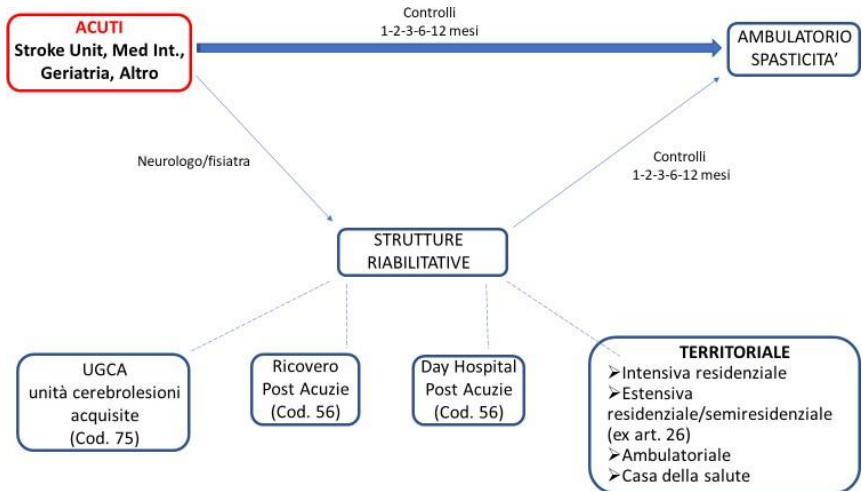
Il paziente con spasticità post ictus viene inserito dopo la fase acuta in un programma di riabilitazione mirato per affrontare le disabilità proveniente dall'evento cerebrovascolare. A seconda del luogo di cura adatto, il paziente deve essere sottoposto a valutazioni inerenti lo sviluppo della spasticità tramite adeguate scale, come previsto dalle linee guida. Se il paziente sviluppa spasticità deve poter essere trattato all'interno di ciascun luogo con le migliori cure possibili, riabilitative e farmacologiche. Una



volta finito il percorso riabilitativo e farmacologico, il paziente deve essere dimesso ed inserito in percorso di presa in carico che deve mettere in connessione le strutture riabilitative con gli “ambulatori della spasticità”, per rivalutazioni a 1, 3, 6, 12 mesi dall’evento, come definito nell’Allegato 1. In questa sede viene rivalutato o confermato tutto il programma di trattamento della spasticità.

Ambulatori e strutture di neuroriabilitazione che si occupano del trattamento della spasticità post ictus, secondo i parametri dettati dalle linee guida e dalle buone pratiche cliniche, sono già presenti nella regione Lazio. Gli ambulatori appartengono prevalentemente a unità operative di Neurologia o Fisiatria e si trovano in diverse strutture ospedaliere quali Neurologia-Fisiatria Az. Osp. San Camillo Forlanini, Neurologia-Fisiatria Policlinico Umberto 1°, Neurologia Presidio San Filippo Neri, Neurologia-Fisiatria Fondazione Gemelli, Neurologia-Fisiatria Az. Osp. Sant’Andrea, Neurologia Campus Biomedico, Neurologia Ospedale Sant’Eugenio, Neurologia Policlinico Tor Vergata, Neurologia San Pietro, Neurologia Fatebenefratelli Isola Tiberina, Neurologia San Giovanni Addolorata ecc. Le strutture di neuroriabilitazione accreditate per il codice 56 e 75 sono diverse nella regione Lazio; “Fondazione Santa Lucia”, “Ospedale San Giovanni Battista ACISMOM”, “San Raffaele Pisana” raccolgono il 40% dei ricoveri per pazienti post ictus (dato gennaio-agosto 2017 Regione Lazio). Nonostante il lavoro e l’organizzazione dei singoli centri è necessaria, tuttavia, la definizione di un percorso standardizzato e l’istituzione di una rete, per una corretta presa in carico e cura del paziente post ictus ed una ottimizzazione delle risorse.

Allegato 1 _ Percorso Pilota



Percorso Pilota che stabilisca il flusso dei pazienti con spasticità, o che possono sviluppare spasticità, dopo l'ictus.

Nel percorso vengono attuati tutti gli step per la gestione del paziente con spasticità post ictus, come definito nel percorso ideale (Fig 2), con strumenti e mezzi già a disposizione in regione Lazio. Si richiede allocazione di budget file F per tossina botulinica per strutture di neuroriabilitazione aderenti al percorso pilota

Considerazioni conclusive.

Tale lavoro viene offerto alla Regione Lazio per avviare una riflessione, la più compiuta possibile, sul tema del percorso di cura per persone colpite da spasticità post ictus.

L'obiettivo è quello di incardinare, a livello di politiche sanitarie regionali, un processo che metta al centro delle azioni di governo il cittadino e le professioni sanitarie, in un'alleanza che va costruita su diversi fronti: dall'informazione alla comunicazione, dall'integrazione dei percorsi tra ospedale e territorio e tra le professioni sanitarie.

Si rende quindi necessario ricostruire percorsi oggi frammentati, ove le persone, dopo la fase acuta, scompaiono dalla gestione ordinaria e diventano "invisibili" per il sistema sanitario.

Il desiderato di questo lavoro è l'attivazione di percorsi che garantiscano la migliore presa in carico di tutti i pazienti, in un'ottica di integrazione e di collaborazione costante, dove nessuno si senta solo: né il cittadino e la sua famiglia, né l'operatore sanitario.

Tale progetto è una sfida importante perché si basa su elementi culturali e professionali di ampia visione sanitaria strategica.

Se dovessimo disegnare il futuro dei servizi socio-sanitari, l'ideale sarebbe quello di creare luoghi dove al centro ci sia la persona, seguita in tutte le diverse fasi della malattia, all'interno di un sistema integrato e sostenuto dalle politiche sanitarie regionali.

La Raccomandazione civica, inoltre, viene costruita per avviare riflessioni, integrazioni, miglioramenti per la comunità dei



professionisti sanitari, al fine di produrre azioni volte a qualificare maggiormente il proprio operato e a renderlo più funzionale alla gestione e al governo delle cure.

Infine, la Raccomandazione viene offerta anche alle altre realtà regionali, che possono, nonostante le differenze esistenti dal punto di vista organizzativo, avere una base di confronto spendibile e avviare anche esse una riflessione più generale sul tema.



Ringraziamenti

Le Raccomandazioni civiche hanno visto come protagonisti, appassionati, intelligenti e operativi le seguenti persone, in rappresentanza delle organizzazioni e degli Enti di provenienza ma anche come operatori del mondo della salute intenzionati a migliorare i percorsi di cura:

Elisabetta Ielapi, presidente A.L.I.Ce Lazio

Francesca Romana Pezzella, Neurologa “Az. Ospedaliera San Camillo Forlanini” Roma, delegato A.L.I.Ce

Paola Caruso, Fisioterapista delegato AIFI Lazio

Maria Concetta De Marinis, Fisioterapista presidente AIFI Lazio

Maria Antonietta Di Roberto, Responsabile UOS ADI Distretto 4 ASL Rm2

Anna Roberti, Direttore Distretto 15 ASL RM1

Maria Concetta Altavista, Neurologa “Asl Roma 1 Presidio Ospedaliero e San Filippo Neri” Roma, coordinatrice RITB, segretario SIN Lazio

Jonathan Bemporad, Fisiatra “Ospedale San Giovanni Battista ACISMOM” Roma, delegato SIMFER Lazio



Marco Frontoni, Neurologo “Policlinico Umberto 1°” Roma

Giovanni Morone, Fisiatra “Fondazione Santa Lucia”, consigliere direttivo SIRN

Massimiliano Murgia, Fisiatra “Policlinico Umberto1°” Roma

Marisa Nazzaro, Fisiatra “Az. Ospedaliera San Camillo-Forlanini” Roma

Stefano Paolucci, Neurologo “Fondazione Santa Lucia” Roma, presidente eletto SIRN

Francesco Buono, Medico di Medicina Generale, delegato FIMMG Lazio

Maurizio Pirro, Medico di Medicina Generale, delegato FIMMG Lazio

A loro, come Segretario regionale di Cittadinanzattiva Lazio e mio personale, va il ringraziamento più vero perché li ho visti lavorare con passione, discutendo e sistemando ogni singola passaggio del documento al fine di renderlo uno strumento, che se attuato, potrebbe rendere più sostenibile il percorso di cura.

Bibliografia

Bakheit AM, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled study of the efficacy and safety of botulinum toxin type A in upper limb spasticity in patients with stroke. *Eur J Neurol*. 2001 Nov;8(6):559-565.

Bates B, et al. Veterans Affairs/ Department of Defense clinical practice guideline for the management of adult stroke rehabilitation care. *Stroke*. 2005;36:2049-2056.

Bergfeldt U, Sköld C, Julin P. Short Form 36 assessed health-related quality of life after focal spasticity therapy. *J Rehabil Med*. 2009;41:279-281.

Bhakta BB, et al. Impact of botulinum toxin type A on disability and caregiver burden due to arm spasticity after stroke: a randomised double-blind placebo-controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000;69:217-221.

Cakar E, Durmus O, Tekin L, Dincer U, Kiralp MZ. The ankle-foot orthosis improves balance and reduces fall risk of chronic spastic hemiparetic patients. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2010;46:363-368.

DCA U0008/2011, versione 1.5 del 31 marzo 2016 della Regione Lazio, Allegato C, Requisiti minimi organizzativi per l'esercizio delle attività sanitarie e socio-sanitarie.

DCA U00159/2016 della Regione Lazio, Riorganizzazione dei



percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale

Doan QV, et al. Relationship between disability and health-related quality of life and caregiver burden in patients with upper-limb post-stroke spasticity. *PM R.* 2012;4(1):4-10.

Duncan PW, et al. Management of adult stroke rehabilitation care: a clinical practice guideline. *Stroke.* 2005;36:e100- e143.

Elovic E, Bogey R. Spasticity and movement disorder. In: DeLisa JA, ed-in-chief. *Physical Medicine and Rehabilitation; Principles and Practice.* Fourth Edition, Volume 2. Philadelphia, Pennsylvania: Lippincott Williams & Wilkins; 2005:1427-1446.

Esquenazi A. The human and economic burden of poststroke spasticity and muscle overactivity. *J Clin Outcomes Manage.* 2011;18:607-614.

Joint Committee on Guidelines for the Management of Stroke. *Japanese Guidelines for the Management of Stroke.* Tokyo, Japan: Kyowa Kikaku Ltd; 2009:308-312.

Kaji R, Osako Y, Suyama K, Maeda T, Uechi Y, Iwasaki M. Botulinum toxin type A in post-stroke lower limb spasticity: a multicenter, double-blind, placebo-controlled trial. *J Neurol.* 2010a (published on line).

Linee Guida ed evidenze scientifiche in medicina fisica e riabilitative. V. Santilli 2017

Linee Guida SPREAD. Italian Stroke Organization 2017



McCrorry P, et al. Botulinum toxin A for treatment of upper limb spasticity following stroke: A multi-centre randomized placebo-controlled study of the effects on quality of life and other person-centered outcomes. *J Rehabil Med.* 2009; 41: 536–544.

Ministero della Salute 2010. Quaderni della Salute n. 2, marzo-aprile 2010. Organizzazione dell'assistenza all'ictus: le Stroke Unit

Neurotoxin Spasticity Consensus Group (Davis TL, Brodsky MA, Carter VA, DiFazio M, Frishberg B, Lai EC, et al). Consensus statement on the use of botulinum neurotoxin to treat spasticity in adults. *P & T (USA)* 2006;31:666-682.

Olver J, Esquenazi A, Fung VSC, Singer BJ, Ward AB. Botulinum toxin assessment, intervention and aftercare for lower limb disorders of movement and muscle tone in adults: International consensus statement. *Eur J Neurol.* 2010;17(suppl 2):57-73.

Pedersen E, Arlien-Soborg P, Mai J. The mode of action of the gaba derivative baclofen in human spasticity. *Acta Neurol Scand.* 1974;50:665-680.

Piano Nazionale della cronicità, Ministero della Salute 2016

Picelli et al. Incidenza e distribuzione somatica della spasticità in pazienti affetti da ictus cerebrale *Eur Med Phys* 2008;44 (Suppl. 1 to No. 3)

Simpson DM, et al. Assessment: botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of



the therapeutics and technology assessment subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2008;70:1691-1698.

Sit JW, Wong TK, Clinton M, Li LS, Fong YM. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *J Clin Nurs*. 2004;13: 816–824.

Soyuer F, Oztürk A. The effect of spasticity, sense and walking aids in falls of people after chronic stroke. *Disabil Rehabil*. 2007;29:679-687.

Suputtitada A. Local botulinum toxin type A injections in the treatment of spastic toes. *Am J Phys Med Rehabil*. 2002;81:770-775.

Sütbeyaz S, Yavuzer G, Sezer N, Koseoglu BF. Mirror therapy enhances lower-extremity motor recovery and motor functioning after stroke: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007;88:555-559.

Urban PP, et al. Occurrence and clinical predictors of spasticity after ischemic stroke. *Stroke*. 2010;41:2016-2020.

Wissel J, Schelosky LD, Scott J, Christe W, Faiss JH, Mueller J. Early development of spasticity following stroke: a prospective, observational trial. *J Neurol*. 2010;257:1067-1072.

Wissel J, et al. European consensus table on the use of botulinum toxin type A in adult spasticity. *J Rehabil Med*. 2009;41:13-25.



Progetto realizzato da Cittadinanzattiva Lazio Onlus grazie al contributo non condizionato di Allergan.

