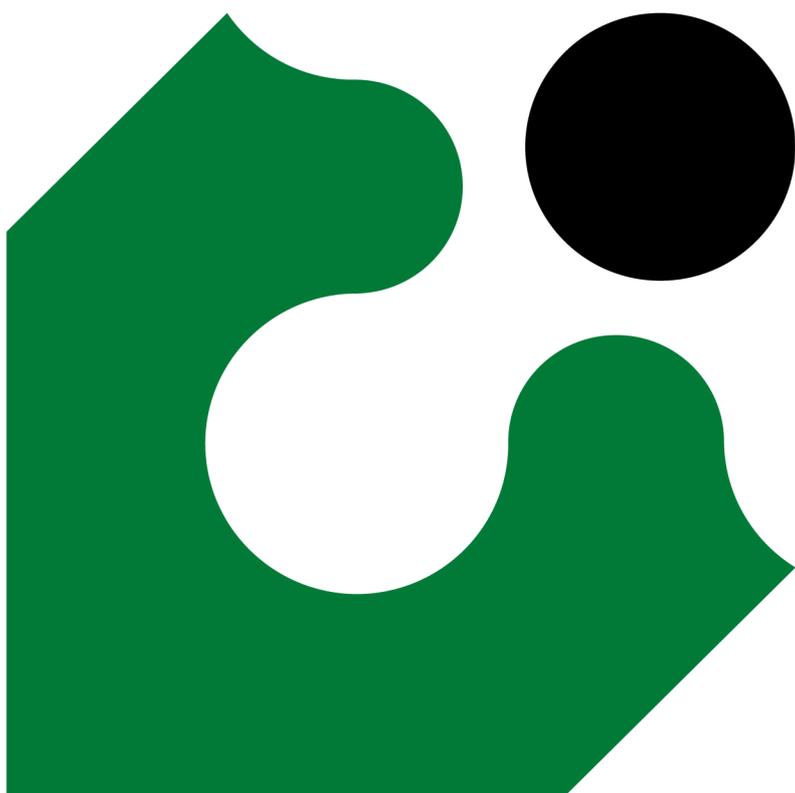


**Percorso integrato per la gestione dei pazienti
con malattia cerebrovascolare complessa**

Anna Bersano

**Corso di formazione manageriale
per Dirigenti di Struttura Complessa**

2020-2021



Corso di formazione manageriale per Dirigenti di Struttura Complessa

Codice corso : UNIMI-DSC 2101/BE
Università degli Studi di Milano

L'AUTORE

Anna Bersano
ff Direttore SC
Neurologia 9-Malattie Cerebrovascolari
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

IL DOCENTE DI PROGETTO

Prof. Marta Marsilio
Università degli Studi di Milano

IL RESPONSABILE DIDATTICO SCIENTIFICO

Prof. Federico Lega
Università degli Studi di Milano

INDICE

| | |
|--|----|
| INDICE | 3 |
| INTRODUZIONE | 6 |
| OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO | 11 |
| DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO | 11 |
| METODOLOGIA ADOTTATA | 13 |
| ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE | 17 |
| RISULTATI ATTESI | 20 |
| CONCLUSIONI | 22 |
| BIBLIOGRAFIA | 23 |
| SITOGRAFIA | 25 |

ABSTRACT

La diagnosi e la gestione delle malattie cerebrovascolari rare e complesse spesso richiede il supporto di un team multidisciplinare e/o di specialisti appartenenti a centri di riferimento, che hanno messo in atto specifici percorsi di diagnosi e cura. Con la digitalizzazione e la diffusione dell'informazione attraverso il web la richiesta di rivolgersi ai centri di riferimento per una 'second opinion' e di poter usufruire dell'accesso ai percorsi di cura già stabiliti come i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) diventa sempre più alta. La 'second opinion' spesso integra l'expertise in alcune malattie rare o complesse e una presa in carico multidisciplinare (neurologica, neurochirurgica, neuroradiologica e radiochirurgica) che permette al paziente di accedere al miglior percorso terapeutico possibile, disegnato sui bisogni e sulle caratteristiche della persona.

Tuttavia, questi percorsi non sono accessibili a tutti i pazienti: i pazienti che vivono a distanza o in aree rurali sono talora privati delle migliori possibilità di cura. Le difficoltà nella gestione clinico-assistenziale ulteriormente emerse durante l'emergenza COVID-19 hanno portato l'attenzione a modelli alternativi di presa in carico come la telemedicina, già ampiamente utilizzati in diversi paesi del mondo, in grado di limitare il numero di accessi in ospedale e al tempo stesso di ottimizzare le risorse medico-sanitarie disponibili. In questo contesto è stato sperimentato, tramite un progetto pilota finanziato da regione Lombardia, un modello di Virtual Hospital (progetto NOVHO). Questo sistema, già ampiamente diffuso nel mondo anglosassone (es. <https://www.mercyvirtual.net/>) permette la condivisione inter-specialistica ed inter-ospedaliera dei dati clinici e radiologici e la presa in carico multidisciplinare dei pazienti da remoto. Per tale progetto, che è stato coordinato dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (FINCB) e che ha coinvolto 5 centri sul territorio, è stata creata una piattaforma ad hoc per effettuare il servizio di second opinion da remoto per i pazienti con alcune specifiche malattie neurologiche e neurochirurgiche complesse.

Il presente project work si propone di consolidare, ampliare e validare questo sistema, già parzialmente sperimentato, di presa in carico multi-specialistica e multicentrica "virtuale" (Virtual Hospital) per i pazienti affetti da patologie malattie cerebrovascolari complesse o rare, che si tradurrà in un intervento sul territorio o nell'accesso dei pazienti a specifici PDTA. Il progetto, che sarà coordinato dall'UO Neurologia 9- Malattie Cerebrovascolari della FINCB, includerà tutti neurologi afferenti ai centri clinici italiani che vorranno aderire al progetto. Basandosi sulla comunicazione in remoto tra specialisti afferenti a diversi centri, il Virtual Hospital consentirà non solo di migliorare i rapporti ospedale –territorio ma anche la prosecuzione dell'attività clinico- assistenziale multi-specialistica anche in condizioni di limitato accesso agli ospedali come quelle emergenziali.

L'applicazione di questo modello dovrebbe portare a un miglioramento della gestione dei pazienti con malattia cerebrovascolare complessa o rara in termini di riduzione della durata dell'iter diagnostico-terapeutico e del numero di accessi in ospedale (visite ambulatoriali e ricoveri) con riduzione delle liste di attesa ma anche a un'ottimizzazione delle risorse in termini di personale e riduzione dei costi di trasferta oltre a contribuire all'equità delle cure.

INTRODUZIONE

Le malattie cerebrovascolari sono la seconda causa di morte e la terza causa di disabilità a livello mondiale [1]. Per tale motivo sono responsabili di un considerevole carico sociale (burden) sia per il paziente e i familiari sia per il Sistema Sanitario Nazionale (SSN). Allo stato attuale i percorsi di diagnosi e cura dell'ictus sono principalmente mirati a identificare l'eziopatogenesi dell'ictus e, sulla base di questa, a mettere in atto le più idonee strategie di trattamento e prevenzione secondaria. Secondo la classificazione TOAST [2], comunemente utilizzata per classificare l'ictus sulla base del meccanismo patogenetico identificato, l'ictus può essere definito come cardioembolico, lacunare, da aterosclerosi dei grossi vasi o da causa determinata (es. vasculiti, dissecazioni). Tuttavia, nonostante estese indagini, non sempre si riesce a identificare la causa di ictus e circa il 30% degli eventi cerebrovascolari resta di origine indeterminata [3]. Questa percentuale è ancora più alta nei pazienti più giovani. Secondo lo studio NOMAS, infatti, l'ictus criptogenetico è significativamente più frequente negli individui <45 anni rispetto ai soggetti >45 anni (55% vs. 42%) [4]. Si ritiene, tuttavia, che una parte di ictus, definiti come criptogenetici, possano essere dovuti a una serie di condizioni rare, ereditarie o acquisite, che spesso non vengono diagnosticate [5] ma il cui riconoscimento è importante perché porterebbe alla messa in atto di strategie di trattamento specifiche e quindi alla prevenzione di eventi cerebrovascolari e disabilità. Queste condizioni includono malattie genetiche come la Cerebral autosomal dominant arteriopathy with sub-cortical Infarcts and Leukoencephalopathy (CADASIL), Cerebral autosomal recessive arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy (CARASIL), Cathepsin A-related arteriopathy with strokes and leukoencephalopathy (CARASAL), la sindrome COL4A1/A2, la malattia di Fabry, la Mitochondrial encephalomyopathy, lactic acidosis, and stroke-like episodes (MELAS), che rappresentano circa l'1-5% di questi ictus, ma anche alcuni disordini acquisiti come la sindrome di Sneddon, la Sindrome di Susac, l'Angite Primaria del Sistema Nervoso Centrale (PACNS), l'Angiopatia di Moyamoya (MA), la sindrome di Takotsubo (TTS) e la sindrome da vasocostrizione cerebrale reversibile (RCVS). Queste malattie vanno sempre considerate nella diagnosi differenziale dell'ictus e in particolare nei casi di ictus criptogenetico, soprattutto nei pazienti in giovane età [5-9]. L'identificazione di queste malattie, nelle quali spesso l'ictus è solo una delle tante manifestazioni cliniche, richiede una valutazione clinica dettagliata, che include l'individuazione di sintomi e segni sistemici, l'esecuzione di un'adeguato neuroimaging e un'accurata raccolta dell'anamnesi familiare. Inoltre, in considerazione della loro complessità e dell'interessamento sistemico, spesso la diagnosi e la gestione di queste malattie necessitano il supporto di un team multidisciplinare e/o di specialisti appartenenti a centri di riferimento, che hanno già messo in atto specifici percorsi di diagnosi e cura come i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) [5]. I Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) costituiscono un efficace strumento per garantire la standardizzazione dei processi di cura, migliorare l'efficienza e offrire un approccio coordinato e strutturato in risposta ai bisogni di salute dei pazienti. I PDTA inoltre favoriscono l'integrazione tra il territorio e gli ospedali, l'equità negli accessi e l'appropriatezza delle cure. Il successo dei PDTA dipende anche, dalla capacità delle strutture di dotarsi di specifiche soluzioni organizzative e di un processo di analisi e valutazione dell'efficacia e dell'efficienza degli stessi PDTA. Infatti, nell'implementazione dei

PDTA, si dovrebbero considerare 3 dimensioni fondamentali, da misurare mediante un sistema di indicatori: gli aspetti organizzativi, gli outcome e i costi. Secondo i dati riportati dall'ENPAM (Ente Nazionale di Previdenza ed Assistenza dei Medici e degli Odontoiatri; <https://www.enpam.it/>), vi sono circa 335 PDTA attivi in Italia di cui 127 attivi in Lombardia e 67 in Emilia Romagna, mentre solo 44 di questi sono attivi nelle regioni del sud. Dai dati ENPAM sembrerebbe emergere che l'utilizzo dei PDTA favorisca un miglioramento della salute attraverso l'adesione a protocolli e linee guida, rafforzi l'integrazione tra ospedale e comunità e riduca gli errori medici e i giorni di ospedalizzazione.

L'utilizzo di percorsi assistenziali come i PDTA è indispensabile anche nel campo delle malattie complesse e rare che, per loro natura, necessitano di una forte integrazione tra professionisti e alto coordinamento nel percorso di cure per fornire un'assistenza multidisciplinare e di qualità ai pazienti.

Con la digitalizzazione e la diffusione dell'informazione attraverso il web diventa sempre crescente la richiesta di rivolgersi ai centri di riferimento per poter usufruire dell'accesso a percorsi di cura già stabiliti come i PDTA e per una 'second opinion'. La 'second opinion' spesso integra l'expertise in alcune malattie rare o complesse e una presa in carico multidisciplinare (neurologiche, neurochirurgiche, neuroradiologiche e radiochirurgiche) che permetta al paziente di accedere al miglior percorso terapeutico possibile, disegnato sui bisogni e sulle caratteristiche della persona.

La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (FINCB) di Milano si pone quale polo di eccellenza per la ricerca e la cura delle più importanti malattie neurologiche e rappresenta un riferimento regionale, nazionale e internazionale per l'assistenza sanitaria e la ricerca, clinica e preclinica, nell'ambito della neurologia, della neurochirurgia e della neuropsichiatria infantile. L'obiettivo fondamentale dell'attività complessiva della Fondazione è di rispondere ai bisogni di salute, secondo criteri di qualità, eticità, efficienza e innovazione scientifica, mantenendo come valore di riferimento la centralità della persona. La FINCB è dotata di 203 posti letto accreditati nelle discipline di Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Neurochirurgia; sono inoltre presenti le Unità Operative Complesse di Neuroradiologia, Laboratorio, Neurofisiopatologia. L'Istituto Besta è Presidio Malattie Rare per numerose patologie neurologiche e metaboliche. La Fondazione partecipa a varie reti, inclusa la Rete Nazionale di Neuroscienze e Neuroriabilitazione che raccoglie 24 IRCCS e la Rete regionale e nazionale di malattie rare e gli European Reference Network (ERN), reti europee per le malattie rare.

L'UOC Neurologia 9-Malattie Cerebrovascolari, che afferisce dal punto di vista gestionale al Dipartimento di Neuroscienze Cliniche, è dedicata alla prevenzione primaria e secondaria delle malattie cerebrovascolari e finalizzata allo studio, diagnosi e terapia dei pazienti affetti da forme rare (es. malattia di Moyamoya, CADASIL; angiopatia amiloide sporadica ed ereditaria, Malattia di Fabry, emicrania Emiplegica familiare, angiomi cavernosi). La programmazione del percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo di ogni singolo paziente è realizzata da un team multidisciplinare attraverso l'uso di moderni strumenti diagnostici che consentono una presa in carico aggiornata e personalizzata del paziente (Figura 1)

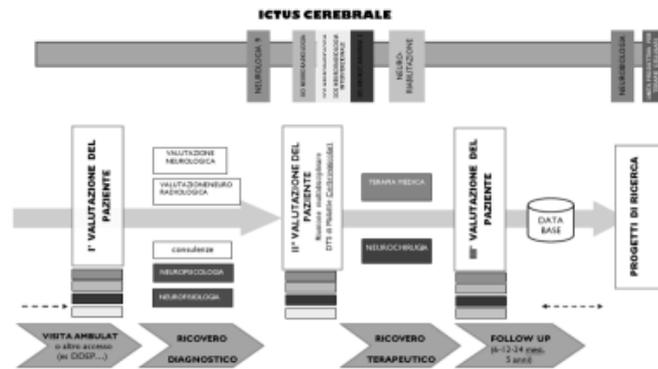


Figura.1 Presa in carico multidisciplinare del paziente con malattia cerebrovascolare presso la FINCB

L’UO Malattie Cerebrovascolari ha organizzato due PDTA per due malattie cerebrovascolari rare che sono l’Arteriopatia Moyamoya (MA) (Figura 2) e l’Angiopatia Cerebrale Amiloide (CAA) che consente un accesso rapido e standardizzato ai pazienti affetti da queste patologie.

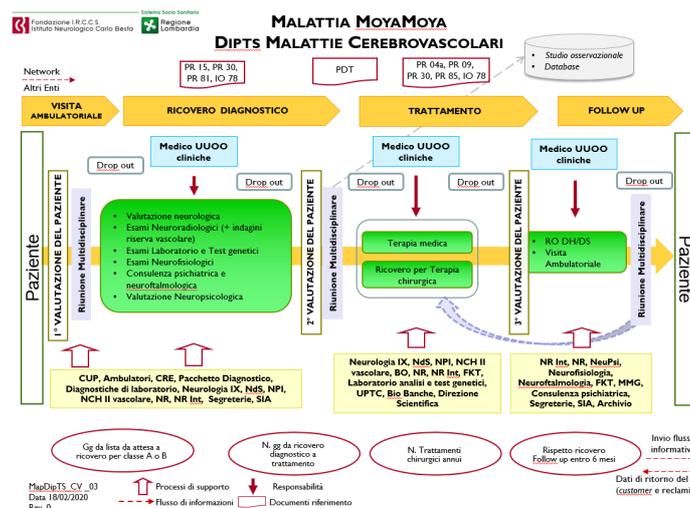


Figura 2. Rappresentazione schematica del PDTA per la Malattia di Moyamoya

L’attività di ricovero dell’UOC avviene su 9 posti letto attivi con circa 350 ricoveri/anno con degenza media di 7 giorni e circa 100 ricoveri in day hospital per la gestione dei pazienti che effettuano angiografia diagnostica. L’UOC effettua circa 1600 prestazioni ambulatoriali annue e circa 200 prestazioni /anno di ambulatorio di Neurosonologia. L’UOC svolge attività di ricerca con particolare attenzione alla comprensione dei meccanismi patogenetici delle malattie cerebrovascolari inclusi fattori genetici di suscettibilità all’ictus (genetica mendeliana e non mendeliana) e fattori di rischio vascolari. Inoltre l’UOC integra la ricerca clinica con la ricerca di base in ambito cerebrovascolare grazie alla presenza di:

- Laboratorio di Neurobiologia Cellulare studia i meccanismi biologici delle patologie cerebrovascolari, mediante opportuni modelli cellulari che riflettono le disfunzioni

cliniche dei pazienti, con particolare riferimento all'identificazione di nuovi target di terapia.

- Unità Produttiva per Terapie Cellulari (UPTC) è una struttura autorizzata da AIFA per la produzione di prodotti medicinali per terapie avanzate da utilizzare in trials clinici approvati. La struttura, realizzata in conformità alle normative GMP (Good Manufacturing Practices), dispone di ambienti dedicati ed operatori formati e qualificati. L'annesso Laboratorio di ricerca e sviluppo si occupa della traslazione di protocolli di coltura/analisi di controllo qualità, finalizzati a definire nuovi trials clinici di terapia avanzata in ambito neurologico e/o oncologico.

La Fondazione offre da anni ai pazienti percorsi di cura per le malattie rare e complesse e la possibilità di una second opinion multidisciplinare. Tuttavia per le lunghe liste d'attesa e le difficoltà di spostamento non sempre questi percorsi di cura sono accessibili a tutti i pazienti.

SVILUPPO DELLA TELEMEDICINA

Il crescente e diffuso accesso a Internet e i progressi tecnologici stanno creando le condizioni per lo sviluppo di nuovi modelli di assistenza come quello della Telemedicina, che è già usata per trattare i pazienti con ictus cerebrale acuto o altre malattie neurologiche acute nei centri cosiddetti 'spoke', cioè non dotati di un neurologo o di expertise ed è crescentemente utilizzata anche nella gestione dei pazienti cronici [10-13]. La Telemedicina si è dimostrata strumento attendibile anche nell'esecuzione dell'esame neurologico e di alcune scale di valutazione che sono risultate sovrapponibili a quelle effettuate di persona (face-to-face) [14-16]. La Telemedicina si sta diffondendo in vari paesi stranieri, a partire dagli Stati Uniti (dove le prestazioni sono riconosciute e rimborsate dai provider), e più recentemente si sta diffondendo anche nel nostro paese. Nel 2014 il Ministero della Salute ha definito alcune Linee di indirizzo nazionali sulla Telemedicina, riconoscendone l'importanza potenziale come supporto alla gestione delle cronicità e alla continuità di cura, come possibile canale di accesso all'alta specializzazione e fondamentale ausilio per i servizi di emergenza-urgenza.

I vantaggi teorici legati all'utilizzo della Telemedicina sono molteplici: 1) equità di accesso al servizio nelle aree rurali e in quelle remote 2) migliore qualità di assistenza garantendo la continuità di cura nella cronicità e nel rapporto ospedale-territorio 3) migliore efficacia, efficienza, appropriatezza delle cure riducendo il ricorso alla ospedalizzazione 4) riduzione tempi di attesa a visite e ospedalizzazione 5) ottimizzazione delle risorse disponibili 6) riduzione dei costi sociali e, quindi, contenimento della spesa sanitaria.

IL VIRTUAL HOSPITAL

La recente pandemia da COVID-19 e le conseguenti riorganizzazioni del sistema sanitario regionale (SSR) e nazionale (SSN) per rispondere all'impellente e continua richiesta di nuovi posti letto e percorsi specifici per i pazienti affetti da COVID-19, hanno interferito significativamente con la presa in carico dei pazienti neurologici, inclusi quelli con malattia cerebrovascolare acuta e cronica [17-18]. In particolare, in questo contesto emergenziale, i pazienti affetti da patologie cerebrovascolari croniche si sono visti privati della possibilità di essere regolarmente seguiti dai loro specialisti di riferimento mentre i pazienti ai quali, durante l'emergenza, sono state riscontrate malattie cerebrovascolari complesse, la cui diagnosi e/o trattamento necessita di multiple valutazioni specialistiche, si sono scontrati con la difficoltà di una presa in carico in tempi brevi. Le difficoltà nella gestione clinico-

assistenziale emerse durante l'emergenza COVID-19 hanno portato l'attenzione a modelli alternativi di presa in carico come la telemedicina, già ampiamente utilizzati in diversi paesi del mondo, in grado di limitare il numero di accessi in ospedale e al tempo stesso di ottimizzare le risorse medico-sanitarie disponibili. Tuttavia, sebbene lo svolgimento di alcune attività clinico-diagnostiche in remoto (es. televisita) sia già possibile nel nostro paese, non sono ancora disponibili sistemi che consentano a diversi specialisti afferenti alla stessa o a più strutture ospedaliere di collaborare in modo "virtuale" tra loro (Virtual Hospital) per garantire una gestione efficiente e rapida dei pazienti che richiedano un inquadramento multidisciplinare. Tali sistemi, ampiamente diffusi nel mondo anglosassone (es. <https://www.mercyvirtual.net/>), consentono la condivisione inter-specialistica ed inter-ospedaliera dei dati clinici e radiologici dei pazienti e la loro presa in carico multidisciplinare da remoto. Tali sistemi consentirebbero, anche in situazioni di emergenza, di proseguire la presa in carico di tutti i pazienti, inclusi quelli affetti da patologie cerebrovascolari complesse, per i quali un ritardo nell'inquadramento diagnostico-terapeutico potrebbe determinare conseguenze irreversibili. Al tempo stesso, inoltre, i 'Virtual Hospitals' consentirebbero di ridurre al minimo l'accesso dei pazienti in ospedale, ottimizzando le risorse sanitarie disponibili e contenendo i rischi di contagio, in caso di pandemia. Inoltre l'utilità di tali modelli non è affatto limitata a condizioni di emergenza. Una volta integrati nella pratica clinica, infatti, i Virtual Hospitals contribuiscono al principio di "equità" delle cure garantendo la stessa possibilità di accesso alla diagnosi e alla cura a tutti i pazienti, in particolare ai soggetti fragili e/o residenti in aree geografiche lontane da centri ad alta specializzazione, che il più delle volte si vedono privati della possibilità di consulenze ultraspecialistiche [19].

L'ESPERIENZA DEL VIRTUAL HOSPITAL: IL PROGETTO PILOTA

Nel 2020 la FINCB ha sviluppato un progetto pilota multicentrico per sperimentare un modello di Virtual Hospital in 6 centri lombardi (Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta-Milano ; Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo- Pavia ; IRCCS Fondazione Mondino-Pavia ; ASST Spedali Civili-Brescia; ASST Nord Milano and ASST Santi Paolo e Carlo-Milano), attraverso il supporto di una piattaforma informatica sviluppata da un'azienda esterna (La Nava srl). Tale progetto pilota, finanziato dalla Regione Lombardia programma operativo regionale 2014- 2020 (DGR n. XI/3015 del 30/03/2020 e decreto n. 3953 del 31/03/2020 sui fondi di ricerca Linea 2 della Misura COVID di Regione Lombardia)-progetto NOVHO, ha coinvolto una popolazione di pazienti con malattia neurologica o neurochirurgica complessa che necessitavano di una 'second opinion' o di un trattamento multidisciplinare. Per la realizzazione del progetto sono stati organizzati 9 gruppi multidisciplinari (malattie cerebrovascolari, neurooncologia, malattie infiammatorie del SNC, miopatie, disturbi del movimento, demenza, disturbi della coscienza, manifestazioni neurologiche da COVID-19 e malattie neurologiche rare). 73 medici (neurologi, neurochirurghi, neuroradiologi, radiologi interventisti, radioterapisti, neuropsichiatri, genetisti, neurofisiologi e psicologi) dei centri partecipanti hanno partecipato ai teams del progetto e ai meetings multidisciplinari, organizzati con frequenza di una volta al mese circa. Il progetto, sebbene sia un progetto pilota che si è svolto nell'arco di 13 mesi (Aprile 2020 –Giugno 2021), ha dimostrato che l'utilizzo di questo modello di Virtual Hospital ha portato a una riduzione del 47% circa degli accessi complessivi agli ospedali, con una conseguente diminuzione dell'1,78% per ogni caso discusso con NOVHO. Anche il tempo per arrivare a una diagnosi definitiva o indicazione di

un trattamento una valutazione completa è risultato essere ridotto del 66,3% circa. Il progetto NOVHO ha promosso lo sviluppo di un modello multispecialistico e multicentrico virtuale di diagnosi e cura per i pazienti neurologici e neurochirurgici complessi [19].

OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

Il presente progetto si propone di consolidare, ampliare e validare un sistema, già parzialmente sperimentato in un progetto pilota, di presa in carico multi-specialistica e multicentrica “virtuale” (Virtual Hospital) dei pazienti affetti da patologie malattie cerebrovascolari complesse o rare. Il progetto, che sarà coordinato dall’UO Neurologia 9- Malattie Cerebrovascolari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano includerà tutti neurologi afferenti ai centri clinici italiani che vorranno aderire allo studio. Basandosi sulla comunicazione in remoto tra specialisti afferenti a diversi centri, il Virtual Hospital consentirà non solo di migliorare i rapporti ospedale –territorio e la continuità di cura ma anche la prosecuzione e dell’attività clinico- assistenziale multi-specialistica, anche in condizioni di limitato accesso agli ospedali come le condizioni emergenziali.

Obiettivo Strategico

Il modello prevede, attraverso l’implementazione di una piattaforma informatica specifica l’erogazione di una second opinion, su richiesta degli specialisti (appartenenti agli ospedali della Regione Lombardia e/o del territorio nazionale) per pazienti affetti da malattia cerebrovascolare complessa e/o rara, con raccolta di documentazione digitale, referti e cartelle cliniche, esami neuroradiologici e patologici, ed emissione di un parere formale. La second opinion si tradurrà in un intervento sul territorio o in una presa in carico dei pazienti attraverso specifici PDTA.

Obiettivi specifici

- Miglioramento delle diagnosi di malattia rara e della attrattività della FINCB.
- Ottimizzazione delle risorse e garanzia dei livelli essenziali di cura (LEA)
- Presa in carico multispecialistica
- Riduzione delle liste di attesa e risparmio in termini di costi sociali.
- Prosecuzione delle cure, anche in contesti di emergenza o di limitato accesso.

DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

I destinatari del progetto sono tutti i pazienti che afferiscono ai Centri Partecipanti affetti da malattia cerebrovascolare complessa e/o rara che necessitino di una "Second Opinion" o di una presa in carico diagnostico-terapeutica multispecialistica. A tutti i pazienti sarà richiesto di esprimere il proprio consenso di partecipazione allo studio oltre che il consenso al trattamento dei dati personali, entrambi su appositi moduli.

Criteria di inclusione

Saranno inclusi soggetti di qualsiasi età e sesso con malattia cerebrovascolare complessa e/o rara che necessitino di una "Second Opinion" o di una presa in carico diagnostico-terapeutica multi-specialistica che afferiscano ai Centri Partecipanti.

Criteria di esclusione

Saranno esclusi pazienti che non presentino malattie cerebrovascolari o che, pur rispondendo ai criteri di inclusione, rifiutino di partecipare allo studio oppure non siano in grado di rilasciare il consenso allo studio per deficit fasico o cognitivo.

I *beneficiari* del progetto sono i seguenti:

- 1) I pazienti con malattia cerebrovascolare complessa e/o rara a cui sarà offerta la possibilità di ricevere una valutazione di 'second opinion e quindi di usufruire di una migliore diagnosi e offerta terapeutica e di accedere in tempi ridotti ai percorsi diagnostico-terapeutici, risparmiando spostamenti e tempo ;
- 2) Il Sistema Sanitario Regionale (SSR) e Nazionale (SSN), per la possibilità di attivare dei percorsi standardizzati di second opinion per le malattie cerebrovascolari complesse e/o rare e per la possibilità di erogare delle prestazioni multidisciplinari a distanza ;
- 3) I Medici specialisti ambulatoriali ed ospedalieri appartenenti a realtà ospedaliere più piccole e sull'intero territorio nazionale per la possibilità di fruire del consulto;
- 4) i MMG per il miglioramento della gestione dei pazienti con malattie cerebrovascolari complesse e/o rare ;
- 6) La FINCB per il miglioramento della attrattività e la potenziale riduzione delle liste di attesa ambulatoriali;

METODOLOGIA ADOTTATA

Il modello del Virtual Hospital verrà applicato attraverso l'utilizzo di una piattaforma dedicata che sarà implementata in collaborazione con il partner industriale LANAVA Srl, già parzialmente testata in un progetto pilota multicentrico che ha previsto la collaborazione della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta con diversi centri ospedalieri lombardi (Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, U.O.C. Malattie Cerebrovascolari e Stroke Unit della IRCCS Fondazione Mondino di Pavia, ASST Spedali Civili di Brescia, ASST Nord Milano).

Il presente modello di Virtual Hospital sarà focalizzato sulla discussione multidisciplinare di pazienti affetti da patologie cerebrovascolari che richiedano una second opinion, estendendo l'accesso alla piattaforma a più centri sul territorio lombardo e italiano. Il modello sarà anche utilizzato per il follow-up terapeutico di queste malattie con l'organizzazione di specifici team multidisciplinari di esperti per alcune specifiche malattie rare associate all'ictus.

DISEGNO DELLO STUDIO

Lo studio è un progetto multicentrico della durata di 36 mesi ed è suddiviso in tre fasi. La prima fase (FASE I), della durata di circa sei mesi, prevede il miglioramento della piattaforma, strumento essenziale al funzionamento del Virtual Hospital, in collaborazione con il partner industriale. La FASE II, della durata di 26 mesi, consisterà nell'applicazione del Virtual Hospital e della piattaforma dedicata, adattata in base alle esigenze e/o criticità emerse nel corso della fase di sperimentazione già effettuata, all'interno di una più ampia rete di strutture sanitarie regionali ed extraregionali ospedaliere che acconsentiranno a partecipare allo studio. Gli ultimi quattro mesi dello studio (FASE III) saranno dedicati all'analisi dell'impatto del modello Virtual Hospital e della piattaforma nella gestione dei pazienti con malattia cerebrovascolare complessa e al confronto di tale modello con quello tradizionale in termini clinico-assistenziali, economico-organizzativi e tecnico- industriali.

Lo studio sarà coordinato dall'UOC Neurologia 9-Malattie Cerebrovascolari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, che fungerà da centro 'hub'. Sarà identificato un panel multidisciplinare di esperti sulle malattie cerebrovascolari e sulle malattie rare associate all'ictus, riconosciuti a livello nazionale e internazionale che parteciperà ai meeting previsti. Il centro coordinatore provvederà alla stesura del progetto, all'implementazione della piattaforma e alla coordinazione dei centri clinici partecipanti. Il partner industriale che provvederà all'implementazione della piattaforma è LANAVA Srl.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

1.1 DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Il progetto avrà una durata di 3 anni. Il centro di coordinamento provvederà all'implementazione di una piattaforma dedicata che soddisfi adeguate garanzie di anonimato e di protezione dei dati all'interno della quale saranno inserite e visualizzate le informazioni cliniche dei pazienti. Ciascun referente dei Centri Partecipanti avrà la possibilità di accedere alla piattaforma con credenziali personalizzate e di inserire nella piattaforma i

dati demografici (nome, cognome, data di nascita, codice fiscale) e clinici del paziente oggetto del teleconsulto. I dati demografici non saranno visualizzabili dai membri del Centro Coordinatore né degli altri Centri Partecipanti, che potranno identificare il paziente e i suoi dati clinici unicamente attraverso un codice alfanumerico generato automaticamente dalla piattaforma. Gli esami strumentali effettuati dal paziente e gli eventuali video documentanti l'obiettività neurologica del paziente, funzionali alla discussione del caso clinico, saranno caricati sulla piattaforma che provvederà automaticamente alla loro pseudoanimizzazione e successivamente alla loro archiviazione. I dati clinici del paziente, quindi, saranno identificati tramite un codice unico alfanumerico che sarà usato solo per gli scopi dello studio e archiviati su server fino al termine dello studio.

1.2 IMPLEMENTAZIONE DEL PROGETTO, FASI E TEMPISTICHE

Lo studio sarà suddiviso in tre fasi:

- FASE I (durata 6 mesi): definizione del processo di sviluppo e attivazione della piattaforma informatica di supporto al Virtual Hospital per l'inserimento, la visualizzazione e la condivisione dei dati clinici e applicazione del sistema Virtual Hospital nella gestione di casi cerebrovascolari complessi;
- FASE II (durata: 26 mesi): applicazione del modello di Virtual Hospital e della piattaforma implementata nella FASE I nella gestione di pazienti cerebrovascolari complessi afferenti ad una più ampia rete di strutture sanitarie ospedaliere regionali ed extraregionali;
- FASE III (durata: 4 mesi): analisi dei risultati clinico-assistenziali, economico-organizzativi e tecnico-normativi.

1)FASE I

Durante la fase I dello studio verrà completata la realizzazione del prototipo definitivo della piattaforma per l'inserimento, la visualizzazione e la gestione dei dati clinici, implementandola anche sulla base dell'esperienza acquisita nell'ambito del progetto pilota, coordinato dall'UOC Neurologia 9- Malattie Cerebrovascolari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano in collaborazione con il partner industriale. La piattaforma costituirà il supporto virtuale essenziale per l'erogazione del servizio di teleconsulto del Virtual Hospital e sarà testata attraverso la discussione multidisciplinare di casi i cui sintomi/segni siano ascrivibili a malattie cerebrovascolari. Ciascun medico afferente ai Centri Partecipanti, previo ottenimento del consenso informato da parte del paziente o del suo legale rappresentante, potrà accedere alla piattaforma attraverso l'inserimento di specifiche credenziali che saranno rilasciate al momento della richiesta. Una volta effettuato l'accesso, il medico sarà guidato dal sistema nell'inserimento di tutti i dati utili alla ricostruzione del quadro clinico ai fini del teleconsulto multidisciplinare. Completata la fase di predisposizione e trasmissione dei dati clinici seguirà una validazione da parte del case manager che verificherà la qualità ed adeguatezza dei dati riportati. Il caso clinico sarà, quindi, discusso collegialmente durante una sessione di teleconsulto attraverso l'utilizzo di una piattaforma open-source dedicata che partendo da una gestione centralizzata di autenticazione degli utenti è in grado di monitorare costantemente la partecipazione dei componenti dei vari

team. Il caso clinico sarà discusso nel corso della prima riunione multidisciplinare prevista oppure, qualora necessiti di una presa in carico in tempi brevi, in sessioni straordinarie programmate dopo attenta valutazione del caso da parte del case manager (responsabile del controllo dell'adeguatezza e completezza dei dati) e del research data manager (responsabile operativo del progetto). Durante la seduta il medico richiedente il consulto presenterà il caso clinico ai colleghi del team multidisciplinare e i dati clinici e radiologici del paziente verranno visualizzati attraverso il supporto della piattaforma informatica e la condivisione degli schermi. Al fine di garantire un'adeguata visualizzazione degli esami diagnostici, qualora indicato dal medico richiedente il teleconsulto, alla sessione parteciperanno anche colleghi radiologi del Centro Partecipante, che forniranno eventuale supporto nella condivisione delle immagini. Al termine della seduta, verrà formulato uno specifico documento (consulto multidisciplinare) che verrà rilasciato ed illustrato al paziente dal medico richiedente.

2) FASE II

Durante la FASE II dello studio, la piattaforma adattata in base alle esigenze emerse durante la FASE I, sarà resa disponibile, oltre che ai centri partecipanti alla FASE I, anche ad altre strutture sanitarie regionali ed extraregionali che aderiranno all'iniziativa, previa approvazione di adeguato emendamento del progetto da parte del Comitato Etico.

3) FASE III

Nella FASE III dello studio verrà analizzato l'impatto del Virtual Hospital nella gestione dei pazienti cerebrovascolari complessi dal punto di vista clinico-assistenziale ed economico-organizzativo e verranno analizzati i risultati tecnico-normativi raggiunti. Verrà quantificato il numero di casi clinici discussi rispetto al numero di pazienti cerebrovascolari afferenti ai singoli centri partecipanti. Si procederà successivamente all'analisi dell'intervallo temporale tra la richiesta di teleconsulto e il momento della formulazione delle conclusioni diagnostico-terapeutiche. Tale intervallo di tempo sarà confrontato con il tempo medio previsto per l'esecuzione delle visite specialistiche necessarie al raggiungimento delle medesime conclusioni in assenza del sistema Virtual Hospital. Sarà, inoltre, valutata la differenza tra il numero di accessi in ospedale (visite ambulatoriali e ricoveri) dei casi trattati tramite il Virtual Hospital rispetto al numero di accessi medi previsti per le specifiche malattie attraverso il sistema clinico-assistenziale tradizionale. Sarà, infine, valutato il numero di casi cerebrovascolari in cui la discussione multidisciplinare avrà modificato la diagnosi di invio e il trattamento e il numero di pazienti che giungeranno a conclusioni diagnostico-terapeutiche senza accedere al centro Coordinatore rispetto al totale dei casi discussi o presi in carico dai singoli centri.

Dal punto di vista tecnico/normativo, verranno analizzati i dati di utilizzo della piattaforma da parte dei sanitari al fine di valutarne il reale impatto nell'attività clinico-assistenziale in termini, per esempio, di risparmio di tempo (es. tempo impiegato nelle riunioni collegiali e/o nella formulazione del consulto multidisciplinare, ecc.). Verranno definite, inoltre, le modalità operative e di composizione del gruppo multidisciplinare nella prospettiva di un'eventuale traslazione della metodologia di lavoro ad altri contesti e/o specialità.

INDICATORI/ENPOINTS DEL PROGETTO

Gli obiettivi dello studio ed i relativi endpoint si suddividono in *clinico-assistenziali*, *economico-organizzativi* e *tecnico-normativi*.

Titolo del documento

Dal punto di vista *clinico-assistenziale* ed *economico-organizzativo*, lo studio mira alla valutazione dell'impatto del sistema Virtual Hospital nella gestione dei pazienti cerebrovascolari e nell'ottimizzazione delle risorse finanziarie e fisiche in termini di:

- 1) riduzione della durata dell'iter diagnostico-terapeutico rispetto alla media stimata per patologia;
- 2) riduzione del numero di accessi in ospedale (visite ambulatoriali e ricoveri) rispetto al numero di accessi medi previsti per le specifiche malattie attraverso il sistema clinico-assistenziale tradizionale;
- 3) numero di casi in cui la discussione multidisciplinare modifica la diagnosi di invio o il trattamento sul totale dei casi discussi;
- 4) numero di pazienti per i quali il raggiungimento delle conclusioni diagnostico-terapeutiche non richieda l'accesso del paziente al centro coordinatore.

Dal punto di vista *organizzativo* verrà, inoltre, valutato il numero di specializzazioni (es. neurologia, neuroradiologia, neuroradiologia interventzionale, oftalmologia, nefrologia, neurochirurgia, ecc.) coinvolte nel teleconsulto per ciascun paziente. Questo indicatore definirà la complessità e l'efficienza del teleconsulto e il numero di specializzazioni coinvolte sarà considerato indice della complessità del caso.

Dal punto di vista *tecnico-normativo*, invece, lo studio prevede:

- 1) l'implementazione di una piattaforma che consenta la gestione multidisciplinare dei pazienti cerebrovascolari complessi tra specialisti ed enti diversi;
- 2) l'ampliamento dell'operatività e della facilità d'utilizzo della gestione di immagini radiologiche anche al di fuori dei sistemi RIS-PACS;
- 3) la certificazione SaaS AGID della piattaforma specifica per l'erogazione di prestazioni cliniche in ambito di Virtual Hospital.

Al fine di valutare l'efficacia dell'utilizzo della piattaforma all'interno del sistema Virtual Hospital verranno analizzati i dati del suo utilizzo da parte dei medici che saranno confrontati con quelli dell'approccio tradizionale (es. tempo impiegato dal personale nelle riunioni collegiali attraverso l'utilizzo della piattaforma rispetto al tempo medio necessario in assenza di tale strumento).

1.3 ANALISI STATISTICA

Trattandosi di uno studio esplorativo, non è stato effettuato alcun calcolo formale della numerosità campionaria. Tale numerosità è stata determinata in funzione del numero di pazienti che verosimilmente potrebbero prendere parte allo studio e si stima pari a circa 50 pazienti nella FASE I dello studio e da 200 a 300 pazienti nella FASE II. In accordo con la natura esplorativa del presente studio, verranno effettuate esclusivamente analisi di tipo descrittivo. In particolare, verranno fornite appropriate analisi descrittive in termini di valori assoluti e percentuali in caso di variabili categoriche e di medie con relative deviazioni standard (SD) e mediane con relativo range in caso di variabili continue.

Le variabili (durata dell'iter diagnostico-terapeutico, numero di accessi in ospedale, ecc.) del gruppo sperimentale prese in considerazione saranno confrontate con variabili ottenute dai dati disponibili sul portale di Regione Lombardia in merito ai Tempi Medi di Attesa per esami diagnostici e prestazioni specialistiche (Open Data Lombardia). Infine, sarà sviluppata un'analisi costi-benefici al fine di valutare il costo del Virtual Hospital rispetto al sistema

tradizionale (costo-efficacia) nella gestione dei pazienti cerebrovascolari complessi e l'impatto sull'SSN.

ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

PIANO DI ESPANSIONE

Il principio generale di espansione del servizio Virtual Hospital prevede:

- il consolidamento della collaborazione con gli attuali partners
- l'estensione dell'attuale fase di sperimentazione al maggior numero possibile di centri nazionali
- l'eventuale attivazione di convenzioni con le università sul fronte didattico

ANALISI DEI COSTI

La premessa alle analisi di valutazione del corrispettivo economico delle attività intraprese nell'ambito del progetto proposto è che non esiste un parametro di riferimento sia per l'innovatività del servizio proposto che per la mancanza di standard, già consolidati, di qualità di prestazione nell'ambito di servizi clinico-telematici per pazienti ad elevata complessità. Nell'ottica di determinare un corrispettivo delle prestazioni rese nell'ambito di un'attività Virtual Hospital vanno considerati preminenti i fattori professionali, organizzativi e infrastrutturali (costi tecnologici).

Fattori professionali/organizzativi :

L'impegno professionale e di tempo ancora necessari per completare quanto riportato al precedente punto sono stimabili in:

- Valutazione e implementazione di regolamenti e procedure relative all'acquisizione e validazione dei contenuti clinici
- Organizzazione del team multidisciplinare con esperti (neurologi, neuroradiologi, neurochirurghi, genetisti) riconosciuti a livello nazionale ed internazionale sia nelle malattie cerebrovascolari che nelle malattie rare associate all'ictus
- Organizzazione dei meetings (tempo stimato 30 min a paziente per circa 3 ore per meeting)
- Organizzazione di un sistema di revisione dei contenuti clinici ad opera di un case manager
- Sviluppo dell'infrastruttura informatica: personale dedicato allo sviluppo software

Ai fini della determinazione dei costi del Virtual Hospital si descrivono le regole di calcolo utilizzate evidenziando le quote di competenza dei costi:

- la capacità produttiva stimata, pari a circa 100 consulti annui, è calcolata in misura pari alla quota potenziale di prestazioni erogabili in un anno dalla Fondazione Besta;

Titolo del documento

- la quota di ammortamento delle attrezzature viene calcolata in 5 anni;
- la quota dei costi di funzionamento dell'apparecchiatura viene calcolata in misura pari al 10% della quota annua ammortizzata;
- la quota di costi indiretti è stata calcolata in misura pari al 10% dei costi a carico della Fondazione;
- l'impegno orario del personale dedicato è calcolato come da tabella seguente con riferimento al CCNL Dirigenza Medico-Veterinario II Biennio Economico 2008-2009

Tabella 1. Costi del personale

| Costi personale | | | |
|---|--------------|-------------------------------|-----------------|
| | Costo orario | Tempo dedicato per consulto/h | N consulti/anno |
| Personale medico neurologo (>15 aa di esperienza, incl.oneri) | € 44,95 | 2 | 12 |
| Personale medico neurologo (5-15 aa esperienza, incl oneri) | € 42,60 | 2 | 12 |
| Personale medico radiologo o neurochirurgico (>15 aa di esperienza, incl.oneri) | € 44,95 | 2 | 12 |

Fattori infrastrutturali/implementazione della tecnologia

Lo stato dell'arte dell'infrastruttura iniziale necessaria all'erogazione del servizio VirtualHospital è, in sintesi, riconducibile a:

- Regolamenti e procedure: tutti i regolamenti relativi la gestione dell'attività del Gruppo Multiisciplinare, già parzialmente utilizzati nell'ambito della sperimentazione regionale.
- Piattaforme informatiche e di sviluppo e comunicazione

Al fine di poter valutare la sostenibilità economica dell'attivazione del servizio di telemedicina, accanto ai costi delle attrezzature/apparecchiature, si stimano i relativi costi annuali di funzionamento:

- ✓ Costo di funzionamento hardware e software
- ✓ Costo di licenze d'uso
- ✓ Costo di manutenzione

| Voce | Quantità annua | Val Unitario (€) | Val Totale (€) |
|----------------------------|-------------------|-------------------|------------------|
| <i>Coordinamento</i> | | | |
| Attività Coordinamento | 1 | 6.000,00 | 6.000,00 |
| Manutenzione CRF | 10 | 1.000,00 | 10.000,00 |
| <i>Sistema informativo</i> | | | |
| Piattaforma + licenze | 12 | 1.000,00 | 12.000,00 |
| Manutenzione | 12 | 2.000,00 | 24.000,00 |
| Assistenza | 12 | 1.000,00 | 12.000,00 |
| <i>Personale</i> | | | |
| Personale medico | 12 | 89,90 | 1078,80 |
| Personale radiologo | 12 | 89,90 | 1078,80 |
| Case manager | 12 | 85,20 | 1022,40 |
| TOTALE | | | 67.180,00 |

Tabella 2. Costi totali presunti del progetto

VANTAGGI DELL'INTRODUZIONE DEL VIRTUAL HOSPITAL

Rispetto alle visite tradizionali il consulto multidisciplinare tramite Virtual Hospital ha dei costi aggiuntivi dovuti all'impiego delle tecnologie necessarie, come già illustrato in precedenza (Tabella 2). Questo incremento di costi verrà tuttavia assorbito dai vantaggi diretti e indiretti che vengono di seguito riassunti (Tabella 3) :

| Vantaggi Diretti | Vantaggi Indiretti |
|--|--|
| Maggior tempestività diagnosi/avvio percorso diagnostico | Retribuzione e ottimizzazione dell'impegno del personale medico specialista sul territorio |
| Ottimizzazione impegno orario personale medico specialista | Diminuzione costi di trasferta e interruzione del lavoro |
| Maggior attrattività centro di competenza | Diminuzione del disagio dovuto alla trasferta dell'accompagnatore |
| | Equità accesso alle cure |

Tabella 3. Vantaggi diretti ed indiretti dell'utilizzo del Virtual Hospital

Ad integrazione di quanto sintetizzato sopra, si riporta una stima dei costi sociali sostenuti dai pazienti in caso di visita "tradizionale" (Tabella 4).

Sono stati considerati per spese viaggio (bus, treno, aereo) e per vitto e alloggio i prezzi minimi, a seguito di verifica sui vari siti, mentre per i residenti a Milano è stato considerato il costo del biglietto della metropolitana/bus.

La giornata lavorativa persa sia dal paziente che dall'accompagnatore è stata stimata considerando la " retribuzione tabellare e fasce retributive" di un dipendente del comparto sanità inquadrato in cat.C (CCNL 2016-2018-Tab.C).

Si conferma che risultano evidenti i vantaggi economici per i pazienti che provengono da Regioni più distanti dalla Lombardia.

| Calcolo costi sociali sulla base della provenienza dei pazienti | | | | | | |
|---|----------------------|--------------|----------------------------------|-------------------------|--------------|--------------|
| | Provenienza Pazienti | | | | | |
| | REGIONE LOMBARDIA | | | EXTRA REGIONE LOMBARDIA | | |
| | Milano | Provincia MI | Altre province Regione Lombardia | Toscana | Puglia | Sicilia |
| COSTI TRASPORTO | | | | | | |
| Bus | | | | | | |
| Spese viaggio pz | | | | | € 90 | |
| Spese viaggio accompagnatore | | | | | € 90 | |
| Auto (carburante+autostrada) | | | | | | |
| Spese viaggio pz | | | | | | |
| Spese viaggio accompagnatore | | | | | | |
| Treno | | | | | | |
| Spese viaggio pz | € - | € 40 | € 30 | € 90 | | |
| Spese viaggio accompagnatore | € - | | € 30 | € 90 | | |
| Aereo | | | | | | |
| Spese viaggio pz | | | | | | € 200 |
| Spese viaggio accompagnatore | | | | | | € 200 |
| Mezzi pubblici/Parcheggio | | | | | | |
| Spese viaggio pz | € 3 | € 6 | | | | |
| Spese viaggio accompagnatore | € 3 | | | | | |
| COSTI VITTO E ALLOGGIO | | | | | | |
| Albergo pz | | | | | € 70 | |
| Albergo accompagnatore | | | | | € 70 | |
| Vitto pz | | | € 15 | € 15 | € 30 | € 30 |
| Vitto accompagnatore | | | € 15 | € 15 | € 30 | € 30 |
| COSTO PERDITA GIORNATA LAVORATIVA | | | | | | |
| Perdita giornata lavorativa pz | € 35 | € 35 | € 70 | € 70 | € 70 | € 70 |
| Perdita giornata lavorativa accompagnatore | € 35 | € 35 | € 70 | € 70 | € 70 | € 70 |
| TOTALE | € 76 | € 116 | € 230 | € 350 | € 520 | € 600 |

Tabella 4. Costi sociali

RISULTATI ATTESI

Costituzione di un servizio di 'second opinion' multidisciplinare virtuale per le malattie cerebrovascolari complesse, secondo la modalità del Virtual Hospital, esteso a tutto il territorio italiano e che inclusa un team di esperti per le malattie rare associate all'ictus con i seguenti vantaggi .

a) *Ottimizzazione delle risorse finanziarie e fisiche in termini di:*

- 1) riduzione della durata dell'iter diagnostico-terapeutico rispetto alla media stimata per patologia;
- 2) riduzione del numero di accessi in ospedale (visite ambulatoriali e ricoveri) rispetto al numero di accessi medi previsti per le specifiche malattie attraverso il sistema clinico-assistenziale tradizionale;
- 3) numero di casi in cui la discussione multidisciplinare modifica la diagnosi di invio o il trattamento sul totale dei casi discussi;
- 4) numero di pazienti per i quali il raggiungimento delle conclusioni diagnostico-terapeutiche non richieda l'accesso del paziente al centro coordinatore.

b) Miglioramento dell'organizzazione e razionalizzazione delle risorse in termini di:

- 1) Ottimizzazione delle risorse in termini di personale
- 2) Equità delle cure
- 3) Impatto sui costi sostenuti dai pazienti
- 4) Riduzione liste di attesa
- 5) Miglioramento della gestione dei pazienti cronici

Al fine di valutare l'efficacia dell'utilizzo della piattaforma all'interno del sistema Virtual Hospital verranno analizzati i dati del suo utilizzo da parte dei medici che saranno confrontati con quelli dell'approccio tradizionale (es. tempo impiegato dal personale nelle riunioni collegiali attraverso l'utilizzo della piattaforma rispetto al tempo medio necessario in assenza di tale strumento).

CONCLUSIONI

Il Virtual Hospital ha lo scopo di fornire un servizio tempestivo e di alta qualità gestione dei pazienti con malattie cerebrovascolari complesse o rare, indipendentemente dalle loro possibilità all'accesso ai centri di livello secondario o terziario e alle politiche di accesso riservate agli ospedali. Attualmente, la second opinion dei casi cerebrovascolari complessi, spesso richiede una gestione multispecialistica, con riunioni multidisciplinari e molteplici consulti eseguiti da diversi medici con specialità diversa che operano in diversi ospedali sul territorio. Per ottenere una second opinion spesso i pazienti si rivolgono a centri di eccellenza che, talora, si trovano a centinaia di chilometri di distanza e devono affrontare lunghi viaggi con costi e difficoltà organizzative e importanti, che sono drammaticamente aumentate durante la pandemia. Si calcola che i “viaggi medici” per raggiungere ospedali di alta qualità sono circa un milione ogni anno e sono per la maggior parte inter-regionali, dal Sud al Nord Italia e dalle aree rurali alle città. Questo elevato numero di viaggi ha anche un impatto sulla spesa del SSN, perché alcune regioni aumentano progressivamente i loro redditi mentre altre perdono rimborsi dal SSN. I “viaggi medici” il cui valore complessivo è stimato di 4,6 miliardi di euro contribuiscono pertanto alle disuguaglianze tra nord e sud nell’assistenza sanitaria (Fondazione GIMBE “Report Osservatorio 34 GIMBE 2/2020 - La Mobilità Sanitaria Interregionale nel 2018”).

L'idea alla base di questo progetto multicentrico è quella di creare un network tra ospedali riducendo così la distanza geografica tra i neurologi ma anche tra specialisti e pazienti, includendo anche centri rurali o non specializzati. Con questo modello, infatti, l’expertise di medici provenienti da molti centri di eccellenza, come ad esempio “Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta” che è riconosciuta livello internazionale come una dei principali centri per le malattie neurologiche/neurochirurgiche (Newsweek, “I migliori ospedali specializzati del mondo nel 2021”), potrebbe essere utilizzata per fornire cure qualificate a molti pazienti complessi in tutte le parti d'Italia. La possibilità di garantire facilmente un’assistenza di alto livello è importante per ridurre le disuguaglianze territoriali perché i pazienti possono essere gestiti nei loro ospedali territoriali con la guida dei centri di eccellenza.

BIBLIOGRAFIA

1. Feigin VL, Norrving B, Mensah GA. Global Burden of Stroke. *Circ Res*. 2017;120:439-448.
2. Adams HP, Bendixen BH, Kappelle LJ, Biller J, Love BB, Gordon DL, Marsh EEIII. Classification of subtype of acute ischemic stroke: definitions for use in a multicenter clinical trial. *Stroke*. 1993; 24: 35-41.
3. Yaghi S, Bernstein RA, Passman R, Okin PM, Furie KL Cryptogenic stroke: research and practice. *Circ Res* 2017 120:527-540
4. Jacobs BS, Boden-Albala B, Lin IF, Sacco RL. Stroke in the young in the northern Manhattan stroke study. *Stroke* 2002 33:2789-2793
5. Bersano A, Kraemer M, Burlina A, Mancuso M, Finsterer J, Sacco S, Salvarani C, Caputi L, Chabriat H, Oberstein SL, Federico A, Lasserre ET, Hunt D, Dichgans M, Arnold M, Debetto S, Markus HS. Heritable and non-heritable uncommon causes of stroke. *J Neurol*. 2021 ;268:2780-2807.
6. Dichgans M (2007) Genetics of ischaemic stroke. *Lancet Neurol* 6:149-161
7. Ballabio E, Bersano A, Bresolin N, Candelise L Monogenic vessel diseases related to ischemic stroke: a clinical approach. *J Cereb Blood Flow Metab* 2007; 27:1649-1662
8. Ekker MS, Boot EM, Singhal AB, Tan KS, Debetto S, Tuladhar AM, de Leeuw FE Epidemiology, aetiology, and management of ischaemic stroke in young adults. *Lancet Neurol* 2018; 17:790-801
9. Sourander P, Wålinder J Hereditary multi-infarct dementia: morphological and clinical studies of a new disease. *Acta Neuropathol* 1977 39:247-254
10. Powers W.J. et al on behalf of the American Heart Association Stroke Council. 2018 guidelines for the early management of patients with acute ischaemic stroke : a guideline for health care professionals from the AHA/ASA. *Stroke* 2018, 49, e 46-110.
11. Albers G.W., Marks M.P., Kemp S. et al. Thrombectomy for stroke at 6 to 16 hours with selection by perfusion imaging. *NEJM* 2018, 378, 708.
12. Bashiri M, Greenfield LJ Jr, Oliveto A. Telemedicine Interest for Routine Follow-Up Care Among Neurology Patients in Arkansas. *Telemed J E Health* 2016;22:514-518..
13. Cardinale AM. The Opportunity for Telehealth to Support Neurological Healthcare. *Telemed J E Health*. 2018. In press. doi: 10.1089/tmj.2017.0290
14. Davis LE, Coleman J, Harnar J et al. Teleneurology: successful delivery of chronic neurologic care to 354 patients living remotely in a rural state. *Telemed J E Health*. 2014;20:473-477.
15. Dorsey ER, Topol EJ. State of Telehealth. *N Engl J Med*. 2016;375:1400.
16. Pareyson D, Pantaleoni C, Eleopra R, De Filippis G, Moroni I, Freri E, Zibordi F, Bulgheroni S, Pagliano E, Sarti D, Silvani A, Grazzi L, Tiraboschi P, Didato G, Anghileri E, Bersano A, Valentini L, Piacentini S, Muscio C, Leonardi M, Mariotti C, Eoli M,

Nuzzo S, Tagliavini F, Confalonieri P, De Giorgi F;Besta-Telehealth Task Force. Neuro-telehealth for fragile patients in a tertiary referral neurological institute during the COVID-19 pandemic in Milan, Lombardy. *Neurol Sci.* 2021;42:2637-2644

17. Bersano A, Pantoni L. On being a neurologist in Italy at the time of the COVID-19 outbreak. *Neurology.* 2020 May 26;94(21):905-906
18. Bersano A, Pantoni L. Stroke care in Italy at the time of the COVID-19 pandemic: a lesson to learn. *J Neurol.* 2021 Jul;268(7):2307-2313
19. Granja C, Janssen W, Johansen MA. Factors Determining the Success and Failure of eHealth Interventions: Systematic Review of the Literature. *J Med Internet Res.* 2018;20:e10235.
- 20.

SITOGRAFIA

1. <https://www.mercyvirtual.net/>
2. <https://www.ernrnd.eu/>
3. <https://www.enpam.it/> (Ente Nazionale di Previdenza ed Assistenza dei Medici e degli Odontoiatri)
4. <https://www.gimbe.org/> (Fondazione GIMBE “Report Osservatorio 34 GIMBE 2/2020 - La Mobilità Sanitaria Interregionale nel 2018”).

