

Webinar  
gratuito

# Malattie neuromuscolari: competenze integrate nel percorso assistenziale

I percorsi di assistenza dei pazienti con malattie neuromuscolari: dalle prestazioni specialistiche ai servizi di riabilitazione

Elisa Guldani e Paolo Francesconi

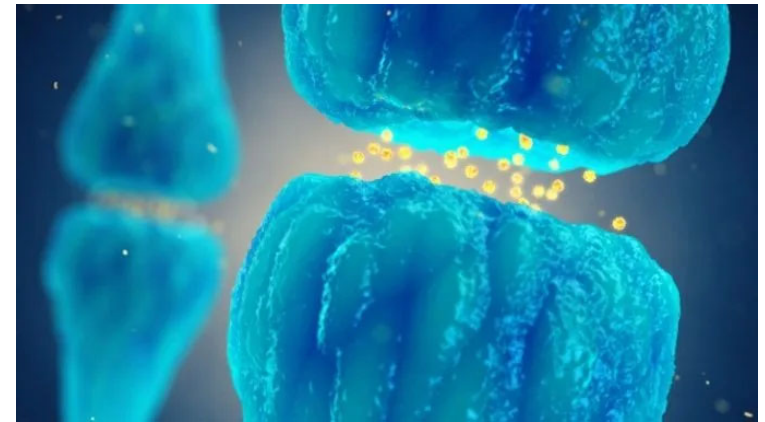
([elisa.guldani@ars.toscana.it](mailto:elisa.guldani@ars.toscana.it), [paolo.francesconi@ars.toscana.it](mailto:paolo.francesconi@ars.toscana.it))



webinar ECM  
25 marzo 2021  
14:00 - 17:30  
2,1 Crediti ECM



## Di cosa stiamo parlando?



Si stima che in Italia almeno 80.000-100.000 pazienti siano affetti da Malattie Neuromuscolari (MNM) (*prof. Antonio Toscano, Professore Ordinario di Neurologia, Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Messina, Società Italiana di Neurologia*).

Le malattie neuromuscolari colpiscono i muscoli, i nervi, le giunzioni neuromuscolari e i motoneuroni, sia in età adulta che pediatrica.

Si tratta, nella maggior parte dei casi, di malattie rare, difficili da diagnosticare e molto diverse tra loro per caratteristiche cliniche e gravità e per questo presuppongono un diverso carico assistenziale e gestionale della malattia.

# Obiettivi, materiali e metodi

## Obiettivo

Descrivere il percorso di assistenza del paziente affetto da malattie neuromuscolari in Toscana.

## Materiali

Utilizzo dei flussi sanitari amministrativi correnti regionali (ricoveri, prestazioni ambulatoriali, esenzioni, farmaci...) per

- Identificare al 1° gennaio dell'anno 2019 gli assistiti residenti in Toscana prevalenti per malattie neuromuscolari
- Misurare sui prevalenti indicatori di monitoraggio del percorso di cura e assistenza

## Metodi

Gli indicatori di monitoraggio del percorso di cura dei pazienti con malattie neuromuscolari sono calcolati per i casi prevalenti nell'anno di follow up e stratificati per macro categoria delle patologie in esame e per ex Asl di residenza.

casi  
prevalenti  
1-1-2019



Follow up al 31-12-2019

Utilizzando i **dati amministrativi sanitari**, al 1-1-2019 si identificano 6.211 pazienti con malattie neuromuscolari

- Polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica
- Miastenia grave
- Sla
- Atrofia muscolare spinale
- Distrofia muscolare
- Disturbi miotonici
- Neuropatia periferica ereditaria
- Polineurite infettiva acuta
- Disordini del metabolismo mitocondriale
- Glicogenosi
- Miopatie infiammatorie

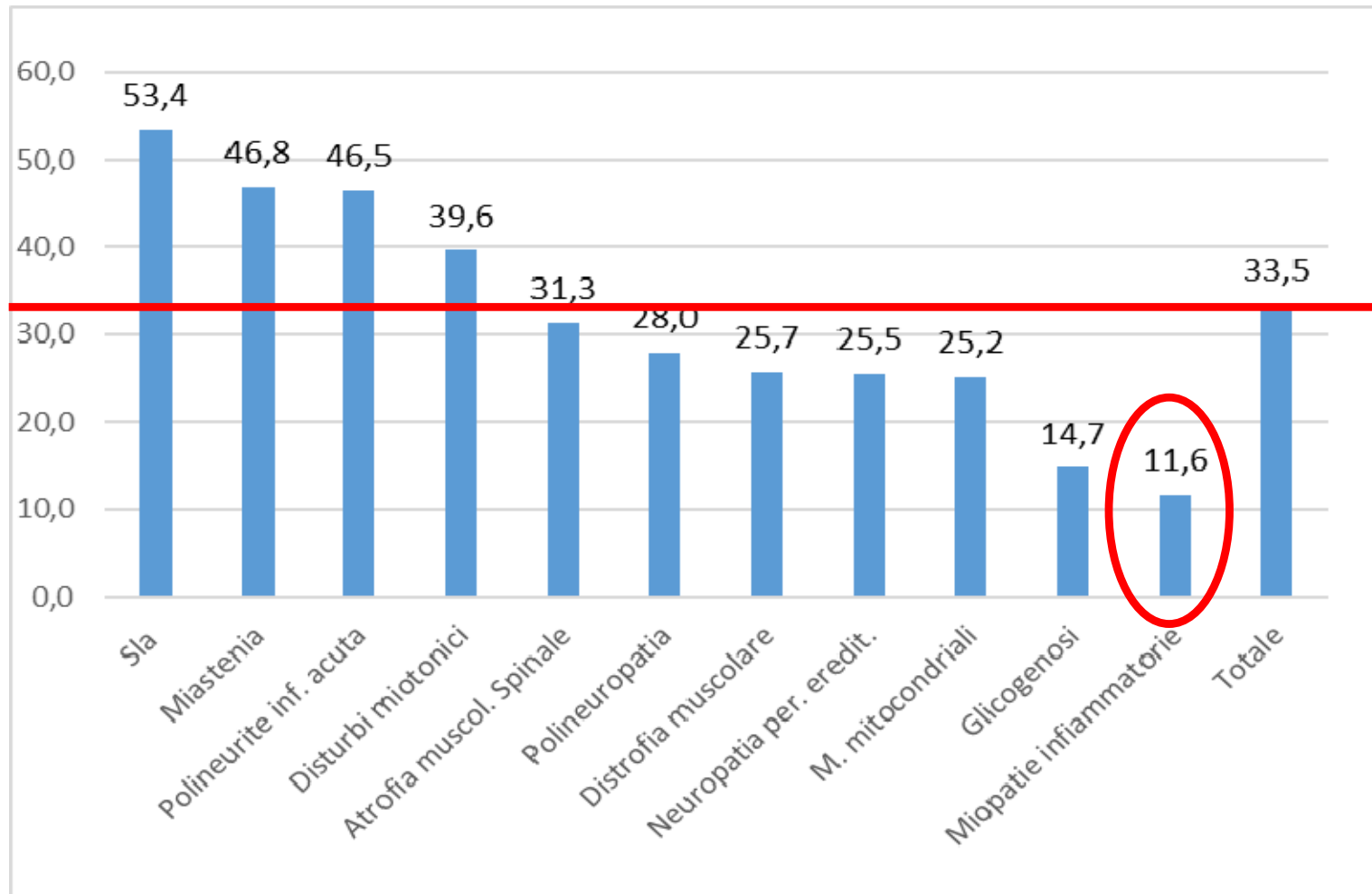
Complessivamente la prevalenza è di **circa 2** per 1000 residenti toscani

## Indicatori di monitoraggio del percorso di assistenza e cura

### Prestazioni «comuni» al gruppo di malattie considerate

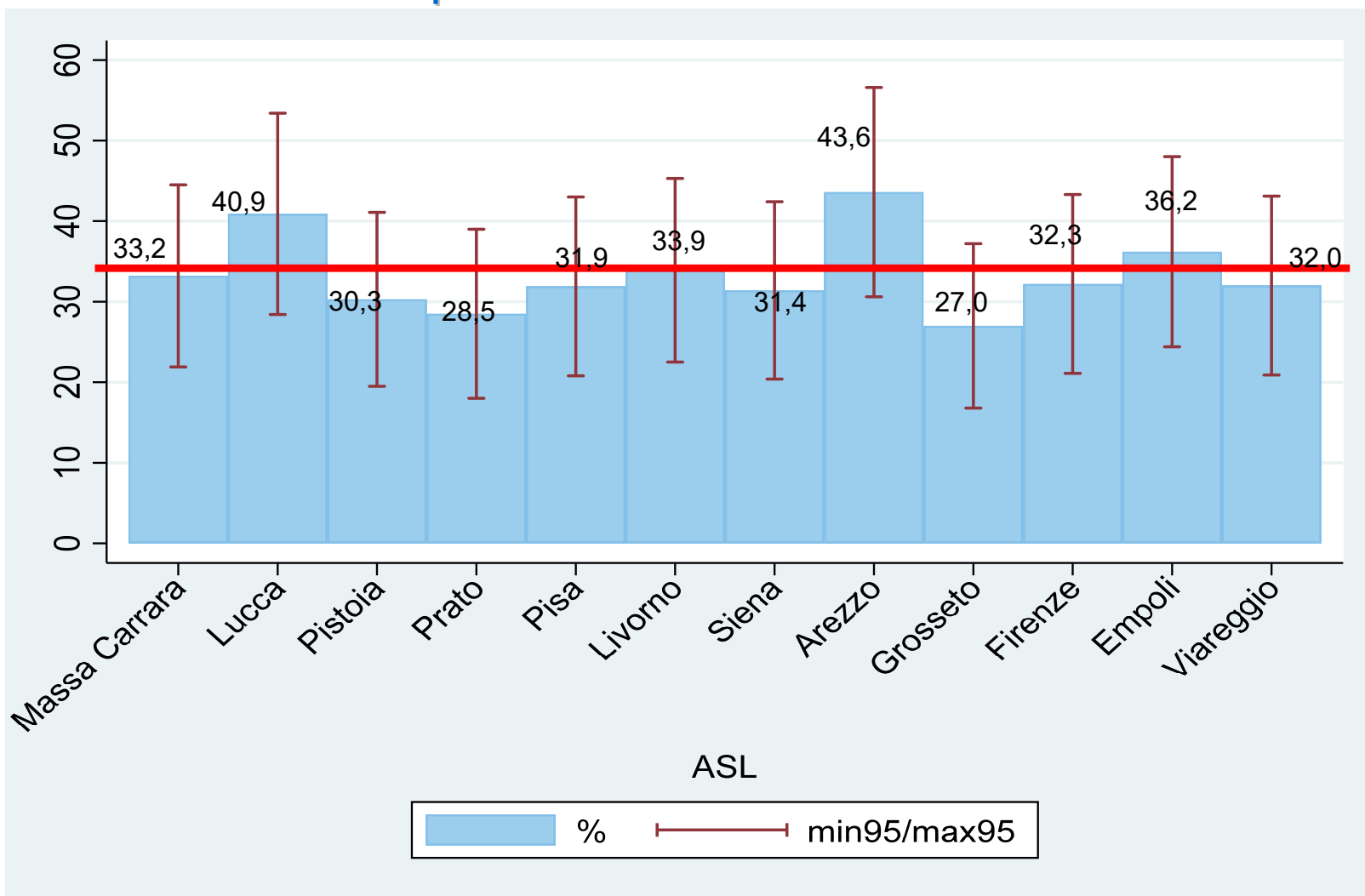
- visita neurologica
- visita pneumologica
- prestazioni di riabilitazione
- elettromiografia
- ricovero in day hospital

## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una visita neurologica per macro categoria delle patologie



Mediamente 1 paziente su 3 effettua almeno una visita neurologica nel corso dell'anno

## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una visita neurologica per ex Asl di residenza

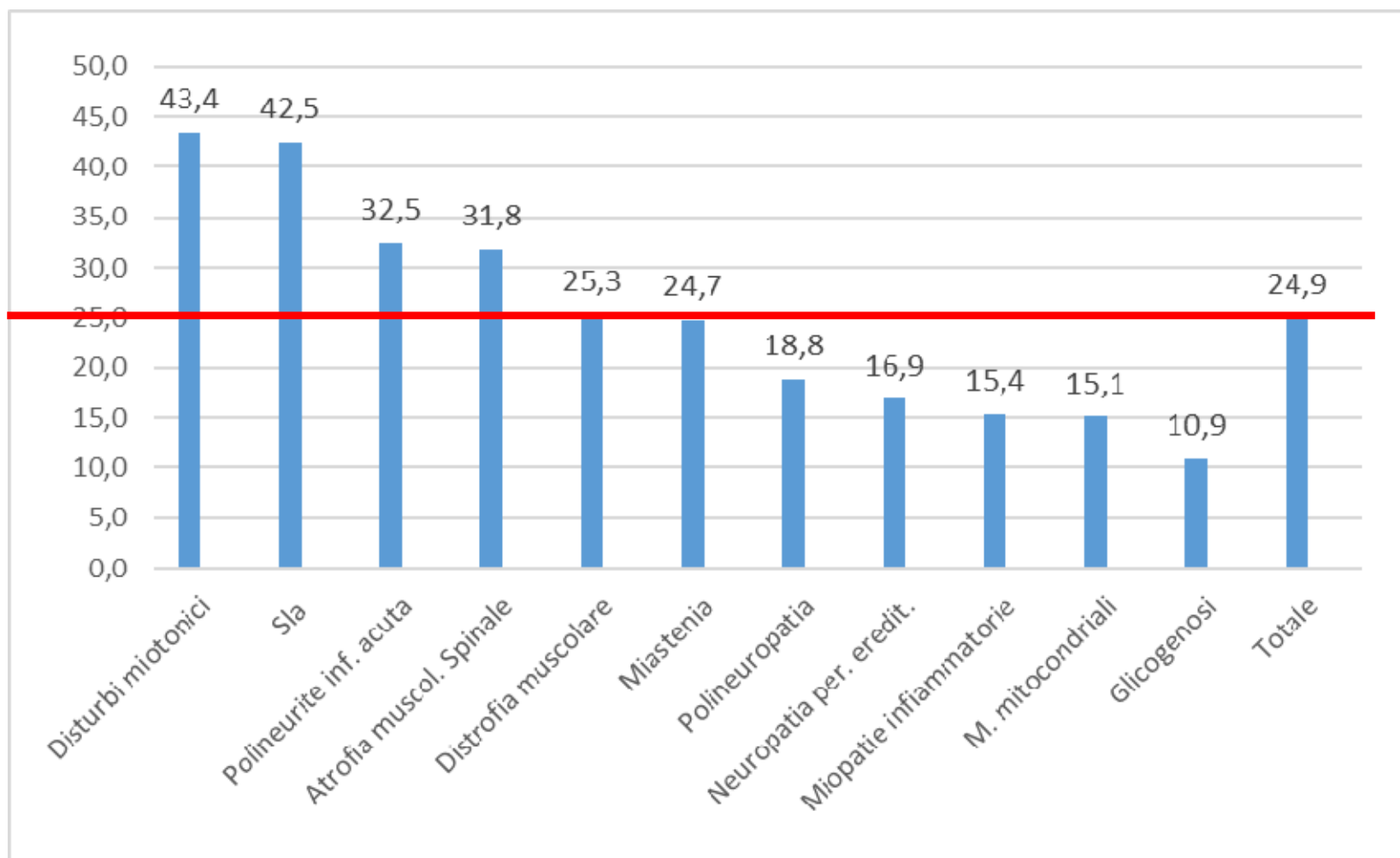


## Mobilità delle visite neurologiche effettuate dai pazienti con malattie neuromuscolari per ex Asl di residenza e azienda di erogazione della visita – valori percentuali - anno 2019

ASL RESIDENZA	ASL PRESIDIO														
	Asl 101 Massa Carrara	Asl 102 Lucca	Asl 103 Pistoia	Asl 104 Prato	Asl 105 Pisa	Asl 106 Livorno	Asl 107 Siena	Asl 108 Arezzo	Asl 109 Grosseto	Asl 110 Firenze	Asl 111 Empoli	Asl 112 Viareggio	AOU Pisana	AOU Senese	AOU Careggi
Asl 101 Massa Carrara	57,5	0,4	1,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,9	37,7	0,4	0,0
Asl 102 Lucca	0,5	76,6	0,5	0,0	0,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5	0,0	0,0	20,3	0,0	1,0
Asl 103 Pistoia	0,3	2,3	47,1	1,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,6	1,4	0,3	28,2	1,1	17,0
Asl 104 Prato	0,0	0,0	0,4	53,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,0	0,0	0,0	13,2	0,4	32,5
Asl 105 Pisa	0,2	0,6	0,0	0,0	11,2	0,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,2	76,2	1,0	9,8
Asl 106 Livorno	0,0	0,3	0,0	0,0	1,1	45,9	0,0	0,0	0,3	0,0	0,3	1,1	47,5	3,0	0,6
Asl 107 Siena	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	3,6	1,3	1,3	0,4	0,0	0,0	7,1	80,4	5,8
Asl 108 Arezzo	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	84,2	0,0	0,0	0,0	0,0	3,8	7,5	4,0
Asl 109 Grosseto	0,0	0,0	0,0	0,0	0,6	0,0	0,0	0,0	35,9	0,0	0,0	0,0	13,3	18,8	31,5
Asl 110 Firenze	0,0	0,0	0,9	1,2	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	11,7	1,2	0,0	6,6	1,6	76,7
Asl 111 Empoli	0,0	0,0	3,4	0,0	1,5	0,4	0,4	0,0	0,0	2,3	44,9	0,4	30,0	8,0	8,7
Asl 112 Viareggio	7,2	2,0	0,0	0,0	0,0	0,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	45,4	44,1	0,0	0,7

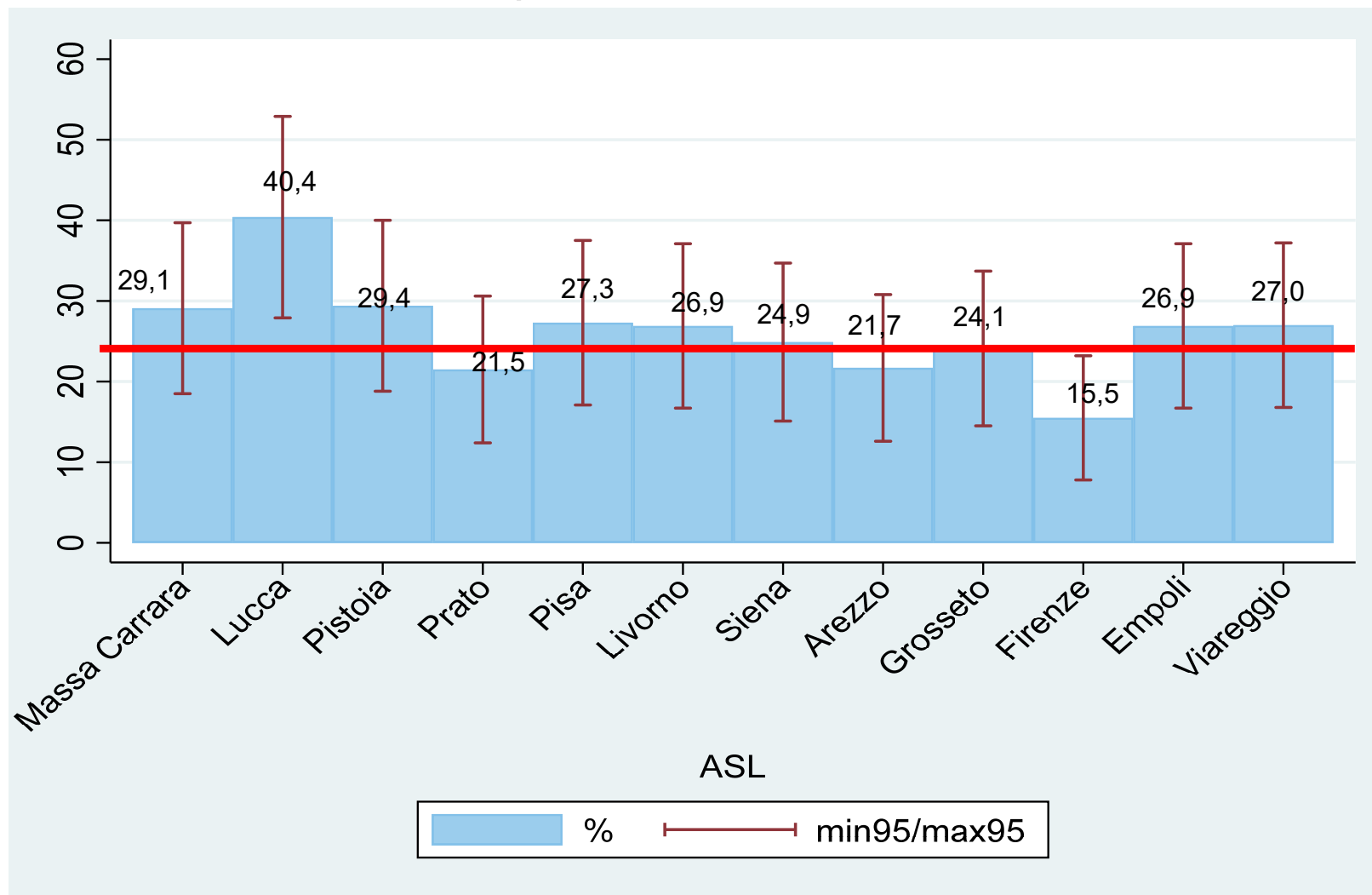


## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una visita pneumologica per macro categoria delle patologie



Mediamente 1 paziente su 4 effettua almeno una visita pneumologica nel corso dell'anno

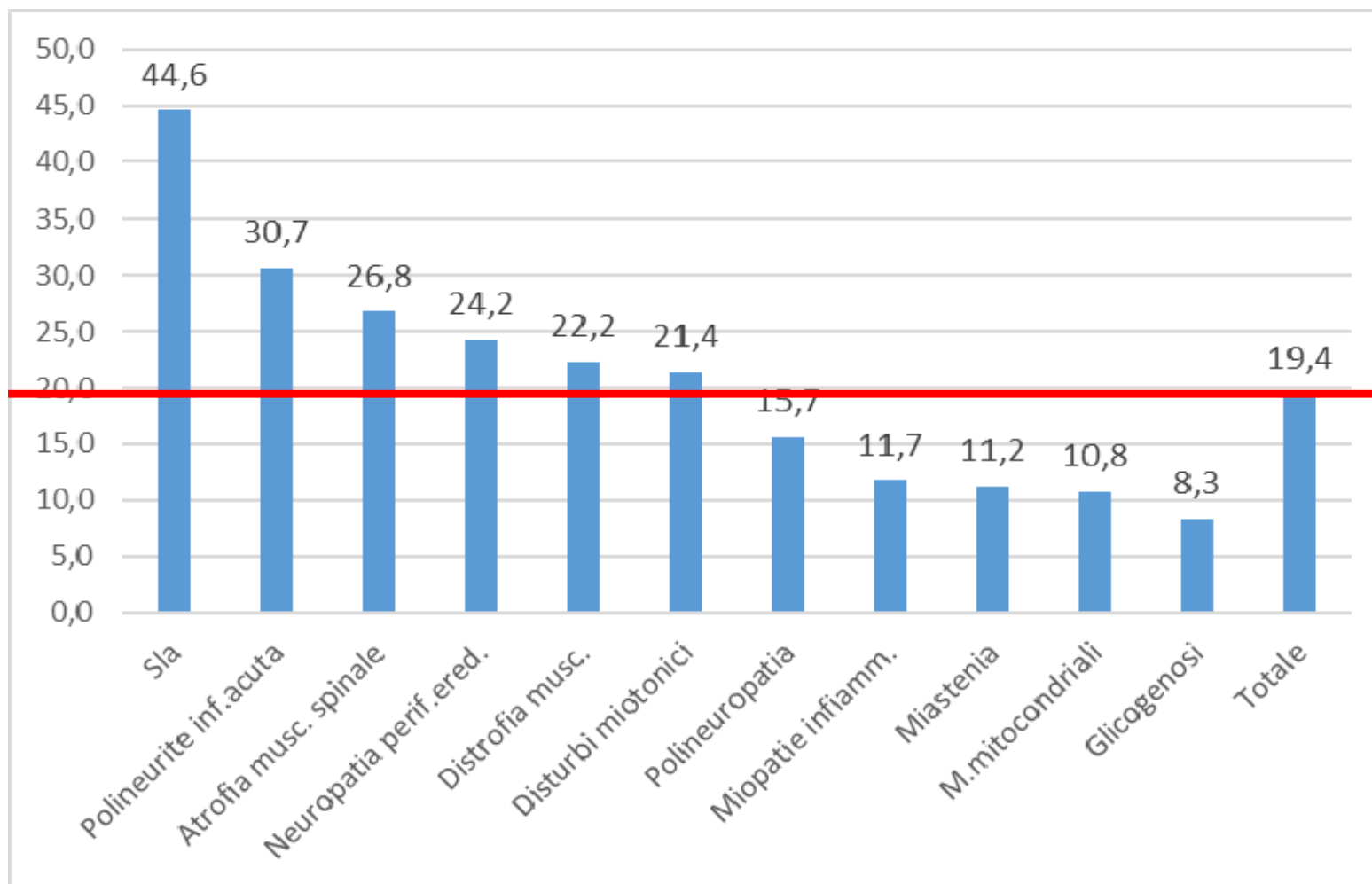
## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una visita pneumologica per ex Asl di residenza



## Mobilità delle visite pneumologiche effettuate dai pazienti con malattie neuromuscolari per ex Asl di residenza e azienda di erogazione della visita – valori percentuali - anno 2019

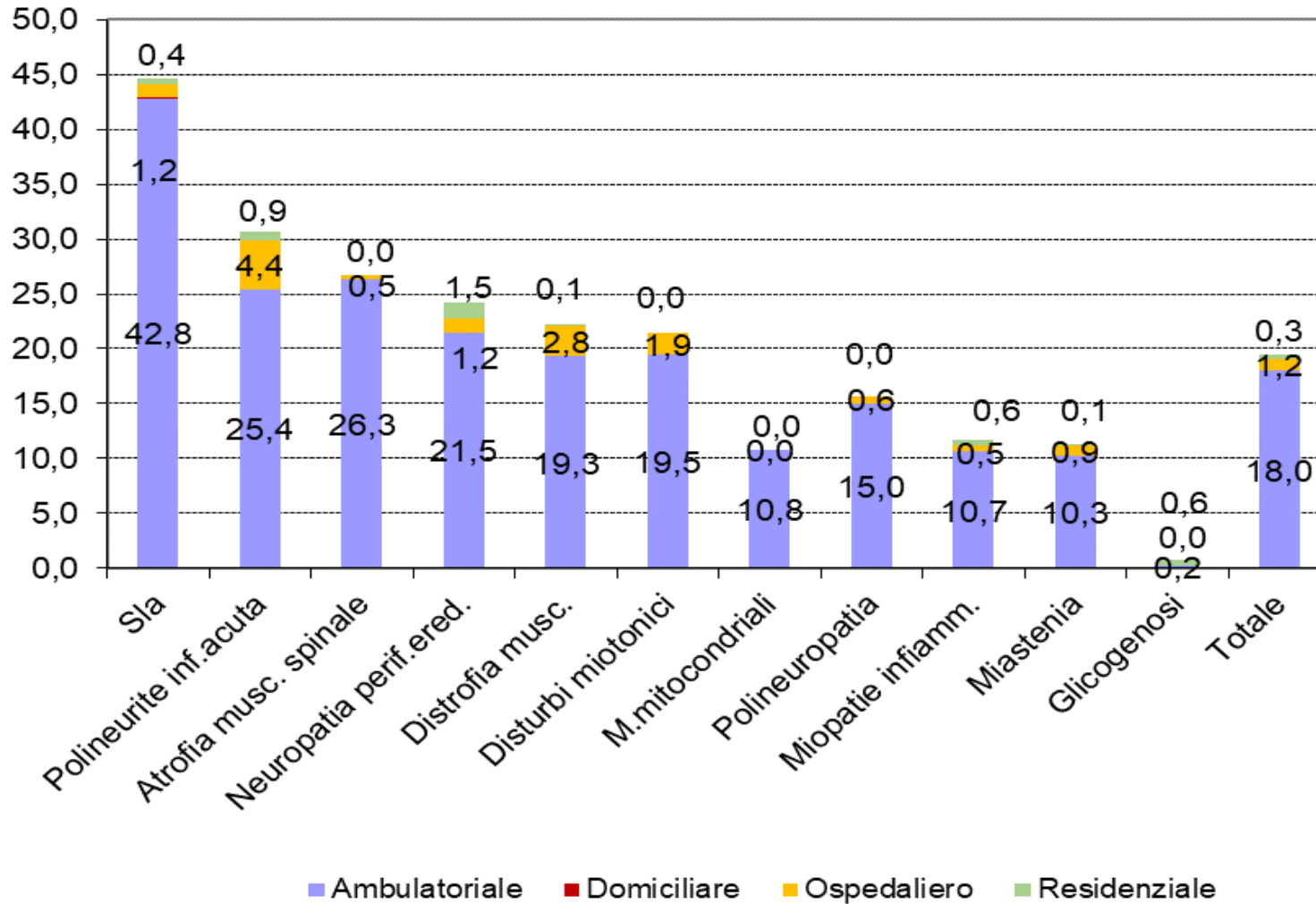
ASL RESIDENZA	ASL PRESIDIO														
	Asl 101 Massa Carrara	Asl 102 Lucca	Asl 103 Pistoia	Asl 104 Prato	Asl 105 Pisa	Asl 106 Livorno	Asl 107 Siena	Asl 108 Arezzo	Asl 109 Grosseto	Asl 110 Firenze	Asl 111 Empoli	Asl 112 Viareggio	AOU Pisana	AOU Senese	AOU Careggi
Asl 101 Massa Carrara	71,2	0,4	1,3	0,0	0,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	3,4	22,9	0,4	0,0
Asl 102 Lucca	0,5	75,0	0,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	0,0	0,3	23,0	0,3	0,3
Asl 103 Pistoia	0,3	1,9	64,8	0,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	0,6	0,0	25,8	2,3	3,2
Asl 104 Prato	0,0	0,0	0,7	74,8	0,0	0,0	0,0	0,0	0,7	0,0	0,0	0,0	15,6	0,7	7,4
Asl 105 Pisa	0,2	0,2	0,0	0,0	8,9	0,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,0	88,9	0,9	0,0
Asl 106 Livorno	0,0	0,7	0,0	0,0	1,0	35,3	0,0	0,0	0,7	0,0	0,0	0,3	56,5	4,8	0,7
Asl 107 Siena	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	7,4	0,6	0,6	0,6	0,6	0,0	5,7	81,1	3,4
Asl 108 Arezzo	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	40,4	40,4	0,0	0,0	0,0	3,7	8,8	6,7
Asl 109 Grosseto	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,9	0,0	0,0	64,9	0,0	0,0	0,0	12,6	19,8	1,8
Asl 110 Firenze	0,0	0,0	2,6	1,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	32,6	2,6	0,0	11,9	3,7	45,6
Asl 111 Empoli	0,0	0,0	5,0	0,0	1,9	0,6	0,0	0,0	0,0	3,8	42,5	0,6	37,5	6,3	1,9
Asl 112 Viareggio	3,5	2,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	59,2	34,5	0,0	0,7

## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una prestazione di riabilitazione per macro patologia

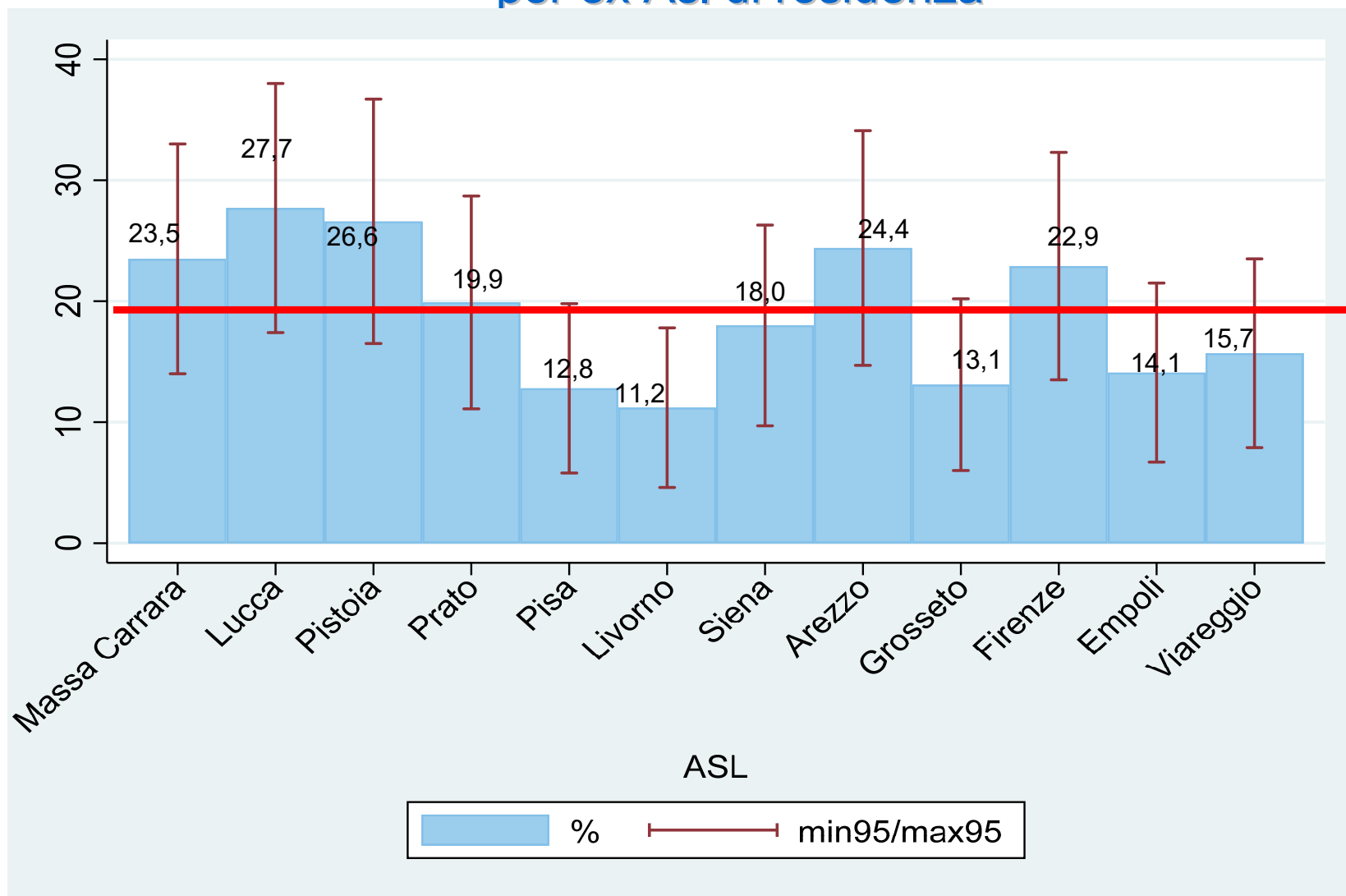


Mediamente 1 paziente su 5 effettua almeno una prestazione di riabilitazione nel corso dell'anno

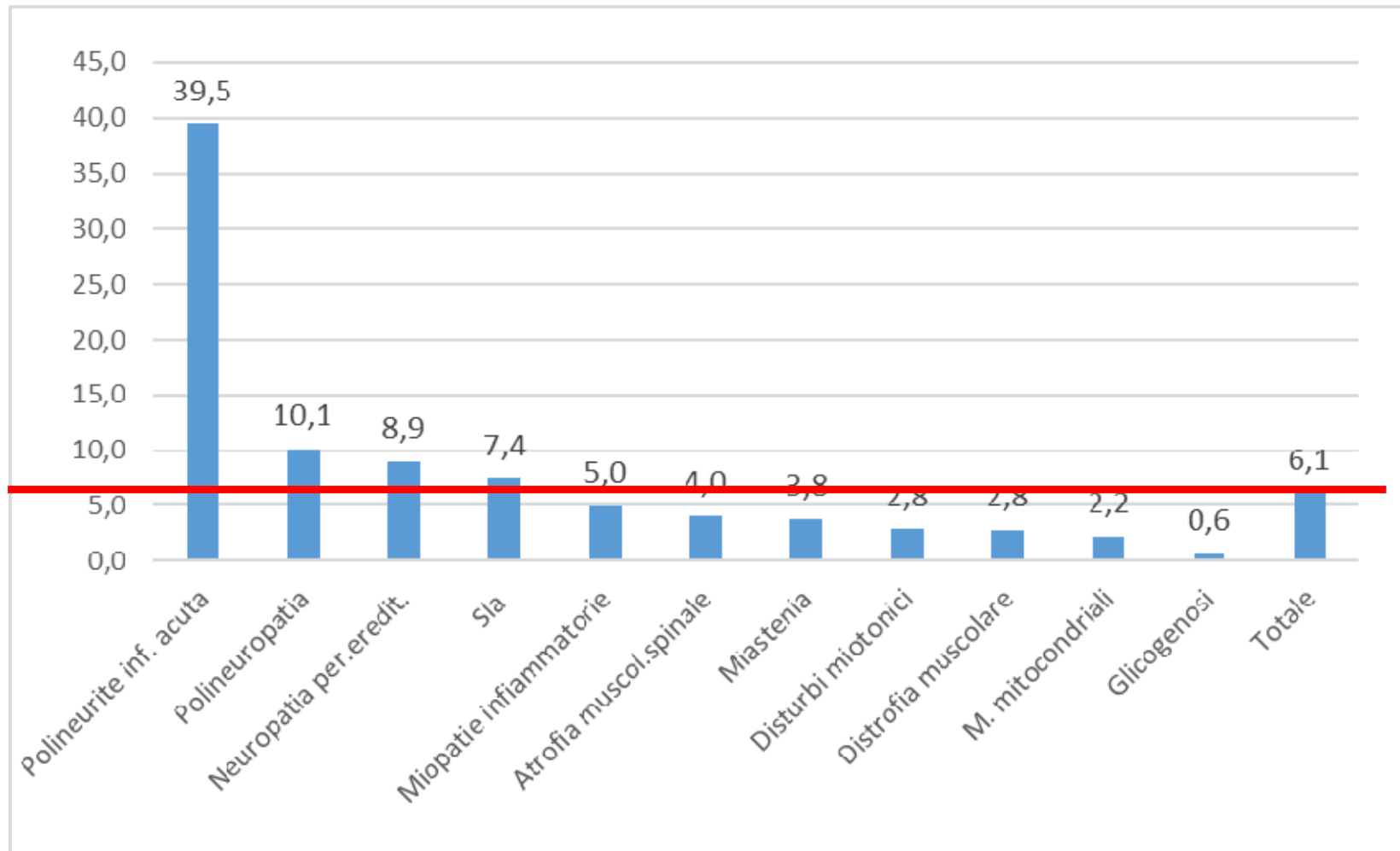
## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una prestazione di riabilitazione per macro patologia e setting riabilitativo



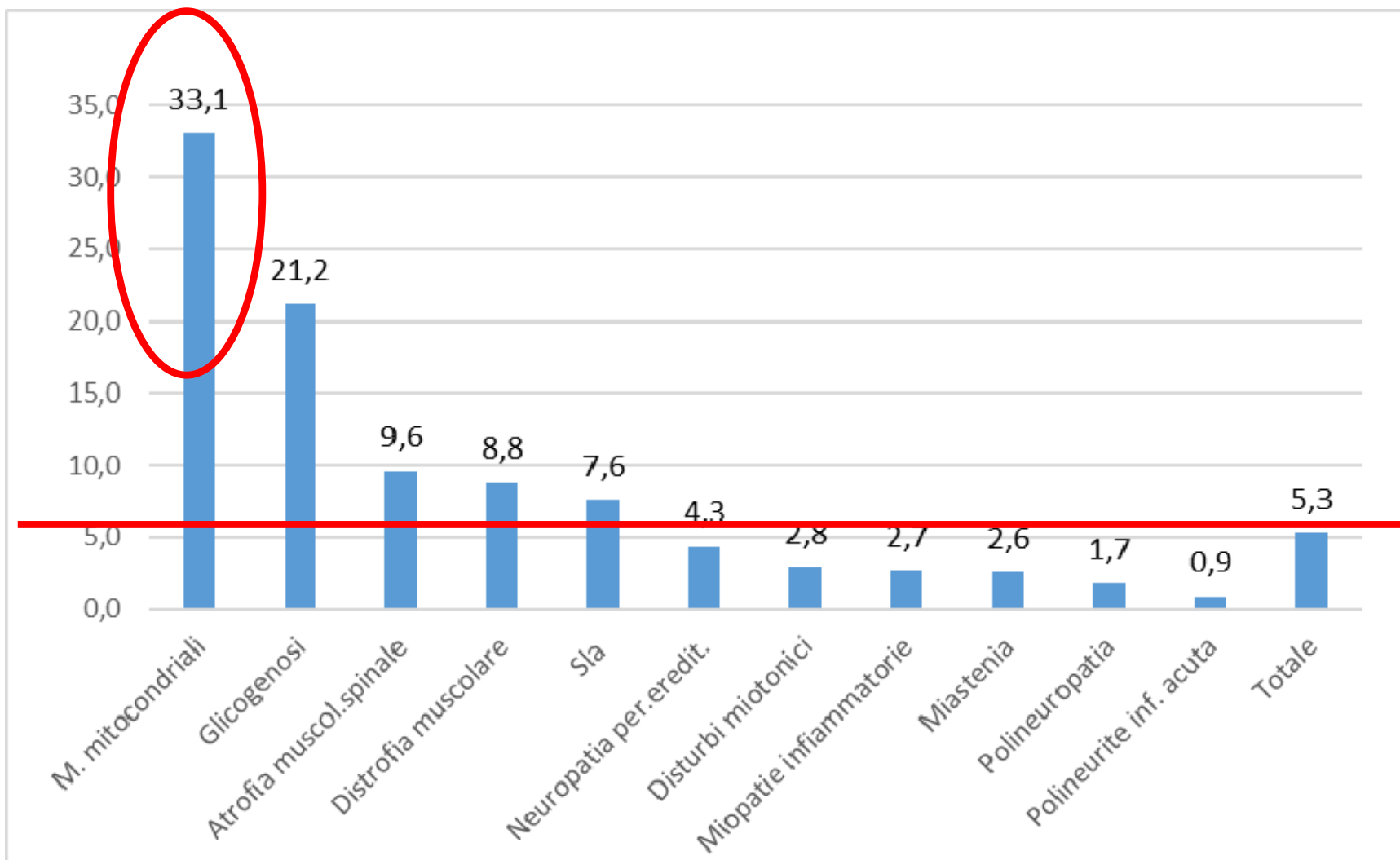
## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una prestazione di riabilitazione per ex Asl di residenza



## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno una elettromiografia per macro patologia



## Percentuale di pazienti con malattie neuromuscolari che hanno effettuato almeno un ricovero in regime day hospital per macro patologia





## In sintesi cosa dicono i dati....

- 1 paziente su 3 effettua almeno una visita neurologica nel corso dell'anno, variabilità a livello territoriale
- 1 paziente su 4 effettua almeno una visita pneumologica nel corso dell'anno, variabilità a livello territoriale
- 1 paziente su 5 effettua almeno una prestazione di riabilitazione nel corso dell'anno prevalentemente in setting ambulatoriale e variabilità a livello territoriale
- Elettromiografie e ricoveri in day hospital effettuati nell'anno in linea con l'atteso.

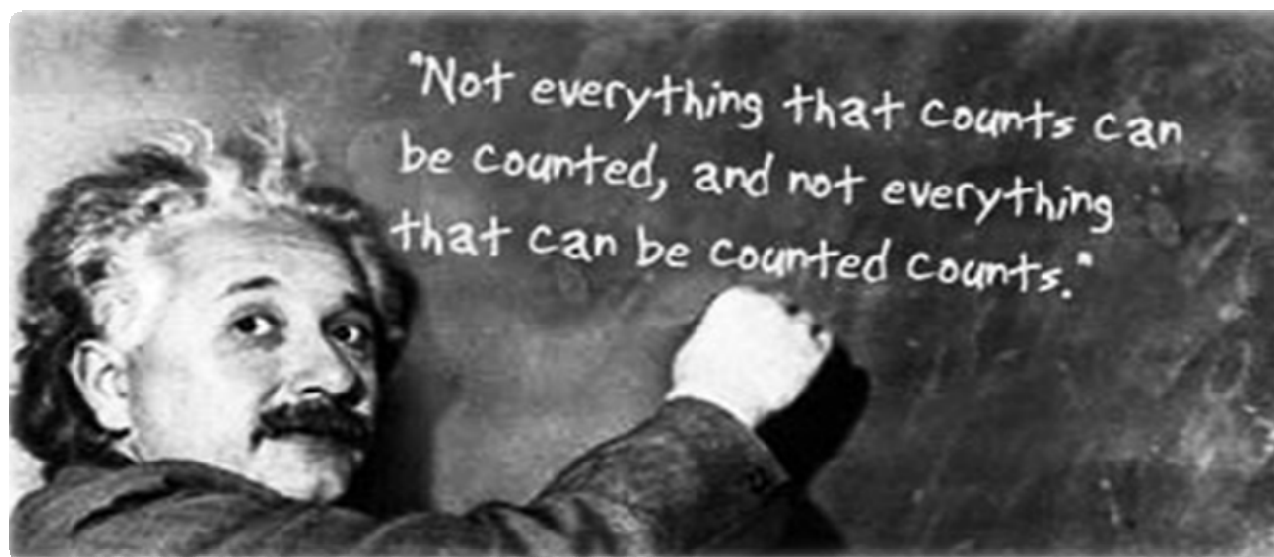
Webinar  
gratuito



Regione Toscana



## Malattie neuromuscolari: competenze integrate nel percorso assistenziale



Grazie per l'attenzione!



ARS TOSCANA  
agenzia regionale di sanità