

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 28 dicembre 2023, n. 1964

Approvazione del Progetto Regionale sulla cefalea primaria cronica, ai sensi della Legge n. 81 del 2020.

L'Assessore alla Sanità, Benessere animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid-19, sulla base delle risultanze istruttorie espletate dal Dirigente del Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale – Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR" e confermate dal Dirigente della Sezione "Strategie e Governo dell'Offerta" riferisce.

Visti:

- la Legge n. 241/1990 recante "Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi" e ss.mm.ii.;
- il D.Lgs. n. 502/1992 e s.m.i., all'art. 2, co. 1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative ed amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali;
- il D.Lgs. n. 165/2001 recante "Norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche" e ss. mm. ii.; il D.Lgs. n. 33/2013 recante "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni";
- la legge n. 190/2012 recante "Disposizioni per la prevenzione e la repressione della corruzione e dell'illegalità nella pubblica amministrazione";
- la legge n. 81/2020 recante "Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale";
- il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- il Decreto Ministeriale 12 marzo 2019 "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria";
- la Legge Regionale 28 dicembre 1994, n. 36 "Norme e principi per il riordino del Servizio sanitario regionale in attuazione del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";
- la Legge Regionale 3 agosto 2006, n. 25 "Principi e organizzazione del Servizio sanitario regionale";
- i Regolamenti regionali n. 23/2019 ad oggetto "Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n° 70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017" e n. 14/2020 ad oggetto "Potenziamento della rete ospedaliera, ai sensi dell'art. 2 del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34. Modifica e integrazione del Regolamento regionale n. 23/2019";
- la deliberazione di Giunta regionale 15 settembre 2021, n. 1466 recante l'approvazione della Strategia regionale per la parità di genere, denominata "Agenda di Genere";
- la D.G.R. Puglia n. 1158 del 31/07/2015, recante "Adozione del modello organizzativo denominato Modello ambidestro per l'innovazione della macchina amministrativa regionale – MAIA. Approvazione atto di alta amministrazione";
- la L.R. Puglia n. 29/2017 recante "Istituzione dell'Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale (A.Re.S.S.)";
- la D.G.R. del 24 aprile 2018, n. 658 recante "Approvazione del documento tecnico di indirizzo per costruire la rete assistenziale pugliese attraverso i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali PDTA";
- la D.G.R. Puglia n. 1069 del 19/06/2018, avente ad oggetto "Attuazione dell'art. 2 del Decreto del Presidente della Giunta Regionale del 31/08/2016 (n. registro 542). Attuazione Modello MAIA - Approvazione dell'Atto Aziendale e presa d'atto del finanziamento della dotazione organica dell'Agenzia Regionale strategica per la Salute ed il Sociale della Puglia (A.Re.S.S.);
- la D.G.R. n. 1974 del 07/12/2020, recante "Approvazione Atto di Alta Organizzazione. Modello Organizzativo "MAIA 2.0";

- Vista la D.G.R. del 03/07/2023 n. 938 del Registro delle Deliberazioni recante D.G.R. n. 302/2022 “Valutazione di impatto di genere. Sistema di gestione e di monitoraggio”. Revisione degli allegati;
- la deliberazione di Giunta regionale del 3 luglio 2023 n. 938 recante “Valutazione di impatto di Genere. Sistema di gestione e di monitoraggio”;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 1868 del 14 dicembre 2022 avente ad oggetto “Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022”.
- il Decreto-legge 29 dicembre 2022 n. 198 coordinato con la legge di conversione 24 febbraio 2023, n. 14 recante “Disposizioni urgenti in materia di termini legislativi” dell’ art. 4, commi 9 septies e 9 octies;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 134 del 15 febbraio 2022 ad oggetto: “Adozione del Piano di Potenziamento e Riorganizzazione della Rete Assistenziale Territoriale (ai sensi dell’art.1 decreto-legge 19 maggio 2020 n.34, conversione legge n.77 del 17 luglio 2020) - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – (PNRR). Indicazioni per la Programmazione degli investimenti a valere sulla missione 6”;
- la deliberazione di Giunta Regionale n. 688 dell’11 maggio 2022 ad oggetto “Approvazione Rete Assistenziale Territoriale in attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – D.M. 20 gennaio 2022 e della Deliberazione di Giunta Regionale n.134 del 15/02/2022”;a deliberazione di Giunta Regionale 24 aprile 2018 n. 658 recante “Approvazione del documento tecnico di indirizzo per costituire la rete assistenziale pugliese attraverso i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA)”;
- la deliberazione di Giunta regionale 30 gennaio 2023, n. 45 di recepimento dell’Accordo Stato Regioni n. 100/2020 sulle “Linee di indirizzo per il governo del percorso del paziente chirurgico programmato”;

Premesso che:

- il PDTA rappresenta lo strumento elettivo per la programmazione dei servizi, per il governo della sostenibilità di sistema, per il miglioramento della qualità delle cure e per l’equità di accesso;
- il PDTA è uno degli strumenti essenziali del governo clinico necessario per definire gli standard assistenziali e verificare l’appropriatezza delle prestazioni erogate attraverso precisi indicatori che misurino l’aderenza alle linee guida e, come tale, il PDTA è finalizzato sia al controllo dei processi clinici ed organizzativi interni ad una struttura ospedaliera, sia al loro miglioramento;

Considerato che:

- l’Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15/09/2016 di approvazione del “Piano Nazionale della Cronicità” ha definito come strategica l’assistenza socio-sanitaria basata su azioni coordinate e integrate e ha definito le 5 fasi per la presa in carico delle persone affette da patologie croniche;
- l’art. 1 della Legge n. 81/2020 identifica la cefalea primaria cronica come malattia a impatto sociale, se “accertata da almeno un anno nel paziente mediante diagnosi effettuata da uno specialista del settore presso un centro accreditato per la diagnosi e cura delle cefalee che ne attesti l’effetto invalidante”;
- le lettere a), b), c), d), e) e f) del citato art. 1 della Legge n. 81/2020, definiscono come cefalee primarie croniche le seguenti forme: emicrania cronica e ad alta frequenza, cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici, cefalea a grappolo cronica, emicrania parossistica cronica, cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione, emicrania continua;
- ai sensi della predetta Legge n. 81/2020, la cefalea primaria cronica presenta le caratteristiche di una malattia ad impatto sociale, investendo sia aspetti di tipo clinico-assistenziali sia la sfera economico-sociale, in quanto interessa una fascia estesa della popolazione, necessita di trattamento continuo a lungo termine, ha una possibile evoluzione invalidante sulla persona, con il coinvolgimento della famiglia e più in generale della collettività, in quanto la cronicità propria della malattia determina costi apprezzabili a livello sanitario e sociale.

Tenuto conto che:

- l’Organizzazione Mondiale della Sanità classifica l’emicrania al 2° posto fra tutte le malattie che causano

disabilità, in riferimento allo studio del Global Burden Disease 2017 e riconosce le cefalee tra le patologie ad elevato impatto socio-sanitario;

- gli studi scientifici considerano la cefalea come una condizione patologica molto diffusa in Italia, a prevalenza del genere femminile, con un impatto economico e sociale rilevante.

Rilevato che:

- il decreto del Ministero della Salute del 23 marzo 2023 recante “Sperimentazione dei progetti regionali sulla cefalea primaria cronica” ha decretato le Linee di indirizzo per la realizzazione dei progetti regionali finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea primaria cronica;
- con le linee di indirizzo si rende applicativo l’art. 1, comma 2, della legge 14 luglio 2020, n. 81, che prevede l’attivazione di azioni programmatiche regionali finalizzate alla sperimentazione di metodi innovativi di presa in carico delle persone affette da cefalea primaria cronica;
- le succitate linee di indirizzo hanno la finalità di garantire, a livello nazionale, l’omogeneità e l’efficacia della presa in carico delle persone affette da cefalea primaria cronica nelle forme di: emicrania cronica e ad alta frequenza, cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici, cefalea a grappolo cronica, emicrania parossistica cronica, cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione e emicrania continua;
- il progetto regionale è rivolto a pazienti con cefalea primaria cronica diagnosticata da uno specialista del settore presso un centro accreditato per la diagnosi e cura delle cefalee che ne abbia attestato l’effetto invalidante.

Dato atto che:

- i progetti regionali, di cui all’art. 1 del decreto del Ministero della Salute, hanno una durata biennale per gli anni 2023 e 2024;
- il Ministero della Salute con il decreto ha stanziato un budget di € 10.000.000 totali che verrà erogato in due tranche annuali, ripartito per l’anno 2023 e l’anno 2024;
- le Regioni, con proprio provvedimento giuntale, devono sviluppare dei progetti regionali sulla cefalea primaria cronica, secondo la scheda di progetto allegata al decreto del Ministero nonché dovranno attenersi alle procedure indicate nelle linee di indirizzo per la rendicontazione dei risultati raggiunti;
- i progetti regionali dovranno essere sviluppati al fine di raggiungere i seguenti obiettivi:
 - avviare/implementare, a livello regionale, dei modelli innovativi di presa in carico dei pazienti mediante lo sviluppo di percorsi integrati di diagnosi e cura al fine di strutturare una rete di collaborazione tra i diversi professionisti (specialista del Centro cefalea di II livello, specialista ambulatoriale, Medico di Medicina Generale, Medici del Pronto Soccorso, etc.);
 - prevedere/implementare il coinvolgimento di specialisti di altre discipline da inserire nel percorso di cura in relazione alle necessità del paziente;
 - realizzare specifici corsi di formazione per il personale sanitario;
 - promuovere gli eventi di informazione e di orientamento per i cittadini;
 - sostenere la ricerca del settore.
- le Regioni possono conseguire, con i propri progetti, uno o più dei seguenti risultati:
 - garantire l’equità di accesso alle cure;
 - assicurare un accesso tempestivo al percorso di cura;
 - sviluppare specifici percorsi di qualità e appropriatezza per la presa in carico dei pazienti;
 - costruire una rete regionale della patologia che si interfacci con i diversi percorsi diagnostici terapeutici regionali e con le reti per la cefalea delle altre regioni;
 - potenziare l’interazione fra i diversi professionisti;

- omogeneizzare e standardizzare i comportamenti professionali;
- sviluppare un'adeguata informazione e un'efficace comunicazione con i cittadini;
- migliorare la conoscenza della patologia cefalalgica sugli aspetti diagnostici, terapeutici e di presa in carico dei pazienti nonché sul quadro epidemiologico;
- promuovere le collaborazioni tra Istituzioni, Società scientifiche, Associazioni di pazienti e tutte le altre figure coinvolte;
- ridurre l'impatto economico nell'ambito sanitario e sociale.

Atteso che:

- con nota prot. n. AOO_183/PROT/09/10/2023/0015866 del 09/10/2023 si è provveduto a coinvolgere le Aziende Sanitarie presso cui insistono i Centri regionali per le cefalee di riferimento per la Regione Puglia, richiedendone i relativi referenti aziendali specializzati nella gestione delle cefalee, per poter procedere all'implementazione di un progetto regionale pugliese, secondo un'organizzazione per Area Vasta;
- i Centri regionali per le Cefalee della Puglia hanno designato i rispettivi referenti specializzati nella gestione delle cefalee, così come di seguito rappresentati:
 - dott.ssa Maria Pia Prudenzeno, A.O.U.C. Policlinico di Bari;
 - dott. Renato Pozzolante e dott.ssa Rossana Goffredo, A.O. "Ospedali Riuniti" di Foggia;
 - dott. Lorenzo Celli, ASL Brindisi;
 - dott.ssa Laura Carmillo, ASL Lecce;
- i referenti aziendali, di cui al punto precedente, in collaborazione con l'A.Re.S.S. Puglia, hanno elaborato una proposta di progetto, denominata *"Nuovo modello di percorso diagnostico-terapeutico per una rapida ed efficace presa in carico del paziente con cefalea primaria attraverso l'implementazione del PDTA e della rete sanitaria in Regione Puglia ed attuazione di misure di prevenzione della cronicizzazione attraverso una campagna di informazione rivolta alla popolazione generale e alla formazione del personale sanitario"*, di cui all'allegato parte integrante e sostanziale del presente provvedimento.

VERIFICA AI SENSI DEL D.Lgs. 196/03**Garanzie alla riservatezza**

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal Regolamento UE 2016/679 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D.Lgs. n. 196/2003 ss.mm.ii. ed ai sensi del vigente Regolamento regionale n. 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile.

Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del suddetto Regolamento UE.

Valutazione di impatto di genere

La presente deliberazione è stata sottoposta a Valutazione di impatto di genere ai sensi della DGR n. 938 del 03/07/2023.

L'impatto di genere stimato è:

- diretto**
- indiretto**
- neutro**
- non rilevato**

COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS n. 118/2011 e ss.mm.ii.

La presente deliberazione non comporta implicazioni, dirette e/o indirette, di natura economico-finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio regionale.

L'Assessore alla Sanità, Benessere animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid-19 relatore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, ai sensi dell'art 4 lett. d) della LR. N. 7/97, L.R. N. 7/97 propone alla Giunta:

1. di prendere atto del Decreto del Ministero della Salute del 23/03/2023 recante "Sperimentazione dei progetti regionali sulla cefalea primaria cronica" pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.167 del 19/07/2023 e, di conseguenza, di approvare la scheda di progetto sviluppata dai Centri Cefalee regionali e da A.Re.S.S. Puglia denominata "Nuovo modello di percorso diagnostico-terapeutico per una rapida ed efficace presa in carico del paziente con cefalea primaria attraverso l'implementazione del PDTA e della rete sanitaria in Regione Puglia ed attuazione di misure di prevenzione della cronicizzazione attraverso una campagna di informazione rivolta alla popolazione generale e alla formazione del personale sanitario", di cui all'allegato parte integrante e sostanziale del presente schema di provvedimento;
2. di stabilire che eventuali modifiche alla scheda progetto, di cui all'Allegato, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, possano essere apportate con determinazione dirigenziale della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
3. di notificare il presente provvedimento al Ministero della Salute per gli adempimenti consequenziali;
4. di notificare il presente provvedimento al Direttore Generale dell'A.Re.S.S., alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie, agli IRCCS pubblici e privati, agli Enti Ecclesiastici, agli Ordini delle Professioni Sanitarie regionali e di notificare lo stesso al MEF;
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 18/2023.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, predisposto dalla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

Il Dirigente del Servizio "Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale- Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR": **Antonella CAROLI**

IL DIRIGENTE DELLA SEZIONE "Strategie e Governo dell'Offerta"

Mauro NICASTRO

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento non ravvisa la necessità di esprimere osservazioni sulla proposta di deliberazione ai sensi del combinato disposto degli articoli 18 e 20 del DPGR n. 22/2021.

Il DIRETTORE di Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale:

Vito MONTANARO.

L'ASSESSORE: **Rocco PALESE**

LA GIUNTA

- Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore alla Sanità, Benessere animale, Controlli interni, Controlli connessi alla gestione emergenza Covid-19;
- viste le sottoscrizioni poste in calce al presente schema di provvedimento dal Dirigente del Servizio

”Strategie e Governo dell’Assistenza Territoriale - Rapporti istituzionali e capitale umano SSR”, e dal Dirigente della Sezione “Strategie e Governo dell’Offerta;

- a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

1. di prendere atto del Decreto del Ministero della Salute del 23/03/2023 recante “Sperimentazione dei progetti regionali sulla cefalea primaria cronica” pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.167 del 19/07/2023 e, di conseguenza, di approvare la scheda di progetto sviluppata dai Centri Cefalee regionali e da A.Re.S.S. Puglia denominata “*Nuovo modello di percorso diagnostico-terapeutico per una rapida ed efficace presa in carico del paziente con cefalea primaria attraverso l’implementazione del PDTA e della rete sanitaria in Regione Puglia ed attuazione di misure di prevenzione della cronicizzazione attraverso una campagna di informazione rivolta alla popolazione generale e alla formazione del personale sanitario*”, di cui all’allegato parte integrante e sostanziale del presente schema di provvedimento;
2. di stabilire che eventuali modifiche alla scheda progetto, di cui all’Allegato, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, possano essere apportate con determinazione dirigenziale della Sezione Strategie e Governo dell’Offerta;
3. di notificare il presente provvedimento al Ministero della Salute per gli adempimenti consequenziali;
4. di notificare il presente provvedimento al Direttore Generale dell’A.Re.S.S., alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie, agli IRCCS pubblici e privati, agli Enti Ecclesiastici, agli Ordini delle Professioni Sanitarie regionali e di notificare lo stesso al MEF;
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia, ai sensi della L.R. 18/2023.

Il Segretario Generale della Giunta

ANNA LOBOSCO

Il Presidente della Giunta

MICHELE EMILIANO



Codice CIFRA: SGO/DEL/2023/00146

SCHEMA DI PROGETTO				
1	Titolo del progetto per esteso	Nuovo modello di percorso diagnostico-terapeutico per una rapida ed efficace presa in carico del paziente con cefalea primaria attraverso l'implementazione del PDTA e della rete sanitaria in Regione Puglia ed attuazione di misure di prevenzione della cronicizzazione attraverso una campagna di informazione rivolta alla popolazione generale e alla formazione del personale sanitario.		
2	Regione	PUGLIA		
3	Durata complessiva del progetto	Data inizio prevista	Data di chiusura del progetto	Data inizio prevista
		01 gennaio 2024	31 dicembre 2024	01 gennaio 2024
4	Risorse finanziarie occorrenti alla realizzazione del progetto	Finanziamento		Importo
		Risorse assegnate per l'anno 2023		373.141
		Risorse assegnate per l'anno 2024		373.141
		Risorse aggiuntive regionali (eventuali)		Sarà valutata progressivamente la possibilità di integrare le risorse del progetto delle singole aziende sanitarie coinvolte
5	Descrizione del contesto di riferimento e di esperienze esistenti a livello regionale	<p>Le cefalee primarie sono molto diffuse nella popolazione generale. Studi epidemiologici internazionali mostrano che, nell'ambito delle cefalee primarie, l'emicrania ha una prevalenza di circa il 14% nella popolazione generale (12% nel sesso femminile e 7% in quello maschile). Le forme croniche colpiscono il 2-4 % della popolazione. L'aumento della frequenza mensile della cefalea si accompagna ad un aumento della disabilità e di comorbidità con obesità, patologie cardiovascolari, endocrinologiche, ginecologiche e psichiatriche che raggiunge i livelli massimi nelle cefalee ad elevata frequenza e in quelle croniche. Inoltre queste ultime possono essere accompagnate da un uso eccessivo di sintomatici che rende difficile uscire dallo stato di cronicità o addirittura a favorirlo. I costi assistenziali, sociali ed economici, sia diretti che indiretti, correlati a tale patologia sono particolarmente elevati. La diagnosi precoce, il controllo dei fattori di rischio (eccessivo consumo di sintomatici, eccessivo uso di caffeina, obesità etc) e la terapia appropriata rappresentano il sistema più efficace per la prevenzione della cronicità.</p> <p>A causa del peso epidemiologico delle cefalee primarie, la domanda di cura supera di gran lunga l'offerta, limitata anche dalla attuale scarsità di personale sanitario dedicato: ne deriva un eccessivo allungamento</p>		

	<p>delle liste d'attesa e un inaccettabile allungamento del tempo fra comparsa dei sintomi e diagnosi che favorisce la cronicizzazione. Appare quindi prioritario un intervento di potenziamento del personale sanitario per fronteggiare il bisogno assistenziale.</p> <p>Inoltre l'attuale sistema di prenotazione delle visite, sebbene preveda diversi livelli di priorità, non garantisce alle cefalee primarie croniche un percorso assistenziale che risulti in una diagnosi precoce e nella terapia appropriata che faccia tornare la cefalea ad una forma episodica migliorando le condizioni di salute del paziente e riduca sensibilmente i costi correlati alla patologia.</p> <p>E' di fondamentale importanza creare un percorso facilitato riservato ai pazienti destinatari del progetto, cioè appartenenti alle categorie diagnostiche individuate dal DM: emicrania cronica o ad elevata frequenza, cefalea cronica quotidiana con o senza eccessivo uso di analgesici, cefalea a grappolo cronica, emicrania parossistica cronica, cefalea nevralgiforme di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione, emicrania continua.</p> <p>La Regione Puglia ha recentemente messo a punto un percorso assistenziale diagnostico-terapeutico (PDTA) finalizzato alle cefalee. Esso consente di individuare le competenze per la presa in carico dei pazienti con diverso grado di gravità e disabilità, nell'ottica di prevenire la cronicità ovvero gestirla in modo corretto e tempestivo. In questo percorso virtuoso, rientrano diverse figure sanitarie, il medico di medicina Generale, lo specialista operante nei reparti di emergenza, il Neurologo del territorio, gli specialisti operanti nei Centri Cefalee e negli Ambulatori esistenti e individuati nel PDTA, e il personale sanitario non medico di supporto, infermieri, psicologi, fisioterapisti. Nel suddetto PDTA la cura delle cefalee primarie croniche è affidata ai centri cefalee ospedalieri, ospedaliero-universitari e territoriali. La Regione Puglia ha individuato 20 strutture distribuite sul territorio regionale e dotate delle competenze necessarie per la diagnosi e la terapie delle cefalee. Attualmente tali strutture, pur seguendo linee guida diagnostico-terapeutiche uniformi, operano secondo modalità eterogenee, in condizioni di carenza di personale e non comunicano fra di loro.</p> <p>Carente è la comunicazione anche fra strutture dedicate alle cefalee ed altre figure professionali coinvolte nel percorso del paziente, come il Medico di Medicina Generale ed il Pediatra di libera scelta.</p> <p>Occorre quindi un intervento di coordinamento che faciliti la comunicazione a tutti i livelli, fra le strutture dedicate e le altre figure professionali coinvolte al fine di accompagnare il paziente nel suo percorso.</p> <p>Fino a qualche anno fa la cefalea veniva impropriamente considerata una patologia neurologica minore e questo ha condizionato negativamente la formazione su questo tema in un non trascurabile numero di medici attualmente operanti sul territorio regionale. Il personale infermieristico e le altre figure che cooperano con il medico (psicologi, fisioterapisti, dietisti) spesso non hanno un background culturale focalizzato sulla patologia in questione. Occorre pertanto attuare un programma di formazione continua che riguardi tutto il personale sanitario, anche alla luce dell'arrivo sul mercato di terapie</p>
--	--

		<p>innovative e specifiche che possono cambiare in meglio la vita del paziente.</p> <p>Le Associazioni di pazienti presenti sul territorio regionale possono fare da supporto e da intermediarie fra le strutture sanitarie e i pazienti. Esse possono promuovere incontri fra pazienti e creare gruppi di auto-aiuto per il sostegno vicendevole e la ricerca di strategie finalizzate alla consapevolezza e al controllo della patologia che affianchino le strategie terapeutiche. Inoltre possono segnalare ai medici di riferimento territoriale casi di pazienti particolarmente sofferenti e bisognosi di cura. Occorre un intervento atto a potenziare l'attività delle Associazioni di Pazienti presenti sul territorio regionale, supportando periodici incontri tra pazienti, esponenti di tali Associazioni e sanitari (medici, psicologi, dietisti, fisioterapisti)</p> <p>La mancanza di informazione della popolazione sia sulla patologia che sulle possibilità e le modalità di cura della stessa, rappresenta attualmente un impedimento alla diagnosi precoce ed alla prevenzione della cronicizzazione. I pazienti tendono inizialmente a sottovalutare la cefalea ed autogestirsi attraverso l'uso di sintomatici, preferendo talvolta chiedere consiglio al farmacista piuttosto che al proprio medico che non viene messo a conoscenza dell'assunzione di tali farmaci. L'uso eccessivo e scorretto di sintomatici è uno dei fattori che favoriscono la cronicizzazione della cefalea.</p> <p>Si rende pertanto necessaria una campagna di informazione rivolta alla popolazione generale e il coinvolgimento dei farmacisti nell'intercettazione di pazienti che utilizzano troppi sintomatici da avviare al PDTA.</p>
6	Obiettivi del progetto	<p>a. Individuazione di 4 Centri Cefalee di Area Vasta e potenziamento dell'attività di tali attraverso il reclutamento di personale (medici, infermieri, psicologi) in base alle specifiche necessità, in relazione al volume di attività, all'estensione territoriale e alle liste d'attesa. Il reclutamento di personale medico dedicato consentirà un aumento del numero delle prestazioni riservate a pazienti con cefalea cronica primaria, la riduzione delle liste d'attesa e la possibilità di fornire videoconsulti (Second Opinion) a medici che abbiano in cura pazienti con cefalea cronica e che ne facciano richiesta.</p> <p>Il reclutamento di personale infermieristico dedicato faciliterà il rapporto medico-paziente, la comunicazione fra il Centro di Area Vasta, gli altri nodi della rete ed il territorio. L'infermiere dedicato accoglierà il paziente, fornirà al paziente informazioni sulle attività del centro/ambulatorio, gestirà la programmazione dei controlli in base alle indicazioni dello specialista, organizzerà le sedute di tossina botulinica e di somministrazione di farmaci ospedalieri per via endovenosa collaborando con il medico nella somministrazione, riceverà le telefonate e le mail dei pazienti trasferendo al medico quelle importanti (ad esempio segnalazione di eventi indesiderati) e rispondendo alle domande di sua competenza. Metterà il medico in contatto con le altre figure sanitarie coinvolte nel percorso assistenziale.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> b. Creazione di un'agenda dedicata ai pazienti con cefalea cronica per consentire l'accesso diretto dei pazienti con cefalea cronica primaria. c. Creazione di una "rubrica telefonica e di posta elettronica" di tutto il personale sanitario coinvolto nel progetto per facilitare la comunicazione fra i singoli nodi. d. Preparazione e distribuzione a tutti i medici di famiglia e ai neurologi operanti nelle strutture dedicate alle cefalee distribuite sul territorio regionale ed aderenti al progetto di strumenti utili al riconoscimento precoce del paziente con cefalea cronica primaria (questionario ad hoc, diario ad hoc) e. Realizzazione di corsi di formazione per Medici di Medicina Generale e Farmacisti con il coinvolgimento in qualità di docenti di Specialisti Ambulatoriali ed Ospedalieri operanti nelle strutture dedicate alle cefalee e di eventuali altri esperti in materia. f. Attivazione di una campagna informativo-educazionale rivolta alla popolazione generale, preparazione e diffusione di materiale informativo da distribuire presso ambulatori di strutture sanitarie pubbliche e farmacie, nonché da pubblicare sui siti aziendali ospedalieri e territoriali g. Programmazione di incontri fra pazienti, esponenti di Associazioni di Pazienti e figure coinvolte nel percorso assistenziale (medici, psicologi, dietisti, fisioterapisti) h. Quantificazione dei principali indici epidemiologici della cefalea primaria cronica in Regione Puglia e valutazione dei fabbisogni assistenziali, sociali ed economici.
7	Risultati attesi	<ul style="list-style-type: none"> ● Abbattimento delle liste d'attesa per pazienti con cefalea cronica primaria attraverso il potenziamento del personale dei centri cefalee e la creazione di un'agenda dedicata. ● Coordinamento fra le diverse strutture sanitarie operanti sul territorio e comunicazione fra le stesse e miglioramento della qualità dell'assistenza ● Supporto all'attività del medico che abbia in carico un paziente con cefalea cronica primaria attraverso i videoconsulti e/o Second Opinion con conseguente superamento di barriere legate alla distanza dai Centri di riferimento. ● Supporto al paziente attraverso la mediazione di figure sanitarie come l'infermiere del Centro Cefalee e attraverso l'organizzazione di incontri di gruppo su temi specifici atti a prevenire la cronicizzazione ed attuare strategie di affiancamento alle terapie farmacologiche (esempio: incontri con dietisti per consigli nutrizionali, incontri con psicologi per tecniche di mindfulness, incontro con fisioterapisti per esercizi decontratturanti) ● Miglioramento della cultura delle cefalee e conoscenza dei criteri diagnostici e del percorso di cura da parte di tutti i

		<p>sanitari coinvolti nella presa in carico del paziente con cefalea attraverso l'attuazione di un programma di formazione e di aggiornamento del personale sanitario con conseguente appropriata utilizzazione del PDTA e delle risorse sanitarie disponibili per il paziente con cefalea cronica primaria.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miglioramento della cultura delle cefalee nella popolazione generale attraverso una campagna di informazione dedicata che contribuirà alla prevenzione dei fattori di cronicizzazione e a regolamentare l'accesso alle cure e la gestione ottimale della patologia in base ai criteri di priorità, equità e prossimità territoriale. 	
8	Punti di forza	Punti di Forza	Strategie/Azioni per implementazione
		<p>La Regione Puglia possiede un numero adeguato di strutture elencate distribuite sul territorio dotate delle competenze necessarie per la diagnosi e la terapia della cefalea primaria cronica</p>	<p>Il coordinamento delle attività cliniche e diagnostiche previste dal PDTA regionale per le cefalee croniche permetterà di rendere più omogenea e appropriata la presa in carico dei pazienti con cefalea primaria cronica.</p>
9	Punti di debolezza	Punti di Debolezza	Strategie/azioni per la riduzione
		<p>Le maggiori problematiche attuali sono costituite dalla mancanza di adeguato coordinamento tra le diverse unità presenti sul territorio regionale e dalla scarsità di personale sanitario (medici, infermieri, psicologi) dedicato</p> <p>I tempi previsti per la rendicontazione sono un po' stretti rispetto a quelli necessari per la realizzazione del progetto</p>	<p>Potenziamento del personale sanitario dedicato e coordinamento fra le strutture sanitarie dedicate alle cefalee operanti sul territorio regionale in Puglia.</p> <p>Attivazione tempestiva della ripartizione e destinazione dei fondi assegnati e delle procedure previste nel progetto.</p>
10	Descrizione analitica del progetto	Anno 2023	<ul style="list-style-type: none"> • Individuazione di 4 Centri di riferimento regionale per la diagnosi e cura delle cefalee suddivisi per area vasta (Foggia, Bari, Brindisi e Lecce) (entro il 31/12/2023) • Potenziamento delle attività dei 4 Centri di

			<p>riferimento attraverso il reclutamento di personale sanitario a progetto in base alle specifiche necessità) allo scopo di incrementare l'attività, ridurre le liste d'attesa e consentire il rapido accesso alle cure dei pazienti con una delle forme previste dal DM(emicrania cronica o ad elevata frequenza, cefalea cronica quotidiana con o senza eccessivo uso di analgesici, cefalea a grappolo cronica, emicrania parossistica cronica, cefalea nevralgiforme di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione, emicrania continua) (entro il 31/12/2023)</p> <ul style="list-style-type: none">● Creazione in ognuno degli Ospedali sedi dei 4 Centri di riferimento di un'agenda interna finalizzata al progetto destinata all'accesso di tali categorie di pazienti con impegnativa prioritaria, su segnalazione diretta di medici generalisti, specialisti e di PS appartenenti alla rete, nonché un indirizzo di posta elettronica aziendale ed una linea telefonica dedicata (entro il 31/12/2023).● Convocazione di un tavolo tecnico da parte dei referenti del progetto in Regione Puglia in presenza o attraverso una videocall aperta a tutti gli specialisti operanti negli ambulatori dedicati alla cefalea della rete regionale partecipante al PDTA per esporre il progetto e richiederne l'adesione (entro il 31/12/2023).● Organizzazione di videocall o incontri in presenza con medici del territorio di pertinenza da parte di referenti della Regione Puglia e dei Centri Cefalee di area vasta, con coinvolgimento, ove ritenuto utile, di altri esperti in materia per: a) esporre il progetto, b) raccogliere le adesioni dei medici interessati) c) distribuire ai medici aderenti all'iniziativa materiale predisposto (criteri classificativi, questionari, diari) atto a facilitare l'individuazione dei pazienti destinatari del provvedimento, d) illustrare e diffondere la conoscenza dell'esistenza dei diversi nodi della rete regionale, e) fornire gli indirizzi di posta elettronica e i numeri di telefono dei Centri Cefalee di Area Vasta e degli ambulatori distribuiti sul territorio regionale (entro il 31/12/2023)● Organizzazione di una Conferenza Stampa con i Referenti del progetto della Regione Puglia, i rappresentanti delle Associazioni di Pazienti e con i Medici dei Centri Cefalee di Area Vasta per esporre il progetto e garantirne la diffusione in
--	--	--	---

			tutto il territorio regionale (entro il 31/12/2023)
	Anno 2024		<ul style="list-style-type: none"> ● Il medico del territorio (generalista, specialista o di PS) che individuerà il paziente appartenente ad una delle diverse categorie diagnostiche oggetto del provvedimento, invierà una mail al Centro Cefalee di Area vasta, contenente una richiesta di visita prioritaria (entro 10 giorni), codice 10242, le informazioni anamnestiche previste da un questionario predisposto, il consenso informato del paziente e il diario della cefalea compilato dal paziente nei 3 mesi precedenti (dal momento che i criteri diagnostici internazionali utilizzano questo criterio temporale per definire la condizione di cronicità, oltre alla frequenza mensile di crisi). (15/01/2024-31/12/2024) ● Il medico del territorio (generalista, specialista o di PS) o lo specialista operante in un ambulatorio dedicato alla cefalea di primo livello potrà richiedere via mail allo Specialista del Centro di Area Vasta una Second Opinion sulla diagnosi o sul follow up del paziente con cefalea cronica primaria, le informazioni anamnestiche previste da un questionario predisposto, il consenso informato del paziente e il diario della cefalea compilato dal paziente nei 3 mesi precedenti (dal momento che i criteri diagnostici internazionali utilizzano questo criterio temporale per definire la condizione di cronicità, oltre alla frequenza mensile di crisi). ● Il Medico del Centro Cefalee di riferimento di Area Vasta, dopo aver ricevuto la mail richiesta di visita prioritaria o di Second Opinion), si metterà in contatto con il medico che l'ha inviata verrà predisposto un videoconsulto (se non disponibili i requisiti tecnici, la consultazione verrà effettuata tramite telefonata) ● Dopo la discussione del caso, ove siano confermati i requisiti richiesti, il Medico del Centro Cefalee fornirà un appuntamento o una risposta scritta a seconda che sia stata richiesta una visita o la Second Opinion; in caso di assenza dei requisiti di priorità, il medico del Centro fornirà al medico richiedente una risposta scritta con giustificazione motivata di accettazione o di rinvio all'agenda CUP. ● Realizzazione e distribuzione di stampati da distribuire nelle farmacie, negli ambulatori dei medici di famiglia e nelle sedi delle ASL contenenti

		<p>a) la descrizione delle singole forme di cefalea oggetto del DM, b) l'importanza della compilazione del diario, c) come e dove accedere alle cure d) come gestire l'attacco (entro il 31/03/2024).</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Organizzazione di corsi di aggiornamento aziendali in presenza e/o FAD per personale sanitario con il coinvolgimento in qualità di docente di esperti in materia del territorio pugliese e ove ritenuto necessario di altri esperti esterni (entro il 30/06/2024). ● Organizzazione di incontri a tema e di gruppi di auto-aiuto riservati a pazienti, (in presenza e in remoto per chi ha difficoltà di spostamento) con esperti (medici, dietisti, psicologi, fisioterapisti) con partecipazione di medici della struttura dedicata alle cefalea di riferimento territoriale e di rappresentanti delle Associazioni di pazienti ● Anonimizzazione dei dati ottenuti dai questionari anamnestici richiesti per l'accesso prioritario o per una Second Opinion ed analisi degli stessi per fornire una stima dei dati epidemiologici e dei bisogni assistenziali di questa categoria di pazienti nella Regione Puglia ● Convocazione da parte dei referenti di Regione Puglia di un tavolo tecnico e/o di una videocall aperta a tutti gli specialisti operanti negli ambulatori dedicati alla cefalea della rete regionale partecipante al PDTA per esporre i risultati del progetto (entro il 31/01/2025). ● Organizzazione di una Conferenza Stampa con i Referenti del progetto della Regione Puglia, i rappresentanti delle Associazioni di pazienti e con i Medici dei Centri Cefalee per esporre i risultati del progetto (entro il 31/01/2025) ● Rendicontazione finale (31/01/2025)
11	Indicatori numerici sui risultati previsti	<ul style="list-style-type: none"> ● Numero di medici di medicina generale e medici specialisti coinvolti nei processi di formazione ● Numero di pazienti affetti da cefalea primaria cronica visitati negli ambulatori dedicati ● Numero di pazienti con cefalea primaria cronica e abuso di farmaci trattati ● Numero di pazienti sottoposti a terapia con mABs anti-CGRP secondo il protocollo AIFA ● Numero di pazienti trattati con tossina botulinica ● Numero di videoconsulti (Second Opinion) effettuati ● Numero di corsi di aggiornamento per medici di medicina generale, farmacisti e specialisti dedicati al trattamento delle cefalee.

		<ul style="list-style-type: none">• Confronto fra tempo d'attesa per prima visita per un paziente con cefalea cronica primaria in un semestre di riferimento nel 2022 e nel 2024• Questionario di gradimento del progetto somministrato ad operatori sanitari e pazienti
--	--	---