

Comunicato stampa

TELEMEDICINA IN NEUROPSICHIATRIA INFANTILE: STUDIO DI UN PROTOCOLLO DI TELEVISITA PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI PEDIATRICHE

“La UOC di Neuropsichiatria Infantile del nostro Istituto costituisce un centro di riferimento nazionale per le Malattie Neuromuscolari (NMD) in età pediatrica,” **dice il dott. Nardo Nardocci, Direttore del Dipartimento Neuroscienze Pediatriche della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico ‘Carlo Besta’**. All’ambulatorio speciale e al Day Service ad esse dedicati afferiscono diverse centinaia di pazienti/anno affetti in particolare da neuropatie e miopatie genetiche o autoimmuni. La maggior parte di questi pazienti presenta quadri di elevata complessità e fragilità clinica, necessita di monitoraggi specifici periodici, e in elevata percentuale ha provenienza extraregionale. Durante l’emergenza sanitaria da COVID-19 per tali pazienti è particolarmente complesso l’accesso agli abituali servizi offerti dal nostro Istituto. Al fine di garantire contemporaneamente la massima continuità assistenziale e di supporto a pazienti e famiglie e il minimo rischio di contagio tra utenti, familiari e operatori, è risultato necessario rimodulare la tipologia di erogazione dei servizi, sfruttando al massimo le nuove tecnologie e potenziandole con strumenti addizionali”.

“Nelle NMD di età pediatrica, , l’impossibilità di una valutazione clinica diretta di alcuni aspetti dell’esame obiettivo rende complessa la stima della progressione della patologia”, **spiega la dott.ssa Isabella Moroni, Responsabile Struttura Semplice Malattie Metaboliche, Degenerative e Neuromuscolari, UOC Neuropsichiatria Infantile**. “Abbiamo quindi ritenuto fondamentale definire un Protocollo ad hoc che includa, oltre alla Televisita standardizzata per neuropatie e miopatie infantili, l’utilizzo di strumenti che esplorino elementi non valutabili obiettivamente in video, in particolare per la quantificazione delle difficoltà nel cammino, delle abilità manuali e della sintomatologia sensitiva. Pertanto abbiamo creato un Questionario multidimensionale, compilabile da parte dei genitori e dei pazienti, comprensivo di 4 scale autosomministrabili validate, e di domande riguardanti le difficoltà di accesso alle cure nel periodo di emergenza sanitaria, il gradimento e i vantaggi della Televisita anche in relazione ai costi/ tempi rispetto alla visita in sede.”

Il Protocollo (Pediatric NMD TeleClinic), rivolto a pazienti di età inferiore a 18 anni con diagnosi definita di NMD e presa in carico presso l’Ambulatorio speciale o il Day Service per Malattie Neuromuscolari della UOC di Neuropsichiatria Infantile precedente la Televisita, è oggetto di uno **Studio di ricerca prospettico, della durata di 24 mesi**.

“Riteniamo che sistemi di Televisita ‘personalizzati’ per patologie come le NMD, che sono Malattie Rare e richiedono presa in carico presso centri specializzati, oltre all’impiego in questa particolare situazione sanitaria, possano essere estremamente utili anche per il futuro,”

conclude la dott.ssa Moroni, “in quanto consentono un adeguato monitoraggio delle condizioni cliniche dei pazienti e riducono i disagi legati allo spostamento delle famiglie che hanno già un carico rilevante correlato alla disabilità della patologia”.

Il team degli sperimentatori è composto oltre che dalla dott.ssa Isabella Moroni, anche dalle dott.sse Federica Rachele Danti e Anna Ardisone.

**Ufficio stampa Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta
tel 3389282504 email: cinziaboschiero@istituto-besta.it**