



Le malattie neurologiche sono la prima causa di disabilità nel mondo e la seconda causa di morte, costituendo pertanto un problema di grande rilevanza a causa del forte impatto sanitario, psicologico, sociale ed economico.

Stiamo assistendo ad un aumento delle persone affette da malattie neurologiche croniche in parte dovuto all'invecchiamento della popolazione e all'assenza di terapie risolutive e in parte alla scarsa efficacia delle misure preventive. Per la maggior parte delle malattie neurologiche sono necessari nuovi dati epidemiologici e nuove prove scientifiche per conoscere le caratteristiche della popolazione affetta, i fattori di rischio e per lo sviluppo di terapie e interventi.

La strada da percorrere quindi ancora lunga e molto resta da fare sul fronte della ricerca e della sanità pubblica. L'emergenza della pandemia da SARS-CoV-2 ha peraltro messo in evidenza in modo drammatico le criticità nella gestione delle persone affette da patologie neurologiche, soprattutto di quelle non autosufficienti. Queste ed altre considerazioni sono alla base dell'iniziativa promossa nel 2021 dal Dipartimento di epidemiologia del SSR del Lazio, dall'IRCSS di Scienze neurologiche di Bologna e dal Centro nazionale prevenzione delle malattie e promozione della salute dell'Istituto superiore di sanità. In risposta alle sollecitazioni dei ricercatori e delle organizzazioni sanitarie internazionali, che hanno richiamato a una maggiore attenzione nel periodo pandemico ai malati neurologici, si è costituita in Italia una rete multidisciplinare, interregionale e interistituzionale, denominata NeuroEpiNet (clinical Epidemiology Network for chronic Neurological diseases), che al momento comprende otto regioni (Piemonte, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, Umbria, Lazio, Puglia e Sicilia) e include neurologi, epidemiologi, farmacoepidemiologi e biostatistici afferenti a strutture del SSN, a IRCCS e al mondo accademico. NeuroEpiNet si propone di: contribuire ad accrescere le conoscenze per la definizione di politiche pubbliche inerenti ai pazienti neurologici attraverso la produzione di articoli scientifici e di documenti di indirizzo evidence-based rivolti ai decisori, a supporto delle scelte di programmazione sanitaria; elaborare e diffondere evidenze clinico-organizzative sui modelli e sui percorsi di presa in carico del paziente neurologico dell'età infantile e adulta, nell'ottica di migliorare l'efficacia e l'appropriatezza dell'assistenza sociosanitaria a questa tipologia di pazienti.

L'approccio metodologico di NeuroEpiNet si basa sull'uso di un common data model e prevede la condivisione del protocollo operativo dello studio, la costruzione di database con una struttura comune e l'elaborazione dei dati attraverso uno script applicato a livello locale da tutti i centri partecipanti. I progetti di NeuroEpiNet prevedranno anche l'implementazione di modelli di ricerca basati sul record linkage tra dati clinici e dati amministrativi di volumi di attività e prestazioni assistenziali erogate, consentendo di ottenere dati su scala di popolazione in tempi relativamente rapidi rispetto alla ricerca epidemiologica tradizionale basata sulla costruzione di coorti o sull'interrogazione di registri di patologia, non sempre disponibili.

<https://epiprev.it/rubriche/le-malattie-neurologiche-croniche-fra-epidemiologia-e-sanita-pubblica-stiamo-facendo-abbastanza-il-contributo-della-rete-italiana-neuroepinet>

Clicca qui per il link della pubblicazione.