

Parkinson e altre malattie neurologiche croniche: così la telemedicina facilita la vita ai pazienti e caregiver

All'Irccs Besta di Milano parte «NeuroTeleCare», un progetto innovativo finanziato da Fondazione F4S - Friends For Silvia, che migliora la presa in carico e il percorso di cura dei pazienti, riducendo viaggi, paure e solitudine, e apre la strada a una nuova idea di sanità digitale. (Fonte: <https://www.corriere.it/> 26 settembre 2025)



Tutto è cominciato durante il Covid. Con i reparti chiusi e i pazienti impossibilitati a muoversi, i neurologi del Besta hanno cercato (e trovato) un modo per non lasciarli soli: **visite online, infermieri collegati in video, assistenza a distanza.**

«È stata **organizzata una rete**, in collaborazione con la Associazione Parkinson Italia, Fresco Institute e ParkinsonCare, con piattaforma certificata per la telemedicina (già in essere presso il nostro Istituto) al fine di organizzare una gestione sanitaria (multiprofessionale) integrata, in modalità virtuale - ricorda **Roberto Eleopra**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze cliniche e responsabile scientifico per le malattie neurodegenerative -. Questa organizzazione si è poi ulteriormente sviluppata nel periodo post-pandemico, perfezionando le modalità di presa in carico dei pazienti e caregiver, nell’ottica di realizzare una vera “personalizzazione delle cure».

«Abbiamo **seguito oltre 1.200 persone** con Parkinson, **offrendo più di 5.000 prestazioni** eseguite in “telenursing” e/o “televisita».

Quella che allora sembrava una soluzione d’emergenza si è trasformata in una rivoluzione silenziosa: **la telemedicina** non più come ripiego, ma come nuova normalità, capace di restituire

sicurezza e continuità a chi convive con una malattia cronica. Così è nato il **progetto NeuroTelecare** dell'Istituto Besta.

E per una di quelle strane, e dolorose, coincidenze della vita a rendere possibile questa svolta è il contributo fondamentale di [«Fondazione F4S - Friends For Silvia»](#), nata un anno fa su iniziativa dei parenti e degli amici di Silvia Sturla Avogadri, stroncata a soli 48 anni da una malattia incurabile. Spiega Fabio Stupazzini, marito di Silvia e presidente della Fondazione, che si avvale di un Comitato scientifico composta dalla dottoressa **Deborah Maradini** del Besta e dalle dottoresse **Chiara Lazzari e Vanessa Gregorc**, dell'IRCCS Istituto Candiolo Centro Oncologico d'Eccellenza di Torino: «Il legame con la telemedicina e il progetto NeuroTeleCare è molto forte, perché **durante la malattia sia lei che io in qualità di caregiver abbiamo spesso sperimentato direttamente la cronica mancanza di uno strumento del genere** che potesse facilitare il rapporto medico paziente aiutandolo nella gestione degli esami da fare, delle cure da seguire e soprattutto delle emergenze, quando è importante avere quasi in tempo reale una persona a cui rivolgersi per avere risposte e sostegno anche morale.

Più volte ci è capitato di fare visite inutili perché mancavano informazioni o dati o esami importanti, rendendo molto frustrante per il paziente ed anche per il medico curante l'occasione dell'incontro periodico o straordinario.

«Per quanto riguarda il legame con i valori della Fondazione, tra gli altri, sono definiti per statuto quelli di Trasparenza e Controllo che comportano **la possibilità di verificare gli esiti ed i risultati dei progetti finanziati** e poterne dare evidenza ai nostri benefattori e posso dire con assoluta certezza che questi obiettivi potranno essere ottenuti come previsto dalle linee guida del progetto e dalla serietà del Besta».

Oltre la tele visita: un ecosistema di servizi

Oggi il **progetto si chiama NeuroTeleCare** e non si limita al classico collegamento in video con il medico. È un sistema integrato che unisce [televisite](#), **teleassistenza, teleconsulto tra specialisti e telemonitoraggio continuo**. La piattaforma digitale, **certificata come dispositivo medico**, consente di condividere referti e immagini in modo sicuro, di tenere sotto controllo i sintomi, ma anche di intercettare in anticipo i segnali di allarme.

«Il cambiamento è radicale - sottolinea Eleopra - perché permette di programmare davvero gli interventi necessari, personalizzandoli sul paziente, invece di basarsi solo sulla logica delle liste d'attesa». Il progetto consentirà di prendere in carico **circa 150-200 pazienti affetti da malattie neurologiche neurodegenerative croniche, circa 75-100 pazienti affetti da malattie neurologiche rare, circa 80-100 pazienti affetti da neoplasie del sistema nervoso centrale.**

Gli impatti positivi attesi

«L'Istituto, con la sua capacità di ricerca, sperimentazione e formazione, può contribuire in modo determinante all'evoluzione dei modelli assistenziali anche grazie all'utilizzo della tecnologia»

afferma **Marta Marsilio**, presidente dell'Istituto Neurologico Carlo Besta. «In particolare, crediamo che l'innovazione tecnologica - in questo caso la telemedicina - possa rappresentare **un elemento abilitante per l'attivazione di nuovi percorsi di presa in carico dei pazienti**. La scelta di rivedere con il progetto Besta NeuroTelecare i percorsi di pazienti con patologie croniche deriva dalla convinzione che la telemedicina consentirà di produrre impatti positivi sotto più dimensioni tanto per i pazienti e i loro caregiver, ma anche per l'Istituto e i suoi professionisti.

«Per dimostrarlo, **il progetto sperimentale della durata di 12 mesi sarà valutato con approcci multidimensionali** (clinici, organizzativi, economici, psicosociali) per valutare la sostenibilità, l'efficacia e la qualità dei servizi di telemedicina. Dai risultati potranno derivare utili osservazioni per replicare tali innovazioni anche in altri contesti e altre patologie. Siamo davvero onorati di aver avuto il sostegno di Fondazione Friends for Silvia a sostegno di questo progetto così innovativo e di potenziale grande impatto per tutto il Servizio sanitario nazionale».

Il valore del case manager

Il cuore del progetto è il **case manager**, un infermiere specializzato che diventa punto di riferimento unico per pazienti e caregiver. Non è un call center, ma una presenza reale, dotata di cellulare ed email dedicati.

Il case manager ascolta, educa, guida il paziente nell'uso delle terapie e, se serve, smista il caso al neurologo. Grazie a **un sistema di triage a codici colore** - simile a quello del Pronto Soccorso - è in grado di distinguere i problemi risolvibili da sé da quelli che richiedono un intervento medico urgente. I risultati sono tangibili, come spiega il dottor Eleopra. «Con questa modalità, validata con pubblicazione scientifica su rivista internazionale ad alto Impact Factor) **siamo riusciti a risolvere i principali problemi in oltre il 70% dei casi con il semplice intervento del case-manager, limitando le visite in presenza al 10% delle richieste ricevute**. La soddisfazione dell'utente e caregiver al riguardo è stata elevata e tale progetto (TeleNeuroCare) ora mira anche a validare tale approccio in altre malattie neurologiche ed analizzare i costi economico sanitari rispetto ai benefici di salute»

Un collante per le malattie rare

Chi soffre di **una malattia rara** conosce bene il peso di dover coordinare visite, esami, terapie diverse. «Le malattie neurologiche rare richiedono percorsi di cura articolati e personalizzati, che coinvolgono più specialisti e devono mantenere continuità nel tempo - spiega **Davide Pareyson**, direttore del Dipartimento di Neurologia 5 e responsabile scientifico per le malattie rare -. Il progetto NeuroTeleCare nasce proprio con l'obiettivo di facilitare questo tipo di gestione, combinando l'uso della telemedicina e la presenza di un case manager dedicato.

«Il nostro è un Istituto monotematico neurologico, ma con molte competenze specialistiche interne che collaborano per offrire un approccio integrato al paziente. Anche all'interno dell'Istituto, **il coordinamento tra diverse figure professionali - neurologi, fisiatristi, genetisti, neurofisiologi,**

farmacisti - è fondamentale, e il case manager aiuta a rendere questo lavoro più fluido e organizzato. Allo stesso tempo, il rapporto con il territorio - medici di medicina generale, specialisti esterni, altri ospedali - resta centrale per una presa in carico efficace. **Il case manager diventa il punto di connessione tra tutte queste realtà**, mentre **la piattaforma di telemedicina consente di condividere documenti clinici, referti, richieste** in modo tracciabile e sicuro. Con NeuroTeleCare - il case manager diventa il regista del percorso di cura, collegando neurologi, cardiologi, fisiatristi, genetisti e medici di base».

«Un esempio concreto è quello della neuropatia da [amiloidosi](#) ereditaria (ATTRv), dove i pazienti ricevono terapie innovative come il silenziamento genico. Questi trattamenti richiedono monitoraggi frequenti e multidisciplinari.

«Il vero valore aggiunto della telemedicina è **garantire la continuità delle osservazioni cliniche**. Infatti, uno degli aspetti più rilevanti della telemedicina, nel progetto NeuroTeleCare, è la possibilità di raccogliere dati clinici in modo sistematico, integrandoli nella normale attività assistenziale. Raccogliere dati clinici in modo ordinato e continuo», aggiunge **Ettore Salsano**, neurologo dell'Unità Malattie Neuromuscolari Rare.

Neuro-oncologia: un ponte contro l'isolamento

Il capitolo più delicato riguarda i pazienti con [tumori](#) cerebrali. «Nei pazienti con tumori cerebrali, **il percorso di cura è particolarmente lungo e complesso**, caratterizzato da trattamenti multimodali (chirurgia, radioterapia, chemioterapia, terapie mirate e immunoterapia) e da una gestione delicata delle complicanze neurologiche e sistemiche - sottolinea **Antonio Silvani**, direttore della Struttura complessa di Neuro-oncologia e responsabile scientifico del progetto per quest'area -. In questo contesto, la telemedicina può rappresentare uno strumento strategico per ottimizzare il monitoraggio dei sintomi e la gestione delle tossicità, migliorando la continuità assistenziale e riducendo la necessità di spostamenti frequenti, spesso gravosi per pazienti con deficit neurologici o ridotta autonomia». In questi casi, la dimensione psicologica è centrale.

La telemedicina diventa anche un ponte relazionale: «Nei pazienti con tumori cerebrali, **il rischio di isolamento è elevato a causa di deficit neurologici, fragilità emotiva e difficoltà di spostamento**. In questo contesto, la telemedicina rappresenta un ponte relazionale, che mantiene un contatto costante con il team di cura e garantisce continuità assistenziale e sostegno psicologico - dice Silvani -. Attraverso colloqui online, i pazienti possono accedere a **uno spazio di ascolto continuo, ricevendo supporto psicologico** anche da casa quando le condizioni fisiche o le terapie rendono difficili gli spostamenti. La possibilità di condividere vissuti ed emozioni, anche a distanza, aiuta a ridurre la solitudine, soprattutto nei momenti di maggiore vulnerabilità. Inoltre, i colloqui telematici consentono di coinvolgere i caregiver. Lo psicologo può così accompagnare il paziente lungo tutto il percorso di cura - dalla diagnosi, ai trattamenti, fino al follow-up - mantenendo una presenza stabile e riconoscibile».

L'architettura digitale: sicurezza e personalizzazione

Dietro l'ottima partenza della piattaforma di telemedicina al Besta e al progetto NeuroTeleCare non c'è solo il lato clinico, ma anche quello tecnologico. «La vera sfida - sottolinea **Francesca De Giorgi**, ingegnera biomedica e coordinatrice delle attività tecnologiche del progetto - è integrare la piattaforma con i sistemi informativi regionali e nazionali, garantendo privacy, interoperabilità e scalabilità».

Significa rendere i dati delle prestazioni di telemedicina compatibili con il Fascicolo Sanitario Elettronico e con lo European Health Data Space, così che possano servire non solo alla cura, ma anche alla ricerca scientifica. La parola chiave, spiega De Giorgi, è scalabilità: capacità di gestire volumi crescenti di informazioni cliniche, mantenendo standard di sicurezza e qualità.

La piattaforma, già attiva da cinque anni, ha dimostrato maturità ed efficacia anche in contesti internazionali, come l'evento europeo HIMSS di Parigi. Permette di costruire percorsi di cura personalizzati con workflow digitali, dispositivi di telemonitoraggio configurati su misura e questionari interattivi. **Il paziente deve poter accedere facilmente ai propri dati, ricevere notifiche e sentirsi parte attiva del suo percorso.** «La presenza di moduli di onboarding e formazione digitale, sia per il paziente che per il caregiver, sono fondamentali per aumentare la consapevolezza e l'aderenza alle terapie - aggiunge De Giorgi - così come l'utilizzo di interfacce intuitive e accessibili: **progettate per facilitare la navigazione, anche da parte di utenti con bassa alfabetizzazione digitale, anche per indirizzare correttamente le tematiche della digital literacy.** In sintesi, la piattaforma tecnologica non solo rende più efficiente e sicura la gestione dei dati, ma soprattutto mette il paziente al centro, favorisce la collaborazione tra professionisti e permette di costruire percorsi di cura sempre più personalizzati e partecipati».

Vantaggi per pazienti, famiglie e sistema

Gli obiettivi del progetto sono chiari: migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, prevenire complicanze, ridurre gli accessi impropri al Pronto Soccorso, aumentare l'aderenza alle terapie.

Dal lato del sistema sanitario, il modello consente di ottimizzare le risorse: molte problematiche vengono risolte dal case manager senza necessità di visite specialistiche. In più, la raccolta sistematica di dati arricchisce la ricerca scientifica e offre nuove opportunità per studiare terapie e percorsi di cura. Il risultato è un circolo virtuoso: più sicurezza e serenità per i pazienti, meno carico per ospedali e strutture territoriali, maggiore efficienza complessiva.

Un modello da esportare

NeuroTeleCare è partito a Milano, ma ha un'ambizione più ampia: **diventare un modello replicabile a livello regionale e, perché no, in altre regioni italiane.** Come rimarca **Mario Melazzini**, direttore generale Welfare di Regione Lombardia, l'ente regionale lo sostiene già come

progetto innovativo, e il Besta lavora per definire standard e indicatori che ne garantiscano la sostenibilità.