



SPASTICITÀ POST-ICTUS

**VERSO UN'ORGANIZZAZIONE DEI
PERCORSI DI CURA**

Realizzato con il supporto
incondizionato di

abbvie



INDICE

Executive summary	04
01	
Premessa	05
02	
L'impatto dell'ictus in Italia: mortalità, invalidità e spasticità	06
03	
La spasticità post-ictus: inquadramento e dati	07
03.1	
Il problema della diagnosi tardiva	07
04	
Il carico economico e clinico associato alla spasticità post-ictus	08
05	
Aree di miglioramento	09
05.1	
Mancanza di centri di riferimento adeguati	09
05.2	
Attivazione di campagne di informazioni e sensibilizzazione	10
05.3	
Rafforzare formazione ed expertise degli operatori sanitari coinvolti	10
05.4	
Definizione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali Riabilitativi	11
06	
Raccomandazioni per una corretta gestione della spasticità post-ictus	13
Bibliografia e sitografia	16
Ringraziamenti	18

EXECUTIVE SUMMARY

Il presente *Policy Recommendation* si inserisce nell'ambito di un progetto di awareness istituzionale realizzato da UTOPIA, con il supporto incondizionato di AbbVie, per accendere l'attenzione sulle sfide cliniche, organizzative e sociali legate alla spasticità post-ictus, una condizione ancora sottovalutata nel dibattito politico e sanitario. Attraverso la costituzione di un Gruppo di Lavoro multistakeholder, composto da esperti clinici, rappresentanti dei pazienti e referenti istituzionali, sono state analizzate le principali criticità nella presa in carico e individuate aree prioritarie di intervento per migliorare la qualità e l'equità dell'assistenza.

In Italia, l'ictus rappresenta la seconda causa di morte e la prima causa di disabilità. Circa un milione di persone convive con i suoi esiti e oltre 45.000 ogni anno sviluppano spasticità, ma solo una minoranza riceve diagnosi e trattamenti tempestivi. Questa condizione non solo compromette la mobilità e la qualità di vita, ma genera un rilevante burden economico e sociale, legato a cure prolungate, ridotta autonomia e maggiore carico assistenziale sui *caregiver*. L'obiettivo complessivo è promuovere un sistema di presa in carico tempestivo, multidisciplinare e uniforme, capace di migliorare la qualità di vita dei pazienti e rendere più efficiente e sostenibile l'assistenza post-ictus nel Servizio Sanitario Nazionale.

Il documento propone un insieme di raccomandazioni volte a costruire un modello di gestione integrato e omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Tra le priorità individuate:

- Istituzione di un Tavolo ministeriale per la definizione di un Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale Riabilitativo sulla spasticità post-ictus;
- Creazione di una rete *hub & spoke*;
- Istituzione di un Registro Nazionale dell'ictus;
- Potenziamento della formazione di tutti gli operatori sanitari coinvolti;
- Attivazione di campagna di sensibilizzazione e informazione;
- Aggiornamento delle tariffe per la remunerazione delle prestazioni ospedaliere e di assistenza specialistica ambulatoriale e protesica



01

PREMESSA

Il presente policy recommendation si inserisce nell'ambito di un progetto di awareness dedicato alla spasticità post-ictus, realizzato da UTOPIA con il supporto incondizionato di AbbVie, per accendere un faro sulla spasticità post-ictus, una condizione ancora troppo poco discussa nel dibattito politico-istituzionale.

A tal fine è stato istituito un Gruppo di Lavoro *multistakeholder*, composto da rappresentanti del mondo scientifico, dei pazienti, e referenti istituzionali, che ha:

- identificato le criticità preesistenti nella presa in carico dei pazienti affetti da spasticità post-ictus;
- instaurato un confronto mirato ad identificare delle aree di miglioramento del *patient journey*.

Il presente documento cristallizza le proposte emerse in questo spazio di dialogo, che mirano a **promuovere un modello organizzativo in grado di sviluppare percorsi di cura adeguati** idonei a garantire una presa in carico **tempestiva e completa**.

02

L'impatto dell'ictus in Italia: mortalità, invalidità e spasticità

In Italia l'ictus rappresenta la seconda causa di morte, dopo le malattie ischemiche del cuore, ed è responsabile del 9–10% di tutti i decessi ma soprattutto rappresenta la 1 causa di invalidità nell'adulto. Costituisce inoltre la principale causa di invalidità. Ogni anno si registrano circa 120.000 nuovi casi¹, di cui circa il 20% recidivi. La mortalità rimane elevata: il 20–30% delle persone colpite muore entro un mese e il 40–50% entro il primo anno.

Nonostante la progressiva diffusione in Italia delle terapie per l'ictus acuto che hanno ridotto significativamente la mortalità, solo il 25% dei pazienti sopravvissuti guarisce completamente, mentre il 75% sopravvive con una qualche forma di disabilità, di cui la metà è così grave da compromettere l'autosufficienza. La prevalenza dell'ictus aumenta con l'età: è più frequente dopo i 55 anni, raddoppiando ad ogni decade e il 75% degli ictus si verifica nelle persone di età superiore ai 65 anni².

Attualmente, circa un milione di individui in Italia vive con gli esiti di un ictus, con livelli variabili di invalidità. Tale numero è destinato a crescere sia per l'invecchiamento demografico, sia per i progressi delle terapie acute che aumentano la sopravvivenza.

In questo scenario, la riabilitazione rappresenta il terzo pilastro del sistema sanitario, accanto alla prevenzione e alla cura, e si caratterizza per un approccio orientato non alla malattia, ma alle sue conseguenze funzionali. La disabilità è concepita come una condizione che può persistere e modificarsi nel tempo, lungo tutto l'arco della vita; per questo non può essere assimilata alla semplice "cronicità" né confinata alla fase post-acuta. È una dimensione che accompagna la persona nel suo quotidiano e che risente dell'interazione tra fattori clinici, ambientali e sociali, richiedendo setting riabilitativi differenziati.

Considerata l'elevata incidenza dell'ictus e la vasta popolazione che convive con i suoi esiti, la riabilitazione assume dunque un ruolo strategico: contribuisce al recupero delle funzioni compromesse, sostiene l'autonomia, garantisce continuità assistenziale e permette la costruzione di percorsi personalizzati orientati al miglioramento della qualità di vita nel lungo periodo.

Tra le complicanze più frequenti derivanti dall'ictus rientra la spasticità, che si manifesta nel 19% dei pazienti entro 3 mesi dall'evento acuto e nel 38% entro un anno. Ogni anno circa 45.000 persone in Italia sviluppano disturbi neurologici invalidanti, tra cui la spasticità. Tuttavia, solo il 18% dei sopravvissuti ad un ictus riceve una diagnosi tempestiva e appena 5.000 pazienti accedono a trattamenti adeguati³.

KEY POINT

In Italia si registrano ogni anno circa 120.000 ricoveri per ictus, di cui uno su cinque è una recidiva. La mortalità rimane elevata, con il 20-30% dei pazienti che muore entro un mese e fino al 50% entro un anno. Solo un quarto dei sopravvissuti guarisce completamente, mentre il 75% convive con una disabilità, spesso grave.

Attualmente circa un milione di italiani vive con gli esiti dell'ictus. Tra le conseguenze più frequenti vi è la spasticità, che compare nel 19% dei casi entro tre mesi e nel 38% a un anno, pari a circa 45.000 nuovi casi l'anno, ma solo il 18% dei pazienti riceve una diagnosi tempestiva e appena 5.000 hanno accesso a trattamenti adeguati.

¹ <https://www.salute.gov.it/new/it/news-e-media/notizie/29-ottobre-world-stroke-day-giornata-mondiale-dellictus-2/>

² Società Italiana dell'Ipertensione Arteriosa: Ictus: i numeri in Italia. - <https://siia.it/per-il-pubblico/ictus/ictus-i-numeri-in-italia/>

³ Indagine di Elma Research sui i bisogni di chi vive con spasticità post-ictus. - <https://www.ipsen.com/it/press-releases/giornata-mondiale-dellictus-45mila-italiani-sviluppano-ogni-anno-disturbi-neurologici-come-la-spasticita-ma-in-pochi-sono-informati-preventivamente-lindagine-di-elma-research-rive/>

03

La spasticità post-ictus: inquadramento e dati

La spasticità è un fenomeno che aumenta la contrazione muscolare dei distretti corporei colpiti sia a riposo che durante i movimenti volontari. Gli arti superiori tendono ad assumere una postura in flessione, mentre quelli inferiori in estensione⁴.

La spasticità può causare **dolore**, contribuire allo sviluppo della **depressione** e favorire la formazione di **piaghe da decubito**, con rilevanti conseguenze sia sulla salute dei pazienti e sia sul piano economico e gestionale. Essa limita le attività quotidiane fondamentali, come mangiare, vestirsi e lavarsi, **peggiorando la qualità di vita del paziente e dei caregiver**. È stato osservato, infatti, che i pazienti con spasticità presentano un rischio significativamente maggiore di depressione rispetto a quelli senza, con studi che stimano una prevalenza complessiva della depressione post-ictus intorno al 27%, percentuale che può raddoppiare in presenza di gravi esiti motori. Inoltre, oltre la metà dei pazienti che sviluppano depressione entro tre mesi dall'ictus continua a presentarla anche a un anno di distanza⁵. La depressione, a sua volta, compromette l'aderenza ai percorsi riabilitativi e contribuisce a un ulteriore peggioramento della disabilità, creando un circolo vizioso tra spasticità, dolore, **isolamento sociale e compromissione psicologica**.

Inoltre, da uno studio condotto nel 2024, è emerso che il 72% dei pazienti con spasticità post-ictus manifesta dolore, mentre solo l'1,5% dei pazienti senza spasticità sperimenta sindromi dolorose. La spasticità, quindi, può anche causare **dolore nocicettivo**: lo stretching di un muscolo spastico può provocare la rottura delle fibre muscolari, liberando sostanze che stimolano i nocicettori e causano dolore⁶.

03.1

Il problema della diagnosi tardiva

La spasticità può essere trattata ma solo se si interviene precocemente ovvero prima che si instaurino alterazioni strutturali quali anchilosi o retrazioni tendinee. Quindi la diagnosi precoce della spasticità post-ictus è essenziale per garantire un trattamento tempestivo ed efficace, in grado di rallentare la progressione della malattia e miglio-

re la qualità della vita dei pazienti. **Riconoscere i sintomi nelle fasi iniziali** è un passaggio fondamentale, ma nella pratica quotidiana ciò avviene raramente. I motivi del ritardo diagnostico sono riconducibili soprattutto al fatto che la spasticità compare subdolamente e in un secondo tempo rispetto all'esordio dell'ictus acuto. Inoltre, spesso non viene diagnosticata per la scarsa preparazione specifica a riconoscere questo sintomo.

In tale contesto, il **ritardo diagnostico** rappresenta uno degli ostacoli principali alla gestione della spasticità post-ictus: il riconoscimento non tempestivo della spasticità ritarda l'avvio di trattamenti farmacologici e riabilitativi efficaci, favorendo la progressione della rigidità muscolare, la perdita di mobilità articolare e l'instaurarsi di deformità permanenti. Ciò comporta un **aggravamento della disabilità** e una maggiore dipendenza dal caregiver. Questa sottodiagnosi non solo compromette la qualità di vita dei pazienti, ma determina anche un **incremento dei costi sanitari e sociali**, legati a ricoveri più frequenti, necessità di assistenza continua e riduzione del reinserimento sociale e lavorativo.

Un'indagine condotta nel 2023 in Romania ha valutato la qualità della vita di 70 pazienti sopravvissuti a ictus e dei loro caregiver, tre mesi dopo l'evento acuto⁷. I risultati dello studio hanno rivelato che i fattori che hanno influenzato maggiormente la qualità della vita del paziente includevano l'età, lo stato occupazionale, la durata del ricovero ospedaliero, e la gravità della disabilità, misurata attraverso strumenti specifici come l'indice di Barthel (per le attività quotidiane) e la scala di Rankin, che valuta il grado di disabilità. Lo studio ha anche sottolineato come la qualità della vita del paziente fosse strettamente legata alla qualità della vita del caregiver. Pertanto, **emerge la necessità di identificare correttamente gli effetti della spasticità post-ictus anche da un punto di vista sociale**.

⁴A Unifying Pathophysiological Account for Post-stroke Spasticity and Disordered Motor Control <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31133971/>

⁵Prevalence and natural history of depression after stroke: A systematic review and meta-analysis of observational studies. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36976794/>

⁶<https://www.medicinaeinformazione.com/-news/giornata-mondiale-dellictus-45mila-italiani-sviluppano-la-spasticita>

⁷Treatment Patterns and Healthcare Costs Among Patients with Stroke and Spasticity: A 2-Year Longitudinal Study. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39688805/>

KEY POINT

La spasticità post-ictus è una complicanza frequente dopo l'ictus che rende i muscoli rigidi e difficili da controllare, ostacolando i movimenti quotidiani come camminare, vestirsi o mangiare. Questa condizione non causa solo dolore, ma aumenta anche il rischio di depressione, che colpisce circa un terzo dei sopravvissuti e tende a diventare cronica se non trattata.

Il ritardo nell'intervento peggiora la disabilità, rende le persone più dipendenti dall'assistenza e accresce i costi sanitari e sociali, per questo è fondamentale riconoscere e trattare la spasticità il prima possibile.



04

Il carico economico e clinico associato alla spasticità post-ictus

La valutazione dell'impatto economico della spasticità post-ictus è rilevante per comprendere appieno il carico sanitario associato a questa malattia. A tal proposito, numerosi studi dimostrano che i pazienti con spasticità hanno un carico economico significativamente più alto rispetto ai pazienti senza spasticità: ad esempio, negli Stati Uniti, il costo medio annuo per paziente con spasticità può superare i 29.000 dollari contro circa 7.500 nei controlli⁸. Analogamente, uno studio su pazienti con spasticità post-ictus ha evidenziato una spesa media di circa 62.875 dollari nei due anni successivi all'evento, rispetto ai 44.472 dei pazienti senza spasticità⁹. I dati italiani vanno nella stessa direzione. Un'analisi di costo-utilità ha dimostrato che la combinazione di riabilitazione e tossina botulinica è economicamente più vantaggiosa rispetto alla sola riabilitazione, con un rapporto costo-utilità incrementale di circa €12.341 dal punto di vista del SSN¹⁰.

Inoltre, la letteratura internazionale, in particolare quella proveniente dai paesi anglosassoni, evidenzia come questa condizione generi costi rilevanti, legati sia al peggioramento della qualità di vita dei pazienti sia alla limitazione delle possibilità riabilitative e dell'indipendenza funzionale. La maggiore domanda di assistenza coinvolge direttamente *caregiver* e istituzioni sanitarie, attraverso l'attivazione di servizi territoriali o la fornitura di ausili. Le conseguenze

economiche comprendono anche la perdita di autonomia, la riduzione della capacità lavorativa dei *caregiver*, la necessità di ausili, trattamenti farmacologici e visite specialistiche.

Questi dati sono particolarmente rilevanti poiché la **magior parte dei pazienti con spasticità post-ictus ha una sopravvivenza comparabile alla popolazione generale**, richiedendo quindi molti anni di cure continuative e una pianificazione accurata dei percorsi assistenziali.

KEY POINT

La spasticità post-ictus genera un carico economico nettamente superiore rispetto ai pazienti senza complicanze, con costi diretti e indiretti legati a cure prolungate, ridotta autonomia e maggiore bisogno di assistenza. Le conseguenze economiche comprendono anche la perdita di autonomia, la riduzione della capacità lavorativa dei *caregiver*, la necessità di ausili, trattamenti farmacologici e visite specialistiche.

⁸ Health care resource utilization and costs among patients with spasticity or cervical dystonia - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38055046/>

⁹ Treatment Patterns and Healthcare Costs Among Patients with Stroke and Spasticity: A 2-Year Longitudinal Study - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39688805/>

¹⁰ AbobotulinumtoxinA and rehabilitation vs rehabilitation alone in post-stroke spasticity: A cost-utility analysis - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31820010/>

05

Aree di miglioramento

La gestione della spasticità post-ictus rappresenta ancora oggi una delle principali aree di criticità nella continuità assistenziale dei pazienti. Pur a fronte dei progressi raggiunti nella fase acuta e delle indicazioni normative introdotte dal Decreto del Ministro della Salute 70/2015¹¹ recante "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" e dal Decreto del Ministro della Salute n. 77/2022¹² recante "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale", persistono importanti **disomogeneità territoriali che incidono sull'accesso tempestivo e appropriato alla presa in carico riabilitativa**. Come già rilevato, la spasticità non solo compromette la mobilità e l'autonomia, ma determina anche dolore, peggioramento della qualità di vita e un significativo carico fisico, psicologico ed economico sui *caregiver* e sull'intero sistema di cure. La complessità di questa condizione ha indotto il Gruppo di lavoro a svolgere un'accurata analisi delle criticità e delle principali sfide da affrontare per garantire percorsi di cura più uniformi ed efficaci. Le aree di miglioramento sono indicate nei paragrafi che seguono.

05.1

Mancanza di centri di riferimento adeguati

I centri di riferimento per la gestione della spasticità post-ictus rappresentano un tassello importante, ma sono ancora largamente carenti. Infatti, a differenza delle unità neurovascolari, diffuse e pienamente integrate nella gestione della fase acuta¹³, i centri specifici dedicati alla spasticità post-ictus non sono sufficientemente presenti e risultano distribuiti in maniera disomogenea sul territorio nazionale. Questo genera disuguaglianze di accesso, percorsi frammentati e, spesso, un vuoto assistenziale nella fase successiva al ricovero ospedaliero neurologico e riabilitativo.

Un centro di riferimento per la spasticità dovrebbe configurarsi come una struttura multidisciplinare, capace di integrare valutazioni cliniche periodiche, trattamenti riabilitativi personalizzati e una gamma completa di opzioni terapeutiche, dai farmaci orali agli approcci interventistici e chirurgici, modulati sulla base della gravità e dell'evoluzione del quadro clinico. All'interno di tali centri, l'*expertise* del personale è un elemento imprescindibile: infatti, soltan-

to professionisti adeguatamente formati sono in grado di distinguere, ad esempio, i pazienti che beneficiano di alcuni trattamenti farmacologici (es. tossina botulinica) da quelli che richiedono approcci terapeutici più complessi. Ciò garantirebbe, inoltre, un uso appropriato delle risorse e migliori risultati clinici.

Per rispondere a queste esigenze, è necessario un **doppio livello di intervento**: da un lato, istituire una rete di centri di riferimento (*hub*) con alta specializzazione ed adeguata strumentazione; dall'altro garantire che ogni paziente disponga, nella propria area di residenza, di un presidio territoriale (*spoke*) in grado di assicurare la continuità del percorso assistenziale. In questo modello, i centri hub svolgerebbero funzioni di coordinamento, formazione e supervisione, riservando l'accesso diretto solo ai casi più complessi, mentre la gestione ordinaria e il *follow-up* avverrebbero a livello territoriale¹⁴. Solo attraverso una rete organizzata, con interconnessioni strutturate tra centri specializzati e servizi locali, sarà possibile colmare l'attuale vuoto assistenziale, garantire un monitoraggio clinico costante e offrire ai pazienti con spasticità post-ictus, e di conseguenza ai loro *caregiver*, un percorso di cura uniforme, continuo e realmente efficace.

Per realizzare concretamente questo doppio livello, è necessario preliminarmente procedere ad una **mappatura dei centri già esistenti che rispondano alle caratteristiche sopra descritte** ed alla creazione di **registri dedicati**, in modo da poter distinguere le strutture realmente efficaci da quelle meno adeguate e favorire la diffusione delle buone pratiche.

KEY POINT

In Italia mancano centri di riferimento sufficienti per trattare la spasticità post-ictus, con forti disuguaglianze territoriali e percorsi frammentati. Un modello a rete con Hub altamente specializzati e Spoke territoriali garantirebbe continuità, equità di accesso e appropriatezza terapeutica.

E' altresì necessario procedere ad una mappatura dei centri esistenti ed alla creazione di registri dedicati.

¹¹ <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.ministeriale:2015;70~art1%vig=>

¹² <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:ministerio.salute:decreto:2022-05-23;77%vig=>

¹³ Clinical Pathways in Stroke Rehabilitation: Evidence-based Clinical Practice Recommendations. - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK585580/>

¹⁴ Best Practice Guidelines for the Management of Patients with Post-Stroke Spasticity: A Modified Scoping Review.

05.2

Attivazione di campagne di informazioni e sensibilizzazione

Una campagna di informazione sulla spasticità post-ictus deve inserirsi in una più ampia strategia di sensibilizzazione sull'ictus, che in Italia, nonostante rappresenti la prima causa di disabilità e la terza causa di mortalità, rimane ancora circondato da scarsa consapevolezza. Parlare di spasticità è particolarmente complesso proprio perché l'ictus, nella percezione comune, è associato solo alla fase acuta e manca una conoscenza diffusa delle relative conseguenze a medio e lungo termine. Per questo è necessario costruire un percorso comunicativo chiaro, continuativo, capace di illustrare con dati concreti la diffusione della patologia, i possibili esiti e le opzioni di trattamento disponibili.

All'interno di questa narrazione, la **spasticità dovrebbe avere un ruolo centrale**: non come complicanza secondaria e marginale, ma come parte integrante del percorso post acuzie, la cui gestione precoce e appropriata può migliorare significativamente la qualità di vita dei pazienti e dei *caregiver*. La comunicazione, inoltre, dovrebbe essere realistica e trasparente: non sempre è possibile parlare di guarigione, ma esistono trattamenti efficaci, validati dalle linee guida internazionali, in grado di ridurre il dolore, migliorare la mobilità e facilitare l'autonomia.

In tale prospettiva, si auspica la realizzazione di campagne di comunicazione indirizzate non solo alla popolazione anziana (più frequentemente colpita), ma anche ai giovani adulti, tra i quali si osserva un aumento dell'incidenza di ictus. Al tempo stesso, è indispensabile che l'informazione raggiunga direttamente i pazienti e i *caregiver* già al momento della dimissione dall'ospedale.

In definitiva, l'informazione rappresenta il primo passo fondamentale per colmare il divario tra fase acuta e presa in carico riabilitativa, trasformando la conoscenza in uno strumento di empowerment per il paziente, il caregiver e la comunità.



KEY POINT

L'ictus è la prima causa di disabilità in Italia, ma la conoscenza delle sue conseguenze a lungo termine resta limitata. La spasticità, spesso sottovalutata, è una complicanza frequente che incide profondamente sulla qualità di vita di pazienti e *caregiver*.

Una campagna di informazione deve essere chiara, continuativa e basata su dati concreti, per superare tabù e disinformazione. È fondamentale che il messaggio raggiunga i pazienti e le famiglie già al momento della dimissione, con istruzioni semplici per riconoscere precocemente i sintomi. Solo così l'informazione diventa strumento di *empowerment*, favorendo diagnosi tempestive e percorsi di cura appropriati.

05.3

Rafforzare formazione ed expertise degli operatori sanitari coinvolti

Per migliorare la presa in carico della spasticità post-ictus è fondamentale rafforzare la formazione degli operatori sanitari coinvolti fin dalle fasi iniziali di malattia.

A tal riguardo, preme evidenziare che spesso, durante le visite di *follow-up* neurologico che vengono effettuate a distanza dall'evento acuto, i professionisti sanitari si concentrano principalmente sul controllo della terapia farmacologica, trascurando la valutazione della spasticità; ciò si verifica, soprattutto, in assenza di una formazione mirata¹⁵. Si tratta di un limite significativo: la mancata identificazione precoce della spasticità riduce le possibilità di attivare tempestivamente percorsi terapeutici efficaci.

Tale criticità riguarda l'intera filiera assistenziale: medici di medicina generale (MMG), specialisti ambulatoriali (neurologi e fisiatristi), infermieri, fisioterapisti e operatori dei Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) dovrebbero **acquisire competenze specifiche per riconoscere e gestire la spasticità**¹⁶.

¹⁵ Improving The Management Of Post-Stroke Spasticity: Time For Action. <https://medicaljournalssweden.se/jrm-cc/article/view/2608>

¹⁶ Early Identification, Intervention and Management of Post-stroke Spasticity: Expert Consensus Recommendations. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8461119/>



Alcuni tentativi di formazione territoriale, rivolti a medici di famiglia e fisioterapisti dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), sono già stati avviati, ma restano esperienze limitate a poche aree geografiche.

La formazione deve inoltre promuovere una **visione orientata alla gestione della complessità**, che è intrinseca al post-ictus e alla spasticità, ma non sempre valorizzata nei percorsi accademici e professionali. Oggi, infatti, molti giovani medici tendono a orientarsi verso settori clinici percepiti come più remunerativi, mentre il trattamento della spasticità, pur rappresentando un'area di alta specializzazione e forte impatto sociale, non gode di pari riconoscimento o incentivi¹⁷.

È quindi indispensabile **definire programmi di formazione uniformi a livello nazionale**, che garantiscano l'adozione di standard comuni. Una strategia formativa strutturata, multidisciplinare e capace di valorizzare le competenze specialistiche nella gestione della spasticità è fondamentale per ridurre le disuguaglianze di accesso, garantire la tempestività delle cure e migliorare gli esiti clinici e la qualità di vita dei pazienti.

KEY POINT

La gestione efficace della spasticità post-ictus richiede operatori sanitari formati, ma oggi la formazione è frammentata e disomogenea. Nelle unità neurovascolari, durante i follow-up, spesso si trascurano la valutazione e l'identificazione precoce della spasticità. Tutta la filiera assistenziale necessita di competenze specifiche e programmi di aggiornamento continuo.

È indispensabile una strategia nazionale di formazione uniforme e multidisciplinare, per garantire continuità, tempestività e riduzione delle disuguaglianze.

05.4

Definizione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali Riabilitativi

La definizione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali Riabilitativi (PDTA-R) rappresenta uno **strumento necessario** per garantire la continuità assistenziale dei pazienti con spasticità post-ictus e per superare l'attuale disomogeneità organizzativa, che concentra la maggior parte delle risorse e delle prestazioni esclusivamente sulla fase acuta.

L'esperienza maturata in alcune Regioni evidenzia come l'integrazione della fase riabilitativa all'interno dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) possa generare benefici concreti in termini di efficacia e appropriatezza delle cure. I casi del Friuli Venezia Giulia e della Sicilia, così come i tavoli tecnici avviati in Veneto, Lombardia ed Emilia-Romagna, testimoniano che la **costruzione di percorsi integrati è già in corso**, sebbene con livelli di attuazione e implementazione ancora disomogenei.

Se la fase acuta ha ormai raggiunto standard assistenziali elevati, con tassi di appropriatezza di accesso alle unità neurovascolari prossimi in alcune Regioni al 90%, la fase sub-acuta e cronica continua a presentare criticità. In molti casi essa si traduce in un elenco teorico di strutture riabilitative comuni a tutte le patologie disabilitanti, senza una declinazione specifica per l'ictus né procedure strutturate per la gestione della spasticità.

In questa prospettiva, si rende prioritario formalizzare Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali Riabilitativi che garantiscano la continuità dell'assistenza lungo l'intero percorso di cura: dal ricovero post-acuzie al day hospital, fino alla gestione ambulatoriale, oggi quasi del tutto assente. Tali percorsi dovrebbero definire in modo chiaro le modalità di presa in carico, i criteri di priorità, le competenze dei diversi professionisti coinvolti e gli strumenti terapeutici disponibili.

Per la gestione della spasticità, il modello organizzativo *hub & spoke*, già consolidato nella gestione della fase acuta, potrebbe rappresentare l'approccio più efficace anche per le fasi successive, poiché permette di concentrare le competenze specialistiche negli *hub* e, al contempo, di ga-

¹⁷ The impact of education/training on nurses caring for patients with stroke: a scoping review. <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-024-01754-x>

rantire una presa in carico capillare e sostenibile sul territorio attraverso gli spoke. Inoltre, deve essere riservata un'attenzione particolare alla tossina botulinica, un'opzione terapeutica centrale che va collocata all'interno del progetto riabilitativo individuale (PRI), integrato con altri approcci farmacologici, interventistici, riabilitativi e, nei casi più complessi, chirurgici.

È inoltre necessario che i PDTA-R stabiliscano con precisione i flussi di comunicazione tra ospedale, territorio e assistenza domiciliare, al fine di evitare frammentazioni e ritardi nell'attivazione dei trattamenti.

KEY POINT

I Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali Riabilitativi (PDTA-R) sono strumenti essenziali per garantire continuità assistenziale nei pazienti con ictus, superando l'attuale squilibrio che concentra le risorse solo sulla fase acuta. Alcune Regioni hanno già avviato esperienze di integrazione riabilitativa, ma l'implementazione resta disomogenea.

La fase sub-acuta e post-acuta è ancora debole e priva di percorsi specifici per le sequele post-ictus e la spasticità. Un modello Hub & Spoke, con procedure chiare e priorità definite, permetterebbe di centralizzare le competenze e assicurare la continuità sul territorio.

Dotarsi di PDTA-R regionali specifici è oggi una priorità per ridurre le disuguaglianze, garantire percorsi tempestivi e migliorare qualità ed efficienza del sistema.



06

Raccomandazioni per una corretta gestione della spasticità post-ictus

Di seguito le raccomandazioni elaborate dal Gruppo di lavoro al fine di migliorare la gestione del paziente affetto da spasticità post-ictus e ridurre l'impatto sociale ed economico di questa condizione.

1 Istituzione di un Tavolo ministeriale per la definizione di un Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale Riabilitativo sulla spasticità post-ictus

Al fine di garantire una gestione ottimale della patologia in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, si propone di istituire un Tavolo tecnico presso il Ministero della Salute composto da esperti clinici, accademici, rappresentanti istituzionali e pazienti, con l'obiettivo di definire un Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale Riabilitativo (PDTA-R) per la gestione del paziente affetto da spasticità post-ictus. L'adozione di protocolli standardizzati assicura che tutti i pazienti ricevano la stessa qualità di assistenza e migliora la comunicazione e il coordinamento tra le diverse figure professionali coinvolte nel percorso di cura.



2 Creazione di una rete hub & spoke

Per ridurre il ritardo diagnostico occorre costruire una rete assistenziale basata su un modello organizzativo hub & spoke, in cui i Centri di riferimento ad alta specializzazione (hub) svolgano funzioni di coordinamento, formazione e supervisione, in raccordo con una rete di Centri secondari (spoke) dislocati sul territorio per il follow-up. È essenziale assicurare la presenza di team multidisciplinari anche nei centri spoke, con il coinvolgimento attivo di figure mediche (come fisiatristi e neurologi) e professionisti sanitari della riabilitazione (fisioterapisti, terapisti occupazionali) e non (infermieri, tecnici ortopedici), per una presa in carico globale del paziente. Infine, si raccomanda l'utilizzo sistematico anche di tecnologie di telemedicina per il monitoraggio remoto dei pazienti, in particolare durante la fase di follow-up, riducendo gli spostamenti e migliorando l'aderenza ai controlli periodici.



3

Istituzione di un Registro Nazionale dell'ictus

Per garantire una raccolta sistematica, completa e continuativa dei dati lungo tutto il percorso assistenziale, si propone l'istituzione di un Registro Nazionale, interoperabile con i flussi informativi già esistenti (specialistica, assistenza territoriale e riabilitativa).

Un tale strumento consentirebbe di:

- monitorare gli esiti clinici, i volumi di attività e l'efficacia dei trattamenti dall'evento acuto alla fase post-acuta e riabilitativa;
- valutare l'impatto clinico, funzionale ed economico dei percorsi di presa in carico;
- identificare eventuali disomogeneità territoriali nell'accesso ai servizi diagnostici, terapeutici e riabilitativi;
- supportare la programmazione delle politiche sanitarie, promuovendo trasparenza e un uso più efficiente delle risorse;
- favorire la miglior definizione dei bisogni riabilitativi, includendo anche condizioni come la spasticità post-ictus nell'ambito di un quadro clinico più ampio e integrato.



4

Potenziamento della formazione di tutti gli operatori sanitari coinvolti

Affinché si riducano le disomogeneità regionali è necessario che la formazione degli operatori sanitari venga resa obbligatoria e uniforme a livello nazionale. Tutti i professionisti coinvolti nella gestione della spasticità post-ictus – tra cui fisiatristi, neurologi, fisioterapisti, infermieri, medici di medicina generale e personale dei Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) – dovrebbero seguire programmi formativi standardizzati idonei ad assicurare un alto livello di competenza e conoscenza in materia. La formazione dovrebbe includere sia sessioni teoriche che pratiche, con aggiornamenti periodici per riflettere le ultime evidenze scientifiche e le tecnologie emergenti nel trattamento della spasticità.



5

Attivazione di campagna di sensibilizzazione e informazione

Al fine di diffondere la conoscenza sulla spasticità post-ictus e sull'importanza dell'adozione di stili di vita sani, sarebbe auspicabile una campagna di comunicazione, attraverso il coinvolgimento delle associazioni di pazienti, per sensibilizzare la popolazione.

Una maggiore consapevolezza dei segnali inviati dal proprio corpo e la capacità di riferirli correttamente al medico possono essere determinanti nel ridurre i tempi della diagnosi, contribuendo così in modo attivo e responsabile al proprio percorso di cura. In tale contesto, considerato il supporto fornito dai caregiver, che aiutano nelle attività quotidiane e nel seguire le terapie, è necessario un riconoscimento di tale figura attraverso voucher di sollievo, servizi di trasporto dedicati e sportelli unici di orientamento socio-sanitario.

Questo intervento ridurrebbe l'impatto indiretto della patologia e contribuirebbe a rendere più sostenibile la presa in carico a lungo termine.



6

Monitoraggio dell'aggiornamento delle tariffe per la remunerazione delle prestazioni ospedaliere e di assistenza specialistica ambulatoriale e protesica

L'aggiornamento delle tariffe per la remunerazione delle prestazioni ospedaliere per acuti e delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale e protesica, come previsto dal disegno di legge di Bilancio 2026, offre un'opportunità per rinnovare e potenziare il trattamento della spasticità post-ictus all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. A partire dal 2026, l'allocatione dei fondi specifici contribuirà a migliorare l'accesso alle cure, sostenere i professionisti sanitari e promuovere modelli di assistenza innovativi e sostenibili. La corretta gestione di queste risorse, attraverso un monitoraggio continuo, contribuirà a rafforzare la qualità e l'efficienza del sistema sanitario pubblico, rispondendo in modo efficace alle sfide demografiche e sociali future.



Bibliografia e sitografia

- 1 Baricich A., Caglioni P.M., Lazzaro C., Picelli A., Santamato A., Ratti M.
AbobotulinumtoxinA and rehabilitation vs rehabilitation alone in post-stroke spasticity: A cost-utility analysis, 2020;
- 2 Bavikatte G., Subramanian G., Ashford S., Allison R., Hicklin D.
Early Identification, Intervention and Management of Post-stroke Spasticity: Expert Consensus Recommendations, 2021;
- 3 Christofi G., Ashford S., Birns J., Dalton C., Duke L., Madsen C., Salam S.
Improving the management of post-stroke spasticity: Time for ACTION, Journal of Rehabilitation Medicine - Clinical Communications, 2018;
- 4 Decreto del Ministero della Salute (2 aprile 2015, n. 70).
Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera.
<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.ministeriale:2015;70~art1!-vig=>;
- 5 Decreto del Ministero della Salute (23 maggio 2022, n. 77).
Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:ministero.salute:decreto:2022-05-23;77!vig=>;
- 6 Francisco G.E., Wissel J., Platz T., Li S.
Clinical Pathways in Stroke Rehabilitation: Evidence-based Clinical Practice Recommendations, 2021;
- 7 Giornata mondiale dell'ictus: 45mila italiani sviluppano la spasticità.
Medicina e Informazione Web Tv. [https://www.medicinaeinformazione.com/-news/giornata-mondiale-dellictus-45mila-italiani-sviluppano-la-spasticita](https://www.medicinaeinformazione.com/-news/giornata-mondiale-dellictus-45mila-italiani-sviluppano-la-spasticita;);
- 8 Giornata mondiale dell'ictus: 45mila italiani sviluppano ogni anno disturbi neurologici come la spasticità. Ipsen.
<https://www.ipsen.com/it/press-releases/giornata-mondiale-dellictus-45mila-italiani-sviluppano-ogni-anno-disturbi-neurologici-come-la-spasticita-ma-in-pochi-sono-informati-preventivamente-lindagine-di-elma-research-rive/>;
- 9 Hull M., Anupindi V.R., He J., DeKoven M., Goldberg J., Bouchard J.
Treatment Patterns and Healthcare Costs Among Patients with Stroke and Spasticity: A 2-Year Longitudinal Study, 2025;

- 10 Hull M., Danchenko N., Anupindi V.R., DeKoven M., He J., Bouchard J.
Health care resource utilization and costs among patients with spasticity or cervical dystonia, 2024;
- 11 Ictus: i numeri in Italia.
Società Italiana dell'Ipertensione Arteriosa. <https://siia.it/per-il-pubblico/ictus/ictus-i-numeri-in-italia/>;
- 12 Li S., Chen Y., Francisco G., Zhou P., Rymer W.Z.
A Unifying Pathophysiological Account for Post-stroke Spasticity and Disordered Motor Control, 2019;
- 13 Liu L., Xu M., Marshall I.J., Wolfe C.D.A., Wang Y., O'Connell M.
Prevalence and natural history of depression after stroke: A systematic review and meta-analysis of observational studies, 2023;
- 14 Morone G., Baricich A., Paolucci S., Bentivoglio A.R., De Blasiis P., Carlucci M., Violi F., Levato G., Pani M., Carpagnano L.F., Spandonaro F., Picelli A., Smania N. Long-Term Spasticity Management in Post-Stroke Patients: Issues and Possible Actions – A Systematic Review with an Italian Expert Opinion, 2023;
- 15 Suputtitada A., Chatromyen S., Chen C.P.C., Simpson D.M.
Best Practice Guidelines for the Management of Patients with Post-Stroke Spasticity: A Modified Scoping Review, 2024;
- 16 World Stroke Day – Giornata mondiale dell'ictus (29 ottobre).
Ministero della Salute. <https://www.salute.gov.it/new/it/news-e-media/notizie/29-ottobre-world-stroke-day-giornata-mondiale-dellictus-2/>

Ringraziamenti

Il documento è stato elaborato con il contributo di:

- **Maria Concetta Altavista**

Direttrice della Unità Operativa Complessa Neurologia della ASL Roma 1 presso il Presidio Ospedaliero San Filippo Neri di Roma

- **Alessio Baricich**

Professore Ordinario in Medicina Fisica e Riabilitativa presso Humanitas University, Milano, Responsabile Dipartimento di Riabilitazione, IRCCS Humanitas Research Hospital, Milano, Presidente della Società Italiana di Riabilitazione Neurologica (SIRN)

- **Giovanna Beretta**

Direttore S.C. Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Past President della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER);

- **Gian Antonio Girelli**

Componente Commissione Affari Sociali e Presidente dell'Intergruppo Parlamentare sulla prevenzione e riduzione dei rischi

- **Franco Molteni**

Direttore dell'Unità Operativa Recupero e Riabilitazione Funzionale presso l'Ospedale Valduce Villa Beretta

- **Elena Murelli**

Segretario di Presidenza, Capogruppo in Commissione Sanità e Lavoro e promotrice dell'Intergruppo Parlamentare sulle malattie cardio, cerebro e vascolari

- **Alessandro Picelli**

Professore Associato presso il Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento dell'Università degli Studi di Verona

- **Andrea Santamato**

Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi di Foggia, S.C. Medicina Fisica e Riabilitativa, Policlinico "Riuniti" di Foggia

- **Danilo Toni**

Professore Ordinario di Neurologia Università La Sapienza, Direttore Unità trattamento neurovascolare, Azienda ospedaliero-universitaria del Policlinico Umberto I di Roma e Presidente Onorario Italian Stroke Association (ISA)

- **Andrea Vianello**

Presidente di A.L.I.Ce. Italia Odv

- **Ignazio Zullo**

Capogruppo in Commissione Sanità e Lavoro e promotore dell'Intergruppo parlamentare per l'invecchiamento attivo



