

ACCESSO AL CENTRO

D. Per accedere al Centro è necessario portare l'impegnativa?

R. Sì, per poter effettuare la prima visita al Centro è necessario portare impegnativa del Medico di Famiglia per *prima visita neurologica* da regolarizzare all'apposito sportello CUP sito a Casa Betania.

D. Che tipo di documentazione è necessario portare alla prima visita neurologica?

R. Porti con sé tutta la documentazione precedentemente raccolta ed eventuali referti di esami recenti (esempio: referti di TAC o Risonanza) e l'eventuale terapia che il paziente sta assumendo. Inoltre dovrà portare copia del documento di identità e della tessera sanitaria.

DURANTE IL PERCORSO DEL DAY SERVICE

D. Il neurologo alla prima visita mi ha prescritto degli esami da fare, dovrò prenotarli io direttamente al CUP?

R. No, gli esami che il neurologo le ha prescritto in sede di prima visita, saranno programmati dalla sezione infermieristica del Centro. Un operatore la chiamerà con le date delle prestazioni e le indicazioni da seguire

D. Devo annullare una prestazione programmata con il Centro. A chi mi devo rivolgere?

R. Ove il paziente non potrà effettuare le prestazioni nei giorni prestabiliti, deve esserne data *immediata comunicazione* al Centro chiamando al numero 0833.773908 o inviando una e-mail all'indirizzo prenotazioni.ndg@piafondazionepanico.it

D. Ho iniziato il percorso del Day Service al Centro. Posso conoscere l'esito degli esami eseguiti anche se non ho completato l'iter diagnostico?

R. No, tutti i referti ed i risultati degli esami saranno comunicati da neurologo che l'ha presa in carico *esclusivamente* durante la visita finale di chiusura Day Service. Eventuali comunicazioni "urgenti" Le saranno comunicate dal neurologo.

D. Per effettuare il prelievo ematico, è necessario restare a digiuno?

R. Sì, è consigliato il digiuno a meno che non sussistano condizioni cliniche specifiche per cui il paziente potrà fare una colazione leggera (thè, caffè).

D. Ho necessità di parlare con il medico che ha preso in carico il mio familiare, come posso fare?

R. Sul referto di prima visita neurologica sono riportati i giorni e gli orari in cui è possibile parlare con i medici. Ove, a causa di intasamento delle linee, non riuscisse, può sempre inviare una richiesta tramite e-mail all'indirizzo: prenotazioni.ndg@piafondazionepanico.it inserendo il nome del paziente, la motivazione della richiesta ed un numero di telefono al quale potrà essere contattata.

CHIUSURA DEL DAY SERVICE

D. Sono stato contattato per la visita di fine Day Service presso il Centro. C'è necessità di portare della documentazione?

R. Sì, Se ha nel frattempo prodotto altri referti per altre patologie. Per quel che riguarda gli esami del Centro non ci sarà necessità.

D. Ho eseguito l'ultima visita al Centro e mi è stata comunicata la diagnosi finale, posso programmare anche visite di controllo?

R. Il Centro è una struttura primariamente dedicata alla definizione della diagnosi. Una volta terminato il percorso del Day Service, il paziente sarà inviato presso gli ambulatori di Neurologia del territorio per la fase di *follow-up*.



c/o Casa di Betania
73039 Tricase (Lecce) | via L. Ariosto, sn
+39 0833 773 898 (centralino)

prenotazioni.ndg@piafondazionepanico.it

+39 0833 773 908
DAL LUNEDÌ AL GIOVEDÌ DALLE 11:00 ALLE 13:00

DIRETTORE: PROF. DR. GIANCARLO LOGROSCINO

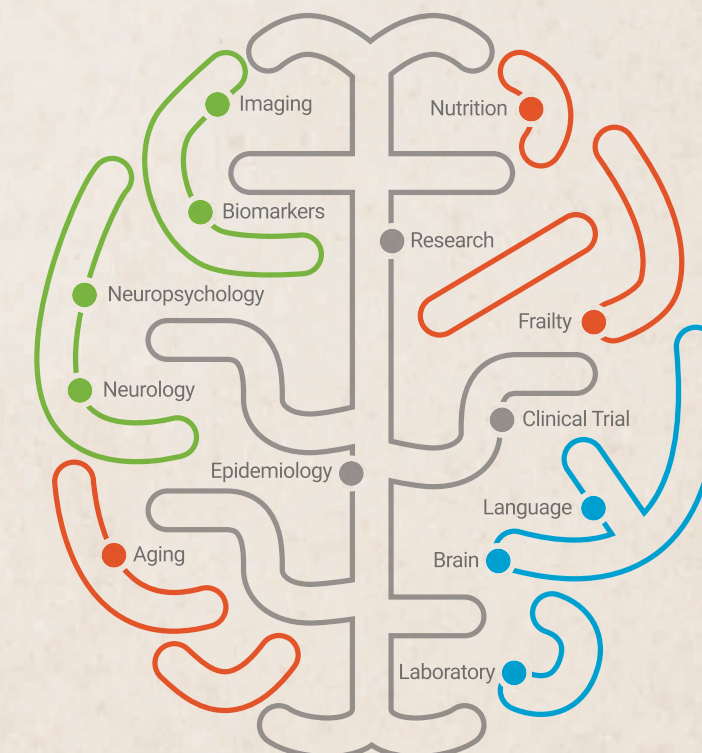


Centro per le Malattie Neurodegenerative e l'Invecchiamento Cerebrale

Università degli Studi di Bari
Aldo Moro

Pia Fondazione di Culto e Religione
Cardinale Giovanni Panico

Guida ai Servizi del Centro per le Malattie Neurodegenerative e l'Invecchiamento Cerebrale



GUIDA PER PAZIENTI E CAREGIVER

La presente guida, che descrive dettagliatamente le attività, i servizi e le prestazioni del Centro per le Malattie Neurodegenerative dell'Università degli Studi di Bari / Azienda Ospedaliera Cardinale Giovanni Panico, è uno strumento a disposizione degli utenti per potersi orientare all'interno del percorso multidisciplinare nel quale saranno inseriti.

Il Centro, diretto dal Prof. Giancarlo Logroscino, Ordinario di Neurologia dell'Università degli Studi di Bari Aldo Moro, è specializzato nella diagnosi delle malattie legate all'invecchiamento cerebrale e alla degenerazione del sistema nervoso centrale e periferico. In particolare si occupa di:

- Disordini della sfera cognitiva (M. di Alzheimer, Demenza a Corpi di Lewy, Demenza Fronto-Temporale);
- Parkinson e Parkinsonismi;
- Malattia del Motoneurone (Sclerosi Laterale Amiotrofica).

Con Delibera Regionale 1015 del 7/7/2016, il Centro per le Malattie Neurodegenerative dell'Università degli Studi di Bari, Azienda Ospedaliera Cardinale Giovanni Panico è stato riconosciuto Centro Regionale per le Malattie Neurodegenerative, inclusa la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ed altre Malattie neuromuscolari e Neurodegenerative Rare, analoghe dal punto di vista assistenziale per complessità. Per tale motivo il Centro può rilasciare certificazione di Malattia Rara ed emettere Piani Terapeutici per le patologie di competenza.

L'ACCESSO AL CENTRO: MODALITÀ ED INFORMAZIONI UTILI

La prima visita al Centro può avvenire:

- Su segnalazione di un neurologo del territorio tramite apposito modulo scaricabile dal sito dell'Ospedale Panico www.piafondazionepanico.it nella sezione *Accesso ai Servizi* ed inviato via e-mail all'indirizzo prenotazioni.ndg@piafondazionepanico.it o fax al numero: 0833 183 0670;
- Chiamando direttamente alla segreteria del Centro al numero 0833 773 908 dal lunedì al giovedì dalle ore 11:00 alle ore 13:00. Tale modalità di prenotazione deve essere accompagnata da apposita documentazione rilasciata da uno specialista (neurologo, geriatra, psichiatra, ecc...) oppure dal Medico di Medicina Generale, che supportino il sospetto di Malattia Neurodegenerativa.

Sarà comunque necessario munirsi di un'impegnativa del SSN per Prima visita neurologica malattie neurodegenerative rilasciata dal Medico di Medicina Generale che ha in carico il paziente.

**IL PAZIENTE SARÀ CHIAMATO A PRIMA VISITA
IN BASE ALLA LISTA DI ATTESA DEL CENTRO CHE TIENE
CONTO DEL LIVELLO DI URGENZA E/O DALLA
COMPLESSITÀ DEL SOSPETTO DIAGNOSTICO**

LA PRIMA VISITA AL CENTRO: COSA PREVEDE E ALCUNI CONSIGLI UTILI

La prima visita sarà eseguita da un neurologo presso gli ambulatori del Centro siti al piano terra della struttura Casa di Betania dell'Ospedale Cardinale Giovanni Panico ove è anche ubicato lo sportello per regolarizzare l'impegnativa. È consigliabile portare tutta la documentazione sanitaria in possesso riguardante il paziente compresi una fotocopia del codice fiscale e carta di identità.

Al paziente (o Caregiver) sarà fatto firmare il consenso informato sul trattamento dei dati personali e sulle procedure di accesso al Centro;

Al termine della prima visita, se si conferma il sospetto diagnostico di malattia Neurodegenerativa, il neurologo rilascerà un report con indicate le prestazioni da eseguire e aprendo, quindi, il percorso all'interno del Centro.

Le prestazioni potranno essere eseguite in regime di Day Service (cioè più prestazioni in giorni differenti).

LE PRESTAZIONI DEL CENTRO: QUALI SONO E DOVE VENGONO ESEGUITE

Tutte le prestazioni che il neurologo riterrà opportuno far eseguire al paziente (e presenti nel report della prima visita), saranno programmate direttamente dal Centro in base alla lista di attesa dei rispettivi reparti.

Il Day Service potrà richiedere pertanto anche tempi relativamente lunghi (3-4 mesi in media se non sussistono condizioni di urgenza).

SCREENING EMATOCHIMICO COMPLETO (PRELIEVO)

La mattina del prelievo è consigliato il digiuno a meno che non sussistano condizioni cliniche specifiche per cui il paziente potrà fare una colazione leggera (thè, caffè). Il prelievo verrà eseguito al primo piano di Casa di Betania; rivolgersi al personale infermieristico direttamente ed annunciarsi.

VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA

La valutazione consiste nella somministrazione di alcuni test e scale cognitivo-comportamentali ed ha la durata di circa 60 minuti. Il paziente dovrà recarsi accompagnato da un Caregiver (parente, che trascorre più tempo con il paziente); inoltre se il paziente o Caregiver necessita degli occhiali da vista o di protesi acustiche, è importante portarli con sé durante i test. La valutazione verrà eseguita presso gli ambulatori siti a Piano Terra di Casa Betania nell'orario concordato con la segreteria.

VALUTAZIONE NUTRIZIONALE

Il paziente sarà sottoposto ad una batteria di test mirati sulle abitudini alimentari per indagare sulla presenza di disfagia, rischio di perdita di peso e malnutrizione. La valutazione ha una durata di circa 30 minuti. La valutazione verrà eseguita presso gli ambulatori siti a piano terra di Casa Betania.

VALUTAZIONE DEGLUTOLOGICA

Valutazione multidisciplinare eseguita da otorinolaringoiatra, nutrizionista, logopedista e infermiere. Al paziente saranno somministrati una serie di test volti a indagare sulle aree nutrizionali e deglutologiche. La valutazione durerà circa 20 minuti e non è previsto che il paziente venga a digiuno. La valutazione sarà eseguita presso gli ambulatori siti a piano terra di Casa Betania.

RISONANZA MAGNETICA 3 TESLA*

Essendo la risonanza 3T una risonanza ad alto campo, nel caso in cui il paziente è portatore di protesi metalliche, sarà necessario acquisire il parere scritto dell'ortopedico che ha installato la protesi dal quale si deve evincere che la stessa è stata costruita in titanio (unico materiale compatibile con la risonanza in oggetto). In caso di non compatibilità alla Risonanza ad alto campo, il neurologo potrà indicare esami diagnostici alternativi (TC o RM 1 tesla).

ESAME DI MEDICINA NUCLEARE*

Gli esami che il neurologo potrà richiedere sono i seguenti:

SPECT
(Scintigrafia perfusionale cerebrale)
Esame della durata di circa 3 ore (infusione di radiofarmaco, attesa pre-acquisizione immagini, acquisizione immagini). Esso prevede la somministrazione di un Radiofarmaco (solo se il paziente è allergico allo specifico mezzo di contrasto verrà

effettuata la preparazione antiallergica come da protocollo). Il giorno dell'esame, è consentita una leggera colazione (evitando thè, caffè e cioccolato).

Alla fine dell'esame il paziente dovrà restare lontano da bambini e donne in gravidanza per almeno 12/18 ore.

DAT-SCAN

(Scintigrafia con traccianti recettoriali presinaptici)
Esame della durata di circa 4 ore (infusione di radiofarmaco, attesa pre-acquisizione immagini, acquisizione immagini) e le restanti indicazioni sono le stesse che per la SPECT; sospendere l'eventuale assunzione di antidepressivi la sera prima e la mattina del giorno dell'esame.

MIBG

(Scintigrafia miocardica per lo studio dell'innervazione post-sinaptico)

Esame della durata di circa 3 ore (infusione mezzo di contrasto, attesa pre-acquisizione immagini, acquisizione immagini) e le indicazioni sono le stesse per la SPECT. Tutti e tre gli esami saranno eseguiti al piano terra dell'Ospedale Panico, reparto di Medicina Nucleare. Sarà necessario sospendere 3 giorni prima della data programmata sostanze del tipo: thè, caffè e cioccolato in quanto sostanze eccitanti che interferiscono con l'esame. L'assunzione di eventuale terapia può continuare invariata.

SERVIZIO DI NEUROFISIOPATOLOGIA (EEG, PEM, PES, PEA, PEV, ENG, EMG)

Elettroencefalogramma, potenziali evocati ed elettromiografia si eseguono presso il Servizio di Neurofisiopatologia sito al terzo piano dell'Ospedale Panico.

L'elettroencefalogramma (EEG) è una metodica non invasiva, studia l'attività elettrica dell'encefalo, si ottiene con elettrodi di superficie e senza alcun tipo di stimolazione invasiva; dura circa 40 minuti. Per l'esame si prega di presentarsi con i capelli puliti, senza utilizzare gel o lacca.

I potenziali evocati (PES, PEA, PEM, PEV) sono una metodica per la valutazione del sistema nervoso centrale, utilizzano diverse modalità di stimolazione (acustica, visiva, elettrica e magnetica) e possono essere registrati con elettrodi ad ago o di superficie; I potenziali motori utilizzano stimolazioni magnetiche, una tecnica non dolorosa, ben tollerata e sicura, tuttavia non può essere impiegata su pazienti portatori di pacemakers cardiaci, pompe sottocutanee o altra tipologia di stimolatori.

L'Elettroencefalografia (ENG) studia la conduzione delle fibre sensitive e motorie attraverso l'erogazione di stimoli elettrici e registrati per mezzo di elettrodi non invasivi. Non è necessaria alcuna preparazione salvo la pulizia delle aree cutanee dei distretti che saranno sottoposti ad esame. È necessario evitare l'applicazione di creme di qualsiasi genere.

L'Elettromiografia (EMG) studia la funzionalità dei muscoli attraverso un ago elettrodo che viene inserito nel muscolo stesso.

PUNTURA LOMBARA (RACHICENTESI)

Consiste nel prelievo del liquido cefalo-rachidiano (liquor). L'analisi del liquor prevede il dosaggio di specifici biomarcatori in grado di fornire informazioni circa la natura e lo stadio della neurodegenerazione.

Il prelievo avverrà presso la struttura Casa di Betania nel reparto Malattie Neurodegenerative. Un familiare potrà assistere il paziente nei limiti delle regole del reparto che gli infermieri comunicheranno in fase di accettazione.

In caso di assunzione di anticoagulante (Pradaxa, o similari) o antiaggreganti (Cardioaspirina, Cardirene o similari), si prega di considerare la sospensione della terapia in atto per almeno 5 giorni prima dell'esame. È comunque necessario fornire un certificato di idoneità alla esecuzione della rachicentesi (puntura lombare) da parte del cardiologo (o del medico curante) nel quale dovrà essere evidenziata l'assenza di controindicazioni alla sospensione del farmaco o di eventuali modifiche di terapia.

La rachicentesi (puntura lombare) sarà eseguita solo dopo raccolta di apposito consenso da parte del paziente (o del Caregiver).

CHIUSURA DEL DAY SERVICE

A conclusione del percorso di prestazioni prescritte dal neurologo durante la prima visita, il paziente sarà chiamato per le conclusioni del Day Service. Tale visita sarà programmata in base alla lista di attesa del Centro tranne nei casi in cui la condizione clinica richieda una valutazione anticipata.

Si precisa che, qualora dovessero essere necessarie comunicazioni urgenti in merito ad esami diagnostici effettuati, sarà premura del neurologo contattare tempestivamente paziente e Caregiver. In caso contrario l'esito dell'esame sarà discusso il giorno della visita conclusiva, tenendo conto che il Centro si occupa di patologie croniche legate all'invecchiamento e non di patologie neurologiche urgenti.

IMPORTANTE

Ove il paziente non potrà eseguire le prestazioni nei giorni prestabiliti, deve esserne data immediata comunicazione al Centro chiamando al numero 0833 773 908 o inviando una mail all'indirizzo prenotazioni.ndg@piafondazionepanico.it. Questo al fine di poter riprogrammare la prestazione in tempi brevi e senza disagi per il paziente.

DOCUMENTAZIONE SANITARIA: DOVE E COME RICHIEDERLA

La cartella con tutti i referti delle prestazioni eseguite potrà essere richiesta presso gli appositi uffici dell'Ente Ecclesiastico Panico al termine del Day Service.

In particolare, per cartella completa Day Service: recandosi direttamente presso lo sportello della Direzione Sanitaria al primo piano dell'Ospedale Panico o chiamando al numero 0833 773 111 (centralino); per il solo referto (con CD) della risonanza magnetica: segreteria sita a piano terra del Reparto di Radiologia dell'Ospedale Panico o chiamando al numero 0833 773 111 (centralino).

COMUNICAZIONE CON I NEUROLOGI DEL CENTRO

I neurologi del Centro sono disponibili per le richieste di carattere esclusivamente clinico a seconda dei giorni e degli orari indicati nel report rilasciato dopo la prima visita. In caso di necessità di comunicazioni urgenti (al di fuori degli orari di attività del Centro) il paziente/Caregiver può contattare il centralino di Casa di Betania e lasciare un messaggio. Il medico che ha in carico il paziente richiamerà in base alle disponibilità lavorative.

*il Direttore del Centro
prof. dott. Giancarlo Logroscino*

***) Si precisa che il paziente sarà sottoposto agli esami di Radiologia e di Medicina Nucleare, solo dopo acquisizione di apposito consenso gestito direttamente dal reparto.**

