

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Atto del Dirigente DETERMINAZIONE

Num. 3773 del 14/03/2017 BOLOGNA

Proposta: DPG/2017/2168 del 14/02/2017

Struttura proponente: SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

Oggetto: COSTITUZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO REGIONALE DI COORDINAMENTO,
MONITORAGGIO E CONSULENZA SCIENTIFICA SUL PERCORSO EPILESSIA
(GRUPPO DI LAVORO EPILESSIA) AI SENSI DELL'ART. 40 DELLA LEGGE
REGIONALE 26 NOVEMBRE 2001, N. 43

Autorità emanante: IL DIRETTORE - DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E
WELFARE

Firmatario: KYRIAKOULA PETROPULACOS in qualità di Direttore generale

Parere di regolarità amministrativa: CAMPAGNA ANSELMO espresso in data 02/03/2017

IL DIRETTORE

Viste:

- la DGR 1267/2002 che definisce per alcune attività assistenziali quali la chirurgia delle epilessie, il modello organizzativo "Hub and Spoke" dove l'Hub è il Dipartimento di Neuroscienze e gli spoke sono le Unità di Neurologia della rete;
- la DGR 327/2004 che definisce i requisiti specifici per l'accreditamento delle Strutture di Neurologia;
- la DGR 911/2007 che definisce requisiti di accreditamento per le strutture di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA), territoriali ed ospedaliere;
- la Legge regionale n. 4/08 ed i successivi documenti attuativi che hanno completamente ridefinito le procedure per l'accertamento della disabilità, semplificando ed umanizzando tutti i percorsi di accesso ai benefici correlati alla condizione di disabilità
- la deliberazione regionale n. 1/2010 "Percorso per l'accertamento di disabilità e certificazione per l'integrazione scolastica di minorenni in Emilia-Romagna"
- la Determinazione Regionale n. 1530 del 13/02/2007 "Costituzione del gruppo di lavoro Hub and Spoke Neuroscienze" con la quale viene istituito il Sottogruppo Epilessia con i seguenti obiettivi:
 - Monitoraggio e verifica dello stato di attuazione di documento di indirizzo regionale già emanato nel 2002 **Linee di indirizzo per il percorso di continuità per l'assistenza alla Epilessia nella Regione Emilia-Romagna;**
 - Elaborazione di un Questionario da inviare alle aziende e agli utenti al fine di monitorare il livello di attuazione del documento di indirizzo regionale e le eventuali criticità;
 - Opportunità di rivisitazione del Documento alla luce delle criticità che emergono dal punto precedente;
- la deliberazione della Giunta regionale n. 2073/2010 recante **"PERCORSO EPILESSIA" - DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER L'ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA INTEGRATA ALLA PERSONA CON EPILESSIA;**

Dato atto che:

- con la sopra richiamata delibera di Giunta regionale n. 2073/2010 la Giunta regionale dell'Emilia-Romagna ha approvato il documento di indirizzo per le Aziende sanitarie per l'organizzazione dell'assistenza integrata alle persone con epilessia;

- Con il "Percorso Epilessia" la Regione, già da anni impegnata in questo campo, ha voluto sottolineare la necessità di migliorare la qualità della assistenza alle persone con epilessia;

- le linee guida regionali impegnano le Aziende sanitarie a sviluppare, in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, una rete integrata dei servizi per l'assistenza. A partire dagli interventi di prevenzione: per ridurre l'incidenza della patologia e per ridurre la prevalenza sulla base dell'appropriatezza e della precocità della presa in carico della persona. Tale impegno di prevenzione è rivolto inoltre a combattere le conseguenze della patologia e l'emarginazione sociale: si basa sui principi della "qualità della vita" e costituisce tuttora uno degli aspetti più trascurati nella gestione della persona con epilessia;

- per quanto riguarda l'aspetto diagnostico-terapeutico, il documento definisce il percorso che le Aziende sanitarie devono individuare per la gestione nell'emergenza delle crisi epilettiche (a partire dai Pronto soccorso) e i requisiti delle strutture per l'assistenza ordinaria;

- nel documento sono inoltre definiti i percorsi per la continuità dell'assistenza socio-sanitaria, sia tra le strutture del territorio e gli ospedali, sia nell'elaborazione del programma individuale di presa in carico della persona, in particolare, rispetto all'inserimento a scuola o nel mondo del lavoro e per le attività di riabilitazione;

- le linee guida sottolineano la necessità da parte delle Aziende sanitarie di sviluppare iniziative/interventi (a partire dalla formazione degli operatori) per supportare la vita individuale della persona con epilessia e la sua famiglia, sia dal punto di vista emotivo-relazionale, sia per una migliore conoscenza e gestione quotidiana della patologia e dei percorsi amministrativi (per esempio, riconoscimento della disabilità, esenzione ticket, patente automobilistica);

Valutato che, sebbene il "Percorso Epilessia" mostra evidenti livelli di implementazione in tutte le Aziende Sanitarie sia per l'età adulta che per l'età evolutiva sono tuttavia da migliorare i rapporti fra centri Spoke con i Centri Hub (IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche dell'Azienda USL di Bologna e Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna) così come le relazioni fra gli Hub della Area Metropolitana di Bologna;

Valutato che la lotta alle epilessie farmaco-resistenti rappresenta un obiettivo principale nella realizzazione di un percorso per le epilessie a livello regionale e che tale obiettivo è imprescindibile dalla realizzazione di una rete efficiente per la "chirurgia dell'epilessia";

Considerato che, l'attuazione di un programma di chirurgia dell'epilessia, iniziato oltre 10 anni fa, è stato solo

parzialmente realizzato e che necessita di una implementazione di percorsi diagnostici-terapeutici specifici;

Poiché, il rafforzamento dell'assistenza e la cura delle persone con epilessie è un obiettivo delle Direzioni generali delle Aziende sanitarie come tutte le prestazioni previste dai Livelli essenziali di assistenza in accordo a quanto ribadito dalla DGR 2040/2015;

Ritenuto, per quanto sopra esposto, necessario ed opportuno costituire il gruppo regionale di coordinamento, monitoraggio e consulenza scientifica sul percorso epilessia (GRUPPO DI LAVORO EPILESSIA) con il mandato di valutare e monitorare il funzionamento della rete dei servizi dedicati del percorso epilessia attraverso l'apposito registro regionale o mediante specifiche attività di Audit o indagini ad hoc;

Valutato opportuno assegnare al gruppo di lavoro sopra indicato l'obiettivo di presentare proposte alla Direzione Generale Cura della Persona e Welfare in ordine a:

- la promozione di attività di informazione e formazione sia alle persone con epilessia che alle loro famiglie come pure agli operatori dei vari servizi coinvolti;
- la promozione della ricerca;
- l'aggiornamento delle raccomandazioni emanate con DGR 2073/2010 sulla base delle indicazioni emergenti dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche;
- la ridefinizione della rete regionale della chirurgia dell'epilessia che implica: la promozione dell'informazione rivolta ai pazienti ed agli operatori sulla efficacia della terapia chirurgica dell'epilessia; una appropriata selezione dei pazienti eleggibili alla chirurgia mettendo in raccordo gli ambulatori/centri epilessia della regione attraverso protocolli condivisi, una valutazione dei requisiti specifici dei centri regionali in grado di effettuare questo tipo di chirurgia; il monitoraggio degli outcome clinici e di qualità della vita dei pazienti operati;
- la promozione di iniziative di sensibilizzazione della cittadinanza in occasione del 14 febbraio (giornata dedicata alle persone con epilessia in Emilia-Romagna) ed anche in occasione della prima domenica di maggio (giornata nazionale dell'epilessia);

Individuati i componenti del gruppo di lavoro di cui si tratta, scelti tra professionisti in possesso delle necessarie competenze specifiche;

Sentite le Amministrazioni di appartenenza;

Visti:

- l'art. 40, comma 1, lettera m) della L.R. 43/2001;

- la deliberazione di Giunta regionale n. 2416 del 29 dicembre 2008 relativa agli "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007" e ss.mm.;

- le deliberazioni della Giunta regionale n.193/2015, n.628/2015, n.270/2016, n.622/2016, n.702/2016, n.1107/2016, n.1681/2016, n.2344/2016;

- la determinazione n. 1001/2017;

Sentite le Aziende sanitarie coinvolte e acquisita la disponibilità dei professionisti interessati;

Acquisiti agli atti i curricula vitae dei professionisti esterni alla Regione Emilia-Romagna;

Su proposta del Responsabile del Servizio Assistenza Ospedaliera;

Dato atto del parere allegato;

D E T E R M I N A

1. di costituire, per le motivazioni indicate in premessa e che qui si intendono integralmente riportate, il gruppo regionale di coordinamento, monitoraggio e consulenza scientifica sul percorso epilessia (GRUPPO DI LAVORO EPILESSIA);

2. di attribuire al Gruppo di Lavoro Epilessia i compiti evidenziati nelle premesse del presente atto;

3. di stabilire, sentite le Amministrazioni di appartenenza, che la composizione del Gruppo di Lavoro Epilessia sia la seguente:

- Roberto Michelucci, Direttore UOC Neurologia, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Azienda USL di Bologna;

- Paolo Tinuper, Responsabile Linea di Ricerca Epilessia, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Azienda USL di Bologna;

- Giuseppe Gobbi, ex Direttore UO Neuropsichiatria Infantile in pensione, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Azienda USL di Bologna;

- Emilio Franzoni, Direttore UO Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

- Stefano Meletti, Clinica Neurologica Università di Modena, Nuovo Ospedale S. Agostino Estense (Baggiovara) - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena;

- Giustino Melideo, Direttore UONPIA Forli-Cesena, Azienda USL della Romagna;

- Romana Rizzi, Coordinatrice della Sezione Regionale della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) Emilia Romagna, AO di Reggio Emilia;

- Guido Rubboli, Director Adult Department, Danish Epilepsy Center, University of Copenhagen, Danimarca;
 - Imma Cacciapuoti, Coordinatore Infermieristico Servizio Assistenza Territoriale - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia-Romagna;
 - Mila Ferri, Servizio Assistenza Territoriale - Dirigente Professional Area Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna;
 - Salvatore Ferro, Servizio Assistenza Ospedaliera, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna;
 - Un rappresentante di AEER - Associazione Epilessia Emilia Romagna (Presidente Dr Tarcisio Levorato) Associazione Epilessia Piacenza Onlus
 - Un rappresentante di AICE ER - Associazione Italiana Contro l'Epilessia - Emilia-Romagna - ONLUS (Presidente Dr Giovanni Battista Pesce)
4. di stabilire che il coordinamento delle attività inerenti la rete di chirurgia dell'epilessia sia affidato al dott. Guido Rubboli, in ragione della competenza specifica acquisita nella terapia chirurgica dell'epilessia, quale esperto riconosciuto a livello italiano ed europeo nel campo di cui si tratta ed al ruolo attualmente ricoperto, con l'obiettivo di definire una proposta di riorganizzazione dell'attività entro 6 mesi dall'avvio delle attività del gruppo di lavoro;
 5. di stabilire che il coordinamento del Gruppo di Lavoro Epilessia sia affidato al dott. Salvatore Ferro - Servizio Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia-Romagna;
 6. di stabilire la durata del Gruppo di Lavoro Epilessia in 3 anni decorrenti dalla data di adozione del presente provvedimento;
 7. di dare atto che a seguito della costituzione del sopra citato gruppo di lavoro nessun onere graverà sul bilancio regionale.

Kyriakoula Petropulacos

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Anselmo Campagna, Responsabile del SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA esprime, ai sensi della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008 e s.m.i., parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta DPG/2017/2168

IN FEDE

Anselmo Campagna