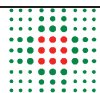


**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

Redazione	<p>Coordinatori del gruppo: Roberto Michelucci UOC Neurologia OB - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche Paolo Tinuper UOC Clinica Neurologica OB IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche</p> <p>Supervisione organizzativa: Danilo di Diodoro-UOSD Qualità ed efficacia delle cure</p> <p>Coordinamento metodologico: Nunzia Siena– UOSD Qualità ed efficacia delle cure</p> <p>Coordinamento sedi: Licia Minguzzi – UOSD Qualità ed efficacia delle cure</p> <p style="text-align: center;">GLAM- Componenti Gruppo di lavoro</p>																																													
	<table border="1"> <tr><td>Lara Alvisi</td><td>IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche - UOC Clinica Neurologica OB</td></tr> <tr><td>Claudio Bartoletti</td><td>Dip.di Salute Mentale e Dipend.Patologiche.- Uosd RTI Arcipelago e Carcere</td></tr> <tr><td>Vincenzo Carnuccio</td><td>Dip. Igienico Org - Uosd Ospedali S.Giovanni e Bazzano</td></tr> <tr><td>Francesco Casulli</td><td>Direzione sanitaria</td></tr> <tr><td>Annalia Cesare</td><td>IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- UOC Clinica Neurologica OB</td></tr> <tr><td>Piera Colombari</td><td>IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- Responsabile Sater</td></tr> <tr><td>Michela Crisci</td><td>IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neurologia OM</td></tr> <tr><td>Daniela Dall’Osso</td><td>IRCCS delle Scienze Neurologiche-SATER OB IP</td></tr> <tr><td>Piero De Carolis</td><td>IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche OB- Direzione</td></tr> <tr><td>Marco Giuliani</td><td>IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neurochirurgia OB</td></tr> <tr><td>Giuseppe Gobbi</td><td>IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neuropsichiatria infantile OB</td></tr> <tr><td>Giordano Guizzardi</td><td>Dip. Emergenza UOC PS E MEDICINA URGENZA OM</td></tr> <tr><td>Maurizio Liberti</td><td>Dip. Emergenza - UOC Rianimazione e 118</td></tr> <tr><td>Andrea Longanesi</td><td>Dip. Igienico Org - UOC Sviluppo organizzativo e innovazione</td></tr> <tr><td>Federica Marliani</td><td>IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neuroradiologia OB</td></tr> <tr><td>Renata Mesirca</td><td>UOSD Qualità ed efficacia delle cure</td></tr> <tr><td>Antonia Parmeggiani</td><td>IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche</td></tr> <tr><td>Guido Rubboli</td><td>IRCCS delle Scienze Neurologiche - UOC Neurologia OB</td></tr> <tr><td>Claudio Tacconi</td><td>MMG</td></tr> <tr><td>Sergio Vanelli</td><td>IRCCS delle Scienze Neurologiche - UOC Neurologia OB</td></tr> <tr><td>Emanuele Venturi</td><td>IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- Sater</td></tr> <tr><td>Luca Vignatelli</td><td>Neurologo territoriale</td></tr> <tr><td>Alberto Zanichelli</td><td>Dipartimento Cure Primarie - UOC Cure primarie e specialistica S.Giovanni in Persiceto</td></tr> </table>	Lara Alvisi	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche - UOC Clinica Neurologica OB	Claudio Bartoletti	Dip.di Salute Mentale e Dipend.Patologiche.- Uosd RTI Arcipelago e Carcere	Vincenzo Carnuccio	Dip. Igienico Org - Uosd Ospedali S.Giovanni e Bazzano	Francesco Casulli	Direzione sanitaria	Annalia Cesare	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- UOC Clinica Neurologica OB	Piera Colombari	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- Responsabile Sater	Michela Crisci	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neurologia OM	Daniela Dall’Osso	IRCCS delle Scienze Neurologiche-SATER OB IP	Piero De Carolis	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche OB- Direzione	Marco Giuliani	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neurochirurgia OB	Giuseppe Gobbi	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neuropsichiatria infantile OB	Giordano Guizzardi	Dip. Emergenza UOC PS E MEDICINA URGENZA OM	Maurizio Liberti	Dip. Emergenza - UOC Rianimazione e 118	Andrea Longanesi	Dip. Igienico Org - UOC Sviluppo organizzativo e innovazione	Federica Marliani	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neuroradiologia OB	Renata Mesirca	UOSD Qualità ed efficacia delle cure	Antonia Parmeggiani	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche	Guido Rubboli	IRCCS delle Scienze Neurologiche - UOC Neurologia OB	Claudio Tacconi	MMG	Sergio Vanelli	IRCCS delle Scienze Neurologiche - UOC Neurologia OB	Emanuele Venturi	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- Sater	Luca Vignatelli	Neurologo territoriale	Alberto Zanichelli
Lara Alvisi	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche - UOC Clinica Neurologica OB																																													
Claudio Bartoletti	Dip.di Salute Mentale e Dipend.Patologiche.- Uosd RTI Arcipelago e Carcere																																													
Vincenzo Carnuccio	Dip. Igienico Org - Uosd Ospedali S.Giovanni e Bazzano																																													
Francesco Casulli	Direzione sanitaria																																													
Annalia Cesare	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- UOC Clinica Neurologica OB																																													
Piera Colombari	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- Responsabile Sater																																													
Michela Crisci	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neurologia OM																																													
Daniela Dall’Osso	IRCCS delle Scienze Neurologiche-SATER OB IP																																													
Piero De Carolis	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche OB- Direzione																																													
Marco Giuliani	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neurochirurgia OB																																													
Giuseppe Gobbi	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neuropsichiatria infantile OB																																													
Giordano Guizzardi	Dip. Emergenza UOC PS E MEDICINA URGENZA OM																																													
Maurizio Liberti	Dip. Emergenza - UOC Rianimazione e 118																																													
Andrea Longanesi	Dip. Igienico Org - UOC Sviluppo organizzativo e innovazione																																													
Federica Marliani	IRCCS delle Scienze Neurologiche-UOC Neuroradiologia OB																																													
Renata Mesirca	UOSD Qualità ed efficacia delle cure																																													
Antonia Parmeggiani	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche																																													
Guido Rubboli	IRCCS delle Scienze Neurologiche - UOC Neurologia OB																																													
Claudio Tacconi	MMG																																													
Sergio Vanelli	IRCCS delle Scienze Neurologiche - UOC Neurologia OB																																													
Emanuele Venturi	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche- Sater																																													
Luca Vignatelli	Neurologo territoriale																																													
Alberto Zanichelli	Dipartimento Cure Primarie - UOC Cure primarie e specialistica S.Giovanni in Persiceto																																													



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

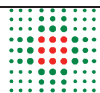
Responsabili PDTA	Responsabile clinico	Responsabile assistenziale	Responsabile organizzativo
	Roberto Michelucci	Silvia Alvisi	Andrea Longanesi
Verifica	Carlo Descovich Responsabile UO Qualità ed efficacia delle cure		
Approvazione	Massimo Annicchiarico Direttore Sanitario		

Elenco Allegati

Allegato N°	Titolo dell'Allegato	Codice
1	Percorso epilessia - documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con epilessia. Regione Emilia Romagna. Estratto relativo ai percorsi di inclusione sociale . Dic. 2010	All.1-PDTA007AUSLBO
2	Linea guida NICE The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. www.nice.org.uk . 2012. Estratto delle raccomandazioni per la conduzione della terapia antiepilettica in relazione al tipo di crisi e di sindrome.	All.2-PDTA007AUSLBO
3	Sedi di erogazione aziendale	All.3-PDTA007AUSLBO

Indice

1. Definizioni e Abbreviazioni	3
2. Premessa	4
3. Riferimenti normativi, bibliografici e documentali	6
4. Descrizione del Percorso	7
7. Diffusione	19
8. Implementazione	20
9. Monitoraggio	20
10. Pianificazione delle revisioni	20



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

1. Definizioni e Abbreviazioni

Definizioni	
Crisi epilettica	Una crisi epilettica è costituita da un evento clinico neurologico transitorio dovuto ad una anormale attività neuronale (eccessiva o sincrona) del cervello con interessamento di networks neuronali e sistemi di connessione
Epilessia	L'epilessia è una malattia caratterizzata dal ripetersi di crisi epilettiche o dalla presenza di una unica crisi nell'ambito di una alterazione persistente cerebrale che renda elevata la probabilità di ulteriori crisi. Il concetto di epilessia comporta la frequente associazione con disturbi neurobiologici, cognitivi, psicologici e sociali
Stato di male epilettico	Lo stato di male epilettico è una condizione in cui le crisi si ripetono a intervalli di tempo così brevi o durano così a lungo da generare una condizione epilettica stabile e duratura. In genere si ritiene che lo status sia una condizione in cui l'attività epilettica perduri per almeno 30 minuti ma, per il carattere di gravità e urgenza della forma convulsiva dello stato di male, è stata proposta una durata inferiore (fino a 5-10 minuti) per non ritardare l'inizio della terapia specifica.
Epilessia farmaco-resistente	La farmaco-resistenza è definita dalla mancanza di controllo delle crisi nonostante l'uso (combinato o in sequenza) di almeno due farmaci antiepilettici appropriati e somministrati in modo adeguato in termini di dose e titolazione
Monitoraggio video-EEG	Il monitoraggio video-EEG consiste nella registrazione combinata e sincronizzata delle manifestazioni cliniche ed EEG per un lungo periodo di tempo al fine di "catturare" le crisi epilettiche
SEEG	La SEEG è una metodica di registrazione dell'attività elettrica cerebrale attuata mediante l'inserzione di elettrodi registrazione e stimolazione all'interno del cervello in base ad una strategia elettro-clinica e utilizzando un sistema di guida predefinita
Chirurgia dell'epilessia	La chirurgia dell'epilessia rappresenta una forma di terapia dell'epilessia e consiste nella resezione chirurgica dell'area cerebrale da cui hanno origine le crisi (area epilettogena)
Stimolazione del nervo vago	La stimolazione del nervo vago rappresenta una forma di terapia non risolutiva dell'epilessia che consiste nella stimolazione secondo parametri predefiniti di frequenza, intensità e durata il nervo vago al collo attraverso l'applicazione di un dispositivo dedicato. La stimolazione del nervo vago viene utilizzata allorché la persona sia resistente ai farmaci e non sia candidato alla terapia chirurgica dell'epilessia
Eziologia sintomatica acuta	L'eziologia sintomatica acuta è costituita da una patologia cerebrale acuta (encefalite, ictus, etc) che può causare, fra i diversi sintomi e segni, anche le crisi epilettiche
Eziologia sintomatica remota	L'eziologia sintomatica remota è costituita da una patologia cerebrale cronica (esiti di lesione cerebrale acuta, patologie progressive, etc) che rappresenta la causa dell'epilessia



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

Abbreviazioni

AOSP	Azienda Ospedaliera Sant'Orsola Malpighi
AVNS	Ambulatorio dedicato alla VNS
CUP	Centro unico di prenotazione
DSA	Day service ambulatoriale
DSM	Dipartimento di salute mentale
DTI	Risonanza Magnetica con tensore di diffusione
DWI	Risonanza Magnetica di diffusione
ECG	Elettrocardiogramma
EEG	Elettroencefalogramma
EEG-fMRI	Risonanza magnetica funzionale con analisi combinata dell'EEG
fMRI	Risonanza Magnetica funzionale
MMG	Medico di medicina generale
NPI	Neuropsichiatria infantile
OB	Ospedale Bellaria
OM	Ospedale Maggiore
PET	Tomografia a emissione di positroni
PS	Pronto soccorso
PS/OBI	Osservazione breve intensiva di pronto soccorso
RM	Risonanza magnetica nucleare
SEEG	Stereoelettroencefalogramma
SPECT	Tomografia a emissione di fotone singolo
TAC	Tomografia assiale computerizzata
UMIE	Unità di monitoraggio intensivo dell'epilessia
UO	Unità operativa
UOC	Unità operativa complessa
VNS	Stimolazione del nervo vago

2. Premessa

2.1. - Criteri di inclusione nel percorso

Il presente percorso è rivolto alle persone con crisi epilettica/epilessia età ≥ 18 aa residenti, domiciliati o in mobilità attiva nel territorio dell'Ausl di Bologna.

2.2. - Dati epidemiologici della patologia/quadro clinico

Nei paesi occidentali la prevalenza dell'epilessia (definita dall'occorrenza di due o più crisi, non provocate e separate da almeno 24 ore) è del 4-8/1000 individui (con i valori più attendibili spostati verso il limite superiore). L'incidenza annua dell'epilessia è di circa 50 casi per 100.000 (1). Il tasso sale a 73-86 casi se si aggiungono le crisi isolate, e a 93-116 casi dopo inserimento delle crisi provocate o sintomatiche acute (crisi che si manifestano in stretta associazione temporale con un danno acuto sistemico, metabolico o tossico del sistema nervoso centrale) (2). Sulla base di queste stime, sono presenti in Italia circa 400-480.000 persone con epilessia attiva e sono attesi ogni anno circa 30.000 nuovi casi di epilessia, 20.000-25.000 casi con crisi isolate, e 12.000-18.000 casi con crisi sintomatiche acute.

Trasferendo questi dati alla popolazione dell'area metropolitana bolognese (circa 1.000.000 di abitanti) si può stimare che vi siano 7.000 persone con epilessia e che siano attesi ogni anno circa



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

500 nuovi casi di epilessia. Le epilessie possono intervenire in qualunque periodo della vita ma sono più frequenti in età infantile ed anziana, con tassi di incidenza pari a 70 per 100000 nei bambini e adolescenti, 30 per 100000 negli adulti tra 20 e 64 anni e 100 per 100000 negli anziani oltre i 65 anni (3).

L'epilessia è una malattia neurologica caratterizzata dal ripetersi nel tempo di crisi epilettiche.

Una crisi epilettica è un fenomeno improvviso, risultato di una scarica parossistica di una porzione più o meno estesa di neuroni della corteccia cerebrale. La fenomenologia dell'episodio può essere molto varia a seconda della sede e dell'estensione della scarica corticale.

Le cause che provocano la malattia possono essere molteplici: patologie del feto, sofferenze peri o neonatali, malformazioni cerebrali, malattie infiammatorie o infettive del cervello, traumi cranici, tumori, accidenti vascolari cerebrali, demenze, malattie degenerative, etc. Negli ultimi anni hanno acquisito particolare rilevanza le conoscenze sulla eziologia genetica delle epilessie. Attualmente si ritiene che le epilessie su base genetica (comprendenti sia le forme secondarie a malattie geneticamente trasmesse sia le forme "idiopatiche") rappresentino il 50% di tutte le epilessie.

Il contesto clinico generale, la predisposizione genetica, l'età di esordio, la semeiologia delle crisi, gli eventuali deficit neurologici o neuropsicologici associati, la risposta alla terapia e la prognosi sono gli elementi che permettono di classificare una determinata forma in una specifica sindrome epilettica.

A seconda dell'eziologia e del momento della vita in cui si è determinata la lesione cerebrale responsabile dell'epilessia, questa può essere l'unico sintomo di malattia o può associarsi a disturbi neurologici e/o cognitivi/relazionali che, aggravati dal ripetersi delle crisi e del sovraccarico farmacologico contribuiscono a limitare fin dall'inizio o a deteriorare la qualità della vita di queste persone. Qualità della vita che deve rappresentare, anche nel rapporto crisi/sicurezza-terapia/possibili effetti collaterali, il punto d'equilibrio a cui tendere. Anche la terapia farmacologica, soprattutto in età pediatrica, può indurre turbe cognitive/comportamentali e, più in generale, se responsabile di eventi avversi, può contribuire ad accrescere la percezione di malattia invalidante associata all'epilessia. Inoltre, pregiudizi ed ignoranza del problema rendono ancora più difficile il loro inserimento nella vita sociale, scolastica e lavorativa.

L'epilessia, tranne che per poche determinate sindromi, è una malattia cronica e le crisi tendono a ripetersi per lunghi periodi della vita o per tutta la vita.

La guarigione, definita come assenza di crisi in assenza di terapia, è comunque possibile in limitati casi e fa parte integrante della diagnosi di specifiche sindromi (come alcune epilessie focali idiopatiche dell'infanzia).

Una adeguata terapia farmacologica può controllare le crisi in circa il 70% dei casi, il che significa di converso che in circa il 30 % dei casi invece l'epilessia è farmaco-resistente, cioè non risponde alla terapia farmacologica. In alcune di queste forme è proponibile una terapia neurochirurgica mirata alla asportazione dell'area cerebrale responsabile delle crisi. L'intervento chirurgico, quando indicato, è in grado di condurre al controllo delle crisi nel 70% dei casi trattati resistenti alle terapie farmacologiche. Se non è possibile effettuare l'intervento chirurgico possono essere messe in campo terapie palliative (come la neurostimolazione del nervo vago o la dieta chetogenica) che, pur non dando luogo al controllo completo delle crisi, possono a volte offrire vantaggi in termini di miglioramento di qualità di vita e riduzione degli attacchi.

Esiste una marcata disomogeneità sulle modalità di cura dell'epilessia in Europa e tuttora persistono significative lacune nell'erogazione dei servizi, in particolare riguardo alla terapia chirurgica dell'epilessia (4).

L'impatto psico-sociale dell'epilessia sulla persona con questa patologia, in particolare in età evolutiva, e sulla sua famiglia dipende dai seguenti fattori:

- gravità della forma epilettica;
- difficoltà nell'ottenere la risposta terapeutica e, nel caso, possibili effetti collaterali delle terapie;
- associazione dell'epilessia con altra forma di disabilità;



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

- contenuti, modi e forme adottate dai medici nella comunicazione, sostegno informativo e di relazione fornito da parte dello specialista ospedaliero verso i servizi territoriali sia in relazione alle terapie sia all'integrazione sociale;
- comprensione della malattia da parte della persona interessata, della famiglia e della società;
- limitazione delle attività da parte della persona interessata, della famiglia e della società in relazione alla malattia;
- livello di supporto da parte della società e disponibilità di risorse per la cura e l'inclusione sociale della persona.

Tali parametri, identificati negli ultimi anni quali cardini della valutazione della qualità della vita della persona con epilessia e della sua famiglia, costituiscono un importante punto di riferimento per la programmazione regionale per l'organizzazione dei servizi in questo ambito.

- 1) Hauser WA. Incidence and prevalence. In: Epilepsy: comprehensive textbook. J. Engel jr and TA Pedley, eds Lippincott- Raven: Philadelphia 1997: 47-57.
- 2) Annegers JF, Hauser WA, Lee JR, Rocca WA. Incidence and of acute symptomatic seizures in Rochester, Minnesota, 1935-1984. *Epilepsia* 1995, 36:327-333.
- 3) Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillampaa M. The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review. *Eur J Neurol* 2005, 12:245-253.
- 4) Malmgren K, Flink P, Guekht AB, Michelucci R, Neville B, Pedersen B, Pinto F, Stephani U, Ozkara C. ILAE Commission of European Affairs, Subcommittee on European Guidelines 1998-2001: The provision of epilepsy care across Europe. *Epilepsia* 2003, 44: 727-731.

3. Riferimenti normativi, bibliografici e documentali

Esistono numerose linee guida sviluppate in ambito europeo e nazionale relativamente all'epilessia, con particolare riferimento agli aspetti diagnostici e terapeutici (www.nice.org.uk, www.sign.ac.uk, <http://www.pnla.it/news14>, www.lice.it). Più diffusi risultano le modalità organizzative dell'assistenza, che risentono di differenti sistemi sanitari e diverse disponibilità economiche.

In Emilia Romagna è stato recentemente (12/2010) deliberato dalla Giunta della Regione un *percorso epilessia* - documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con epilessia, prodotto da un Gruppo di Lavoro Regionale (al quale hanno partecipato epilettologi della Regione e rappresentanti delle Associazioni).

Tenendo presente questo documento di indirizzo regionale, è stata considerata per la elaborazione del presente PDTA la linea guida prodotta dal National Institute for clinical excellence (NICE) (www.nice.org.uk) che rappresenta la linea guida più nota e comprensiva degli aspetti sia diagnostico-terapeutici che organizzativi.

- Linea guida NICE The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. www.nice.org.uk 2012
- Atto Regionale GPG/2011/2172 del 20.2.12 Prog. Num. 166/2012 "Linee di indirizzo per la definizione di intese provinciali inerenti la somministrazione di farmaci a minori in contesti extrafamiliari, educativi e scolastici in E-R" e il "Protocollo Provinciale per la somministrazione di farmaci in contesti extra-familiari, educativi, scolastici o formativi".
- Linea guida della Lega Italiana contro l'epilessia (LICE) per il trattamento dello stato di male epilettico (2006)



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

4. Descrizione del Percorso

FASI DEL PDTA EPILESSIA – PERSONA ADULTA

FASE 1: ACCESSO

Criteri di ingresso:

↑ Sospetta crisi epilettica

Criteri di uscita:

↑ Diagnosi di crisi epilettica

↑ Altri fenomeni parossistici non epilettici

FASE 2: DIAGNOSI DI EPILESSIA

Criteri di ingresso:

↑ Diagnosi di crisi epilettica (→ se isolata osservazione e follow-up)

Criteri di uscita:

↑ Diagnosi di epilessia

↑ Diagnosi di epilessia lesionale trattabile chirurgicamente

↑ Pseudocrisi (→ osservazione e follow up)

FASE 3: TRATTAMENTO MEDICO E/O FOLLOW UP

Criteri di ingresso:

↑ Diagnosi di epilessia

↑ Raggiungimento del 18° anno di età di persone con epilessia già seguiti in NPI

↑ Dimissione post-trattamento chirurgico

↑ Dimissione post-trattamento palliativo

Criteri di uscita:

↑ Guarigione

↑ Resistenza ai farmaci

↑ Decesso

FASE 4: VALUTAZIONE PRECHIRURGICA E TRATTAMENTO CHIRURGICO

Criteri di ingresso:

↑ Resistenza ai farmaci

↑ Diagnosi di epilessia lesionale trattabile chirurgicamente

Criteri di uscita:

↑ Dimissione post-trattamento chirurgico

↑ Persistenza crisi dopo intervento chirurgico con indicazione ad intervento palliativo con neurostimolazione

FASE 5: TRATTAMENTO PALLIATIVO CON NEUROSTIMOLAZIONE

Criteri di ingresso:

↑ Resistenza ai farmaci senza indicazione al trattamento chirurgico ma con indicazione al trattamento palliativo di neurostimolazione

↑ Rifiuto dell'intervento chirurgico

↑ Persistenza crisi dopo intervento chirurgico con indicazione ad intervento palliativo di neurostimolazione

Criteri di uscita:

↑ Dimissione post-trattamento palliativo (qualunque esito)



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

FASE 6: GESTIONE DELLE EMERGENZE

Criteri di ingresso:

- ↑ Persona con epilessia nota con crisi epilettiche che accede al PS
- ↑ Persona con stato di male che accede al PS

Criteri di uscita:

- ↑ Termine dell'evento acuto

Descrizione del processo

FASE 1: ACCESSO

Criteri di ingresso:

- ↑ Sospetta crisi epilettica

Criteri di uscita:

- ↑ Diagnosi di crisi epilettica
- ↑ Altri fenomeni parossistici non epilettici

La prima fase del percorso riguarda l'accesso, vale a dire il momento in cui la persona di età pari o superiore a 18 anni presenta il primo o i primi eventi clinici che fanno nascere il sospetto di crisi epilettiche e si rivolge per tale motivo alle strutture sanitarie dell'Azienda. Vi sono 2 scenari principali:

1. Il primo scenario riguarda l'accesso presso il Medico di Medicina Generale il quale, di fronte a un episodio sospetto per prima crisi epilettica, richiede una visita neurologica tramite CUP con urgenza differibile (7 giorni)

Il neurologo, se conferma il sospetto diagnostico di crisi epilettica, prescrive TAC cerebrale ed EEG e prenota tramite Mysanità anche la visita per la rivalutazione degli esami e della situazione clinica. Se da tale rivalutazione si esclude la diagnosi di crisi epilettica, il neurologo indirizza la persona ad altro percorso.

2. Il secondo scenario riguarda l'accesso diretto o per invio da MMG presso il PS dell'Ospedale più vicino per crisi isolate o ravvicinate. In tale sede, qualunque sia il presidio ospedaliero, il medico di PS prescrive TAC cerebrale urgente e prelievo per esami ematochimici di routine (emocromo, funzione epatica, renale, coagulazione, elettroliti).

In caso di crisi subentranti/stato di male la persona verrà comunque ricoverata in ambiente medico o neurologico per impostare la terapia (in base a linee guida LICE) secondo modalità e procedure enunciate al punto 6 del presente PDTA.

In caso di sospetta crisi singola e ormai risolta il medico di PS dimette la persona previa eventuale visita neurologica + EEG (per le persone che accedono al PS dell'Ospedale Maggiore – OM) o previa prescrizione della visita neurologica (urgenza differibile 7 gg tramite CUP). Dalla valutazione clinica del Neurologo in qualunque sede sia effettuata (ambulatorio territoriale, UO di Neurologia OM, UO Neurologia Bellaria - OB, UO Clinica Neurologica - CN, privato accreditato), con l'ausilio degli esami strumentali già effettuati (TAC ± EEG), deriva la conferma o meno del sospetto di crisi epilettica. In caso positivo, il neurologo effettua una prima valutazione della sua eziologia, del contesto clinico e del percorso assistenziale successivo. In caso di eziologie specifiche che rappresentino il problema clinico principale (come la scoperta di un tumore cerebrale o un ictus) di



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

cui la crisi costituirebbe un semplice sintomo di presentazione, la persona viene avviata verso altri percorsi (come quello oncologico o quello di gestione dell'ictus).

In caso sia evidente una eziologia sintomatica remota costituita da una patologia vascolare o una demenza, o in presenza di evidenti problemi di mobilità, il soggetto continua ad essere seguito presso un neurologo del territorio o la Neurologia OM.

In tutti gli altri casi il soggetto viene avviato presso il Centro Epilessia. Nel caso in cui la valutazione del neurologo deponga per una crisi di origine non epilettica (esempio sincope) la persona esce dal percorso. Se la diagnosi rimane dubbia o il soggetto presenta crisi psicogene viene ugualmente indirizzato al Centro Epilessia.

Il Centro Epilessia è designato come struttura funzionale unitaria che integra le attività assistenziali di 3 centri appartenenti a strutture diverse: il Centro Epilessia afferente alla UOC di Neurologia OB, il Centro Epilessia afferente alla UOC di CN e il Centro Epilessia afferente alla UOC Neuropsichiatria Infantile OM. L'accesso al Centro avviene mediante prescrizione della visita da parte del Neurologo inviante o altri specialisti che nella loro attività vedono persone con patologia epilettica (Cardiologi, Internisti, Neurochirurghi, Oncologi, Psichiatri). L'accesso al Centro si ottiene telefonando al numero 051-6225368 per il Centro Epilessia afferente alla UOC di Neurologia OB o al numero 051-4966994 per il Centro Epilessia afferente alla UOC di CN. Dal privato accreditato la persona accede tramite contatto diretto telefonico o per e-mail del neurologo agli indirizzi epilepob@ausl.bo.it per il Centro Epilessia afferente alla UOC di Neurologia OB ed epilepcn@ausl.bo.it per il Centro Epilessia afferente alla UOC di CN. L'accesso al Centro è garantito entro 30 giorni dalla prenotazione della visita.

FASE 2: DIAGNOSI DI EPILESSIA

Criteri di ingresso:

↑ Diagnosi di crisi epilettica (→ se isolata osservazione e follow-up)

Criteri di uscita:

↑ Diagnosi di epilessia

↑ Diagnosi di epilessia lesionale trattabile chirurgicamente

↑ Pseudocrisi (→ osservazione e follow up)

Il primo accesso al Centro Epilessia si concretizza nell'esecuzione di visita specialistica epilettologica ed EEG. Da questa visita può derivare un giudizio diagnostico dubbio, negativo o positivo:

1) In caso di crisi dubbie è necessario approfondire la storia, il neurologo prescrive e prenota, tramite Day Service Ambulatoriale (DSA), EEG dopo privazione di sonno e RM cerebrale. Se la diagnosi rimane incerta la persona continua ad essere seguita presso il Centro e può rendersi necessario, in funzione del contesto clinico e della frequenza degli episodi, effettuare registrazione video-EEG prolungata per "catturare" gli aspetti clinici ed EEG delle crisi in setting ambulatoriale o di ricovero.

2) Nel caso in cui le crisi appaiano fin dalla prima visita o dopo la valutazione approfondita sopradescritta di natura non epilettica, la persona esce dal percorso. Se la diagnosi è quella di crisi psicogena il Neurologo del Centro prescrive una visita psichiatrica presso un ambulatorio dedicato del DSM.

3) Nel caso si accerti fin dalla prima visita o dopo una valutazione approfondita che si tratta di crisi di natura epilettica, ogni sforzo verrà fatto per giungere ad una diagnosi circostanziata che miri a



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

individuare il contesto eziologico/prognostico/sindromico dell'epilessia (mediante rivalutazione della storia, esecuzione di uno o più EEG dopo privazione di sonno e di RM cerebrale 1,5 o 3 tesla mirata al problema epilettologico da effettuare entro tre mesi).

In presenza di una epilessia definita, il Neurologo imposta una terapia farmacologica secondo la linea guida NICE, ferma restando la necessità clinica di personalizzazione del trattamento (allegato n°2). Nel caso in cui dalla RM cerebrale emerga una lesione responsabile dell'epilessia trattabile chirurgicamente (es. cavernoma, neoplasia, etc) il neurologo valuta l'indicazione ad avviare la persona al percorso di terapia chirurgica dell'epilessia (vedi fase 4).

Nel caso in cui la persona sia in carico al Neurologo del Territorio o alla Neurologia OM, il neurologo, in funzione del quadro clinico, prescrive e prenota tramite Mysanità EEG da effettuarsi nelle sedi aziendali o nelle sedi extraaziendali (AOSP e cliniche private accreditate tramite CUP) e RM cerebrale tramite CUP. Nel caso in cui, dopo gli esami, venga confermata una epilessia nell'ambito delle situazioni previste per la presa in carico territoriale¹, la persona continuerà ad essere valutata dal Neurologo del Territorio o della Neurologia del Maggiore che potrà prescrivere l'adeguata terapia farmacologica secondo le linee guida NICE. Nel caso in cui emerga una diagnosi dubbia o di crisi psicogene o di epilessia con difficoltà diagnostiche la persona verrà comunque indirizzata al Centro Epilessia.

Se invece il neurologo esclude la diagnosi di epilessia la persona esce dal percorso.

Qualunque sia il contesto (Centro Epilessia, Neurologia del Territorio o OM) in cui venga posta la diagnosi di epilessia, si dovranno prospettare alla persona, oltre le limitazioni connesse allo stato patologico, anche l'insieme dei percorsi sociali e integrativi disponibili (in conformità al percorso epilessia regionale – vedi allegato n°1) mediante colloquio e apposita documentazione di supporto per la formale comunicazione.

¹: In caso sia evidente una eziologia sintomatica remota costituita da una patologia vascolare o una demenza, o in presenza di evidenti problemi di mobilità, la persona continuerà ad essere seguita presso un neurologo del territorio o la UO di Neurologia OM. In tutti gli altri casi viene indirizzata al Centro Epilessia.

FASE 3: TRATTAMENTO MEDICO E/O FOLLOW UP

Criteri di ingresso:

- ↑ Diagnosi di epilessia
- ↑ Raggiungimento del 18° anno di età di persone con epilessia già seguiti in NPI
- ↑ Dimissione post-trattamento chirurgico
- ↑ Dimissione post-trattamento palliativo

Criteri di uscita:

- ↑ Guarigione
- ↑ Resistenza ai farmaci

Questa fase descrive il modo in cui la persona viene seguita all'interno del Centro, al quale accede partendo da situazioni cliniche diverse.



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

Infatti una prima situazione è quella in cui la persona, che ha ricevuto una diagnosi di epilessia e alla quale è stato eventualmente prescritto un primo farmaco antiepilettico, viene presa in carico dal Centro secondo le modalità già esplicitate a conclusione della fase 1. La presa in carico comporta l'esecuzione di una visita epilettologica (corredata da EEG ed eventuale dosaggio plasmatico dei farmaci – erogati direttamente in sede di visita) e, nel caso in cui sia necessario, il neurologo prescrive e prenota tramite DSA esami complementari:

- ↑ Esami cardiologici (ECG + sforzo, Ecocardiogramma, Valutazione Cardiologica, Tilt Test);
- ↑ Esami di neuroimmagine (RM 3 tesla, PET , RM spettroscopica, DTI, DWI, fMRI, EEG-fMRI)
- ↑ Esami neurofisiologici (Poligrafia diurna e Notturna);
- ↑ Consulenza psichiatrica,
- ↑ Consulenza neurochirurgica;
- ↑ Esami ematologici;
- ↑ Esami genetici

Inoltre il neurologo programma e prenota visita di controllo tramite My Sanità. In base all'esito della prima valutazione epilettologica/diagnostica e dei primi tentativi terapeutici deriva la possibilità che la persona sia controllata con le crisi o che sviluppi una farmacoresistenza. In entrambe le situazioni la persona continua ad essere rivalutata all'interno del Centro con controlli neurologici/EEG/dosaggi plasmatici periodici prenotati tramite MySanità fino a quando non si intraprendano due ulteriori percorsi:

- 1) in caso di controllo duraturo delle crisi può porsi il problema di decidere se iniziare una graduale sospensione della terapia per verificare la possibile guarigione della persona;
- 2) in caso di farmacoresistenza può rendersi necessario avviare la persona ad una valutazione prechirurgica dell'epilessia (fase 4).

Al Centro Epilessia (e alla fase di terapia e follow-up) si accede anche per *passaggio della persona dal centro di epilessia infantile al centro di epilessia dell'adulto* (mediante contatti diretti fra i due centri e una fase di affiancamento dell'epilettologo dell'adulto a quello del bambino), e per le *uscite dalle fasi 4 e 5*, dopo cioè l'esecuzione o meno del trattamento chirurgico resettivo o dell'impianto di stimolatore vagale.

La presa in carico presso il Centro implica la possibilità che la persona contatti telefonicamente (mediante numero dedicato) il Centro per problemi riguardanti aspetti medici e non medici della malattia

La fase di terapia e follow-up può essere svolta, limitatamente alle situazioni diagnostiche enunciate nelle fasi 1 e 2, in ambito territoriale con presa in carico da parte dei neurologi del territorio o della Neurologia OM. L'evento che si ripete anche in questo contesto è la visita neurologica (abbinata ± a EEG/dosaggio plasmatico dei farmaci) da cui può scaturire la necessità di effettuare altri esami (RM cerebrale e EEG dopo privazione di sonno) e la programmazione di una visita ulteriore. Visite ed esami sono programmati e prenotati di volta in volta tramite Day Service (Ospedale Maggiore), o prescritti dal neurologo del territorio e prenotati tramite CUP (per esami complementari/EEG, RM cerebrale). Per minimizzare i rischi di inefficace trattamento farmacologico, in ambito territoriale, in caso di insuccesso di un primo farmaco, sarà possibile utilizzare un secondo prodotto ma, a fronte di un nuovo insuccesso, la persona sarà riferita al Centro Epilessia mediante prescrizione.



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

FASE 4: VALUTAZIONE PRECHIRURGICA E TRATTAMENTO CHIRURGICO

Criteri di ingresso:

- ↑ Resistenza ai farmaci
- ↑ Diagnosi di epilessia lesionale trattabile chirurgicamente

Criteri di uscita:

- ↑ Dimissione post-trattamento chirurgico
- ↑ Persistenza crisi dopo intervento chirurgico con indicazione ad intervento palliativo con neurostimolazione

A questa fase giungono (inviati dal Neurologo del Centro Epilessia) sia le persone che fin dall'inizio dell'iter diagnostico presentano una epilessia associata ad una lesione trattabile chirurgicamente sia le persone che sviluppano una farmacoresistenza. La valutazione prechirurgica si fonda sulla enunciazione di una ipotesi chirurgica postulata in base a dati clinici anamnestici, all'EEG intercritico e ai dati di RM cerebrale e sulla registrazione delle crisi elettro-cliniche ottenuta durante il ricovero in Unità di Monitoraggio Intensivo dell'Epilessia (UMIE) presso la Neurologia OB.

In UMIE la persona riceve un opuscolo informativo (in cui vengono spiegate le finalità e modalità del monitoraggio) e viene sottoposta al montaggio con collodio degli elettrodi sullo scalpo da parte dei tecnici di Neurofisiopatologia. In caso di indicazioni definite (crisi a comparsa prevalente in sonno o in altri orari non coperti dal monitoraggio, crisi rare, riduzioni marcate della terapia antiepilettica) la persona viene monitorata anche nelle ore notturne. Il monitoraggio termina quando i dati elettro-clinici ottenuti dalle crisi registrate vengono giudicati sufficienti per formulare una ipotesi localizzatoria della sede dell'area epilettogena (durata media due settimane). Nel corso dello stesso ricovero la persona viene anche sottoposta a EEG di base, EEG dopo privazione di sonno, RM cerebrale a 3 Tesla e a valutazione neuropsicologica. In presenza di situazioni particolari (crisi estremamente frequenti) il neurologo richiede e prenota telefonicamente una SPECT critica mediante invio della persona alla Medicina Nucleare OM. Ulteriori esami di imaging possono comprendere fMRI, RM Spettroscopica, DWI, DTI, EEG-fMRI. Una volta completato il periodo di monitoraggio la persona viene dimessa con il messaggio che verrà riconvocato per la comunicazione ufficiale sulla sua operabilità (entro 90 giorni dalla dimissione).

Il caso viene discusso nell'ambito del team per la valutazione chirurgica dell'epilessia al quale partecipano alcune figure professionali OB (neurologo epilettologo, neurofisiologo, neurochirurgo dedicato alla terapia chirurgica dell'epilessia, neuroradiologo, neuropsicologo, tecnico di neurofisiopatologia). In caso di dati insufficienti si programma un nuovo monitoraggio. Se i dati vengono considerati sufficienti, in presenza di una epilessia del lobo temporale o di una epilessia extratemporale lesionale, il lavoro del team può concludersi con un giudizio definitivo (positivo o negativo) di operabilità. Se il giudizio rimane incerto, o in presenza di una epilessia extratemporale non lesionale, il caso viene rivalutato nell'ambito di una riunione allargata del team con i colleghi neurologi e neurochirurghi del Centro di Terapia Chirurgica dell'epilessia Claudio Munari dell'ospedale Niguarda di Milano. Il centro di Milano rappresenta per ragioni storiche e di ampiezza della casistica il centro di riferimento nazionale per i casi complessi per tutti i centri di chirurgia dell'epilessia presenti nel territorio nazionale. La collaborazione consiste nella discussione di casi clinici e non comporta mobilità attiva a parte la eventuale esecuzione di SEEG ed interventi chirurgici non eseguibili in altra sede per la loro complessità). Il lavoro del team allargato può dar luogo a parere (positivo o negativo) di operabilità o può consentire di porre l'indicazione a eseguire ulteriori esami di approfondimento come la SEEG. In caso di indicazione alla SEEG la persona viene prenotata per il ricovero presso il Centro Claudio Munari dell'Ospedale Niguarda di Milano dove proseguirà l'eventuale iter chirurgico. Nel caso in cui la persona non abbia l'indicazione



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

all'intervento chirurgico o non accetti di essere operata lei viene proposto l'impianto di stimolatore vagale (fase 5).

La persona che deve essere sottoposta a intervento di chirurgia dell'epilessia viene ricoverato presso una delle UO di Neurologia dell'Ospedale Bellaria in base alla disponibilità del posto letto in funzione della programmazione chirurgica. Il ricovero avviene entro 3 mesi dalla indicazione all'intervento posta dal team. Durante il ricovero la persona effettua preliminarmente colloquio informativo con il neurochirurgo e il neurologo di riferimento per la raccolta del consenso informato ed esegue eventuali ulteriori studi quali: studio di fMRI per definire la dominanza emisferica del linguaggio, rapporti della lesione con aree cerebrali eloquenti, studio DTI –trattografia per definire i rapporti della lesione con i principali fasci nervosi (via motoria, via sensitiva, via visiva) e studio per neuronavigazione se appropriato in base alle caratteristiche di sede della lesione, e viene inviata presso la UO di Oculistica OM per effettuare il campo visivo computerizzato. La persona viene quindi operata con eventuale supporto di elettrocorticografia intraoperatoria e/o monitoraggio neurofisiologico intraoperatorio per localizzazioni in aree critiche. In caso di lesione in aree critiche può rendersi necessaria anche una chirurgia “a paziente sveglio” (“awake surgery”) con valutazione neurofisiologica/neuropsicologica intraoperatoria. La persona riceve anche terapia antiepilettica di profilassi delle crisi precoci post-operatorie mediante somministrazione e.v. di fenitoina (15 mg/kg in bolo) o levetiracetam (2000 mg in bolo). Il pezzo operatorio viene inviato in Anatomia Patologica per esame istopatologico. La persona esegue nell'immediato periodo post-operatorio una TAC cerebrale e viene ricoverata per una notte in Rianimazione o in Neurochirurgia. Nei giorni successivi, durante la degenza in Neurologia oltre gli esami ematochimici di controllo, esegue anche ecodoppler dei vasi venosi agli arti inferiori. Se non vi sono complicazioni, la persona viene dimessa previa prenotazione tramite MySanità di visita neurologica e neurochirurgica e tramite DSA di esami di controllo costituiti da EEG, RM cerebrale, valutazione neuropsicologica, e campo visivo computerizzato. A questo punto per il follow-up, che rimarrà comunque individualizzato, il percorso prosegue nella fase 3.

Nel caso in cui la persona abbia un insuccesso della terapia chirurgica viene rivalutato dal team e, se non è rioperabile, le viene proposto l'impianto di stimolatore vagale (fase 5).

FASE 5: TRATTAMENTO PALLIATIVO CON NEUROSTIMOLAZIONE

Criteri di ingresso:

- ↑ Resistenza ai farmaci senza indicazione al trattamento chirurgico ma con indicazione al trattamento palliativo di neurostimolazione
- ↑ Rifiuto dell'intervento chirurgico
- ↑ Persistenza crisi dopo intervento chirurgico con indicazione ad intervento palliativo di neurostimolazione

Criteri di uscita:

- ↑ Dimissione post-trattamento palliativo (qualunque esito)

A questa fase giungono le persone che hanno una provata epilessia farmaco-resistente non suscettibile di intervento chirurgico oppure rifiutano l'intervento (proposto in maniera corretta). Vi giungono anche le persone che sono già state operate ma che continuano ad avere crisi invalidanti. Il neurologo di riferimento del Centro Epilessia convoca la persona e, una volta verificata l'effettiva idoneità al trattamento di VNS e la motivazione della persona a proseguire l'iter di applicazione del neurostimolatore, inserisce la persona nella lista di attesa di disponibilità del neurostimolatore.

I requisiti per l'applicazione VNS sono:



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

- ↑ $3 \leq \text{età} \leq 75$ con epilessia farmaco-resistente
- ↑ esclusione di possibilità neurochirurgiche a seguito di valutazione preoperatoria adeguata o rifiuto dell'intervento;
- ↑ frequenza e intensità delle crisi tali da influenzare in modo sostanziale la qualità della vita della persona e care giver con presumibile vantaggio sul suo inserimento sociale;
- ↑ assenza di problemi cardiaci e/o respiratori che controindichino la stimolazione del vago;
- ↑ consenso informato

Una volta posta l'indicazione all'impianto del neurostimolatore, il neurologo predispone entro 90 giorni il ricovero della persona in una delle UO di Neurologia dell'IRCCS presso l'ospedale Bellaria in accordo con il neurochirurgo in accordo con il neurochirurgo. Contestualmente la caposala verifica la disponibilità del neurostimolatore da impiantare e dello stimolatore di riserva (muletto). Durante questo ricovero vengono inoltre effettuati alcuni esami che includono ECG e visita cardiologica, Holter ECG, ecocardiogramma, studio dei riflessi cardiovascolari, poligrafia dinamica delle 24 ore, EEG. Se non si rendono evidenti controindicazioni all'intervento la persona, dopo la visita anestesiologicala e il colloquio con il neurochirurgo viene operata. Durante l'intervento viene testato il corretto funzionamento dello stimolatore vagale, che viene comunque subito dopo spento. La persona viene poi dimessa, con lo stimolatore spento, e con l'appuntamento fissato dal neurologo di riferimento per tornare dopo circa 15 giorni per l'accensione dello stimolatore presso l'Ambulatorio dedicato alla VNS (AVNS) del Centro Epilessia e per la visita neurochirurgica di controllo. Nei 2 mesi successivi, la persona viene seguita nell'AVNS con controlli a intervalli personalizzati, programmati tramite MySanità, per modificare i parametri di stimolazione.

Una volta ottenuta la stabilizzazione dei parametri di stimolazione, la persona segue un percorso parallelo, sia presso l'epilettologo inviante che presso l'AVNS. Presso l'epilettologo inviante la persona effettua i regolari controlli clinici (con dosaggio plasmatico dei farmaci ed EEG) secondo quanto descritto nella fase 3. Presso l'AVNS esegue controlli dello stimolatore ogni 6 mesi circa mediante controlli prefissati con MySanità. Entro un anno dall'impianto vengono eseguiti mediante DSA anche Holter ECG, riflessi cardiovascolari e una poligrafia dinamica per verificare la sicurezza dello stimolatore. In presenza di eventi avversi cardiologici/vegetativi/respiratori il Neurologo dell'AVNS procede allo spegnimento dello stimolatore o al semplice aggiustamento dei parametri di stimolazione a seconda della maggiore o minore gravità degli eventi stessi. In caso di spegnimento del device, la persona continua ad essere seguita secondo le modalità previste dalla fase 3.

Quando le batterie sono esaurite si procede con una valutazione sulla opportunità o meno di sostituzione. Se è indicata la sostituzione il Neurologo di riferimento predispone il ricovero in accordo con il Neurochirurgo presso una delle UO di Neurologia dell'Ospedale Bellaria.

FASE 6: GESTIONE DELLE EMERGENZE

Criteri di ingresso:

- ↑ Persona con epilessia nota con crisi epilettiche che accede al PS
- ↑ Persona con stato di male che accede al PS

Criteri di uscita:

- ↑ Termine dell'evento acuto

Questa fase descrive il percorso delle persone già seguite presso il Centro Epilessia o presso altri neurologi che si presentino a un PS per recidiva di crisi epilettiche (isolate o in serie) o con stato di male epilettico.



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

-Nel caso di crisi isolata e in assenza di ulteriori segni neurologici non è indicata la esecuzione di routine di TAC cerebrale. La valutazione in PS/OBI comporta l'identificazione e la eventuale correzione di possibili fattori scatenanti le crisi (es. patologia infettiva intercorrente o sospensione della terapia farmacologica) e l'esclusione di danni secondari legati alla crisi

-Nel caso di crisi subentranti e stato di male, oltre la necessaria analisi e possibile correzione dei fattori scatenanti e/o eziologici (identificati anche con esami neuro radiologici), il medico di PS dovrà procedere immediatamente alla terapia farmacologica dello status secondo linee guida LICE e al ricovero in area di degenza medica o neurologica per la dovuta osservazione con l'ausilio di visita neurologica ed EEG (eseguibili mediante consulenza presso le Unità di Neurologia OB e OM). Se il trattamento ha successo la persona viene dimessa con l'indicazione a rivolgersi presso il neurologo e/o la struttura presso il/la quale è in carico.

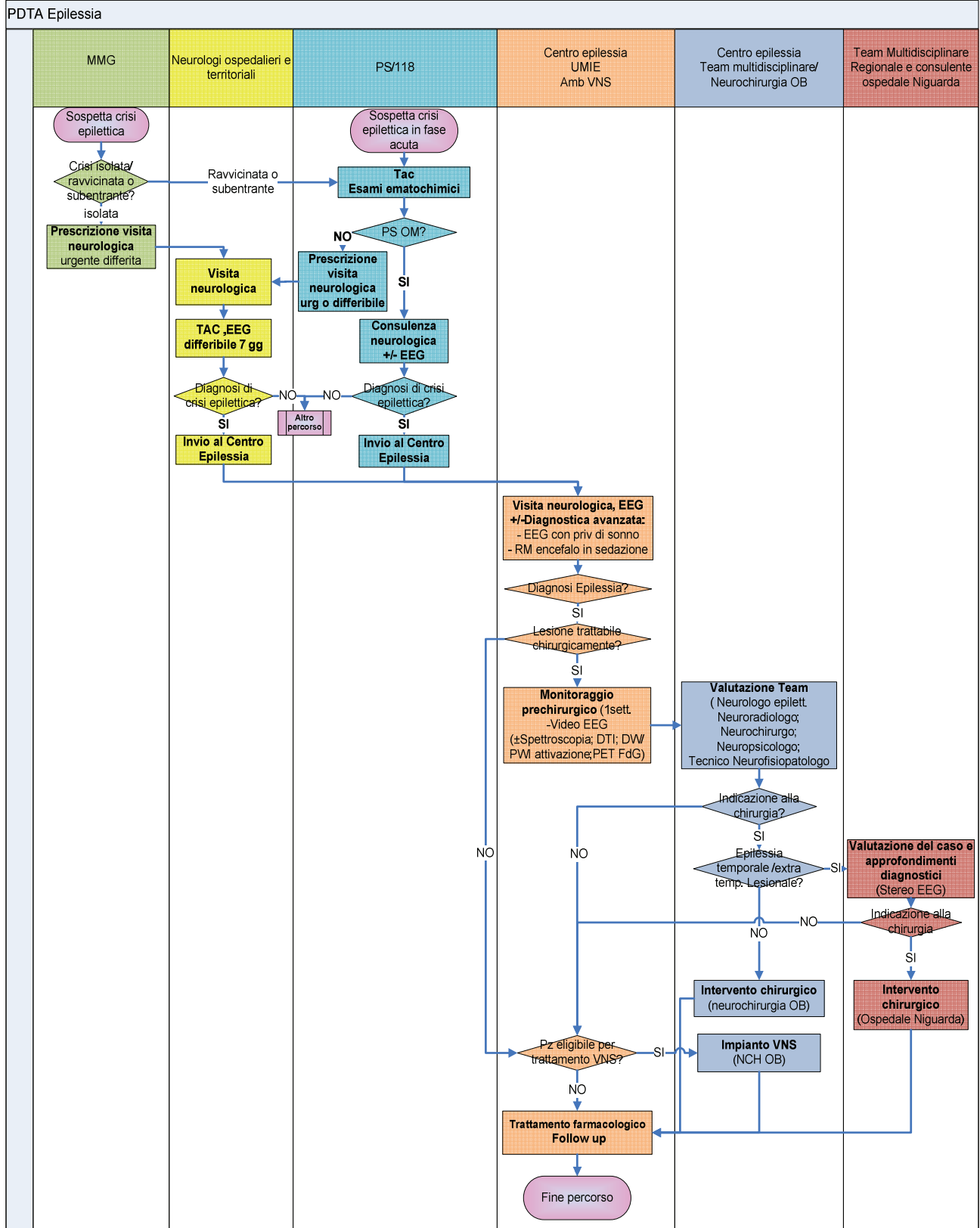
Se lo status è resistente, la persona viene sottoposta a terapia di seconda linea secondo le linee guida. Se il trattamento ha successo la persona viene dimessa con l'indicazione a rivolgersi presso il neurologo e/o la struttura presso il/la quale è in carico

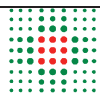
Se nonostante ciò lo status persiste ed è di tipo convulsivo, la persona viene trasferita in terapia intensiva/rianimazione, dove è possibile praticare terapia di terza linea con farmaci anestetici (vedi linee guida LICE). Terminato lo status la persona viene inviata in un'area di degenza ordinaria della Neurologia OB o OM, e dimessa con l'indicazione a rivolgersi presso il neurologo e/o la struttura presso il/la quale è in carico

**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**
Codice PDTA 007 AUSLBO

5. Flow chart sintetica del percorso





**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

6. Indicatori

Indicatore numero 1	Persone con prima crisi inviate dal neurologo al Centro Epilessia		
Denominatore (in)	N persone con prima crisi inviate dal neurologo al Centro Epilessia		
Denominatore (out)	N persone che non si presentano alla visita prenotata		
Fonte dati			
Numeratore	N persone con prima crisi visitati al Centro Epilessia entro 1 mese		
Fonte dati	Flussi informativi aziendali		
Dato di partenza (se noto)	Non noto e non ricostruibile	Target (dato a cui tendere)	95%
Responsabile rilevazione	Centro Epilessia		
Frequenza rilevazione	Semestrale		
NOTE modalità di rilevazione del dato: in attesa dell'attivazione della prenotazione con mysanità, si userà registro cartaceo			

Indicatore numero 2	Persone visitate per prima visita al Centro Epilessia in un anno e alle quali è stata prenotata visita di controllo		
Denominatore (in)	N persone visitate per prima visita al Centro Epilessia in un anno e alle quali è stata prenotata visita di controllo		
Denominatore (out)	N persone decedute		
Fonte dati			
Numeratore	N persone visitate per prima visita al Centro Epilessia in un anno che non effettuano almeno una visita di controllo a due anni		
Fonte dati	Flussi informativi aziendali		
Dato di partenza (se noto)	Non noto	Target (dato a cui tendere)	5%
Responsabile rilevazione	Centro Epilessia		
Frequenza rilevazione			
NOTE			



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

Indicatore numero 3	RM effettuate entro 3 mesi dalla prima visita per epilessia presso Centro Epilessia		
Denominatore (in)	Numero RM richieste da Centro Epilessia alla UO Neuroradiologia OB		
Denominatore (out)			
Fonte dati			
Numeratore	Numero RM effettuate entro 3 mesi dalla prima visita per epilessia presso Centro Epilessia		
Fonte dati	Neuroradiologia		
Dato di partenza (se noto)	Non noto	Target (dato a cui tendere)	30%
Responsabile rilevazione	Centro Epilessia		
Frequenza rilevazione	Semestrale		
NOTE per verificare e rendere realizzabile l'obiettivo dell'indicatore, è necessario attivare un percorso dedicato di prenotazione di RM cerebrale			

Indicatore numero 4	persone con indicazione al monitoraggio prechirurgico che entrano in monitoraggio entro 3 mesi		
Denominatore (in)	Numero persone con indicazione al monitoraggio prechirurgico prenotate per ricovero		
Denominatore (out)	Numero persone che non si presentano al ricovero		
Fonte dati	Areas		
Numeratore	Numero persone con indicazione al monitoraggio prechirurgico prenotate per ricovero che entrano in monitoraggio entro 3 mesi		
Fonte dati	Areas		
Dato di partenza (se noto)		Target (dato a cui tendere)	95%
Responsabile rilevazione	Centro Epilessia		
Frequenza rilevazione	Annuale		
NOTE			



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

Indicatore numero 5	Persone che vengono sottoposte all'intervento di impianto di stimolatore vagale entro 3 mesi.		
Denominatore (in)	Numero persone con indicazione all'impianto di stimolatore vagale		
Denominatore (out)			
Fonte dati	Areas		
Numeratore	Numero persone con indicazione all'impianto di stimolatore vagale alle quali lo stimolatore viene impiantato entro 90 giorni dal giudizio di idoneità		
Fonte dati	Cartella clinica informatizzata		
Dato di partenza (se noto)	50%	Target (dato a cui tendere)	80%
Responsabile rilevazione	Centro Epilessia		
Frequenza rilevazione	Annuale		
NOTE			

7. Diffusione

Responsabile della diffusione: Roberto Michelucci, Silvia Alvisi, Andrea Longanesi

Destinatari interni: IRCCS Neuroscienze, Distretti, Comitati Consultivi Misti, Dipartimento Cure primarie

Destinatari esterni: Azienda ospedaliera S. Orsola-Malpighi, privato accreditato, Associazioni: Aice – Associazione Italiana Contro l'Epilessia, Anfass- Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, Fanep- Associazione Famiglie Neurologia Pediatrica, AEBO– Associazione Epilessia Bologna.

Modalità di diffusione in Azienda:

- Invio del PDTA a tutte le unità operative coinvolte
- Inserimento del PDTA nel sito Intranet (area Qualità ed efficacia delle cure e area del Dipartimento di cure primarie)

Modalità di diffusione fuori dall'Azienda:

- invio del PDTA



**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
epilessia – persona adulta**

**Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale**

Codice PDTA 007 AUSLBO

8. Implementazione

Tabella 1 Descrizione interventi per implementazione PDTA

INTERVENTO	AZIONE Informazione/Formazione/ Riorganizzazione risorse	RESPONSABILE
Istituzione di un numero telefonico dedicato presso il Centro Epilessia per contatti diretti da parte della persona e del neurologo inviante	Istituzione e pubblicizzazione del numero	Longanesi Michelucci
Istituire consulenza psichiatrica della persona con crisi psicogene e disturbi psichiatrici per il Centro Epilessia	Istituzione del servizio di consulenza	Bartoletti Longanesi
Cartella Ambulatoriale Centro Epilessia	Predisporre cartella informatizzata in collaborazione con CED	Michelucci Pettinato Longanesi
Intervento formazione neurologi territorio	Calendarizzare incontri con i neurologi del territorio per discussione casi	Longanesi

9. Monitoraggio

Rilevazione e monitoraggio degli indicatori: dicembre 2015 – Responsabile monitoraggio: Longanesi- Michelucci-Alvisi

10. Pianificazione delle revisioni

Il PDTA sarà revisionato a un anno dalla sua implementazione. Responsabile della revisione: Michelucci-Alvisi- Longanesi