

GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Questo giorno Lunedì 27 **del mese di** Dicembre
dell' anno 2010 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Saliera Simonetta	Vicepresidente
2) Bianchi Patrizio	Assessore
3) Bortolazzi Donatella	Assessore
4) Gazzolo Paola	Assessore
5) Lusenti Carlo	Assessore
6) Marzocchi Teresa	Assessore
7) Melucci Maurizio	Assessore
8) Mezzetti Massimo	Assessore
9) Muzzarelli Gian Carlo	Assessore
10) Peri Alfredo	Assessore
11) Rabboni Tiberio	Assessore

Presiede la Vicepresidente Saliera Simonetta
attesa l'assenza del Presidente

Funge da Segretario l'Assessore Muzzarelli Gian Carlo

Oggetto: "PERCORSO EPILESSIA" APPROVAZIONE LINEE GUIDA PER LE AZIENDE SANITARIE DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA PER L'ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA INTEGRATA ALLA PERSONA CON EPILESSIA

Cod.documento GPG/2010/2344

Num. Reg. Proposta: GPG/2010/2344

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamato l'art. 2 del D. Lgs. 502/1992, così come successivamente integrato e modificato, che prevede, al comma 2, che spettano alle Regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere, nonché le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle medesime;

Premesso che la Regione Emilia-Romagna, attraverso la propria L.R.29 del 2004 e successive modifiche "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale", nell'esercizio dell'autonomia conferitale dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;

Visti e richiamati il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 ed il Piano Sociale e Sanitario Regionale 2008-2010, i quali individuano fra i propri obiettivi prioritari gli interventi di innovazione e modernizzazione del sistema relativamente ai servizi offerti, alle forme della produzione dei servizi ed alle modalità della loro offerta ai cittadini, assegnando alla funzione di Governo Clinico il compito di assicurare l'appropriatezza e l'efficacia della prestazione rispetto alle necessità cliniche e assistenziali del malato, la sicurezza degli ambienti e delle prestazioni per gli utenti e i lavoratori, la tempestività e la continuità della cura rispetto all'evoluzione della malattia e alle possibilità di intervento, la comunicazione con i malati e tra gli operatori;

Posto che entrambi i documenti di programmazione sanitaria sopra richiamati individuano, inoltre, per l'organizzazione delle funzioni di livello regionale il modello hub and spoke, caratterizzato dalla concentrazione dell'assistenza a elevata complessità in centri di eccellenza (centri hub) supportati da una rete di servizi

(centri spoke) cui compete la selezione dei pazienti e il loro invio a centri di riferimento quando una determinata soglia di gravità clinico-assistenziale viene superata;

Dato atto che con deliberazione n. 556/2000 sono state approvate le linee organizzative ed operative essenziali sulla base delle quali definire gli assetti delle aree di attività di livello regionale Hub and Spoke;

Richiamato il punto 2) del dispositivo della citata deliberazione n. 556/2000 con il quale viene sottolineato il compito dell'Assessorato alla Sanità di provvedere, attraverso l'emanazione di apposite ulteriori linee guida, a formulare le indicazioni necessarie relative all'organizzazione delle singole funzioni specialistiche ospedaliere di rilievo regionale;

Richiamata altresì la propria delibera n. 1267/2002, che ha identificato criteri per definire la rete dei servizi di neurologia per adulti, con l'obiettivo di assistere i pazienti affetti da patologie ad elevato impegno assistenziale e a bassa prevalenza, sia sulla base del principio dell'autosufficienza provinciale che del modello organizzativo hub and spoke. Tale delibera prevede per alcune attività assistenziali quali la neurooncologia, la chirurgia delle epilessie, la chirurgia delle malattie extrapiramidali l'adozione di un modello organizzativo "Hub and Spoke" dove l'Hub è il Dipartimento di Neuroscienze e gli spoke sono le Unità di Neurologia della rete;

Considerato che con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 1530 del 13/02/2007, è stato istituito il gruppo di lavoro Hub and Spoke Neuroscienze, all'interno del quale è stato creato un sottogruppo specifico sulla epilessia con l'obiettivo di definire il percorso di cura integrato della persona con epilessia in regione Emilia-Romagna, sia per l'età evolutiva che per l'adulto, in collaborazione con l'AICE (Associazione Italiana contro l'Epilessia);

Verificato che il sottogruppo epilessia del gruppo di lavoro Neuroscienze, sopra indicato, ha terminato i propri lavori raggiungendo gli obiettivi assegnati con la definizione del documento "Percorso Epilessia - Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con epilessia", e ritenuto pertanto necessario ed opportuno procedere all'approvazione di tale documento;

Richiamata la L.R. 26 novembre 2001, n. 43, "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna";

Richiamate altresì le proprie deliberazioni:

- n. 1057 del 24/07/2006, recante "Prima fase di riordino delle strutture organizzative della Giunta regionale. Indirizzi in merito alle modalità di integrazione interdirezionale e di gestione delle funzioni.";
- n. 1663 del 27/11/2006, recante "Modifiche all'assetto delle Direzioni Generali della Giunta e del gabinetto del Presidente.";
- n. 1173/2009 "Approvazione degli atti di conferimento degli incarichi di livello dirigenziale (decorrenza 1.8.2009);
- n. 1377/2010 "Revisione dell'assetto organizzativo di alcune direzioni generali";
- n. 2416 del 29/12/2008, recante "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.;

Dato atto del parere allegato:

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi
delibera

1. di approvare il documento "Percorso Epilessia - Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con epilessia", allegato, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di impegnare le Aziende Sanitarie della Regione a dare attuazione a quanto stabilito dalle linee guida di cui al precedente punto 1.;
3. di stabilire che l'Assessorato alle Politiche per la Salute valuterà la necessità di aggiornare i contenuti delle linee guida di cui al precedente punto 1. decorsi tre anni dall'entrata in vigore della presente deliberazione;
4. di istituire il gruppo regionale di coordinamento, monitoraggio e consulenza scientifica sul percorso epilessia, con il mandato di fornire supporto alla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali in ordine alla valutazione e monitoraggio del funzionamento della rete dei servizi dedicati del percorso epilessia, demandando a successivo provvedimento del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali la definizione della

composizione e delle modalità di funzionamento del gruppo di cui si tratta, nonché la nomina dei componenti;

5. di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo dell'allegato, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI
ASSESSORATO POLITICHE PER LA SALUTE
REGIONE EMILIA-ROMAGNA

"PERCORSO EPILESSIA"
DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER
L'ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA INTEGRATA
ALLA PERSONA CON EPILESSIA

A cura del Gruppo di Lavoro Regionale Epilessia

- Emilio Franzoni - Direttore UO Neuropsichiatria Infantile- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna
- Gabriele Greco - Direttore UO Neurologia - Ospedale Civile di Carpi - Azienda USL di Modena
- Giuseppe Gobbi - Direttore UO Neuropsichiatria Infantile - Ospedale Maggiore - Azienda USL Bologna - Coordinatore della Sezione Regionale Emilia Romagna della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE)
- Stefano Meletti - Clinica Neurologica Università di Modena - Nuovo Ospedale S. Agostino Estense (Baggiovara) - Azienda USL di Modena
- Roberto Michelucci - Direttore UO Neurologia - Ospedale Bellaria - Azienda USL di Bologna
- Giovanni Battista Pesce - Presidente Nazionale AICE ONLUS-Bologna

Per la Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali della regione Emilia-Romagna:

- Marzio Bellan - Collaboratore Servizio Presidi Ospedalieri ;
- Eugenio Di Ruscio - Responsabile Servizio Presidi Ospedalieri ;
- Alessandra De Palma - Direttore UO di Medicina legale e Gestione del Rischio Azienda USL di Modena; Collaboratore Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna;
- Rebecca Facchini - Collaboratore Servizio Presidi Ospedalieri ;
- Salvatore Ferro-Dirigente Medico Servizio Presidi Ospedalieri ;
- Elisabetta Frejaville - Area Neuropsichiatria Infantile, Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri ;
- Luigi Mazza - Servizio Governo e Integrazione Sociosanitaria e FRNA - Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna

Indice

1. Premessa
2. Situazione attuale in Emilia-Romagna
3. La programmazione degli interventi per l'Epilessia
 - 3.1 Prevenzione
 - Prevenzione primaria
 - Prevenzione secondaria
 - Prevenzione terziaria
 - 3.2 Percorso diagnostico-terapeutico
 - Gestione in emergenza delle crisi
 - Gestione ordinaria dei pazienti con epilessia
 - Requisiti essenziali (ambito aziendale)
 - Requisiti addizionali (ambito sovra-aziendale/area vasta)
 - Centro di riferimento regionale per la gestione dell'epilessia suscettibile di terapia chirurgica
 - Trattamenti
 - La rete integrata di servizi
 - 3.3 La continuità assistenziale socio-sanitaria
 - La continuità del percorso clinico integrato e collegamenti funzionali
 - Percorsi integrati per il benessere (famiglia, scuola, lavoro, tempo libero)
4. Promozione della salute
 - 4.1 Consegna della diagnosi
 - 4.2 Abolizione dello stigma
5. Impegni della Regione Emilia-Romagna
6. Bibliografia
7. Riferimenti Normativi
8. Allegati

1. Premessa

Le malattie neurologiche costituiscono il 10% di tutte le malattie (1). Secondo il Rapporto OMS 2001 sulla Salute Mentale circa 37 milioni di persone nel mondo sono affette da epilessia primaria.

Nei paesi industrializzati 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 una media del 0.5%. L'incidenza annua dell'epilessia è di 29-53 casi per 100.000 (2). 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) (3). Sulla base di queste stime, sono presenti in Italia circa 300.000 persone con epilessia attiva e sono attesi ogni anno 17.000-30.000 nuovi casi di epilessia, 20.000-25.000 casi con crisi isolate, e 12.000-18.000 casi con crisi sintomatiche acute. In Emilia Romagna in particolare vi sono circa 22.000 persone con epilessia e sono attesi ogni anno circa 1.100-2.100 nuovi casi di epilessia.

Le epilessie possono intervenire in qualunque periodo della vita ma sono più frequenti in età infantile ed anziana. In base a recenti dati sui tassi d'incidenza età-specifica, si calcola che in Europa il numero stimato di nuovi casi di epilessia per anno sia di 130.000 (incidenza 70 per 100.000) nei bambini ed adolescenti, 96.000 negli adulti tra 20-64 anni (incidenza 30 per 100.000) e 85.000 negli anziani oltre i 65 anni (incidenza di 100 per 100.000) (4).

Al 31 dicembre 2008 erano 10.189 le esenzioni rilasciate dalle Aziende USL dell'Emilia-Romagna per Epilessia (cod. 017), di cui 2.078 a persone con età inferiore a 18 anni (20,4%), 6.714 a persone fra 18 e 65 anni (65,9%) e 1397 a persone > 65 anni di età (13,7%), equamente suddivise fra maschi e femmine (circa 50%), rappresentando l'1% del totale di esenzioni ticket rilasciate dalle Aziende Usl della regione ed il 2,3/1000 come "tasso grezzo di esenzione" rispetto alla popolazione target con notevoli difformità da un territorio all'altro (range: 1,3 - 3,5). 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 (5).

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 cognitivo/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). Peraltro i grandi progressi degli ultimi venti anni hanno permesso di capire che vi sono delle epilessie, soprattutto in età infantile-adolescenziale, che possono andare incontro a guarigione fino alla sospensione della terapia.

Una adeguata terapia, inoltre, può controllare le crisi in circa il 70% di casi in circa il 30 % dei casi invece l'Epilessia è farmacoresistente, cioè non risponde alla terapia farmacologica. In alcune di queste forme è indicata una terapia neurochirurgica mirata alla asportazione dell'area cerebrale responsabile delle crisi.

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 (6).

Anche in Italia ed in Emilia-Romagna esistono disomogeneità sulle modalità di presa in carico e cura dell'epilessia. Con il "Percorso Epilessia" la Regione si impegna a migliorare la qualità della assistenza alle persone con epilessia.

L'impatto psico-sociale dell'epilessia sulla persona affetta da 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;
- 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.

2. Situazione attuale in Emilia-Romagna

Le azioni regionali riguardanti il "Percorso Epilessia" si possono così riassumere:

- Avvio nel 1997 da parte dell'Assessorato politiche per la salute di un gruppo di lavoro tecnico regionale con l'obiettivo di definire linee guida clinico organizzative sul "Percorso Epilessia" in collaborazione con l'Associazione Italiana Contro l'Epilessia (AICE) e la Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE).

- Adozione di protocolli, proposti e sostenuti dall'AICE, per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico in regione Emilia-Romagna in linea con le successive Raccomandazioni interministeriali - "Linee guida per la definizione di interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico" (Protocollo numero 2312/DIP/SEGR Roma 25 novembre 2005). (a)
- Invio nel 2002 alle Aziende sanitarie regionali delle Linee di indirizzo su "Il percorso di continuità per l'assistenza all'epilessia nella regione Emilia-Romagna" elaborate dal gruppo di lavoro tecnico regionale in collaborazione con l'AICE, per avviare la definizione e l'adeguamento dei percorsi clinico-assistenziali per le persone con epilessia residenti in Emilia-Romagna.
- La deliberazione regionale n. 1267/2002 (b) che ha identificato alcuni criteri al fine di disegnare la rete dei servizi di neurologia per adulti con l'obiettivo di dare risposte sia sul principio della autosufficienza provinciale che secondo il modello Hub and Spoke per quelle patologie ad elevato impegno assistenziale e a bassa prevalenza. Nell'ambito di tale delibera per alcune attività assistenziali quali la neurooncologia, la chirurgia delle epilessie, la chirurgia delle malattie extrapiramidali è stato previsto un modello organizzativo "Hub and Spoke" dove l'Hub è il Dipartimento di Neuroscienze e gli spoke sono le Unità di Neurologia della rete.
- La deliberazione regionale n. 327/2004 (c), che ha definito i requisiti specifici per l'accreditamento delle Strutture di Neurologia.
- La determinazione regionale n. 1530 del 13/02/2007 (d), che ha istituito il gruppo di lavoro Hub and Spoke Neuroscienze, all'interno del quale è stato creato un sottogruppo specifico sulla epilessia con l'obiettivo di definire il percorso di cura integrato della persona con epilessia in regione Emilia-Romagna, sia per l'età evolutiva che per l'adulto, in collaborazione con l'AICE.
- La deliberazione regionale n. 911/2007 (e), che ha definito i requisiti di accreditamento per le strutture di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NP/IA), territoriali ed ospedaliere, indicando anche le caratteristiche dei processi clinico-assistenziali da offrire in modo uniforme agli utenti minorenni.

- La Legge regionale n. 4/08 (f) ed i successivi documenti attuativi 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" (g).

Infanzia e adolescenza

Per quanto riguarda il Percorso Epilessia dell'età evolutiva, i servizi di riferimento sono le Unità di neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (UO-NPIA) sia territoriali che ospedaliere, cui va fatto riferimento sia per gli aspetti clinici specialistici (prevalentemente ospedalieri) sia per la qualificazione del percorso assistenziale integrato con le agenzie educative e sociali.

Nell'ambito del Coordinamento regionale di NPIA un sottogruppo di lavoro ha valutato lo stato dei ricoveri per diagnosi correlate alla NPIA; nello specifico, ha verificato che complessivamente i ricoveri ospedalieri in Emilia-Romagna per problematiche neuropsichiatriche di minori residenti nella RER sono circa 3000/anno, di cui circa il 50% in strutture ospedaliere di NPIA: fra questi, sono circa 1200/anno i ricoveri con diagnosi di epilessia (codice ICD-9-CM = 345) .

Alla luce di queste considerazioni, tenuto conto che la citata DGR 1267/2002 riguarda la rete dei servizi di neurologia per adulti, il Coordinamento regionale NPIA ha elaborato una proposta di definizione ed attuazione della "rete clinico assistenziale per i disturbi neurologici nell'infanzia e nell'adolescenza (NIA)", la cui ipotesi organizzativa prevede la proposta di una rete dedicata alla neurologia dell'infanzia e dell'adolescenza, secondo il modello *Hub & Spoke*, in cui:

- il Team Spoke NIA aziendale garantisce tutte le prestazioni (ambulatoriali e di ricovero) in emergenza urgenza e per la gestione della quotidianità in "autosufficienza" aziendale/provinciale
- le HUB-UONPIA ospedaliere garantiscono all'Area Vasta di riferimento il necessario supporto clinico per le situazioni di particolare complessità, secondo le logiche di appropriatezza correlate alla numerosità dei casi e/o alla loro elevata complessità clinico-assistenziale.

Adulti

La deliberazione regionale n 327/2004 riporta i requisiti specifici per l'Accreditamento delle Strutture di

Neurologia con e senza posti letto propri, per le aree di attività di seguito elencate:

- reparto clinico degenza
- terapia semintensiva
- ambulatorio neurologia
- ambulatorio elettroencefalografia
- ambulatorio elettromiografia
- ambulatorio di potenziali evocati
- ambulatorio per lo studio dei disturbi del sonno
- ambulatorio di esplorazione del sistema nervoso vegetativo
- ambulatorio di neuropsicologia e neurologia comportamentale

Per l'espletamento delle funzioni proprie tutte le strutture neurologiche devono essere:

- fornite di diagnostica neurofisiologica completa comprendente: elettroencefalografia standard; poligrafia con registrazione di potenziali evocati muscolari; elettromiografia ed elettroencefalografia; potenziali evocati visivi, tronco-encefalici, somato sensoriali e motori
- in grado di avere accesso a TC cerebrale e midollare in regime d'emergenza e RM cerebrale e midollare in urgenza.

E' in atto la formalizzazione dei nuovi requisiti specifici per l'Accreditamento delle Strutture di Neurologia .

Sintesi dell'indagine conoscitiva in Regione Emilia-Romagna

Nell'ambito del gruppo di lavoro regionale Epilessia (istituito con determinazione n. 1530 del 13.2.2007), è stata condotta una indagine con l'obiettivo di monitorare lo stato di attuazione del documento "Linee di indirizzo per il percorso di continuità per l'assistenza all'epilessia nella regione Emilia-Romagna" inviato nel 2002 a tutte le Aziende Sanitarie regionali.

Al fine di descrivere la situazione attuale in merito ai percorsi di continuità assistenziale il gruppo di lavoro regionale ha elaborato due appositi questionari:

1. *Valutazione percorsi epilessia*
2. *Valutazione aspetti sociali*

Dall'analisi del questionario "Valutazione percorsi epilessia" non sembrano esistere problemi specifici di presa in carico del paziente con epilessia in quanto le Aziende (eccezione fatta per l'Azienda USL Cesena per la quale non esistono attività strutturate per l'età pediatrica) hanno strutture dedicate (sia per bambini che per adulti) e quando ne sono sprovviste è perché hanno attivato accordi con altra Azienda di riferimento in ambito provinciale (tabella 1).

Non tutte le Aziende hanno attivato procedure nell'area della prevenzione o definito percorsi di continuità assistenziale (non sempre evidente il collegamento con i servizi territoriali) o predisposto materiale informativo (si tratta nella maggior parte dei casi di materiale prodotto dall'AICE e LICE).

In relazione alla "Valutazione Aspetti Sociali" sono stati compilati 357 questionari provenienti da 12 UO Neurologia, 6 UO NPIA e 4 UO Pediatria. Il 38.1% delle persone che hanno risposto ha un'età compresa tra 0 e 17 anni, il 49.9% tra i 18 e i 65 anni e il restante 12% riferisce di soggetti con più di 65 anni. Il 46.2% è di sesso femminile e il tipo di crisi più segnalato è rappresentato da crisi con caduta, irrigidimento e scosse (46.2%), crisi con assenze 28.1% e da altro tipo di crisi 24.9%.

Il 58.8% delle persone ha riferito di essere in terapia con controllo delle crisi, il 27.5% in terapia con crisi; il 7.3% di aver sospeso la terapia e di non avere crisi e l'1.7% di essere senza terapia ma con crisi. In merito alla condizione sociale il 9.5% dei soggetti è in età prescolare, il 30.3% in periodo scolastico/formativo, il 21.9% ha una occupazione mentre il 7.6% è disoccupato, il 23.3% è in pensione e il 3.4% appartiene ad altra condizione sociale.

Il 24.4% dei soggetti ha richiesto la certificazione della situazione di disabilità, il 34.5% quella dell'invalidità civile, e il 39% (età <18 anni) è stato certificato per l'integrazione scolastica ai sensi della L. 104/92. Il 7.3% ha richiesto sia la certificazione della situazione

di disabilità, invalidità civile e integrazione scolastica. Il conseguimento dell'occupazione lavorativa per i maggiorenni è stato conseguito nel 16.8% dei casi per via ordinaria e nel 4.2% tramite il collocamento mirato al lavoro. E' emerso inoltre che il 65.8% ha l'esenzione del ticket per i farmaci e gli esami correlati alla patologia epilettica, il 17.7% ha o ha avuto il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento e il 10.9% quello dell'indennità di frequenza; nel 17.4% dei casi non è stata richiesta alcuna indennità; il 46.6% dei pazienti maggiorenni ha la patente ordinaria, il 5% quella speciale; il 7.3% ha il "contrassegno invalidi" per la circolazione e sosta di autoveicolo e il 6.7% usufruisce di qualche agevolazione per la mobilità e il trasporto.

Tabella 1: ATTIVITA' STRUTTURATE SPECIFICAMENTE DEDICATE ALL'EPILESSIA

AZIENDA	STRUTTURA/VO	ETA'
Azienda USL di Piacenza	UO Neurologia UO NPIA	> 18 < 18
Azienda USL di Parma	UO Neurologia Fidenza (sez. adulti e bambini)	>18 <18
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	UO Neurologia UO NPIA	>18 <18
Azienda Ospedaliera di Reggio-Emilia *	UO Neurologia UO NPIA	>16 <16
Azienda USL di Modena	Dip. Integrato Neuroscienze (Osp. Baggiovara, Osp. Carpi) UO Pediatria Osp. Carpi	>18 <18
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	UO Pediatria	<18
Azienda USL di Bologna	UO Neurologia (Bellaria) UO Neurologia (Clinica Neurologica) UO NPIA (Maggiore)	>18 > e <18 <18
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna	UO NPIA	<18
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	UO Neurologia UO Pediatria	>18 <18
Azienda USL Ravenna	UO Neurologia UO Pediatria	>18 <18
Azienda USL di Forlì	UO Neurologia UO NPIA (distretto)	>18 <18
Azienda USL di Cesena	UO Neurologia Ambulatorio Epilessia ***	>18 <18
Azienda USL di Rimini	UO Neurologia UO Pediatria (NPIA)	>18 <18

* L'Azienda USL di Reggio Emilia ha concordato l'invio dei pazienti presso la AO di Reggio-Emilia

** L'Azienda USL di Imola e l'Azienda USL di Ferrara non hanno attività strutturate specificamente dedicate all'Epilessia

*** L'Azienda USL di Cesena ha comunicato la recente attivazione di un ambulatorio di Neurologia Pediatrica per il trattamento delle epilessie in età inferiore ai 18 anni.

3. La programmazione degli interventi per l'epilessia

L'idea positiva di salute, come nella definizione OMS ("la Salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità"), sottolinea l'aspetto di requisito fondante, che garantisce all'individuo l'uso delle proprie piene facoltà, potenzialità, aspirazioni, in qualunque situazione di queste si trovi, specie di disabilità.

Dunque promuovere la salute significa promuovere queste capacità della persona di vivere in un particolare contesto sociale in modo soddisfacente rispetto alle sue possibilità e ai suoi obiettivi.

Tale approccio è confermato dalla "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità" ratificata in Italia con Legge 18/09 (h) che afferma i diritti delle persone con disabilità in tutti i principali ambiti di vita e partecipazione sociale, nonché dalla "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità" dell'OMS (i) in base alla quale la disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.

3.1 Prevenzione

Prevenzione primaria: è l'insieme di provvedimenti tesi a diminuire l'incidenza della malattia. Essa si basa sulla messa in atto di misure generali di promozione della salute, quali: ad es. informazione e consulenza genetica; protezione della gravidanza, del parto e del neonato (DGR n. 533/08) (j) ; progressi nelle tecniche di rianimazione neonatale; campagne di vaccinazione; prevenzione dei traumi cranici con uso del casco; prevenzione degli infortuni sul lavoro; controllo della pressione arteriosa) e di misure specifiche nei confronti dei soggetti a rischio (ad es. protocolli di profilassi delle crisi precoci dopo danni cerebrali acuti, etc)

Prevenzione secondaria: è mirata alla riduzione della prevalenza. Si basa sull'appropriatezza e la precocità della presa in carico dei nuovi soggetti affetti.

L'inizio di una terapia farmacologica viene deciso in relazione alle caratteristiche individuali (tipo di crisi, eziologia, EEG, neuroimmagini, contesto sociale) del singolo paziente, tenendo presente che l'epilessia è definita come un disturbo del cervello caratterizzato da una persistente predisposizione a generare crisi

epilettiche (7). Pur ammettendo la possibilità di iniziare la terapia anche dopo la prima crisi in casi particolari definiti da specifiche caratteristiche individuali dei pazienti, l'inizio della terapia avviene generalmente dopo la seconda crisi, dal momento che il trattamento della prima crisi non modifica la prognosi dell'epilessia.

Obiettivo della terapia è di controllare il ripetersi delle crisi in assenza di effetti collaterali significativi, promuovendo l'inclusione sociale (scuola, lavoro, etc.) della persona con Epilessia. La terapia farmacologica ha successo, cioè produce la "scomparsa delle crisi" in circa il 70% dei casi, anche se è talora necessario utilizzare più farmaci, eventualmente in associazione fra loro. Nei casi refrattari alla terapia farmacologica è possibile intraprendere un iter diagnostico mirato al trattamento neurochirurgico, che risulta praticabile solo in una quota ridotta (15-20%) di pazienti farmacoresistenti. L'impianto di stimolazione del nervo vago e la dieta chetogena rappresentano ulteriori opzioni terapeutiche raccomandabili in casi selezionati (Vedi trattamenti) .

Prevenzione terziaria: è l'insieme dei provvedimenti mirati a combattere gli effetti deleteri della malattia, ad evitare i processi di deterioramento e di emarginazione sociale. Si basa sui principi base della "qualità della vita", ma costituisce tuttora l'aspetto più trascurato della gestione di queste persone. L'Epilessia infatti rappresenta un significativo onere per la comunità ove alla disabilità fisica e mentale si associano spesso conseguenze psico-sociali per l'individuo e la sua famiglia. Lo stigma correlato a questa malattia induce spesso forme di clandestinizzazione della malattia nei casi meno eclatanti ed emarginazione ed esclusione delle persone affette dalle normali attività sociali. A questo riguardo assume notevole importanza il concetto di "guaribilità" della persona con Epilessia, che dovrebbe comportare, oltre il necessario estinguersi delle limitazioni giuridiche imposte alla persona, anche l'"abolizione dello stigma" (sociale, culturale, etc.). Si rimanda al punto 4 (promozione della salute) per la descrizione degli aspetti di integrazione intersettoriale mirati al miglioramento della qualità di vita delle persone affette da Epilessia.

3.2 Il percorso diagnostico-terapeutico

Nell'ambito del percorso diagnostico-terapeutico dedicato alle persone con epilessia e/o con crisi epilettiche, devono essere previsti i seguenti livelli di gestione:

Gestione in emergenza delle crisi.

In occasione di crisi epilettiche, in particolare con perdita di coscienza, e in assenza di altre modalità assistenziali, si raccomanda l'immediato trasporto nelle strutture dotate di Pronto Soccorso.

Nel caso di crisi in atto è necessario interrompere l'attività convulsiva fin dal momento dell'intervento del 118 e/o l'arrivo al Pronto Soccorso di riferimento territoriale. Superata la fase di urgenza, è necessario avviare il percorso diagnostico/terapeutico specifico per epilessia mediante attivazione della consulenza neurologica/neuropsichiatrica infantile e/o invio del paziente alla struttura dove è già seguito.

Al fine di perseguire le suddette raccomandazioni si devono adottare le seguenti azioni:

- prevedere interventi di formazione/aggiornamento sul riconoscimento e trattamento acuto delle crisi epilettiche agli operatori sanitari (Dipartimenti di Emergenza-Urgenza, Medici di medicina generale, Pediatri di libera scelta e Medici di continuità assistenziale);
- adottare protocolli prestabiliti per il trattamento acuto delle crisi (8-11).

Gestione ordinaria dei pazienti con epilessia.

L'assistenza alla persona con epilessia avviene presso strutture dedicate individuate dalla presenza di requisiti essenziali e addizionali e dal centro di riferimento regionale per la terapia chirurgica dell'epilessia. I requisiti essenziali devono essere soddisfatti in ciascun ambito aziendale, mentre la programmazione di servizi con i requisiti addizionali, riguarda il livello sovraaziendale (provinciale, di area vasta e/o regionale).

A) requisiti essenziali (ambito aziendale)

- individuazione di ambulatori dedicati con la presenza di esperti in epilettologia in grado di effettuare diagnosi, presa in carico socio-sanitaria e terapia delle epilessie, rispettivamente per la fascia di età adulta e età evolutiva;
- disponibilità nella stessa struttura ospedaliera di esami neurofisiologici di base (EEG di routine e dopo privazione di sonno), esami neuroradiologici convenzionali (RM e TAC Cerebrale) dosaggio dei farmaci antiepilettici;
- garanzie per l'accesso a consulenze specialistiche (es. fisiologica, internistica, neurochirurgica, neuropsicologica, ostetrico-ginecologica, pediatrica, psichiatrica etc) e ai percorsi integrativi o di inclusione sociale;

B) requisiti addizionali (ambito sovra-aziendale/area vasta)

- disponibilità di un laboratorio di neurofisiologia dedicato sia ad adulti che all'età evolutiva, dotato di idoneo personale di tecnici di neurofisiopatologia per l'effettuazione di esami neurofisiologici specifici, fra cui video-EEG, video-poligrafia, potenziali evocati multimodali (es., PEM, PES, potenziali evocati cognitivi, etc);
- disponibilità di esami di neuroimmagine complessi, fra cui angiografia, tecniche speciali di RM (funzionale, spettroscopia, diffusione), PET, SPECT;
- disponibilità di valutazioni neuropsicologiche;
- caratteristiche organizzative adeguate per partecipare a trials clinici;
- protocolli per l'esecuzione di consulenza genetica, indagini di genetica molecolare, indagini biochimiche orientate allo studio delle malattie metaboliche, indagini di neuropatologia (es. biopsia di muscolo e di nervo per la diagnosi di epilessie secondarie a malattie metaboliche);
- disponibilità di terapie speciali e/o innovative (es. dieta chetogenica, stimolatore vagale, etc).

Per l'attuazione delle modalità assistenziali sovra riportate è necessario:

- migliorare e garantire la continuità del percorso assistenziale fra i diversi centri ed istruzione del personale deputato all'informazione per i cittadini;
- definire la "mappa" delle strutture con requisiti essenziali e addizionali e le relative modalità di collegamento funzionale in ambito provinciale e/o di area vasta;
- definire la rete delle strutture dedicate alla diagnosi e terapia delle epilessie sia con requisiti essenziali che addizionali, con l'obiettivo di favorire lo scambio di informazioni e costituire i necessari collegamenti fra le strutture stesse e il Centro per la terapia chirurgica dell'Epilessia .

C) Centro di riferimento regionale per la gestione dell' epilessia suscettibile di terapia chirurgica.

L'individuazione dei pazienti candidati alla terapia chirurgica dell'epilessia, attraverso il monitoraggio prolungato delle crisi, e l'esecuzione dell'intervento chirurgico conseguente, vengono realizzati presso **il Polo delle Scienze Neurologiche - Ospedale Bellaria - Azienda USL di Bologna.**

Il Centro, che ha un bacino di utenza regionale e sovra regionale, è costituito da un team multidisciplinare dedicato composto da diversi professionisti con competenze specifiche (neurochirurghi, epilettologi, neurofisiologi,

neuroradiologi, neuropatologi, neuropsicologi, infermieri, tecnici di neuro fisiopatologia). Il Centro si avvale inoltre di strumentazioni e attività diagnostiche di alto livello che comprendono: letti di monitoraggio prolungato video-EEG, RM a 3 T con possibilità di studi di Risonanza funzionale e spettroscopia, SPECT, monitoraggio neurofisiologico intraoperatorio.

Il centro di alta specializzazione per il monitoraggio prolungato delle crisi e la terapia chirurgica dell'Epilessia deve inoltre:

- essere in collegamento con le strutture dedicate alla diagnosi e cura dell'epilessia offrendo supporto per lo studio preliminare dei potenziali candidati alla terapia chirurgica dell'epilessia;
- organizzare periodici meeting dedicati alla discussione dei casi con potenzialità di terapia chirurgica;
- promuovere collaborazioni con altri centri italiani e internazionali per assicurare livelli qualitativi e quantitativi adeguati e coerenti con gli standard europei.

Trattamenti

Nell'ambito del percorso diagnostico-terapeutico dedicato alle persone con epilessia/crisi epilettiche, devono essere previste le seguenti possibilità di terapia dell'epilessia:

- terapia medica
- terapia chirurgica resettiva
- altre terapie fra cui dieta chetogenica e impianto di neurostimolatori.

La terapia medica si avvale dell'impiego di numerosi farmaci antiepilettici, le cui modalità d'uso sono definite in linee guida specifiche che rappresentano bagaglio culturale indispensabile dei medici che si occupano della gestione delle persone affette da epilessia in ambito almeno aziendale.

Ogni struttura deve essere in possesso di linee guida (8-14) dedicate al trattamento delle prime crisi, alla gestione dei pazienti farmacoresistenti e al trattamento dello stato di male epilettico e all'uso dei farmaci generici per l'epilessia. Devono inoltre essere disponibili documenti di riferimento (elaborati da società scientifiche) per il trattamento di popolazioni speciali con epilessia, come la donna (15), l'anziano, il paziente neurochirurgico ed oncologico (16) o la persona con disabilità cognitiva relazionale. Tutti i centri con i requisiti essenziali devono garantire tali procedure.

La terapia chirurgica resettiva viene attuata secondo modalità definite da linee guida (17).

La dieta chetogenica ha indicazioni cliniche ben definite da documenti di riferimento sull'argomento (18-20).

L'impianto di neurostimolatori (es. stimolatore vagale) avviene in strutture definite da normativa regionale (Deliberazione regionale n. 1863/2008) (k) Tali impianti sono utilizzabili solo presso l'Azienda Ospedaliera di Bologna e l'Ospedale Bellaria, quali unici centri regionali che possono beneficiare degli importi aggiuntivi a seguito di codifica di diagnosi e procedure peculiari nella SDO (indicate nell'allegato 5 della sopracitata deliberazione). Inoltre è in essere una apposita commissione con l'obiettivo di definire l'appropriato utilizzo dei neurostimolatori vagali, a seguito di analisi e revisione della letteratura disponibile e criteri di selezione definiti da linee guida (18;21).

In relazione alle problematiche specifiche della persona con epilessia (es. farmacoresistenza, incertezza diagnostica, co-patologie, disabilità neurologico e mentale, etc) devono inoltre essere previsti protocolli specifici (esempio **per l'epilessia farmaco resistente ; per l'epilessia associata ad altre disabilità; per il passaggio dall'assistenza in età pediatrica all'assistenza in età adulta**) condivisi fra le diverse strutture competenti e i rappresentanti delle associazioni laiche.

La rete integrata di servizi

In ciascuna Azienda la rete è costituita da strutture dedicate alle persone con epilessia in età adulta e in età evolutiva. Le strutture dedicate alla diagnosi e cura dell'epilessia devono inoltre:

- collegarsi al centro di alta specializzazione per il monitoraggio prolungato delle crisi e la terapia chirurgica dell'Epilessia per la condivisione dell'iter diagnostico e terapeutico nelle epilessie farmacoresistenti secondo modalità operative concordate;
- produrre protocolli condivisi con la Pediatria di Comunità, la Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza (per la costruzione di percorsi integrati e progetti di vita), la Medicina del Lavoro (per le procedure di collocamento mirato), la Medicina Legale (per l'accertamento della disabilità, la certificazione per integrazione scolastica e dell'idoneità alla guida), le strutture distrettuali per la gestione delle problematiche non mediche integrative delle persone affette da epilessia ed i servizi sociali e socio-sanitari per adulti con disabilità;
- occuparsi della formazione sull'argomento. In particolare, sono da prevedere programmi di formazione ed aggiornamento per coloro che operano nei diversi livelli e settori, con diverse competenze e professionalità, e per i medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

La rete integrata dei servizi alle persone con epilessia si completa con azioni di valutazione e monitoraggio attraverso l'istituzione di apposito **Registro regionale** mediante predisposizione di apposita scheda raccolta dati. Il registro si potrà affiancare all'acquisizione di ulteriori dati sulla qualità della vita (in collaborazione con l'Associazione AICE). La gestione del registro verrà affidata al Dipartimento di Neuroscienze dell'Azienda USL di Bologna.

3.3 La continuità assistenziale socio-sanitaria

La Continuità del percorso clinico integrato e collegamenti funzionali

Il miglioramento della accessibilità deve essere perseguito attraverso la definizione dei percorsi integrati per la continuità sia nella rete locale, fra i diversi settori/servizi territoriali coinvolti, sia fra le strutture territoriali ed ospedaliere, sia fra "nodi" ai diversi livelli di complessità ed intensità assistenziale, anche intra- ed inter-aziendali.

Per perseguire il reale miglioramento è necessario accompagnare gli interventi con specifiche iniziative di corretta informazione e comunicazione, sia fra i diversi settori ed operatori interessati (comunicazione interna) sia con le persone con epilessia e le loro famiglie (comunicazione esterna), anche al fine di ottimizzare i tempi della appropriata presa in carico da parte dei servizi.

Va affidato alle strutture dedicate (aziendale) il compito di assicurare la continuità verticale e trasversale dell'intervento per quanto riguarda pazienti con forme di epilessia farmacoresistente ed eventuale associazione con altra disabilità. A tal fine il Centro deve essere integrato con le strutture del territorio (Servizi di NPIA territoriali, Pediatri di Comunità e di libera scelta, Medici di Medicina Generale, Servizi sociali e socio-sanitari per adulti con disabilità presenti in ogni ambito distrettuale presso il Comune o l'Azienda USL) e partecipare alla costruzione del programma individuale di presa in carico del paziente anche per quanto riguarda le tappe di inserimento (scuola, mondo del lavoro, servizi socio-sanitari per la non autosufficienza) e le attività di intervento abilitativo e riabilitativo, così come previsto anche dalla LR 2/03 (l) e dalla Legge 328/00 (m) sul sistema integrato di interventi sociali e socio-sanitari e dalla LR 14/08 (n) per le giovani generazioni.

Percorsi integrati per il benessere (famiglia, scuola, lavoro, tempo libero, etc.)

Il Piano sociale e sanitario 2008-2010 ha indicato come principale obiettivo nel settore della disabilità il

sostegno al progetto di vita della persona con disabilità nei diversi ambiti di partecipazione alla vita sociale e promuove in particolare l'integrazione tra servizi sociali e sanitari (Deliberazione Assemblea Legislativa 175/08 Capitolo 5) (o).

In generale dunque, ed in particolare per il "Percorso Epilessia", a livello regionale e locale (provinciale, comunale, etc.) dovranno essere prodotte Azioni per:

- Supportare la vita individuale e del nucleo familiare, sia in termini emotivo-relazionali che di miglior conoscenza e di supporto alla gestione quotidiana della malattia (diagnosi, prognosi, trattamento, etc.) e dei percorsi amministrativi (es. disabilità, esenzione ticket, patente automobilistica, etc.); particolare attenzione andrà posta al supporto sociale alle famiglie con persone con disabilità di particolare gravità prevedendo forme di assistenza integrata (socio-educativa e socio-sanitaria), con attenzione prioritaria per i casi in cui la gravità della disabilità costituisca limitazioni nella partecipazione e integrazione sociale per la persona e la sua famiglia, che vanno quindi aiutate ad affrontare le conseguenti difficoltà (ad es. con assistenza domiciliare e territoriale con finalità educative, di aiuto domestico ed aiuto alla persona, servizi per il tempo libero, servizi semiresidenziali, servizi residenziali per la vita indipendente e solidale e per la non autosufficienza), in particolare nell'ambito della rete dei servizi socio-sanitari di Comuni e Aziende USL dedicati alla non autosufficienza e finanziati attraverso il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (DGR 1230/08). Per i singoli cittadini, l'accesso alla rete dei servizi socio-sanitari può avvenire attraverso il servizio sociale territoriale del Comune di residenza.

- Promuovere percorsi integrati per i minori con epilessia il cui servizio territoriale di riferimento è la NPIA che, in collegamento con i servizi distrettuali della Pediatria di Comunità, ha anche competenza a collaborare con le istituzioni scolastiche sia per l'integrazione che per la somministrazione non specialistica di farmaci in orario scolastico ed eventuali emergenze connesse alla malattia.

- Per l'accesso alla rete dei servizi socio-sanitari per adulti con disabilità la DGR 1230/08 ha previsto la costituzione in ogni ambito distrettuale di un'équipe formata da operatori sociali e sanitari incaricati di definire il progetto individuale che contiene le diverse tipologie di servizio domiciliare, diurno o residenziale previste dalla direttiva citata. In quest'ambito è molto

importante la collaborazione tra servizi per adulti con disabilità e strutture dedicate all'epilessia in particolare per le persone con grave disabilità ospitate nei servizi residenziali e prive del sostegno dei familiari.

- Facilitare il collocamento mirato al lavoro, sostenendo specifici percorsi formativi e di tutoraggio, favorendo nel personale medico la conoscenza legale per una corretta certificazione;
- Contribuire ad eliminare la "discriminazione legale", attraverso interventi che sempre più restituiscano alla "normalità" la vita delle persone affette da epilessia, soprattutto nei casi in cui il trattamento appropriato ha già permesso di ristabilire una situazione di assenza di crisi e di farmaco resistenza. In questo senso l'impegno regionale, nei suoi diversi settori di competenza (sanità, sociale, formazione, lavoro, etc.) sarà rivolto ad attuare iniziative volte alla tempestività e semplificazione amministrativa, migliorata accessibilità, corretta comunicazione come previsto dalla LR 4/08 (f).

4. Promozione della salute

Per molti anni in Italia la Promozione della Salute è stata erroneamente e riduttivamente interpretata come semplice prevenzione delle malattie, senza rilevare la grande differenza che esiste fra il "curare" la malattia (nei diversi momenti preventivi, diagnostico-terapeutici, riabilitativi) ed il "prendersi cura" della persona nella sua globalità, del suo benessere nei diversi contesti in cui è inserita, della qualità della vita del singolo e della collettività, anche in condizioni di patologia (acuta, cronica, disabilitante, etc.).

4.1 Consegna della diagnosi

La diagnosi e la consegna della diagnosi sono un atto preminentemente medico.

L'atto della consegna, deve prevedere tempi, modi ed ambienti che garantiscano la riservatezza e la comprensione, che permettano una documentazione completa sul piano scientifico al paziente e/o ai familiari e che consentano al medico una valutazione delle reazioni emotive.

E' necessario, inoltre, che il personale sanitario non medico sia messo a conoscenza della tipologia e del profilo scientifico della malattia epilettica del paziente (non necessariamente dell'etichetta diagnostica), affinché

non abbia ad indurre atteggiamenti depressivi e reattivi che possano compromettere la stabilità del paziente o della sua famiglia.

A tal fine vanno previsti momenti di formazione ed aggiornamento per il personale sanitario e l'attuazione degli impegni conseguenti il tema della "Prima Comunicazione".

Tenuto conto dei suddetti contenuti, già la delibera della Giunta Regionale n. 286/2003 (p) "Miglioramento dei percorsi per l'assistenza all'handicap. La prima comunicazione della diagnosi" aveva impartito indirizzi alle aziende sanitarie per la costruzione di "Percorsi e strategie di prima comunicazione", il cui intento di miglioramento doveva riguardare aspetti clinici ed organizzativi, con particolare attenzione alla predisposizione di strumenti informativi per gli utenti.

In sede di prima comunicazione vanno anche fornite al paziente e/o ai familiari tutte le informazioni relative all'accertamento di disabilità in attuazione della Legge regionale n.4/2008. (Certificazione unica disabilità) secondo quanto previsto dalla DGR n. 1/2010. (f, g).

Il Gruppo condivide la proposta dell'Associazione Italiana contro l'Epilessia (AICE) di fornire uno strumento di comunicazione che, a seguito del primo colloquio con lo specialista in cui è stata comunicata questa diagnosi, possa rinforzare il messaggio rassicurante relativo alle opportunità di assistenza offerte dal Servizio Sanitario a queste persone ed alle loro famiglie. Il foglio di prima comunicazione non sostituisce una esauriente spiegazione verbale personalizzata da parte del Medico.

4.2 Abolizione dello stigma

E' necessario che accanto alla organizzazione del Percorso Epilessia venga curato l'aspetto di informazione culturale inerente a questa malattia, che ancora oggi determina un'impronta di pregiudizio, purtroppo ancora negativa e discriminante. Troppo di frequente si assiste al perdurare di archetipi e luoghi comuni che costituiscono di fatto i presupposti dell'emarginazione sociale e dello "stigma" correlato all'Epilessia. Lo stesso Rapporto 2001 sulla salute Mentale richiama l'importanza di superare questo stigma attraverso un approccio integrato fra formazione dei professionisti, qualificazione dei servizi, adozione di disposti normativi antidiscriminanti, oltre a campagne di pubblica informazione su questa patologia neurologica al fine di infrangere il preconcetto e "declandestinizzare" le persone affette e le loro famiglie garantendo loro una piena cittadinanza.

La regione Emilia-Romagna in collaborazione con l'AICE hanno conseguito e promosso:

- il riconoscimento di casi di guarigione nelle ordinarie e competenti sedi delle Commissioni Mediche Locali, anche a seguito del relativo conseguimento della sentenza TAR VE n. 73/09 di riconoscimento di caso di guarigione.
- la Piena Cittadinanza delle persone con epilessia.

In questo ambito, parallelamente all'iter più propriamente sanitario-assistenziale, si collocano i seguenti interventi per il "Percorso Epilessia":

- *Diffondere una corretta conoscenza della malattia epilessia nel tessuto sociale (asili nido, scuole, caserme, opinione pubblica)*
- *Specifico impegno formativo ai diversi livelli di intervento (medici di base, pronto soccorsi, riabilitatori, assistenti sociali, psicologi, pediatri, geriatri, corsi di laurea in medicina e scienze affini sia per medici che per non medici, compresi i corsi di diploma in scienze infermieristiche e per tecnici di neurofisiopatologia)*
- *Migliorare e intensificare i programmi didattici e di ricerca dei Centri favorendo anche per questi aspetti il crearsi di sinergiche collaborazioni.*

5. Impegni della Regione Emilia-Romagna

Viene confermato il gruppo regionale di coordinamento, monitoraggio e consulenza scientifica sul percorso 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.

La regione si impegna pertanto a:

- Promuovere attività di informazione e formazione sia alle persone con epilessia che alle loro famiglie come pure agli operatori dei vari servizi coinvolti;
- Promuovere la ricerca;
- Aggiornare le presenti raccomandazioni sulla base delle indicazioni che emergeranno dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche;
- Promuovere 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).

6. Bibliografia

- 1-World Bank. Health in developing countries: success and challengers. New York: Oxford University Press; 1993:17-35 (World Development Report 1993: Investing in Health). <http://files.dcp2.org/pdf/WorldDevelopmentReport1993.pdf>
- 2-Hauser WA. Incidence and prevalence. In: Epilepsy: a comprehensive textbook. J. Engel jr and TA Pedley eds. Lippincott-Raven. Philadelphia 1997; 47-57.
- 3-Annegers JF, Hauser WA, Lee JR, Rocca WA. Incidence of acute symptomatic seizures in Rochester, Minnesota, 1935-1984. *Epilepsia*. 1995 Apr;36(4):327-33.
- 4-Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review..*Eur J Neurol*. 2005;12(4):245-53..
- 5- Commission on classification and terminology of the International League of epilepsy. Proposal for revised international classification of epilepsies, epileptic syndromes and related seizure disorders. *Epilepsia* 1989; 30: 389-399.
- 6-Malmgren K, Flink R, Guekht AB, Michelucci R, Neville B, Pedersen B, Pinto F, Stephani U, Ozkara C; ILAE Commission of European Affairs, Subcommittee on European Guidelines LAE Commission of European Affairs Subcommittee on European Guidelines 1998-2001: The provision of epilepsy care across Europe. *Epilepsia*. 2003; 44 (5):727-31
- 7-Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel J Jr.Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005; 46(4):470-2
- 8- Minicucci F, Muscas G, Perucca E, Capovilla G, Vigevano F, Tinuper P Treatment of status epilepticus in adults: guidelines of the italiana league against epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47 (suppl.5):9-15
- 9- National Institute for Clinical Excellence (NICE) The epilepsies - the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. 2004 www.nice.org.uk
- 10- Scottish Intercollegiate Guidelines Network Diagnosis and management of epilepsy in adults 2003 www.sign.ac.uk
- 11- PNLG Diagnosi e trattamento delle epilessie. Linee guida consiglio sanitario regionale Regione Toscana, 2006 <http://www.pnlg.it/news14>
- 12-Beghi E, De maria G, Gobbi G, Veneselli E Diagnosis and treatment of the first epileptic seizure: guidelines of the italian league against epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47 (suppl.5):2-8
- 13-Glauser T, Ben-Menachem E, Bourgeois B, Cnaan A, Chadwick D, Guerreiro C, Kalviainen R, Mattson R, Perucca E, Tomson T ILAE treatment guidelines: evidence-based analysis of antiepileptic drug efficacy and effectiveness

as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia* 2006; 47:1094-120.

14- Perucca E, Albani F, Capovilla G, Dalla Bernardina B, Michelucci R, Zaccara G Recommendations of the Italian league against epilepsy working group on generic products of antiepileptic drugs *Epilepsia* 2006; 47 (suppl.5):16-20

15-Lega italiana contro l'epilessia (LICE) Conferenza di consenso su gravidanza, parto, puerperio ed epilessia *Boll Lega It Epil* 2008; 135:9-32

16-Michelucci R Optimizing therapy of seizures in neurosurgery. *Neurology* 2006; 67(12 Suppl 4):S14-8.

17-Binnie CD, Polkey CE; International League Against Epilepsy 1. Commission on Neurosurgery of the International League Against Epilepsy (ILAE) 1993-1997: recommended standards. *Epilepsia* 2000; 41:1346-9

18- Stern JM Overview of evaluation and treatment guidelines for epilepsy. *Curr Treat Options Neurol* 2009;11:273-84

19-Bainbridge JL, Gidal BE, Ryan M. The ketogenic diet. Central Nervous System Practice and Research Network of the American College of Clinical Pharmacy. *Pharmacotherapy* 1999;19:782-6.

20- Kossoff EH, Zupec-Kania BT, Amark E, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia* 2009; 50(2):304-17.

21- Heck C, Helmers SL, DeGiorgio CM Vagus nerve stimulation therapy, epilepsy, and device parameters: scientific basis and recommendations for use. *Neurology* 2002; 59(6 Suppl 4):S31-7. Review.

7. Riferimenti Normativi

- a) Protocollo numero 2312/DIP/SEGR Roma 25 novembre 2005 "Linee guida per la definizione di interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico" ;
- b) La Deliberazione della Giunta Regionale n. 1267/2002 "Piano Sanitario Regionale 1999/2001-approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello Hub and Spoke"
- c) La Deliberazione della Giunta Regionale n. 327/2004 "Applicazione della L.R.N. 34/98 in materia di autorizzazione e di accreditamento istituzionale delle strutture sanitarie e dei professionisti alla luce dell'evoluzione del quadro normativo nazionale. Revoca dei precedenti provvedimenti"
- d) La Determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 1530 del 13/02/2007 "Costituzione del gruppo di lavoro Hub and Spoke Neuroscienze ai sensi dell'art 40 della legge regionale 26 novembre 2001, n. 43"
- e) La Deliberazione della Giunta Regionale n. 911/2007 "Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali"
- f) Legge Regionale n. 4/08 "Disciplina degli accertamenti della disabilità - ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale"
- g) La Deliberazione della Giunta regionale n. 1/2010 "Percorso per l'accertamento di disabilità e certificazione per l'integrazione scolastica di minorenni in Emilia-Romagna"
- h) Legge 18/09 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"
- i) OMS Maggio 2001 "Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità" - ICF
- j) Deliberazione della Giunta Regionale n. 533/08 "Direttiva alle Aziende Sanitarie in merito al programma percorso nascita"
- k) Deliberazione della Giunta Regionale n. 1863/2008 "Determinazione delle tariffe per prestazioni di assistenza ospedaliera in strutture pubbliche e private accreditate della RER applicabili a decorrere dall'1/01/2008"
- l) Legge Regionale 2/03 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

- m) Legge 328/00 " Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi sociali e socio-sanitari"
- n) Legge Regionale 14/08 "Norme in materia di politiche per le giovani generazioni"
- o) Deliberazione di Assemblea legislativa n. 175 del 22 maggio 2008 "Piano sociale e sanitario 2008-2010"
- p) Deliberazione della Giunta Regionale n. 286/2003 "Miglioramento dei percorsi per l'assistenza all'handicap la prima comunicazione della diagnosi"

SCHEDA RACCOLTA DATI REGISTRO REGIONALE

1-ANAGRAFICA

Nome:

Cognome:

Nascita: Data - Luogo - Stato

Codice fiscale:

Residenza: (data) nome via/altro - n.c. - c.a.p. - località - sigla
provincia - stato
(se diverso)

Domicilio: (data) nome via/altro - n.c. - c.a.p. - località - sigla
provincia - stato

Recapiti: (data) - posta ordinaria - posta elettronica - telefono

2-DATI SANITARI

Codice ICD9-CM:

Diagnosi: (data) - certa/sospetta - elenco sindromi ILAE

(data) - altra/e diagnosi associata/e (descrizione codice ICD-9-
CM)

Prima crisi: Data (descrizione)

Ultima crisi: (data) (descrizione)

Frequenza crisi: (data) n. al giorno - n. alla settimana - n. al mese - n.
all'anno - n. anni

Neuroimaging: Normale/Patologico

TAC

RMN

Entrambe

Descrizione tipo di lesione e sede descrittivo:

EEG	EEG Standard	più significativo	(data)	(descrizione)
	EEG con privazione di Sonno		(data)	(descrizione)
	NAP		(data)	(descrizione)
	EEG poligrafico		(data)	(descrizione)
	VIDEO EEG		(data)	(descrizione)
	EEG Dinamico		(data)	(descrizione)
	LTM		(data)	(descrizione)

Terapia: (data) (farmaco/i-dosaggio) - Effetti Collaterali Rilevanti
(descrizione)

Compilazione: medico - ambulatorio "Percorso Epilessia" - Azienda
USL

3-DATI MEDICO LEGALI E DEL PERCORSO INTEGRATIVO

Condizione sociale

ICD10

Certificazione disabilità LR 4/08 (indicare riferimenti a "Invalidità"
Handicap" Certificazione per integrazione scolastica" "Collocamento mirato
a lavoro")

L. 381/70

L. 382/70

L. 118/71 - CON RELATIVE SPECIFICHE

L. 18/80

L. 104/92 - con relative specifiche: art. 3 c. 3

L. 289/90

L. 68/99, DPCM 185/06 - con relative specifiche

Mobilità

Patente normale - Patente normale a validità limitata - Patente
speciale

Contrassegno disabilità

E' seguito dai servizi sanitari territoriali per persone con disabilità
dell'azienda USL

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Mariella Martini, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2010/2344

data 14/12/2010

IN FEDE

Mariella Martini

omissis

L'assessore Segretario: Muzzarelli Gian Carlo

Il Responsabile del Servizio
Segreteria e AA.GG. della Giunta
Affari Generali della Presidenza
Pari Opportunita'