

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

Oggetto n. 3278 - Risoluzione per impegnare la Giunta a continuare il “Percorso Epilessia” avviato nel 2010 per il contrasto di tale patologia, relazionando in Commissione circa lo stato di attuazione dello stesso e la sua applicazione uniforme nelle Aziende sanitarie della Regione. A firma dei Consiglieri: Zoffoli, Zappaterra, Caliendo, Boschini, Bessi, Calvano, Rossi Nadia, Soncini, Rontini, Molinari, Sabattini, Serri, Marchetti Francesca, Lori, Poli, Montalti, Prodi, Mumolo, Paruolo, Bagnari, Tarasconi, Campedelli, Ravaioli, Mori, Iotti *(Prot. DOC/2016/0000579 del 28 settembre 2016)*

RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

Premesso che

la Giunta regionale dell'Emilia-Romagna ha approvato con la deliberazione n. 2073 del 27 Dicembre 2010 "Percorso Epilessia" un documento di indirizzo per le Aziende sanitarie per l'organizzazione dell'assistenza integrata alle persone con epilessia dal titolo "Approvazione Linee Guida per le Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con Epilessia".

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

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

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

La gestione ordinaria delle persone con epilessia prevede l'individuazione di ambulatori dedicati presso ogni Azienda sanitaria con la presenza di esperti in epilettologia in grado di effettuare diagnosi, presa in carico socio-sanitaria e terapia, rispettivamente per la fascia di età adulta e per l'età evolutiva e con la disponibilità di esami neurofisiologici di base, di esami neuroradiologici convenzionali e di dosaggio dei farmaci antiepilettici, oltre che garantire l'accesso a consulenze specialistiche e ai percorsi integrativi o di inclusione sociale, in collaborazione con le Unità operative di medicina legale delle Aziende sanitarie.

In ambito sovra-aziendale o di Area vasta, la gestione ordinaria prevede la disponibilità di strutture di riferimento con dotazioni tecnologiche e di personale in grado di effettuare esami complessi (esami neurofisiologici specifici, esami neuroradiologici complessi, valutazioni neuropsicologiche, consulenze genetiche, ed eventuali terapie innovative).

Il Centro di riferimento regionale per la gestione della terapia chirurgica dell'epilessia è individuato presso l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche dell'Azienda Usl di Bologna. Al Centro, composto da professionisti con competenze specifiche e dotato di strumentazioni e attività diagnostiche di alto livello, compete l'individuazione dei pazienti ai quali può essere effettuata, per le specifiche condizioni della patologia, la terapia chirurgica.

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

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

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. Gli utenti con diagnosi di epilessia in carico nel 2015 alle UO-NPIA della regione risultano pari a 1.331.

Per assicurare il diritto allo studio nelle scuole di ogni ordine e grado del sistema nazionale di istruzione dell'Emilia Romagna agli alunni che abbiano necessità di assumere farmaci in ambito scolastico, la Regione ha approvato la DGR 166/2012 "Linee d'indirizzo per la definizione di intese provinciali inerenti la somministrazione di farmaci in contesti extra familiari, educativi o scolastici, in Emilia-Romagna".

Il documento è stato elaborato e formalizzato attraverso un costante lavoro integrato e condiviso con i Pediatri di libera scelta e di comunità e con le Associazioni dei familiari dei bambini con le

patologie che abitualmente pongono questo tipo di richiesta (epilessia, diabete, asma, allergie) - al tema della somministrazione di farmaci agli alunni con problemi di salute, acuti o cronici.

La rete dei servizi sanitari e socio-sanitari può contare sulla collaborazione costante dell'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE), oltre che di tutte le altre Associazioni che riuniscono le persone con epilessia e i loro familiari, e della società scientifica Lega italiana contro l'epilessia (LICE), che riunisce a livello nazionale i medici esperti in questo campo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, durante la 68ª Assemblea Mondiale della Salute tenutasi a Ginevra, ha inserito l'epilessia tra gli obiettivi prioritari contenuti nel "Piano d'azione 2013-2020". La decisione di rendere primaria la lotta alla patologia, che interessa oltre 50 milioni di persone al mondo, è stata assunta il 2 febbraio 2015.

In quest'occasione, l'OMS ha elaborato una serie di raccomandazioni rivolte agli Stati Membri, affinché si attivino per migliorare la qualità della vita di chi soffre di epilessia, negli stessi stati e nel resto del mondo. Le raccomandazioni prevedono:

- il rafforzamento delle politiche socio-sanitarie a favore dei malati di epilessia, attraverso l'aumento della disponibilità delle risorse umane e finanziarie necessarie;
- il potenziamento dell'accesso alle cure, in particolare per le persone che vivono in condizioni socio-economiche disagiate, tramite il rinforzamento dell'assistenza sanitaria pubblica e della disponibilità di farmaci antiepilettici;
- la promozione di iniziative volte a migliorare la conoscenza dell'epilessia tra la popolazione, in particolare nelle scuole primarie e secondarie, allo scopo di abbattere i pregiudizi e le discriminazioni sociali;
- lo sviluppo della ricerca scientifica.

Considerato altresì che

in relazione all'adozione delle misure approvate OMS, il rafforzamento dell'assistenza e la cura delle persone con epilessia è un obiettivo delle Direzioni generali delle Aziende sanitarie come tutte le prestazioni previste dai Livelli essenziali di assistenza in accordo a quanto ribadito dalla DGR 2040/2015.

Esiste piena disponibilità al dialogo con tutte le forme associative dei pazienti e con tutti gli operatori socio-sanitari al fine di migliorare l'eventuale ritardo diagnostico, promuovere iniziative pubbliche per contrastare i fenomeni di isolamento e migliorare la qualità della vita delle persone con epilessia. Non vi sono elementi che giustificano una diversa accessibilità ai trattamenti farmacologici da parte delle persone con epilessia rispetto ad altri gruppi di patologia o differenze di trattamento fra aziende sanitarie.

Sono già attivi gruppi di ricerca nelle Aziende sanitarie della regione ed in particolare nelle Aziende Ospedaliero-Universitarie e presso l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e

nell'ambito di tali gruppi ci sono membri esperti appartenenti alla società scientifica Lega italiana contro l'epilessia (LICE) che collaborano sui diversi temi della ricerca in questo campo.

**Tutto ciò premesso e considerato
impegna la Giunta**

a continuare il percorso avviato nel 2010 con la DGR 2073 in ottemperanza alle raccomandazioni dell'OMS;

a proseguire nell'azione intrapresa per contrastare questa terribile patologia, che crea anche invalidità importanti per i portatori oltre che gravi e grandi disagi per i familiari di questi ultimi;

a voler relazionare quanto prima in commissione circa le risultanze del "Percorso epilessia", avviato con la DGR individuata in premessa, sia con attenzione allo stato di attuazione che in termini di applicazione uniforme tra le aziende di tutta la regione.

Approvata a maggioranza dei presenti nella seduta pomeridiana del 27 settembre 2016