

**DGR 2073/2010 “PERCORSO EPILESSIA”
APPROVAZIONE LINEE GUIDA PER LE AZIENDE SANITARIE
DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA
PER L’ORGANIZZAZIONE DELL’ASSISTENZA INTEGRATA
ALLA PERSONA CON EPILESSIA**

Salvatore Ferro
Servizio Assistenza Ospedaliera
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare
Regione Emilia-Romagna

BACKGROUND

Nel 1997 il gruppo tecnico regionale: documento sul **“Linee di indirizzo per il percorso di continuità per l’assistenza alla Epilessia nella Regione Emilia-Romagna”** inviato alle Aziende nel 2002

Con la DGR 1267/2002 si definisce per alcune attività assistenziali quali la chirurgia delle epilessie, il modello organizzativo “Hub and Spoke” dove l’Hub è il Dipartimento di Neuroscienze e gli spoke sono le Unità di Neurologia della rete

Con la DGR 327/2004 sono definiti i requisiti specifici per l’accreditamento delle Strutture di Neurologia

Con la DGR 911/2007 sono definiti i requisiti di accreditamento per le strutture di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (NPIA), territoriali ed ospedaliere

La Legge regionale n. 4/08 ed i successivi documenti attuativi 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”

Con la Determinazione Regionale n. 1530 del 13/02/2007 “Costituzione del gruppo di lavoro Hub and Spoke Neuroscienze” viene istituito il Sottogruppo Epilessia

BACKGROUND

ISTITUZIONE DEL SOTTOGRUPPO EPILESSIA NELL'AMBITO DEL GRUPPO DI LAVORO HUB AND SPOKE NEUROSCIENZE

OBIETTIVI

- Monitoraggio e verifica dello stato di attuazione di documento di indirizzo regionale già emanato
- Elaborazione di un Questionario da inviare alle aziende e agli utenti al fine di monitorare il livello di attuazione del documento di indirizzo regionale e le eventuali criticità;
- Opportunità di rivisitazione del Documento alla luce delle criticità che emergono dal punto precedente;
- Strumenti per il monitoraggio del percorso assistenziale: (Audit, Formazione, Registro)

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali

**“PERCORSO EPILESSIA”
DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER
L’ORGANIZZAZIONE
DELL’ASSISTENZA INTEGRATA ALLA PERSONA
CON EPILESSIA**

Assessorato Politiche per la Salute
Regione Emilia-Romagna

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:

Marzio Bellan - Collaboratore Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna;

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;

Eugenio Di Ruscio - Responsabile Servizio Presidi Ospedalieri - Direzione Generale Sanità e Politiche
Sociali, Regione Emilia-Romagna;

Rebecca Facchini - Collaboratore Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-
Romagna;

Salvatore Ferro - Dirigente Medico Servizio Presidi Ospedalieri - Direzione Generale Sanità e Politiche
Sociali, Regione Emilia-Romagna;

Elisabetta Frejaville - Area Neuropsichiatria Infantile, Servizio salute mentale, dipendenze patologiche,
salute nelle carceri - Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna

Luigi Mazza - Servizio Governo e Integrazione Sociosanitaria e FRNA - Direzione Generale Sanità e
Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna

Indice

- 1. Premessa**
 - 2. Situazione in Emilia-Romagna**
 - 3. La programmazione degli interventi per l'epilessia**
 - 3.1. Prevenzione primaria, secondaria, terziaria**
 - 3.2 Il percorso diagnostico-terapeutico**
 - Gestione in urgenza delle crisi**
 - Gestione ordinaria dei pazienti con epilessia**
 - Requisiti essenziali , Requisiti Addizionali**
 - Centro di riferimento regionale per la gestione dei pazienti con epilessia suscettibile di terapia chirurgica**
 - Trattamenti**
 - La rete integrata di servizi**
 - 3.3 La continuità assistenziale**
 - Continuità del percorso clinico integrato e collegamenti funzionali**
 - Percorsi integrati per il benessere (famiglia, scuola, lavoro, tempo libero)**
 - 4. La promozione della salute**
 - Consegna della diagnosi**
 - Abolizione dello stigma**
 - 5. Impegni della Regione Emilia-Romagna**
 - 6. Bibliografia**
 - 7. Allegati**
- ALLEGATO 1 - Scheda raccolta dati registro regionale**

OBIETTIVO

Scopo del documento è presentare in modo sintetico le prove di efficacia a sostegno di un modello assistenziale dedicato alle persone con epilessia, identificando alcuni elementi (assistenziali e organizzativi) necessari per implementarlo in un contesto locale, e lasciando poi alle singole realtà aziendali il compito di definire precisamente i modelli organizzativi più appropriati alle singole realtà. Il documento si riferisce al percorso assistenziale integrato del paziente con epilessia.

Il percorso viene descritto in riferimento alle recenti evidenze della letteratura relativamente all'efficacia delle attuali terapie farmacologiche disponibili oltrechè prendendo in considerazione tutte le opportunità socio-sanitarie disponibili per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

EPIDEMIOLOGIA

- ❑ L'incidenza annua dell'epilessia è di 29-53 casi per 100.000.
- ❑ 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). 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**

ATTIVITA' STRUTTURATE SPECIFICAMENTE DEDICATE ALL'EPILESSIA

<i>AZIENDA</i>	<i>STRUTTURA/VO</i>	<i>ETA'</i>
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.

ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE

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 sovraziendale (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. fisiatrica, 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).

ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE

Il Centro di riferimento regionale per la terapia chirurgica dell'epilessia

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.**

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.

La rete regionale 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.

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).

- Monitoraggio del “Percorso Epilessia” nelle Aziende Sanitarie della regione Emilia-Romagna – Anno 2016
- Attraverso Flussi Correnti Regionali

Epilessia (017) esenzioni attive al 31/12/2015 - Regione Emilia-Romagna

Azienda USL di appartenenza	Totale	Età		Residenti	Tasso
		< 18 anni	>= 18 anni		
PIACENZA	825	118	707	288620	0,29%
PARMA	1857	294	1563	445451	0,42%
REGGIO EMILIA	1563	265	1298	534086	0,29%
MODENA	2369	652	1717	703114	0,34%
BOLOGNA	1444	464	980	871830	0,17%
IMOLA	496	89	407	133302	0,37%
FERRARA	1017	165	852	354673	0,29%
ROMAGNA	2258	510	1748	1126039	0,20%
Totale	11.829	2557	9272	4457115	0,27%
	100%	22%	78%		

Azienda USL di appartenenza	Totale	Sesso	
		F	M
PIACENZA	825	446	379
PARMA	1857	951	906
REGGIO EMILIA	1563	801	762
MODENA	2369	1155	1214
BOLOGNA	1444	715	729
IMOLA	496	245	251
FERRARA	1017	505	512
ROMAGNA	2258	1175	1083
Totale	11.829	5993	5836

Banca Dati Assistiti, Regione Emilia-Romagna

**N° pazienti con codice esenzione 017 epilessia e N° prestazioni per Azienda di erogazione e aggregazione FA-RE
(Visite, Diagnostica, Laboratorio) ASA 2015**

AZIENDA	N° PAZIENTI	ETA' 0 -18				ETA' > 18			
		N° PAZ. < 18	VISITE	DIAGNOSTICA	LABORATORIO	N° PAZ. > 18	visite	DIAGNOSTICA	LABORATORIO
101 - PIACENZA	552	87	39	55	458	467	270	223	3471
102 - PARMA	887	92	24	15	628	798	302	268	4269
902 - AOSPU PARMA	639	99	46	44	632	543	408	462	1972
103 - REGGIO EMILIA	525	74	33	19	126	452	196	165	954
903 - AOSP REGGIO EMILIA	694	205	74	217	996	490	144	204	2059
104 - MODENA	1.888	479	321	329	1411	1415	744	558	4601
904 - AOSPU MODENA	311	270	333	584	930	41	56	4	46
105 - BOLOGNA	2.745	767	243	352	8571	1981	1050	880	4767
908 - AOSPU BOLOGNA	390	308	580	600	189	85	75	70	27
960 - ISTITUTO ORTOPEDICO RIZZOLI	15	12	17			3	3		
106 - IMOLA	373	49	8	20	233	324	143	69	1034
109 - FERRARA	376	48	10	5	213	328	100	41	1116
909 - AOSPU FERRARA	392	112	92	95	149	282	208	132	535
114 - ROMAGNA	2.638	685	457	532	2691	1962	1089	712	5624
TOTALE	12.425	3.287	2.277	2.867	17.227	9.171	4.788	3.788	30.475

Flusso ASA, Regione Emilia-Romagna

**Numero di accessi in PS con diagnosi di epilessia (codice ICD9-CM di diagnosi 345.xx)
% di compilazione diagnosi per struttura di erogazione - Anno 2015 - Esclusi accessi fast track**

Struttura erogante		N. accessi per epilessia	% compilazione diagnosi
101 - PIACENZA	PS -(DEA 2°)- OSPEDALE PIACENZA	66	6,3
102 - PARMA	PS -(DEA 1°) -OSPEDALE FIDENZA	17	9,6
902 - AOSPU PARMA	PS -(DEA 2°) -OSPEDALI RIUNITI - PR	428	96,4
903 - AOSP REGGIO EMILIA	PS -(DEA 2°)-S.MARIA NUOVA - RE	26	3,7
104 - MODENA	Totale	199	94,1
904 - AOSPU MODENA	PS -(DEA 2°)-POLICLINICO - MO	161	91,6
TOTALE AVEN		897	
105 - BOLOGNA	Totale	538	76,8
908 - AOSPU BOLOGNA	PS -(DEA 2°) -S.ORSOLA-MALPIGHI - BO	158	10,3
106 - IMOLA	PS -(DEA 1°) -OSPEDALE IMOLA	156	95,9
109 - FERRARA	Totale	78	97,4
909 - AOSPU FERRARA	PS -(DEA 2°) -ARCISPEDALE S.ANNA - FE	347	99,8
TOTALE AVEC		1.277	
114 - ROMAGNA	PS -(DEA 2°) -OSPEDALE RAVENNA	206	97,8
	PS -(DEA 1°) -OSPEDALE LUGO	80	95,1
	PS -(DEA 1°) -OSPEDALE FAENZA	111	95,4
	PS -(DEA 2°) -OSPEDALE FORLÌ	220	90,2
	PS -(DEA 2°) -OSPEDALE CESENA	285	86,1
	PS -(DEA 2°) -OSPEDALE RIMINI	241	87,5
	PS -(DEA 1°) -OSPEDALE RICCIONE	103	93,2
Totale		1.275	92,9
Totale RER		3.449	68,0

DIMESSI PER DIAGNOSI PRINCIPALE 345 EPILESSIA PER SESSO - ANNO 2015			
Azienda di ricovero	Sesso		TOTALE
	Femmina	Maschio	
101 - PIACENZA	63	59	122
102 - PARMA	46	24	70
902 - AOSPU PARMA	119	86	205
103 - REGGIO EMILIA	46	42	88
903 - AOSP REGGIO EMILIA	95	71	166
104 - MODENA	137	141	278
904 - AOSPU MODENA	43	51	94
105 - BOLOGNA	253	206	459
908 - AOSPU BOLOGNA	132	153	285
106 - IMOLA	32	30	62
109 - FERRARA	18	11	29
909 - AOSPU FERRARA	59	69	128
114 - ROMAGNA	341	273	614
TOTALE COMPLESSIVO	1.384	1.216	2.600

Banca dati SDO, Regione Emilia-Romagna

Degenza Media = 7,9 giorni

DIMESSI PER EPILESSIA PER AZIENDA USL DI RESIDENZA- ANNO 2015

Azienda USL di residenza	Azienda di ricovero													TOTALE
	101 - PIACENZA	102 - PARMA	902 - AOSPU PARMA	103 - REGGIO EMILIA	903 - AOSP REGGIO EMILIA	104 - MODENA	904 - AOSPU MODENA	105 - BOLOGNA	908 - AOSPU BOLOGNA	106 - IMOLA	109 - FERRARA	909 - AOSPU FERRARA	114 - ROMAGNA	
	ESTERO	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	
ALTRE REGIONI	7	5	6	2	2	13	9	92	30	1	1	8	39	215
101 - PIACENZA	115	2	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	120
102 - PARMA	0	62	192	0	8	0	0	2	2	0	0	0	0	266
103 - REGGIO EMILIA	0	1	6	86	146	4	4	4	1	0	0	0	1	253
104 - MODENA	0	0	0	0	8	257	80	11	3	0	0	0	7	366
105 - BOLOGNA	0	0	0	0	2	1	0	320	210	0	0	3	2	538
106 - IMOLA	0	0	0	0	0	0	0	2	13	59	0	1	2	77
109 - FERRARA	0	0	0	0	0	1	0	5	7	0	28	116	0	157
114 - ROMAGNA	0	0	1	0	0	0	1	21	19	2	0	0	562	606
TOTALE	122	70	205	88	166	278	94	459	285	62	29	128	614	2.600

Banca dati SDO, Regione Emilia-Romagna

 Intra Provincia

 Passiva

 Attiva

Dimessi Epilessia Anno 2015

Discipline di ammissione e dimissione

Disciplina di dimissione	026 - MEDICINA GENERALE	032 - NEUROLOGIA	033 - NEUROPSICHIATRIA INFANT.	039 - PEDIATRIA	051 - ASTANTERIA	TOTALE
Disciplina di ammissione						
026 - MEDICINA GENERALE	710	26	0	0	1	789
032 - NEUROLOGIA	1	497	0	0	0	512
033 - NEUROPSICHIATRIA INFANT.	0	0	316	0	0	316
039 - PEDIATRIA	0	0	21	319	0	341
051 - ASTANTERIA	26	21	0	0	196	262
TOTALE COMPLESSIVO	753	571	341	325	208	2.600

Banca dati SDO, Regione Emilia-Romagna

DIMESSI PER EPILESSIA PER MODALITA' DI DIMISSIONE - ANNO 2015

Azienda di ricovero	Modalità di dimissione								TOTALE
	DECEDUTO	ORDINARIA A DOMICILIO	PROTETTA C/O STRUTTURE EXTRAOSP.	VOLONTARIA	TRASF. AD ISTITUTO PER ACUTI	TRASF. ALTRO REGIME DI RICOVERO	TRASF. AD ISTITUTO RIABILITAZ	PROTETTA CON ATTIVAZIONE A.D.I.	
101 - PIACENZA	7	98	4	1	6	0	6	0	122
102 - PARMA	4	54	11	1	0	0	0	0	70
902 - AOSPU PARMA	5	170	21	3	1	2	3	0	205
103 - REGGIO EMILIA	2	74	9	0	3	0	0	0	88
903 - AOSP REGGIO EMILIA	2	152	8	0	0	1	1	2	166
104 - MODENA	4	241	19	5	2	2	4	1	278
904 - AOSPU MODENA	0	87	2	2	2	0	1	0	94
105 - BOLOGNA	4	365	23	10	20	1	20	16	459
908 - AOSPU BOLOGNA	2	254	6	1	18	0	2	2	285
106 - IMOLA	2	56	1	0	1	1	0	1	62
109 - FERRARA	1	21	1	1	4	1	0	0	29
909 - AOSPU FERRARA	3	106	15	1	2	1	0	0	128
114 - ROMAGNA	16	506	37	9	20	1	7	18	614
TOTALE	52	2.184	157	34	79	10	44	40	2.600

Banca dati SDO, Regione Emilia-Romagna

Spesa e Consumi di Farmaci Antiepilettici – Farmacie Convenzionate

Azienda erogante	PAZIENTI < 18 ANNI		PAZIENTI ≥ 18 ANNI		TOTALE	
	N° pazienti con almeno una erogazione di farmaco	Spesa	N° pazienti con almeno una erogazione di farmaco	Spesa	N° pazienti con almeno una erogazione di farmaco	Spesa
PIACENZA	216	€ 33.931	5.256	€ 503.330	5.472	€ 537.260
PARMA	343	€ 68.863	6.882	€ 1.109.340	7.225	€ 1.178.203
REGGIO EMILIA	314	€ 43.840	5.814	€ 673.118	6.128	€ 716.958
MODENA	676	€ 102.452	9.099	€ 971.525	9.775	€ 1.073.977
BOLOGNA	615	€ 118.843	14.350	€ 1.329.366	14.965	€ 1.448.210
IMOLA	81	€ 19.649	2.362	€ 320.031	2.443	€ 339.680
FERRARA	192	€ 46.712	5.226	€ 778.872	5.418	€ 825.584
ROMAGNA	803	€ 147.985	20.842	€ 2.601.506	21.645	€ 2.749.491
EMLIA-ROMAGNA	3.240	€ 582.274	69.831	€ 8.287.088	73.071	€ 8.869.362

Spesa Lorda (€) per principio attivo, compresi sconti e ticket*

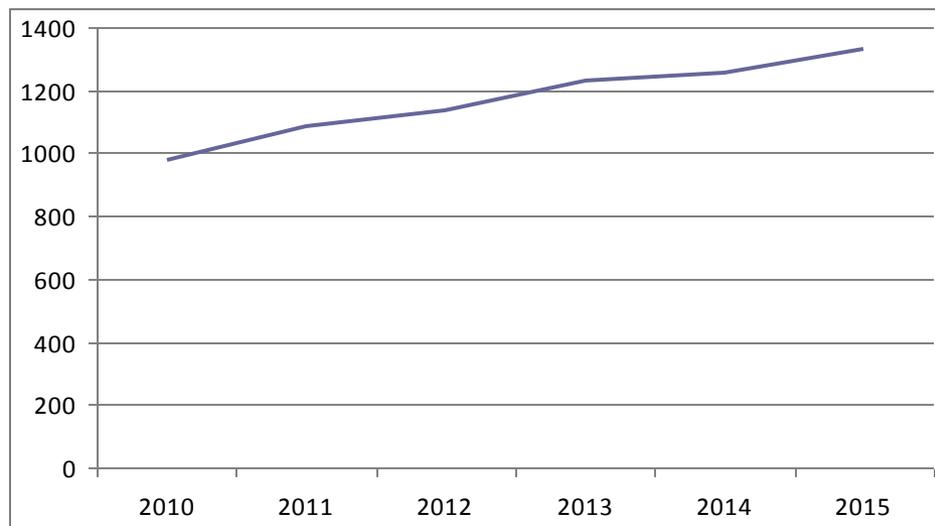
Spesa Totale Lorda Farmacie Convenzionate	€ 636.000.000
	1,4%

Spesa e Consumi di Farmaci Antiepilettici in Erogazione Diretta

Azienda erogante	PAZIENTI < 18 ANNI		PAZIENTI ≥ 18 ANNI		TOTALE	
	N° pazienti con almeno una erogazione di farmaco	Spesa	N° pazienti con almeno una erogazione di farmaco	Spesa	N° pazienti con almeno una erogazione di farmaco	Spesa
PIACENZA	66	€ 14.382	3.547	€ 191.380	3.613	€ 205.762
PARMA	58	€ 16.440	5.320	€ 270.003	5.378	€ 286.443
REGGIO EMILIA	280	€ 76.445	5.037	€ 570.435	5.317	€ 646.881
MODENA	459	€ 136.127	4.026	€ 931.854	4.485	€ 1.067.981
BOLOGNA	324	€ 60.428	9.909	€ 812.623	10.233	€ 873.051
IMOLA	23	€ 8.447	2.447	€ 60.043	2.470	€ 68.490
FERRARA	45	€ 12.457	2.964	€ 313.175	3.009	€ 325.632
ROMAGNA	290	€ 81.988	11.989	€ 1.102.341	12.279	€ 1.184.329
AOSP PARMA	11	€ 37	578	€ 4.749	589	€ 4.786
AOSP BOLOGNA	89	€ 5.536	462	€ 11.030	551	€ 16.567
AOSP FERRARA	12	€ 1.146	346	€ 31.455	358	€ 32.600
EMLIA-ROMAGNA	1.657	€ 413.526	46.625	€ 4.299.088	48.282	€ 4.712.614

Spesa Totale Diretta Fascia A	€ 247.000.000
	2%

Diagnosi di Epilessia – NPIA RER

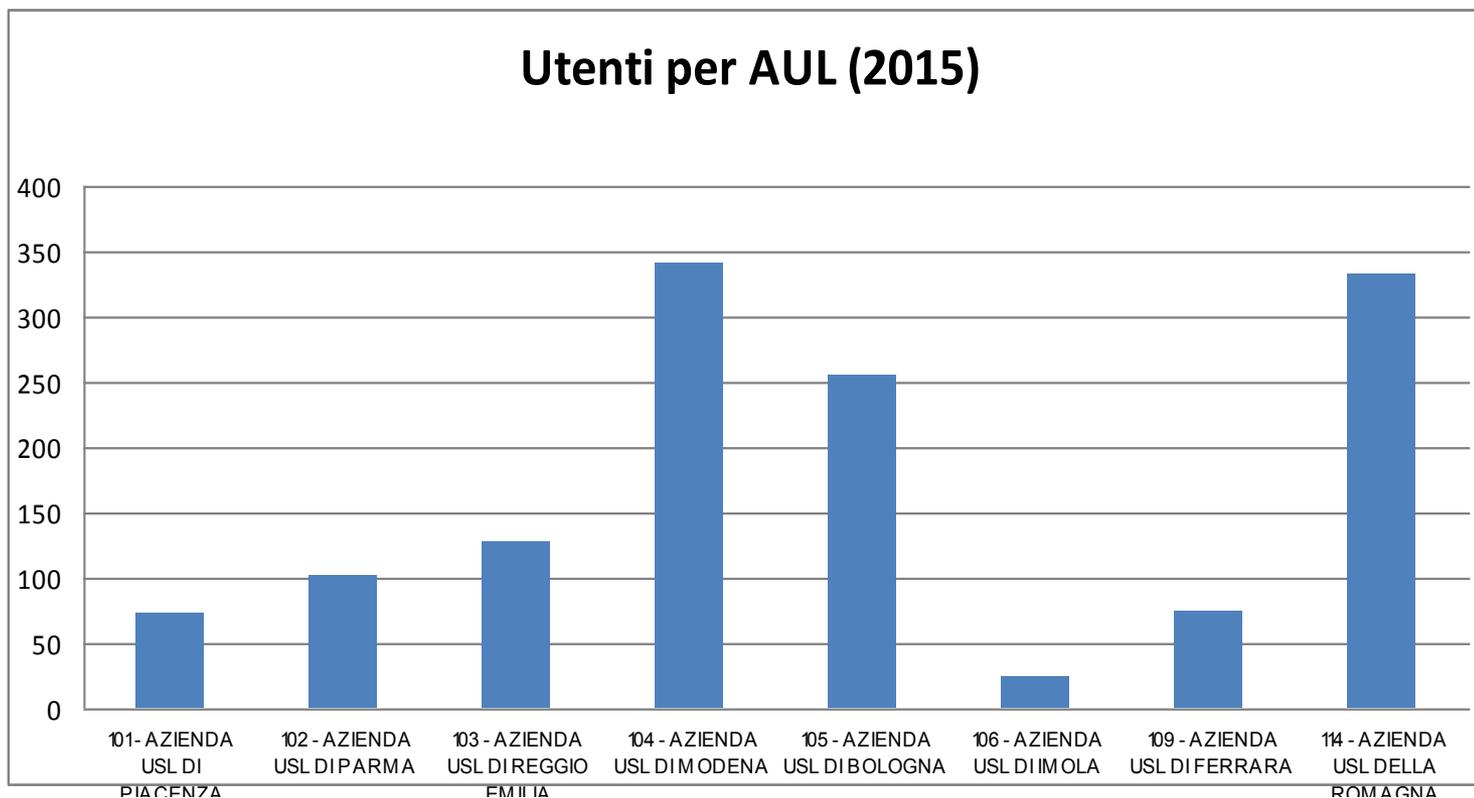


Diagnosi di Epilessia – NPIA RER

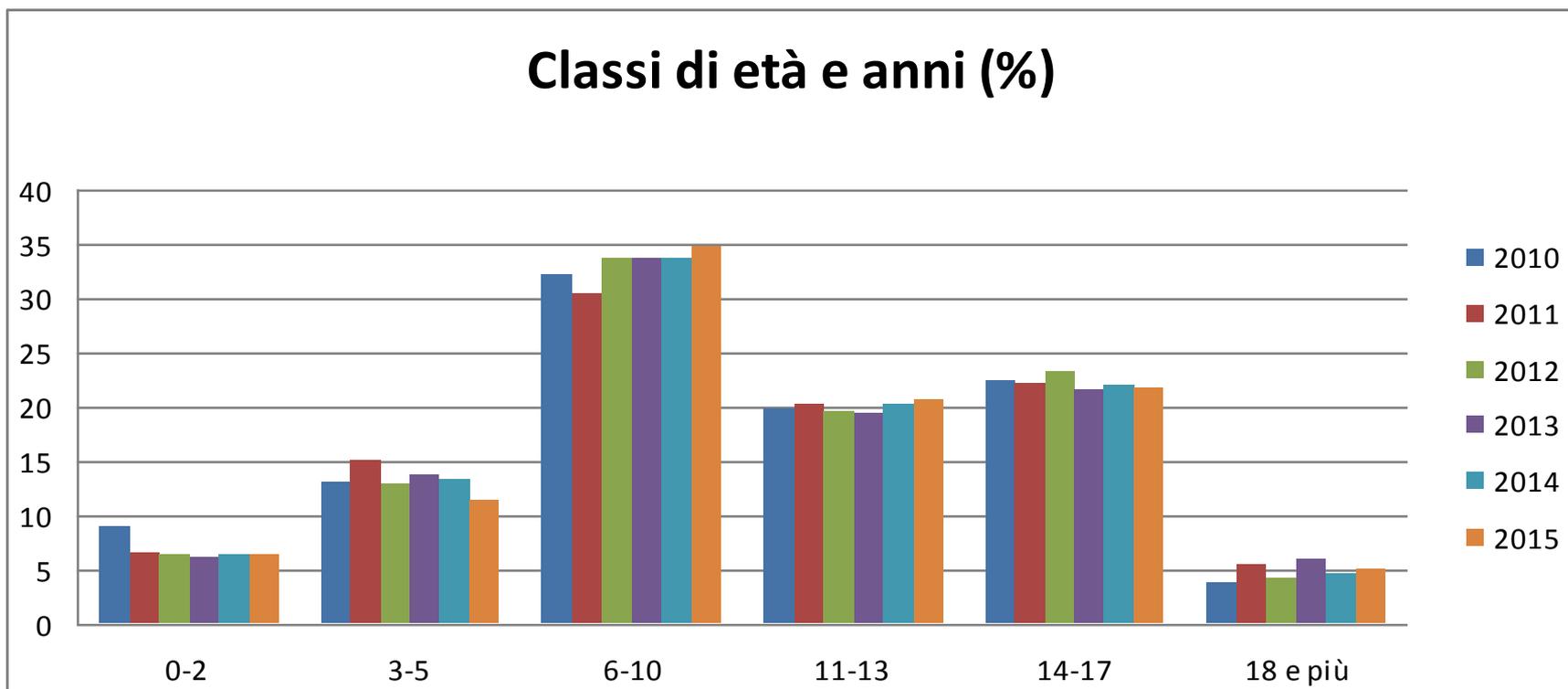
Azienda USL	Anno					
	2010	2011	2012	2013	2014	2015
101 - AZIENDA USL DI PIACENZA	44	61	69	76	74	73
102 - AZIENDA USL DI PARMA	103	114	99	97	101	102
103 - AZIENDA USL DI REGGIO EMILIA	107	100	108	123	121	127
104 - AZIENDA USL DI MODENA	226	261	292	323	318	342
105 - AZIENDA USL DI BOLOGNA	205	200	190	209	236	255
106 - AZIENDA USL DI IMOLA	17	23	27	26	23	25
109 - AZIENDA USL DI FERRARA	73	76	75	74	79	75
114 - AZIENDA USL DELLA ROMAGNA	206	251	276	303	306	333
RER	981	1086	1136	1231	1258	1332

Utenti per Azienda USL e Anno

Diagnosi di Epilessia – NPIA RER



Diagnosi di Epilessia – NPIA RER



Genere: 54% Maschi – 46% Femmine

- Monitoraggio del “Percorso Epilessia”
nelle Aziende Sanitarie della regione
Emilia-Romagna – Anno 2016
 - Attraverso Relazioni
Aziende Sanitarie Novembre 2016

ATTIVITA' STRUTTURATE SPECIFICAMENTE DEDICATE ALL'EPILESSIA

Azienda	Ambulatorio dedicato Epilessia	N. Visite Epilessia Anno 2015
Azienda USL di Piacenza	UO Neurologia	550
	UO NPIA	125
Azienda USL di Parma	UO Neurologia Fidenza	517
	UO NPIA	ND
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	UO Neurologia	1.774
	UO NPIA	
Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia	UO Neurologia (età >16 aa)	135
	UO NPIA (età <16 aa)	205
Azienda USL di Modena	Ospedali di Baggiovara e Carpi	1.517
	UO Pediatria Osp. Carpi	129
	UO NPIA	375
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	UO Pediatria	1.400
Azienda USL di Bologna	IRCCS Neuroscienze (UO Neurologia e UONPIA)	1.125
	UO Neurologia OM - UO Pediatria OM	
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna	UO NPIA	767
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	UO Neurologia	2.132
	UO Pediatria	
Azienda USL di Ferrara	Distretti	
Azienda USL di Ravenna	UO Neurologia	1.550
	UO Pediatria	ND
Azienda USL di Forlì	UO Neurologia	745
	UO NPIA (distretto)	
Azienda USL di Cesena	UO Neurologia	405
	UONPIA	ND
Azienda USL di Rimini	UO Neurologia	650
	UONPIA	210
Totale		14.311

Tutte le Aziende sono in possesso dei Requisiti Essenziali della DGR (Ambulatorio dedicato; diagnostica EEG, Neuroradiologica, dosaggio farmaci)

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

AO di Reggio Emilia: Riferimento regionale Consulenza Genetica Malattie Rare Età Evolutiva

NOCSAE Baggiovara Centro Riferimento Regionale RMN funzionale

IRCCS Neuroscienze Bologna Centro Riferimento Regionale Chirurgia Epilessia Adulti

AOU Bologna Centro Riferimento Regionale Chirurgia Epilessia Età Evolutiva

Applicazione DGR 2073/2010 PDTA Aziendali

Azienda	PDTA formalizzato
Azienda USL di Piacenza	
Azienda USL di Parma	PDTA "prima Crisi adulto"; interaziendale Stato di male ep
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	PDTA Interaziendale Stato di male; prima crisi adulto
Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia	PDTA mal.rare; PDTA stroke-epilessia; PDTA epilessia ne
Azienda USL di Modena	PDTA "prima Crisi adulto"; interaziendale Stato di male ep Epilessia Farmacoresistente
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena	Protocollo per presa in carico età evolutiva/adulto
Azienda USL di Bologna	PDTA Epilessia nell'adulto PDTA Epilessia nell'età evolutiva
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna	PDTA interaziendale Epilessia nell'età evolutiva - stato di PDTA chirurgia epilessia - transizione età evolutiva - adult
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara	PDTA prima crisi; epilessia farmaco resistente; in neoplas PDTA epilessia età evolutiva - transizione età evolutiva - a
Azienda USL di Ferrara	
Azienda USL di Ravenna	PDTA: epilessia adulto, stato di male, in gravidanza; chiru
Azienda USL di Forlì	PDTA: epilessia adulto, fase di transione
Azienda USL di Cesena	
Azienda USL di Rimini	PDTA epilessia adulto; fase di transizione da NPIA

Rapporti con le Associazioni dei pazienti

I Centri Epilessia delle Aziende aderiscono alla **Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE)**, società scientifica senza scopo di lucro che persegue esclusivamente la finalità di contribuire alla diagnosi, terapia e assistenza delle persone con epilessia ed al loro inserimento nella società, promuovendo ed attuando ogni utile iniziativa per il conseguimento di tale finalità.

Piacenza

- AEPO (Associazione Epilessia Piacenza Onlus)

Reggio Emilia

- AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia)
- AEBO (Associazione Epilessia Bologna) che a breve cambierà denominazione in AEER (Associazione Epilessia Emilia Romagna) Playing in Epilepsy
- Associazione Internazionale Ring14

Bologna

- AEBO (Associazione Epilessia Bologna)
- AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia)
- FIE (Federazione Italiana Epilessia)
- Associazione Sindrome di Lennox Gastaut
- OR.S.A. (Organizzazione Sindrome di Angelman)
- AeSseT (Associazione Sclerosi Tuberosa)
- Associazione Famiglie Dravet
- ENEA eroi in ricerca

Romagna

- Associazioni Epilessia dei pazienti

AZIENDA USL DI PIACENZA

- Gestione urgenze adulti ed età evolutiva
- Attività di Ricovero, Ambulatoriale Ospedaliera e Territoriale
- Requisiti Essenziali
- Rete UONPIA Aziendale dedicata Epilessia
 - Rete territoriale ambulatoriale, con PORTE di ACCESSO per prenotazioni prima visita, diagnosi, trattamento e integrazione scolastica legge ex 104/92 (Distretto Città, Levante, Ponente)
 - Dal 2013 è attivo il Centro di II livello NIA (Neurologia Infanzia e Adolescenza), integrato con l'UO di Pediatria del Presidio Ospedaliero di Piacenza.
- L'UO di Neurologia e la UONPIA partecipano inoltre, in collaborazione con le locali associazioni di familiari di pazienti epilettici (AEPO - Associazione Epilessia Piacenza Onlus), alla divulgazione e conoscenza dell'epilessia, alla "lotta allo stigma" legato alla patologia epilettica, promuovendo l'informazione e la formazione in più contesti (formazione e istruzione degli operatori scolastici, partecipazione a convegni rivolti agli operatori scolastici e alla cittadinanza, etc).

AZIENDA USL E AOU DI PARMA

- Polo Neurologico Interaziendale (Neurologia AOU – Ospedale di Fidenza)
- Attività ambulatoriale dedicata con presa in carico di soggetti affetti da epilessia, attività di consulenza presso altri Reparti, refertazione EEG, attività di consulenza medico-legale. L'ambulatorio è pertanto una realtà consolidata che nella rete locale interagisce costantemente con i servizi territoriali (ASL, Case della Salute, Neuropsichiatria Infantile) per il più corretto svolgimento dei programmi di continuità assistenziale.
- PDTA indirizzati al contesto della assistenza di malati epilettici ha sin qui consentito di migliorare la gestione in sede sia intra che extra-ospedaliera rafforzando le corrette sinergie con le Unità di Terapia Intensiva, il Pronto Soccorso e le strutture di cura esterne:
 - Prima Crisi dell'Adulto
 - Inter-Aziendale Stato di Male dell'Adulto
 - RM per approfondimenti dedicati ad Epilessia
 - Epilessia Donna
 - **Percorsi Diagnostico Terapeutici Integrati per le Patologie Neuropsichiatriche dell'Infanzia e dell'Adolescenza**

AZIENDA USL E ASMN REGGIO EMILIA

- L'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con epilessia", all'interno dell'ASMN comprende Ambulatori dedicati all' epilessia presso:

U.O. Neuropsichiatria Infantile (NPIA), per la diagnosi e il trattamento di pazienti con età <16 anni. **Ambulatorio epilessie in età evolutiva.**

S.C. di Neurologia, per la diagnosi e il trattamento di pazienti con età >16 anni.
Centro epilessie.

Entrambe le U.O. presentano requisiti essenziali e requisiti addizionali da DGR 2073/2010.

- **Epilessia in età evolutiva**

Rilevante è la valutazione degli aspetti psicologici e sociali. Vi è una presa in carico globale, con inclusione degli aspetti psicologici/sociali attraverso la stretta collaborazione con i Neuropsichiatri operanti nelle Strutture territoriali.

Sono formalizzati i seguenti protocolli:

«Protocollo di gestione della prima crisi epilettica in età evolutiva»

«Protocollo di gestione dello stato di male epilettico in età evolutiva»»

«Utilizzo della dieta chetogenica come trattamento alternativo non farmacologico dell'epilessia farmaco-resistente nell'età evolutiva»

Il Centro di NPIA dell'ASMN è Centro di Riferimento per le patologie Neurogenetiche dell'età evolutiva.

AZIENDA USL E ASMN REGGIO EMILIA

- **Epilessia in età adulta**

L'Ambulatorio dedicato all'Epilessia è localizzato all'interno della UO di Neurologia. La presa in carico è per pazienti di età > 16 aa.

E' presente un protocollo per la prima crisi in età adulta.

Nel caso di epilessia secondaria a lesione cerebrale (es: neoplasia, angioma cavernoso, emorragia cerebrale) il paziente viene inserito nei percorsi diagnostico-terapeutici specifici già esistenti (es: PDTA neuro-oncologico, PDTA-stroke, trauma cranico grave).

La UO è inoltre coinvolta in attività di ricerca e in attività di prevenzione in collaborazione con le Associazioni di Volontariato.

AZIENDA USL E AOU DI MODENA

STRUTTURE OSPEDALIERE

- Unità Operativa di Neurologia, NOCSAE Modena. Centro per pazienti adolescenti e adulti (età > 14 anni) – (Riferimento epilessia adulti)
- Unità Operativa di Neurologia, O. Ramazzini Carpi. Centro per pazienti adolescenti e adulti (età > 14 anni) - (Riferimento epilessia adulti)
- Unità Operativa di Pediatria, Policlinico (Riferimento epilessia età evolutiva)
- Unità Operativa di Pediatria, O. Ramazzini Carpi.

NPIA garantisce attività ambulatoriale sul territorio per il paziente minore

- Il laboratorio centralizzato (NOCSAE) aziendale di tossicologia garantisce per tutte le strutture il monitoraggio della terapia antiepilettica.

3° Livello NOCSAE Modena

- Gestione Epilessie Farmacoresistenti e valutazione pre-chirurgica
- Servizi ad alta intensità per il monitoraggio continuo del paziente con stato epilettico o danno cerebrale acuto (monitoraggio EEG continuo in area critica)
- Continua attività di aggiornamento e ricerca
- Percorso interaziendale per la gestione dello stato di male epilettico.**
Nel 2016 è stato definito un *PDTA sulla gestione delle crisi ripetute e dello Stato Epilettico nell'adulto* Un percorso analogo è in via di definizione per l'età pediatrica.

AZIENDA USL E AOU DI MODENA

Percorso di continuità assistenziale

- ❑ I Centri Epilessia Pediatrici sono collegati funzionalmente con i rispettivi Centri Epilessia per adulti al fine di garantire la **continuità assistenziale attraverso un percorso di “transizione”**.
- ❑ **Pediatria di comunità (integrazione scolastica)**
 - Dal 2013 è stato deliberato il “*Protocollo per la somministrazione di farmaci a minori nei contesti extra-familiari, educativi o scolastici, nella provincia di Modena*”.
 - Corsi di formazione scolastica agli operatori per la gestione delle crisi convulsive in ambito scolastico e per la somministrazione di microclisma di diazepam.
- ❑ **Medicina del Lavoro, Medicina Legale, e Servizi socio-sanitari per adulti con disabilità.**
 - Relativamente all’*accertamento della Disabilità*, come previsto dalla LR 4/2008, la Commissione deputata all’*accertamento*, nella maggior parte dei casi, risulta integrata da specialista Neurologo e qualora la visita medico legale sia finalizzata a formulare una diagnosi funzionale ai sensi della L. 68/99 (collocamento al lavoro), è prevista anche la presenza del Medico del Lavoro. Tutte le sedute sono articolate per ogni singolo Distretto con programmazione mensile delle sedute ambulatoriali.
- ❑ **Idoneità alla guida**
 - Con l’entrata in vigore delle nuove disposizioni normative (D.Lgs. n. 59 del 18.4.2011, Circolare del 25.7.2011 del Ministero della Salute, nota Regionale PG 43118/2011) relative al conseguimento/rinnovo dell’*idoneità alla guida a persone con epilessia*, dalla Commissione Medico Locale (CML) è richiesto il certificato di specialista neurologo, a data non anteriore a tre mesi, sulla base del fac-simile previsto dalla norma. Tale certificazione permette alla CML di esprimere un giudizio d’idoneità alla guida per periodi più lunghi, e qualora sussistano i requisiti normativi di “*guarigione clinica*”, la possibilità di rinviare il rinnovo della patente di guida al medico monocratico.

AZIENDA USL DI BOLOGNA

IRCCS ISTITUTO SCIENZE NEUROLOGICHE DI BOLOGNA

- Centro Epilessia IRCCS: 2 UOC (Neurologia OB e Clinica Neurologica) dell'IRCCS - Istituto delle Scienze Neurologiche ricevono pazienti dall'area territoriale, regionale e nazionale. E' collegato con le UU.OO di Neurologia Maggiore e Azienda Ospedaliera
- Centro di riferimento per la chirurgia dell'epilessia e l'impianto di stimolatori vagali.**
- Percorso Pediatrico

Continuità assistenziale

- Il Centro assicura ai pazienti prestazioni relative al supporto psicologico (mediante valutazioni psicologiche e attivazione di corsi di stimolazione cognitiva) e una attività di counselling esperto relativamente a problemi di inserimento lavorativo, protezione nel luogo di lavoro, mobilità, invalidità civile che si traduce in certificazioni o relazioni. In merito alla patente e alla idoneità alla guida vengono fornite le informazioni previste dalla normativa vigente e vengono rilasciati certificati di idoneità secondo i requisiti di legge. In caso di inidoneità alla guida, questa viene comunicata mediante colloquio, facendo firmare al paziente l'avvenuta comunicazione. Le Associazioni di pazienti (AEBO, AICE) coadiuvano o sollecitano l'attività degli specialisti in questi settori.

Criticità: poco sviluppata la rete dei Centri regionali e l'invio dei pazienti da studiare per la valutazione pre-chirurgica dell'epilessia e per l'impianto di stimolatori vagali. Differenze nella gestione delle urgenze fra Azienda USL e AO, in quanto i pazienti della AO vengono ricoverati nelle UO di Medicina per gli stati di male.

AZIENDA USL DI BOLOGNA

IRCCS ISTITUTO SCIENZE NEUROLOGICHE DI BOLOGNA – AREA PEDIATRICA

- La UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - IRCCS Osp. Bellaria (NPI IRCCS) è una Struttura ospedaliera costituitasi nel giugno 2013 dall'accorpamento dell'area pediatrica della Clinica Neurologica Universitaria e dell'UOC di NPI dell'Ospedale Maggiore
- PDTA Epilessia Età Evolutiva con Pediatria di Comunità. Servizi territoriali NPIA e Associazioni**
- La pediatria territoriale (DCP) si occupa dell'applicazione del protocollo provinciale della somministrazione farmaci antiepilettici in contesti scolastici ed extrascolastici e si occupa della formazione al personale scolastico sulle caratteristiche della patologia.
- I Servizi di Neuropsichiatria Infantile in infanzia e adolescenza (DSM) hanno ruolo chiave nella gestione del paziente con epilessia in età evolutiva e disabilità associata nei rapporti con la Scuola e nell'organizzazione delle terapie e presidi riabilitativi.
- Transizione da età pediatrica ad età adulta
- Collaborazioni intra-extra aziendali

AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI BOLOGNA

- UO Neuropsichiatria Infantile AOU Bologna – Policlinico di S. Orsola**
 - è organizzata in 3 settori (Ambulatorio, Degenza ordinaria e Day Hospital).
 - Servizio di Neurofisiopatologia pediatrica (Video EEG di routine, video poligrafie veglia e sonno, EEG holter, video monitoraggio intensivo per i pazienti in degenza ordinaria)
 - reperibilità dei tecnici dell’Azienda per urgenze, tra le quali lo stato di male epilettico.
 - All’equipe medica si affianca una equipe di neuropsicologi
 - I medici, a turno, sono disponibili per il PS pediatrico
- PDTA Eta Evolutiva (Stato di male, Farmacoresistenza)**
- Hub regionale per terapia VNS (stimolazione nervo vago) e per chirurgia epilessia per età evolutiva, in collaborazione con Centro Chirurgia Epilessia Ospedale Niguarda di Milano**
- Percorso Dieta Chetogena**
- Consulenze Neurologiche Pediatria di Imola (compresa Epilessia)**

AZIENDA USL E AOU DI FERRARA

- Gestione in urgenza delle crisi
- Attivazione della consulenza neurologica/neuropsichiatrica infantile e/o invio del paziente presso la struttura dove è già seguito.
- Attività di primo livello (AOU di Ferrara e Ospedale Delta)
- Altre sedi di erogazione di visite specialistiche neurologiche di primo livello si riscontrano presso le strutture dei tre distretti dell'AUSL di Ferrara a Copparo, Argenta, Portomaggiore, Comacchio, Cento e Bondeno.
- Presenza di Requisiti Addizionali presso AOU di Ferrara : Protocolli
 - Prima crisi in accertamenti (percorso epilessia prima crisi)
 - Epilessia farmaco-resistente (percorso follow-up terapeutico)
 - Epilessia con necessità di revisione terapeutica (percorso follow-up terapeutico)
 - Epilessia in neoplasie cerebrali (percorso epilessia in neurooncologia)
 - Gravidanza in Epilessia (percorso epilessia in gravidanza)
 - Percorso di continuità dall'età pediatrica per epilessie farmaco-resistenti e sindromi epilettiche (invio da neuropsichiatria)
 - Epilessie note provenienti da altri centri epilessia di 2° livello (percorso follow-up terapeutico).
- UO di Pediatria AOU di Ferrara per Età Evolutiva in collegamento con Pediatria di Comunità e con la UONPIA nei tre Distretti della USL.

AZIENDA USL ROMAGNA

- Dal 2015 i neurologi, neuropsichiatri e pediatri che si occupano di epilessia, hanno costituito il gruppo neuroepilettologico dell'Area Vasta della Romagna al fine di garantire percorsi diagnostici omogenei e in linea con le indicazioni nazionali ed internazionali
 - U.O. di Neurologia, sedi di Cesena, Forlì, Ravenna, Rimini.
 - U.O. di Pediatria Ravenna, Forlì, Neuropsichiatria Infantile Rimini
 - U.O. di Neurochirurgia - Cesena
 - U.O. di Neuroradiologia, Cesena, Ravenna
 - U.O. di Medicina Nucleare Forlì - IRCS Meldola
 - Servizio di Genetica Clinica Pieve Sistema
 - U.O. di Neuropsicologia.
- **Percorsi:** Il gruppo, attraverso incontri bimensili, ha concordato i percorsi:
 - **diagnostici neurofisiologici:** gestione epilessia in emergenza-urgenza e in cronico.
 - **percorso prechirurgico dell'epilessia** nella sede ospedaliera di Faenza (la neurofisiologia aziendale di Ravenna è l'unica delle sedi dell'area vasta a possedere la **video-EEG** in tutti e tre i presidi ospedalieri)
 - **percorsi neuroradiologici:** RM encefalo a 1.5 Tesla nelle sedi dell'area vasta dove è presente la neuroradiologia - RM encefalo 3 Tesla, presso IRCS di Meldola e concordati direttamente con la Neuroradiologia di Ravenna.
 - **percorso genetico** secondo l'organizzazione indicata come "raccomandazione LICE E. R per lo studio genetico della epilessia" proposto nel 2014.
 - **valutazione neuropsicologica** specifici protocolli per encefalopatie con epilessia ed epilessie temporali e frontali dei pazienti candidati allo studio prechirurgico dell'epilessia ed encefalopatie epilettiche acquisite lesionali (ischemiche e post traumatiche) ed congenite.
 - Propone **percorsi terapeutici farmacologici:** nell'emergenza/urgenza, nel cronico, interfacciandosi con farmacologhe e farmacisti della farmacia ospedaliera.

AZIENDA USL ROMAGNA

- Questo confronto si è concretizzato poi in un convegno nell'ambito dell'Area Vasta in data 11 marzo 2016 Ravenna Gruppo Neuroepilettologico AVR. La gestione della terapia antiepilettica nell'Azienda USL Romagna: confronto tra il farmacologo, i clinici e il farmacista con la partecipazione della medicina legale.
- Partecipazione, con un lavoro, come gruppo alla LICE Nazionale giugno 2016. Efficacia e tollerabilità di Perampanel come terapia aggiuntiva in pazienti farmacoresistenti: valutazione osservazionale prospettica degli "ambulatori epilessia" delle USL Area Vasta Romagna
- Si occupa dell'introduzione di nuovi farmaci antiepilettici nel prontuario terapeutico provinciale di AVR discute i pazienti cui è indicato l'intervento di risoluzione chirurgica dell'epilessia.
- Promuove incontri e convegni formativi aziendali e regionali
- Partecipa attivamente con poster e interventi a convegni regionali e nazionali in tema di epilessia
- Collabora con le associazioni epilessia dei pazienti: rapporto di attiva collaborazione ad iniziative sociali di sensibilizzazione al problema epilessia: giornata nazionale epilessia (prima domenica di maggio) e convegni divulgativi.
- Opera in stretta collaborazione con i centri epilessia regionali e nazionali nell'ambito delle direttive e dei percorsi LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia).
- In attesa della compilazione di un protocollo operativo comune di gestione delle epilessia, vengono allegati i percorsi esistenti nelle quattro Unità Operative di Neurologia dell'Azienda, tra cui un PDTA operativo per la sede di Rimini.

Epilessia e Idoneità alla Guida

Direttiva UE 112/2009 recepita con DM 30.11.2010 e Dlgs 59 del 18.4.2011 DPR: per chi soffre di epilessia, le nuove norme portano da due anni ad uno il periodo di libertà da crisi necessario per la guida ad uso privato

- ❑ *“ obbligo di segnalazione, ai fini delle limitazioni al rilascio o della revisione di validità della patente di guida, all'Ufficio della Motorizzazione civile da parte di Enti o Amministrazioni che per motivi istituzionali di ordine amministrativo previdenziale, assistenziale o assicurativo abbiano accertato l'esistenza di tale condizione (per esenzione dalla spesa sanitaria, riconoscimento di invalidità civile, accertamenti dei servizi medico legali, ecc) “.*
- ❑ **Indicazioni Operative**
 - *Nel caso in cui il neurologo o specialista equipollente riscontri che la persona con epilessia o con la prima crisi non soddisfi i requisiti per l'idoneità alla guida, lo comunica alla persona stessa. Per rendere evidente questa azione di comunicazione, viene predisposto un apposito modulo da far sottoscrivere congiuntamente al medico e alla persona con epilessia indicante anche il periodo di interdizione dalla guida.*
 - *Allorché il paziente rifiuti di adottare le indicazioni (non firmando il modulo o esplicitando in altro modo tale rifiuto) oppure quando il neurologo venga a conoscenza che la persona inidonea alla guida non rispetti la proibizione comunicata con apposito modulo, mettendo a rischio la salute propria e quella di altri, metterà in opera ogni mezzo di convincimento (fra cui anche la segnalazione alla UOC di Medicina Legale e Risk Management) per dissuaderlo dalla guida.*

CONSIDERAZIONI

- ❑ La presa in carico della persona con epilessia è effettuata da tutte le Aziende Sanitarie sia per l'età adulta che per l'età evolutiva dalle UO di Neurologia e dalle UONPIA ospedaliere e territoriali;
- ❑ I Centri di Riferimento Regionale per la terapia chirurgica dell'Epilessia e per l'impianto di Neurostimolatore Vagale sono l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche della Azienda USL di Bologna per l'età adulta e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna per l'età evolutiva;
- ❑ L'implementazione del "Percorso Epilessia" è evidenziato attraverso i numerosi (PDTA) formalizzati dalle Aziende, rivolti alla gestione dello stato di male epilettico e alla gestione ordinaria dell'epilessia sia nell'adulto che nell'età evolutiva, sia ai percorsi di transizione dall'età evolutiva alla età adulta, alla gestione delle epilessie farmacoresistenti, ai percorsi speciali (epilessia in gravidanza, epilessia post-stroke o post-neoplasia, ect);
- ❑ I percorsi di continuità assistenziale sono effettuati in tutte le Aziende attraverso il coinvolgimento dei servizi socio-sanitari territoriali e delle UO di Medicina del Lavoro, di Medicina Legale e per l'età evolutiva delle Pediatrie di Comunità e delle UONPIA;
- ❑ I rapporti con le Associazioni dei pazienti sono presenti in tutte le Aziende e in alcune Aziende le Associazioni forniscono peraltro sostegno per la realizzazione di progetti di ricerca e per l'organizzazione di giornate dedicate;
- ❑ Sono attivi diversi gruppi di ricerca nelle Aziende sanitarie della regione (AOU e IRCCS) e ci sono membri esperti appartenenti alla società scientifica Lega italiana contro l'epilessia (LICE) che collaborano sui diversi temi della ricerca in questo campo.
- ❑ Il rafforzamento dell'assistenza e la cura delle persone con epilessie è un obiettivo delle Direzioni generali delle Aziende sanitarie come tutte le prestazioni previste dai Livelli essenziali di assistenza in accordo a quanto ribadito dalla DGR 2040/2015.