



# CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

XVI LEGISLATURA

## SESTA COMMISSIONE PERMANENTE

*(Salute, politiche sociali, personale delle ASL, igiene veterinaria, attività sportive, alimentazione, emigrazione e immigrazione)*

### RISOLUZIONE

n. 15

sulla realizzazione della rete regionale integrata di cura per le persone affette da epilessia, la definizione del «Percorso diagnostico terapeutico assistenziale» (PDTA) specifico per l'epilessia, per bambini e adulti e per la gestione dello status epilettico e la predisposizione di una cartella unica regionale

La Sesta Commissione permanente del Consiglio regionale,

PREMESSO che:

- la Lega internazionale contro l'epilessia (International league against epilepsy - ILAE) definisce l'epilessia una condizione neurologica "caratterizzata da una persistente predisposizione a sviluppare crisi epilettiche e dalle conseguenze neurobiologiche, cognitive, psicologiche e sociali;
- l'epilessia, che può manifestarsi in tutto il corso della vita, con picchi di incidenza in età giovanile e in età avanzata, con molteplici sintomatologie, ha un forte impatto sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, compromettendo pesantemente la scolarizzazione per i pazienti più giovani (specie a causa dell'assunzione di farmaci) e in generale, l'attività e la vita di relazione per tutti;
- l'epilessia è accompagnata da un elevato stigma, da una folta messe di pregiudizi verso chi ne è affetto, spesso più emarginanti e dolorosi dei disturbi che la malattia provoca;

CONSIDERATO che:

- in Sardegna le stime epidemiologiche ricalcano quelle nazionali e dunque i pazienti sono circa 12.000 e, considerata un'incidenza di 30/50 nuovi casi per 100.000 abitanti, i nuovi casi all'anno si stimano in 494 - 824, di questi pazienti, il 50% ha meno di vent'anni e il 30% è farmacoresistente con un rischio di mortalità superiore alla media;
- l'epilessia richiede competenze specifiche per una diagnosi precisa e una terapia appropriata ed è pertanto importante che i pazienti sardi, al pari dei pazienti del resto della penisola, siano curati da epilettologi (piuttosto che da neurologi privi di una specifica specializzazione sulla malattia), dispongano di una competenza epilettologica e di una cura adeguata senza essere costretti a recarsi presso centri di altre regioni con disagio per loro e le loro famiglie e con notevole aggravio di costi per la regione;

## CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

### EVIDENZIATO che:

- l'offerta assistenziale fornita in Sardegna è del tutto insufficiente: allo stato viene erogata prevalentemente presso ambulatori dedicati (7 centri che offrono un'assistenza costante alle persone affette da epilessia, con 8 neuropsichiatri infantili e 10 neurologi) allocati presso strutture ospedaliere, con difficoltà di accesso e liste di attesa incompatibili con il bisogno (ci sono liste d'attesa di oltre 6 mesi e nel 2018 sono state garantite 6674 visite a fronte di un fabbisogno di non meno di 24000);
- durante la pandemia, la già insufficiente assistenza è stata ulteriormente e fortemente ridotta a causa delle restrizioni connesse all'emergenza sanitaria che ha investito il paese;

### CONSIDERATO che:

- nel 2018 in attuazione del Documento di riorganizzazione della rete ospedaliera approvato dal Consiglio regionale il 25 ottobre 2017, l'Assessore regionale dell'igiene, sanità e assistenza sociale, con decreto numero 47 del 20 novembre 2018, ha istituito un tavolo tecnico con il compito di redigere ed approvare il "Piano di Rete" per l'epilessia;
- il predetto tavolo tecnico, dopo aver predisposto un progetto di rete e 4 PDTA (epilessia e stato epilettico rispettivamente per bambino e adulto), una cartella clinica unica e una carta dei servizi, non ha potuto concludere il proprio lavoro, non essendo più stato riconvocato;
- la mancata convocazione del tavolo ha comportato l'interruzione del processo già avviato, per la realizzazione della rete e l'approvazione dei PDTA, ed è concreto il rischio, se non si provvede nel più breve tempo possibile, che il lavoro svolto vada integralmente perso, visto che si tratta di progetti che, dopo tempo, devono essere riesaminati e implementati, alla luce dei progressi della ricerca scientifica e delle nuove conoscenze in campo medico;

ATTESO che la Sesta Commissione ritiene particolarmente importante l'assistenza delle persone affette da epilessia e si è già occupata delle loro problematiche adottando nella seduta del 18 dicembre 2018 una risoluzione sull'inserimento della terapia con VNS nel tariffario regionale per la remunerazione delle prestazioni di assistenza ospedaliera, risoluzione alla quale la Giunta ha dato puntuale attuazione con la deliberazione 4/27 del 6 febbraio 2020 concernente "Aggiornamento del tariffario per la remunerazione delle prestazioni di assistenza ospedaliera. Riconoscimento economico per l'impianto di neurostimolatore vagale (VNS). Integrazione della Delib. G.R. n. 9/3 del 9.3.2005";

### VISTI:

- la risoluzione sull'epilessia adottata il 26 maggio 2015 dalla 68a World health assembly organo decisionale dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) che tra le altre cose sottolinea la necessità dei governi di formulare, rafforzare e attuare politiche nazionali e legislazioni, al fine di promuovere e proteggere i diritti delle persone con l'epilessia;
- il documento di ridefinizione della rete ospedaliera della Regione autonoma della Sardegna approvato dal Consiglio regionale il 25 ottobre 2017, che prevede l'istituzione presso l'Assessorato regionale competente in materia di sanità del comitato gli organizzazione delle reti integrate (Cori) con lo scopo di definire le metodologie di governo delle reti integrate al fine di garantire uniformità di gestione indipendentemente dalla patologia di riferimento, definire le metodologie di governo delle stesse e coordinare, sotto il profilo

## CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

metodologico, i comitati tecnici regionali deputati allo sviluppo delle specifiche reti integrate di cure;

- la deliberazione della Giunta regionale numero 34/10 del 3 luglio 2018 con la quale si è provveduto ad approvare le linee guida e gli indirizzi predisposti dal CORI che prevedono l'istituzione presso l'Assessorato competente in materia di sanità di un tavolo tecnico regionale di rete specifico per ogni rete integrata di cura composto da tecnici di comprovata esperienza col compito di predisporre una proposta di piano di rete che contenga le linee di indirizzo operativo;

RITENUTO che per restituire al sistema un servizio di qualità accessibile in tempi garantiti a tutto il territorio occorra proseguire e portare a termine la realizzazione della rete regionale di cura per le persone affette da epilessia secondo i criteri previsti dalla riorganizzazione della rete ospedaliera, affiancando al sistema hub and spoke che vede la concentrazione dell'assistenza di maggiore complessità di centri di riferimento, un sistema di reti, integrazione tra professionisti protocolli condivisi, in modo da garantire livelli di sicurezza ed efficacia delle cure uniformità su tutto il territorio regionale;

SENTITO in audizione il coordinatore della Sezione regionale della Lega italiana contro le epilessie (LICE) nonché componente del tavolo tecnico regionale per la rete integrata dell'epilessia, dott. Merella;

### **IMPEGNA IL PRESIDENTE DELLA REGIONE E L'ASSESSORE REGIONALE DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE**

a ricostituire il tavolo tecnico per l'epilessia, già nominato con decreto dell'Assessore regionale dell'igiene, sanità e assistenza sociale, a novembre 2018, preferibilmente integrandolo con esperti del Governo clinico e con i rappresentanti dei pazienti, affinché possa:

- 1) concludere il processo relativo alla realizzazione della rete regionale integrata di cura per le persone affette da epilessia;
- 2) definire il «Percorso diagnostico terapeutico assistenziali» (PDTA) specifico per l'epilessia, per bambini e adulti e per la gestione dello status epilettico;
- 3) predisporre un modello di cartella unica regionale;
- 4) a impartire indirizzi affinché le aziende sanitarie, realizzino, sulla base del lavoro svolto del tavolo tecnico, una rete integrata di servizi per offrire la migliore qualità dell'assistenza possibile, in modo omogeneo su tutto il territorio regionale che garantisca interventi di prevenzione, PDTA con la presa in carico della persona e la continuità dell'assistenza;
- 5) a creare un sistema informativo o a implementare quelli esistenti affinché consentano la comunicazione tra i centri per l'epilessia e il territorio.