

Epilessia, descrizione ed epidemiologia

È una condizione neurologica caratterizzata da ricorrenti e improvvise manifestazioni con perdita della coscienza e violenti movimenti convulsivi dei muscoli, dette "crisi epilettiche". Questi eventi possono avere una durata molto breve, tanto da passare quasi inosservati, fino a prolungarsi per lunghi periodi. L'epilessia può dare luogo a manifestazioni cliniche variabili e le cause sono molteplici, tra cui quelle di natura genetica. Un'adeguata terapia può controllare le crisi in gran parte dei casi e garantire una buona qualità di vita. A parte limitati casi di guarigione, un terzo dei pazienti è resistente alla terapia farmacologica e in alcuni di questi casi è possibile risolvere la patologia anche con una terapia chirurgica mirata.

Secondo il rapporto 2019 dell'**Organizzazione Mondiale della Sanità**, l'epilessia è una delle più frequenti malattie neurologiche e colpisce circa **50 milioni di persone** di tutte le età nel mondo. Sulla base di stime epidemiologiche si calcola che, al 2018, **in Emilia-Romagna** vi fossero **circa 35.000 persone** con epilessia, il 17% delle quali (5.721) in età evolutiva, compresa cioè tra 0 e 17 anni. In Italia le persone affette da epilessia sono oltre 400mila.

I risultati del Gruppo di lavoro epilessia

Nel 2020 la Regione ha approvato il progetto **Osservatorio Regionale Percorso Epilessia (ORPE)**, promosso con il contributo dell'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE ODV), e ha costituito il Gruppo di lavoro per l'implementazione e il monitoraggio del Percorso, che si occupa di raccogliere i dati relativi al percorso sanitario e sociale delle persone epilettiche in Emilia-Romagna, realizzare attività di informazione rivolte a pazienti, famiglie e operatori e monitorare l'attuazione del Percorso.

L'ORPE, inoltre, individua il numero delle persone in vita, residenti in regione e assistite per epilessia negli ultimi 12 anni dal Servizio sanitario regionale. Il gruppo di lavoro ORPE attraverso l'utilizzo delle banche dati del Servizio sanitario regionale (ricoveri, esenzioni, pronto soccorso, specialistica ambulatoriale, dispensazione farmaci ed altre), ha identificato un algoritmo che stima in modo retrospettivo quante persone con epilessia sono assistite in Emilia-Romagna. Tuttavia, poiché trattasi di dati amministrativi e non validati dal punto di vista clinico il gruppo di lavoro ORPE nel 2021 è riuscito a fare approvare la Legge regionale 8 che istituisce **il primo Registro Regionale Epilessia (RREP) in Italia**, che è un registro prospettico che si basa sulla validazione clinica della diagnosi di epilessia e pertanto una fonte affidabile e certa di informazioni sul Percorso Epilessia.

Nel 2022 sono state approvate **le nuove Linee guida per le Aziende sanitarie per l'organizzazione dell'assistenza integrata alle persone con epilessia**, con la collaborazione dell'Associazione Epilessia ODV e della Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE-sezione Emilia-Romagna), che hanno partecipato alla stesura dei documenti relativi al Percorso Epilessia nei diversi anni.

Il documento precisa **le fasi assistenziali del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)**, ovvero: accesso, diagnosi, trattamento medico e follow-up, valutazione pre-chirurgica e trattamento chirurgico, trattamento con neurostimolazione e, infine, gestione delle emergenze.

Tra le novità introdotte, la realizzazione del **Percorso nascita della donna con epilessia** finalizzato, attraverso la collaborazione tra ostetrici, neurologi e neonatologi, a fornire adeguate informazioni prima del concepimento, ottimizzare la terapia antiepilettica, organizzare in ambiente adeguato i

controlli prenatali, dare un'adeguata valutazione clinica sulla modalità del parto e accompagnare le donne anche dopo la nascita.

Lotta all'epilessia farmaco resistente e Hub regionale per il trattamento chirurgico

Altro tema centrale nel Percorso Epilessia è la **lotta alle epilessie farmaco-resistenti e la piena attuazione in tutta la regione del programma di chirurgia dell'epilessia**. Dai dati di letteratura, nonostante i progressi nello sviluppo di nuovi farmaci, **il 25-30% delle persone che soffrono di epilessia non risponde in modo ottimale alla terapia farmacologica** con la persistenza delle crisi. È quindi importante offrire a queste loro un'alternativa al trattamento farmacologico.

Tra le possibilità, **il trattamento chirurgico** dell'epilessia che, secondo i dati 2023 della **Legg italiana contro l'epilessia**, potrebbe dare giovamento a circa il **25-30% dei pazienti** con epilessia focale o farmacoresistente. Nel 2018 la Regione ha creato un **Hub regionale integrato** per il trattamento chirurgico della malattia, che opera su due sedi: **l'Irccs delle Scienze Neurologiche di Bologna**, presso **l'ospedale Bellaria**, e il **dipartimento integrato di Neuroscienze dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena**, all'ospedale di **Baggiovara**. I medici dell'Hub, supportati dalla rete Spoke territoriale, si occupano di selezionare i pazienti che possono affrontare questo tipo di intervento e di valutare eventuali trattamenti alternativi alla chirurgia per chi invece non può sostenerlo. /VM