

Il Veneto approva il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale delle persone affette da epilessia

Il documento, presentato oggi nel corso di un convegno organizzato dall'Associazione Fuori dall'Ombra – Insieme per l'Epilessia in collaborazione con la Lega Italiana Contro l'Epilessia – LICE sezione Triveneto, definisce i processi di diagnosi e cura e la presa in carico del paziente

È un passo avanti nella presa in carico globale del paziente con epilessia: il nuovo Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale PDTA di recente approvazione in Veneto è stato presentato oggi durante un convegno organizzato dall'Associazione Fuori dall'Ombra – Insieme per l'Epilessia in collaborazione con la Lega Italiana Contro l'Epilessia – LICE sezione Triveneto. Il documento, approvato con decreto n.11 del 26 aprile scorso e già trasmesso alle strutture, contiene le indicazioni per fornire a tutti i pazienti un'assistenza appropriata, in linea con gli standard di cura per la patologia, e definisce i percorsi da seguire nella diagnosi e nel trattamento in ogni età della vita, con particolare attenzione alla transizione alla fase adulta, ma anche nei contesti di studio, attività sportiva e lavoro.

«La presentazione del Percorso diagnostico terapeutico ha un importante e favorevole impatto sulla vita delle persone con epilessia. Garantire uniformità nella presa in carico, dalla diagnosi e nelle cure per tutto l'arco di vita delle persone, è qualificante per la sanità della nostra Regione impegnata nei percorsi di umanizzazione delle cure» ha dichiarato **Manuela Lanzarin, Assessore Sanità di Regione del Veneto**. «Il PDTA mette al centro la persona, prevedendo la riorganizzazione dei servizi, migliorerà ulteriormente la qualità delle cure rese dalle Aziende sanitarie regionali. In quest'ottica, preme sottolineare come il gruppo di lavoro che ha prodotto il PDTA sull'Epilessia, oltre ad analizzare gli aspetti clinici, si è posto un ulteriore obiettivo, quello di analizzare anche gli aspetti connessi ai percorsi dei pazienti nella vita di relazione. La consapevolezza di dover tener conto dei bisogni del paziente in alcuni ambienti di vita, come palestre, scuola e guida, per costruire per quanto possibile un ambiente sicuro non solo nel "percorso" sanitario ma anche nei momenti di vita quotidiana, è stata discussa ed approfondita nel PDTA dell'Epilessia, oltre ovviamente agli aspetti clinici ed organizzativi». L'Assessore ha quindi rivolto «un ringraziamento alle associazioni delle persone con epilessia e ai loro familiari per la collaborazione resa nel sostenere la Regione in questo percorso che ci vede fra le Regioni virtuose a dare risposta completa ai pazienti con epilessia».

L'Italia ancora non è misura di persona con epilessia e finora sono solo quattro le regioni ad essersi dotate di un PDTA. Eppure, si tratta di una malattia complessa che nelle sue varie forme colpisce 400-480.000 italiani, di cui 50.000 solo nel Veneto dove si contano 3000 nuovi casi l'anno, il 38% dei quali sono casi moderatamente complessi e il 21% molto complessi. «Il risultato che ci si attende dall'applicazione del PDTA è quello di dare sicurezza ai pazienti ed a chi sta loro intorno» ha detto **Luciano Flor, Direttore Generale Area Sanità e Sociale Regione del Veneto** «contribuendo a costruire, per quanto possibile, un ambiente protetto a 360 gradi in un'ottica di presa in carico globale, superando cioè i confini dell'assistenza sanitaria "pura" in ambito sanitario, così come noi la conosciamo, e rappresentando un primo tassello del percorso di costruzione della sanità del futuro».

L'epilessia è una malattia neurologica cronica caratterizzata dalla predisposizione del cervello a generare crisi epilettiche, che sono un'improvvisa anomala attività elettrica cerebrale, che può coinvolgere solo una parte circoscritta del cervello o vaste reti estese ad entrambi gli emisferi. Nella maggior parte dei casi, quando si riesce a tenere sotto controllo le crisi e in assenza di disabilità cognitive o motore che a volte accompagnano la malattia, essa è compatibile con una vita senza particolari restrizioni. In altri casi, però, si associa ad altri disturbi neurologici con conseguenze negative sulla qualità di vita della persona affetta. «Galassia eterogenea, l'epilessia è abbastanza frequente da coinvolgere figure e competenze a tutti i livelli sanitari e sociali, ma non abbastanza frequente da far sì che tutti gli specialisti siano adeguatamente formati per gestire il paziente in modo appropriato. Le epilessie sono condizioni spesso complesse e l'epilettologo esperto deve possedere competenze specifiche cliniche, neurofisiologiche e farmacologiche. Da qui, l'opportunità di disporre di percorsi stabiliti e centri specializzati soprattutto per i casi di non facile risoluzione e perché, anche di fronte a una presa in carico globale e a una buona risposta ai farmaci, preso atto di alcuni elementi di fragilità prognostica e di terapie che nella maggioranza dei casi si prospettano di lunga durata, il paziente deve poter contare su un'adeguata informazione nell'affrontare una serie di decisioni esistenziali

nelle diverse età della vita» ha dichiarato **Carlo Andrea Galimberti, vice presidente della Lega Italiana Contro l'Epilessia – LICE** e responsabile del Centro per lo Studio e la Cura dell'Epilessia, IRCCS Istituto Neurologico Nazionale C.Mondino di Pavia. «Un percorso diagnostico-terapeutico, se adeguatamente supportato, può consentire ai pazienti un più facile accesso tanto ai servizi essenziali quanto, se necessario, a centri di più alta specializzazione, con dotazioni strumentali più complesse e competenze più specifiche. I PDTA fanno riferimento a Linee-Guida internazionali e aggiornate, il che rappresenta una garanzia di appropriatezza delle scelte diagnostiche e terapeutiche. L'indicazione a indagini diagnostiche più complesse e a terapie potenzialmente più costose non deve rappresentare (né essere rappresentata) solo come una "perfusione di lusso" in nome del progresso scientifico ed economico: scelte appropriate e razionali, anche se talvolta più costose nell'immediato, rappresentano verosimilmente un risparmio nella proiezione a medio e lungo termine della spesa sanitaria».

L'approvazione del PDTA è, quindi, un passo avanti nella presa in carico globale del paziente con epilessia. «Per assicurare un livello sanitario di qualità è necessario sviluppare modelli organizzativo-assistenziali che contestualizzano le Linee Guida rispetto all'organizzazione delle Aziende Sanitarie al fine di garantire i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e contemporaneamente avere un occhio di riguardo alle risorse disponibili» ha dichiarato **Claudio Pileri, Direttore Programmazione Sanitaria – LEA Regione del Veneto**. «I Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali sono interventi complessi basati sulle migliori evidenze scientifiche e caratterizzati dall'organizzazione del processo di assistenza per gruppi specifici di pazienti, attraverso il coordinamento e l'attuazione di attività consequenziali da parte di un team multidisciplinare. Da diversi anni, i PDTA vengono utilizzati per migliorare la qualità e l'efficienza delle cure e per ridurre la variabilità, ma rappresentano soprattutto uno strumento che consente agli operatori di agire sull'appropriatezza riorganizzando e standardizzando i processi di cura e monitorandone l'impatto clinico. Da evidenziare che i PDTA sono utilizzati per pianificare e seguire in modo sistematico un programma di assistenza centrato sul paziente e quindi nulla tolgono alla possibilità di costruire anche un percorso personalizzato strutturato sulla base di particolari necessità del singolo paziente, anzi consentono di analizzare anche i singoli bisogni e di individuare le soluzioni corrette».

«Esprimiamo viva soddisfazione per l'approvazione del PDTA che testimonia la volontà di Regione del Veneto di adottare una visione completa e organica nei confronti di un problema reale e indifferibile come quello della gestione della persona con epilessia» ha dichiarato **Giuseppe Zaccaria, presidente dell'Associazione Fuori dall'Ombra – Insieme dall'epilessia**, già rettore dell'Università degli studi di Padova. «Come associazione ci siamo molto spesi per questo risultato e il nostro direttore scientifico Stefano Bellon è un membro del Gruppo tecnico di lavoro che ha redatto il testo del PDTA. Siamo impegnati da sempre nella lotta all'ignoranza che ancora determina uno stigma nei confronti delle persone con epilessia in tutti gli ambiti della società, dalla scuola allo sport al mondo del lavoro. A noi preme molto, quindi, che il maggior coordinamento di cure assicurato dal nuovo PDTA possa essere accompagnato da una corrispondente crescita dell'impegno sul piano sociale e, in particolare, nella gestione delle persone con epilessia nella scuola. Siamo sicuri di poter contare sull'appoggio di Regione del Veneto, che nel gennaio 2019 ha recepito l'intesa tra Ministero della Salute e dell'Università e della Ricerca relativa a questa problematica. Da parte nostra, continueremo con le attività di formazione, come il congresso internazionale annuale Update in Epilettologia, e di comunicazione a tutti i livelli per promuovere una miglior qualità di vita a tutte le persone con epilessia».

Il Gruppo tecnico di lavoro per la definizione dei percorsi PDTA, coordinato dalla dottoressa Lucia Soattin (Azienda Zero), era composto da Stefano Bellon (Fuori dall'Ombra - Insieme per l'epilessia), Paolo Bonanni (responsabile epilessia e neurofisiologia clinica IRCCS Medea), Bruno Bonetti (associato di neurologia Università di Verona), Maurizio Corbetta (direttore clinica neurologica dell'Azienda Ospedale-Università di Padova), Francesca Darra (associato di neuropsichiatria infantile Università di Verona), Giorgio Perilongo (direttore clinica pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università di Padova), Federica Ranzato (coordinatrice Lice Triveneto), Stefano Sartori (neurologo della pediatria di Padova).

Fuori dall'Ombra - Insieme per l'epilessia è un'associazione che sostiene la ricerca contro l'epilessia e supporta progetti di assistenza e cura, riabilitazione, inserimento sociale e lavorativo e di tutela giuridica di persone affette da epilessia. Lavora per la sensibilizzazione dei cittadini verso questa malattia, anche attraverso progetti di comunicazione sempre con l'obiettivo di combattere lo stigma e promuovere così migliori condizioni di salute e di vita della popolazione affetta dalle varie forme di epilessia, in sinergia con le associazioni, fondazioni, società scientifiche, enti e istituzioni di riferimento.

<https://www.fuoridallombra.org/>
press@fuoridallombra.org