



ODG

N. 244

Iniziative a supporto del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale del paziente affetto da epilessia e dei suoi familiari

Presentato da:

*ICARDI LUIGI GENESIO (primo firmatario) 13/05/2025, CERUTTI ANDREA 13/05/2025, RICCA FABRIZIO 13/05/2025, GANCIA
GIANNA 21/05/2025*

Richiesta trattazione in aula

Presentato in data 13/05/2025

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

ORDINE DEL GIORNO n. 244
*ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e
dell'articolo 103 del Regolamento interno,*

OGGETTO: iniziative a supporto del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale del paziente affetto da epilessia e dei suoi familiari

Premesso che

- l'epilessia è una patologia neurologica cronica caratterizzata da una sintomatologia clinica variabile e di gravità diversa da caso a caso, sia per età di insorgenza che per gravità e possibilità di trattamento;
- si stima che in Italia le persone affette da questa patologia siano circa 500.000 e vengono riportati circa 30-50.000 nuovi casi ogni anno, con due picchi di incidenza, rispettivamente uno in età infantile e un altro negli individui al di sopra dei 65 anni, pressochè sovrapponibili.

Rilevato che

- esistono diverse forme di epilessia, classificate in base al tipo di crisi, alla loro origine e ad altri fattori (epilessie focali, generalizzate, miste e quelle ad esordio sconosciuto);
- accertata la diagnosi di epilessia, la stessa è sottoposta a trattamento con farmaci anti-crisi, che riescono comunque a tenere sotto controllo la patologia soltanto nel 70% dei casi circa;
- un'alternativa alla terapia farmacologica è l'intervento neurochirurgico, che - qualora effettuabile - può permettere una diminuzione o sospensione dei farmaci.

Constatato che

- tra le varie forme di epilessia, vi sono quelle "rare", caratterizzate da un gruppo eterogeneo di disturbi che hanno in comune un esordio precoce, crisi epilettiche per lo più farmacoresistenti e anomalie spesso gravi dei tracciati elettroencefalografici (EEG), associate a una compromissione dello sviluppo (con disabilità intellettiva, disordini motori, disturbi comportamentali, relazionali e psichiatrici) che tende a peggiorare come conseguenza dell'epilessia;
- nonostante i progressi degli strumenti diagnostici, l'eziologia delle forme rare di epilessia sottostante può rimanere sconosciuta in una parte significativa di pazienti con sindromi specifiche;
- la complessità di questa patologia richiede una gestione sanitaria multidisciplinare, che dovrebbe proseguire anche durante l'età adulta.

Considerato che

- i pazienti affetti da epilessia sono in crescita e il loro numero è destinato a salire anche per effetto della farmacoresistenza, che incide per il 30 per cento dei pazienti, sia bambini sia adulti. Riguardo al restante 70%, il 50% risponde bene alla prima terapia ma molti si trovano costretti a cambiare più farmaci nel corso della cura o diventano farmacoresistenti in un secondo momento;
- è fondamentale un coordinamento efficace delle prestazioni per garantire una migliore continuità di cura del paziente e per gestire le comorbidità, cioè la coesistenza di due o più disturbi o malattie fisiche o psichiche associate alla patologia.

Rilevato che

- nonostante si tratti di una sindrome neurologica diffusa, l'epilessia è ancora scarsamente conosciuta e le informazioni non corrette sulla patologia hanno determinato pregiudizi difficile da abbattere;
- per sensibilizzare, favorire la conoscenza della malattia e adottare un linguaggio privo di accenti discriminatori, il Ministero della Salute ha realizzato nel 2016 la prima campagna a carattere istituzionale "L'epilessia esiste. Parliamone";
- è stata istituita la Giornata Internazionale contro l'Epilessia, che si celebra il secondo lunedì di febbraio.

Dato atto che

- il Parlamento Europeo con la Dichiarazione sull'Epilessia n. 22 del 9 maggio 2011, ha incentivato l'adozione di politiche a favore dell'epilessia e ha assunto un ruolo importante nei confronti dei governi nazionali;
- la risoluzione "Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders" (IGAP), di durata decennale (2022-2031), approvata dall'Assemblea Mondiale della Sanità nel giugno 2022, impegna gli stati membri a migliorare la diagnosi e la terapia nonché a emanare leggi per garantire i diritti delle persone con epilessia e delle loro famiglie, attraverso la rimozione dei fattori discriminanti e la promozione dell'accesso ad adeguate misure inclusive;
- alla Camera sono in discussione diverse proposte di legge recanti disposizioni per la tutela dei diritti delle persone con epilessia volti al riconoscimento dell'importanza di intervenire tempestivamente per garantire ai pazienti affetti da epilessia terapia e forme di tutela già presenti per altre patologie.

Constatato che

- le principali criticità riscontrate in Piemonte, rispetto alle quali è necessario intervenire con celerità, riguardano:
 - o il potenziamento della rete di supporto e assistenza per le epilessie rare, ancora caratterizzata da disomogeneità a livello territoriale che implica una possibile disparità nell'accesso alle cure e alle risorse specialistiche;
 - o la necessità di una maggiore strutturazione per la presa in carico del paziente dall'età pediatrica a quella adulta, al fine di minimizzare le problematiche relative alla continuità terapeutica e alla cura;

- la distribuzione dei farmaci, che, attualmente, è solo diretta e quindi difficoltosa per i pazienti che non possono guidare e devono recarsi in ospedale per il ritiro;
- la mancanza di percorsi terapeutici regionali relativi alle opzioni della stimolazione vagale e della dieta chetogenica per le epilessie farmacoresistenti;
- il ricorso alle terapie chirurgiche, risolutive per il 20% dei pazienti affetti da epilessia ma e, al momento necessitanti una maggiore strutturazione organizzativa.

Dato atto che

- in data 14 aprile 2025, presso la IV Commissione consiliare permanente, si è svolta l'audizione del Coordinamento Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) per approfondire le possibili iniziative per l'attivazione di un Gruppo di Lavoro dedicato ai pazienti affetti da epilessia presso il Gruppo Tecnico Regionale di Area Neurologica istituito presso l'Azienda Sanitaria Zero, al fine di intervenire in modo focalizzato e omogeneo sulle problematiche relative all'organizzazione degli ambulatori sul territorio, alle modalità di distribuzione dei farmaci e all'erogazione di prestazioni chirurgiche in Piemonte.

Il Consiglio Regionale

impegna la Giunta regionale e l'Assessore alla Sanità

- a valorizzare l'attuale modello organizzativo regionale per la presa in carico del paziente affetto da epilessia in modo tale che i pazienti accedano a percorsi diagnostico terapeutici in centri esperti riconosciuti al fine di ottimizzare la presa in carico riducendo spreco di risorse come per esempio diagnosi errate con terapie non corrette, ripetizione di esami strumentali e second opinion anche fuori regione;
- a rafforzare la rete di esperti per garantire l'omogeneità di trattamento dei pazienti epilettici nella regione Piemonte attraverso l'attivazione di un Gruppo di Lavoro dedicato ai pazienti affetti da epilessia presso il Gruppo Tecnico Regionale di Area Neurologica istituito presso l'Azienda Sanitaria Zero;
- a verificare e individuare strategie programmatiche innovative per la risoluzione delle criticità di accesso alle terapie farmacologiche per i pazienti epilettici;
- a superare la disomogeneità nella distribuzione dei centri regionali dedicati all'erogazione di interventi chirurgici con alto livello di specializzazione nella patologia in esame;
- organizzare idonee campagne informative di sensibilizzazione rivolte alla popolazione;
- promuovere percorsi formativi nelle scuole di vario grado che coinvolgano sia gli insegnanti che gli studenti, per favorire l'inserimento scolastico ed extrascolastico delle persone con epilessia e assicurare la somministrazione dei farmaci anticrisi in orario ed ambiente scolastico.

Torino, 12.05.2025

Il Consigliere Regionale

Luigi Genesio Icardi