

ODG

N. 659

Riconoscimento, mappatura e presa in carico regionale delle encefaliti autoimmuni o disimmuni.

Presentato dalla Consigliera regionale:

DISABATO SARAH (prima firmataria) 18/05/2026

Richiesta trattazione in aula

Presentato in data 18/05/2026

*Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte*

ORDINE DEL GIORNO n. 659

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto
e dell'articolo 103 del Regolamento interno

OGGETTO: Riconoscimento, mappatura e presa in carico regionale delle encefaliti autoimmuni o disimmuni.

Il Consiglio regionale,

Premesso che:

- le encefaliti autoimmuni o disimmuni (di seguito AE) sono un gruppo eterogeneo di patologie infiammatorie del sistema nervoso centrale, nelle quali una risposta immunitaria alterata può colpire il cervello, determinando quadri clinici complessi e potenzialmente gravi;
- tali patologie possono manifestarsi con crisi epilettiche, disturbi del movimento, disturbi della coscienza e della vigilanza, deficit cognitivi, alterazioni del linguaggio, disturbi psichiatrici, problemi della coordinazione, coma e, nei casi più severi, esiti invalidanti permanenti o decesso;
- le AE possono interessare persone di ogni età, compresi bambini e neonati, e possono insorgere anche in soggetti precedentemente in buone condizioni di salute, con un impatto rilevante non solo sanitario, ma anche familiare, sociale, scolastico e lavorativo;
- l'Istituto Superiore di Sanità, attraverso il portale ISSalute, evidenzia che l'encefalite è una malattia seria, che può peggiorare rapidamente, e che il riconoscimento precoce e l'accesso tempestivo al pronto soccorso sono fondamentali. Tra gli accertamenti utili vengono richiamati, tra gli altri, esami radiologici, rachicentesi, elettroencefalogramma ed esami di laboratorio;
- secondo la letteratura clinica, l'encefalite autoimmune può presentarsi con sintomi neurologici e psichiatrici, può essere associata alla presenza di anticorpi specifici, ma può anche porre difficoltà diagnostiche, soprattutto nei casi sieronegativi o con presentazioni atipiche.

Considerato che :

- una diagnosi tardiva o una presa in carico non coordinata possono aumentare il rischio di esiti sfavorevoli, cronicizzazione, disabilità cognitiva, disturbi del movimento, epilessia, compromissione della vita quotidiana e maggiore carico assistenziale sulle famiglie;
- la gestione delle AE richiede frequentemente un approccio multidisciplinare, con il coinvolgimento coordinato di neurologi, neuropsicologi, immunologi, infettivologi, reumatologi, psichiatri, endocrinologi, medici di medicina generale, pediatri, riabilitatori e altre figure professionali coinvolte nel percorso di cura;
- secondo fonti cliniche autorevoli, il trattamento delle encefaliti autoimmuni non dovrebbe essere ritardato in attesa dell'identificazione dell'anticorpo quando il sospetto clinico è elevato, poiché l'avvio precoce della terapia è associato a migliori esiti. Le terapie possono comprendere corticosteroidi, immunoglobuline endovena, plasmaferesi, immunosoppressori e, quando necessario, trattamenti di seconda linea, sempre secondo valutazione specialistica e nel rispetto della normativa vigente;
- il percorso di guarigione può essere lungo e non lineare, con possibili conseguenze persistenti quali stanchezza, cefalea, deficit di memoria e concentrazione, rallentamento cognitivo, disequilibrio, disturbi dell'umore, difficoltà nel rientro a scuola o al lavoro e necessità di riabilitazione e follow-up prolungati;
- tali conseguenze configurano spesso una disabilità "invisibile", non immediatamente riconoscibile dall'esterno, ma capace di incidere profondamente sulla qualità della vita del paziente e dell'intero nucleo familiare. Risulta inoltre difficile uscire dall'isolamento e dallo stigma che alcune patologie, soprattutto quelle neurologiche, portano con sé.

Rilevato che:

- nel corso dell'audizione dell'11 maggio 2026 in IV Commissione regionale, AISiDiR APS ha evidenziato la necessità di rafforzare l'alleanza tra pazienti, medici e istituzioni, indicando tra gli obiettivi prioritari la costruzione di una presa in carico regionale (RFG181), un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, una rete neurologica dedicata e una più chiara tracciabilità dei casi;
- dal materiale presentato da AISiDiR APS emerge la stima di circa 8.000 casi in Italia, 500 nuovi casi annui, circa 500 casi in Piemonte e 30-35 nuovi casi l'anno sul territorio regionale. Tali dati segnalano un fenomeno raro ma non

irrilevante dal punto di vista sanitario e sociale. Gli esiti della patologia possono essere cronici e invalidanti, soprattutto se non viene diagnosticata e trattata precocemente;

- il Portale nazionale malattie rare del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità riporta l'encefalite autoimmune con Orpha code 622014 e

chiarisce che, per le patologie prive di codice di esenzione specifico, è opportuno verificare con i centri specialistici o con i punti informativi regionali l'eventuale riconducibilità a gruppi aperti o ad altre forme di tutela previste dal quadro nazionale;

- l'assenza di una codifica gestionale e di un percorso uniforme può rendere più difficile la mappatura dei casi, la valutazione degli esiti, l'organizzazione del follow-up, la continuità assistenziale e l'accesso omogeneo alle prestazioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative.

Ritenuto che:

- la Regione Piemonte debba assumere un ruolo attivo nel riconoscimento sanitario, organizzativo e sociale delle encefaliti autoimmuni o disimmuni;
- sia necessario rafforzare la capacità del sistema sanitario regionale di riconoscere precocemente i casi sospetti, indirizzare tempestivamente i pazienti verso centri competenti, garantire percorsi diagnostici appropriati e assicurare continuità nella presa in carico dopo la fase acuta;
- sia altresì necessario sostenere pazienti, famiglie e *caregiver*, anche attraverso percorsi informativi, riabilitativi, neuropsicologici, sociali, scolastici e lavorativi. È fondamentale adottare politiche a sostegno delle famiglie affinché queste non siano gli unici care/case manager dei pazienti, soprattutto nei casi di pazienti in età evolutiva.

Impegna la Giunta regionale

- ad avviare un tavolo tecnico regionale sulle encefaliti autoimmuni o disimmuni, con il coinvolgimento della rete neurologica regionale, dei centri specialistici, delle aziende sanitarie, dei professionisti competenti e delle associazioni dei pazienti;
- a predisporre un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale regionale dedicato alle encefaliti autoimmuni o disimmuni, che definisca criteri di sospetto clinico, presa in carico tempestiva, accertamenti diagnostici, trattamento,

follow-up, riabilitazione, supporto neuropsicologico e raccordo con i servizi territoriali;

- a promuovere una mappatura regionale dei casi, nel rispetto della normativa sulla protezione dei dati personali, al fine di conoscere meglio incidenza, prevalenza, tempi diagnostici, trattamenti, esiti clinici, bisogni assistenziali e impatto sociale delle AE;
- ad attivarsi presso il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e la Conferenza delle Regioni e delle Province autonome affinché sia valutato il pieno riconoscimento delle encefaliti autoimmuni o disimmuni nell'ambito degli strumenti nazionali di classificazione, monitoraggio, esenzione e presa in carico delle malattie rare o comunque altamente invalidanti;
- a garantire, attraverso indicazioni regionali uniformi, che nei casi di sospetta AE siano assicurati tempestivamente gli accertamenti necessari, tra cui rachicentesi, ricerca degli anticorpi nel liquido cerebrospinale e nel siero, risonanza magnetica, elettroencefalogramma e ogni ulteriore approfondimento specialistico ritenuto appropriato;
- a prevedere percorsi di formazione e aggiornamento rivolti a medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, personale dei pronto soccorso, neurologi, psichiatri, neuropsicologi e altri professionisti coinvolti, al fine di migliorare il riconoscimento precoce delle AE e ridurre il rischio di diagnosi tardive o errate;
- a promuovere percorsi di supporto per pazienti, famiglie e *caregiver*, con particolare attenzione alla riabilitazione neurocognitiva e fisioterapica, al supporto psicologico, al reinserimento scolastico e lavorativo e alla continuità assistenziale dopo la dimissione ospedaliera;
- a valorizzare, anche in collaborazione con le associazioni dei pazienti, iniziative di informazione e sensibilizzazione, riconoscendo il valore del racconto dell'esperienza di malattia come strumento utile a migliorare la relazione di cura, l'aderenza ai percorsi terapeutici e la comprensione dei bisogni reali dei pazienti;
- a riferire entro sei mesi alla IV Commissione consiliare permanente sullo stato di avanzamento delle attività previste dal presente ordine del giorno, con particolare riferimento all'avvio del tavolo tecnico, alla costruzione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, alla mappatura dei casi e alle altre iniziative assunte.