



**21 NOVEMBRE** | Sala **LEONARDO**

🕒 14:30 - 18:30 | **LA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON EPILESSIA**

## Le Epilessie e i PDTO

Eleonora Rosati

Centro per le Epilessie, AOU Careggi  
Coordinatrice sezione Tosco-Umbra-Marchigiana Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE)



#ForumRisk18



[www.forumriskmanagement.it](http://www.forumriskmanagement.it)

## Epilessia

- L'epilessia è una malattia cronica
- Le manifestazioni epilettiche possono avere in alcune circostanze carattere emergenziale (stato epilettico = crisi epilettica che non si risolve autonomamente in 5')

Malattie acute	Malattie croniche
■ Insorgenza improvvisa	■ Insorgenza graduale nel tempo
■ Episodiche	■ Continue
■ Eziopatogenesi specifica e ben identificabile	■ Eziopatogenesi multipla e non sempre identificabile
■ Cura specifica a intento risolutivo	■ Cura continua, raramente risolutiva
■ Spesso disponibile una specifica terapia o trattamento	■ Terapia causale spesso non disponibile
■ La cura comporta il ripristino dello stato di salute	■ La <i>restitutio ad integrum</i> è impossibile e si persegue come obiettivo il miglioramento della qualità di vita
■ Assistenza sanitaria di breve durata	■ Assistenza sanitaria a lungo termine (presa in carico del malato)

Problema PS

Problema liste attesa ambulatoriali  
 Problema gestione terapeutica

Il nostro Paese nel 2016, primo in Europa, ha pubblicato il **Piano Nazionale delle Cronicità (PNC)**, dove nella 1° parte è descritto in dettaglio come il SSN intende occuparsi delle persone con **malattie croniche** (nel documento il focus è spostato dalla patologia alla persona con patologia)

Tutte le Regioni e le Province autonome nel 2016 si sono impegnate a dare attuazione al PNC nei rispettivi territori.

Il PNC propone nuovi modelli organizzativi basati su un **approccio sistemico e multidimensionale** che punta soprattutto sulle **Cure territoriali e domiciliari (CURE PRIMARIE)**, delegando all'Assistenza Ospedaliera la gestione dei casi Acuti/Complessi

La **presa in carico del cittadino** dovrebbe quindi avvenire sulla base di **Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)** per standardizzare i percorsi, senza però perdere di vista l'individualità del singolo paziente

#ForumRisk18



La definizione ufficiale di PDTA la ritroviamo all'interno dei due **PIANI NAZIONALI** per il Governo delle **LISTE d'ATTESA** (2012-14 e 2019-21) e nel documento del Ministero della Salute sul Nuovo **SISTEMA NAZIONALE** di Garanzia dei **LEA**

Il PDTA è una sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso) a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la **diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica situazione patologica** o anche l'assistenza sanitaria necessaria in particolari condizioni della vita, come ad esempio la gravidanza e il parto.

Il Piano Nazionale  
della Cronicità per  
l'equità

6° Report

Salutequità®, novembre 2021.  
Attribuzione: 6° Report Salutequità "Il Piano Nazionale della Cronicità per l'equità" - novembre 2021  
Disponibile su [www.salutequita.it](http://www.salutequita.it)  
Questo documento è distribuito con licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale.  
È consentito l'utilizzo esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di citare sempre la fonte

#ForumRisk18



[www.forumriskmanagement.it](http://www.forumriskmanagement.it)



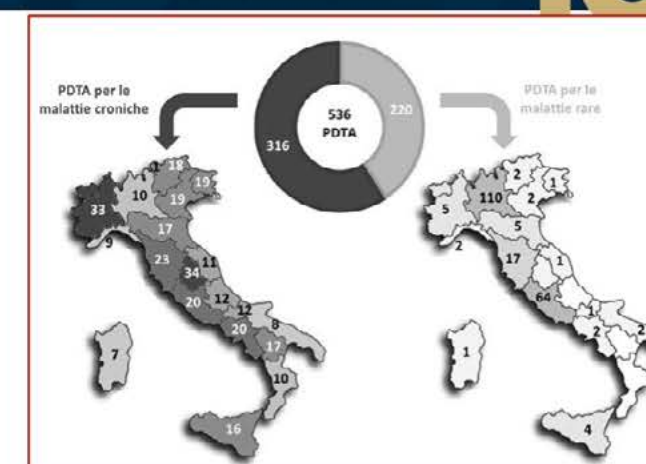
Ricognizione analitica al 31.12.2018

PDTA approvati dal 2005 al 2018

536

**316** per patologie  
croniche ad alto impatto  
epidemiologico

**220** per malattie Rare



Regioni con maggior numero di PDTA per malattie croniche: Umbria (34) e Piemonte (33)

**Aree Cliniche più interessate: Oncologia 72, Neurologia 60, Cardiologia 34, disturbi metabolismo 22**

Patologie più trattate: diabete 17, trauma/politrauma 15, BPCO 12, Sclerosi multipla 12, Ictus 11, artite reumatoide 10, Neoplasia mammella 10, Neoplasie Colon-retto 10

**PDTA Malattie Rare: 220**

La maggioranza dei PDTA è stata pubblicata nelle Regioni in cui sono attive le Reti Malattie Rare  
Lombardia 110, Lazio 64, Toscana 17

Recenti Prog Med 2019;110(4):188-194

#ForumRisk18

Piccinni et al

doi 10.1701/3154.31344

<https://fondazioneres.it/pdta/>



[www.forumriskmanagement.it](http://www.forumriskmanagement.it)

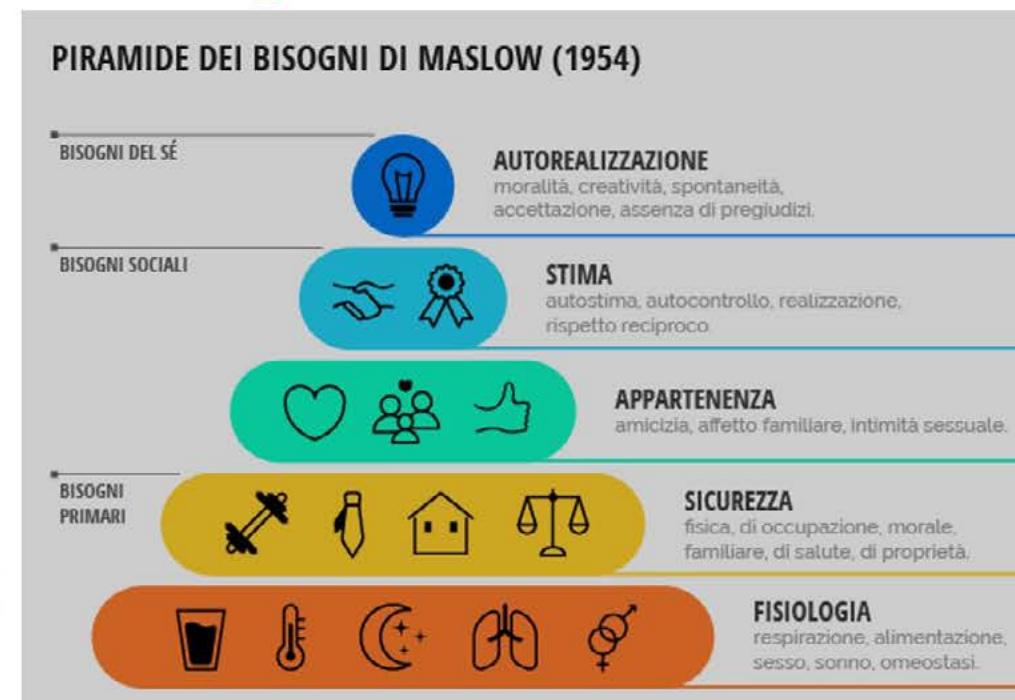
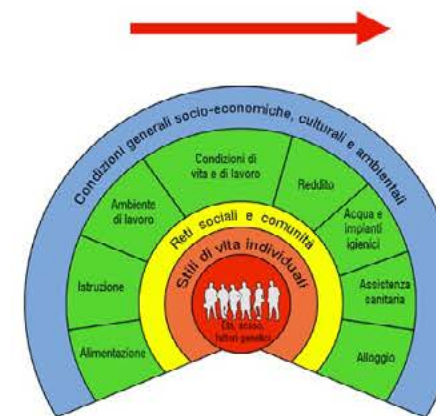


## PDTA – Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

Il PDTA è uno strumento di governo clinico per la definizione del migliore processo assistenziale,

finalizzato a rispondere a specifici bisogni di salute, sulla base delle evidenze scientifiche disponibili sull'argomento,

adattato al contesto locale



Il PDTA prevede quindi la **presa in carico attiva e totale** della persona che ha una specifica patologia, per la gestione della quale sono spesso necessari **interventi multiprofessionali e multidisciplinari** svolti anche in ambiti diversi.

Il PDTA dovrà essere progettato in modo da assicurare:

- **l'appropriatezza delle cure** (procedura più corretta sul paziente giusto, al momento opportuno e nel setting più adatto)
- **la continuità assistenziale** (intesa come integrazione di cure, di professionisti e di strutture)
- **la standardizzazione dei costi**

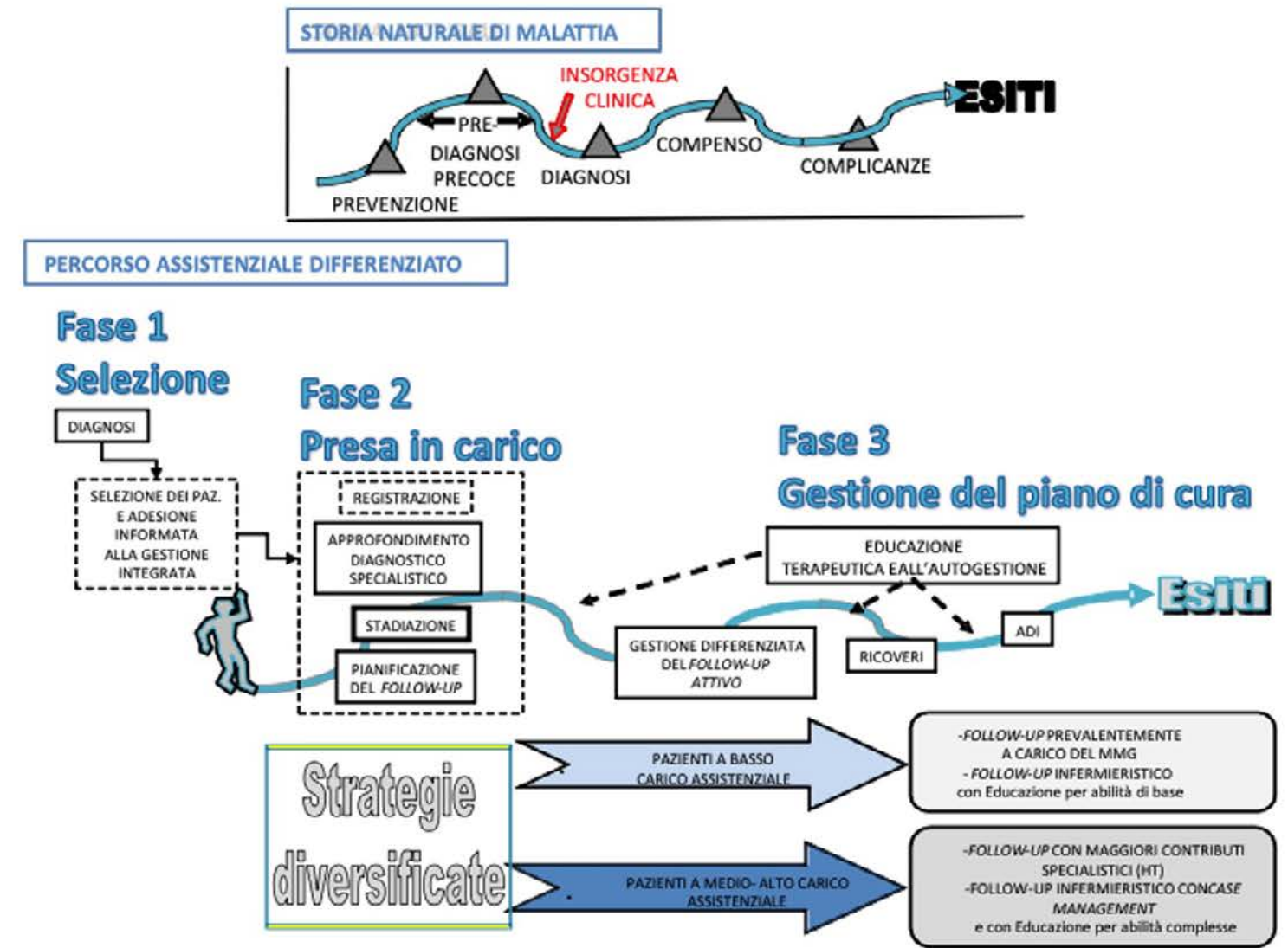
Il PDTA dovrà essere quindi:

- **personalizzato** (in relazione ai bisogni di cura e assistenziali dei pazienti, con particolare attenzione alla gestione territoriale)
- organizzato in una logica di «**salute globale**» che presti attenzione anche ai **bisogni non clinici**

**FASI di CREAZIONE di un PDTA**

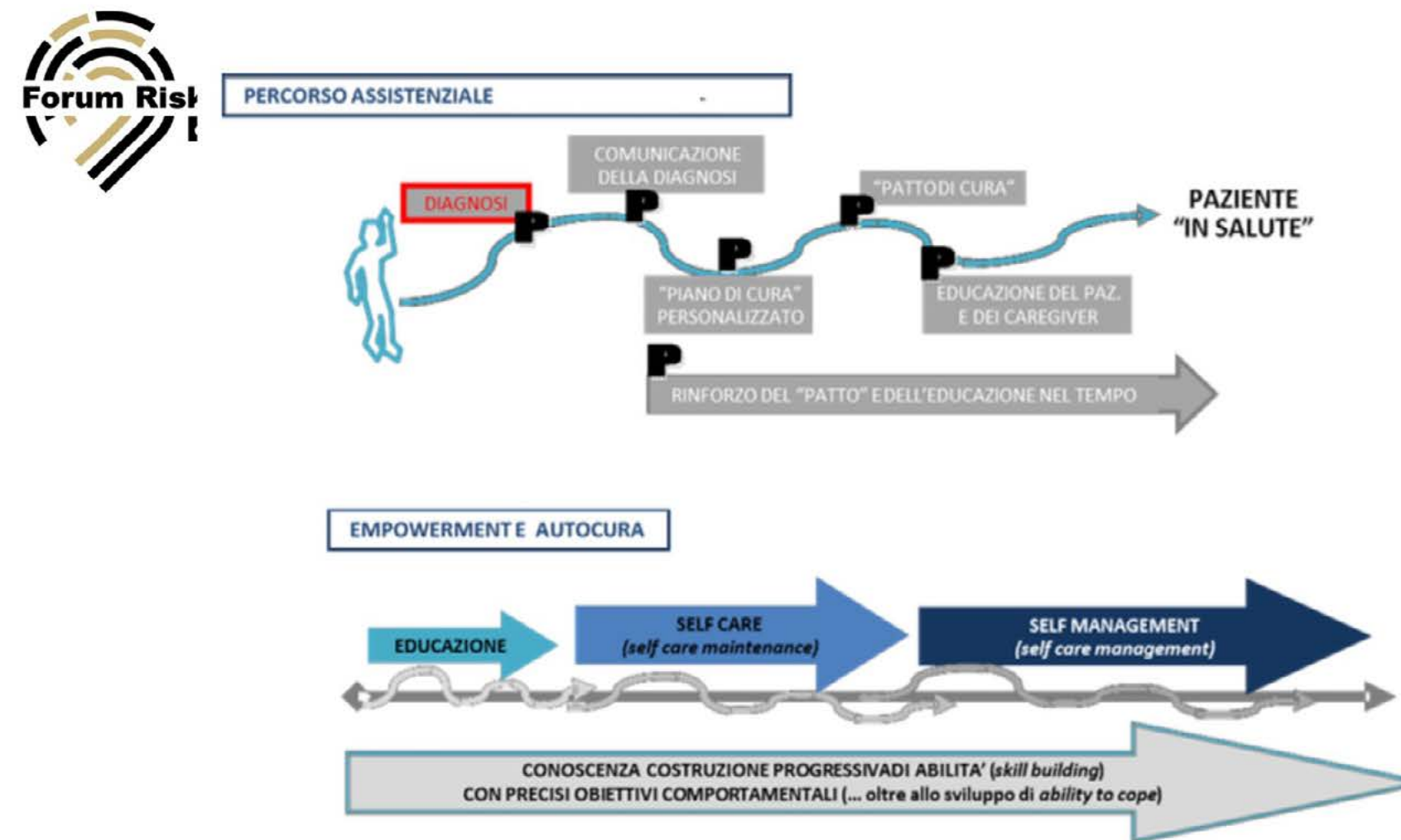
1. Scelta del Problema di salute
2. Ricognizione dell'esistente
3. Costruzione del **PERCORSO IDEALE**
4. Costruzione del **PERCORSO di RIFERIMENTO**
5. Percorso **PILOTA**
6. Attuazione (**IMPLEMENTAZIONE**)





#ForumRisk18  
[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf)

forumriskmanagement.it



[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf)

#ForumRisk18

www.forumriskmanagement.it

**PNC: nonostante il formale recepimento la sua implementazione è realmente avvenuta solo in alcune zone del Paese**

**Se sono ancora molto rilevanti le differenze nei PDTA relativi ad una stessa patologia tra Regioni e/o tra territori di una stessa Regione, attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) dei LEA alcuni PDTA iniziano ad essere monitorati ufficialmente.**

I PDTA oggetto di monitoraggio sono 6, individuati, si legge sul sito del Ministero della Salute, "sulla base dell'impatto delle patologie sulla popolazione e sull'assistenza sanitaria" e sono:

1. Broncopneumopatia cronico ostruttiva (BPCO)
2. Scoppio cardiaco
3. Diabete
4. Tumore della mammella nella donna
5. Tumore del colon
6. Tumore del retto

**Il rispetto dei PDTA risulta particolarmente diversificato tra le Regioni.**

Soltequiti, novembre 2021.  
Attribuzione: A\* Report Salute "Il Piano Nazionale delle Cure per l'equità" - novembre 2021  
Disponibile su [www.soltequiti.it](http://www.soltequiti.it)  
Questo documento è distribuito con licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale.  
È consentito l'utilizzo esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di citare sempre la fonte.



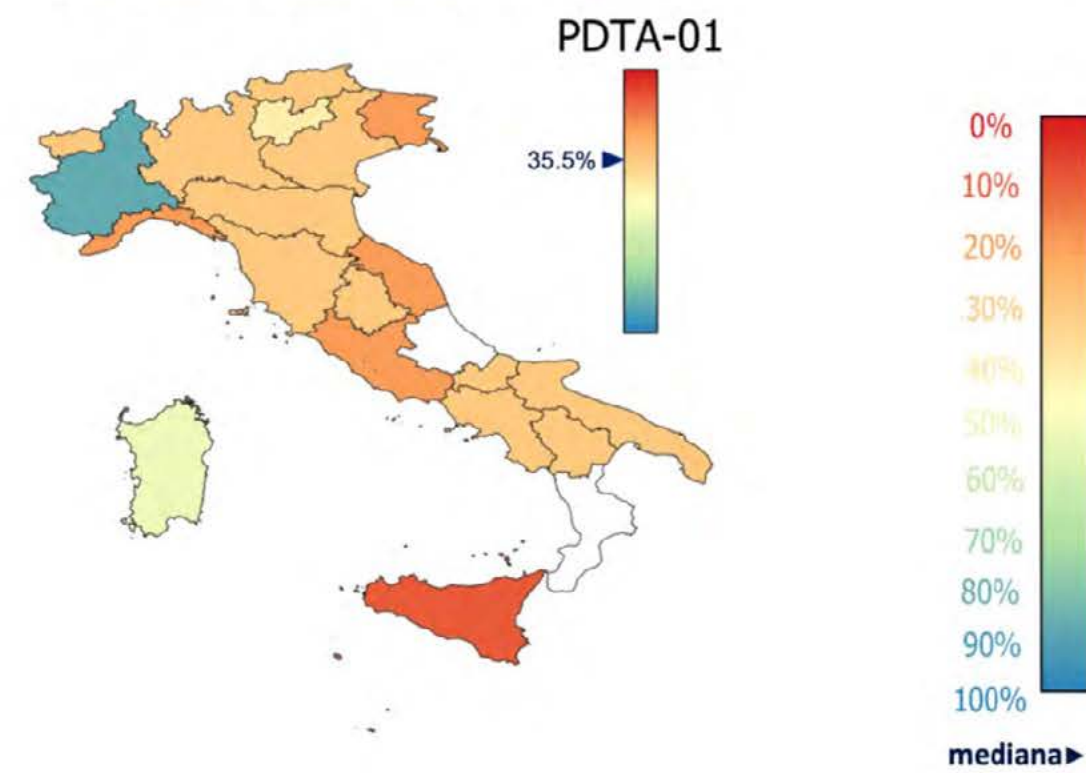
[www.forumriskmanagement.it](http://www.forumriskmanagement.it)



Mappa dei valori degli indicatori di processo per il PDTA relativo alle Broncopneumopatie cronico-ostruttive (BPCO) nelle Regioni italiane (anno valutazione 2017 - anno reclutamento pazienti 2015. DM 12-3-2019)



**Aderenza al trattamento farmacologico**



Fonte: Ministero della Salute

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it



**SANITÀ DIGITALE**

- SISTEMI INFORMATIVI INTEGRATI
- TELEMEDICINA
- WEB E SALUTE

**OBIETTIVO**

Promuovere l'impiego di modelli, tecniche e strumenti della sanità digitale nella gestione della cronicità al fine di garantire continuità e migliore qualità dell'assistenza, migliore efficacia, efficienza e appropriatezza

**LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE**

1. sperimentare modelli di assistenza che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente (Teleassistenza domiciliare, Teleconsulto specialistico, telemonitoraggio medicale, Telesorveglianza, Telecontrollo, Telesoccorso, Teleallarme);
2. analizzare modelli, processi e modalità di integrazione dei servizi di telemedicina nella pratica clinica;
3. diffondere nei cittadini, nei pazienti, negli operatori e nelle istituzioni la cultura della telemedicina;
4. potenziare percorsi di formazione e aggiornamento continuo per gli operatori dei servizi di telemedicina;
5. produrre studi di fattibilità e di analisi costo-beneficio e condividere le esperienze in telemedicina.

**RISULTATI ATTESI**

- Implementazione dei servizi di telemedicina;
- Incremento di modelli di assistenza che sappiano coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente-persona.

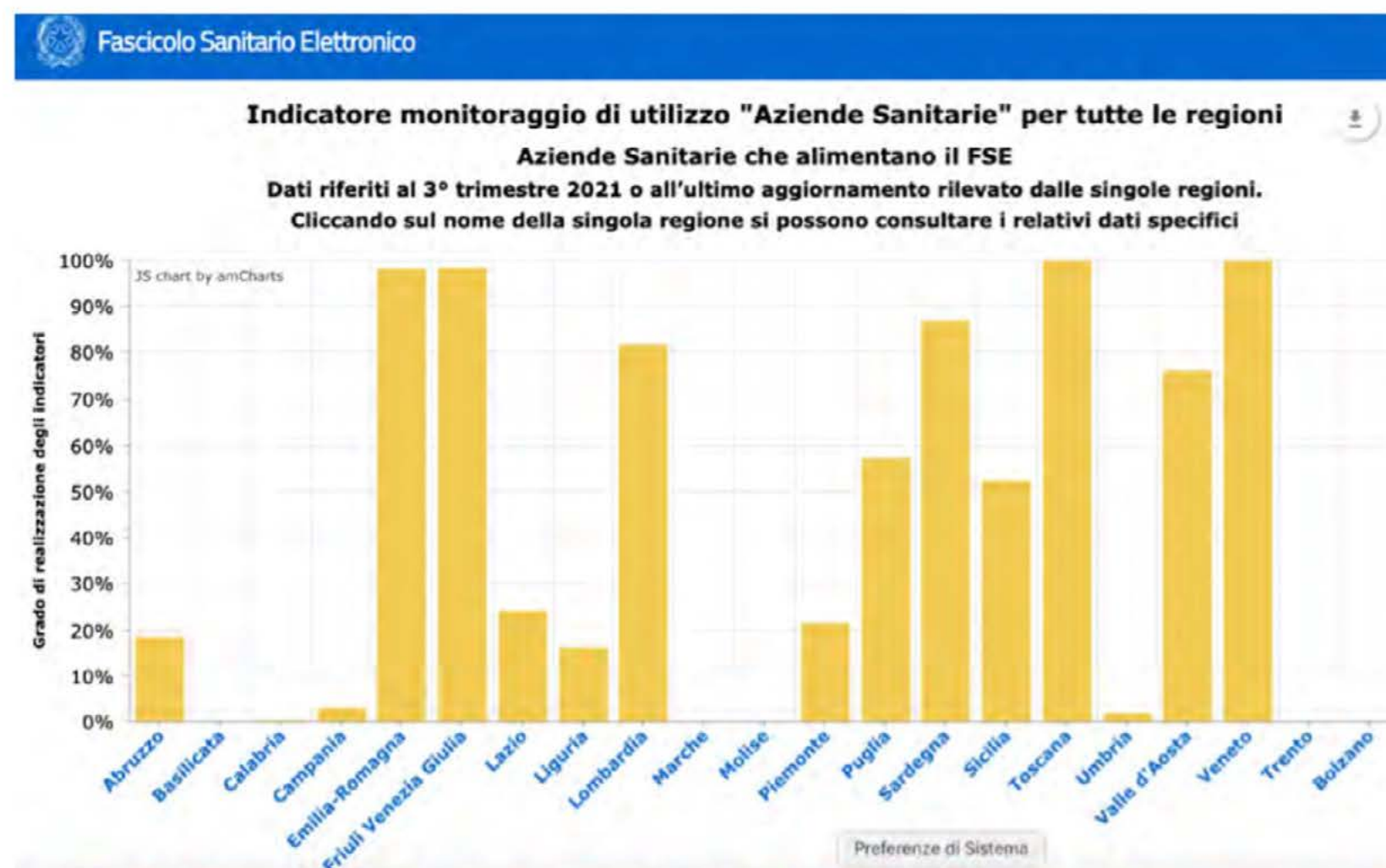
Tabella – Esperienze di telemedicina nelle Regioni

REGIONE	ESPERIENZE TELEMEDICINA
ABRUZZO	2
BASILICATA	1
CALABRIA	3
CAMPANIA	15
EMILIA ROMAGNA	36
FRIULI VENEZIA GIULIA	1
LAZIO	31
LIGURIA	13
LOMBARDIA	35
MARCHE	5
MOLISE	1
PIEMONTE	22
TRENTINO AA	3
PUGLIA	8
SARDEGNA	8
SICILIA	31
TOSCANA	31
UMBRIA	13
VALLE D'AOSTA	6
VENETO	17

Fonte: Salutequità su dati Ministero della Salute

#ForumRisk18

www.forumriskmanagement.it



Fonte: <https://www.fascicolosanitario.gov.it/it>

#ForumRisk18

forumriskmanagement.it



*Ministero della Salute*  
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

**Piano Nazionale della Cronicità**

Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016



**Cronicità oggetto della seconda parte del Piano**

*malattie renali croniche e insufficienza renale*

*malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva*

*malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn*

*malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca (scompenso cardiaco)*

***malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi***

*malattie respiratorie croniche: BPCO e insufficienza respiratoria cronica*

*insufficienza respiratoria in età evolutiva*

*asma in età evolutiva*

*malattie endocrine in età evolutiva*

*malattie renali croniche in età evolutiva*

#ForumRisk
riskmanagement.it



## PDTA in Epilettologia

21-24 NOVEMBRE 2023  
 AREZZO FIERE E CONGRESSI

18

L'epilessia soddisfa i **criteri di priorità** ed è eleggibile a **patologia oggetto di PDTA**

Impatto dell'Epilessia sulla salute del cittadino e della comunità



L'Epilessia ha un elevato impatto sulla salute: si stima che ci siano oltre 500000 PcE nel nostro Paese. E' spesso causa di disabilità e di stigma, con conseguenti problematiche aggiuntive psicologiche e relazionali che si traducono in una **riduzione della qualità della vita delle persone affette**.

Livello assistenziale erogato per la patologia in oggetto



Il livello di assistenza erogata alle PcE (prestazioni diagnostiche e interventi terapeutici) nelle diverse realtà locali (regionali, comunali etc) mostra una **notevole disomogeneità**, variando a seconda della sede di accesso della Struttura assistenziale. Inoltre, tra le varie strutture sanitarie **mancano collegamenti**. Occorre quindi creare una **rete operativa** per l'integrazione di strutture con potenzialità diverse, che permetterebbe una gestione ottimale del paziente a seconda della fase assistenziale del suo percorso.

Caratteristiche specifiche che l'Epilessia richiede in termini di assistenza



Per l'Epilessia sono disponibili adeguate LG/Raccomandazioni, sia nazionali che internazionali, che forniscono indicazioni per le diverse fasi di gestione del paziente (diagnosi dopo prima crisi, follow-up terapia, gestione emergenze, etc). E' quindi possibile costruire percorsi dettagliati **adattando le Linee Guida alle potenzialità locali**.

Impatto socio-economico che l'Epilessia ha sulla comunità



L'elevata prevalenza dell'Epilessia, le ricadute socio-sanitarie, la frammentazione della assistenza sono tutti fattori che causano un **elevato impatto economico** e che vanno pertanto corretti.

#FORUMRISK18



www.forumriskmanagement.it



Novembre 2022 – Inizio lavori della Cabina di Regia Ministeriale per l'aggiornamento del PNC, che prevede nella seconda parte l'inserimento di 3 altre patologie croniche:

- EPILESSIA
- ENDOMETRIOSI
- OBESITA'

LICE è stata riconosciuta come Referente Tecnico del Gruppo di lavoro, che ha già redatto e consegnato al Ministero la Scheda tecnica (**gennaio 2023**)

**PIANO NAZIONALE CRONICITA' - SCHEDA DI LAVORO PER LE SOCIETA' SCIENTIFICHE**

**PATOLOGIA:** EPILESSIA

**A CURA DI:** (SOCIETA' SCIENTIFICHE): LEGA ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA (LICE), SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA (SIN), SOCIETA' ITALIANA NEUROFISIOLOGIA (SINC), SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA PEDIATRICA (SINP), SOCIETA' ITALIANA NEUROPSICHIATRIA INFANZIA ADOLESCENZA (SINPIA), FONDAZIONE LICE

**REFERENTE TECNICO:** Laura Tassi (Presidente LICE)

**PDTA in ambito Epilettologico**



**LOMBARDIA**



**VENETO**



**EMILIA ROMAGNA**



**TOSCANA**

**PDTA in ambito Epilettologico**

**LOMBARDIA**



Primi documenti ufficiali  
 2004/2005



**PDTA 2020**



Regione Lombardia  
 LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XI / 3677 Seduta del 13/10/2020

**TOSCANA**



Linee Guida 2006



**PDTA 2019**

[https://www.regione.toscana.it/documents/10180/23792978/allegato+decisione+12\\_2019+-+PDTA\\_Epilessia.pdf/](https://www.regione.toscana.it/documents/10180/23792978/allegato+decisione+12_2019+-+PDTA_Epilessia.pdf/)

**VENETO**



**PDTA 2021**



**EMILIA ROMAGNA**



Raccomandazioni 2010



**PDTA 2022**



[www.forumriskmanagement.it](http://www.forumriskmanagement.it)

SNLG **4**  
Regioni

Diagnosi e trattamento  
delle epilessie

LINEA GUIDA  
Consiglio Sanitario Regionale

REGIONE  
TOSCANA

Data di pubblicazione: 2006  
Aggiornamenti: 2009 e 2014  
Prossimo aggiornamento: 2017

 **OTGC**  
ORGANISMO TOSCANO GOVERNO CLINICO



**PERCORSO ASSISTENZIALE  
PER LA PRESA IN CARICO  
DELLE PERSONE CON EPILESSIA**

**Maggio 2019**

[https://www.regione.toscana.it/documents/10180/23792978/allegatoa+decisione+12\\_2019+-+PDTA\\_Epilessie.pdf/](https://www.regione.toscana.it/documents/10180/23792978/allegatoa+decisione+12_2019+-+PDTA_Epilessie.pdf/)



**INDICE**

Introduzione e definizione degli obiettivi  
Oggetto e scopo  
Prefazione

**Capitolo primo: epidemiologia e definizione**

- Epidemiologia
- Definizione di epilessia
- Eziologia e prognosi

**Capitolo secondo: la fase della diagnosi**

- La valutazione clinica
- Indagini neurofisiologiche
- Diagnostica per immagini
- Neuropsicologia
- Indagini cromosomiche e genetiche
- Comunicare la diagnosi

**Capitolo terzo: la fase del trattamento**

- La presa in carico ed il trattamento farmacologico nel paziente pediatrico
- La presa in carico ed il trattamento farmacologico nel paziente adulto
- La terapia chirurgica
- Altre opzioni chirurgiche: stimolazione del nervo vago, stimolazione cerebrale profonda

**Capitolo quarto: gestione del processo di transizione e le popolazioni speciali**

- Il processo di transizione dal bambino all'adulto
- L'epilessia nella donna
- L'epilessia nel paziente anziano

**Capitolo quinto: l'epilessia nell'Emergenza/Urgenza**

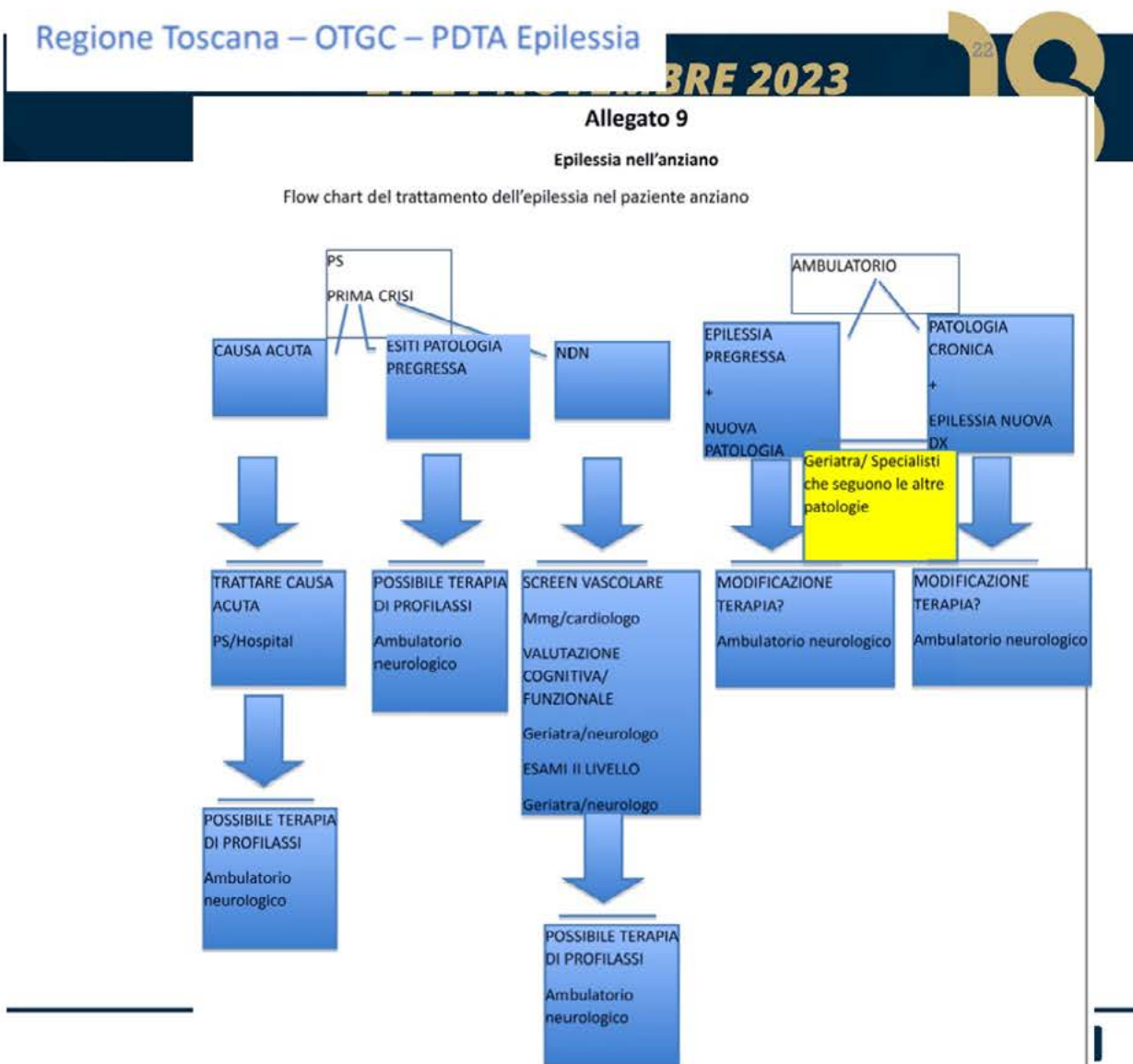
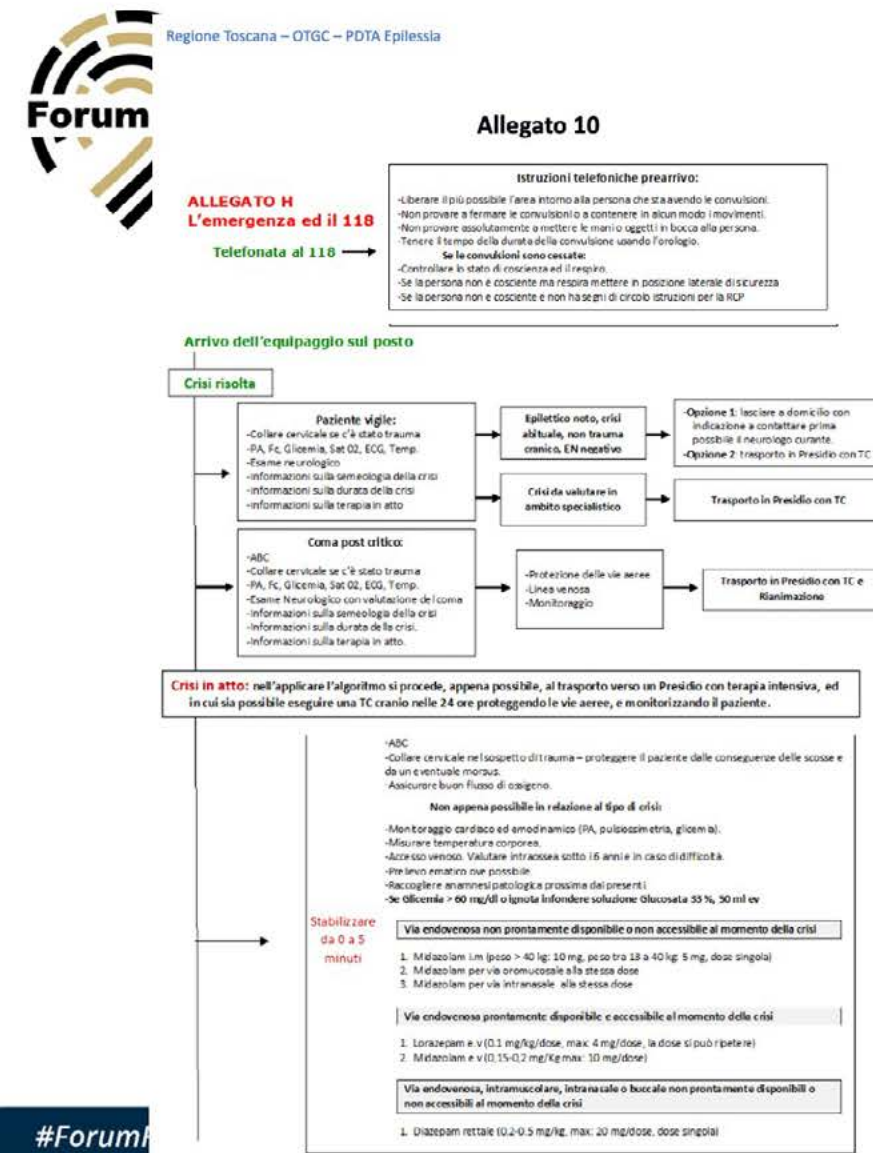
- Prima crisi nell'adulto in emergenza/urgenza e stati epilettici
- Il paziente in ospedale

**Capitolo sesto: gli aspetti medico-legali e la legge Gelli-Blanco**

**Capitolo settimo: gli indicatori**

**Allegati**

Allegato 1 – Classificazione delle crisi	I
Allegato 2 – Classificazione delle Sindromi Epiletiche	II
Allegato 3 – Indagini neurofisiologiche, informazioni particolari	IV
Allegato 4 – Tecniche di valutazione neuropsicologica	VIII
Allegato 5 – Indagini cromosomiche e genetiche, approfondimenti	XIV
Allegato 6 – Terapia farmacologica, aspetti specifici	XXV
Allegato 7 – Clinic Transition – Check list	XXVII
Allegato 8 – Donne con epilessia, problematiche specifiche	XXVIII
Allegato 9 – Flow Chart – Paziente anziano	XXXI
Allegato 10 – Flow Chart – Emergenza	XXXII
Allegato 11 – Considerazioni sulla Legge Gelli – Bianco	XXXIII



Paziente  
-  
Servizi offerti

**DISTINZIONE DELLA POPOLAZIONE DI PZ PER LIVELLO DI COMPLESSITÀ**

- Definizione dei diversi livelli di complessità
- Identificare necessità differenti per tipologia di paziente
- Identificazione di necessità speciali (es. paz con disabilità)
- Presa in carico territoriale / ospedaliera

**DISTINZIONE DEI SERVIZI IN RELAZIONE ALLE DISPONIBILITÀ DI OFFERTA**

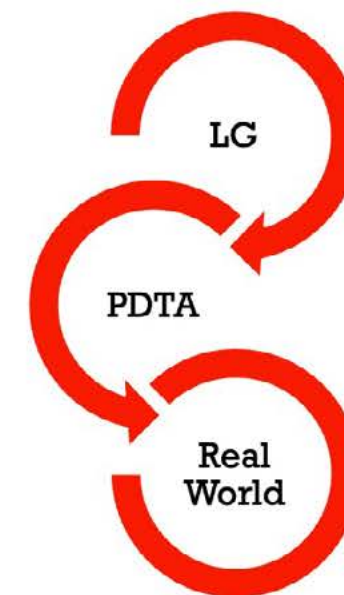
- Tipologia di servizi
- Numero di prestazioni
- Creazione reti inter-ospedaliere e inter-professionali per identificare percorsi e proporre le migliori prestazioni per quella tipologia di paziente

Creazione percorsi di assistenza che possono essere proposti al paziente e che si distinguono in relazione a:

- necessità diagnostiche
- necessità terapeutiche
- punto di accesso al percorso (PS, curante, cronico)

Creazione intra-aziendale  
Condivisione inter-aziendale  
Estensione ad aree più vaste





...auspichiamo che a livello di area vasta o di realtà ospedaliere, vengano implementati percorsi operativi che rendano possibile l'attuazione del percorso nelle specifiche realtà.

## Conclusioni

- I **PDTA** sono ritenuti **INDISPENSABILI** dai **PIANI NAZIONALI** per il Governo delle **LISTE d'ATTESA**, dal **SISTEMA NAZIONALE** di Garanzia dei **LEA** e dal **PIANO NAZIONALE** delle **CRONICITA'**
- L' **EPILESSIA** soddisfa i **CRITERI di PRIORITA'** ed è eleggibile a **patologia oggetto di PDTA**
- Soltanto **4 REGIONI** Italiane hanno deliberato un **PDTA per l'Epilessia**, senza peraltro avere ad oggi messo in atto le procedure per implementarlo

### **Delitti in materia di violazione del diritto d'autore (Art. 25-novies, D.Lgs. n. 231/2001) [articolo aggiunto dalla L. n. 99/2009]**

- Messa a disposizione del pubblico, in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta, o di parte di essa (art. 171, legge n.633/1941 comma 1 lett. a) bis)
- Reati di cui al punto precedente commessi su opere altrui non destinate alla pubblicazione qualora ne risulti offeso l'onore o la reputazione (art. 171, legge n.633/1941 comma 3)
- Abusiva duplicazione, per trarne profitto, di programmi per elaboratore; importazione, distribuzione, vendita o detenzione a scopo commerciale o imprenditoriale o concessione in locazione di programmi contenuti in supporti non contrassegnati dalla SIAE; predisposizione di mezzi per rimuovere o eludere i dispositivi di protezione di programmi per elaboratori (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 1)
- Riproduzione, trasferimento su altro supporto, distribuzione, comunicazione, presentazione o dimostrazione in pubblico, del contenuto di una banca dati; estrazione o reimpiego della banca dati; distribuzione, vendita o concessione in locazione di banche di dati (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 2)
- Abusiva duplicazione, riproduzione, trasmissione o diffusione in pubblico con qualsiasi procedimento, in tutto o in parte, di opere dell'ingegno destinate al circuito televisivo, cinematografico, della vendita o del noleggio di dischi, nastri o supporti analoghi o ogni altro supporto contenente fonogrammi o videogrammi di opere musicali, cinematografiche o audiovisive assimilate o sequenze di immagini in movimento; opere letterarie, drammatiche, scientifiche o didattiche, musicali o drammatico musicali, multimediali, anche se inserite in opere collettive o composite o banche dati; riproduzione, duplicazione, trasmissione o diffusione abusiva, vendita o commercio, cessione a qualsiasi titolo o importazione abusiva di oltre cinquanta copie o esemplari di opere tutelate dal diritto d'autore e da diritti connessi; immissione in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta dal diritto d'autore, o parte di essa (art. 171-ter legge n.633/1941)
- Mancata comunicazione alla SIAE dei dati di identificazione dei supporti non soggetti al contrassegno o falsa dichiarazione (art. 171-septies legge n.633/1941)
- Fraudolenta produzione, vendita, importazione, promozione, installazione, modifica, utilizzo per uso pubblico e privato di apparati o parti di apparati atti alla decodificazione di trasmissioni audiovisive ad accesso condizionato effettuate via etere, via satellite, via cavo, in forma sia analogica sia digitale (art. 171-octies legge n.633/1941).

**[Torna all'inizio](#)**