



Forum Risk Management
obiettivo sanità & salute

21-24 NOVEMBRE 2023
AREZZO FIERE E CONGRESSI

18

**LA PRESA IN CARICO DELLA
PERSONA CON
EPILESSIA**

FLAVIO VILLANI
UO NEUROFISIOPATOLOGIA
CENTRO REGIONALE PER L'EPILESSIA
IRCCS OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO, GENOVA.



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regionale Liguria
Autore di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico

#ForumRisk18

f t i y www.forumriskmanagement.it

Disclosure

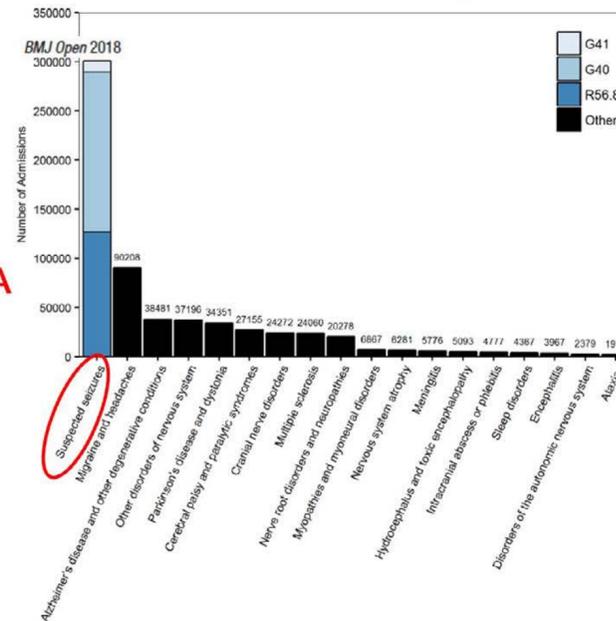
- Sponsered trials: UCB Pharma, Eisai, Angelini Pharma
- Speaker's fees: UCB Pharma, Eisai, Sandoz, Lusofarmaco, BIAL, Angelini Pharma
- Consultant fees: UCB Pharma, Eisai, Angelini Pharma
- Major Shareholder: *none*



Emergency hospital care for adults with suspected seizures in the NHS in England 2007-2013: a cross-sectional study

Jon Mark Dickson,¹ Richard Jacques,² Markus Reuber,³ Julian Hick,⁴ Mike J Campbell,² Rebekah Morley,⁵ Richard A Grunewald⁶

- 47% accessi neurologici al DEA
- 3.5% per SE
- Costo/giorno 2.175 \$



#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

Crisi epilettica: definizione

"Una crisi epilettica è un evento transitorio caratterizzato da un insieme di segni e/o sintomi, determinati da un'attività neuronale anomala, eccessiva e sincrona del cervello"

Fisher et al, Epilepsia 2005

Epilepsia Official Journal of the International League Against Epilepsy

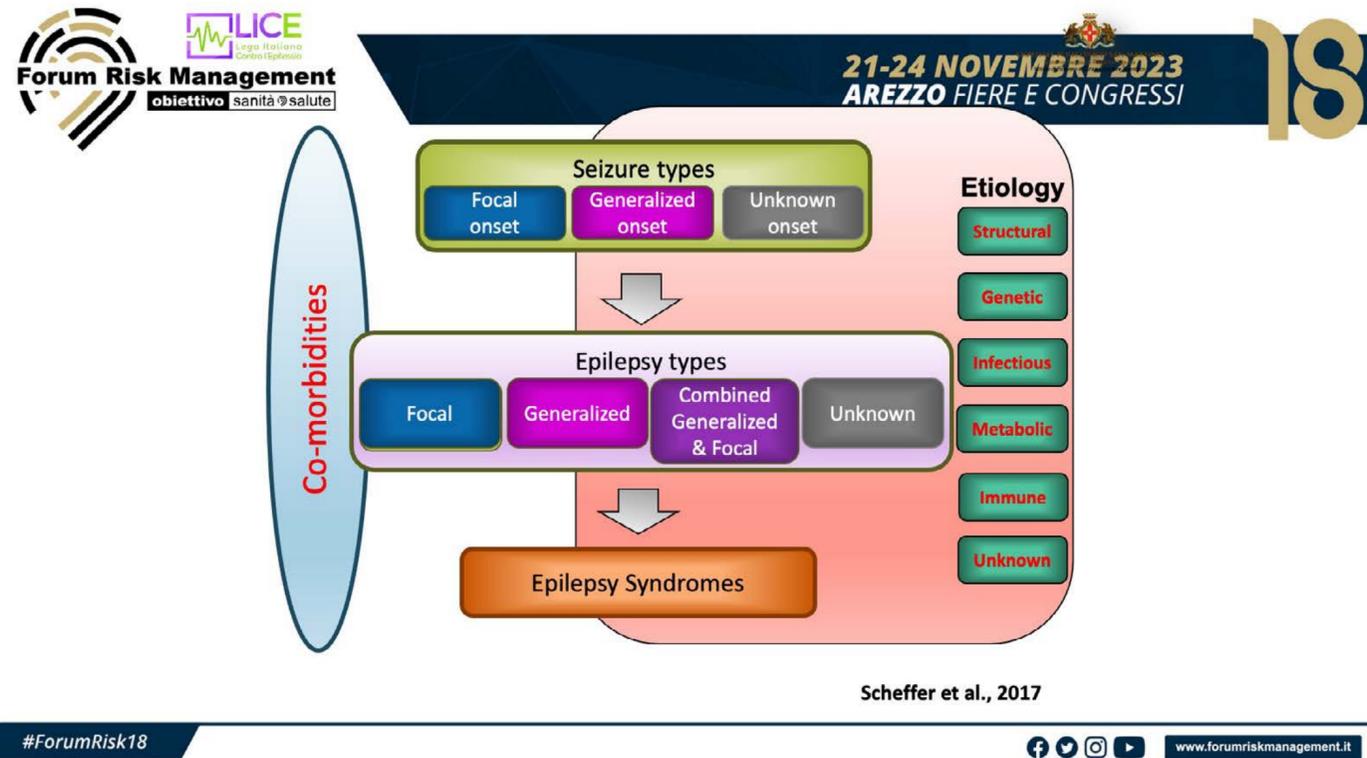


Epilepsia, 46(4):470-472, 2005

Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed By the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE).

Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel J Jr.

L'Epilessia è un disturbo del cervello caratterizzato da una **persistente predisposizione a generare crisi epilettiche**, e dalle **conseguenze neurobiologiche, cognitive psicologiche e sociali di tale condizione**. La definizione di epilessia richiede la manifestazione di almeno una crisi epilettica.



#ForumRisk18

www.forumriskmanagement.it

LG Nice: la diagnosi

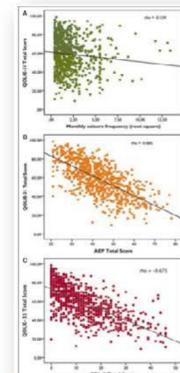


- La diagnosi dovrebbe essere fatta da uno *specialista esperto in epilessia*
- Già alla prima/e crisi il paziente dovrebbe essere visto *appena possibile* da uno specialista esperto in epilessia per stabilire una diagnosi corretta e impostare la terapia più appropriata
- Vi sono *significativi rischi* legati ad una diagnosi iniziale non corretta: *terapie sbagliate, conseguenze in ambito lavorativo e sociale, turbe psichiche, morte*

#ForumRisk18

www.forumriskmanagement.it

L'OBIETTIVO PRIMARIO DEL TRATTAMENTO DELL'EPILESSIA E' DI RISTABILIRE UNA NORMALE "HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE (HRQOL)" E RIDURRE I RISCHI CORRELATI ALLE CRISI



#ForumRisk18

Oltre le crisi, i predittori di bassa HRQoL

- Effetti avversi da farmaci
- Depressione e altri disturbi psichiatrici
- Età
- Patente di guida
- Grado di farmacoresistenza

- Traumi
- Annegamento
- Intossicazioni
- Effetti avversi dei farmaci anticrisi
- Perdita patente di guida e dell'autonomia
- Isolamento sociale
- Problematiche familiari
- Perdita del proprio ruolo lavorativo
- Perdita del lavoro
- Morbilità psicologica
- Perdita dell'autostima
- Morte improvvisa



www.forumriskmanagement.it

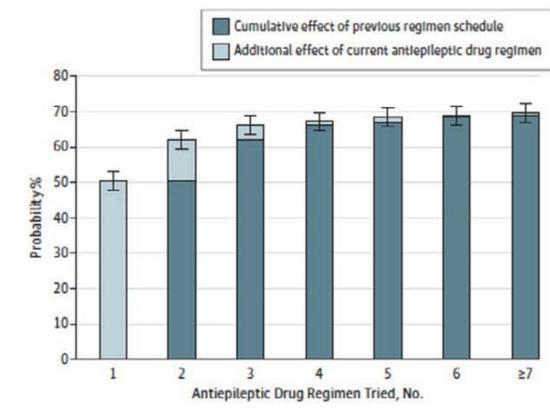
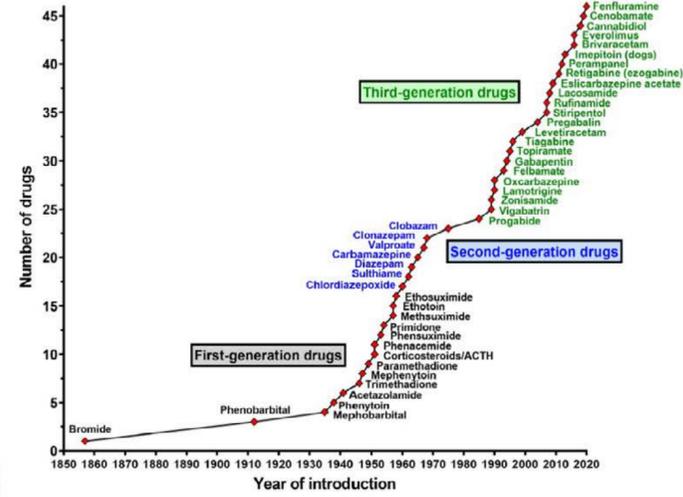
Quali strategie?

- **Mediche** → farmaci anticrisi, terapie in fase di sperimentazione (farmaci antinfiammatori, terapia genica, regolazione e modulazione di vie metaboliche, tecniche genetiche avanzate MicroRNA, Gene Editing)
- **Chirurgiche** → resettive, disconnettive
- **Tecniche di neuromodulazione** (VNS, DBS)
- **Dietoterapia** (dieta ketogenica)

Trattare l'epilessia: stato dell'arte



Antiepileptic medications available for the symptomatic treatment of epilepsy



Chan et al, 2018

#For

**BISOGNI
INSODDISFATTI
NELLA TERAPIA
FARMACOLOGICA?**

- 30% farmacoresistenza
- Effetti avversi (80%) e riduzione qualità di vita (30-40%)
- Assai limitata la terapia di precisione
- Nessun ASM agisce sui sintomi "non critici" dell'epilessia, quali disturbi cognitivi e comportamentali (...anzi, qualche volta li peggiorano)
- Nessun ASM modifica la storia "naturale" della malattia ("disease modifying agents"), tutti gli ASM sono sintomatici ("anti-seizure medications")
- Nessun farmaco anti-epilettogeno

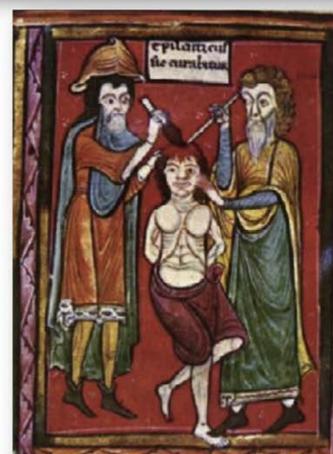
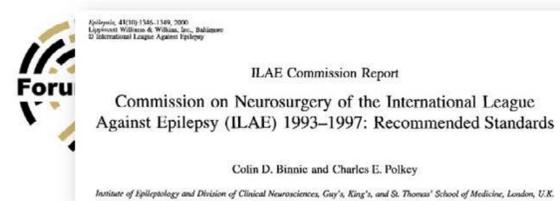
Farmacoresistenza: definizioni

"The criteria required for the diagnosis of an intractable seizure disorder include medically refractory seizures and impairment in the quality of life" (Hauser, 1992)

"...FALLIMENTO DI DUE TENTATIVI ADEGUATI CON FARMACI ANTIEPILETTICI BEN TOLLERATI, APPROPRIATAMENTE SCELTI E USATI CORRETTAMENTE, DI OTTENERE IL CONTROLLO DELLE CRISI SOSTENUTO NEL TEMPO..."

(Kwan, P. et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. Epilepsia, 2009)





«Epilepticus Sic Curabitur»
(Anonimo, XII secolo)

Chirurgia dell'epilessia:

- Ogni intervento neurochirurgico volto a risolvere la condizione di epilessia farmacoresistente
- Il trattamento deve **massimizzare l'effetto sulle crisi, minimizzare eventuali effetti avversi, migliorare la qualità della vita**
- Per farlo è necessario **identificare la Zona Epilettogena e rimuoverla o disconnetterla** senza causare danni irreversibili alle maggiori funzioni cerebrali

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

21-24 NOVEMBRE 2023
 AREZZO FIERE E CONGRESSI

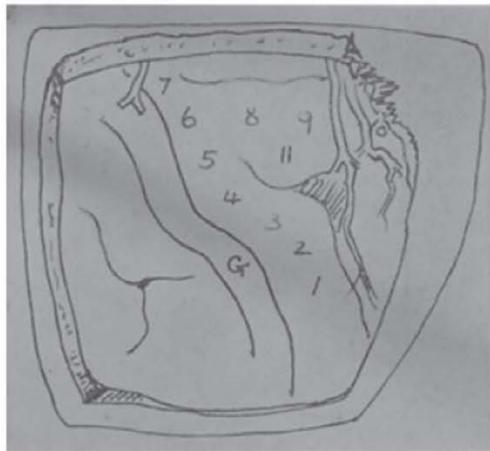


Fig. 4.—Sketch of operation field in case of Hn., made immediately after operation, showing cut edge of bone. Fissure of Rolando or central fissure passes in front of G. The sulcus pre-centralis inferior is shaded. The numbers indicate the points stimulated. (See text.)

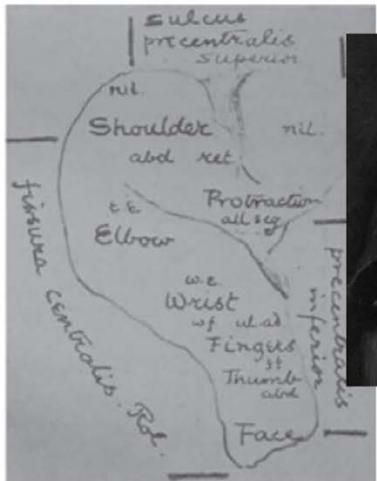
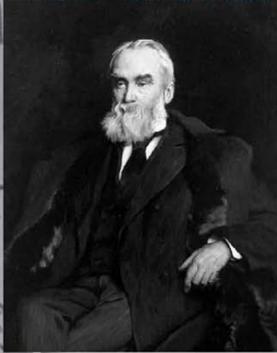


Fig. 11.—Outline of the gyrus pre-centralis removed. Abd., abduction; ret., retraction; e.e., elbow extend; w.e., wrist extend; w.f., wrist flexed; ul. ad., ulnar adduction; f.f., fingers flex.




Sir Victor Horsley, first removal of a «discharging lesion», under the advise of John Hughlings Jackson: James B., 22 year-old man May 25, 1886

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it





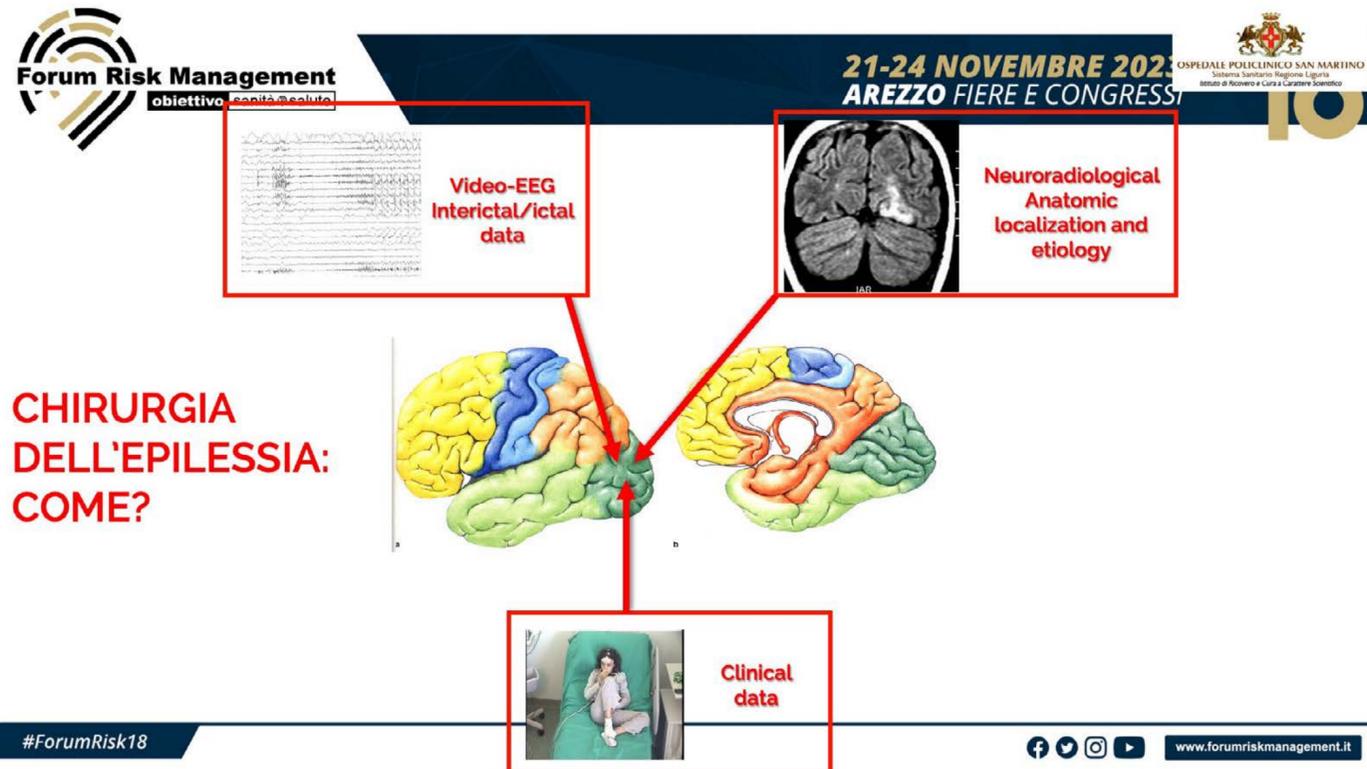
Chirurgia dell'Epilessia: perché?

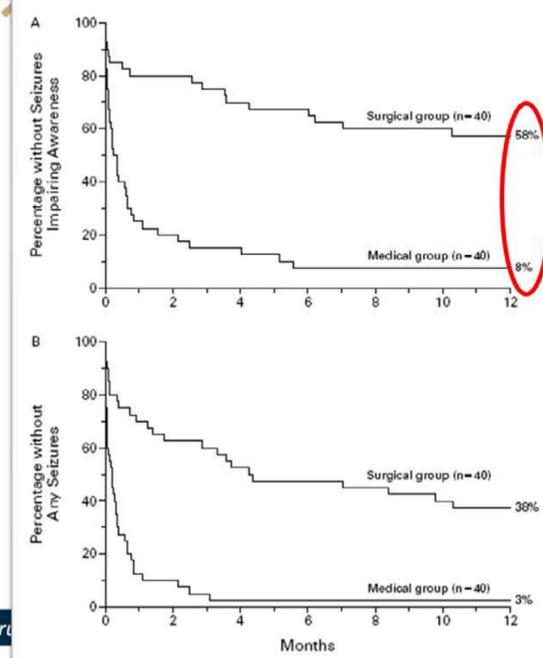
- ❖ La farmacoresistenza è associata a un significativo incremento di mortalità (traumi, SUDEP), morbilità, disabilità psicosociale
- ❖ Nell'età evolutiva ha un impatto negativo sull'acquisizione delle abilità cognitive
- ❖ Riduce significativamente la Qualità della Vita
- ❖ Alti costi per la società



Chirurgia dell'Epilessia: quando?

- Alla diagnosi di epilessia farmacoresistente
- In presenza di intollerabili effetti avversi da farmaci
- In presenza di lesioni strutturali associate alla farmacoresistenza (sclerosi ippocampale, displasie, tumori glioneuronal))

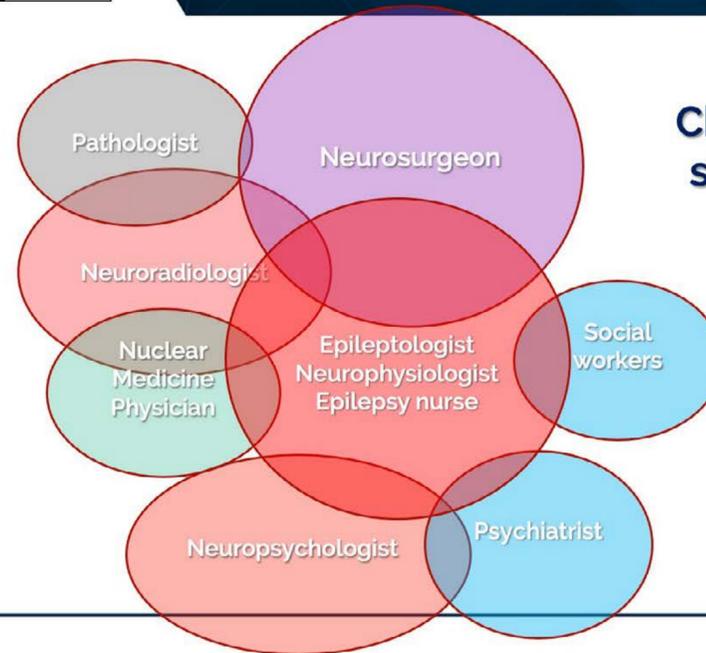




CHIRURGIA DELL'EPILESSIA: FUNZIONA?

#Foru

f t i y www.forumriskmanagement.it



**Chirurgia dell'Epilessia:
 staff multidisciplinare**



#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it



Referral pattern for epilepsy surgery after evidence-based recommendations

A retrospective study

Zulfi Haneef, MD
 John Stern, MD
 Sandra Dewar, RN, MS

ABSTRACT

Background: Class I evidence for surgical effectiveness in refractory temporal lobe epilepsy (TLE) in 2001 led to an American Academy of Neurology practice parameter in 2003 recommending

	1995-1998 (Group 1, n = 83), mean ± SD	2005-2008 (Group 2, n = 102), mean ± SD	t Test, p Value	Levene test, p Value
Age at therapeutic intervention, y	17.0 ± 12.2	18.4 ± 11.6	0.41	0.59
Duration of pharmacotherapy, y	17.1 ± 10.0	18.6 ± 12.6	0.39	0.03
Age at evaluation, y	34.1 ± 10.3	37.0 ± 11.8	0.08	0.03

evaluation as recommended in the practice parameter, but suggests a hopeful trend in this direction. *Neurology*™ 2010;75:699-704

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it



Di cosa c'è ancora
 bisogno per una reale
 presa in carico della
 persona con epilessia?

- Approccio specialistico e multidisciplinare alla persona con epilessia fin dall'esordio
- Procedure diagnostiche e terapeutiche standardizzate e armonizzate
- Gestione della farmacoresistenza e adeguato utilizzo della chirurgia
- Continuità delle cure anche nella «transizione» dalle cure pediatriche a quelle dall'adulto
- Approccio integrato alle comorbidità
- Integrazione sociale e lotta allo stigma



#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

Come migliorare lo standard di cura in epilessia?



- Garantire l'accesso a cure specialistiche tempestive e appropriate, favorendo lo sviluppo dei Centri Epilessia in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale
- Favorire l'approccio multidisciplinare specialistico per garantire la gestione non solo delle crisi, ma anche delle comorbilità spesso presenti, in particolare cognitive e comportamentali
- Armonizzare l'approccio alla patologia da parte degli specialisti attraverso lo sviluppo di appositi PDTA
- Garantire la continuità di cura
- Migliorare la gestione della farmacoresistenza, dall'uso appropriato dei nuovi ASM alla chirurgia dell'epilessia
- Sviluppare campagne di informazione della popolazione per combattere lo stigma e l'isolamento sociale



21-24 NOVEMBRE 2023
AREZZO FIERE E CONGRESSI



GRAZIE!



UO Neurofisiopatologia
Centro Regionale per
l'Epilessia

Medici
Alessandra Ferrari
Lucio Marinelli
Dario Arnaldi
Irene Pappalardo
Corrado Cabona
Elisa Micalizzi
Laura Filippi

TNFP
Simona Crosetti
Marina Archilli
Monia Casaleggio
Francesco Famà
Ornetta Ferrari
Manuela Ginocchio
Paola Lazzarini
Cecilia Manfredi
Paola Rosati
Daniela Sabatini
Silvia Stara

Infermieri
Lorena Romani
Manuela Graziano
Maria Rampino

OSS
Aldo Campora
Monica Curci
Gabriella Scianò
Ornella Tamagnini

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

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](#)