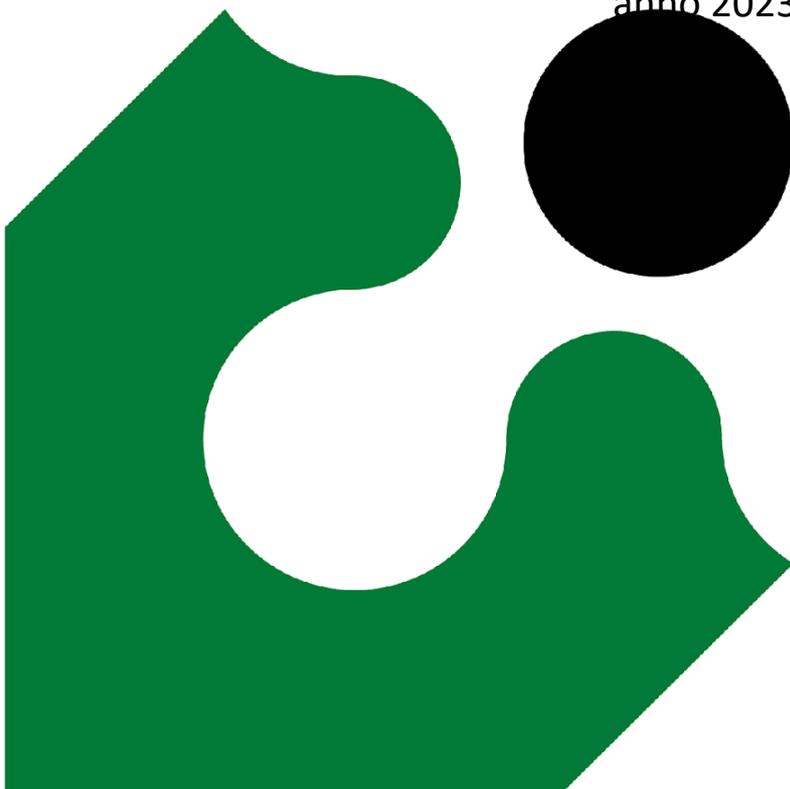


**Organizzazione, gestione e impatto di un
ambulatorio di Epilettologia Pediatrica nel
territorio della ASST Brianza**

Sandro Beretta
Marco Sala

**Corso di formazione manageriale per
la rivalidazione del certificato**
anno 2023 - 2024



Corso di formazione manageriale per la rivalidazione del certificato

Codice edizione: RIV 2301/BE

Ente erogatore: ECOLE

GLI AUTORI

*Sandro Beretta, Direttore Struttura Complessa Neurologia, ASST Brianza – Ospedale di Vimercate,
sandro.beretta@asst-brianza.it*

*Marco Sala, Direttore Struttura Complessa di Pediatria, ASST Brianza – Ospedale di Vimercate,
marco.sala@asst-brianza.it*

Il Responsabile didattico scientifico

Federico Lega, Professore ordinario, Università degli Studi di Milano

Publicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento
può essere pubblicata senza citarne la fonte.

Copyright® PoliS-Lombardia

PoliS-Lombardia

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano

www.polis.lombardia.it

INDICE

| | |
|--|----|
| INDICE | 3 |
| INTRODUZIONE | 4 |
| OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO | 7 |
| DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO | 8 |
| METODOLOGIA ADOTTATA | 10 |
| DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE | 10 |
| ANALISI DEI COSTI DI REALIZZAZIONE | 15 |
| RISULTATI ATTESI | 16 |
| CONCLUSIONI | 16 |
| CONTRIBUTO PERSONALE | 17 |
| RIFERIMENTI NORMATIVI | 18 |
| BIBLIOGRAFIA | 19 |
| SITOGRAFIA | 20 |

INTRODUZIONE

L'epilessia è la condizione nella quale vi è una predisposizione al ripetersi di crisi epilettiche, cioè di anomale, sincrone attivazioni neuronali di una porzione più o meno estesa della corteccia cerebrale. Le manifestazioni cliniche possono essere differenti ma le più comuni sono costituite dalla rottura del contatto con l'ambiente e dalla comparsa di irrigidimento (ipertonico) e movimenti involontari degli arti (clonie, automatismi, etc.).

L'epilessia è una delle malattie neurologiche più comuni e colpisce circa 50 milioni di persone in tutto il mondo. In Italia più di 500 000 persone soffrono di epilessia e si contano circa 30 000 - 50 000 nuovi casi/anno.

Nell'età infantile e adolescenziale, fino ai 16 anni, l'epilessia colpisce lo 0,5-1% della popolazione. Non sempre, tuttavia, una prima crisi epilettica rappresenta l'esordio di una epilessia, anzi, la probabilità di avere una singola crisi epilettica, senza che si sviluppi successivamente, nell'arco della vita, una malattia epilettica, è più alta (si stima fino al 10% della popolazione). Negli Stati Uniti, l'incidenza di una prima crisi epilettica è di circa 120 casi ogni 100 000 persone/anno, tra cui il 40% circa si verifica in soggetti giovani, di età inferiore ai 18 anni.

Per questa ragione comunemente, durante il processo diagnostico, si deve, in un primo tempo riconoscere la semeiologia dell'evento critico e, successivamente, identificare il contesto sindromico nel quale si manifesta la crisi, dal quale ricavare le corrette deduzioni prognostiche.

Questa complessità diagnostica deriva in primo luogo dalla molteplicità di cause eziologiche all'origine dell'epilessia. Negli adulti le cause più comuni sono di tipo infettivo, traumatico, tumorale o neurodegenerativo. Nei bambini, invece, prevalgono quelle di natura genetica o quelle dovute a danni perinatali e a malformazioni dello sviluppo corticale (Figura 1). Le differenze nell'eziologia dell'epilessia tra i diversi gruppi di età determinano una incidenza bimodale, per il prevalere di fattori genetici/malformativi nell'infanzia e di lesioni cerebrali accumulate (ad es. traumi, tumori) nelle fasi più avanzate della vita (Figura 2).

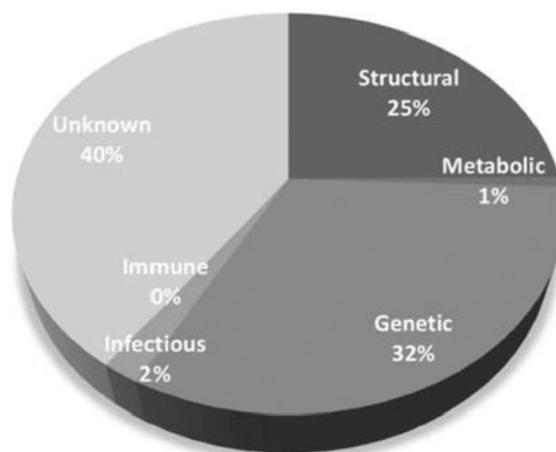


Fig. 1 *Eziologia dell'epilessia nell'età infantile. Creato a partire dai dati di Aaberg et al (2017) sulla base della nuova classificazione ILAE (Lega Internazionale Contro l'Epilessia) delle epilessie. (Falco-Walter, 2020)*

L'epilessia è dunque una condizione frequente nell'età infantile dove si manifesta con modalità peculiari e per cause generalmente differenti da quelle tipiche dell'età adulta.

Per queste ragioni la diagnosi e la cura di queste condizioni è affidata a personale esperto che abbia svolto un training formativo specifico in ambito epilettologico pediatrico a completamento del percorso formativo istituzionale previsto dalle scuole di specializzazione di Neurologia, Neuropsichiatria Infantile e Pediatria.

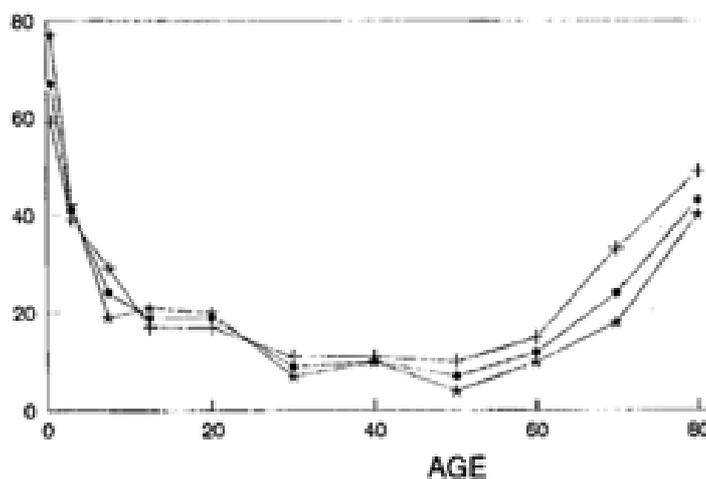


Fig. 2 *Incidenza di epilessia con crisi generalizzate all'esordio in diverse età, suddivisa per sesso (• totale, + maschi, * femmine) a Rochester, Minnesota, nel 1935-1984. (Hauser et al., 1993)*

La diagnosi e la cura dell'epilessia in età infantile richiede l'integrazione di risorse mediche e di servizi territoriali sia per la frequenza con la quale le crisi epilettiche si manifestano nella popolazione (le crisi epilettiche, comprendendo anche le convulsioni febbrili si verificano nel 3-5% dei bambini) sia perché

la presa in carico comporta una fase acuta, generalmente svolta nei presidi di emergenza del territorio, ed una fase cronica che riguarda coloro che svilupperanno altre crisi in futuro.

I sei punti fondamentali attraverso i quali deve avvenire la presa in carico sono (Neville, 1997):

- Identificare le crisi di natura non epilettica
- Distinguere, nel caso di crisi epilettica, tra sindromi benigne e sindromi più complesse (meritevoli di invio ad un centro epilettologico di maggiore competenza). Trattare il più precocemente possibile lo stato di male epilettico.
- Identificare e gestire la presenza di disabilità concomitanti (motorie, cognitive, psichiatriche)
- Utilizzare i criteri prognostici per programmare il trattamento
- Utilizzare coerentemente e adeguatamente i trattamenti farmacologici anticritici
- Selezionare più rapidamente possibile i casi da sottoporre ad un eventuale iter chirurgico

Il primo punto, cioè la diagnosi differenziale fra crisi epilettica e crisi non epilettica è di particolare rilievo. Esistono numerose condizioni cliniche le cui manifestazioni possono mimare, per alcuni aspetti, quelle di una condizione epilettica. Tra le più frequenti vi sono le sincopi e le cosiddette crisi psicogene. La diagnosi corretta e precoce di queste condizioni permette l'avvio di un corretto trattamento, evitando trattamenti farmacologici inadeguati ed il protrarsi di una condizione di incertezza prognostica che può avere negative ripercussioni sul bambino (inopportune restrizioni comportamentali, stigma). Un altro capitolo rilevante è quello delle cosiddette *Convulsioni Febrili*, manifestazioni critiche di natura epilettica che si verificano nel 3% circa dei bambini in seguito ad episodi infettivi non a carico del sistema nervoso centrale. Solo una piccola percentuale di casi (inferiore al 10%) può sviluppare problemi più complessi ed è quindi importante identificare, precocemente, sia i casi da tenere "in osservazione" sia quelli che invece meritano un trattamento sintomatico e una chiara rassicurazione dei genitori.

Infine, alcune epilessie infantili, come l'epilessia con focolai Rolandici (interictali centrotemporali), l'epilessia benigna occipitale o l'epilessia con crisi di assenza tipiche, la cui diagnosi si fonda in gran parte sul reperto elettroencefalografico, hanno spesso una prognosi benigna e meritano pertanto di essere prontamente identificate e, se opportuno, trattate.

L'elettroencefalogramma (EEG) è l'esame principale nell'iter diagnostico nel sospetto di epilessia. Anche l'esecuzione e la refertazione di tracciati EEG di pazienti in età pediatrica richiede specifiche competenze e la erronea "sovrainterpretazione" dei reperti EEG gioca un ruolo importante nella diagnosi errata di epilessia (Benbadis, 2010).

La diagnosi errata di epilessia, con le conseguenze relative all'inappropriato trattamento farmacologico e negative implicazioni psicosociali, non è rara negli adulti (Scheepers, 1998) e nei bambini (Uldall, 2006) (tabella 1). L'errata diagnosi non ha solamente impatto negativo sui piccoli pazienti e sulle famiglie ma anche conseguenze economicamente svantaggiose su ricoveri inappropriati, inappropriate prescrizioni, inutili accessi a visite specialistiche e dei medici di medicina generale (Juarez-Garcia, 2006).

Sono presenti in Lombardia diverse strutture con elevata competenza nella diagnosi e cura dell'epilessia in età pediatrica. Si tratta in gran parte di Centri di Epilettologia di III livello concentrati in particolare nell'ambito territoriale della Città di Milano. Il ruolo di questi centri è soprattutto quello della presa in carico di pazienti complessi, affetti da epilessie farmaco-resistenti o che debbano avviare l'iter diagnostico per un eventuale trattamento chirurgico. Compito di questi centri è inoltre quello di

svolgere attività di ricerca clinica raccogliendo casistica dal territorio. È funzionale al pieno svolgimento di tali attività che i Centri di III livello non vengano “congestionati” da pazienti con problematiche epilettologiche che non richiedono diagnostica o terapia complessa (Vedi Sito prenotazione visite Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano).

Tab. 1 Studi sull'errata diagnosi di epilessia che dimostrano la rilevante quota di incertezza diagnostica (Chowdhury, 2008)

| Reference | Age group | Source of patients | Misdiagnosis rate (%) |
|-----------------------------|------------|--|--|
| Scheepers <i>et al.</i> [3] | Adult | 7 General practices | 23 |
| Leach <i>et al.</i> [4] | Adult | 26 General practices | 19.3 (non-specialists) and 5.6 (neurologists) |
| Smith <i>et al.</i> [5] | Adult | Epilepsy clinic | 26 |
| Josephson <i>et al.</i> [6] | Adult | Epilepsy clinic | 20 |
| Beach and Reading [7] | Paediatric | Accident and emergency, paediatric admissions and outpatients. | All children initially diagnosed with epilepsy had final diagnosis of epilepsy. 34% of children with possible epilepsy reclassified as having epilepsy at review |
| Stroink <i>et al.</i> [1] | Paediatric | Neurology clinic | 4.6 |
| Uldall <i>et al.</i> [2] | Paediatric | Tertiary epilepsy centre | 30 |

Nell'Area Territoriale di Monza, popolata da circa 750 000 abitanti, l'unica struttura in grado di svolgere tali attività è rappresentata dalla Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS Fondazione San Gerardo di Monza (vedi ATS Monza, STRUTTURE SANITARIE ACCREDITATE - AREA TERRITORIALE DI MONZA).

L'ASST-Brianza dispone di una UOC di Neuropsichiatria Infantile che si occupa, con particolare interesse, dei disordini di sviluppo nelle aree neuromotoria, neuropsicomotoria, del linguaggio, della comunicazione, cognitiva e relazionale (vedi Asst Brianza, ATTIVITÀ ASSISTENZIALE, STRUTTURE DIPARTIMENTALI – UOC NEUROPSICHIATRIA INFANTILE). Dispone inoltre di UOC di Pediatria e UOC di Neurologia. Non è presente un Servizio specificamente dedicato alla diagnosi ed alla cura di pazienti con epilessia in età pediatrica.

OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

La diagnosi e cura delle epilessie in età pediatrica è tipicamente un ambito di confine tra diverse competenze professionali. Si presta pertanto per la sperimentazione di una collaborazione multidisciplinare in un contesto non chiaramente normato.

La diagnosi di epilessia in età pediatrica riguarda un consistente numero di pazienti. È opportuno che sia posta correttamente ed il più precocemente possibile, possibilmente evitando di inviare il paziente ad altro servizio, frequentemente già congestionato da proprie attività. Un ambulatorio di Epilettologia Pediatrica dovrebbe soddisfare la richiesta territoriale fornendo un servizio di prossimità alla famiglia, garantendo la continuità di cura e tutelando il passaggio di cura alla maggiore età alle strutture dell'ASST che già si occupano di pazienti adulti affetti da epilessia.

Per riepilogare gli obiettivi strategici del progetto in punti sono:

- Soddisfare una richiesta territoriale in assenza di altri riferimenti
- Evitare diagnosi scorrette
- Ridurre ricoveri inappropriati
- Accelerare e semplificare l'iter diagnostico
- Decongestionare l'attività dei Centri di riferimento
- Costituire un servizio di prossimità per la famiglia
- Garantire la continuità terapeutica
- Tutelare il passaggio di cura alla maggiore età
- Sperimentare una collaborazione multidisciplinare in un contesto non chiaramente normato

DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

Informazioni di contesto

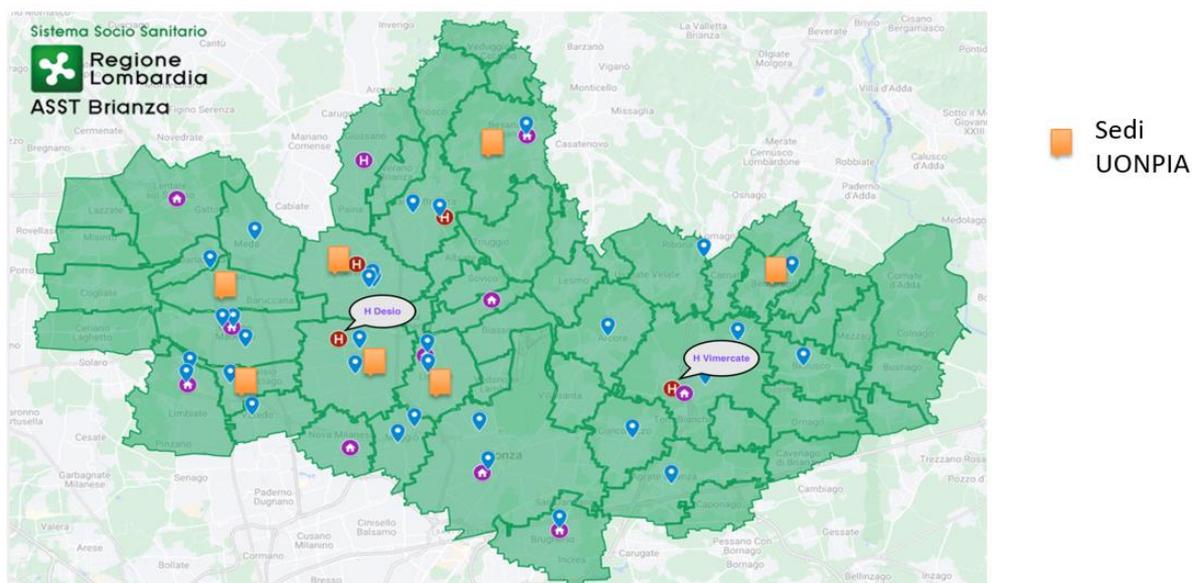


Fig. 3 Mappa della distribuzione delle strutture sanitarie dell'ASST Brianza

L'area della ASST Brianza conta 150.000 minori, che per le problematiche neuropsichiatriche infantili hanno come riferimenti istituzionali:

- 7 strutture neuropsichiatriche infantili territoriali (Unità Operative di Neuropsichiatria Infantile, UONPIA), situate nei comuni di Seveso, Bovisio Masciago, Seregno, Desio, Lissone, Besana Brianza, Usmate Velate, che possono contare su 11 neuropsichiatri infantili dipendenti dalla ASST e 4 con altri tipi di contratto e ad impegno orario ridotto. Queste UONPIA non hanno né un ambulatorio

di epilettologia infantile né un servizio di neurofisiologia per l'esecuzione di elettroencefalogramma.

- 2 Unità Operative (UO) di Pediatria e Neurologia ospedaliere, a Desio e a Vimercate; solo presso i Presidi Ospedalieri di Vimercate e Desio le UUOO di Neurologia hanno attivo un ambulatorio di epilettologia ed effettuano elettroencefalogrammi per adulti, a Vimercate si refertano elettroencefalogrammi anche per minori.

Si può stimare che la popolazione potenzialmente interessata al progetto, perché affetta da epilessia, sia di circa 750 individui, che attualmente non hanno a disposizione ambulatori di epilettologia pediatrica né presso le 7 strutture neuropsichiatriche territoriali né presso le due Unità Operative di Pediatria ospedaliere della nostra ASST, e dunque vengono seguiti in parte presso l'ambulatorio di Epilettologia infantile della Neuropsichiatria infantile di Monza, ed in parte presso le strutture milanesi, che risultano però poco accessibili perché già oberate di richieste provenienti dall'area metropolitana.

Il numero dei minori affetti da epilessia è da prevedere in lieve calo nel breve termine e in riduzione più marcata nel medio-lungo termine, per via della diminuzione delle nascite che, negli ultimi 15 anni, è stata di circa il 30%; attualmente, a fronte dei pazienti che, raggiunta la maggiore età, passano agli ambulatori dell'adulto, giungono i nuovi casi che sono facilmente riconducibili ai ricoveri ospedalieri per episodi convulsivi, che sono stati circa 100 complessivamente nel 2023 nelle pediatrie di Vimercate e di Desio; di questi, una quota intorno al 40% si rivela, a seguito degli approfondimenti, non affetta da epilessia, e un contingente di circa il 10% di questa popolazione si dimostra colpito da forme di epilessia rara o complessa o farmacoresistente, e dunque deve fare riferimento alle strutture di II e III livello, segnatamente i centri regionali per l'epilessia, che hanno le competenze anche polispecialistiche indispensabili per seguirle.

Possiamo dunque stimare che un ambulatorio di I livello come quello che andremo a strutturare dovrà garantire circa 10 visite/mese, rappresentate dai nuovi esordi di epilessia, e potrà dunque essere organizzato su base quindicinale, impegno che risulta gestibile con le risorse umane e tecnologiche attualmente disponibili.

L'accesso all'ambulatorio sarà inizialmente riservato solo ai nuovi casi provenienti da ricovero ospedaliero o dal pronto soccorso, consentendo così di effettuare le correzioni organizzative che vanno preventivate per un ambulatorio polispecialistico di nuova istituzione.

In una fase successiva, indicativamente dal 2025, bisognerà considerare oltre ai nuovi casi anche le visite di follow-up, e quindi l'aumento della attività ambulatoriale, che potrà essere sostenuta dai medici neurologi e neuropsichiatri infantili che nel frattempo avranno completato l'iter formativo.

A tale proposito, a partire da 2025, si dovranno considerare incrementi di attività così calcolabili:

Alla quota di 10 visite/mese, che costituiscono i nuovi casi (prime visite) con possibile decremento del 3% annuo, se prosegue il trend demografico attuale, si aggiungeranno i controlli di followup, che interesseranno come già anticipato circa il 50% dei pazienti sottoposti a prima visita.

I controlli saranno annuali, e porteranno ad un progressivo incremento dell'attività secondo il seguente schema, che considera una quota del 15% di soggetti che abbandonano il followup per miglioramento clinico e uscita dal programma di controlli, trasferimento di abitazione, riferimento ad altro ambulatorio di epilettologia:

| ANNO | PRIME VISITE (decremento annuo del 3%) | CONTROLLI (50% delle prime visite anno precedente + 85% controlli anno precedente) | TOTALE VISITE/ANNO |
|------|---|---|--------------------|
| 2024 | 120 | | 120 |
| 2025 | 117 | 51 | 168 |
| 2026 | 113 | 58 + 43 = 101 | 214 |
| 2027 | 108 | 56 + 85 = 141 | 249 |
| 2028 | 104 | 54 + 120 = 174 | 278 |

L'incremento delle visite erogate/anno comporterà un aumento progressivo della frequenza delle sedute ambulatoriali e degli slot per seduta, che diventeranno nel 2028 rispettivamente 1 seduta settimanale e 5-6 slot per seduta.

È prevedibile che l'ambulatorio risulterà un riferimento solo per la popolazione residente nel territorio della ASST Brianza, poiché lo scopo è garantire una risposta "di prossimità" alla patologia epilettica infantile di lieve/moderata gravità, senza dunque caratteristiche che possano costituire uno specifico richiamo per popolazione provenienti da aree più lontane.

METODOLOGIA ADOTTATA

Valutazione dei bisogni, ricognizione sulle risorse presenti, perfezionamento della formazione specifica degli operatori e istituzione di team composto da neurologo, neuropsichiatra infantile, pediatra, tecnico di neurofisiologia, creazione di rete con le strutture epilettologiche infantili esistenti, avvio dell'attività ambulatoriale

DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

anno parte dell'ASST-Brianza i Presidi Ospedalieri di Desio e Vimercate. In entrambi i Presidi sono presenti una UOC di Pediatria ed una UOC di Neurologia con annesso Servizio di Neurofisiologia (figura 4). Nel Presidio di Vimercate operano neurologi in grado di refertare elettroencefalogrammi di pazienti in età pediatrica. Nel Presidio di Desio vengono registrati traccati elettroencefalografici a pazienti in età pediatrica ma ci si avvale per la refertazione di consulenze esterne all'ASST. Non vi sono in questo

momento in tutta l'ASST professionisti formati, in grado di garantire la presa in carico di pazienti di età pediatrica con problematiche epilettologiche.

Lo scopo del progetto è che si costituisca nell'ASST un team multidisciplinare dedicato alla Epilettologia pediatrica formato da Pediatra, Neurologo, Neuropsichiatra Infantile, Tecnico di neurofisiopatologia in grado di garantire in primo luogo la refertazione di tutti i tracciati elettroencefalografici, eseguiti in pazienti di età pediatrica, in tutti i presidi dell'ASST. Il progetto non prevede, almeno inizialmente, l'acquisizione di nuovo personale ma si fonda sulla attività formativa del personale esistente da svolgersi, utilizzando i tempi dedicati all'aggiornamento professionale, presso strutture di elevata competenza in ambito di Epilettologia pediatrica.

Il personale in fase di training ha anche il compito di stabilire relazioni di collaborazione con il personale dei centri di riferimento frequentati, in modo che possa costituirsi una rete collaborativa che supporti un processo di miglioramento continuo ed offra l'opportunità di invio per pazienti con problematiche complesse. Corollario indispensabile alla collaborazione in rete tra professionisti di diversi presidi dell'ASST e tra professionisti dell'ASST e colleghi appartenenti a Centri di elevata competenza è l'allestimento di una rete per la trasmissione telematica dei tracciati EEG che permetta la refertazione centralizzata nell'ASST e la richiesta di seconda opinione quando necessaria.

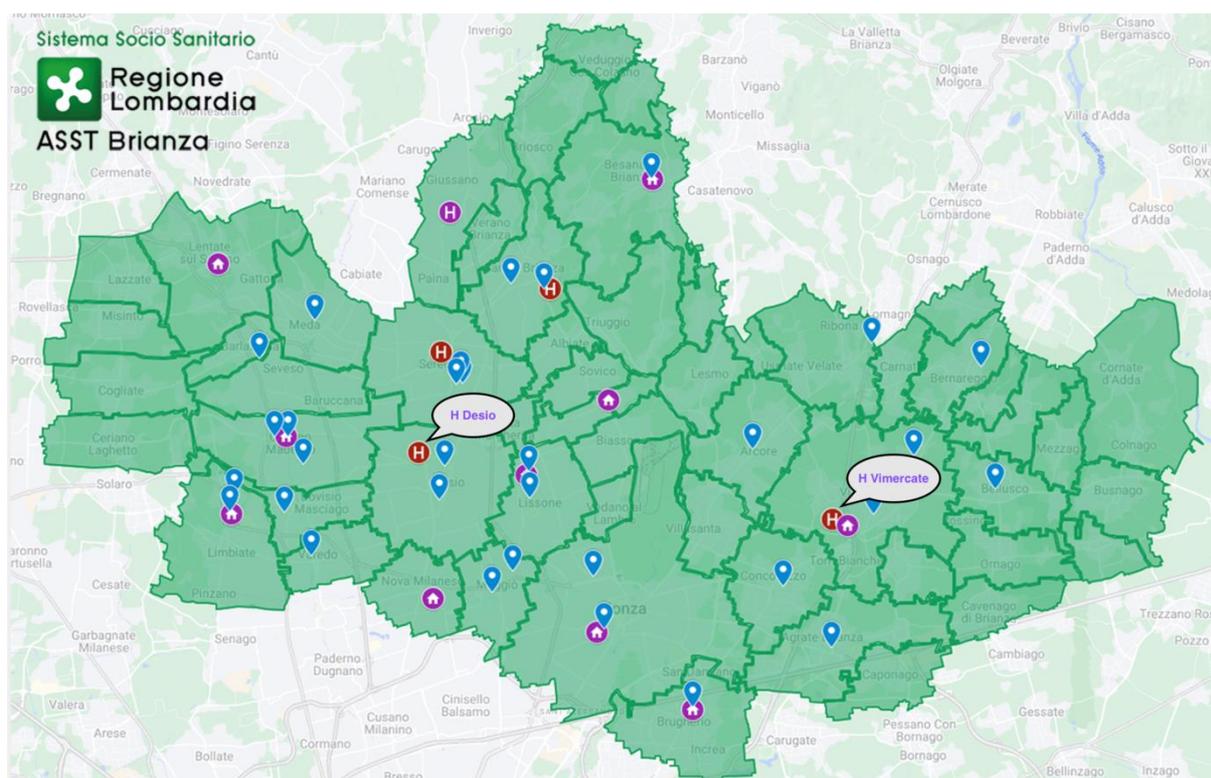


Fig. 4 Mappa del territorio di competenza dell'ASST Brianza. Sono evidenziate i Presidi Ospedalieri di Desio e di Vimercate

1.1 Fase preliminare

La fase preliminare del progetto consiste nella individuazione del personale medico che costituirà il Team Multidisciplinare di Epilettologia Pediatrica e del/dei Centri di riferimento ove verrà svolta in parte l'attività formativa. Contemporaneamente saranno individuate le occasioni di formazione (Seminari, Congressi, FAD) ritenute idonee allo svolgimento di un percorso formativo sia nell'ambito neurofisiologico che in quello clinico. Il personale medico impegnato svolgerà tali attività sotto la supervisione del Direttore della UOC di appartenenza che fornirà ogni trimestre alla Direzione Sanitaria dell'ASST una relazione sull'avanzamento delle attività.

È prevista anche una attività di training dedicata al personale tecnico di Neurofisiopatologia, per standardizzare e migliorare le modalità operative di registrazione dei tracciati EEG e video-EEG.

Tale fase, nell'ottica di un processo di miglioramento continuo, non ha un limite di durata. Riteniamo però che, sulla base della durata di un corso di Master in Epilettologia, sia possibile acquisire le competenze necessarie all'avvio delle attività cliniche in un periodo di 8 mesi circa.

1.2 Fase I (refertazione dei tracciati EEG registrati nei Presidi Ospedalieri dell'ASST)

È già stata svolta una ricognizione sugli apparecchi elettroencefalografici, presenti nei diversi presidi dell'ASST. Gli apparecchi risultano tecnicamente compatibili alla creazione di una rete informatica per la condivisione dei tracciati tra presidi dell'ASST. Inoltre, è già operativo un collegamento in rete per la condivisione dei tracciati fra il Presidio Ospedaliero di Desio e l'Ospedale San Gerardo di Monza, sede di Centro di riferimento per l'Epilettologia Pediatrica.

Il prossimo passo sarà costituito dalla effettiva messa in rete delle apparecchiature e da un periodo di verifica della funzionalità del sistema. Durante questo periodo saranno messi a punto i protocolli per lo scambio di informazioni anamnestiche e per la refertazione e trasmissione dei referti dei tracciati EEG. Verrà anche avviata la fase di training per tecnici di Neurofisiopatologia per uniformare le modalità di registrazione dei tracciati nei due diversi Presidi Ospedalieri dell'ASST.

È prevista la piena operatività nella refertazione di tracciati, grazie alle competenze del personale già disponibile, dopo tre mesi dall'avvio del progetto. Successivamente verranno messe a punto le modalità di interazione con il/i Centri di riferimento ed i protocolli/convenzioni per l'acquisizione di una seconda opinione sulla refertazione EEG.

1.3 Fase II (apertura di ambulatorio di Epilettologia Pediatrica dell'ASST)

In una prima fase l'ambulatorio di Epilettologia Pediatrica sarà riservato ai pazienti provenienti dai Reparti di Pediatria o dai Pronto Soccorso degli Ospedali dell'ASST. Lo scopo sarà quello della presa in carico precoce dei pazienti, se possibile, evitando il ricovero in ospedale. In particolare, sarà programmata la realizzazione di pacchetti diagnostici con EEG/video-EEG e visita epilettologica.

Le prenotazioni saranno stabilite con la creazione di un'agenda interna. Sarà reso disponibile un numero di contatto telefonico per quesiti e consultazioni urgenti da parte dei pazienti/familiari.

Prevediamo che ciò possa avvenire entro 12 mesi dall'avvio del progetto.

1.4 Fase III (Apertura dell'ambulatorio di Epilettologia Pediatrica al territorio)

In una fase successiva, all'ambulatorio dedicato ai pazienti provenienti da reparti dell'ASST, sarà affiancato un ambulatorio per pazienti provenienti dal territorio su indicazione dei Pediatri di Libera Scelta e dei Medici di Medicina Generale. Verrà aperta un'Agenda CUP per le prenotazioni di visite, EEG e pacchetti diagnostici complessi.

Prevediamo l'apertura dopo 6 mesi dall'avvio delle attività ambulatoriali e cioè dopo 18 mesi dall'avvio del progetto.

1.5 Fase IV (riconoscimento LICE dell'ambulatorio di Epilettologia Pediatrica dell'ASST)

Secondo quanto indicato dalle norme per il riconoscimento della LICE (Lega Italiana per la Lotta all'Epilessia), un Centro per la cura dell'Epilessia è una struttura sanitaria pubblica (o privata accreditata), in genere presente all'interno di Università, Istituti di Ricerca od Ospedali, nella quale personale specializzato dispone della competenza, delle attrezzature e dei presidi necessari alla gestione dei vari aspetti della malattia epilettica.

Per personale specializzato, non esistendo in Italia un titolo specifico, si intendono operatori che abbiano una adeguata specializzazione (neurologi, neurofisiologi, neuropsichiatri infantili, neurochirurghi, psicologi, tecnici di neurofisiologia, ecc.) ed una documentata esperienza in campo epilettologico.

Tale riconoscimento, che comporta tra l'altro la dimostrazione di svolgere questa attività da almeno 5 anni, rappresenta un obiettivo prestigioso da conseguire in futuro attraverso una continua attività clinica e scientifica sul tema dell'epilessia (Vedi LICE – norme guida centri).

1.6 Tempistica

Nella figura 5 sono rappresentate, mediante diagramma di Gantt, le diverse fasi di realizzazione del progetto e le relative tempistiche di esecuzione.

E' prevista la apertura al pubblico dell'Ambulatorio di Epilettologia Pediatrica, a 12 mesi circa dall'avvio del progetto.

ANALISI DEI COSTI DI REALIZZAZIONE

Il progetto non prevede acquisizione di nuovo personale ma si fonda sull'impiego di quello esistente inizialmente in una fase formativa e, successivamente in una fase operativa di apertura e conduzione delle attività cliniche.

Sono da prevedere costi per la fase di formazione in termini di impiego orario del personale medico e tecnico. Riteniamo ragionevole prevedere un tempo di 200 ore per la formazione del personale medico e di 20 ore per quello tecnico. Utilizzando i residui orari dedicati alla formazione e diluendo l'attività formativa in un periodo di 8 - 10 mesi, queste attività svolgerebbero un impatto ragionevole sulla operatività delle UOC di appartenenza del personale.

Tra i costi di formazione vanno considerati anche i costi di iscrizione e per la frequenza alle occasioni formative ritenute di interesse nell'iter programmato.

Un neurologo del futuro team è già in possesso di una formazione di base che necessita di essere approfondita su tematiche specifiche. Un secondo neurologo del team ha già avviato la frequenza ad un corso LICE per il conseguimento di Master in Epilettologia.

Sono da prevedere costi limitati per l'adeguamento delle apparecchiature elettroencefalografiche che già risultano tutte di tipo digitale e compatibili per la messa in rete intra ed extra aziendale.

Il sottoprogetto per la telerefertazione di tracciati EEG, i cui benefici ricadono sullo svolgimento di tutte le attività, di neurofisiologia clinica, comprese quelle per la popolazione di adulti, potrebbe richiedere investimenti per il collegamento delle apparecchiature al sistema di accettazione esami dell'Ospedale ed al sistema di refertazione del SISS con archiviazione dei referti, firmati digitalmente, e resi disponibili sul Fascicolo Sanitario.

In sintesi:

- Progetto isorisorse per il personale
- Costi di formazione contenuti (utilizzo delle ore dedicate alla formazione)
- Neuropsichiatra della UONPIA di Usmate con competenze epilettologiche da coinvolgere, da verificare la modalità (orario di servizio, area a pagamento)
- Master in epilettologia da completare da parte di un neurologo del team (autofinanziato)
- Costi di adeguamento delle apparecchiature – messa in rete (ingegneria clinica, sistemi informativi)
- Percorso di aggiornamento di alcune apparecchiature da Windows XP a Windows 7 (ingegneria clinica, sistemi informativi)
- Progetto di telelettura EEG (ingegneria clinica, sistemi informativi)
- Progetto di refertazione con firma elettronica ed archiviazione su Fascicolo sanitario (sistemi informativi).

RISULTATI ATTESI

In primo luogo, ci attendiamo che il progetto soddisfi le esigenze dei pazienti del territorio attraverso la disponibilità di un servizio di prossimità, in grado di mettere in relazione Reparti di degenza, Pronto Soccorso e PLS. La possibilità di valutare precocemente i pazienti, selezionando quelli da inviare ai vicini Centri di riferimento, è in grado di produrre vantaggi sia agli utenti che alla organizzazione delle risorse sanitarie del territorio. La collaborazione vantaggiosa tra le diverse strutture sanitarie è di stimolo alla creazione di una rete professionale interaziendale, con i vicini centri di riferimento.

L'esecuzione in unico tempo di visita ed EEG rappresenta un modello di presa in carico ambulatoriale che permette la riduzione del numero di ricoveri potenzialmente inappropriati.

Infine, il progetto prevede una fase formativa e di crescita culturale che comporta un aumento delle competenze, e di conseguenza delle qualità professionali del personale coinvolto. La soddisfazione professionale che ne deriva è un fattore importante per la stabilizzazione del personale in organico e per l'incremento dell'attrattività per personale di nuova assunzione.

CONCLUSIONI

L'epilessia è una delle malattie neurologiche più comuni e colpisce circa 50 milioni di persone in tutto il mondo e più di 500 000 in Italia. Nell'età infantile l'epilessia colpisce lo 0,5% circa della popolazione ed è frequentemente oggetto di errori diagnostici con conseguenti ritardi nell'avvio delle cure e consumi inappropriati di risorse diagnostiche e terapeutiche. La diagnosi di epilessia, malgrado gli sforzi da parte delle associazioni di pazienti, è troppo spesso accompagnata, ancora oggi, da pregiudizi e da uno stigma sociale che condiziona le persone con epilessia e le loro famiglie.

La complessità diagnostica che deriva dalla molteplicità delle cause ma anche dal sovrapporsi dal punto di vista semeiologico di sindromi benigne e sindromi complesse, richiede una particolare e specifica competenza da parte medica. In particolare, nella diagnosi e nella cura dell'epilessia in età pediatrica sono spesso necessarie competenze trasversali di pediatri, neuropsichiatri infantili e neurologi che difficilmente sono disponibili in Ospedali e Servizi del territorio, in quanto richiedono un training formativo specifico in ambito epilettologico pediatrico a completamento del percorso formativo istituzionale previsto dalle scuole di specializzazione. Inoltre, l'esecuzione e la refertazione di tracciati EEG di pazienti in età pediatrica richiedono specifiche competenze che possono essere acquisite solo con un adeguato tirocinio teorico-pratico.

La frequenza delle manifestazioni acute, d'altra parte, che motivano l'accesso al Pronto Soccorso nei presidi di emergenza del territorio, la limitata disponibilità di accesso ai Centri di III livello e la necessità di garantire la continuità terapeutica durante la fase cronica, giustificano la costituzione di un servizio per la diagnosi e la presa in carico di pazienti in età pediatrica con problematiche epilettologiche.

L'istituzione di un Ambulatorio di Epilettologia Pediatrica può rappresentare, in primo luogo, un motivo di soddisfazione dell'utenza per la disponibilità di un servizio di prossimità in grado di prendere in carico precocemente il piccolo paziente, sottoporlo in tempi rapidi, con un singolo accesso, ad esami (EEG) e visita. È compito dell'ambulatorio selezionare i casi complessi inviandoli precocemente e mediante la costituzione di percorsi preferenziali nell'ambito di una rete di patologia, ai Centri di III livello competenti.

Le attività formative e di training svolte presso centri di elevata competenza e la costituzione di modelli cooperativi fra Centri di diverso livello potrà contribuire alla creazione di una rete professionale con i vicini Centri di riferimento e costituire, in futuro, un punto di collegamento con una rete territoriale di epilettologia pediatrica con i Pediatri di Libera Scelta.

Il miglioramento della continuità assistenziale, sia in termini di rapidità di intervento che in termini di disponibilità di risorse nel territorio, auspichiamo possa avere effetti indiretti favorevoli, contenendo il numero degli accessi per patologia al Pronto Soccorso e riducendo il numero dei ricoveri potenzialmente inappropriati.

Ci aspettiamo inoltre che venga meglio garantita la continuità di cura con i servizi di epilettologia dell'adulto, al raggiungimento della maggiore età, soprattutto nei pazienti portatori di disabilità.

Infine, da non sottovalutare in questi periodi nei quali appare difficile il reclutamento di nuovo personale, la crescita culturale e l'aumento delle competenze, possono rappresentare un'importante motivazione di realizzazione professionale e costituire un fattore di incremento dell'attrattività per il personale di nuova assunzione.

CONTRIBUTO PERSONALE

Il lavoro è stato svolto in collaborazione.

Per la parte rete di Neurofisiologia è stata approfondita dal dott. S. Beretta

La parte organizzativa che coinvolge la collaborazione del NPI è stata affrontata dal dott. M. Sala

RIFERIMENTI NORMATIVI

Le funzioni dei servizi ospedalieri di NPIA. Intesa in sede di Conferenza unificata del 25 luglio 2019 con allegato Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e della adolescenza

DECRETO 2 aprile 2015, n. 70 - Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera. (15G00084) (GU Serie Generale n.127 del 04-06-2015) Allegato 1, pag 9

D.d.g. 30 novembre 2005 - n. 17825, Gruppo di lavoro «Network dei centri regionali per la diagnosi e la cura dell'epilessia». Approvazione dei primi elenchi di adesione volontaria ad Epinetwork da parte delle strutture ospedaliere pubbliche e private lombarde

Statuto della "Lega Italiana Contro l'Epilessia" (LICE) iscritta al Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) con la denominazione "Lega Italiana Contro l'Epilessia - Ente del Terzo Settore" (LICE ETS), registrato, con atto notarile, a Padova il 04/07/2022 al n° 26453 Serie 1T

Piano d'Azione Globale Decennale per l'Epilessia ed altri Disturbi Neurologici (IGAP – 10-year Intersectoral Global Action Plan for Epilepsy and other Neurological Disorders), approvato dalla 75a Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) (maggio 2022)

BIBLIOGRAFIA

Falco-Walter J. *Epilepsy-Definition, Classification, Pathophysiology, and Epidemiology*. Semin Neurol. 2020 Dec;40(6):617-623.

Aaberg KM, Surén P, Sjøraas CL, et al. *Seizures, syndromes, and etiologies in childhood epilepsy: The International League Against Epilepsy 1981, 1989, and 2017 classifications used in a population-based cohort*. Epilepsia 2017;58(11):1880–1891.

Houser WA, Annegers JF, Kurland LT. *Incidence of Epilepsy and Unprovoked Seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984*. Epilepsia; 34, No. 3, 1993.

Neville B. G. *Epilepsy in childhood*. BMJ (Clinical research ed.) (1997), 315(7113), 924–930.

Benbadis S. R. *The tragedy of over-read EEGs and wrong diagnoses of epilepsy*. Expert review of neurotherapeutics, (2010). 10(3), 343.

Scheepers, B., Clough, P., & Pickles, C. *The misdiagnosis of epilepsy: findings of a population study*. Seizure (1998), 7(5), 403–406.

Uldall, P., Alving, J., Hansen, L. K., Kibaek, M., & Buchholt, J. *The misdiagnosis of epilepsy in children admitted to a tertiary epilepsy centre with paroxysmal events*. Archives of disease in childhood, (2006). 91(3), 219–221

Chowdhury FA, Nashef L, Elwes RD. *Misdiagnosis in epilepsy: a review and recognition of diagnostic uncertainty*. Eur J Neurol. 2008;15(10):1034-1042.

Juarez-Garcia A, Stokes T, Shaw B, Camosso-Stefinovic J, Baker R. *The costs of epilepsy misdiagnosis in England and Wales*. Seizure. 2006;15(8):598-605.

SITOGRAFIA

Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano. Disponibile su:

<<https://www.istituto-besta.it/prenotare-visite-ed-esami>> [Data di accesso: 25/02/2024].

ATS-Brianza. Strutture Sanitarie Accreditate area territoriale di Monza. Disponibile su:
<<https://www.ats-brianza.it/images/pdf/accreditate/strutture-accreditate-monza.pdf>> [Data di accesso: 19/02/2024].

ASST-Brianza, ATTIVITA' ASSISTENZIALE, STRUTTURE DIPARTIMENTALI – UOC NEUROPSICHIATRIA INFANTILE. Disponibile su:
<https://www.asst-brianza.it/web/index.php/satellite/mostra_unita/reteterritoriale/74.html> [Data di accesso: 25/02/2024].

LICE – Lega Italiana Contro l'Epilessia. Disponibile su:

<<https://www.lice.it/>> [Data di accesso: 19/02/2024].

LICE – Lega Italiana Contro l'Epilessia. Linee Guida per i Centri per la Cura dell'Epilessia. Disponibile su:
<https://www.lice.it/LICE_ita/centri/lineeguidacentri_2.php#a1> [Data di accesso: 27/02/2024].

