

Progetto: Registro delle Epilessie e SPortello InfoRmativO per i pazienti (RESPIRO)



ASSOCIAZIONE ITALIANA EPILESSIA FARMACORESISTENTE APS

Centro Regionale per la Diagnosi e Terapia delle Epilessie
e Centro Epilessie dell'Età Evolutiva
Azienda Ospedaliero-Universitaria "Maggiore della Carità", Novara

Introduzione

Le epilessie sono fra le più frequenti malattie neurologiche che colpiscono circa l'1% della popolazione in Italia e si stima oltre 40 000 persone in Piemonte. I maggiori picchi di incidenza si hanno nei bambini e nei giovani adulti e negli anziani con un conseguente rilevante impatto sulla qualità di vita, sulle relazioni, la scuola e il lavoro.

La parola epilessia significa "essere colti di sorpresa, essere sopraffatti" e si riferisce ad una situazione in cui le crisi epilettiche tendono a ripetersi nel tempo, intendendo con crisi epilettica un disturbo improvviso e transitorio, che può essere caratterizzato da manifestazioni multiformi che dipendono dall'area del cervello in cui si sviluppa una scarica elettrica eccessiva ed abnorme. Le crisi epilettiche sono risposte non specifiche del cervello a vari danni e possono avere una moltitudine di cause differenti.

L'epilessia si manifesta in molteplici forme diverse fra di loro, per questo motivo è più corretto parlare di "epilessie" al plurale. Per la diagnosi delle epilessie è necessaria un'accurata valutazione clinica dei sintomi e della storia clinica. Gli esami necessari per la diagnosi sono l'elettroencefalogramma standard (EEG) che registra l'attività elettrica del cervello, il monitoraggio video-EEG e le neuroimmagini (risonanza magnetica e tomografia computerizzata) per dimostrare l'eventuale presenza di una lesione cerebrale.

La terapia farmacologica è il trattamento di prima linea delle epilessie, basato sulla somministrazione di farmaci anti crisi, che agiscono sui neuroni stabilizzando la loro attività elettrica. È una terapia sintomatica che non elimina la causa delle epilessie, ma garantisce però una vita normale a molti pazienti che altrimenti sarebbero gravemente limitati o minacciati dal ripetersi delle crisi epilettiche.

Nonostante si abbiano a disposizione più di venti farmaci antiepilettici da combinare tra di loro, circa il 30% dei pazienti continua ad avere crisi epilettiche nonostante la terapia farmacologica, cioè hanno una forma di epilessia farmaco-resistente, condizione gravata da un importante impatto psicologico, lavorativo e sociale ed una aumentato rischio di morte improvvisa.

La gestione del paziente, sia minore che adulto, avviene presso i Centri Epilessie e specialisti sparsi per il territorio, che fanno riferimento alla Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE). Il lavoro si concentra sulla diagnosi delle epilessie e la terapia farmacologia e non farmacologica, quando possibile sull'avvio di un iter di chirurgia dell'epilessia. La gestione dei bisogni personali e sociali è invece demandata allo stesso individuo oppure alla famiglia se presente, già spesso sovraccaricata dalla cura della malattia di per sé.

Progetto e obiettivi

Lo scopo principale del progetto è migliorare la cura del paziente con epilessia. Pertanto, è necessaria una conoscenza approfondita degli aspetti epidemiologici della patologia nel nostro quadrante da una parte, dall'altra delle realtà presenti sul territorio che offrono risposte ai bisogni delle persone con epilessia in ambito ricreativo, scolastico, lavorativo e assistenziale. Le conoscenze che si stabiliranno, saranno concretamente utilizzate per la creazione di uno sportello informativo che ha come obiettivo quello di migliorare la presa in carico del paziente fornendo informazioni corrette sugli aspetti amministrativi, assistenziali, previdenziali ed i diritti correlati alla patologia ed alla disabilità con i relativi possibili interventi. Lo sportello sarà rivolto alle persone con epilessia, minori ed adulti, alle loro famiglie e agli educatori.

Registro delle epilessie

Come avviene da anni per altre patologie, è necessario disporre di un **registro** delle persone con epilessia, afferenti ai Centri Epilessia dell'adulto e dell'età evolutiva dell'AOU "Maggiore della carità" di Novara per lo sviluppo di studi epidemiologici e la pianificazione di servizi sanitari adeguati e in ultima analisi rispondere ai bisogni delle persone con epilessia in ambito personale e sociale.

Il registro raccoglierà i dati demografici, clinici, strumentali e genetici in forma anonimizzata, nel rispetto delle norme vigenti sulla privacy. La creazione del registro, come avviene per altre malattie, permetterà di avere una banca dati prospettica, che potrà essere utilizzata per studi epidemiologici e per ricerca, nonché per avere un'esatta rappresentazione dell'epilessia nelle sue diverse espressioni cliniche (sensibilità al trattamento, farmacoresistenza, qualità della vita con le espressioni individuali e sociali) e per verificare l'impatto sulle risorse terapeutiche e socio-assistenziali. Dopo un periodo di prova di 6-12 mesi, si proporrà di estendere l'utilizzo del registro a tutti i Centri Epilessia del Piemonte.

La creazione del registro verrà affidata ad un'azienda esperta in applicazioni informatiche e sviluppo software per creare un'interfaccia facilmente utilizzabile attraverso la quale verranno inseriti i dati dal *data manager* del centro promotore. Da esso si creerà un archivio elettronico protetto da password sul quale sarà possibile estrapolare i dati di interesse per l'analisi epidemiologica e statistica. A questo scopo sarà coinvolta la struttura di Epidemiologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Maggiore della Carità".

Sportello informativo

Obiettivo fondamentale dello **Sportello informativo** è quello di essere al fianco delle persone con epilessia, alle loro famiglie e agli educatori, fornendo informazioni utili sui molteplici e frammentati aspetti amministrativi, assistenziali, previdenziali ed i diritti correlati alla patologia ed alla disabilità con i relativi possibili interventi.

L'attività specifica del servizio si articolerà sui seguenti servizi: a) informazioni telefoniche e ricevimento di persona presso la sede che verrà istituita; b) sito internet, dove gli operatori potranno aggiornare le informazioni sui servizi offerti ed utilizzo di una casella di posta elettronica dedicata; c) contatti diretti con i familiari di persone con epilessia e seminari informativi.

Il servizio si rivolgerà alle persone con epilessia, alle loro famiglie ma anche ai servizi pubblici e privati ed ai relativi operatori presenti sul territorio che si occupano delle persone con epilessia, con lo scopo di creare una rete delle varie realtà già presenti sul territorio, sia assistenziali che sanitarie. Lo sportello informativo avrà un rapporto privilegiato con il Servizio Sociale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Maggiore della Carità" e con le associazioni dei pazienti.

Previsione dei costi

La gestione del data entry e dello sportello informativo verrà affidata, con un contratto/borsa, ad una figura con ottime conoscenze del pacchetto office e ottime doti relazionali. Verrà attivata una linea telefonica e una casella di posta elettronica specifica a disposizione dei pazienti e dei caregiver. L'impegno lavorativo previsto sarà part-time a circa 20 ore, ripartito fra il Centro Epilessie dell'adulto e dell'età evolutiva, in locale idoneo dedicato. Una seconda figura, con competenze informatiche e statistiche (data manager), verrà coinvolta con una borsa di studio, per l'analisi epidemiologica e statistica dei dati raccolti.

Budget richiesto: 30.000 €

Durata del progetto: 2 anni

Distinta dei costi previsti:

- Borsa di studio part-time (20 ore) per 12 mesi rinnovabile (totale 24 mesi): 10.000 €/anno
- Borsa di studio part-time (data manager) per 6 mesi rinnovabile: 5.000 €
- Sviluppo applicazione software: 5.000 €

Strategie per la raccolta dei fondi

Ci si propone di avviare una campagna di raccolta fondi della durata triennale, mediante l'organizzazione di eventi sul territorio novarese con una frequenza di 2-3 eventi/anno, in collaborazione con l'Associazione Italiana Epilessia Farmacoresistente APS (AIEF).

Sono previste una serie di manifestazioni uniche (concerti musicali) ma anche eventi ricorrenti (contratto con Novara Jazz, Raduno auto storiche, Maratona (piccola) di settembre) che mantengano l'attenzione della comunità novarese sul tema epilessia.

Gionata Strigaro e Maurizio Viri

Centro Regionale per la Diagnosi e Terapia delle Epilessie e Centro Epilessie dell'Età Evolutiva

Azienda Ospedaliero-Universitaria "Maggiore della Carità", Novara