

**REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

**Atti amministrativi**

**GIUNTA REGIONALE**

Atto del Dirigente DETERMINAZIONE

Num. 495 del 15/01/2020 BOLOGNA

**Proposta:** DPG/2020/61 del 07/01/2020

**Struttura proponente:** SERVIZIO ASSISTENZA OSPEDALIERA  
DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E WELFARE

**Oggetto:** APPROVAZIONE DEL PROGETTO OSSERVATORIO REGIONALE PERCORSO  
EPILESSIA (ORPE) E COSTITUZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO PER  
L'IMPLEMENTAZIONE E IL MONITORAGGIO DEL PROGETTO, AI SENSI DEGLI  
ARTT. 39 E 40 DELLA L.R. 43/2001

**Autorità emanante:** IL DIRETTORE - DIREZIONE GENERALE CURA DELLA PERSONA, SALUTE E  
WELFARE

**Firmatario:** KYRIAKOULA PETROPULACOS in qualità di Direttore generale

**Responsabile del  
procedimento:** Anselmo Campagna

Firmato digitalmente

## IL DIRETTORE GENERALE

Richiamati:

- gli artt. 39 e 40 della L.R. 26.11.2001 n. 43, recanti rispettivamente "Funzioni dei dirigenti" e "Funzioni del Direttore Generale";
- gli "indirizzi organizzativi fissati dalla Giunta", di cui al punto precedente, definiti con la delibera di Giunta regionale n. 2416/2008, che espressamente stabilisce che:

è responsabilità del Direttore generale l'attività di indirizzo, regolazione e controllo dell'attività amministrativo-gestionale svolta dalle strutture organizzative facenti capo alla direzione e dal personale direttamente assegnato.

i Direttori Generali possano costituire, con apposita determinazione, gruppi di lavoro nell'ambito della Direzione, tra Direzioni per lo svolgimento coordinato di azioni, di progetti, di attività istruttorie che comportano il concorso di competenze diversificate e specialistiche, e che di detti gruppi possano fare parte anche soggetti esterni alla Regione;

Viste e richiamate

- la DGR n. 1511/2011, recante "Riorganizzazione della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali", la quale stabilisce che afferiscono alla responsabilità della Direzione Generale le funzioni regionali e le attività relative a promozione, coordinamento e regolazione di tutte le attività riguardanti la tutela della salute di tipo preventivo, diagnostico, terapeutico e riabilitativo facenti capo al Servizio Sanitario Regionale;
- la DGR n. 2344/2016, recante "Completamento della riorganizzazione della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare", che ha stabilito le funzioni del Servizio Assistenza Ospedaliera, prevedendo tra esse quelle di definire le reti cliniche afferenti al livello di programmazione regionale, monitorandone realizzazione ed attività, e di collaborare, per le materie di competenza, a progetti strategici trasversali alla Direzione riguardanti l'integrazione dei servizi sociali, sanitari e altri servizi regionali per rispondere ai bisogni complessi della cittadinanza, lo sviluppo e la valorizzazione delle professionalità e il miglioramento organizzativo;
- la DGR n. 1444/2018, recante "Aggiornamenti organizzativi nell'ambito delle Direzioni Generali Cura della Persona, Salute e Welfare e Cura del Territorio e Ambiente", con la quale è stata ridefinita la descrizione delle attività assegnate al Servizio ICT, Tecnologie e Strutture Sanitarie, assegnando allo stesso, tra l'altro, i compiti di definire e coordinare le attività di integrazione per i dati sanitari presenti nei

datacenter della Regione e delle società in house della Regione CUP2000 e Lepida, di gestire in collaborazione con altri Servizi della Direzione la manutenzione e gli aggiornamenti (tecnici) dei sistemi di classificazione delle malattie, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche terapeutiche, di definire le regole e gli standard utili alla corretta alimentazione dei datawarehouse regionale mediante la gestione dei metadati, di raccogliere ed elaborare dati e rendere disponibile l'accesso al datawarehouse della propria Direzione Generale mediante l'appropriata diffusione delle informazioni, detenendo la responsabilità della corretta rappresentazione dei dati, di garantire la qualità dei dati e l'analisi degli stessi per quanto di interesse del Servizio Sanitario Regionale;

Dato atto che:

- con delibera n. 2073/2010 la Giunta regionale dell'Emilia-Romagna ha approvato il documento di indirizzo per le Aziende sanitarie per l'organizzazione dell'assistenza integrata alle persone con epilessia;
- le linee guida regionali impegnano le Aziende sanitarie a sviluppare, in modo omogeneo su tutto il territorio regionale, una rete integrata dei servizi per l'assistenza. A partire dagli interventi di prevenzione: per ridurre l'incidenza della patologia e per ridurre la prevalenza sulla base dell'appropriatezza e della precocità della presa in cura della persona. Tale impegno di prevenzione è rivolto inoltre a combattere le conseguenze della patologia e l'emarginazione sociale: si basa sui principi della "qualità della vita" e costituisce tuttora uno degli aspetti più trascurati nella gestione della persona con epilessia;
- con il "Percorso Epilessia" la Regione, già da anni impegnata nell'organizzazione della rete dedicata alle persone affette da tale patologia, ha voluto sottolineare la necessità di migliorare la qualità della assistenza alle persone con epilessia, prevedendo il completamento della rete integrata dei servizi con azioni di valutazione e monitoraggio attraverso l'istituzione di apposito Registro regionale, mediante predisposizione di apposita scheda raccolta dati, ipotizzando che al Registro si affianchi l'acquisizione di ulteriori dati sulla qualità della vita delle persone con epilessia, in collaborazione con l'Associazione AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia);

Premesso che con propria determinazione n. 3773 del 14/03/2017 è stato costituito il Gruppo di Lavoro regionale di coordinamento monitoraggio e consulenza scientifica sul percorso epilessia (Gruppo di Lavoro Epilessia), ai sensi dell'art. 40 della L.R. 43/2001, con il mandato di presentare a questa Direzione Generale proposte in ordine a:

- la promozione di attività di informazione e formazione sia alle persone con epilessia che alle loro famiglie come pure agli operatori dei vari servizi coinvolti;
- la promozione della ricerca;
- l'aggiornamento delle raccomandazioni emanate con DGR 2073/2010 sulla base delle indicazioni emergenti dall'analisi delle esperienze in atto e delle più recenti conoscenze scientifiche;
- la ridefinizione della rete regionale della chirurgia dell'epilessia;
- la promozione di iniziative di sensibilizzazione della cittadinanza per l'inclusione delle persone con epilessia, in particolare nella seconda settimana di febbraio in occasione della "Giornata internazionale per l'epilessia" e della giornata dedicata alle persone con epilessia in Emilia-Romagna (14 febbraio);

Preso atto che l'attività del Gruppo di cui si tratta è in corso di svolgimento, e che per la tematica della chirurgia dell'epilessia si è conclusa la prevista ridefinizione della rete approvata dalla Giunta regionale con deliberazione n. 1172/2018;

Dato atto che con propria determinazione n. 19798 del 27/11/2018 si è proceduto alla costituzione di sottogruppi del Gruppo di lavoro Epilessia di cui alla propria determinazione n. 2773/2017 sopra citata, tra i quali il Sottogruppo Osservatorio Epilessia, incaricato di addivenire alla Progettazione di un Osservatorio regionale per la presa in cura sociale e sanitaria della persona con Epilessia, proposta da sottoporre alla valutazione di questa Direzione, sentito il parere del Gruppo di lavoro regionale Epilessia;

Verificato l'avvenuto esame con esito positivo della proposta di cui si tratta da parte del competente Gruppo di lavoro, come sopra indicato, avvenuto in data 10.1.2020;

Ritenuto opportuno pertanto avviare un progetto di realizzazione dell'Osservatorio di cui si tratta presso questa Direzione Generale, con il necessario coinvolgimento dei Servizi Assistenza Ospedaliera e ICT, Tecnologie e Strutture Sanitarie, in ragione delle funzioni agli stessi assegnate dalla Giunta regionale, come sopra indicato;

Ritenuto altresì opportuno costituire un Gruppo di Monitoraggio della realizzazione di tale progetto;

Considerato che, poiché tale gruppo è deputato ad analizzare e formulare proposte tecniche che riguardano una tematica di carattere complesso ed interdisciplinare, all'interno dello stesso debbano essere presenti professionisti appartenenti ai Servizi di questa Direzione Generale, professionisti appartenenti alle Aziende Sanitarie Regionali quali esperti dei singoli e specifici settori, rappresentanti dell'Associazione di pazienti come già avvenuto nella fase di elaborazione del documento di indirizzo

citato in premessa e professionisti esperti in materia di trattamento dei dati personali;

Dato atto che sono stati individuati i componenti del Gruppo di Lavoro di cui si tratta, i quali hanno comunicato il proprio assenso alla nomina, e che sono in corso di acquisizione le autorizzazioni da parte degli Enti di appartenenza;

Viste e richiamate:

- la L.R. 12 maggio 1994, n. 19 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale ai sensi del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517" e successive modifiche;
- la L.R. 23 dicembre 2004, n. 29 "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del servizio sanitario regionale" e successive modifiche, e nello specifico l'art. 1 comma 2, lettera m) di tale norma che esprime il principio ispiratore di leale collaborazione con le altre Regioni e con lo Stato, attraverso la promozione delle opportune forme di coordinamento;

Richiamate inoltre le deliberazioni della Giunta regionale:

- n. 2344 del 21 dicembre 2016 recante "Completamento della riorganizzazione della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare";
- n. 468 del 10 aprile 2017 "Il sistema dei controlli interni nella Regione Emilia-Romagna" e le circolari del Capo di Gabinetto del Presidente della Giunta regionale PG/2017/0660476 del 13 ottobre 2017 e PG/2017/0779385 del 21 dicembre 2017 relative ad indicazioni procedurali per rendere operativo il sistema dei controlli interni predisposte in attuazione della propria deliberazione n. 468/2017;
- n. 1059 del 3 luglio 2018 "Approvazione degli incarichi dirigenziali rinnovati e conferiti nell'ambito delle Direzioni generali, Agenzie e Istituti e nomina del Responsabile della prevenzione della corruzione e della trasparenza (RPCT), del Responsabile dell'anagrafe per la stazione appaltante (RASA) e del Responsabile della protezione dei dati (DPO)";
- n. 1123 del 16 luglio 2018 "Attuazione Regolamento (UE) 2016/679: definizione di competenze e responsabilità in materia di protezione dei dati personali. Abrogazione appendice 5 della delibera di giunta regionale n. 2416/2008 e ss.mm.ii.";
- n. 122 del 28 gennaio 2019 "Approvazione piano triennale di prevenzione della corruzione 2019-2021";

Richiamate altresì le deliberazioni della Giunta regionale n. 193/2015, n. 516/2015, n. 628/2015, n. 1026/2015, n. 2189/2015, n. 56/2016, n. 106/2016, n. 270/2016, n. 622/2016, n. 702/2016, n. 1107/2016, n. 2123/2016, n. 3/2017, n. 161/2017, n. 477/2017 e n. 578/2017 relative alla riorganizzazione dell'Ente Regione e alle competenze dirigenziali;

Dato atto che il Responsabile del Procedimento ha dichiarato di non trovarsi in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Attestato che il sottoscritto dirigente non si trova in situazione di conflitto, anche potenziale, di interessi;

Su proposta del Responsabile del Servizio Assistenza Ospedaliera Dott. Anselmo Campagna;

Attestata la regolarità amministrativa del presente atto;

#### D E T E R M I N A

1. di approvare il progetto di costituzione dell'Osservatorio Regionale Percorso Epilessia (ORPE) presso la Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, con il coinvolgimento dei Servizi: Assistenza Ospedaliera, Assistenza Territoriale, ICT, Tecnologie e Strutture Sanitarie, secondo la metodologia descritta nell'allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, che contestualmente si approva;
2. di costituire per il monitoraggio e l'implementazione del progetto di cui al precedente punto 1. il Gruppo di lavoro Monitoraggio e Implementazione Osservatorio Regionale Percorso Epilessia, interdisciplinare nella composizione, come nelle premesse del presente provvedimento specificato, e con gli obiettivi e compiti di seguito specificati:

#### Componenti

Anselmo Campagna - Responsabile del Servizio Assistenza Ospedaliera - con funzioni di coordinatore generale;

Giovanni Battista Pesce - Presidente AICE ER - Associazione Italiana Contro l'Epilessia - Emilia-Romagna - ODV - con funzioni di coordinatore tecnico-scientifico;

Alessandra De Palma - UO Medicina Legale - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna;

Giuliana Giuliani - UO Medicina Legale - Azienda USL di Bologna;

Roberto Michelucci - UO Neurologia - IRCCS Istituto delle Neuroscienze di Bologna - Azienda USL di Bologna;

Duccio Cordelli - UO Neuropsichiatria Infantile - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna;

Stefano Meletti - Clinica Neurologica Università di Modena - Nuovo Ospedale S. Agostino Estense (Baggiovara) - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena;

Luigi Mazza - Servizio Assistenza Territoriale, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia-Romagna;

Francesco Nonino - Servizio Assistenza Territoriale, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna;

Claudio Voci - Servizio ICT, Tecnologie e Strutture Sanitarie - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia-Romagna;

Salvatore Ferro - Servizio Assistenza Ospedaliera, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia-Romagna;

Federica Banorri - Coordinatrice del "Tavolo DPO Sanità" - Enti del Servizio Sanitario Regionale dell'Area Metropolitana di Bologna;

Alessandro Zucchini - DPO della Giunta della Regione Emilia-Romagna.

**Obiettivi:**

**Elaborazione di proposte sui seguenti temi:**

Definizione e sviluppo degli indicatori di monitoraggio del Percorso Epilessia oggetto dell'Osservatorio Regionale Percorso Epilessia sviluppati in accordo alla metodologia condivisa dal sottogruppo Osservatorio Epilessia di cui alla Determinazione n. 19798 del 27/11/2018, sulla base di quanto esposto nel documento "Metodologia osservatorio regionale percorso epilessia (ORPE)", allegato al presente provvedimento come indicato al precedente punto 1.;

Promozione della rilevazione volontaria sugli aspetti sociali della presa in cura delle persone con epilessia attraverso una apposita scheda di rilevazione predisposta in collaborazione con AICE presso gli ambulatori del Percorso Epilessia delle Aziende Sanitarie regionali;

Validazione degli indicatori dell'Osservatorio Regionale Percorso Epilessia (ORPE);

Monitoraggio e analisi dei flussi di dati relativi agli indicatori sopra definiti e sviluppo di proposte per un eventuale Registro Regionale Epilessia;

Proposta per l'istituzione con legge regionale del Registro Regionale Epilessia;

3. di stabilire che il gruppo di cui al precedente punto 2) operi secondo le seguenti modalità:
  - calendario e o.d.g. stabiliti dal coordinatore, che ne convoca le riunioni, e attraverso un eventuale frazionamento in sottogruppi ove ritenuto necessario dal medesimo;
  - produzione documento finale con le proposte di carattere tecnico-operativo;
4. di stabilire la durata del Gruppo di Lavoro di cui si tratta in 3 anni decorrenti dalla data di adozione del presente provvedimento;

5. di stabilire altresì che il coordinatore del Gruppo di lavoro presenti quadrimestralmente una relazione sull'attività svolta a questa Direzione;
6. di dare atto che a seguito della costituzione del sopra citato gruppo di lavoro nessun onere graverà sul bilancio regionale;
7. di dare atto che per quanto previsto in materia di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni, si provvederà ai sensi delle disposizioni normative ed amministrative richiamate in parte narrativa.

Kyriakoula Petropulacos

## **METODOLOGIA OSSERVATORIO REGIONALE PERCORSO EPILESSIA (ORPE)**

L'epilessia è una delle più frequenti malattie neurologiche che colpisce circa 50 milioni di persone di tutte le età nel mondo.

Si stima che almeno il 25% dei casi siano prevenibili e che il 70% delle persone con epilessia possono vivere senza crisi con farmaci efficaci e di basso costo.

L'incidenza dell'Epilessia si stima pari a 61.4 per 100.000 persone anno (95% IC 50.7-74.4. La prevalenza dell'epilessia si stima pari a 7.6 per 1.000 (95% IC 6.17-9.38. (Epilepsy: a public health imperative. Geneva: World Health Organization; 2019).

In Emilia-Romagna nel 2018 si stimano più di 34.000 persone con epilessia dai flussi correnti regionali, in accordo alla metodologia descritta di seguito.

### **Metodologia:**

L'algoritmo di identificazione della coorte delle persone con epilessia monitorate dall'Osservatorio Regionale Percorso Epilessia (ORPE) è basato sulle banche dati amministrative (ricoveri, esenzioni, pronto soccorso, specialistica ambulatoriale, dispensazione farmaci ed eventuali altre) della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna. I dati sono trattati nel rispetto delle vigenti normative sulla privacy.

### **I criteri di inclusione della coorte delle persone con epilessia sono:**

persone in vita al 31.12.2018 e residenti in Emilia-Romagna nel giorno dell'assistenza sanitaria

e

con almeno un ricovero nel periodo dal 2007 al 2018 con diagnosi principale o secondaria di Epilessia (ICD-9-CM 345 "Epilessie")

oppure

esenzione per Epilessia (codice 017)

oppure

con almeno un accesso in pronto soccorso con diagnosi di dimissione di Epilessia (ICD-9-CM 345 "Epilessie")

### **Risultati Attesi:**

L'algoritmo ha incluso nell'ORPE 34.010 persone con epilessia (prevalenza 761 x 100.000), residenti in Emilia-Romagna nel giorno dell'assistenza ed in vita al 31.12.2018. Il 17% delle persone con epilessia sono in età evolutiva (0-17 anni: n=5721) ed il 22% sono nella fascia di età maggiore di 74 anni (n= 7.492). Complessivamente non si osservano differenze di sesso sul totale della coorte sebbene in età evolutiva prevale il genere maschile (55%) mentre nella fascia di età maggiore di 74 anni prevale il genere femminile (59%).

L'esenzione per epilessia è presente nel 41% delle persone con epilessia identificate tramite l'algoritmo.

Tali risultati attesi sono soggetti a variazioni sulla base delle variazioni nelle modalità di interrogazione delle banche dati amministrative sopracitate.