

**Parte prima - N. 28**

**Anno 47**

**30 settembre 2016**

**N. 293**

**Sommario**

LEGGE REGIONALE 30 SETTEMBRE 2016, N.16

**Partecipazione della Regione Emilia-Romagna all'Associazione "Rete Italiana Città Sane-OMS"**

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

**Oggetto n. 3278 - Risoluzione per impegnare la Giunta a continuare il "Percorso Epilessia" avviato nel 2010 per il contrasto di tale patologia, relazionando in Commissione circa lo stato di attuazione dello stesso e la sua applicazione uniforme nelle Aziende sanitarie della Regione. A firma dei Consiglieri: Zoffoli, Zappaterra, Caliandro, Boschini, Bessi, Calvano, Rossi Nadia, Soncini, Rontini, Molinari, Sabattini, Serri, Marchetti Francesca, Lori, Poli, Montalti, Prodi, Mumolo, Paruolo, Bagnari, Tarasconi, Campedelli, Ravaioli, Mori, Iotti**

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

LEGGE REGIONALE 30 SETTEMBRE 2016, N.16

**PARTECIPAZIONE DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA ALL'ASSOCIAZIONE "RETE ITALIANA CITTÀ SANE-OMS"**

*L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE HA APPROVATO*

*IL PRESIDENTE DELLA REGIONE PROMULGA*

*la seguente legge:*

**Art. 1**

*Finalità*

1. La Regione Emilia-Romagna, al fine di promuovere la salute dei cittadini con la partecipazione delle comunità e di favorire la realizzazione sul territorio di progetti e azioni intersettoriali volte a perseguire obiettivi di tutela della salute in collaborazione con i Comuni, altre Regioni, Ministeri di competenza, Istituzioni europee e altri soggetti interessati alle stesse finalità, è autorizzata a partecipare in qualità di socio, ai sensi dell'articolo 64 dello Statuto regionale, all'Associazione denominata "Rete Italiana Città Sane-OMS".

2. La Regione Emilia-Romagna con la partecipazione di cui al comma 1 concorre con l'Associazione "Rete Italiana Città Sane-OMS" nel perseguimento della promozione della salute e della qualità della vita dei cittadini, ponendo il benessere del singolo e della comunità al centro delle proprie politiche, sviluppando la partecipazione dei cittadini, favorendo il confronto e lo sviluppo di collaborazioni.

**Art. 2**

*Partecipazione della Regione*

1. La partecipazione della Regione Emilia-Romagna all'Associazione di cui all'articolo 1 è subordinata alle seguenti condizioni:

- a) che l'Associazione non persegua fini di lucro;
- b) che lo statuto sia informato ai principi democratici dello Statuto della Regione Emilia-Romagna;
- c) che l'Associazione goda di autonomia patrimoniale perfetta.

## Art. 3

*Esercizio dei diritti partecipativi*

1. Il Presidente della Giunta regionale o un suo delegato è autorizzato a compiere tutti gli atti necessari al fine di perfezionare la partecipazione della Regione Emilia-Romagna all'Associazione "Rete Italiana Città Sane-OMS".

2. La Giunta regionale provvede alla nomina del rappresentante della Regione nel Comitato direttivo dell'Associazione, secondo quanto previsto dallo statuto dell'Associazione.

3. Ogni modifica dello statuto dell'Associazione "Rete Italiana Città Sane-OMS" deve essere comunicata alla Giunta regionale ai fini della verifica delle condizioni in ordine alla continuazione del vincolo partecipativo. La Giunta stessa provvederà a informare l'Assemblea legislativa, in attuazione dell'articolo 64, comma 4, dello Statuto regionale.

## Art. 4

*Partecipazione finanziaria*

1. La Regione Emilia-Romagna partecipa all'Associazione "Rete Italiana Città Sane-OMS" con una prima quota di adesione pari a euro 5.000,00 ed è altresì autorizzata a corrispondere una quota associativa annuale, fino ad un importo massimo di euro 6.000,00, nell'ambito delle autorizzazioni disposte annualmente dalla legge di approvazione del bilancio regionale.

## Art. 5

*Norma finanziaria*

1. Agli oneri derivanti dalla partecipazione all'Associazione

"Rete Italiana Città Sane-OMS", la Regione fa fronte, per gli esercizi 2016, 2017 e 2018, mediante l'istituzione nella parte spesa del bilancio regionale di apposito capitolo nell'ambito della Missione 13 - Tutela della Salute, Programma 7 - Ulteriori spese in materia sanitaria, la cui copertura è assicurata dai fondi a tale scopo specifico accantonati nell'ambito del fondo speciale, di cui alla Missione 20 - Fondi e accantonamenti, Programma 3 - Altri fondi, al capitolo U86350 "Fondo speciale per far fronte agli oneri derivanti da provvedimenti legislativi regionali in corso di approvazione - spese correnti" del bilancio di previsione 2016 - 2018.

2. La Giunta regionale è autorizzata a provvedere, con proprio atto, alle relative variazioni di bilancio che si rendessero necessarie.

3. Per gli esercizi successivi al 2018, agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si fa fronte nell'ambito degli stanziamenti annualmente autorizzati dalla legge di approvazione del bilancio ai sensi di quanto previsto dall'articolo 38 del decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42).

*La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione.*

*È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Emilia-Romagna.*

Bologna, 30 settembre 2016 STEFANO BONACCINI

## LAVORI PREPARATORI

Progetto di legge, d'iniziativa della Giunta regionale: deliberazione n. 635 del 2 maggio 2016; oggetto assembleare n. 2618 (X Legislatura):

- pubblicato nel Supplemento Speciale del BURET n. 103 del 9 maggio 2016;

- assegnato alla I Commissione assembleare permanente "Bilancio, Affari generali ed istituzionali" in sede referente e in sede consultiva alla Commissione IV "Politiche per la salute e Politiche sociali";

- Testo licenziato dalla Commissione referente con atto n. 18/2016 del 12 settembre 2016, con relazione orale della consigliera di maggioranza Marcella Zappaterra, nominata dalla Commissione in data 17 maggio 2016;

- Scheda tecnico-finanziaria;

- approvato dall'Assemblea Legislativa nella seduta pomeridiana del 27 settembre 2016, alle ore 15.38, atto n. 41/2016.

## REGIONE EMILIA-ROMAGNA

## ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

**Oggetto n. 3278 - Risoluzione per impegnare la Giunta a continuare il "Percorso Epilessia" avviato nel 2010 per il contrasto di tale patologia, relazionando in Commissione circa lo stato di attuazione dello stesso e la sua applicazione uniforme nelle Aziende sanitarie della Regione. A firma dei Consiglieri: Zoffoli, Zappaterra, Caliandro, Boschini, Bessi, Calvano, Rossi Nadia, Soncini, Rontini, Molinari, Sabattini, Serri, Marchetti Francesca, Lori, Poli, Montalti, Prodi, Mumolo, Paruolo, Bagnari, Tarasconi, Campedelli, Ravaioli, Mori, Iotti**

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

## Premesso che

la Giunta regionale dell'Emilia-Romagna ha approvato con la deliberazione n. 2073 del 27 Dicembre 2010 "Percorso Epilessia" un documento di indirizzo per le Aziende sanitarie per l'organizzazione dell'assistenza integrata alle persone con epilessia dal titolo "Approvazione Linee Guida per le Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con Epilessia".

Con il "Percorso Epilessia" la Regione, già da anni impegnata in questo campo, ha voluto sottolineare la necessità di migliorare la qualità dell'assistenza 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 carico 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.

Per quanto riguarda l'aspetto diagnostico-terapeutico, il documento definisce il percorso che le Aziende sanitarie devono individuare per la gestione nell'emergenza delle crisi epilettiche (a partire dai Pronto soccorso) e i requisiti delle strutture per l'assistenza ordinaria.

La gestione ordinaria delle persone con epilessia prevede l'individuazione di ambulatori dedicati presso ogni Azienda sanitaria con la presenza di esperti in epilettologia in grado di effettuare diagnosi, presa in carico socio-sanitaria e terapia, rispettivamente per la fascia di età adulta e per l'età evolutiva e con la disponibilità di esami neurofisiologici di base, di esami neuroradiologici convenzionali e di dosaggio dei farmaci antiepilettici, oltre che garantire l'accesso a consulenze specialistiche e ai percorsi integrativi o di inclusione sociale, in collaborazione con le Unità operative di medicina legale delle Aziende sanitarie.

In ambito sovra-aziendale o di Area vasta, la gestione ordinaria prevede la disponibilità di strutture di riferimento con dotazioni tecnologiche e di personale in grado di effettuare esami complessi (esami neurofisiologici specifici, esami neuroradiologici complessi, valutazioni neuropsicologiche, consulenze genetiche, ed eventuali terapie innovative).

Il Centro di riferimento regionale per la gestione della terapia chirurgica dell'epilessia è individuato presso l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche dell'Azienda Usl di Bologna. Al Centro, composto da professionisti con competenze specifiche e dotato di strumentazioni e attività diagnostiche di alto livello, compete l'individuazione dei pazienti ai quali può essere effettuata, per le specifiche condizioni della patologia, la terapia chirurgica.

Nel documento sono inoltre definiti i percorsi per la continuità dell'assistenza socio-sanitaria, sia tra le strutture del territorio e gli ospedali, sia nell'elaborazione del programma individuale di presa in carico della persona, in particolare, rispetto all'inserimento a scuola o nel mondo del lavoro e per le attività di riabilitazione.

Le linee guida sottolineano la necessità da parte delle Aziende sanitarie di sviluppare iniziative/interventi (a partire dalla formazione degli operatori) per supportare la vita individuale della persona con epilessia e la sua famiglia, sia dal punto di vista emotivo-relazionale, sia per una migliore conoscenza e gestione quotidiana della patologia e dei percorsi amministrativi (per esempio, riconoscimento della disabilità, esenzione ticket, patente automobilistica).

Per quanto riguarda il Percorso Epilessia dell'età evolutiva, i servizi di riferimento sono le Unità di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (UO-NPIA) sia territoriali che ospedaliere, cui va fatto riferimento sia per gli aspetti clinici specialistici (prevalentemente ospedalieri) sia per la qualificazione del percorso assistenziale integrato con le agenzie educative e sociali. Gli utenti con diagnosi di epilessia in carico nel 2015 alle UO-NPIA della regione risultano pari a 1.331.

Per assicurare il diritto allo studio nelle scuole di ogni ordine e grado del sistema nazionale di istruzione dell'Emilia-Romagna agli alunni che abbiano necessità di assumere farmaci in ambito scolastico, la Regione ha approvato la DGR 166/2012 "Linee d'indirizzo per la definizione di intese provinciali inerenti la somministrazione di farmaci in contesti extra familiari, educativi o scolastici, in Emilia-Romagna".

Il documento è stato elaborato e formalizzato attraverso un costante lavoro integrato e condiviso con i Pediatri di libera scelta e di comunità e con le Associazioni dei familiari dei bambini con le patologie che abitualmente pongono questo tipo di richiesta (epilessia, diabete, asma, allergie) - al tema della somministrazione di farmaci agli alunni con problemi di salute, acuti o cronici.

La rete dei servizi sanitari e socio-sanitari può contare sulla collaborazione costante dell'Associazione italiana contro l'epilessia (AICE), oltre che di tutte le altre Associazioni che riuniscono le persone con epilessia e i loro familiari, e della società scientifica Lega italiana contro l'epilessia (LICE), che riunisce a livello nazionale i medici esperti in questo campo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, durante la 68ª Assemblea Mondiale della Salute tenutasi a Ginevra, ha inserito l'epilessia tra gli obiettivi prioritari contenuti nel "Piano d'azione 2013-2020". La decisione di rendere primaria la lotta alla patologia, che interessa oltre 50 milioni di persone al mondo, è stata assunta il 2 febbraio 2015.

In quest'occasione, l'OMS ha elaborato una serie di raccomandazioni rivolte agli Stati Membri, affinché si attivino per migliorare la qualità della vita di chi soffre di epilessia, negli stessi Stati e nel resto del mondo. Le raccomandazioni prevedono:

- il rafforzamento delle politiche socio-sanitarie a favore dei malati di epilessia, attraverso l'aumento della disponibilità delle risorse umane e finanziarie necessarie;

- il potenziamento dell'accesso alle cure, in particolare per le persone che vivono in condizioni socio-economiche disagiate, tramite il rafforzamento dell'assistenza sanitaria pubblica e della disponibilità di farmaci antiepilettici;

- la promozione di iniziative volte a migliorare la conoscenza dell'epilessia tra la popolazione, in particolare nelle scuole primarie e secondarie, allo scopo di abbattere i pregiudizi e le discriminazioni sociali;

- lo sviluppo della ricerca scientifica.

Considerato altresì che

in relazione all'adozione delle misure approvate OMS, il rafforzamento dell'assistenza e la cura delle persone con epilessia è un obiettivo delle Direzioni generali delle Aziende sanitarie come tutte le prestazioni previste dai Livelli essenziali di assistenza in accordo a quanto ribadito dalla DGR 2040/2015.

Esiste piena disponibilità al dialogo con tutte le forme associative dei pazienti e con tutti gli operatori socio-sanitari al fine di migliorare l'eventuale ritardo diagnostico, promuovere iniziative pubbliche per contrastare i fenomeni di isolamento e migliorare la qualità della vita delle persone con epilessia.

Non vi sono elementi che giustificano una diversa accessibilità ai trattamenti farmacologici da parte delle persone con epilessia rispetto ad altri gruppi di patologia o differenze di trattamento fra aziende sanitarie.

Sono già attivi gruppi di ricerca nelle Aziende sanitarie della regione ed in particolare nelle Aziende Ospedaliere-Universitarie e presso l'IRCCS Istituto delle Scienze

Neurologiche di Bologna e nell'ambito di tali gruppi ci sono membri esperti appartenenti alla società scientifica Lega italiana contro l'epilessia (LICE) che collaborano sui diversi temi della ricerca in questo campo.

Tutto ciò premesso e considerato  
impegna la Giunta

a continuare il percorso avviato nel 2010 con la DGR 2073 in ottemperanza alle raccomandazioni dell'OMS;

a proseguire nell'azione intrapresa per contrastare questa terribile patologia, che crea anche invalidità importanti per i portatori oltre che gravi e grandi disagi per i familiari di questi ultimi;

a voler relazionare quanto prima in commissione circa le risultanze del "Percorso epilessia", avviato con la DGR individuata in premessa, sia con attenzione allo stato di attuazione che in termini di applicazione uniforme tra le aziende di tutta la regione.

*Approvata a maggioranza dei presenti nella seduta pomeridiana del 27 settembre 2016*