

CENTRI RICONOSCIUTI LICE PER LO STUDIO E LA CURA DELL'EPILESSIA: requisiti tecnico-organizzativi

Un Centro Epilessia LICE (CE-LICE) è una entità organizzativa dedicata allo studio e alla cura delle Epilessie nelle diverse presentazioni e fasce di età. Vi opera personale specializzato che dispone delle competenze, delle attrezzature e dei presidi necessari alla adeguata presa in carico della Persona con Epilessia (PcE).

Al Centro dedicato alla cura delle Epilessie, possono afferire medici specialisti di una Unità Operativa o appartenenti a più Unità Operative all'interno della stessa Azienda Sanitaria, inteso come struttura sanitaria pubblica o privata accreditata.

Per personale specializzato (medico epilettologo), non esistendo in Italia un titolo specifico, si intendono operatori con idonei titoli professionali (medici specialisti in Neurologia, Neurofisiopatologia, Neuropsichiatria Infantile, Neurochirurgia, Pediatria) e documentata esperienza in campo epilettologico. Il Responsabile deve operare all'interno del Centro, con previsione di poter svolgere attività assistenziale per i tre anni previsti di riconoscimento del CE-LICE.

Le **visite epilettologiche** devono essere svolte dai medici specialisti del CE-LICE. Medici in Formazione Specialistica, borsisti e medici temporaneamente in formazione presso il Centro, potranno eseguire visite epilettologiche, solo se supervisionati da medici del Centro.

Le PcE devono poter contattare il CE-LICE, e accedervi in modo agevolato, secondo criteri di equità e appropriatezza, in base alle normative proprie delle strutture pubbliche, e seguendo specifici percorsi diagnostico-terapeutici. I numeri di telefono e gli indirizzi e-mail forniti verranno periodicamente verificati dalla Segreteria della LICE.

Vengono riconosciuti, come indicato sul sito Web di LICE, dalla apposita commissione CE-LICE ad indirizzo medico o chirurgico, classificati in tre livelli in base alla tipologia organizzativa e alle prestazioni strumentali e terapeutiche che possono essere erogate presso le diverse strutture e di conseguenza denominati nell'elenco sul sito Web:

- **CE medico** di I, II e III livello
- **CE chirurgico** di II e III livello

I Centri si distingueranno inoltre in base alle diverse fasce di età della popolazione afferente:

- **CE dell'età evolutiva**
- **CE dell'età adulta**
- **CE di entrambe le popolazioni.**

La documentazione delle prestazioni specifiche effettuate, se richiesta della Commissione LICE per il riconoscimento, deve essere fornita dal Responsabile del Centro richiedente.

REQUISITI MINIMI PER L'INDIVIDUAZIONE DI UN CENTRO RICONOSCIUTO DALLA LICE

CRITERI GENERALI

La domanda di riconoscimento va indirizzata dal Responsabile, che deve lavorare all'interno del Centro, alla Commissione appositamente costituita, composta da Presidente, Vicepresidente, Past-President e Segretario. Qualora la stessa non venisse accolta o modificata secondo eventuali richieste della Commissione, il richiedente può presentare ricorso al Presidente della LICE, il quale sottoporrà l'istanza al parere del Consiglio Direttivo, cui spetterà la decisione definitiva.

A discrezione della Commissione, il processo di riconoscimento può richiedere una visita in loco (**site-visit**) da parte di una delegazione composta da almeno 3 Soci designati dal Presidente della LICE, con l'autorizzazione della Struttura sanitaria secondo le norme delle autorità locali vigenti.

Partecipazione ed iscrizione agli eventi scientifici LICE

Il Responsabile e il personale medico afferente, devono essere soci LICE in regola con il pagamento delle quote societarie, compresa quella dell'anno in corso.

Il Responsabile deve essere iscritto alla LICE da almeno 5 anni e deve documentare negli ultimi 5 anni una partecipazione regolare alle attività della LICE e/o dell'ILAE (almeno 3 Congressi Nazionali, o 2 Congressi ILAE Europei o Internazionali, e 3 Riunioni Policentriche). Tale partecipazione dovrà essere garantita anche successivamente e per tutta la durata del Riconoscimento.

Produzione scientifica

I Medici del Centro devono avere una produzione scientifica complessiva documentata, negli ultimi 3 anni, di almeno 3 pubblicazioni a tema epilettologico su riviste con revisione tra pari e indicizzate su Scopus. Tale requisito non è richiesto per i Centri Medici di I livello.

DEFINIZIONE DEI CENTRI PER L'EPILESSIA A INDIRIZZO MEDICO I, II e III livello (per adulti e/o pediatrici)

Queste strutture devono svolgere una attività clinica dedicata alle Persone con Epilessia, saperne gestire in modo esperto la terapia e offrire risposta a ogni necessità di informazione e *counseling*.

Di seguito i requisiti richiesti per i CE-LICE ad indirizzo medico distinti in tre diversi livelli organizzativi. Essi sono diversificati in funzione del livello di operatività legato alle attrezzature disponibili e al personale presente.

CE-LICE MEDICO di I livello

Storia: Il CE-LICE deve svolgere la propria attività da almeno 3 anni.

Organizzazione dell'assistenza:

- personale medico minimo: 1 medico specialista;
- almeno 300 PcE in carico (ultima visita nei due anni precedenti);
- possibilità di visite ambulatoriali in almeno 2 giorni/settimana;
- possibilità di esecuzione delle indagini EEG, che devono essere condotte da Tecnici di Neurofisiopatologia, entro la stessa Azienda Sanitaria che ospita il CE-LICE o direttamente entro il CE-LICE stesso.

CE-LICE MEDICO di II livello

Storia: il CE-LICE deve svolgere la propria attività da almeno 4 anni.

Organizzazione dell'assistenza:

- personale medico minimo: 2 medici specialisti;
- almeno 500 PcE in carico (ultima visita nei due anni precedenti);
- possibilità di visite ambulatoriali in almeno 3 giorni/settimana;
- possibilità di esecuzione delle indagini EEG, che devono essere condotte da Tecnici di Neurofisiopatologia, entro la stessa Azienda Sanitaria che ospita il CE-LICE o direttamente entro il CE-LICE stesso. (vedi tabella Sinottica 1).

CE-LICE MEDICO di III livello

Storia: il CE-LICE deve svolgere la propria attività da almeno 5 anni.

Organizzazione dell'assistenza:

- personale medico minimo: 3 medici specialisti
- almeno 3 Tecnici di Neurofisiopatologia
- almeno 700 persone con epilessia in carico (ultima visita nei due anni precedenti);
- visite ambulatoriali in almeno 4 giorni/settimana;
- possibilità di esecuzione delle indagini EEG, che devono essere condotte da Tecnici di Neurofisiopatologia, direttamente entro il CE-LICE e/o con refertazione svolta direttamente dai medici specialisti del CE-LICE. (vedi tabella Sinottica 1);
- disponibilità di *Trial* farmacologici con accesso a farmaci sperimentali;
- disponibilità di stabili Collaborazioni multidisciplinari strutturate in percorsi clinici (vedi sotto);
- deve essere inoltre sede di **attività formativa** e di **attività di ricerca**.

COLLABORAZIONI MULTIDISCIPLINARI

Sono da intendersi come collaborazioni in atto, documentabili, che possono essere fornite da Servizi esterni al CE-LICE ma disponibili entro la stessa Azienda Ospedaliera, quindi con accesso diretto, o in altre strutture, con accesso dal CE-LICE secondo percorsi strutturati.

Vengono considerati in particolare indispensabili per i Centri di III livello:

1. Esami Neuroradiologici (RM);
2. Valutazione Neuropsicologica;
3. Valutazione Genetica;
4. Consulenza Ostetrico-Ginecologica per PcE di sesso femminile in età fertile (problematiche specifiche per contraccezione e gravidanza);
5. Altre Consulenze specialistiche: psicologica, psichiatrica, internistica e/o pediatrica;
6. Valutazione pre-chirurgica;
7. Personale di riferimento per Assistenza Sociale.

La LICE intende promuovere con questo la collaborazione tra i CE-LICE di diverso livello, distribuiti territorialmente, al fine di garantire alle PcE, una agevole e completa presa in carico.

Se per i CE-LICE di III livello l'organizzazione strutturata di collaborazioni multidisciplinari è indispensabile, i CE-LICE di I e II livello che non dispongano di specifiche collaborazioni devono indicare i Centri anche esterni a cui fanno riferimento.

Tabella sinottica 1: requisiti tecnico-organizzativi CE-LICE Medico di I, II e III livello

Specifiche	I Livello	II Livello	III livello
Personale medico	1 specialista	2 specialisti	3 specialisti
PcE in carico	300	500	700
Ambulatori/Settimana	2	3	4
TNFP	CE	CE	3
EEG standard	CE	disponibile entro Azienda	necessario
EEG dinamico	CE	CE	CE
PSG diurna	CE	disponibile entro Azienda	necessario
VEEG	CE	CE	necessario
Trial Farmacologici	NN	NN	necessario
Collaborazioni multidisciplinari	necessario	necessario	necessario e strutturato
Attività formativa	NN	NN	necessario
Attività di Ricerca	NN	NN	necessario

Legenda

PcE: Persone con Epilessia

PcE in carico: almeno una visita negli ultimi due anni

CE: collaborazione anche esterna alla Azienda Sanitaria

NN: non necessario

TNFP: tecnico di Neurofisiopatologia

PSG: polisonnografia in ambiente dedicato mirata a registrazione di un periodo di sonno

VEEG: registrazione Video-EEG di almeno 1 ora in ambiente dedicato

DEFINIZIONE DEI CENTRI PER L'EPILESSIA A INDIRIZZO CHIRURGICO II e III livello (per adulti e/o pediatrici)

Queste strutture devono svolgere una attività clinica in ottica chirurgica, dedicata alle Persone con Epilessia, saperne gestire in modo esperto il trattamento chirurgico e offrire risposta a ogni necessità di informazione e *counseling*.

Di seguito i requisiti richiesti per i CE-LICE ad indirizzo medico distinti in due diversi livelli organizzativi. Essi sono diversificati in funzione del livello di operatività legato alle attrezzature disponibili e al personale presente.

CE-LICE CHIRURGICO di II livello

Storia: Il CE-LICE deve svolgere la propria attività da almeno 4 anni.

Organizzazione dell'assistenza:

- personale medico minimo: 2 specialisti in epilettologia e 1 neurochirurgo dedicati
- almeno 2 Tecnici di Neurofisiopatologia dedicati
- almeno 300 persone con epilessia in carico (ultima visita nei due anni precedenti);
- almeno 10 interventi chirurgici all'anno (interventi totali <25/anno)
- visite ambulatoriali in almeno 2 giorni/settimana;
- possibilità di registrazioni Video-EEG in regime di ricovero per la documentazione elettroclinica delle crisi, che devono essere condotte da Tecnici di Neurofisiopatologia entro il CE-LICE stesso. (vedi tabella Sinottica 2).

CE-LICE CHIRURGICO di III livello

Storia: Il CE-LICE deve svolgere la propria attività da almeno 5 anni.

Organizzazione dell'assistenza:

- personale medico minimo: 3 specialisti in epilettologia e 2 neurochirurghi dedicati
- almeno 3 Tecnici di Neurofisiopatologia dedicati
- almeno 500 persone con epilessia in carico (ultima visita nei due anni precedenti);
- oltre 25 interventi chirurgici all'anno
- visite ambulatoriali in almeno 3 giorni/settimana;
- possibilità di registrazioni Video-EEG in regime di ricovero per la documentazione elettroclinica delle crisi, che devono essere condotte da Tecnici di Neurofisiopatologia entro il CE-LICE stesso. (vedi tabella Sinottica 2).
- possibilità di registrazioni Video-EEG invasive che devono essere condotte da Tecnici di Neurofisiopatologia entro il CE-LICE stesso. (vedi tabella Sinottica 2).
- disponibilità di stabili Collaborazioni multidisciplinari strutturate in percorsi clinici (vedi sotto).
- deve essere inoltre sede di **attività formativa e di attività di ricerca**.

COLLABORAZIONI MULTIDISCIPLINARI

Sono da intendersi come collaborazioni in atto, documentabili, che possono essere fornite da Servizi esterni al CE-LICE ma disponibili entro la stessa Azienda Sanitaria, quindi, con accesso diretto, o in altre strutture con accesso dal CE-LICE secondo percorsi strutturati.

Vengono considerati in particolare indispensabili per i Centri di III livello:

1. Valutazione Neuropsicologica
2. Valutazione Neuropatologia
3. Esami Neuroradiologici (RM, PET, MEG, SPECT, TC)
4. Valutazione Genetica
5. Consulenze specialistiche: psichiatrica, internistica e/o pediatrica,
6. Personale di riferimento per Assistenza Sociale

La LICE intende promuovere con questo la collaborazione tra i CE-LICE di diverso livello, distribuiti territorialmente, al fine di garantire alle PcE, una agevole e completa presa in carico.

Se per i CE-LICE di III livello l'organizzazione strutturata di collaborazioni multidisciplinari è indispensabile, i CE-LICE di II livello che non dispongano di specifiche collaborazioni devono indicare i Centri anche esterni a cui fanno riferimento.

Tabella sinottica 2: requisiti tecnico-organizzativi CE-LICE chirurgico

Specifiche	II Livello	III livello
Epilettologo	2 specialisti	3 specialisti
Neurochirurgo	1 specialista	2 specialisti
PcE in carico	300	500
Ambulatori/Settimana	2	3
TNFP	2	3
VEEG in RO	necessario	necessario
Registrazioni invasive	NN	necessario
Interventi chirurgici	>10 e <25	>25
Collaborazioni multidisciplinari	necessario	necessario e strutturato
Attività formativa	NN	necessario
Attività di Ricerca	NN	necessario

Legenda:

PcE: Pazienti,

PcE in carico: almeno una visita negli ultimi due anni

NN non necessario

TNFP tecnico di Neurofisiopatologia

VEEG: registrazioni Video-EEG di lunga durata con registrazione di crisi

RO: ricovero ospedaliero