



## Commissione per la Chirurgia dell'Epilessia

Milano, 12-5-2017

Caro Presidente,

La Commissione per la Chirurgia dell'Epilessia, da me coordinata nel triennio che sta avviandosi a conclusione, ha svolto la sua attività su alcune ipotesi progettuali proposte da diversi Commissari, secondo un'impostazione sperimentata già nella precedente "legislatura". I singoli temi sono stati assegnati a sottogruppi di Commissari, uno dei quali fungeva da coordinatore. Le riunioni si sono svolte regolarmente in occasione del Policentrico e del Congresso Nazionale.

Sono stati portati a termine i due progetti che avevano come obiettivo lo svolgimento di indagini conoscitive nell'ambito dei Centri italiani con avviati programmi di Chirurgia dell'Epilessia: il primo in tema di trattamento chirurgico dei LEATs (Long-term Epilepsy Associated Tumours), coordinato da Marco Giulioni, il secondo nell'ambito della Chirurgia pediatrica, coordinato da Carmen Barba.

### **LEATs**

Il progetto si prefiggeva l'obiettivo di inquadrare l'atteggiamento dei diversi Centri nella selezione e nel trattamento chirurgico dei LEATs, e di valutarne i risultati a livello nazionale nel periodo 2009-2015. E' stato approntato un questionario per un'indagine conoscitiva, cui hanno risposto otto Centri, permettendo l'arruolamento di 339 pazienti operati. Il materiale raccolto ha consentito di fotografare una realtà caratterizzata dall'ottimo livello delle prestazioni fornite, di cui sono testimonianza gli eccellenti risultati sulle crisi, con una percentuale di casi in Classe I di Engel che sfiora il 90%. Tra gli aspetti più interessanti dei dati raccolti, vanno sottolineati gli elementi a supporto di un'indicazione precoce alla chirurgia: ad esempio risulta dalla nostra indagine che nei bambini con epilessia associata a LEAT, una maggiore durata di malattia espone ad un rischio di deficit neuropsicologici significativamente più alto. Questi dati mettono in discussione il concetto stesso di farmacoresistenza come presupposto necessario per l'indicazione alla chirurgia in pazienti con epilessia sintomatica di LEATs.

Sono emerse peraltro disparità importanti fra i vari Centri partecipanti in termini, ad esempio, di volume di prestazioni, utilizzo delle indagini prechirurgiche (neurofisiologiche e non), tipologia di intervento, evidenziazione istologica di displasie corticali associate alla lesione principale, o impiego di indicatori molecolari per la tipizzazione degli istotipi. Una criticità evidenziata dall'analisi dei questionari è costituita dalla disomogeneità nella terminologia utilizzata per definire le resezioni, questione che rende talora problematico il confronto delle esperienze anche in uno scenario più vasto di quello nazionale.

Un primo report dei risultati della survey è stato sottomesso ad Epilessia ed è attualmente in fase di revisione (*"Epilepsy surgery of Low grade epilepsy associated neuroepithelial tumors: a retrospective nationwide Italian study"*).

Il database implementato nel corso di questa indagine è ricco di dati che potrebbero essere oggetto di ulteriore elaborazione per approfondire punti specifici, come ad esempio gli aspetti pediatrici, quelli neuropsicologici e l'istologia.

### **Chirurgia pediatrica**

Questo progetto si poneva l'obiettivo di tracciare il profilo dell'attività di Chirurgia dell'Epilessia in età pediatrica in Italia, indagando su evoluzione e tendenze nel periodo 2008-2014. E' stata quindi condotta un'indagine in due fasi presso Centri con programmi di Chirurgia dell'Epilessia, ottenendo risposte da nove di essi e raccogliendo così dati aggregati su 527 casi operati. Gli aspetti su cui si è focalizzata l'analisi dei dati sono stati: i protocolli pre- e post-chirurgici, il volume ed i tipi di intervento, le eziologie ed i risultati sulle crisi.

E' emerso uno scenario in linea con le tendenze correnti riportate in letteratura internazionale, caratterizzato dall'aumento di complessità dei casi trattati (tipi di resezione, eziologie) con stabilità di risultati sulle crisi. Il panorama nazionale appare piuttosto frastagliato, con rilevanti differenze fra i Centri in termini di volume di prestazioni, disponibilità di tecniche neurofisiologiche invasive, utilizzo delle indagini prechirurgiche, protocolli di follow-up post-chirurgico. Una considerevole variabilità fra centri a basso (< 50 interventi nel periodo studiato) ed alto volume di prestazioni è stata rilevata per quanto riguarda la complessità delle procedure chirurgiche e le eziologie trattate.

Anche per questa indagine è stato preparato un primo report, attualmente in fase di sottomissione al JNNP (*"Increasing volume and complexity of pediatric epilepsy surgery with stable seizure outcome between 2008 and 2014: a nationwide multicenter study"*).

Il materiale raccolto è a disposizione per eventuali ulteriori elaborazioni.

Altre ipotesi progettuali, prese in considerazione all'inizio dell'attività della Commissione, non sono state completate o sono state accantonate per ragioni diverse.

**Revisione dei DRG in Chirurgia dell'Epilessia:** in continuità con la gestione della precedente Commissione, Gabriella Colicchio ha approntato un dettagliato spaccato dei costi reali del percorso diagnostico-terapeutico in Chirurgia dell'Epilessia, da utilizzare come base per discutere nelle sedi istituzionali valorizzazioni più realistiche delle prestazioni erogate. E' stato quindi individuato l'interlocutore istituzionale (Fism) e la sede per porre sul tavolo la questione, ma non risulta che allo stato i membri della LICE inclusi nella Commissione DRG IT 2015 (Colicchio, Mecarelli, Michelucci) siano stati ascoltati.

**Progetto Africa:** la criticità per la realizzazione di questo ambizioso e affascinante progetto di cooperazione proposto da Giuseppe Didato è rappresentato dal reperimento delle risorse economiche necessarie almeno al suo avvio. E' stata anche sottoposta una richiesta (tra le altre) alla Fondazione LICE, che ha risposto che il progetto non rientra nelle tipologie di finanziamento banditi dalla Fondazione. Didato sta quindi esplorando possibili fonti di finanziamento alternative.

**Progetto Registro Nazionale Chirurgia:** anche questo progetto è in stand by. Francesco Cardinale si è incaricato di elaborare lo scenario in cui sviluppare un database nazionale dei casi operati, declinandone le principali caratteristiche ed i requisiti essenziali per avviare il progetto. Purtroppo la consistenza dei costi prevedibili, oltre che per l'avvio anche per la manutenzione e gestione nel tempo di una piattaforma informatica finalizzata a raccogliere i dati, rendono questo progetto realizzabile solo a condizione di poter disporre di cospicue risorse economiche (vedi sopra).

Ringraziandoti per l'interessamento e il sostegno fornito in questi anni alla Commissione, resto a tua disposizione per qualsiasi chiarimento e approfondimento.

Un caro saluto.

Massimo