

**Riunione Commissione Chirurgia
Riunione Policentrica, Roma
28/01/2016**

Inizio ore 12:30

Fine ore 15:45

PRESENTI ALLA RIUNIONE

Membri della Commissione:

Nicola Specchio

Francesco Cardinale

Giuseppe Didato

Marco Giulioni

Gabriella Colicchio

Massimo Cossu

Carmen Barba

Carlo Marras

Paolo Tinuper

Raffaele Rocchi

Vincenzo Esposito

Assenti giustificati: Guido Rubboli, Giorgio Lo Russo

Uditori:

Luca Di Palma

Giancarlo Di Gennaro

Matteo Martinoni

Punti all'ordine del giorno

A) Breakfast seminar Congresso Lice Giugno 2016-01-30

B) Stato avanzamento progetti

C) Varie ed eventuali

A) Breakfast seminar

Argomento: Sostenibilità economica del percorso diagnostico-terapeutico delle epilessie (vedi programma già disponibile)

Carlo Marras introduce la organizzazione del Breakfast seminar in 3 presentazioni

a) Cicchetti: Esperto Facoltà Economia UCSC

b) Marras: valutazione costi-benefici della chirurgia dell'epilessia e della neuromodulazione

c) Colicchio: costo di gestione di un paziente candidabile alla Chirurgia della Epilessia versus DRG

Carlo Marras e Gabriella Colicchio chiedono suggerimenti per i discussant ed il moderatore.

Un discussant potrebbe essere un clinico (Maria Paola Canevini) mentre per quanto riguarda il tecnico non ci sono ancora indicazioni precise.

Paolo Tinuper suggerisce di rivolgersi ad Agenzia sanitarie, strutture ministeriali.

Massimo Cossu ricorda che per contenere i costi, soprattutto in caso di soci non LICE, sarebbe meglio ricorrere a un tecnico residente a Roma.

Carlo Marras suggerisce un Ingegnere esperto di HTA, dell'Ospedale Bambino Gesù.

Raffaele Rocchi chiede se potrebbe essere utile portare in discussione i dati HTA di ogni centro.

Carlo Marras suggerisce di portare questi dati in discussione.

Ogni ulteriore aggiornamento relativamente al Breakfast Seminar avverrà tramite mailing list come pure l'indicazione di eventuali moderatore e discussant per il Breakfast Seminar. La definizione definitiva del programma deve concludersi entro il mese di Febbraio 2015.

B) Carmen Barba: progetto chirurgia della epilessia in età pediatrica

Carmen Barba presenta lo stadio di avanzamento dell'indagine conoscitiva sulla chirurgia pediatrica in Italia, relativamente ai volumi degli interventi effettuati dal 2008 al 2014. L'indagine ha previsto l'invio di questionari a 12 centri di cui 10 hanno risposto. Globalmente sono stati operati 517 pazienti in Italia divisi in 4 fasce di età, in maggioranza sottoposti a lesionectomie e lobectomie temporali e con istologia in maggioranza displasie corticali focali e tumori.

Vincenzo Esposito sottolinea l'importanza di definire la provenienza geografica dei bambini e il tipo di invio (neurologo, neuropsichiatra etc.)

Marras solleva il problema dei centri non censiti dalla survey e della possibilità di contattare altri centri.

Marco Giulioni suggerisce a questo proposito di cercare uno spazio in un Congresso di Neurochirurgia per la Chirurgia dell'Epilessia.

Vincenzo Esposito accetta di discutere al Consiglio Direttivo della SINch della possibilità di creare uno spazio per la chirurgia dell'epilessia nel Congresso di Messina che ha come tema la innovazione in neurochirurgia. Esiste una Sezione Neurochirurgia funzionale cui fare riferimento.

Si discute dell'opportunità di chiedere i dati di outcome, e si concorda che sarebbe utile raccogliergli indipendentemente dal fatto di utilizzarli in un lavoro.

Gabriella Colicchio sottolinea l'interesse di paragonare adulti e bambini sulla lunghezza storia malattia ed indirizzare l'interesse su alcuni tipi di epilessia farmaco-resistente.

Si concorda di ricontattare i centri coinvolti per chiedere informazioni su: outcome, provenienza geografica e tipo di invio (neuropsichiatra, pediatra, paziente spontaneo), trend nel tempo degli interventi, VNS

Obiettivo: scrivere un articolo, da valutare se per rivista neurochirurgia o epilettologia.

C) Marco Giulioni, Matteo Martinoni: progetto LEAT

Ricevuti dati da centri già censiti come Centri di Chirurgia dell'Epilessia. Due risposte interlocutorie da centri di Neurochirurgia.

Ricevuti dati relativi agli interventi per LEAT dal 1 gennaio 2009 al giugno 2015

183 pz adulti
170 pz pediatrici

Vengono presentati i dati.

Età di esordio delle crisi più tardivo negli adulti; potrebbe dipendere dall'istologia. Dato da indagare.

La durata dell'epilessia nei bambini è più breve che nell'adulto; indagare questo ambito. Ipotesi: RM encefalo più potenti?

Massimo Cossu suggerisce di prendere pazienti adulti e valutare quanti di quelli ad esordio in età pediatrica sono stati operati in età adulta.

Relativamente ad istologia: 2/3 tumori glioneuroni; 1/3 categoria altro molto varia (astrocitoma pilocitico, diffuso etc); 20% displasia associata (più frequentemente FCD I e meno FCD IIa). Associazione displasia si osserva nei LEAT temporali maggiormente che nei LEAT extratemporali. Importante anche l'atteggiamento del patologo nel definire di displasia associata.

I marcatori molecolari non sono molto usati e non in tutti i centri.

La videoEEG è stata effettuata nel 72% dei casi nelle epilessie temporali e 66% nelle epilessie extratemporali.

Outcome: classe I 96% nei LEAT temporali; 95% nei LEAT extraT. Bisogna definire il tempo di FU.

Emerge una certa disomogeneità nella definizione del tipo di interventi: sarebbe fondamentale un consensus su questo argomento in uno studio prospettico; troppo gravoso in studio retrospettivo.

Di Gennaro sottolinea come sia importante definire un criterio per cui è stato tolto l'ippocampo; fondamentale la neuropsicologia.

Vincenzo Esposito sottolinea come per uno studio prospettico sarebbe fondamentale avere la valutazione neuropsicologica pre e post e la tecnica chirurgica utilizzata per la definizione dell'outcome cognitivo.

Massimo Cossu suggerisce che i limiti con cui affrontiamo i diversi approcci chirurgici corredati di statistica sono pubblicabili.

Marco Giulioni riferisce che è appena uscito un lavoro su LEAT in India che può servire come traccia per impostare i risultati dell'indagine.

Carmen Barba indica l'importanza di trovare dati nuovi rispetto ad articoli precedenti.

Marco Giulioni propone di analizzare popolazione pediatrica per quanto riguarda nello specifico i LEAT non glioneuroni ("altro"); strategia chirurgica più difficile da ridefinire a posteriori.

Massimo Cossu chiede di definire i prossimi step.

Marco Giulioni li riassume così: trovare il massimo di dati nuovi; cominciare a dettagliare le informazioni raccolte ed aggiungere quello che ancora non è stato tabellato; organizzare riunione solo gruppo LEAT prima del Congresso di Roma.

Obiettivo: articolo.

D) Francesco Cardinale: Registro italiano della Chirurgia dell'Epilessia

Francesco Cardinale definisce il Registro uno spin off dello studio epidemiologico della chirurgia della epilessia portato a termine nel passato mandato della Commissione.

Presenta le varie opportunità offerte da un registro, eventuale prerequisito per ottenere accreditamento LICE come Centro per la Chirurgia dell'Epilessia.

Vengono mostrati gli eventuali campi di questo database.

Costo per il software: 6000 euro + 2000 euro di service/anno (preventivo di massima della ditta Orobix di Bergamo).

Francesco Cardinale sottolinea come questo tipo di registro potrebbe fornire una fotografia su chi fa cosa, mentre si farebbe molto poco dal punto di vista scientifico. Il database sarebbe da integrare almeno con i dati clinici per poterlo utilizzare anche a scopi di ricerca.

Cosa manca? Correlazioni elettrocliniche: dati multimodali relativi a neuroradiologia, clinica, EEG. (immagini, video crisi), dettagli NPS; altre forme di outcome oltre alle crisi.

Queste modifiche incrementerebbero notevolmente la quantità di dati da gestire e verosimilmente aumenterebbe anche i costi.

Di Gennaro suggerisce di trovare un compromesso nei dati da includere per esempio tipo di crisi, sede della SOZ etc.

Ulteriore problema. Chi paga i 6000 euro + 2000 euro? Ma soprattutto chi paga chi inserisce i dati ed aggiorna il database? Sarebbero troppe le energie da mettere in campo. Francesco Cardinale sottolinea come per il Niguarda non sarebbe pensabile uno sforzo del genere senza fondi.

Carmen Barba si dichiara d'accordo su questo punto.

Nicola Specchio propone di chiedere i fondi su di una ricerca una finalizzata.

Importante stabilire un Agreement di consorzio.

Altra possibilità sarebbe di chiedere alla LICE di portare avanti il progetto come Società Scientifica.

Gabriella Colicchio ricorda che la documentazione di attività è richiesta per HTA.

Vincenzo Esposito indica come possibile interlocutore la Agenas (Ministero Salute) che ha come compito quello di valutare gli esiti.

Tinuper: Un aiuto istituzionale consentirebbe un supporto temporaneo; bisognerebbe creare uno strumento prospettico in 3 anni e poi cercare un interlocutore istituzionale.

Carlo Marras propone di individuare un "monitor" per macro-area invece di un referente per centro.

Massimo Cossu ricorda che i criteri per l'accredimento dei centri sono già pubblicati sul sito. Non è necessario per questo avere il Registro.

Si decide di ripensare globalmente allo strumento registro che al momento non appare fattibile.

E) Gabriella Colicchio: progetto DRG

Viene rivisto punto per punto il possibile percorso deciso a Genova.

- Si conferma che la LICE è accreditata presso Ministero Salute.
- I PDTA ci sono già
- La valutazione dei costi diretti è già stata fatta
- Esiste una ricca bibliografia sulla ricaduta socio-economica della chirurgia
- Relativamente invece alla quantità e distribuzione dei pazienti non abbiamo epidemiologia aggiornata in Italia

- Il problema è che la sede di discussione individuata: la Conferenza Stato-Regioni sarà sostituita dal nuovo Senato.

Appena arrivata richiesta della FISM chiede alla LICE di mandare esperti per rivalutazione DRG. Risposta da dare entro il 31 gennaio; le attività si svolgeranno tra gennaio 2016 e marzo 2017.

Il Presidente della LICE ha assicurato che la Commissione chirurgia parteciperà a questa riunione di esperti.

F) Giuseppe Didato. Progetto Africa.

E' stata effettuata una missione a Maputo il 19-23 ottobre 2015 ed installata una piattaforma di telemedicina neurologica, nell'ambito del Progetto Besta-Regione Lombardi_Fondazione Mariani. Sarà la premessa per collaborazioni ed anche per la selezione dei pazienti. Per ora serve per la formazione del personale locale.

Durante tale occasione Didato ha contattato la Responsabile della Neurochirurgia di Maputo. I casi valutati sono in genere acuti (tipo traumi). Non esiste un'attività di chirurgia dell'epilessia, tra l'altro ostacolata tra le altre difficoltà dal limitato accesso alla RM. Proposta una collaborazione con missione in loco finalizzata a svolgere alcune lezioni frontali che possano essere di interesse per i neurochirurghi locali. Successivamente sarebbe da programmare un periodo di tirocinio di un neurochirurgo locale in Italia.

Ricerca fondi:

- Fondazione Lice: è stato inviato un progetto con richiesta di finanziamento. Il CdA della fondazione ha deliberato di emettere un bando competitivo aperto a tutti nel 2016 (mail di Perucca a Cossu).

- Bando Cooperazione italiana: dovrebbero uscire i bandi nel mese di Febbraio.

La riunione della Commissione Chirurgia si conclude concordando un prossimo appuntamento al Congresso Lice di Roma.