

Scheda informativa – Epilessia e Malattie Rare in Emilia-Romagna

Persone coinvolte

- Oltre **40.000 persone** con epilessia attiva in Emilia-Romagna di cui **17% in età evolutiva e 22% con più di 74 anni**
- Circa **800 persone** con **malattie rare a base epilettica** registrate nel **Registro regionale malattie rare**
- **Rete regionale Epilessia**
- **Percorso Epilessia** attivo dal **2010**, con presa in carico integrata ospedale-territorio
- **PDTA Epilessia** tra i primi in Italia
- **Osservatorio Regionale Epilessia e primo Registro Regionale Epilessia** in Italia
- Collaborazione con **LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia)**, **AEER** e **AICE**
- Attenzione specifica alle **epilessie farmaco-resistenti** (25-30% dei pazienti)
- **Hub e Centri di eccellenza**
- **Hub chirurgico regionale per l'epilessia** (attivo dal 2018)
 - **IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche – AUSL Bologna (Ospedale Bellaria)**
 - **Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena (Ospedale di Baggiovara)**
supportati da una rete territoriale di centri Spoke
- **Centro Epilessia dell'IRCCS di Bologna** incluso nella rete europea **ERN EpiCare**
- **Malattie rare e normativa**
- Partecipazione attiva alla **rete europea ERN EpiCare** (38 centri europei, 7 italiani)
- Attuazione della **Legge n. 175/2021** per la cura delle malattie rare e il sostegno alla ricerca
 - Uniformità nell'erogazione di prestazioni e farmaci
 - Aggiornamento dei **LEA** e dell'elenco delle malattie rare
 - Percorsi di transizione pediatria/età adulta

Incentivi alla ricerca e sviluppo di farmaci orfani