

Alleanza Epilessie Rare e Complesse
Fondazione DRAVET ETS
LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia)
Fondazione LICE ETS
SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza)

COMUNICATO STAMPA

ENCEFALOPATIE DI SVILUPPO ED EPILETTICHE NEI LEA: IL RICONOSCIMENTO DEL NUOVO GRUPPO RFG102 DIVENTA REALTÀ

Un traguardo storico per le persone con epilessie rare e complesse, frutto di un percorso sinergico e condiviso tra associazioni dei pazienti, comunità scientifica, centri di riferimento e istituzioni.

ROMA, 1° ottobre 2026 – Il riconoscimento normativo delle Encefalopatie di Sviluppo ed Epilettiche (DEE) compie un passo storico in Italia. Con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale n. 227 del 30 settembre 2026 del tanto atteso aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), viene ufficialmente introdotto nell'elenco delle malattie rare il nuovo codice di esenzione di gruppo **RFG102, "Encefalopatie di sviluppo ed epilettiche"**.

Questo straordinario risultato è il coronamento di un lungo percorso sinergico che ha visto lavorare fianco a fianco la comunità scientifica, le istituzioni, le associazioni dei pazienti riunite nell'Alleanza Epilessie Rare e Complesse, Fondazione Dravet ETS, LICE, Fondazione Epilessia LICE ETS, SINPIA e i centri di riferimento ERN-EpiCARE.

L'introduzione del codice RFG102 colma un vuoto regolatorio durato anni. Per molto tempo, infatti, numerose forme di encefalopatia di sviluppo ed epilettica sono rimaste prive di una specifica codifica nazionale, impedendo un accesso equo e omogeneo alle prestazioni sanitarie.

Nel nuovo gruppo LEA RFG102 confluiscono ora sia patologie precedentemente riconosciute in modo parziale o isolato (come le sindromi di Dravet, Lennox-Gastaut, West e Landau-Kleffner), sia altre numerose encefalopatie genetiche ultra-rare precedentemente prive di una specifica codifica.

A questo proposito, il Dr. **Carlo Andrea Galimberti**, Presidente LICE, dichiara: *"Finalmente arriva un riconoscimento unitario per le Encefalopatie di sviluppo ed epilettiche. Nell'era della genetica abbiamo assistito a un rapido aumento delle diagnosi specifiche e all'identificazione di un numero crescente di condizioni rare. L'introduzione del gruppo RFG102 consente di dare un inquadramento più aperto a questa crescente complessità e rappresenta un passo importante per favorire percorsi di diagnosi, cura e presa in carico sempre più appropriati e omogenei su base nazionale."*

Centralità del neurosviluppo e presa in carico multidisciplinare

Le encefalopatie di sviluppo ed epilettiche rappresentano uno spettro estremamente eterogeneo di condizioni, frequentemente su base genetica, nelle quali l'epilessia è inserita in un quadro di complessa compromissione del neurosviluppo. Per questo, l'approccio terapeutico non può limitarsi al solo controllo delle crisi, ma deve considerare lo sviluppo globale della persona e pertanto essere multidisciplinare.

La Prof.ssa **Elisa Fazzi**, Presidente SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), sottolinea: *"L'inserimento delle Encefalopatie di Sviluppo ed Epilettiche nei LEA*

rappresenta un traguardo fondamentale per la Neuropsichiatria Infantile. Queste patologie compromettono profondamente le traiettorie del neurosviluppo del bambino. Non parliamo solo di crisi epilettiche, ma di quadri complessi che richiedono una precoce presa in carico multidisciplinare. Questo riconoscimento istituzionale è un presupposto essenziale per strutturare PDTA omogenei e garantire, finalmente, che il passaggio cruciale dall'età pediatrica all'età adulta non interrompa o frammenti la continuità delle cure, tutelando la salute globale e la qualità di vita dei ragazzi."

Continuità di cura, impatto sociale e sostegno alle famiglie

La cronicità di queste patologie richiede risposte di lungo periodo. Evitare la frammentazione dei percorsi assistenziali al raggiungimento della maggiore età è una delle priorità principali delle società scientifiche e delle associazioni.

Il Prof. **Oriano Mecarelli**, Presidente della Fondazione Epilessia LICE ETS, si focalizza sugli aspetti sociali e sulla ricerca: *"L'introduzione del codice RFG102 riconosce formalmente l'altissimo carico assistenziale ed emotivo che grava sulle famiglie e sui caregiver. È un passo avanti decisivo che deve ora tradursi in maggiori investimenti per la ricerca clinica sulle forme rare e nell'attivazione di reti di supporto territoriale che non lascino sole le famiglie nell'affrontare la complessità quotidiana."*

Aggiunge **Isabella Brambilla**, Presidente di Fondazione Dravet ETS e dell'Alleanza Epilessie Rare e Complesse: *"Dietro questa sigla il codice RFG102 ci sono bambini, giovani e adulti che lottano quotidianamente contro patologie devastanti, supportati da caregiver che affrontano un carico assistenziale immenso, convivono con patologie estremamente complesse e famiglie che, per anni, hanno dovuto confrontarsi anche con la difficoltà di vedere pienamente riconosciuta la propria condizione. Oggi celebriamo un risultato importante, ma dobbiamo guardare già al passo successivo. Queste patologie non terminano con l'età pediatrica: accompagnano la persona per tutta la vita. Dobbiamo quindi costruire percorsi multidisciplinari regionali capaci di garantire continuità di cura anche nell'età adulta, considerando l'intera complessità della persona. Questo risultato dimostra quanto, quando esperienza vissuta, scienza, e istituzioni lavorano insieme, sia possibile costruire soluzioni concrete a beneficio dell'intera comunità."*

In merito, il Dr. **Nicola Specchio**, Segretario nazionale LICE e Chair ILAE Europe, commenta: *"L'introduzione del codice RFG102 adegua finalmente il nomenclatore dei LEA alle moderne classificazioni scientifiche. Definire formalmente questo gruppo di patologie significa riconoscere rarità e complessità. Per i clinici e per i centri di riferimento, questo inquadramento formale è uno strumento fondamentale per garantire percorsi diagnostici precoci e terapie mirate, personalizzate sulle reali necessità di ogni paziente."*

Questo storico traguardo normativo è stato reso possibile grazie a un eccezionale sforzo collettivo. Le associazioni e le società scientifiche esprimono la loro più profonda gratitudine a tutti i rappresentanti delle diverse patologie che hanno sottoscritto la richiesta ministeriale. Un ringraziamento speciale va al Professor **Renzo Guerrini** e al Professor **Bernardo Dalla Bernardina** per il fondamentale e costante supporto scientifico che ha guidato questo percorso negli anni.

Per ulteriori informazioni e contatti stampa:

- Alleanza Epilessie Rare e Complesse: alleanzaepilessierare@gmail.com
- Fondazione Dravet ETS: info@dravet.it
- LICE e Fondazione LICE: segreteria.lice@ptsroma.it fondazione.lice@ptsroma.it
- SINPIA: segreteria.sinpia@ptsroma.it