

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE WEB

20/07/2022 pphc.it La LICE al Senato: "Epilessia patologia sociale, agire subito"	4
20/07/2022 sanita24.ilsole24ore.com 10:54 Lice: un Decalogo per rafforzare l'assistenza e l'accesso alle cure contro l'epilessia	7
20/07/2022 Agenparl 11:53 EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE". Istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca attivare un Tavolo Tecnico	9
20/07/2022 pharmastar.it 00:52 Epilessia, appello della LICE al Senato: "patologia sociale, dobbiamo agire subito"	11
20/07/2022 quotidianosanita.it L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE	15
20/07/2022 ilfarmacistaonline.it L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE	17
20/07/2022 aboutpharma.com 13:09 Epilessia, presentato in Senato il decalogo della LICE, tra le richieste un osservatorio permanente	19

LICE WEB

7 articoli

LINK: <https://www.pphc.it/lice-epilessia/>

Redazione Contatti Pubblicità



Home **Pillole** Articoli ▾ Dirette Live ▾ Video Interviste ▾ Ebook ▾ ★

Accedi

SSN FARMACI LEGALE SANITÀ DIGITALE PNRR DISPOSITIVI MEDICI GOVERNANCE

Cerca sul sito

PROCUREMENT

24 Pillole



Cronicità MMG

La Lice al Senato: “Epilessia patologia sociale, agire subito”

20 Luglio 2022 47 Tempo di lettura: 4 min

Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel [Piano Nazionale delle Cronicità](#) allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla [LICE - Lega Italiana Contro l'Epilessia](#) -, nel corso dell'incontro “Epilessie, Stigma e Conoscenza” tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

“In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila - spiega il Prof. **Oriano**



Può interessarti



Global Action Plan for Epilepsy: in arrivo le prime



Nota AIFA 97 e medici di famiglia: è l'inizio di una piccola

Mecarelli, Past President LICE – in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato – nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici”.

“Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano “Niguarda” di Milano – non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica – dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** – sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento

peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

Il Piano d'azione globale per l'epilessia dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal [Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'epilessia e gli altri Disturbi Neurologici](#), varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento – entro il 2031 – di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) – da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

Per approfondire

GLOBAL ACTION PLAN FOR EPILEPSY: IN ARRIVO LE PRIME LINEE GUIDA INTERNAZIONALI SULLA GESTIONE DELL'EPILESSIA

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License



LINK: <https://www.sanita24.ilssole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2022-07-20/lice-decalogo-rafforzare-assistenza-e-accesso-cure-contro-epilessia-1...>

ABBONATI

ACCEDI

Sanità24

Il Sole 24 ORE

Home | Analisi | Sanità risponde | Scadenze fiscali | Sanità in borsa



20 lug 2022

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

MEDICINA E RICERCA



Lice: un Decalogo per rafforzare l'assistenza e l'accesso alle cure contro l'epilessia

Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'epilessia nel Piano nazionale delle cronicità allestito presso il ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.



Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE – Lega italiana contro l'epilessia –, nel corso dell'incontro “Epilessie, Stigma e Conoscenza” tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

“In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila – spiega **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici”.

“Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano “Niguarda” di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo

cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale. Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma. L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica - dichiara il senatore **Antonio Tomassini** - sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. E' quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'Epilessia e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LINK: <https://agenparl.eu/2022/07/20/epilessia-appello-della-lice-al-senato-epilessia-patologia-sociale-istituire-osservatorio-permanente-per-le-e...>

LIVE CALENDARIO CONTRIBUTO DI SOLIDARIETA' ALIMENTARE, FITT Chi siamo



mercoledì, Luglio 20

- Home
- Editoriali ▾
- Internazionali ▾
- Mondo ▾
- Politica ▾
- Economia ▾
- Regioni ▾
- Università ▾
- Cultura ▾
- Futuro ▾
- Sport & Motori



Home » EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE". Istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca attivare un Tavolo Tecnico

20 Luglio 2022

EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE". Istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca attivare un Tavolo Tecnico

COMUNICATI STAMPA

(AGENPARL) – mer 20 luglio 2022 EPILESSIA, APPELLO DELLA LICE AL SENATO: "EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE. DOBBIAMO AGIRE SUBITO!"

- La Lega Italiana Contro l'Epilessia in un incontro al Senato: perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione.
- La Società Scientifica neurologica specializzata in Epilettologia presenta ai senatori il Decalogo sull'Epilessia, con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico.
- Gli obiettivi: ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento ed i percorsi di cura.

Roma, 20 luglio 2022 – Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmaco-resistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE – Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali. Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE – International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila – spiega il Prof. Oriano Mecarelli, Past President LICE -in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato – nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega la dott.ssa Laura Tassi, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano – non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie

sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica – dichiara il Senatore Antonio Tomassini – sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

IL PIANO D'AZIONE GLOBALE PER L'EPILESSIA DELL'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento – entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e l'apertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta Francesca Sofia, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) – da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

Devolvi il 5 per mille dell'IRPEF alla Fondazione Epilessia LICE ETS

È una buona azione che non ti costa nulla.

Aiutare la Fondazione Epilessia LICE ETS significa sostenere un'attività che persegue obiettivi ambiziosi nel campo della ricerca, informati sui nostri progetti.

Per destinare il 5 PER MILLE bastano due semplici operazioni:

·Porre la propria firma nel riquadro “sostegno degli enti del terzo settore iscritti nel runts di cui all'art. 46, c. 1, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117, comprese le cooperative sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società”, nonché “sostegno delle onlus iscritte all'anagrafe”.

Per maggiori informazioni:

www.lice.it

[Home](#)

SHARE:

BORSA

CATEGORIE

Seleziona una categoria

IDI FARMACEUTICI

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-appello-della-lice-al-senato-patologia-sociale-dobbiamo-agire-subito-38941>

Epilessia, appello della LICE al Senato: "patologia sociale, dobbiamo agire subito"

Mercoledì 20 Luglio 2022 Redazione

2
CONDIVISIONI

f Condividi

🐦 Tweet

in Condividi

Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE - Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.



Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute.

Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del **Decalogo sull'Epilessia** presentato dalla LICE – **Legg Italiana Contro L'Epilessia** -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.

Tra questi il Sen. Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, le Sen.ci Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati gli On. Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila – spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro – sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia – spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a

tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

“Per la mia storia professionale e per quella politica - dichiara il Senatore **Antonio Tomassini** - sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia. Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie”.

Piando d'azione globale per l'epilessia dell'OMS

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

“Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile – commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia

migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo”.

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

LINK: https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=106461

Redazione | Pubblicità | Contatti

quotidiano**sanità**.it

Scienza e Farmaci

Quotidiano on line
di informazione sanitaria
Mercoledì 20 LUGLIO 2022 **QS**

Home | Cronache | Governo e Parlamento | Regioni e Asl | Lavoro e Professioni | Scienza e Farmaci | Studi e Analisi | Archivio

segui **quotidiano**sanità**.it**



[Tweet](#) [Condividi](#) [Condividi 1](#) [Stampa](#)

L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE

La Lega Italiana Contro L'Epilessia in un incontro al Senato: perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione. Presentato anche un documento con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico. Gli obiettivi: ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento ed i percorsi di cura.



20 LUG - Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmaco-resistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE - Lega Italiana Contro L'Epilessia -, nel corso dell'incontro "Epilessie, Stigma e Conoscenza" tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti

istituzionali.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila - spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrono di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia - spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

QS newsletter

ISCRIVITI ALLA NOSTRA NEWS LETTER
Ogni giorno sulla tua mail tutte le notizie di
Quotidiano Sanità.

QS gli speciali



**Legge di Bilancio 2022.
Tutte le misure per la
sanità**

tutti gli speciali

iPiùLetti [7 giorni] [30 giorni]

- 1 Covid. Dopo 2 giorni senza sintomi con tampone negativo si potrà uscire da isolamento. Regioni e tecnici Ministero ci pensano. Ma Speranza frena: "Per ora nessun cambiamento"
- 2 Covid. Topol (Usa): "Variante BA.5 la peggiora vista finora. Servono vaccini, mascherine, sistemi di areazione e distanziamento"
- 3 Covid. Oms conferma: "È ancora una 'Emergenza sanitaria pubblica di rilevanza internazionale'. Ripristinare mascherine e le altre misure di prevenzione e contenimento"

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'ideale legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

"Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

20 luglio 2022

© Riproduzione riservata

Altri articoli in Scienza e Farmaci



Covid e virus respiratori. La strategia Ecdc: dai booster ai nuovi vaccini fino al potenziamento del tracciamento. Anche i dati sui ricoveri ospedalieri per l'influenza andrebbero monitorati



Covid. Pfizer-Biontech chiede approvazione ad Ema per nuovo vaccino aggiornato contro Omicron



Influenza. Un documento da SIMG-SIMIT-SIti per promuovere la campagna di vaccinazione



Farmaci. Nel 2021 la spesa cresce ancora e si avvicina a quota 20 mld. I dati definitivi di Aifa



Carenza medicinali. Una guida di Ema per pazienti e operatori: "Non chiedere mai più farmaci di quelli necessari e predisporre linee guida per le preparazioni in farmacia"



Dieta. Ministero della Salute: "Attenzione al digiuno intermittente. Non va bene per tutti e no ad autoprescrizione"

Quotidianosanita.it
Quotidiano online
d'informazione sanitaria.
QS Edizioni srl
P.I. 12298601001

Direttore responsabile
Cesare Fassari

Direttore editoriale
Francesco Maria Avitto

Presidente

Redazione
Tel (+39) 06.59.44.62.23
Tel (+39) 06.59.44.62.26
Fax (+39) 06.59.44.62.28
redazione@qsedizioni.it

Pubblicità
Tel. (+39) 06.89.27.28.41
commerciale@qsedizioni.it

Copyright 2013 © QS Edizioni srl.
Tutti i diritti sono riservati
- P.I. 12298601001
- iscrizione al ROC n. 23387
- iscrizione Tribunale di Roma n. 115/3013 del 22/05/2013

Chi sceglie di proseguire nella navigazione su questo sito oppure di chiudere questo banner, esprime il consenso all'uso dei cookie. [Privacy Policy](#)

Prosegui

Segui ilFarmacistaOnline



[Tweet](#)

Scienza e Farmaci

L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE

La Lega Italiana Contro l'Epilessia in un incontro al Senato: perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione. Presentato anche un documento con alcune richieste: istituire Osservatorio Permanente per le Epilessie, aumentare fondi ricerca e campagne informative, attivare un Tavolo Tecnico. Gli obiettivi: ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento ed i percorsi di cura.



20 LUG - Assicurare a tutte le Persone con Epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'Epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il Ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una Epilessia farmacoresistente.

Sono alcuni dei punti al centro del Decalogo sull'Epilessia presentato dalla LICE - Lega Italiana Contro l'Epilessia -, nel corso dell'incontro **"Epilessia, Stigma e Conoscenza"** tenuto in Senato alla presenza di alcuni rappresentanti istituzionali.

Nel corso dell'incontro, promosso dalla LICE e che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN), delle Associazioni dei Pazienti e quella importantissima di IBE - International Bureau for Epilepsy, la Società Scientifica LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle Persone con Epilessia e delle loro famiglie, e l'attivazione di un Tavolo Tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza

"In Italia le Persone con Epilessia sono circa 600 mila - spiega il Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President LICE - in quanto in generale nei Paesi ad alto sviluppo l'Epilessia colpisce circa 1 persona su 100; nei Paesi a basso sviluppo invece i numeri sono molto più alti e si calcola che nel mondo oltre 50 milioni di persone soffrano di una forma di Epilessia. Questa patologia si può verificare in tutte le età, con due picchi di incidenza, uno nei primi anni di vita e l'altro - sempre più elevato - nelle età più avanzate. Attualmente si calcola infatti che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni. Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali, mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

"Un terzo delle Persone con Epilessia - spiega la dott.ssa **Laura Tassi**, presidente della LICE e

iPùLetti [ultimi 7 giorni]

- 1** - Carezza Ibuprofene per bambini in farmacia. Da Sifap e Sifo le istruzioni per l'allestimento della sospensione orale
- 2** - Covid. Dopo 2 giorni senza sintomi con tampone negativo si potrà uscire da

dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano - non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i caregivers. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le Persone con Epilessia non possono più essere autonome. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. La ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti. La chirurgia, risolutiva nel 70% dei casi, deve essere incrementata a fronte della presenza attuale di pochi Centri in Italia e di un basso numero di pazienti che possono essere trattati. Le terapie palliative (dieta chetogena, la Stimolazione del Nervo vago, etc.) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale.

Al centro del Decalogo presentato dalla LICE la tutela dei diritti e la soddisfazione dei bisogni delle persone con Epilessia. Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con Epilessia, anche attraverso sistemi come la Telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con Epilessia, va implementato e coadiuvato.

Inoltre, per le Persone con Epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle Malattie Rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'Azione Globale Intersectoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato solo lo scorso maggio dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e che impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031 - di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

"Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile - commenta **Francesca Sofia**, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE) - da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle Persone con Epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'OMS va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle Persone con Epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'Epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

L'obiettivo, condiviso a livello globale dalla ratifica del piano dell'OMS e accolto in Italia dalla LICE, è quello di ridurre l'impatto della malattia, incluse la morbilità e la disabilità associate, migliorando la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, il trattamento e la cura.

20 luglio 2022

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ultimi articoli in Scienza e Farmaci



Covid e virus respiratori. La strategia Ecdc: dai booster ai nuovi vaccini fino al potenziamento del tracciamento. Anche i dati sui ricoveri per l'influenza andrebbero monitorati



Farmaci. Nel 2021 la spesa cresce ancora e si avvicina a quota 20 mld. I dati definitivi di Aifa



Covid. Pfizer-BioNTech chiede approvazione ad Ema per nuovo vaccino aggiornato contro Omicron



Carenza medicinali. Una guida di Ema per pazienti e operatori: "Non chiedere mai più farmaci di quelli necessari e predisporre linee guida per le preparazioni in farmacia"



Influenza. Un documento da SIMG-SIMIT-SItI per promuovere la campagna di vaccinazione



NutrInform Battery. Online l'app che aiuta i consumatori a mangiare in modo consapevole

LINK: <https://www.aboutpharma.com/sanita-e-politica/epilessia-presentato-in-senato-il-decalogo-della-lice-tra-le-richieste-un-osservatorio-permane...>



aboutpharma.com

Epilessia, presentato in Senato il decalogo della Lice, tra le richieste un osservatorio permanente



Publicato il: 20 Luglio 2022
Redazione AboutPharma

È stato presentato in Senato, nel corso dell'incontro "Epilessie, stigma e conoscenza" il decalogo sull'epilessia della Lega italiana contro L'epilessia (Lice). Tra i punti contenuti nel documento: assicurare a tutte le Persone con epilessia l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale. Perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione in ogni ambito sociale. Promuovere la ricerca in campo epilettologico ed inserire l'epilessia nel Piano Nazionale delle Cronicità allestito presso il ministero della Salute. Disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno una epilessia farmaco-resistente.

Il decalogo sull'epilessia

Nel decalogo in particolare, si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'epilessia, sia medici che chirurgici, affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della persona con epilessia, anche attraverso sistemi come la telemedicina specialistica. Ma anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro e di medicina generale per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

L'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia, va implementato e coadiuvato. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, vanno cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

AP-DATE

L'INFORMAZIONE OGNI GIORNO

[RICEVI LA NEWSLETTER](#)

SCELTE DALLA REDAZIONE

europa della salute

"Usiamo l'healthtech per costruire un'Europa sovrana della salute"



Tumore del fegato, un vaccino italiano anticancro è a caccia di sponsor

ABBONATI

Osservatorio nazionale e tavolo tecnico

Nel corso dell'incontro la LICE ha anche chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie. E l'attivazione di un tavolo tecnico, che includa oltre agli esperti clinici, la partecipazione di tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza.

"Per la mia storia professionale e per quella politica sono profondamente consapevole del grave problema sociale e clinico dell'Epilessia che vede affetti molti cittadini di tutte le età, dalla nascita alla vecchiaia" dichiara il Senatore Antonio Tomassini. "Questo problema si è ulteriormente aggravato con alcune determinazioni legislative più tese all'irrigidimento del quadro ispettivo e sanzionatorio che non a quello della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia. Lo stigma non solo non è stato cancellato ma diventa elemento peggiorativo. È quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie".

L'impatto socio-economico dell'epilessia

Attualmente si calcola che in Italia ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni, come spiega Oriano Mecarelli, Past President LICE. "Alla base dell'alto tasso di incidenza nel primo anno di vita ci sono soprattutto fattori genetici e patologie malformative o tumorali – continua – mentre per gli over 75 la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici".

Aggiunge Laura Tassi, presidente della LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano "Niguarda" di Milano, che un terzo di queste persone non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Ssn e per i caregivers. "Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome. Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le epilessie farmacoresistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente".

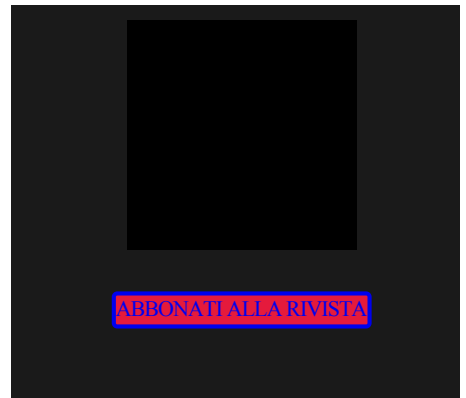
Il piano d'azione globale per l'epilessia dell'Oms

Le richieste della LICE coincidono con gli obiettivi previsti dal Piano d'azione globale intersettoriale decennale per l'epilessia e gli altri disturbi neurologici, varato lo scorso maggio dall'assemblea dell'Organizzazione mondiale della sanità. Piano che impone agli stati membri il raggiungimento – entro il 2031 – di alcuni obiettivi globali. Tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le persone con epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.

Un'opportunità storica

Commenta Francesca Sofia, presidente dell'International Bureau for Epilepsy (IBE): "Abbiamo un'opportunità storica e probabilmente irripetibile per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle persone con epilessia. Anche il piano appena approvato dall'Assemblea dell'Oms va in quella direzione, ed è il frutto di un'azione di sensibilizzazione e tutela svolta a livello internazionale dai medici e dai rappresentanti delle persone con epilessia, un esempio di collaborazione e coesione delle principali parti interessate. Credo che anche in Italia potremo realizzare un lavoro per l'epilessia che possa essere di esempio ed ispirazione nel resto del mondo".

Tag: [epilessia](#) / [grande ospedale metropolitano niguarda di milano](#) / [ibe](#) / [international bureau for epilepsy](#) / [lega italiana contro l'epilessia](#) / [lice](#) /



RUBRICHE



■ **Gestione dei dati nei trial clinici, il digitale vince la sfida dell'innovazione**



■ **Vendita on line dei dispositivi medici: ecco le discipline da applicare**



■ **Anche i vaccini hanno un ruolo nel contrasto all'antibioticoresistenza**



■ **Educazione e training del paziente: un processo di cura innovativo**