

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE

- 21/07/2022 Rete News - Pianeta Salute 5
LA VOCE DEL PAZIENTE
- 20/07/2022 ANSA 7
Epilessia: da Lice un decalogo che mette al centro lotta allo stigma

LICE WEB

- 20/07/2022 www.dottnet.it 9
Epilessia, appello Lice al Senato: E' una patologia sociale, occorre agire subito
- 21/07/2022 ClicMedicina 14
La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adeguata assistenza e l'accesso alle cure", anche a quelle "innovative"
- 20/07/2022 nursindsanita.it 17
L'appello della Lice contro l'epilessia: "E' una patologia sociale, bisogna agire subito"
- 20/07/2022 9colonne.it 15:00 19
SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (3) 17:19
20/7/2022 Entra nella news/abbonati»
- 21/07/2022 ClicMedicina 20
La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adeguata assistenza e l'accesso alle
- 20/07/2022 9colonne.it 15:00 23
SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (2) 17:19
20/7/2022 Entra nella news/abbonati»
- 21/07/2022 tg24.sky.it 24
Epilessia: da Lice un decalogo che mette al centro lotta allo stigma

20/07/2022 9colonne.it 15:00	26
SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (1) 17:16	
20/7/2022 Entra nella news/abbonati»	
21/07/2022 abbanews.eu 00:08	27
Epilessia, patologia sociale. Dobbiamo agire subito	
20/07/2022 panoramasanita.it 10:15	30
Appello della Lice al Senato: Epilessia patologia sociale. dobbiamo agire subito!	

LICE

2 articoli



Link: <https://www.youtube.com/watch?v=EUhntwyvk4>

È la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani al Senato ad ospitare l'incontro "Epilessia: stigma e conoscenza", dove portano il loro contributo ad un tema di così grave attualità, responsabili istituzionali, componenti commissioni affari sociali e sanità di Camera e Senato, Associazioni di pazienti: al convegno viene presentato il Decalogo sull'epilessia. In Italia le persone che soffrono di questa patologia sono circa 600mila la malattia si può presentare a tutte le età sin dai primi anni di vita, fino all'età più avanzate, e nelle famiglie si è soli di fronte ad una malattia devastante come l'epilessia. Intervista a Laura Tassi, Presidente LICE Lega Italiana Contro l'Epilessia e Francesca Sofia, Presidente di IBE International Bureau for epilepsy. [#LICE](#) [#IBE](#) [#epilessia](#)



La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato



Epilessia: da Lice un decalogo che mette al centro lotta allo stigma

Lo ha presentato la Lega Italiana Contro L'Epilessia, nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure e promuovere la ricerca in campo epilettologico

Un decalogo sull'[epilessia](#) che mette al centro la lotta allo stigma e alla discriminazione, con l'intento di ridurre l'impatto della malattia e migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la prevenzione, il trattamento e i percorsi di cura. Lo ha presentato [Lice](#) (Lega Italiana Contro L'Epilessia), nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno un'epilessia farmacoresistente, promuovere la ricerca in campo epilettologico, e inserire l'epilessia nel piano nazionale delle cronicità allestito presso il ministero della Salute.

Nel corso dell'incontro, che ha coinvolto anche la Società italiana di neurologia (Sin), le Associazioni dei Pazienti e Ibe (International Bureau for Epilepsy), Lice ha chiesto anche l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le [epilessie](#), a cui affidare il compito 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 coinvolga oltre a esperti clinici, tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza. "Un terzo delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Servizio Sanitario e i caregiver. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome", ha riferito la dottoressa Laura Tassi, presidente della LICE.

In Italia, come sottolineato da Oriano Mecarelli, past president LICE, le persone con [epilessia](#) "sono circa 600mila e in generale nei Paesi ad alto sviluppo colpisce circa 1 persona su 100", mentre "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".

"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) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale", ha concluso Tassi.

LICE WEB

10 articoli

LINK: <https://www.dottnet.it/articolo/32531065/epilessia-appello-lice-al-senato-e-una-patologia-sociale-occorre-agire-subito/>

Pubblicità

Epilessia, appello LICE al Senato: E' una patologia sociale, occorre agire subito



NEUROLOGIA | REDAZIONE
DOTNET | 20/07/2022 13:33

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

Assicurare a tutte le

Persono 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*

Pubblicità

PIÙ LETTI

Nasce un nuovo prodotto che contribuisce a contrastare il papilloma virus

Lombardia all'avanguardia nella tracciabilità del farmaco: l'automazione arriva anche nelle RSA

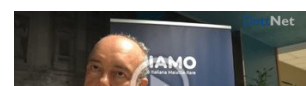
Anaao contro la nomina dell'ex Dg del Ministero Andrea Urbani al San Raffaele di Milano: No alle porte girevoli

ULTIMI VIDEO



Le tecniche omiche per la diagnosi delle malattie rare

MALATTIE RARE



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. 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**



I risultati della survey ai Medici nel Rapporto Monitare

MALATTIE RARE



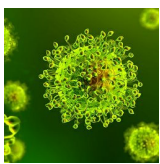
Il contributo delle fondazioni di ricerca per le Malattie Rare

MALATTIE RARE

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'idonea 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**.

I CORRELATI



Covid: la curva flette ma l'Oms mette in guardia su autunno

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE
DOTTNET | 20/07/2022 20:49

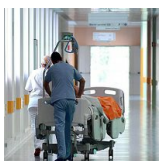
"Nuovo aumento di infezioni, ricoveri e decessi. Si consiglia di mettere in atto fin da subito misure per ridurre i rischi associati al Covid"



Le nuove varianti Covid nascono nei pazienti cronici. Science, cosa accadrà dopo Omicron

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE DOTTNET | 20/07/2022 19:06

Secondo i ricercatori le infezioni croniche potrebbero guidare la "emergenza imprevedibile" di nuove varianti



Pazienti e società scientifiche uniti con il progetto Egida

SANITÀ PUBBLICA | REDAZIONE
DOTTNET | 20/07/2022 16:22

L'obiettivo è di promuovere la stesura di buone pratiche in grado di favorire la creazione di una partnership fruttuosa e sinergica tra associazioni di pazienti e società scientifiche



Nuovi percorsi formativi per la gestione della sanità pubblica

PROFESSIONE | REDAZIONE DOTTNET
| 20/07/2022 13:36

Firmato protocollo d'intesa tra Sapienza Università di Roma, Federsanità e Health City Institute rivolto ai professionisti delle strutture sanitarie, a quelli dei servizi sociali degli Enti locali, ai professionisti del terzo settore e ai

caregiver

TI POTREBBERO INTERESSARE



Aneurisma gigante di 4 centimetri nel cervello: intervento salvavita al Niguarda

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 20/07/2022 12:18

Rimosso un aneurisma gigante, un "palloncino" pronto a scoppiare all'interno dell'encefalo, con l'uso di un esoscopio chirurgico in 3D



Ondate di calore, le raccomandazioni della Società Italiana di Neurologia per i pazienti con Parkinson o Alzheimer

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 14/07/2022 13:34

La Società Italiana di Neurologia ha diffuso alcune raccomandazioni dedicate ai pazienti e ai caregiver per cercare di contrastare gli effetti negativi di queste ondate di calore



Ecco i robot per la riabilitazione: miglioramento della qualità di vita per i disabili

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 11/07/2022 13:59

Salvi: "Le tecnologie riabilitative sono fondamentali in numerosi ambiti e in ogni età, non solo per le persone anziane: possono risultare determinanti dopo incidenti stradali o sul lavoro, a fronte di patologie invalidanti neuromotorie o cognitive"



Nella forma giovanile della Sla è coinvolto anche il sistema immunitario

NEUROLOGIA | REDAZIONE DOTNET | | 07/07/2022 11:16

Lo evidenzia uno studio coordinato da un gruppo di ricercatori italiani del Dipartimento di Microbiologia dell'Icahn School of Medicine del Mount Sinai di New York, che vede il Centro Clinico NeMO di Milano unico partner italiano, pubblicato su Natur

Covid: la curva flette ma l'Oms mette in guardia su autunno

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 20:49

"Nuovo aumento di infezioni, ricoveri e decessi. Si consiglia di mettere in atto fin da subito misure per ridurre i rischi associati al Covid"

Le nuove varianti Covid nascono nei pazienti cronici. Science, cosa accadrà dopo Omicron

INFETTIVOLOGIA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 19:06

Secondo i ricercatori le infezioni croniche potrebbero guidare la "emergenza imprevedibile" di nuove varianti

Dall'Enpam sussidi bambino fino a 4mila euro

PREVIDENZA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 16:42

Rispetto allo scorso anno l'importo dei sussidi bambino è aumentato da 1.500 a 2mila euro. La somma raddoppia, per diventare di 4mila euro, per le dottoresse che versano la Quota B

Pazienti e società scientifiche uniti con il progetto Egida

SANITÀ PUBBLICA | REDAZIONE DOTNET | 20/07/2022 16:22

L'obiettivo è di promuovere la stesura di buone pratiche in grado di favorire la creazione di una partnership fruttuosa e sinergica tra associazioni di pazienti e società scientifiche

DottNet

Chi siamo [Redazione](#) [Contatti](#) [Dottnet for Brand](#)

segui su   

Numero Verde 800 014 863



Aderiamo allo standard
HONcode per l'affidabilità
dell'informazione medica.
[Verifica qui.](#)

[Condizioni di utilizzo](#) | [Privacy](#) | [Cancellazione](#) | Mercurio Editore s.r.l. - Partita IVA: 05877761212

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato



Questo spazio pubblicitario è libero
PRENOTALO!!!



ARTICOLI VIDEO LE RISPOSTE DELLO SPECIALISTA SCRIVI ALLO SPECIALISTA CHI SIAMO CONTATTI

ARCHIVIO OLD-CLIC



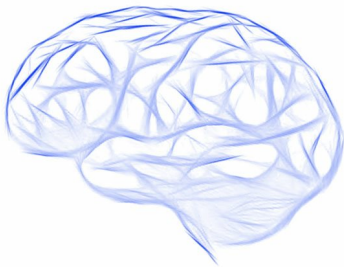
Home > Notizie > La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure",...

Farmacologia In Evidenza Neurologia Notizie Tutti gli articoli

La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a quelle "innovative"

Da **Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

49



Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata 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 e 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 Lega Italiana Contro L'Epilessia LICE 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 XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, le senatrici Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, gli onorevoli Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro - che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia, delle Associazioni dei Pazienti e dell'International Bureau for Epilepsy IBE - 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 600mila, 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 50milioni di persone soffrano di una forma di epilessia", spiega il prof. Oriano Mecarelli, *past president* LICE. "Questa patologia si può verificare in tutte le età, con 2 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

Ultimi Articoli



La proteina S100A9 potrebbe sostituire l'insulina per la cura del diabete

Redazione clicMedicina - 21 Luglio 2022

Alcuni ricercatori dell'Università di Ginevra (UNIGE) stanno lavorando su una terapia alternativa basata sulla proteina S100A9. Il nome potrà non suonare particolarmente significativo, ma...



La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a...

Redazione clicMedicina - 21 Luglio 2022

Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale; perseguire la...



Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

Stefania Bortolotti - 21 Luglio 2022

Il nuovo Regolamento europeo, che cambia le regole sulla sperimentazione dei farmaci; l'emergenza Covid, che ha accelerato processi e procedure e ha sottolineato l'urgenza...



1 italiano over60 su 5 è

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 *over75* la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici."

"1/3 delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i *caregiver*", spiega la dott.ssa Laura Tassi, presidente LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano. "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. E ancora l'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, andrebbero cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

"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", afferma il sen. 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. ? quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie."

Le richieste 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'adeguata legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.



fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da...

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Più colpiti gli anziani con basso reddito e chi vive al Sud, ma non mancano le eccezioni. Servizi di assistenza domiciliare e RSA non...



Quando la leucemia era "un male incurabile"

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Il 23 giugno è stato pubblicato sul New England Journal of Medicine l'articolo a nome di Robin Foà e Sabina Chiaretti, della Sapienza, che...

Carica altro ▾

“Abbiamo un’opportunità storica e probabilmente irripetibile, da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle persone con epilessia”, dichiara Francesca Sofia, presidente International Bureau for Epilepsy. “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 da LICE, è 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.

- TAGS** antonio tomassini assistenza crisi epilettiche epilessia francesca sofia ictus laura tassi malattie neurodegenerative oriano mecarelli qualità di vita telemedicina trauma cranico tumori

Articolo precedente

Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

Prossimo articolo

La proteina *S100A9* potrebbe sostituire l’insulina per la cura del diabete



Redazione clicMedicina

<https://www.clicmedicina.it/contatti/>

Articoli correlati

Di più dello stesso autore



Notizie
Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci



Notizie
1 italiano over60 su 5 è fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da fragilità severa



Notizie
Quando la leucemia era “un male incurabile”



LINK: <https://www.nursindsanita.it/articolo/5274/l-appello-della-lice-contro-l-epilessia--e--una-patologia-sociale,-bisogna-agire-subito->

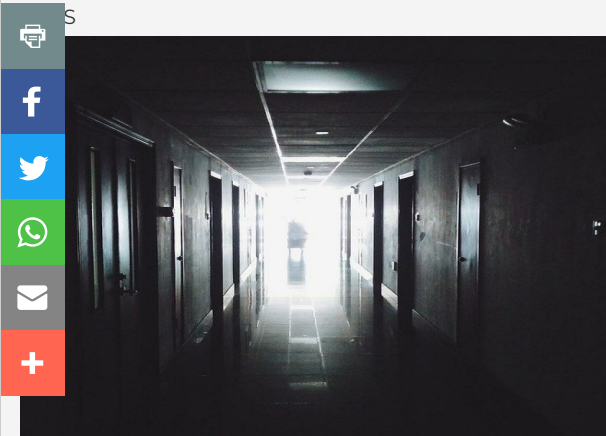
Nursind Sanità

Home Istituzioni Attualità Ordini e professori Studi e ricerche
Norme e sentenze Contatti

20 Luglio 2022

L'appello della Lice contro l'epilessia: "E' una patologia sociale, bisogna agire subito"

La società scientifica al Senato: "In Italia sono 600mila le persone colpite, occorre tutelare i loro diritti e non lasciare sole le famiglie"



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. 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** sulla patologia presentato dalla **Lice (Lega italiana contro l'epilessia)**, nel corso di un'iniziativa sul tema al Senato.

La società scientifica 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 600mila**: in generale nei Paesi ad alto sviluppo questa malattia colpisce circa una persona su 100; in quelli 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. Si tratta di una patologia che 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 e 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 dottoressa **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 caregiver. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome".

A causa di ciò "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". Per questo "la ricerca scientifica deve essere implementata per trovare nuove cure, più mirate ed adeguate a tutti i tipi di pazienti".

Al centro del decalogo presentato dalla Lice, c'è dunque 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 anche attraverso 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.

Un altro elemento contenuto nel decalogo riguarda l'organizzazione di **percorsi formativi nelle scuole**, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, si insiste sulla necessità di **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 alcune sfide 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'idonea legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con epilessia.

Sempre più vicini ai nostri lettori.
Segui Nursind Sanità anche su [Telegram](#)

Nursind Sanità

Testata periodica online
registrata al tribunale di Roma
n.138 del 2 dicembre 2020

Editore: Nursind

Via Belisario, 6 - 00187 Roma CF: 95098210248

Direttore re
direttore@n

Redazione:

Questo sito utilizza i cookies

Utilizziamo i cookies. Alcuni sono essenziali per il funzionamento di questo sito web; altri ci permettono di migliorare i servizi e l'esperienza utente oppure di fornire pubblicità. Utilizzando questo sito, autorizzi l'uso dei cookies da parte nostra. [Maggiori informazioni](#)

Impostazioni

Accetta

© NursindSanità - e-mail: redazione@nursindsanita.it - [Informativa privacy](#) - [Disclaimer](#)

LINK: <https://www.9colonne.it/371300/salute-lice-epilessia-patologia-sociale-agire-subito-3>

Questo sito utilizza i cookie. Accedendo a questo sito, accetti il fatto che potremmo memorizzare e accedere ai cookie sul tuo dispositivo.

[Accetto i cookie](#) [Leggi](#)

20 luglio 2022 - 14:16:54



direttore **Paolo Pagliaro**

[CHI SIAMO](#) ▾ [COSA FACCIAMO](#) ▾ [CONTATTI](#)

SEGUICI SU

[IL PUNTO DI PAOLO PAGLIARO](#) [NEWS](#) [ITALIANI NEL MONDO](#) [BIG ITALY FOCUS](#) [I RITORNATI](#) [PROTAGONISTI](#) [OPINIONI](#) [NUMERI](#) [SPECIALI](#)

News per abbonati

18:06 GOVERNO, FASSINA (LEU): SI A PATTO DI FIDUCIA, SENZA CAMBIALI IN BIANCO

18:04 FVG: 3,85MLN A COMUNI

SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (3)

[Tweet](#) [Share](#)

Roma, 20 lug - Al centro del decalogo presentato dalla Lice, vi è dunque 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, af...
(© 9Colonne - citare la fonte...)

Italiani nel mondo

IM

NOVE COLONNE ATG

- MINORI, ASCARI (M5S): ALIENAZIONI IN AUMENTO, FOCUS SUL TEMA
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (2)
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (1)
- GOVERNO: SENATORI 'ITALIA AL CENTRO' VOTANO FIDUCIA

[archivio](#)

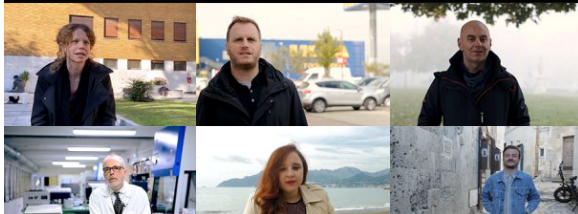
NOVE COLONNE ATG / SETTIMANALE

- Ultimo numero
- Archivio notiziario

I RITORNATI

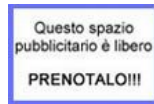
PROTAGONISTI

[archivio](#)



TURISMO DELLE RADICI
Non un semplice viaggio,
un ritorno ai luoghi del cuore

Stenico, tra cascate e castelli del Trentino



ARTICOLI ▾ VIDEO ▾ LE RISPOSTE DELLO SPECIALISTA ▾ SCRIVI ALLO SPECIALISTA CHI SIAMO CONTATTI



ARCHIVIO OLD-CLIC

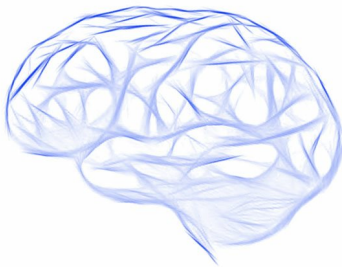
Home > Notizie > La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure",...

Farmacologia In Evidenza Neurologia Notizie Tutti gli articoli

La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a quelle "innovative"

Da **Redazione clicMedicina** - 21 Luglio 2022

50



Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata 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 e 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 Lega Italiana Contro L'Epilessia LICE 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 XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, le senatrici Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini, Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, gli onorevoli Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

Nel corso dell'incontro - che ha visto il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia, delle Associazioni dei Pazienti e dell'International Bureau for Epilepsy IBE - 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 600mila, 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 50milioni di persone soffrano di una forma di epilessia", spiega il prof. Oriano Mecarelli, *past president* LICE. "Questa patologia si può verificare in tutte le età, con 2 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

Ultimi Articoli



La proteina S100A9 potrebbe sostituire l'insulina per la cura del diabete

Redazione clicMedicina - 21 Luglio 2022

Alcuni ricercatori dell'Università di Ginevra (UNIGE) stanno lavorando su una terapia alternativa basata sulla proteina S100A9. Il nome potrà non suonare particolarmente significativo, ma...



La Lega Italiana Contro l'Epilessia auspica "adequata assistenza e l'accesso alle cure", anche a...

Redazione clicMedicina - 21 Luglio 2022

Assicurare a tutte le persone con epilessia l'adequata assistenza e l'accesso alle cure, anche a quelle innovative, su tutto il territorio nazionale; perseguire la...



Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

Stefania Bortolotti - 21 Luglio 2022

Il nuovo Regolamento europeo, che cambia le regole sulla sperimentazione dei farmaci; l'emergenza Covid, che ha accelerato processi e procedure e ha sottolineato l'urgenza...



1 italiano over60 su 5 è

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 *over75* la causa risiede nel concomitante aumento delle patologie potenzialmente epilettogene legate all'età: ictus cerebrale, malattie neurodegenerative, tumori e traumi cranici."

"1/3 delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il SSN e per i *caregiver*", spiega la dott.ssa Laura Tassi, presidente LICE e dirigente medico in Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano. "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. E ancora l'organizzazione di percorsi formativi nelle scuole, con il coinvolgimento di insegnanti e studenti, per un migliore inserimento delle persone con epilessia. Inoltre, per le persone con epilessia in cui esistono comorbidità, specialmente nella popolazione pediatrica e nelle malattie rare, andrebbero cercati percorsi di cura, di inserimento sociale scolastico e lavorativo e di riabilitazione.

"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", afferma il sen. 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. ? quindi necessario rivedere profondamente le norme in modo da poter rendere un accesso tempestivo e continuativo a controlli e terapie."

Le richieste 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.



fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da...

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Più colpiti gli anziani con basso reddito e chi vive al Sud, ma non mancano le eccezioni. Servizi di assistenza domiciliare e RSA non...



Quando la leucemia era "un male incurabile"

Redazione clicMedicina - 20 Luglio 2022

Il 23 giugno è stato pubblicato sul New England Journal of Medicine l'articolo a nome di Robin Foà e Sabina Chiaretti, della Sapienza, che...

Carica altro ▾

“Abbiamo un’opportunità storica e probabilmente irripetibile, da cogliere lavorando insieme per migliorare concretamente e immediatamente la qualità della vita delle persone con epilessia”, dichiara Francesca Sofia, presidente International Bureau for Epilepsy. “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 da LICE, è 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.

- TAGS** antonio tomassini assistenza crisi epilettiche epilessia francesca sofia ictus laura tassi malattie neurodegenerative oriano mecarelli qualità di vita telemedicina trauma cranico tumori

Articolo precedente

Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci

Prossimo articolo

La proteina *S100A9* potrebbe sostituire l’insulina per la cura del diabete



Redazione clicMedicina

<https://www.clicmedicina.it/contatti/>

Articoli correlati

Di più dello stesso autore



Cambiano le regole sulla sperimentazione dei farmaci



1 italiano over60 su 5 è fragile e oltre 1 milione di anziani affetti da fragilità severa



Quando la leucemia era “un male incurabile”



LINK: <https://www.9colonne.it/371299/salute-lice-epilessia-patologia-sociale-agire-subito-2>

Questo sito utilizza i cookie. Accedendo a questo sito, accetti il fatto che potremmo memorizzare e accedere ai cookie sul tuo dispositivo.

[Accetto i cookie](#) [Leggi](#)

21 luglio 2022 - 15:01:18



direttore **Paolo Pagliaro**

[CHI SIAMO](#) ▾ [COSA FACCIAMO](#) ▾ [CONTATTI](#)

SEGUICI SU

[IL PUNTO DI PAOLO PAGLIARO](#) [NEWS](#) [ITALIANI NEL MONDO](#) [BIG ITALY FOCUS](#) [I RITORNATI](#) [PROTAGONISTI](#) [OPINIONI](#) [NUMERI](#) [SPECIALI](#)

News per abbonati

18:06 GOVERNO, FASSINA (LEU): SI A PATTO DI FIDUCIA, SENZA CAMBIALI IN BIANCO

18:04 FVG: 3,85MLN A COMUNI

SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (2)

[Tweet](#) [Share](#)

Roma, 20 lug - "in Italia le persone con epilessia sono circa 600mila: 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... (@9Colonne - citare la fonte...)"

Italiani nel mondo

IM

NOVE COLONNE ATG

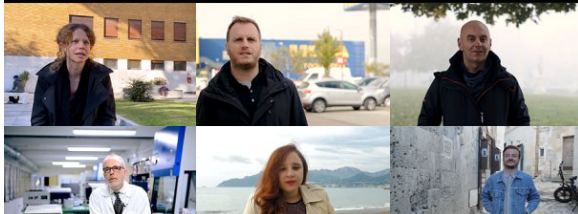
- MINORI, ASCARI (M5S): ALIENAZIONI IN AUMENTO, FOCUS SUL TEMA
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (2)
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (1)
- GOVERNO: SENATORI 'ITALIA AL CENTRO' VOTANO FIDUCIA

[archivio](#)

NOVE COLONNE ATG / SETTIMANALE

- Ultimo numero
- Archivio notiziario

I RITORNATI



PROTAGONISTI

[archivio](#)



TURISMO DELLE RADICI

Non un semplice viaggio, un ritorno ai luoghi del cuore

Stenico, tra cascate e castelli del Trentino

LINK: <https://tg24.sky.it/salute-e-benessere/2022/07/21/epilessia-lice-decalogo>

SALUTE E BENESSERE

Epilessia: da Lice un decalogo che mette al centro lotta allo stigma

21 lug 2022 - 12:09

@Ansa



Lice ha presentato la Lega Italiana Contro L'Epilessia, nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure e promuovere la ricerca in campo epilettologico

▶ ASCOLTA ARTICOLO

CONDIVIDI

Iscriviti alla nostra newsletter per restare sempre aggiornato

Pubblicità



Bonus fiscale 2022 sulle vetrate. Approfittane ora

Un decalogo sull'[epilessia](#) che mette al centro la lotta allo stigma e alla discriminazione, con l'intento di ridurre l'impatto della malattia e migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la prevenzione, il trattamento e i percorsi di cura. Lo

della vita dei pazienti attraverso la prevenzione, il trattamento e i percorsi di cura. Lo ha presentato [Lice](#) (Lega Italiana Contro L'Epilessia), nel corso dell'incontro "Epilessia, Stigma e Conoscenza" in Senato, spiegando gli obiettivi e i temi cardine, tra cui, assicurare a tutti i pazienti l'adeguata assistenza e l'accesso alle cure, disegnare percorsi di cura, adatti a chi è controllato dai farmaci, ma soprattutto per coloro che hanno un'epilessia farmacoresistente, promuovere la ricerca in campo epilettologico, e inserire l'epilessia nel piano nazionale delle cronicità allestito presso il ministero della Salute.

Lice: necessario Osservatorio nazionale permanente per epilessie

Nel corso dell'incontro, che ha coinvolto anche la Società italiana di neurologia (Sin), le Associazioni dei Pazienti e Ibe (International Bureau for Epilepsy), Lice ha chiesto anche l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le [epilessie](#), a cui affidare il compito 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 coinvolga oltre a esperti clinici, tecnici, decisori, industrie farmaceutiche ed enti di vigilanza. "Un terzo delle persone con epilessia non è sensibile alla cura farmacologica, rappresentando la quota più grande di spesa per il Servizio Sanitario e i caregiver. Se le crisi si ripetono nonostante la terapia farmacologica, le persone con epilessia non possono più essere autonome", ha riferito la dottoressa Laura Tassi, presidente della Lice.

APPROFONDIMENTO

▶ [Epilessia, disponibile in Italia nuovo farmaco per crisi focali](#)

Numeri in Italia e nel mondo

In Italia, come sottolineato da Oriano Mecarelli, past president Lice, le persone con [epilessia](#) "sono circa 600mila e in generale nei Paesi ad alto sviluppo colpisce circa 1 persona su 100", mentre "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".

"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) devono essere a disposizione di coloro che non possono essere sottoposti ad una chirurgia tradizionale", ha concluso Tassi.

TAG:

MALATTIE

LINK: <https://www.9colonne.it/371298/salute-lice-epilessia-patologia-sociale-agire-subito-1>

Questo sito utilizza i cookie. Accedendo a questo sito, accetti il fatto che potremmo memorizzare e accedere ai cookie sul tuo dispositivo.

[Accetto i cookie](#) [Leggi](#)

21 luglio 2022 - 14:14:18



direttore **Paolo Pagliaro**

[CHI SIAMO](#) ▾ [COSA FACCIAMO](#) ▾ [CONTATTI](#)

SEGUICI SU

[IL PUNTO DI PAOLO PAGLIARO](#) [NEWS](#) [ITALIANI NEL MONDO](#) [BIG ITALY FOCUS](#) [I RITORNATI](#) [PROTAGONISTI](#) [OPINIONI](#) [NUMERI](#) [SPECIALI](#)

News per abbonati

18:06 GOVERNO, FASSINA (LEU): SI A PATTO DI FIDUCIA, SENZA CAMBIALI IN BIANCO

18:04 FVG: 3,85MLN A COMUNI

SALUTE, LICE: EPILESSIA PATOLOGIA SOCIALE, AGIRE SUBITO (1)

[Tweet](#) [Share](#)

Roma, 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 ... (© 9Colonne - citare la fonte...)

Italiani nel mondo

IM

NOVE COLONNE ATG

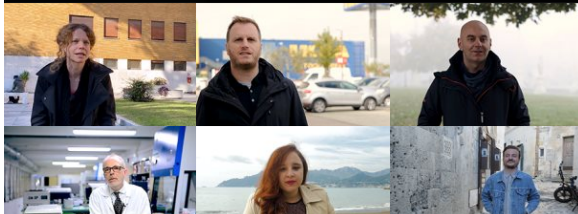
- MINORI, ASCARI (M5S): ALIENAZIONI IN AUMENTO, FOCUS SUL TEMA
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (2)
- ALIVAL, NARDINI E FABIANI: ORA TAVOLO REGIONALE PER REINDUSTRIALIZZAZIONE (1)
- GOVERNO: SENATORI 'ITALIA AL CENTRO' VOTANO FIDUCIA

[archivio](#)

NOVE COLONNE ATG / SETTIMANALE

- Ultimo numero
- Archivio notiziario

I RITORNATI



PROTAGONISTI

[archivio](#)



TURISMO DELLE RADICI

Non un semplice viaggio, un ritorno ai luoghi del cuore

Stenico, tra cascate e castelli del Trentino

LINK: <https://www.abbanews.eu/diritti-e-costumi/patologia/>

home formazione e lavoro mondi e orizzonti diritti e costumi gusti e cultura tesi pubblicazioni ricerca documenti stor

abba

news

notizie senza confine

home formazione e lavoro mondi e orizzonti diritti e costumi gusti e cultura tesi pubblicazioni ricerca

documenti storici

DIRITTI E COSTUMI

0

SEGUICI:



Epilessia, patologia sociale. Dobbiamo agire subito

DI REDAZIONE ABBANEWS · PUBBLICATO LUGLIO 21, 2022 · AGGIORNATO LUGLIO 20, 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.

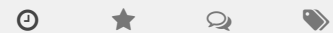
Il Decalogo. *Epilessie, stigma e conoscenza*

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 senatore Antonio Tomassini, i componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato, Paola Binetti, Maria Rizzotti, Paola Boldrini e Annamaria Parente, i componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, Rossana Boldi, Angela Ianaro e Fabiola Bologna.

ARTICOLO PRECEDENTE

La passeggiata di Samantha Cristoforetti.
In diretta streaming

ABBA CONSIGLIA...



Festival della Statistica e della Demografia
11 LUG, 2022



Regione Lazio. Vitamina G per le idee dei giovani
24 GIU, 2022



XI edizione del concorso Premio Giovanni Nencioni
13 GIU, 2022



Online il portale incentivi.gov.it
3 GIU, 2022



Premio storie di alternanza
9 MAG, 2022

ARCHIVI

Archivi

Seleziona il mese

CATEGORIE

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 professor **Oriano Mecarelli**, past resident 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 **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.

Tutela dei diritti

Al centro del Decalogo 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.

Categorie

Seleziona una categoria

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”.

Piano d'azione globale

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 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**.

Condividi:



Etichette: epilessia LICE SIN

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2022/07/20/appello-della-lice-al-senato-epilessia-patologia-sociale-dobbiamo-agire-subito/>

Sfoggia la rivista mensile Login

PS PANORAMA DELLA SANITÀ

INFORMAZIONE & ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE

News

Governo

Regioni e ASL

Innovazione

Professioni

Studi e Ricerca

Farmaci

Save the Date

Cerca nel sito

Appello della Lice al Senato: Epilessia patologia sociale. dobbiamo agire subito!

20/07/2022 in News



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.

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. 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 **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 **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

Sfoggia la rivista



ABBONATI

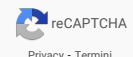
Iscriviti alla Newsletter

Nome *

Cognome *

Email *

Non sono un robot



ISCRIVITI

5/11/22 Ridurre le disuguaglianze in sanità: percorsi di cura di area neurologica.

Error loading this resource

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 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.

 [Print](#)  [PDF](#)

[◀ Fand, Associazione Italiana Diabetici: Siamo titolari della rappresentanza ai tavoli istituzionali](#)

[Dalla prevenzione degli incidenti all'uso degli antibiotici, ecco 4 nuovi documenti Sipps ▶](#)

Panorama della Sanità

Informazione & analisi dei sistemi di Welfare
Reg. Tribunale di Roma n. 429/88 del 23 luglio 1988
Direttore Responsabile: Sandro Franco

TAGS

[Agitazione appropriatezza](#) [Arsenal Asl](#) [assistenza Bartoletti](#)
[Baxter cimo cittadini](#) [competenze Direttore Generale](#) [diritto sanitario](#) [dispositivi medici](#) [e-health](#) [emostatici](#) [farmacia Fiaso](#)