

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE

27/10/2021 La Stampa - Alessandria	5
L'epilessia raccontata in diretta Facebook Dall'Infantile un'idea per rompere il tabù	

LICE WEB

06/10/2021 oggiscuola.com	8
Epilessia a scuola: conoscerla e riconoscerla	
27/10/2021 La Stampa.it (ed. Alessandria)	10
L'epilessia raccontata in diretta Facebook, dall'Infantile un'idea per rompere il tabù	
30/10/2021 veronasera.it 15:28	12
Epilessia: come fare attività fisica in sicurezza	
28/10/2021 osservatoriomalattierare.it 00:05	14
Epilessia, importante affidarsi allo specialista nella gestione della terapia	
27/10/2021 ClicMedicina	16
Epilessia e disagio sociale. Focus su assistenza e cura	
25/10/2021 doctor33.it	17
Cannabis terapeutica, Costa: pronti i bandi per coltivazione in Italia. Serve autosufficienza	
21/10/2021 donnamoderna.com	19
Epilessia: occhio al fai-da-te con i cannabinoidi	
19/10/2021 medicalexcellencetv.it 17:14	22
Derivati della cannabis ed epilessie	
20/10/2021 abbanews.eu 08:32	24
Derivati della cannabis ed epilessie	

20/10/2021 ClicMedicina	26
Derivati della cannabis per l'epilessia. Per LICE, bisogna affidarsi agli "epilettologi"	
19/10/2021 quotidianosanita.it	28
Epilessia. "Troppe prescrizioni facili dei derivati della cannabis. Mancano evidenze scientifiche". L'allarme della Lice	
19/10/2021 ilfarmacistaonline.it	30
Epilessia. "Troppe prescrizioni facili di derivati della cannabis. Mancano evidenze scientifiche". L'allarme della Lice	
19/10/2021 sanitainformazione.it 11:17	32
Cannabis ed epilessia, LICE: «Affidarsi al medico specialista per definire corretta terapia»	
15/10/2021 ilmattino.it	34
«Nessuno è escluso», un progetto contro l'epilessia all'Istituto Fortunato	
05/10/2021 lastampa.it	35
La conoscenza dell'epilessia a scuola	
04/10/2021 aboutpharma.com 14:50	37
Patient Engagement	
02/10/2021 mondosanita.it 08:06	39
Bambini con epilessia dai 7 ai 12 anni d'età: cosa devono sapere gli insegnanti	
26/10/2021 redattoresociale.it 16:06	41
Epilessia, ne parla il Forum sistema salute con un focus su assistenza e cure	
27/10/2021 superabile.it 14:59	43
Epilessia, ne parla il Forum sistema salute con un focus su assistenza e cure	
26/10/2021 toscanaoggi.it 15:12	44
Il male oscuro dell'epilessia, al Forum sistema salute a Firenze focus su assistenza e cure	
15/10/2021 ildenaro.it 15:17	45
Epilessie, il progetto "Nessuno è escluso" di E.C.O. all'Istituto Giustino Fortunato di Napoli	

LICE

1 articolo

L'epilessia raccontata in diretta Facebook Dall'Infantile un'idea per rompere il tabù

La responsabile della Neuropsichiatria segue dall'ospedaletto 250 ragazzi che ne soffrono. Ha spiegato sui social questo "complesso mondo" con parole semplici, dati e casi concreti

GIULIA DILEO

Si può guarire dall'epilessia? No secondo il 61 per cento degli alessandrini (fra quelli che hanno risposto ai sondaggi social dell'ospedale Santi Antonio e Biagio). A confortare chi non ci crede ci pensano gli studi. Perché invece sì, si può guarire dalle forme di epilessia, soprattutto quelle in età evolutiva, nel 50-60 per cento dei casi. Anche se resta qualche paziente farmacoresistente, qualcuno guarisce al raggiungimento di una determinata fascia di età. «La terapia antiepilettica non viene comunque somministrata immediatamente dopo la prima crisi», spiega Fabiana Vercellino, responsabile della Neuropsichiatria infantile che ieri pomeriggio in diretta sulla pagina Facebook dell'ospedale ha spiegato il complesso mondo dell'epi-

lessia. Era affiancata da Ilaria Maraucci, dirigente medico. Insieme si occupano di diagnosi e percorsi di cura dei disturbi neurologici e psichiatrici nei bambini e negli adolescenti, fino ai 18 anni. Quindi, oltre all'epilessia, anche cefalee, malfunzionamento del sistema nervoso, malattie neuromuscolari, tics, deficit dell'attenzione e iperattività, disturbi del sonno, ansia, disturbi dell'alimentazione.

«L'epilessia – spiega ancora Vercellino – è un disturbo cerebrale caratterizzato dalla predisposizione a sviluppare crisi, con conseguenze sociali e cognitive. Può derivare da cause strutturali o anomalie del sistema nervoso. Talvolta anche da predisposizioni genetiche, mutazioni o anomalie cromosomiche». Per questo un primo colloquio con i genitori e con i testimoni della crisi è utile

per capire in quale categoria rientra la forma di epilessia del paziente. E poi, se necessari, si fanno i primi test genetici. L'Infantile di Alessandria, che nel quadriennio 2017-2021 è stato riconosciuto come centro Lince (Lega italiana contro l'epilessia), negli ultimi due anni ha iniziato a collaborare con i laboratori dell'Università del Piemonte Orientale, il Gaslini di Genova e un centro finlandese. «La ricerca è importante per le diagnosi – dice la responsabile –. Ci permette di evitare terapie non idonee. Da poco ricorriamo anche alla cannabis per la cura di due sindromi rare».

Il centro segue attualmente più di 250 pazienti in età evolutiva, provenienti non solo da Alessandria ma anche da Asti, Pavia, Vercelli, Genova e Savona. Solitamente i pazienti infantili, essendo meno consapevoli del problema, lo vivono serenamente, mentre al contrario per un adolescente avere l'epilessia può portare a una scarsa autostima, a sintomi di ansia o depressione. «Penso che esista ancora il tabù dell'epilessia – aggiunge Fabiana Vercellino – e che il modo migliore per romperlo sia condividere l'informazione, far conoscere questa patologia attraverso i canali social e le manifestazioni in presenza». —

© RIPRODUZIONE RISERVATA

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





L'ingresso dell'ospedale infantile di Alessandria

FABIANA VERCELLINO
NEUROPSICHIATRIA
INFANTILE



È un disturbo cerebrale che può derivare da cause strutturali o anomali del sistema nervoso

Il modo migliore per riuscire a parlarne è far conoscere questa patologia attraverso internet e gli eventi

LICE WEB

21 articoli

Epilessia a scuola: conoscerla e riconoscerla

LINK: <https://www.oggiscuola.com/web/2021/10/05/epilessia/>

Conoscere e saper riconoscere l'**epilessia** tra i giovanissimi nei banchi di scuola può essere importante. Proprio in occasione dell'inizio dell'anno scolastico che, nelle intenzioni del Ministero dell'Istruzione, si svolgerà essenzialmente in presenza, la **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia**, sottolinea l'importanza di diffondere nella comunità di studenti e insegnanti la conoscenza sulle epilessie. E l'impatto che possono avere sul bambino che ne soffre. L'**epilessia** non è una malattia unica e infatti è più corretto parlare di "epilessie", perché diverse sono le cause scatenanti e le modalità delle crisi. La qualità di vita di chi soffre di **epilessia** dipende molto anche dagli altri e da quanto fanno di questa sindrome neurologica. Il presidente **LICE** "Le epilessie - spiega Laura Tassi, Presidente **LICE** - rappresentano una condizione cronica che risente moltissimo dei pregiudizi e delle paure degli altri. Le maggiori difficoltà di inserimento scolastico, infatti, non derivano da un disturbo cognitivo del bambino che ne soffre. Ma dall'atteggiamento negativo

dei compagni e talvolta degli insegnanti, impreparati a gestirla e che possono assumere nei suoi confronti comportamenti di allontanamento, di mancata inclusione, aggiungendo disagio al disagio. Ecco perché conoscere le epilessie è un passo fondamentale per abbattere barriere e sconfiggere inutili paure. L'**epilessia** - sottolinea Laura Tassi - può comparire a qualsiasi età e per le cause più diverse. Anzi la maggior parte di esse esordisce in età infantile. È fondamentale, soprattutto se questo accadesse a scuola, saper riconoscere e gestire una crisi qualora si presentasse, soprattutto evitando manovre scorrette e controindicate". La campagna educativa Tramite "A scuola di **Epilessia**, quando la malattia ci chiede di sapere", la prima campagna educativa digitale sulle epilessie promossa dalla **LICE** nelle scuole elementari nel biennio 2019 -2021, sono stati coinvolti nell'impegno di informazione e sensibilizzazione circa 600 insegnanti. Oltre 30 mila studenti, e più di 500 scuole in tutta Italia. L'indagine Secondo un'indagine

realizzata due anni fa dalla **LICE** presso le scuole italiane, in occasione del lancio dell'iniziativa digitale, circa 1 insegnante su 3, quindi almeno il 60%, riferisce di non sapere come comportarsi. E quali strategie e regole seguire nel caso in cui un bambino sia colpito da una crisi. È dunque indispensabile la formazione degli insegnanti su questa tematica. Anche i compagni di classe possono apprendere come assistere un compagno o come offrire il proprio aiuto all'insegnante che lo sta soccorrendo. I soccorsi Nella circostanza che un alunno sia colpito da una crisi epilettica a scuola, chiarisce la **LICE**, la priorità è quella di non commettere errori nei soccorsi. La maggior parte degli episodi non necessita di manovre particolari, ma solo vicinanza al bambino durante l'episodio critico. E subito dopo, in attesa che si riprenda. La classe va tranquillizzata ed invitata a prendersi cura del compagno insieme all'insegnante. Nei casi più gravi, è consigliabile mettere qualcosa di morbido sotto il capo per evitare contusioni. Poi togliere gli occhiali, slacciare vestiti stretti e

girare il paziente su un fianco appena possibile per facilitare la respirazione e la fuoriuscita della saliva. Bisogna poi attendere che la crisi si concluda. Avere dalla propria parte insegnanti e compagni di classe rappresenta un aiuto fondamentale per i bimbi con **epilessia**.

L'**epilessia** raccontata in diretta Facebook, dall'Infantile un'idea per rompere il tabù

LINK: <https://www.lastampa.it/alessandria/2021/10/27/news/l-epilessia-raccontata-in-diretta-facebook-dall-infantile-un-idea-per-rompere-il-tabu-1...>



L'**epilessia** raccontata in diretta Facebook, dall'Infantile un'idea per rompere il tabù. La responsabile della Neuropsichiatria segue dall'ospedaletto 250 ragazzi che ne soffrono. Ha spiegato sui social questo "complesso mondo" con parole semplici, dati e casi concreti. **giulia di leo** 27 Ottobre 2021 Modificato il: 27 Ottobre 2021 1 minuti di lettura ALESSANDRIA. Si può guarire dall'**epilessia**? No secondo il 61 per cento degli alessandrini (fra quelli che hanno risposto ai sondaggi social dell'ospedale Santi Antonio e Biagio). A confortare chi non ci crede ci pensano gli studi. Perché invece sì, si può guarire dalle forme di **epilessia**, soprattutto quelle in età evolutiva, nel 50-60 per cento dei casi. Anche se resta qualche paziente farmacoresistente, qualcuno guarisce al raggiungimento di una determinata fascia di età. «La terapia antiepilettica non viene comunque somministrata

immediatamente dopo la prima crisi», spiega Fabiana Vercellino, responsabile della Neuropsichiatria infantile che ieri pomeriggio in diretta sulla pagina Facebook dell'ospedale ha spiegato il complesso mondo dell'**epilessia**. Era affiancata da Ilaria Maraucci, dirigente medico. Insieme si occupano di diagnosi e percorsi di cura dei disturbi neurologici e psichiatrici nei bambini e negli adolescenti, fino ai 18 anni. Quindi, oltre all'**epilessia**, anche cefalee, malfunzionamento del sistema nervoso, malattie neuromuscolari, tics, deficit dell'attenzione e iperattività, disturbi del sonno, ansia, disturbi dell'alimentazione. «L'**epilessia** - spiega ancora Vercellino - è un disturbo cerebrale caratterizzato dalla predisposizione a sviluppare crisi, con conseguenze sociali e cognitive. Può derivare da cause strutturali o anomalie del sistema nervoso. Talvolta anche da

predisposizioni genetiche, mutazioni o anomalie cromosomiche». Per questo un primo colloquio con i genitori e con i testimoni della crisi è utile per capire in quale categoria rientra la forma di **epilessia** del paziente. E poi, se necessari, si fanno i primi test genetici. L'Infantile di Alessandria, che nel quadriennio 2017-2021 è stato riconosciuto come centro **Lice** (Lega italiana contro l'**epilessia**), negli ultimi due anni ha iniziato a collaborare con i laboratori dell'Università del Piemonte Orientale, il Gaslini di Genova e un centro finlandese. «La ricerca è importante per le diagnosi - dice la responsabile -. Ci permette di evitare terapie non idonee. Da poco ricorriamo anche alla cannabis per la cura di due sindromi rare». Il centro segue attualmente più di 250 pazienti in età evolutiva, provenienti non solo da Alessandria ma anche da Asti, Pavia, Vercelli, Genova e Savona.

Solitamente i pazienti infantili, essendo meno consapevoli del problema, lo vivono serenamente, mentre al contrario per un adolescente avere l'**epilessia** può portare a una scarsa autostima, a sintomi di ansia o depressione. «Penso che esista ancora il tabù dell'**epilessia** - aggiunge Fabiana Vercellino - e che il modo migliore per romperlo sia condividere l'informazione, far conoscere questa patologia attraverso i canali social e le manifestazioni in presenza».

Epilessia: come fare attività fisica in sicurezza

LINK: <https://www.veronasera.it/benessere/epilessia-le-regole-per-fare-attivita-fisica-in-sicurezza.html>



WhatsApp Condividi Fare esercizi di riscaldamento e rilassamento muscolare, prima di cominciare l'attività fisica. Nel caso del nuoto, adattarsi con gradualità alla temperatura dell'acqua. Controllare le tre tipologie di rischio in cui sono divisi gli sport, per avere maggiore precauzione dove serve. In altre parole, regole di buon senso che sono valide per tutti, e quindi anche per le persone affette da **epilessia**. «Negli ultimi decenni, per fortuna, lo stereotipo che riteneva il paziente con **epilessia** soggetto troppo a rischio per fare sport o attività fisica, causa imprevedibilità delle crisi, è stato eradicato - spiegano Maria Roberta Colella e Pietro Moroni, presidenti rispettivamente di «Uniti per Crescere» e AICE Padova -. Abbiamo delle linee guida e indicazioni che delineano i comportamenti da tenere, le accortezze da mettere in pratica. Ma fare attività fisica è importante, e la si può fare in sicurezza». «Lo sport è consigliabile sia per

il benessere psicofisico sia per favorire l'integrazione sociale del paziente con **epilessia** - spiega Giuseppe Capovilla, past president **LICE** e Direttore della Struttura Complessa U.O. di Neuropsichiatria Infantile presso l'ospedale di Mantova. - L'Italia, da questo punto di vista, è un Paese all'avanguardia, dotato di linee guida (redatte dalla **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia** e dalla Federazione Medico Sportiva Italiana) che regolano l'accesso delle persone con **epilessia** alla pratica sportiva, tanto che esistono casi di atleti che soffrono della patologia anche nel mondo del professionismo. Tuttavia è sempre indispensabile un confronto con il medico, in particolare lo specialista in medicina dello sport e lo specialista neurologo/consulente per l'**epilessia**, per la corretta valutazione del rischio in base alle caratteristiche della patologia». La testimonianza di Capovilla si può trovare nel sito

www.insiemeperepilessia.it, progetto realizzato dall'associazione «Uniti per Crescere» e AICE (Associazione Italiana Contro l'**Epilessia**) Padova, in collaborazione con i medici di Neurologia-Neurofisiologia della Pediatria dell'Università di Padova e il contributo di Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo. LE LINEE GUIDA **LICE**-FMSI ha messo nero su bianco delle linee guida per l'attività fisica del paziente con **epilessia**. Prima di iniziare l'attività sportiva vera e propria è d'obbligo una fase di riscaldamento. Il soggetto dovrebbe vigilare sulla eventuale presenza di aeree (in caso si presentassero, cercare di farle regredire, ad esempio con atti respiratori ben calibrati e/o assunzione di sali, zuccheri, proteine ecc.). Nel caso in cui le aeree non cessino di intensità, l'attività sportiva non va sospesa bruscamente, ma lentamente, seguendo esercizi di rilassamento

muscolare. Negli sport nei quali ci siano molte vibrazioni meccaniche acustiche di una certa intensità è opportuno valutare caso per caso. Negli sport nei quali si incorra in brusche variazioni termiche (come il nuoto), si deve far attenzione ad adattare la temperatura ambientale dell'acqua con il corpo in modo graduale. Le linee guida suddividono gli sport in 3 categorie, da quelli a più basso rischio fino a quelli per i quali sono necessari accorgimenti specifici. Ovvero, parlando di rischio: nessuno, moderato o elevato. «Dal punto di vista pratico bisogna dividere le situazioni considerando due assi classificatori: il primo è il tipo di sport che si sceglie, il secondo è il tipo di **epilessia** di cui si soffre, che può essere controllata o non controllata» spiega Capovilla. Del primo gruppo fanno parte gli sport a terra, come l'atletica leggera, il basket, la pallavolo, il calcio, la danza e gli sport con racchetta. «In generale, se una persona ha un'**epilessia** controllata può praticare tutti gli sport a terra. Diciamo la verità, se una persona dovesse anche avere una crisi e cadesse in terra avrebbe lo stesso rischio di farsi male di una **p e r s o n a s a n a** ». **UN'OPPORTUNITÀ IN PIÙ**

PER I BAMBINI Anche Maurizio Schiavon, medico dello sport e responsabile del servizio attività motoria per l'Azienda Ulss 6 Euganea presso il Complesso socio sanitario Colli del Veneto, sottolinea l'importanza dell'attività fisica, soprattutto per i bambini con **epilessia**. «L'esercizio fisico regolare è importantissimo soprattutto nell'età evolutiva. Per regolare intendo con una frequenza di almeno tre volte a settimana - spiega - . La riduzione del peso è senz'altro il primo di questi benefici: oggi consumo di cibo e sedentarietà tendono ad aggravare questi problemi già in giovane età. Un altro è legato alla postura, che viene corretta dal movimento costante dei muscoli. E poi ci sono benefici sui muscoli stessi, che se non esercitati tendono ad atrofizzarsi, alle articolazioni, all'apparato cardio-respiratorio. C'è una riduzione della frequenza cardiaca e, quando il cuore è allenato, si producono vantaggi per la gittata sistolica, cioè la qualità del getto di sangue che viene pompato. E poi i polmoni incrementano il loro volume e consentono un rapido recupero dopo uno sforzo. Nel bambino epilettico in particolare, poi, ci sono benefici di carattere psicologico. L'attività fisica aiuta a ridurre la frequenza

delle crisi, l'ansia e la depressione, aumenta l'autostima, favorisce la socializzazione, migliora le funzioni cognitive e in generale la salute a lungo termine». © Riproduzione riservata

Epilessia, importante affidarsi allo specialista nella gestione della terapia

LINK: <https://www.osservatoriomalattie.it/malattie-rare/epilessia/17933-epilessia-importante-affidarsi-allo-specialista-nella-gestione-della-t...>

Epilessia: news su **epilessia** farmacoresistente, epilessie rare e complesse **Epilessia**, importante affidarsi allo specialista nella gestione della terapia Autore: Redazione 28 Ottobre 2021 A ribadire il concetto è la **LICE**, soprattutto in merito al corretto impiego del cannabidiolo Roma - La Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) ribadisce l'importanza di affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti nella diagnosi e nella cura delle epilessie (i cosiddetti 'epilettologi'), soprattutto quando si tratta di impostare e monitorare la complessa terapia delle forme rare e severe. Ogni paziente presenta una storia clinica differente e solo un medico esperto nella gestione delle epilessie è in grado di stabilire il percorso terapeutico più idoneo. Questo concetto, sempre valido, è oltremodo rilevante quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune

epilessie farmacoresistenti. 'Assistiamo con preoccupazione ad un'escalation della pubblicità di prodotti contenenti derivati della Cannabis, il più delle volte senza avere nemmeno la certezza della qualità e della quantità dei principi attivi contenuti nei prodotti stessi, venduti per lo più attraverso Internet. Molti medici, privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**epilessia**, si presentano come esperti sia della patologia che della sua cura, inducendo a rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le quali non esistono studi di efficacia e sicurezza. Infine, sono già state presentate specifiche richieste alle istituzioni a livello regionale per estendere l'utilizzo della 'Cannabis medica' per qualunque forma di **epilessia**, pur in assenza di evidenze scientifiche', questa la dichiarazione della Presidente **LICE** Laura Tassi. La prescrizione di una terapia a base di cannabidiolo (CBD) per trattare le crisi epilettiche da parte di un medico non esperto nella gestione delle

epilessie è potenzialmente pericolosa e controproducente. Malgrado non abbia effetti psicotropi come altri cannabinoidi (es. THC), il cannabidiolo (CBD) non deve essere considerato innocuo (al pari di qualsiasi altro farmaco e sostanza), poiché presenta rischi concreti (effetti collaterali, interazioni farmaco-farmaco) se non utilizzato sotto il controllo di un epilettologo esperto. Numerose variabili possono influenzare l'esposizione ai rischi o ai benefici del cannabidiolo (CBD), aspetti che possono essere gestiti principalmente attraverso la prescrizione ed il corretto monitoraggio da parte del proprio medico specialista. Infine, si ricorda che, ad oggi, le evidenze scientifiche hanno dimostrato l'efficacia del cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico soltanto in alcune rare forme di **epilessia** e, malgrado sia verosimile che ci possano essere benefici clinici anche in altre forme di **epilessia**, ciò non è al momento provato. Ancor meno nota è l'efficacia e la tossicità di altri principi attivi presenti nei derivati della cannabis. Pertanto, le evidenze scientifiche a

supporto dell'uso di cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico, non possono e non devono essere estese anche all'utilizzo della Cannabis terapeutica o medicinale in altre forme di **epilessia**, sia per la presenza in essa di altri cannabinoidi che potrebbero avere effetti opposti rispetto a quelli desiderati (anche pro-convulsivanti), sia perché in questo campo sono assenti dati a supporto di un favorevole rapporto rischio/beneficio. Si ricorda infatti che in considerazione delle evidenze scientifiche fino ad ora prodotte, l'uso medico della Cannabis può rappresentare un trattamento sintomatico di supporto ai trattamenti standard quando questi ultimi non hanno prodotto gli effetti desiderati, o hanno provocato effetti secondari non tollerabili, o necessitano di incrementi posologici che potrebbero determinare la comparsa di effetti collaterali. Il Past-President di **LICE**, **Oriano Mecarelli**, conclude: 'Questi ultimi due anni di pandemia ci hanno ancor più insegnato quanto siano importanti i progressi della ricerca scientifica e le conseguenti applicazioni in ambito clinico. Affidiamoci sempre al medico specialista nella diagnosi e cura delle diverse forme di **epilessia**: egli è il solo che

potrà consigliare le soluzioni terapeutiche migliori, basate sulle evidenze scientifiche, e quindi con profili di sicurezza ed efficacia documentati e approvate dalle competenti autorità regolatorie'.

Epilessia e disagio sociale. Focus su assistenza e cura

LINK: <https://www.clicmedicina.it/epilessia-disagio-sociale-focus-assistenza-cura-forum-sistema-salute-leopolda/>

Epilessia e disagio sociale. Focus su assistenza e cura
Da Redazione clicMedicina - Oggi in Italia l'**epilessia** colpisce circa 500mila persone (l'80% sono adulti) con un costo diretto e indiretto di 1,8miliardi di euro. Secondo i dati **Lice** Lega italiana Contro l'**Epilessia**, i pazienti affetti da **epilessia** hanno una possibilità 6 volte maggiore di soffrire di depressione, con una forte percezione di stigma sociale che comporta, tra l'altro, una maggiore possibilità di non ottenere la patente di guida (4,5 volte più di una persona non affetta dalla malattia) e di avere un percorso di studi limitato (2 volte). Il problema dell'**epilessia** nella società e la necessità di modificare profondamente il sistema di cura e assistenza saranno tra i temi al centro del Forum Sistema Salute, in programma online e in presenza il 28 e il 29 ottobre. Sede fisica dell'incontro sarà la stazione Leopolda di Firenze, dove si confronteranno esperti, ricercatori, amministratori e politici. Tra gli ospiti della 2 giorni dell'evento: Andrea Costa, sottosegretario alla Salute; Walter Ricciardi, direttore scientifico della

Maugeri di Pavia e consulente del Ministero della Salute; Roberto Speranza, ministro della Salute; Stefano Bonaccini, governatore della Regione Emilia-Romagna; Filippo Anelli, presidente dell'Ordine dei Medici; Nino Cartabellotta, presidente Fondazione Gimbe; Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri; Massimo Galli, ordinario di Malattie Infettive, Università di Milano; Tonino Aceti, fondatore e presidente Associazione Salutequità; Barbara Mangiacavalli, presidente Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (Fnopi); Federico Spandonaro, docente universitario e presidente di C.R.E.A. Sanità. Il 28 ottobre sono in programma gli Stati Generali delle Malattie Rare, con un focus sull'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Nel corso dei lavori sarà anche attribuito il premio Rare Disease Award. Il 29 saranno poi premiati i vincitori del Rare Disease Hackathon, in cui team di universitari e ricercatori di varie discipline, innovatori e startupper, si sono "sfidati" per trovare soluzioni innovative per migliorare la

vita dei pazienti affetti da malattie rare. Un'altra finestra sarà poi aperta sulla questione femminile, con la Community delle donne protagoniste in Sanità, che mette a confronto le manager del pubblico e del privato. Il confronto si concluderà a novembre, per stilare un manifesto di proposte da consegnare a governo e Parlamento. Ospite dell'evento sarà la principessa Soraya Malek d'Afghanistan, con la quale sarà affrontato il tema dei diritti delle donne nel Paese. Condividi:

Cannabis terapeutica, Costa: pronti i bandi per coltivazione in Italia. Serve autosufficienza

LINK: <http://www.doctor33.it/pianeta-farmaco/cannabis-terapeutica-costa-pronti-i-bandi-per-coltivazione-in-italia-serve-autosufficienza/>



Cannabis terapeutica, Costa: pronti i bandi per coltivazione in Italia. Serve autosufficienza articoli correlati 28-10-2020 | Farmaco Cbd, **Lice**: importante opzione terapeutica per **epilessia** 09-09-2021 | Cannabis, arriva il primo sì al testo per la coltivazione in casa 13-10-2020 | Cannabidiolo (Cbd), **Lice**: dimezza crisi epilettiche in casi farmaco-resistenti La produzione italiana di cannabis terapeutica non basta a soddisfare la domanda e anche le importazioni dall'Olanda non sono sufficienti, tanto che le farmacie non riescono più a soddisfare le richieste dei pazienti. La svolta potrebbe arrivare con l'annuncio, da parte del sottosegretario alla Salute Andrea Costa, che nelle prossime settimane saranno pronti i bandi per la coltivazione della cannabis ad uso medico da parte di aziende pubbliche e private italiane. "Stiamo varando dei bandi - ha spiegato Costa - che

diano la possibilità di coltivare cannabis ad uso medico anche ad aziende private e pubbliche nel nostro Paese per essere in grado di raggiungere l'obiettivo di essere autosufficienti nell'ambito della produzione. Questo è un tema che stiamo affrontando insieme ai ministeri dell'Agricoltura e dell'Interno, siamo a buon punto del percorso". Che la carenza di cannabis ad uso medico sia ormai un problema cronico lo dicono i numeri e lo denunciano le farmacie. Per il 2021 è stato infatti previsto un consumo di oltre 1400 kg, ma lo Stabilimento chimico farmaceutico militare di Firenze (SCFM) - che dal 2016 è stato indicato per la produzione nazionale di cannabis per uso medico - è in grado di produrne circa 300kg. Altri 900 kg sono importati per il 2021 attraverso il ministero della Salute olandese, ed il resto per importazione tramite lo SCFM. A regolare l'approvvigionamento e

l'uso in Italia è la legge 172/2017, che ha disposto che le preparazioni magistrali a base di cannabis prescritte dal medico per la terapia contro il dolore, nonché per gli altri impieghi previsti, siano a carico del Servizio sanitario nazionale. L'impiego terapeutico riguarda, in particolare, dolore cronico e quello associato a sclerosi multipla e a lesioni del midollo spinale; nausea e vomito causati da chemioterapia, radioterapia, terapie per HIV; come stimolante dell'appetito nell'anoressia, in pazienti oncologici o affetti da Aids; effetto ipotensivo nel glaucoma; per la riduzione dei movimenti involontari del corpo e facciali nella sindrome di Gilles de la Tourette. La situazione, al momento, è critica in tutta Italia, avverte il segretario di Federfarma Roberto Tobia. Nelle farmacie sul territorio, così come in quelle ospedaliere, "c'è una forte carenza di cannabis terapeutica per la

preparazione dei farmaci magistrali da parte dei farmacisti: le forniture non sono sufficienti e le farmacie - afferma - hanno fortissime difficoltà rispetto alla domanda in aumento esponenziale di questi farmaci da parte dei malati. Non siamo in grado di fare fronte alle richieste". La carenza è cioè "cronica" e a ciò si aggiunge un altro problema: "Nonostante sia prevista la rimborsabilità dal Ssn, in varie Regioni le preparazioni non sono rimborsate. Così, il costo per i pazienti può arrivare anche a oltre 500 euro al mese" attualmente, questi farmaci non risultano erogabili in regime di Ssn in Puglia, Molise e Calabria. Da qui l'importanza, sottolinea Federfarma, di avviare una produzione in Italia coinvolgendo aziende pubbliche e private. Ad un aspetto bisogna però fare estrema attenzione, avvertono Costa e Federfarma. "Faremmo un errore se confondessimo la legalizzazione della cannabis con la cannabis ad uso terapeutico. La liberalizzazione è un altro tema, che rischia di radicalizzare il dibattito e creare contrapposizioni che - ha concluso Costa - non credo siano utili ai pazienti che sono in attesa di cura".

Epilessia: occhio al fai-da-te con i cannabinoidi

LINK: <https://www.donnamoderna.com/news/societa/epilessia-come-curare-cannabis>



Epilessia: occhio al fai-da-te con i cannabinoidi Società 21 10 2021 Eleonora Lorusso Per curare l'**epilessia** aumenta il ricorso ai prodotti a base di cannabinoidi. Lo denuncia la **Lice** (Lega Italiana contro l'**Epilessia**): un fai-da-te pericoloso perché, se non prescritti dallo specialista, questi prodotti possono avere controindicazioni o peggiorare le crisi. Esiste un solo farmaco validato a base di cannabinoidi e altre cure efficaci. Eccole In Italia si stima che siano 500mila le persone affette da **epilessia**, un disturbo che, diversamente da quanto si possa pensare, può comparire nell'arco della vita e non solo in età pediatrica. Anche se in genere la maggior parte dei casi è diagnosticata in bambini o ragazzi entro i 18 anni, le cause possono essere molteplici: non solo genetiche o legate a malformazioni, ma causate anche da traumi o malattie oncologiche, che quindi colpiscono anche in età adulta. I cannabinoidi

possono peggiorare le crisi. Anche le terapie, quindi, sono diverse ma, tra quelle che si stanno diffondendo, c'è anche il ricorso (spesso col fai-da-te o con il passaparola) a prodotti a base di cannabinoidi. Dagli esperti, però, arriva un monito: «Attenzione a cosa si assume, perché gli effetti potrebbero essere contrari alle aspettative e potrebbero causare persino un aumento delle crisi» avverte Laura Tassi, presidente della **Lice** (Lega Italiana contro l'**Epilessia**) e dirigente medico del Centro di Chirurgia **Epilessia** C. Munari dell'Ospedale Niguarda di Milano, che rappresenta un'eccellenza in questo settore. **Epilessia**, aumenta il ricorso ai cannabinoidi L'**epilessia** è un disturbo di tipo neurologico che riguarda il sistema nervoso centrale: è caratterizzata dal fatto che l'attività delle cellule nervose nel cervello si interrompe, causando convulsioni oppure comportamenti insoliti, come movimenti involontari

di gambe e braccia, o talvolta anche perdita di coscienza. Se i sintomi sono molteplici, anche le forme di **epilessia** possono variare moltissimo, a seconda delle cause: «Possono essere genetiche, legate a malformazioni o a problemi durante il parto, o ancora a traumi o tumori. Generalmente ci sono due età di esordio: quella infantile fino ai 10 anni, ma anche nella terza età, con un picco dopo gli 80 anni, quando la causa diventa la degenerazione del cervello. Conoscerne i fattori scatenanti ci permette di mettere a punto una terapia specifica e migliore» spiega la dottoressa Tassi. In caso di forme più severe l'**epilessia** può incidere pesantemente sulla qualità della vita, per esempio diventando un problema per la guida dei veicoli o per le attività sportive come il nuoto, perché le crisi potrebbero verificarsi in qualunque momento mettendo a rischio la vita. Ma anche le crisi lievi vanno trattate: solitamente si

ricorre a farmaci e, in alcuni casi, a interventi chirurgici, che consentono di migliorare la situazione nell'80% dei casi. «Il problema è che di recente si sta assistendo a un maggior ricorso a preparati a base di cannabinoidi, che possono avere effetti potenzialmente pericolosi e controproducenti» chiarisce l'esperta. Le terapie con cannabinoidi: cosa c'è da sapere Dagli esperti della Lega Italiana Contro l'**Epilessia (LICE)** è arrivato, infatti, un invito alla cautela quando si tratta di ricorso ai derivati della cannabis. «Va chiarito che esiste un solo farmaco, l'Epidiolex, che contiene il Cannabidiolo (CBD), una molecola che può servire in alcune terapie per il trattamento di particolari epilessie farmaco-resistenti. È l'unico preparato di cui esistono studi farmacologici seri, il cui beneficio è stato provato scientificamente e il solo approvato dall'Aifa (l'Agenzia italiana per il Farmaco, Ndr) per la commercializzazione e somministrazione in caso di **epilessia**. Tra l'altro, è indicato solo per due forme di malattia, farmaco-resistenti e particolarmente gravi. Tutti gli altri prodotti non sono farmaci, ma sono derivati dalla cannabis e possono contenere altri ingredienti. In genere sono preparati

galenici, cioè realizzati dai laboratori di alcune farmacie su indicazione di medici - che però solitamente non sono esperti di **epilessia** - oppure sono venduti via internet. Nella maggior parte dei casi non se ne conosce né il contenuto esatto, né la concentrazione» spiega la dottoressa Tassi. Le controindicazioni «Trattandosi pur sempre di composti con effetto psicotropo, che quindi agiscono sul sistema centrale, potrebbero provocare disturbi che vanno dall'alterazione del sonno all'appetito, quindi insonnia o anche anoressia, disturbi del comportamento, ma anche vomito o nausea. Non va neppure sottovalutata l'interazione con altri farmaci, di cui potrebbero diminuire l'efficacia. Se si tratta di farmaci anti-epilettici, potrebbero dare luogo a un aumento delle crisi stesse. Il consiglio, quindi, è di non seguire il passaparola su consiglio di conoscenti che hanno acquistato questi prodotti, quanto piuttosto di scegliere con attenzione l'esperto a cui affidarsi: deve trattarsi di uno specialista "epilettologo", quindi un neurologo, neuropsichiatra infantile o pediatra che sa come gestire l'**epilessia**, quale terapia scegliere e con che dosaggio» consiglia

l'esperta del Niguarda. Quali cure e quando serve davvero il CBD «Ad oggi le terapie tradizionali sono a base di farmaci sintetici, quindi realizzati in laboratorio, alcuni dei quali ormai in uso dalla metà del '900. Ne abbiamo circa 30 tra i quali scegliere a seconda del tipo di **epilessia**. Ricordiamo che il 60/70% dei pazienti conduce una vita normale grazie a questi farmaci; circa il 30% risulta farmaco-resistente o per una diagnosi errata (e quindi una scelta non corretta della terapia) o perché non assume regolarmente i medicinali» dice ancora Tassi. C'è poi una quota residua, minima, per la quale si ricorre ad altre cure palliative che riducono le crisi, pur senza arrivare a una guarigione: per esempio, la neurostimolazione con un pacemaker sottocutaneo o una dieta chetogenica. «In quest'ultimo caso il motivo è dato dal fatto che si è scoperto che un cambio di metabolismo indotto da questo regime alimentare può modificare il funzionamento del cervello, aiutando il controllo della malattia. Ma va chiarito che si tratta di casi particolari, come soggetti nei quali l'**epilessia** causa encefalopatia o disturbi psichiatrici, quindi sotto stretto controllo medico»

precisa l'esperta neurologa e chirurga. Quando ricorrere all'intervento chirurgico A seconda della forma di **epilessia** è possibile anche ricorrere all'intervento chirurgico: «Si prende in considerazione solo per quei pazienti affetti da un'**epilessia** cosiddetta focale e farmacoresistente. Significa che le crisi hanno esordito in una zona unica e delimitata della corteccia celebrale ("focale") e i farmaci antiepilettici non risultano efficaci. L'ospedale Niguarda è uno dei pochi specializzati in queste operazioni, che hanno permesso di liberare dalla malattia circa il 70% dei pazienti, che arriva all'80/90% in casi di **epilessia** del lobo-temporale. «Funziona praticando l'asportazione dell'area del cervello interessata dal disturbo, pur mantenendone le funzioni neurologiche. È indicata nei bambini perché c'è maggiore possibilità di guarigione, i tempi di recupero sono inferiori e gli effetti sulla vita quotidiana (scuola, attività, ecc.) sono maggiori. Ricordiamo che minore è la durata della malattia e migliore è la prognosi: un intervento precoce in un bambino o in un giovane riduce le probabilità che il cervello sviluppi le crisi, quindi permette di agevolare lo sviluppo cognitivo, che

risulterebbe compromesso dall'interruzione di attività causata dalle crisi stesse» conclude Tassi. VEDI ANCHE Olio di cannabis in menopausa: come usarlo
Riproduzione riservata

Derivati della cannabis ed epilessie

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/derivati-della-cannabis-ed-epilessie/>



Derivati della cannabis ed epilessie 19 Ottobre 2021 Il Cannabidiolo, negli ultimi anni, ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti. La Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - **LICE** ribadisce l'importanza di affidarsi sempre al proprio medico specialista nella gestione dell'**epilessia** per la definizione della corretta terapia. Roma, 19 ottobre 2021 La Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) ribadisce l'importanza di affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti nella diagnosi e nella cura delle Epilessie (i cosiddetti 'epilettologi'), soprattutto quando si tratta di impostare e monitorare la complessa terapia delle forme rare e severe. Ogni paziente presenta una storia clinica differente e solo un medico esperto nella gestione delle epilessie è in grado di stabilire il percorso

terapeutico più idoneo. Questo concetto, sempre valido, è oltremodo rilevante quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti. 'Assistiamo con preoccupazione ad una escalation della pubblicità di prodotti contenenti derivati della Cannabis, il più delle volte senza avere nemmeno la certezza della qualità e della quantità dei principi attivi contenuti nei prodotti stessi, venduti per lo più attraverso Internet. Molti medici, privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**Epilessia**, si presentano come esperti sia della patologia che della sua cura, inducendo a rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le

quali non esistono studi di efficacia e sicurezza. Infine, sono già state presentate specifiche richieste alle Istituzioni a livello regionale per estendere l'utilizzo della 'Cannabis Medica' per qualunque forma di **Epilessia**, pur in assenza di evidenze scientifiche', questa la dichiarazione della Presidente **LICE** Laura Tassi. La prescrizione di una terapia a base di Cannabidiolo (CBD) per trattare le crisi epilettiche da parte di un medico non esperto nella gestione delle epilessie è potenzialmente pericolosa e controproducente. Malgrado non abbia effetti psicotropi come altri cannabinoidi (es. THC), il Cannabidiolo (CBD) non deve essere considerato innocuo (al pari di qualsiasi altro farmaco e sostanza), poiché presenta rischi concreti (effetti collaterali, interazioni farmaco-farmaco) se non utilizzato sotto il controllo di un epilettologo esperto. Numerose variabili possono influenzare l'esposizione ai

rischi o ai benefici del Cannabidiolo (CBD), aspetti che possono essere gestiti principalmente attraverso la prescrizione ed il corretto monitoraggio da parte del proprio medico specialista. Infine, si ricorda che, ad oggi, le evidenze scientifiche hanno dimostrato l'efficacia del Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico soltanto in alcune rare forme di **epilessia** e, malgrado sia verosimile che ci possano essere benefici clinici anche in altre forme di **epilessia**, ciò non è al momento provato. Ancor meno nota è l'efficacia e la tossicità di altri principi attivi presenti nei derivati della cannabis. Pertanto, le evidenze scientifiche a supporto dell'uso di Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico, non possono e non devono essere estese anche all'utilizzo della Cannabis - genericamente definita - Terapeutica o Medicinale in altre forme di **Epilessia**, sia per la presenza in essa di altri cannabinoidi che potrebbero avere effetti opposti rispetto a quelli desiderati (anche pro-convulsivanti), sia perché in questo campo sono assenti dati a supporto di un favorevole rapporto rischio/beneficio. Si ricorda infatti che in considerazione delle evidenze scientifiche fino ad ora prodotte, l'uso

medico della Cannabis può rappresentare un trattamento sintomatico di supporto ai trattamenti standard, quando questi ultimi non hanno prodotto gli effetti desiderati, o hanno provocato effetti secondari non tollerabili, o necessitano di incrementi posologici che potrebbero determinare la comparsa di effetti collaterali. Il Past-President di **LICE Oriano Mecarelli** conclude: 'Questi ultimi due anni di pandemia ci hanno ancor più insegnato quanto siano importanti i progressi della ricerca scientifica e le conseguenti applicazioni in ambito clinico. Affidiamoci sempre al medico specialista nella diagnosi e cura delle diverse forme di **Epilessia**: egli è il solo che potrà consigliare le soluzioni terapeutiche migliori, basate sulle evidenze scientifiche, e quindi con profili di sicurezza ed efficacia documentati e approvate dalle competenti autorità regolatorie'.

Derivati della cannabis ed epilessie

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

Derivati della cannabis ed epilessie di Redazione abbanews - Ottobre 20, 2021 La Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) ribadisce l'importanza di affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti nella diagnosi e nella cura delle Epilessie (i cosiddetti "epilettologi"), soprattutto quando si tratta di impostare e monitorare la complessa terapia delle forme rare e severe. Ogni paziente presenta una storia clinica differente e solo un medico esperto nella gestione delle epilessie è in grado di stabilire il percorso terapeutico più idoneo. Questo concetto, sempre valido, è oltremodo rilevante quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti. "Assistiamo con preoccupazione ad una escalation della pubblicità di prodotti contenenti derivati della Cannabis, il più delle volte senza avere nemmeno la certezza della qualità e

della quantità dei principi attivi contenuti nei prodotti stessi, venduti per lo più attraverso Internet. Molti medici, privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**Epilessia**, si presentano come esperti sia della patologia che della sua cura, inducendo a rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le quali non esistono studi di efficacia e sicurezza. Infine, sono già state presentate specifiche richieste alle Istituzioni a livello regionale per estendere l'utilizzo della "Cannabis Medica" per qualunque forma di **Epilessia**, pur in assenza di evidenze scientifiche", questa la dichiarazione della Presidente **LICE** Laura Tassi. La prescrizione di una terapia a base di Cannabidiolo (CBD) per trattare le crisi epilettiche da parte di un medico non esperto nella gestione delle epilessie è potenzialmente pericolosa e controproducente. Malgrado non abbia effetti psicotropi come altri cannabinoidi (es. THC), il Cannabidiolo (CBD) non deve essere considerato innocuo (al pari di qualsiasi altro farmaco e sostanza), poiché presenta

rischi concreti (effetti collaterali, interazioni farmaco-farmaco) se non utilizzato sotto il controllo di un epilettologo esperto. Numerose variabili possono influenzare l'esposizione ai rischi o ai benefici del Cannabidiolo (CBD), aspetti che possono essere gestiti principalmente attraverso la prescrizione ed il corretto monitoraggio da parte del proprio medico specialista. Infine, si ricorda che, ad oggi, le evidenze scientifiche hanno dimostrato l'efficacia del Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico soltanto in alcune rare forme di **epilessia** e, malgrado sia verosimile che ci possano essere benefici clinici anche in altre forme di **epilessia**, ciò non è al momento provato. Ancor meno nota è l'efficacia e la tossicità di altri principi attivi presenti nei derivati della cannabis. Pertanto, le evidenze scientifiche a supporto dell'uso di Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico, non possono e non devono essere estese anche all'utilizzo della Cannabis - genericamente definita - Terapeutica o Medicinale in altre forme di **Epilessia**, sia per la presenza in essa di altri cannabinoidi che

potrebbero avere effetti opposti rispetto a quelli desiderati (anche pro-convulsivanti), sia perché in questo campo sono assenti dati a supporto di un favorevole rapporto rischio/beneficio. Si ricorda infatti che in considerazione delle evidenze scientifiche fino ad ora prodotte, l'uso medico della Cannabis può rappresentare un trattamento sintomatico di supporto ai trattamenti standard, quando questi ultimi non hanno prodotto gli effetti desiderati, o hanno provocato effetti secondari non tollerabili, o necessitano di incrementi posologici che potrebbero determinare la comparsa di effetti collaterali. Il Past-President di **LICE Oriano Mecarelli** conclude: "Questi ultimi due anni di pandemia ci hanno ancor più insegnato quanto siano importanti i progressi della ricerca scientifica e le conseguenti applicazioni in ambito clinico. Affidiamoci sempre al medico specialista nella diagnosi e cura delle diverse forme di **Epilessia**: egli è il solo che potrà consigliare le soluzioni terapeutiche migliori, basate sulle evidenze scientifiche, e quindi con profili di sicurezza ed efficacia documentati e approvate dalle competenti autorità regolatorie".

Derivati della cannabis per l'**epilessia**. Per **LICE**, bisogna affidarsi agli "epilettologi"

LINK: <https://www.clicmedicina.it/derivati-cannabis-epilessia-lice-affidarsi-epilettologi/>

Derivati della cannabis per l'**epilessia**. Per **LICE**, bisogna affidarsi agli "epilettologi" Da Redazione clicMedicina - La Lega Italiana Contro l'**Epilessia** **LICE** ribadisce l'importanza di affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti nella diagnosi e nella cura delle Epilessie (i cosiddetti "epilettologi"), soprattutto quando si tratta di impostare e monitorare la complessa terapia delle forme rare e severe. Ogni paziente presenta una storia clinica differente e solo un medico esperto nella gestione delle epilessie è in grado di stabilire il percorso terapeutico più idoneo. Questo concetto, sempre valido, è oltremodo rilevante quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti. "Assistiamo con preoccupazione ad una escalation della pubblicità di prodotti contenenti derivati della Cannabis, il più delle

volte senza avere nemmeno la certezza della qualità e della quantità dei principi attivi contenuti nei prodotti stessi, venduti per lo più attraverso Internet", dichiara Laura Tassi, presidente **LICE**. "Molti medici, privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**Epilessia**, si presentano come esperti sia della patologia che della sua cura, inducendo a rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le quali non esistono studi di efficacia e sicurezza. Infine, sono già state presentate specifiche richieste alle Istituzioni a livello regionale per estendere l'utilizzo della 'Cannabis Medica' per qualunque forma di **Epilessia**, pur in assenza di evidenze scientifiche." La prescrizione di una terapia a base di Cannabidiolo (CBD) per trattare le crisi epilettiche da parte di un medico non esperto nella gestione delle epilessie è potenzialmente pericolosa e controproducente. Malgrado non abbia effetti psicotropi come altri cannabinoidi (ad esempio, THC), il Cannabidiolo non deve essere considerato innocuo

(al pari di qualsiasi altro farmaco e sostanza), poiché presenta rischi concreti (effetti collaterali, interazioni farmaco-farmaco) se non utilizzato sotto il controllo di un epilettologo esperto. Numerose variabili possono influenzare l'esposizione ai rischi o ai benefici del Cannabidiolo, aspetti che possono essere gestiti principalmente attraverso la prescrizione ed il corretto monitoraggio da parte del proprio medico specialista. Infine, si ricorda che, ad oggi, le evidenze scientifiche hanno dimostrato l'efficacia del Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico soltanto in alcune rare forme di **epilessia** e, malgrado sia verosimile che ci possano essere benefici clinici anche in altre forme di **epilessia**, ciò non è al momento provato. Ancor meno nota è l'efficacia e la tossicità di altri principi attivi presenti nei derivati della cannabis. Le evidenze scientifiche a supporto dell'uso di Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico - ribadisce **LICE** - non possono e non devono essere estese anche all'utilizzo della Cannabis genericamente definita

"terapeutica" o "medicinale" in altre forme di **Epilessia**, sia per la presenza in essa di altri cannabinoidi, che potrebbero avere effetti opposti rispetto a quelli desiderati (anche pro-convulsivanti), sia perché in questo campo sono assenti dati a supporto di un favorevole rapporto rischio/beneficio. In considerazione delle evidenze scientifiche fino ad ora prodotte, l'uso medico della Cannabis può rappresentare un trattamento sintomatico di supporto ai trattamenti standard, quando questi ultimi non abbiano prodotto gli effetti desiderati o abbiano provocato effetti secondari non tollerabili, o ancora necessitino di incrementi posologici che potrebbero determinare la comparsa di effetti collaterali. "Questi ultimi 2 anni di pandemia ci hanno ancor più insegnato quanto siano importanti i progressi della ricerca scientifica e le conseguenti applicazioni in ambito clinico", commenta **Oriano Mecarelli**, past-president di **LICE**. "Affidiamoci sempre al medico specialista nella diagnosi e cura delle diverse forme di **Epilessia**: egli è il solo che potrà consigliare le soluzioni terapeutiche migliori, basate sulle evidenze scientifiche, e quindi con profili di sicurezza ed

efficacia documentati e approvate dalle competenti autorità regolatorie."
Condividi:

Epilessia. "Troppe prescrizioni facili dei derivati della cannabis. Mancano evidenze scientifiche". L'allarme della **Lice**

LINK: http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=99183



Epilessia. "Troppe prescrizioni facili dei derivati della cannabis. Mancano evidenze scientifiche". L'allarme della **Lice** Per la la Lega Italiana Contro l'**Epilessia** è fondamentale affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti, quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti 19 OTT - È indispensabile affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti nella diagnosi e nella cura delle Epilessie (i cosiddetti "epilettologi"), soprattutto quando si tratta di impostare e monitorare la complessa terapia delle forme rare e severe. Ogni paziente presenta una

storia clinica differente e solo un medico esperto nella gestione delle epilessie è in grado di stabilire il percorso terapeutico più idoneo. È quanto ribadisce la Lega Italiana Contro l'**Epilessia (Lice)** sottolineando quanto questo concetto, sempre valido, sia "oltremodo rilevante quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti". "Assistiamo con preoccupazione ad una escalation della pubblicità di prodotti contenenti derivati della Cannabis, il più delle volte senza avere nemmeno la certezza della qualità e della quantità dei principi attivi contenuti nei prodotti stessi, venduti per lo più attraverso Internet - dichiara la Presidente **Lice** Laura Tassi - molti medici,

privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**Epilessia**, si presentano come esperti sia della patologia che della sua cura, inducendo a rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le quali non esistono studi di efficacia e sicurezza. Infine, sono già state presentate specifiche richieste alle Istituzioni a livello regionale per estendere l'utilizzo della 'Cannabis Medica' per qualunque forma di **Epilessia**, pur in assenza di evidenze scientifiche". La prescrizione di una terapia a base di Cannabidiolo (CBD) per trattare le crisi epilettiche da parte di un medico non esperto nella gestione delle epilessie è potenzialmente pericolosa e controproducente, sottolinea la **Lice**. Malgrado non abbia effetti psicotropi come altri cannabinoidi (es. THC), il Cannabidiolo (CBD) non deve essere

considerato innocuo (al pari di qualsiasi altro farmaco e sostanza), poiché presenta rischi concreti (effetti collaterali, interazioni farmaco-farmaco) se non utilizzato sotto il controllo di un epilettologo esperto. Numerose variabili possono influenzare l'esposizione ai rischi o ai benefici del Cannabidiolo (CBD), aspetti che possono essere gestiti principalmente attraverso la prescrizione ed il corretto monitoraggio da parte del proprio medico specialista. Infine, aggiunge la **Lice**, si ricorda che, ad oggi, le evidenze scientifiche hanno dimostrato l'efficacia del Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico soltanto in alcune rare forme di **epilessia** e, malgrado sia verosimile che ci possano essere benefici clinici anche in altre forme di **epilessia**, ciò non è al momento provato. Ancor meno nota è l'efficacia e la tossicità di altri principi attivi presenti nei derivati della cannabis. Pertanto, le evidenze scientifiche a supporto dell'uso di Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico, prosegue la **Lice**, non possono e non devono essere estese anche all'utilizzo della Cannabis, genericamente definita, Terapeutica o Medicinale in altre forme di **Epilessia**, sia per la presenza in essa di altri cannabinoidi che

potrebbero avere effetti opposti rispetto a quelli desiderati (anche pro-convulsivanti), sia perché in questo campo sono assenti dati a supporto di un favorevole rapporto rischio/beneficio. Si ricorda infatti che, aggiunge ancora la **Lice**, in considerazione delle evidenze scientifiche fino ad ora prodotte, l'uso medico della Cannabis può rappresentare un trattamento sintomatico di supporto ai trattamenti standard, quando questi ultimi non hanno prodotto gli effetti desiderati, o hanno provocato effetti secondari non tollerabili, o necessitano di incrementi posologici che potrebbero determinare la comparsa di effetti collaterali. "Questi ultimi due anni di pandemia ci hanno ancor più insegnato quanto siano importanti i progressi della ricerca scientifica e le conseguenti applicazioni in ambito clinico - conclude il Past-President di **Lice Oriano Mecarelli** - affidiamoci sempre al medico specialista nella diagnosi e cura delle diverse forme di **Epilessia**: egli è il solo che potrà consigliare le soluzioni terapeutiche migliori, basate sulle evidenze scientifiche, e quindi con profili di sicurezza ed efficacia documentati e approvate dalle competenti autorità regolatorie". 19

ottobre 2021 ©
Riproduzione riservata

Epilessia. "Troppe prescrizioni facili di derivati della cannabis. Mancano evidenze scientifiche". L'allarme della **Lice**

LINK: http://www.ilfarmacistaonline.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=99183



Epilessia. "Troppe prescrizioni facili di derivati della cannabis. Mancano evidenze scientifiche". L'allarme della **Lice** Per la la Lega Italiana Contro l'**Epilessia** è fondamentale affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti, quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti 19 OTT - È indispensabile affidarsi sempre a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri particolarmente esperti nella diagnosi e nella cura delle Epilessie (i cosiddetti "epilettologi"), soprattutto quando si tratta di impostare e monitorare la complessa terapia delle forme rare e severe. Ogni paziente presenta una

storia clinica differente e solo un medico esperto nella gestione delle epilessie è in grado di stabilire il percorso terapeutico più idoneo. È quanto ribadisce la Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**Lice**) sottolineando quanto questo concetto, sempre valido, sia "oltremodo rilevante quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), molecola che negli ultimi anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti". "Assistiamo con preoccupazione ad una escalation della pubblicità di prodotti contenenti derivati della Cannabis, il più delle volte senza avere nemmeno la certezza della qualità e della quantità dei principi attivi contenuti nei prodotti stessi, venduti per lo più attraverso Internet - dichiara la Presidente **Lice** Laura Tassi - molti medici,

privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**Epilessia**, si presentano come esperti sia della patologia che della sua cura, inducendo a rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le quali non esistono studi di efficacia e sicurezza. Infine, sono già state presentate specifiche richieste alle Istituzioni a livello regionale per estendere l'utilizzo della 'Cannabis Medica' per qualunque forma di **Epilessia**, pur in assenza di evidenze scientifiche". La prescrizione di una terapia a base di Cannabidiolo (CBD) per trattare le crisi epilettiche da parte di un medico non esperto nella gestione delle epilessie è potenzialmente pericolosa e controproducente, sottolinea la **Lice**. Malgrado non abbia effetti psicotropi come altri cannabinoidi (es. THC), il Cannabidiolo (CBD) non deve essere

considerato innocuo (al pari di qualsiasi altro farmaco e sostanza), poiché presenta rischi concreti (effetti collaterali, interazioni farmaco-farmaco) se non utilizzato sotto il controllo di un epilettologo esperto. Numerose variabili possono influenzare l'esposizione ai rischi o ai benefici del Cannabidiolo (CBD), aspetti che possono essere gestiti principalmente attraverso la prescrizione ed il corretto monitoraggio da parte del proprio medico specialista. Infine, aggiunge la **Lice**, si ricorda che, ad oggi, le evidenze scientifiche hanno dimostrato l'efficacia del Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico soltanto in alcune rare forme di **epilessia** e, malgrado sia verosimile che ci possano essere benefici clinici anche in altre forme di **epilessia**, ciò non è al momento provato. Ancor meno nota è l'efficacia e la tossicità di altri principi attivi presenti nei derivati della cannabis. Pertanto, le evidenze scientifiche a supporto dell'uso di Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico, prosegue la **Lice**, non possono e non devono essere estese anche all'utilizzo della Cannabis, genericamente definita, Terapeutica o Medicinale in altre forme di **Epilessia**, sia per la presenza in essa di altri cannabinoidi che

potrebbero avere effetti opposti rispetto a quelli desiderati (anche pro-convulsivanti), sia perché in questo campo sono assenti dati a supporto di un favorevole rapporto rischio/beneficio. Si ricorda infatti che, aggiunge ancora la **Lice**, in considerazione delle evidenze scientifiche fino ad ora prodotte, l'uso medico della Cannabis può rappresentare un trattamento sintomatico di supporto ai trattamenti standard, quando questi ultimi non hanno prodotto gli effetti desiderati, o hanno provocato effetti secondari non tollerabili, o necessitano di incrementi posologici che potrebbero determinare la comparsa di effetti collaterali. "Questi ultimi due anni di pandemia ci hanno ancor più insegnato quanto siano importanti i progressi della ricerca scientifica e le conseguenti applicazioni in ambito clinico - conclude il Past-President di **Lice Oriano Mecarelli** - affidiamoci sempre al medico specialista nella diagnosi e cura delle diverse forme di **Epilessia**: egli è il solo che potrà consigliare le soluzioni terapeutiche migliori, basate sulle evidenze scientifiche, e quindi con profili di sicurezza ed efficacia documentati e approvate dalle competenti autorità regolatorie". 19

Cannabis ed **epilessia**, **LICE**: «Affidarsi al medico specialista per definire corretta terapia»

LINK: <https://www.sanitainformazione.it/salute/cannabis-ed-epilessia-lice-affidarsi-al-proprio-medico-specialista-per-la-definizione-della-corrett...>

Salute 19 Ottobre 2021 13:17 Cannabis ed **epilessia**, **LICE**: «Affidarsi al medico specialista per definire corretta terapia» «Molti medici - spiega la Presidente **LICE** Laura Tassi - privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**Epilessia**, inducono rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le quali non esistono studi di efficacia e sicurezza» di Redazione Nella diagnosi e cura delle Epilessie, soprattutto per impostare la terapia delle forme rare e severe, è importante affidarsi a neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri esperti. A ribadirlo è la Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) perché «ogni paziente presenta una storia clinica differente e solo un medico esperto nella gestione delle epilessie è in grado di stabilire il percorso terapeutico più idoneo». Il Cannabidiolo nella cura delle Epilessie Un concetto valido ancor di più quando si ha a che fare con i derivati della Cannabis e, nello specifico, con il Cannabidiolo (CBD), una molecola che negli ultimi

anni ha destato grande interesse come ulteriore soluzione terapeutica per il trattamento di alcune Epilessie farmaco-resistenti. «Assistiamo con preoccupazione ad una escalation della pubblicità di prodotti contenenti derivati della Cannabis, il più delle volte senza avere nemmeno la certezza della qualità e della quantità dei principi attivi contenuti nei prodotti stessi, venduti per lo più attraverso Internet. Molti medici - spiega la Presidente **LICE** Laura Tassi - privi delle corrette credenziali cliniche e scientifiche nel settore dell'**Epilessia**, si presentano come esperti sia della patologia che della sua cura, inducendo a rischiosi tentativi terapeutici con sostanze che possono causare anche gravi conseguenze e riguardo le quali non esistono studi di efficacia e sicurezza. Infine, sono già state presentate specifiche richieste alle Istituzioni a livello regionale per estendere l'utilizzo della "Cannabis Medica" per qualunque forma di **Epilessia**, pur in assenza di evidenze scientifiche». «Il Cannabidiolo non deve essere considerato innocuo» La prescrizione di

una terapia a base di Cannabidiolo (CBD) per trattare le crisi epilettiche da parte di un medico non esperto nella gestione delle epilessie «è potenzialmente pericolosa e controproducente - prosegue la **LICE** -. Malgrado non abbia effetti psicotropi come altri cannabinoidi (es. THC), il Cannabidiolo (CBD) non deve essere considerato innocuo poiché presenta rischi concreti se non utilizzato sotto il controllo di un epilettologo esperto. Numerose variabili possono influenzare l'esposizione ai rischi o ai benefici del Cannabidiolo (CBD), aspetti che possono essere gestiti principalmente attraverso la prescrizione ed il corretto monitoraggio da parte del proprio medico specialista. Infine, si ricorda che, ad oggi, le evidenze scientifiche hanno dimostrato l'efficacia del Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico soltanto in alcune rare forme di **epilessia** e, malgrado sia verosimile che ci possano essere benefici clinici anche in altre forme di **epilessia**, ciò non è al momento provato. Ancor meno nota è l'efficacia e la tossicità di altri principi

attivi presenti nei derivati della cannabis». Le evidenze scientifiche a supporto dell'uso di Cannabidiolo (CBD) come preparato farmaceutico, «non possono e non devono essere estese anche all'utilizzo della Cannabis. Questo - evidenzia la **LICE** - sia per la presenza di altri cannabinoidi che potrebbero avere effetti opposti sia perché non ci sono dati a supporto di un favorevole rapporto rischio/beneficio. Per le evidenze scientifiche fino ad ora prodotte, l'uso medico della Cannabis può rappresentare un trattamento di supporto ai trattamenti standard se non hanno prodotto gli effetti desiderati o hanno provocato effetti secondari non tollerabili». «Affidarsi sempre a medici esperti» La pandemia ha messo in luce i progressi della ricerca scientifica e le conseguenti applicazioni in ambito clinico. «Affidiamoci sempre al medico specialista nella diagnosi e cura delle diverse forme di **Epilessia** - conclude il Past-President di **LICE Oriano Mecarelli** - è il solo che potrà consigliare le soluzioni terapeutiche migliori, basate sulle evidenze scientifiche, e quindi con profili di sicurezza ed efficacia documentati e approvate dalle competenti autorità regolatorie». Iscriviti alla Newsletter di Sanità

Informazione per rimanere sempre aggiornato

«Nessuno è escluso», un progetto contro l'**epilessia** all'Istituto Fortunato

LINK: https://www.ilmattino.it/noi/isis_giustino_fortunato_napoli_progetto_eco_supporto_psicologico_epilessia-6258932.html



«Nessuno è escluso», un progetto contro l'**epilessia** all'Istituto Fortunato Venerdì 15 Ottobre 2021 Lunedì 18 ottobre ha inizio all'Istituto Statale di Istruzione Superiore "Giustino Fortunato", Napoli, il progetto di alternanza scuola lavoro (che durerà fino al 10 novembre), "Nessuno è escluso. L'**epilessia** nella società contemporanea: esperienze e buone prassi per una cultura dell'inclusione", voluto e organizzato dall'associazione Eco - Epilessie Campania OdV, i cui soci sono anche relatori, il presidente Rossella Giaquinto, i membri del Consiglio Direttivo Maria Rosaria Annunziata e Anna Stilo e i medici del Centro dell'**Epilessia** dell'azienda ospedaliera universitaria Federico II di Napoli. Un ciclo di 15 ore rispettivamente per le classi terze e le quarte dell'Isis, teso a promuovere forme di cittadinanza attiva e pratiche di solidarietà

sociale nelle giovani generazioni, illustrando agli studenti cosa sia l'**epilessia**, come si manifesta, come si gestiscono le crisi, e come ci si rapporta con i malati di **epilessia**, malattia troppo spesso stigmatizzata per la scarsa conoscenza delle sue cause e manifestazioni. La scelta è per una formula educativa informale attraverso l'inclusione dei ragazzi, che già il primo giorno di corso avranno regalato dall'associazione e offerto dall'Azienda visione di San Sebastiano al Vesuvio, un braccialetto che identifica il progetto. E poi il racconto della malattia: genesi, manifestazioni, cure, comportamento in caso di soccorso ad una persona colpita da crisi, dalla professoressa Bilo, presidente del comitato, coordinatrice della **Lice** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - per la macroarea Campania e Molise e responsabile del Centro dell'**Epilessia** dell'azienda ospedaliera universitaria Federico II di

Napoli: Ma anche e soprattutto il racconto diretto di chi vive l'esperienza della malattia, persone in grado di trasmettere ai ragazzi il valore delle parole "uguaglianza e parità di opportunità". © RIPRODUZIONE RISERVATA

La conoscenza dell'**epilessia** a scuola

LINK: <https://www.lastampa.it/scienza/2021/10/05/news/la-conoscenza-dell-epilessia-a-scuola-1.40776547>

La conoscenza dell'**epilessia** a scuola Rosalba Miceli 05 Ottobre, 2021 In occasione dell'inizio dell'anno scolastico che, nelle intenzioni del Ministero dell'Istruzione, si svolgerà essenzialmente in presenza, la **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia**, sottolinea l'importanza di diffondere nella comunità di studenti e insegnanti la conoscenza sulle epilessie e l'impatto che possono avere sul bambino che ne soffre. L'**epilessia** non è una malattia unica e infatti è più corretto parlare di "epilessie", perché diverse sono le cause scatenanti e le modalità delle crisi. La qualità di vita di chi soffre di **epilessia** dipende molto anche dagli altri e da quanto sanno di questa sindrome neurologica. «Le epilessie - spiega Laura Tassi, Presidente **LICE** - rappresentano una condizione cronica che risente moltissimo dei pregiudizi e delle paure degli altri. Le maggiori difficoltà di inserimento scolastico, infatti, non derivano da un disturbo cognitivo del bambino che ne soffre, ma dall'atteggiamento negativo dei compagni e talvolta degli insegnanti, impreparati a gestirla e che

possono assumere nei suoi confronti comportamenti di allontanamento, di mancata inclusione, aggiungendo disagio al disagio. Ecco perché conoscere le epilessie è un passo fondamentale per abbattere barriere e sconfiggere inutili paure». Tramite "A scuola di **Epilessia**, quando la malattia ci chiede di sapere", la prima campagna educativa digitale sulle epilessie (giochi educativi, tool interattivi, interviste animate e video) promossa dalla **LICE** nelle scuole elementari nel biennio 2019-2021, sono stati coinvolti nell'impegno di informazione e sensibilizzazione circa 600 insegnanti, oltre 30 mila studenti, e più di 500 scuole in tutta Italia. Secondo un'indagine realizzata due anni fa dalla **LICE** presso le scuole italiane, in occasione del lancio dell'iniziativa digitale, circa 1 insegnante su 3, quindi almeno il 60%, riferisce di non sapere come comportarsi e quali strategie e regole seguire nel caso in cui un bambino sia colpito da una crisi. È dunque indispensabile la formazione degli insegnanti su questa tematica. Anche i compagni di classe possono apprendere come assistere un compagno o come offrire

il proprio aiuto all'insegnante che lo sta soccorrendo. "L'**epilessia** - sottolinea Laura Tassi - può comparire a qualsiasi età e per le cause più diverse, anzi la maggior parte di esse esordisce in età infantile. È fondamentale, soprattutto se questo accadesse a scuola, saper riconoscere e gestire una crisi qualora si presentasse, soprattutto evitando manovre scorrette e controindicate». Nella circostanza che un alunno sia colpito da una crisi epilettica a scuola, chiarisce la **LICE**, la priorità è quella di non commettere errori nei soccorsi. La maggior parte degli episodi non necessita di manovre particolari, ma solo vicinanza al bambino durante l'episodio critico e subito dopo, in attesa che si riprenda. La classe va tranquillizzata ed invitata a prendersi cura del compagno insieme all'insegnante. Nei casi più gravi, è consigliabile mettere qualcosa di morbido sotto il capo per evitare contusioni, togliere gli occhiali, slacciare vestiti stretti e girare il paziente su un fianco appena possibile per facilitare la respirazione e la fuoriuscita della saliva. Bisogna poi attendere che

la crisi si concluda. Avere dalla propria parte insegnanti e compagni di classe rappresenta un aiuto fondamentale per i bimbi con **epilessia**. Le conoscenze e le competenze acquisite dall'intera comunità scolastica si riveleranno inoltre utili a fronteggiare e gestire efficacemente altre situazioni di emergenza che si dovessero eventualmente presentare in ambito scolastico.

Patient Engagement

LINK: <https://www.aboutpharma.com/blog/2021/10/04/corso-formazione-patient-engagement/>



Patient Engagement di Redazione online Patient Engagement Virtual Training, 11 novembre 2021, 9.30 - 16.00
Contenuti 1 Introduzione 2 A chi è rivolto il corso 3 Requisiti d'accesso 4 Che cosa imparerai 5 Modulo di adesione 6 Programma 7 Docenti
Introduzione Patient advocacy lead, Patient engagement officer o Patient advocacy manager sono solo alcune delle posizioni ricercate nel settore farmaceutico e in quello sanitario che fanno riferimento alle professioni e alle competenze affermatesi negli ultimi anni intorno al concetto di coinvolgimento del paziente. Il trend è in grande crescita e riflette la trasformazione in atto nel sistema salute, trasformazione di cui il patient engagement è uno dei fenomeni più eclatanti. Il corso intende fornire ai professionisti del settore biofarmaceutico e biomedicale una conoscenza dei principi di base del patient engagement ed una panoramica sullo scenario di riferimento. A chi è rivolto il corso Il corso si rivolge alle aziende operanti

nel settore biofarmaceutico, dei dispositivi medici, delle terapie digitali e delle tecnologie con particolare riferimento alle seguenti funzioni: Patient Engagement, Patient Advocacy, Marketing, Market Access, Health Outcomes, Pricing, Public and Government Affairs, Direzione Medica e MSL e alle pubbliche amministrazioni sanitarie: Commissioni Regionali, ASL, Ospedali, IRCCS, distretti sanitari. Requisiti d'accesso Corso base Non sono richieste particolari conoscenze pregresse sul patient engagement Che cosa imparerai Partecipando acquisirai informazioni e conoscenze utili per: Evoluzione del ruolo del paziente nel sistema salute Partecipazione e coinvolgimento nelle diverse fasi dei processi R&D Impatto del Patient Engagement sull'industria healthcare: opportunità di partnership e collaborazioni, cambio di paradigma e regole di ingaggio Sfide attuali Case study Modulo di adesione Programma Prima sessione ore 09.30 - 12.30 Introduzione e apertura dei lavori L'evoluzione del ruolo dei

pazienti nel sistema sanitario, le origini e la storia del patient engagement Il "paziente esperto" e la prospettiva dei diversi stakeholder del sistema salute: industria, clinici, payer Partecipazione e coinvolgimento del paziente esperto nella R&S di farmaci e dispositivi La riorganizzazione interna dell'industria rispetto ai bisogni del paziente: ruoli e funzioni dedicate (Patient advocacy, Patient engagement ecc.) Focus sulla situazione italiana 12.30 - Break Seconda sessione - ore 14.00 -16.00 C o s t r u i r e collaborazioni/partnership efficaci con i pazienti: principi e linee guida Analisi di case study Sfide attuali e prossimi sviluppi del patient engagement 16.00 - Chiusura dei lavori Docenti Francesca Sofia, Fondatrice e direttrice, Science Compass; Responsabile Scientifico della Federazione Italiana Epilessie e Presidente di IBE - International Bureau of Epilepsy. Biologa molecolare di formazione, Francesca si è specializzata in economia e gestione dell'impresa sanitaria e della ricerca biomedica. Si

occupa di advocacy e coinvolgimento dei pazienti in sanità e ricerca a livello internazionale. Per maggiori informazioni contatta il nostro Customer Support : formazione@aboutpharma.com oppure scrivici su Facebook Realizziamo percorsi formativi rivolti ai principali attori del mondo farmaceutico e sanitario

Bambini con epilessia dai 7 ai 12 anni d'età: cosa devono sapere gli insegnanti

LINK: <https://www.mondosanita.it/bambini-con-epilessia-insegnanti/>

Bambini con epilessia dai 7 ai 12 anni d'età: cosa devono sapere gli insegnanti Laura Avalle 2 Ottobre 2021 4 minuti di lettura bambini epilessia scuola Home Notizie Approfondimenti Bambini con epilessia dai 7 ai ... Dopo il successo della campagna educativa digitale dedicata ai bambini con epilessia, promossa dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia, si pensa ai ragazzi del liceo e delle università. Tutti coloro che trattano e seguono bambini con epilessia sono a disposizione degli insegnanti, o delle istituzioni, per raccontare e spiegare come funziona questa malattia. È l'appello della dottoressa Laura Tassi, Presidente della Lega italiana Contro l'Epilessia (LICE). «Esiste un'apposita piattaforma del Miur (Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca), con tanto di spiegazioni della malattia, per la fascia d'età di bambini con epilessia da 7 ai 12 anni», chiosa Tassi. «Considerato che nel corso di questo nuovo anno scolastico la scuola è tornata in presenza, ci auguriamo che possa essere anche più semplice

per le maestre presentare la malattia agli studenti e a loro stesse. Potremmo a questo punto prevedere una seconda versione indirizzata ai bambini più grandi, per esempio ai ragazzi che vanno al liceo o all'università. Nella vieta, più avanti, un terzo progetto specifico per la gestione legata al comportamento delle maestre e dei maestri, che comprende l'aggiornamento per quanto riguarda il counseling per la gestione della crisi, nel caso in cui si verificasse in classe, e anche tutta la parte legata alla gestione dei farmaci. Quindi la terapia che il bambino ha come terapia cronica e che semplicemente va ricordata, controllando che la assuma, ma poi si sono anche i farmaci salvavita con diverse forme di somministrazione di cui gli insegnanti devono essere edotti su quando somministrarli, come somministrarli e cosa fare se non si rivelano efficaci. Anche per evitare ricoveri o chiamare il 118 quando non è assolutamente necessario». Intanto fino ad oggi, grazie ad "A scuola di Epilessia", quando la malattia ci chiede di

sapere", la prima campagna educativa digitale sulle epilessie promossa dalla LICE nelle scuole elementari nel biennio 2019-2021 per contrastare i luoghi comuni lo stigma e il pregiudizio, sono stati coinvolti nell'impegno di informazione e sensibilizzazione oltre 30 mila studenti, divisi in circa 503 scuole in tutta Italia. 610 circa gli insegnanti iscritti, per un totale di oltre 700 download degli strumenti della piattaforma. Giochi educativi, tool interattivi, interviste animate e video i punti di forza per catturare l'attenzione dei più piccoli, offrendo così una conoscenza approfondita, oltre che agli insegnanti, anche ai giovani alunni. Questo in ragione del fatto che, secondo un'indagine della LICE del 2019, circa 1 insegnante su 3, quindi almeno il 60%, riferiva di non sapere come comportarsi e quali strategie e comportamenti seguire con bambini con epilessia. Nell'eventualità che un alunno sia colpito da una crisi epilettica a scuola, ricorda la LICE, la priorità è quella di non commettere errori nei soccorsi. La maggior parte degli episodi

non necessita di manovre particolari, ma solo vicinanza al bambino durante l'episodio critico e subito dopo, in attesa che si riprenda. La classe va tranquillizzata e invitata a prendersi cura del compagno insieme all'insegnante. Nei casi invece in cui le crisi comportino una caduta a terra, rigidità e scosse agli arti, forte salivazione, introdurre un oggetto nella bocca è una manovra da evitare. È anche errato trattenere o cercare di immobilizzare i bambini con **epilessia**, pensando di arrestare o di rendere meno forte la crisi. È invece consigliabile mettere qualcosa di morbido sotto il capo per evitare eventuali contusioni, togliere gli occhiali, slacciare vestiti stretti e girare il paziente su un fianco appena possibile, per facilitare la respirazione e la fuoriuscita della saliva. Bisogna poi attendere che la crisi si concluda e offrire sostegno ed aiuto. «Conoscere le epilessie significa prima di tutto saperle accogliere, imparando a disinnescare i numerosi pregiudizi che c o n d i z i o n a n o negativamente chi ne soffre già a partire dall'età scolastica», conclude Laura Tassi. «Avere dalla propria parte insegnanti e compagni di classe costituisce un notevole aiuto per i bambini

con **epilessia**». POTREBBE INTERESSARTI ANCHE: **Epilessia** in adolescenza: forte impatto depressivo

Epilessia, ne parla il Forum sistema salute con un focus su assistenza e cure

LINK: http://www.redattoresociale.it/article/notiziario/epilessia_ne_parla_il_forum_sistema_salute_con_un_focus_su_assistenza_e_cure

26 ottobre 2021 ore: 16:09
Salute **Epilessia**, ne parla il Forum sistema salute con un focus su assistenza e cure Il problema dell'**epilessia** nella società e la necessità di modificare profondamente il sistema di cura e assistenza sarà uno dei temi al centro del Forum sistema salute, in programma giovedì 28 e venerdì 29 ROMA - "Oggi in Italia l'**epilessia** colpisce 500 mila persone (80% sono adulti) con un costo diretto e indiretto di 1,8 miliardi di euro. I pazienti affetti da **epilessia**, secondo i dati della **Lice** (Lega italiana contro **epilessia**) hanno una possibilità 6 volte maggiore di soffrire di depressione, con una forte percezione di stigma sociale che comporta, tra l'altro, una maggiore possibilità di non ottenere la patente di guida (4,5 volte più di una persona non affetta dalla malattia) e di avere un percorso di studi limitato (2 volte)". Il problema dell'**epilessia** nella società e la necessità di modificare profondamente il sistema di cura e assistenza sarà uno dei temi al centro del Forum sistema salute, in programma in forma ibrida giovedì 28 e venerdì 29, come riportato in una nota

stampa. Sede fisica dell'incontro sarà la stazione Leopolda di Firenze, centro di un dibattito che coinvolgerà esperti, ricercatori, amministratori, politici. Tra gli ospiti previsti nella due giorni dell'evento (28-29 ottobre) ci sono Andrea Costa, sottosegretario alla Salute; Walter Ricciardi, direttore scientifico della Maugeri di Pavia e consulente del ministro alla Salute, Roberto Speranza; Stefano Bonaccini, governatore della Regione Emilia-Romagna; Filippo Anelli, presidente dell'Ordine dei medici; Nino Cartabellotta, presidente della Fondazione Gimbe; Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri; Massimo Galli, professore ordinario di Malattie Infettive nell'Università di Milano; Tonino Aceti, fondatore e presidente dell'Associazione Salutequità; Barbara Mangiacavalli, presidente della Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche (Fnopi); Federico Spandonaro, docente universitario e presidente di Crea Sanità. Nell'ambito del Forum, ci sarà anche spazio per due "eventi" speciali. Il 28

ottobre sono in programma gli Stati generali delle malattie rare, con un focus speciale sull'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Nel corso dei lavori sarà anche attribuito il premio Rare Disease Award. Il 29, poi, saranno premiati i vincitori del Rare Disease Hackathon, in cui team di universitari e ricercatori di varie discipline, innovatori e startupper, si sono "sfidati" per trovare soluzioni innovative per migliorare la vita dei pazienti affetti da malattie rare. Un'altra finestra sarà poi aperta sulla questione femminile, con la Community delle donne protagoniste in Sanità, che mette a confronto le manager del pubblico e del privato. La Community- continua la nota- sta sviluppando un confronto, che si concluderà a novembre, per stilare un manifesto di proposte da consegnare a governo e parlamento. Nell'ambito della Leopolda, ospite del confronto sarà la principessa Soraya Malek d'Afghanistan, con cui sarà affrontato il tema dei diritti delle donne nel Paese. Il Forum- conclude il comunicato- è aperto a tutti e a tutti i punti di vista



(DIRE) © Riproduzione riservata Ricevi la Newsletter gratuita Home Page Scegli il tuo abbonamento Leggi le ultime news Tag correlati **epilessia**

Epilessia, ne parla il Forum sistema salute con un focus su assistenza e cure

LINK: <https://www.superabile.it/cs/superabile/salute-e-ricerca/20211027-nf-epilessia.html>

Epilessia, ne parla il Forum sistema salute con un focus su assistenza e cure. Il problema dell'**epilessia** nella società e la necessità di modificare profondamente il sistema di cura e assistenza sarà uno dei temi al centro del Forum sistema salute, in programma giovedì 28 e venerdì 29 27 ottobre 2021. ROMA - "Oggi in Italia l'**epilessia** colpisce 500 mila persone (80% sono adulti) con un costo diretto e indiretto di 1,8 miliardi di euro. I pazienti affetti da **epilessia**, secondo i dati della **Lice** (Lega italiana contro **epilessia**) hanno una possibilità 6 volte maggiore di soffrire di depressione, con una forte percezione di stigma sociale che comporta, tra l'altro, una maggiore possibilità di non ottenere la patente di guida (4,5 volte più di una persona non affetta dalla malattia) e di avere un percorso di studi limitato (2 volte)". Il problema dell'**epilessia** nella società e la necessità di modificare profondamente il sistema di cura e assistenza sarà uno dei temi al centro del Forum sistema salute, in programma in forma ibrida giovedì 28 e venerdì 29, come riportato in una nota stampa. Sede fisica

dell'incontro sarà la stazione Leopolda di Firenze, centro di un dibattito che coinvolgerà esperti, ricercatori, amministratori, politici. Tra gli ospiti previsti nella due giorni dell'evento (28-29 ottobre) ci sono Andrea Costa, sottosegretario alla Salute; Walter Ricciardi, direttore scientifico della Maugeri di Pavia e consulente del ministro alla Salute, Roberto Speranza; Stefano Bonaccini, governatore della Regione Emilia-Romagna; Filippo Anelli, presidente dell'Ordine dei medici; Nino Cartabellotta, presidente della Fondazione Gimbe; Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri; Massimo Galli, professore ordinario di Malattie Infettive nell'Università di Milano; Tonino Aceti, fondatore e presidente dell'Associazione Salutequità; Barbara Mangiacavalli, presidente della Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche (Fnopi); Federico Spandonaro, docente universitario e presidente di Crea Sanità. Nell'ambito del Forum, ci sarà anche spazio per due "eventi" speciali. Il 28 ottobre sono in programma

gli Stati generali delle malattie rare, con un focus speciale sull'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Nel corso dei lavori sarà anche attribuito il premio Rare Disease Award. Il 29, poi, saranno premiati i vincitori del Rare Disease Hackathon, in cui team di universitari e ricercatori di varie discipline, innovatori e startupper, si sono "sfidati" per trovare soluzioni innovative per migliorare la vita dei pazienti affetti da malattie rare. Un'altra finestra sarà poi aperta sulla questione femminile, con la Community delle donne protagoniste in Sanità, che mette a confronto le manager del pubblico e del privato. La Community- continua la nota- sta sviluppando un confronto, che si concluderà a novembre, per stilare un manifesto di proposte da consegnare a governo e parlamento. Nell'ambito della Leopolda, ospite del confronto sarà la principessa Soraya Malek d'Afghanistan, con cui sarà affrontato il tema dei diritti delle donne nel Paese. Il Forum- conclude il comunicato- è aperto a tutti e a tutti i punti di vista.

Il male oscuro dell'**epilessia**, al Forum sistema salute a Firenze focus su assistenza e cure

LINK: <http://www.toscanaoggi.it/Toscana/Il-male-oscuro-dell-epilessia-al-Forum-sistema-salute-a-Firenze-focus-su-assistenza-e-cure>

Il male oscuro dell'**epilessia**, al Forum sistema salute a Firenze focus su assistenza e cure. Oggi in Italia l'**epilessia** colpisce 500 mila persone (80% sono adulti) con un costo diretto e indiretto di 1,8 miliardi di euro. Percorsi: Firenze - salute - Toscana 26/10/2021 di Lorella Pellis

I pazienti affetti da **epilessia**, secondo i dati della **Lice** (Lega italiana contro **epilessia**) hanno una possibilità 6 volte maggiore di soffrire di depressione, con una forte percezione di stigma sociale che comporta, tra l'altro, una maggiore possibilità di non ottenere la patente di guida (4,5 volte più di una persona non affetta dalla malattia) e di avere un percorso di studi limitato (2 volte). Il problema dell'**epilessia** nella società e la necessità di modificare profondamente il sistema di cura e assistenza sarà uno dei temi al centro del Forum Sistema Salute, in programma in forma ibrida giovedì e venerdì prossimi. Sede fisica dell'incontro sarà la stazione Leopolda di Firenze, centro di un dibattito che coinvolgerà esperti, ricercatori, amministratori, politici. Tra gli ospiti previsti nella due

giorni dell'evento (28-29 ottobre) ci sono Andrea Costa, sottosegretario alla Salute; Walter Ricciardi, direttore scientifico della Maugeri di Pavia e consulente del ministro alla Salute, Roberto Speranza; Stefano Bonaccini, governatore della Regione Emilia-Romagna; Filippo Anelli, presidente dell'Ordine dei medici; Nino Cartabellotta, presidente della Fondazione Gimbe; Giuseppe Remuzzi, direttore dell'Istituto Mario Negri; Massimo Galli, Professore ordinario di Malattie Infettive nell'Università di Milano; Tonino Aceti, fondatore e Presidente dell'Associazione Salutequità; Barbara Mangiacavalli, presidente della Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche (Fnopi); Federico Spandonaro, docente universitario e Presidente di C.R.E.A. Sanità. Nell'ambito del Forum, ci sarà anche spazio per due 'eventi' speciali. Il 28 ottobre sono in programma gli Stati generali delle malattie Rare, con un focus speciale sull'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Nel corso dei lavori sarà

anche attribuito il premio Rare Disease Award. Il 29, poi, saranno premiati i vincitori del Rare Disease Hackathon, in cui team di universitari e ricercatori di varie discipline, innovatori e startupper, si sono 'sfidati' per trovare soluzioni innovative per migliorare la vita dei pazienti affetti da malattie rare. Un'altra finestra sarà poi aperta sulla questione femminile, con la Community delle donne protagoniste in Sanità, che mette a confronto le manager del pubblico e del privato. La Community sta sviluppando un confronto, che si concluderà a novembre, per stilare un manifesto di proposte da consegnare a governo e Parlamento. Nell'ambito della Leopolda, ospite del confronto sarà la principessa Soraya Malek d'Afghanistan, con cui sarà affrontato il tema dei diritti delle donne nel Paese. Il Forum è aperto a tutti e a tutti i punti di vista. Per iscrizioni: www.forumsistemasalute.it

Epilessie, il progetto "Nessuno è escluso" di E.C.O. all'Istituto Giustino Fortunato di Napoli

LINK: <https://www.ildenaro.it/epilessie-il-progetto-nessuno-e-escluso-allistituto-giustino-fortunato-di-napoli/>



Culture Buone Azioni Epilessie, il progetto 'Nessuno è escluso' di E.C.O. all'Istituto Giustino Fortunato di Napoli da ildenaro.it - 15 Ottobre 2021 6 Il compenso ricevuto dall'Associazione E.C.O. per questa attività formativa sarà utilizzato per finanziare uno sportello di sostegno psicologico per malati di epilessia, per i loro familiari, e per i giovani che si trovano a fronteggiare momenti di vita difficili per malattia o difficoltà socio familiari Lunedì 18 ottobre ha inizio all'Istituto Statale di Istruzione Superiore 'Giustino Fortunato', Napoli, il progetto di alternanza scuola lavoro (che durerà fino al 10 novembre), 'Nessuno è escluso. L'epilessia nella società contemporanea: esperienze e buone prassi per una cultura dell'inclusione', voluto e organizzato dall'associazione E.C.O. - Epilessie Campania OdV, i cui soci sono anche relatori, il presidente Rossella Giaquinto, i membri del

Consiglio Direttivo Maria Rosaria Annunziata e Anna Stilo e i medici del Centro dell'Epilessia della Aou Federico II di Napoli. Un ciclo di 15 ore rispettivamente per le classi terze e le quarte dell'ISIS, teso a promuovere forme di cittadinanza attiva e pratiche di solidarietà sociale nelle giovani generazioni, illustrando agli studenti cosa sia l'epilessia, come si manifesta, come si gestiscono le crisi, e come ci si rapporta con i malati di epilessia. Un coinquilino un po' scomodo, che con l'esperienza dei malati e delle famiglie e i racconti di vite 'normali' non condizionati dalla malattia, favoriscono la piena integrazione sociale delle persone affette da epilessia, malattia troppo spesso stigmatizzata per la scarsa conoscenza delle sue cause e manifestazioni. Arricchire il bagaglio formativo dei ragazzi e creare nuove competenze da utilizzare in campo lavorativo attraverso empatia, ascolto,

solidarietà, sostegno, e lavoro in team è ciò che ci si aspetta, un modo per educare le nuove generazioni al rispetto delle diversità attraverso attività che potrebbero anche porre le basi per sviluppare competenze nell'ambito dell'economia sociale e allo stesso tempo provare a non lasciare nessuno dietro, garantendo integrazione a soggetti svantaggiati. La scelta è per una formula educativa informale, metodo strettamente legato agli obiettivi che si intendono raggiungere, attraverso l'inclusione dei ragazzi, che già il primo giorno di corso avranno regalato dall'associazione e offerto dall'Azienda visone di San Sebastiano al Vesuvio, un braccialetto che identifica il progetto. E poi il racconto della malattia: genesi, manifestazioni, cure, comportamento in caso di soccorso ad una persona colpita da crisi, dalla prof.ssa Bilo, presidente del comitato, coordinatrice della LICE -

Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - per la macroarea Campania e Molise e responsabile del Centro dell'**Epilessia** della Aou Federico II di Napoli, ma anche il racconto diretto di chi vive l'esperienza della malattia, persone in grado di trasmettere ai ragazzi il valore delle parole 'uguaglianza e parità di opportunità', il riscatto dei propri diritti anche grazie all'aiuto di realtà associative che con la loro mission riescono a sensibilizzare, a trasmettere valori di solidarietà, empatia e ascolto, fino al momento ricreativo della merenda sostenibile con i succhi di Perna azienda agricola di Sant'Antonio Abate. Interviste a tutti gli attori del progetto formatori e alunni, saranno rese in un video esplicativo da pubblicare, mentre gli incontri saranno supportati da proiezioni di slide, video e interviste che raccontano storie di vita e buone prassi. Con la buona riuscita del progetto si conseguiranno vari obiettivi: incremento della cittadinanza attiva; diffusione di pratiche sociali condivise; rafforzamento di 'soft skills' quali empatia, ascolto, solidarietà e sostegno a chi è più fragile e diffusione di pratiche di 'corresponsabilità', tanto che l'iniziativa potrà essere replicata in altre classi dello

stesso istituto o in altri Istituti, oltre ad altre realtà associative, ecc. Alla fine un attestato di frequenza dall'Associazione E.C.O. certificherà la partecipazione degli alunni all'iniziativa. ildenaro.it