



Regione Puglia

O S P E D A L I R I U N I T I

Azienda Ospedaliero — Universitaria

F O G G I A

POLICLINICO RIUNITI – AZIENDA OSPEDALIERA - UNIVERSITARIA STRUTTURA COMPLESSA DI NEUROLOGIA UNIVERSITARIA

Direttore: Prof. Carlo Avolio



CENTRO PER LO STUDIO E LA CURA DELL'EPILESSIA

Ambulatorio e Laboratorio di Video-EEG/poligrafia finalizzati per l'Epilessia CENTRO RICONOSCIUTO DALLA LEGA ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA

Cari Soci,

presento la mia candidatura per un secondo mandato a Consigliere della Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) per il triennio 2020-2023.

Evitando proposte programmatiche lunghe e dettagliate, di non facile raggiungimento in un periodo di estrema incertezza come quello che stiamo vivendo, *ricomincio da tre* proposte programmatiche, che sono volte sia a completare i progetti già intrapresi nel precedente triennio sia a continuare con entusiasmo il percorso a mio parere estremamente positivo intrapreso dalla LICE durante la Presidenza di Oriano Mecarelli e la Vice-Presidenza di Laura Tassi.

In particolare,

1. Proseguire il progetto di formazione e di aggiornamento degli aspetti elettro-clinici dell'epilessia intrapreso con la Commissione Videoteca.

Nell'ultimo triennio, la Commissione Videoteca ha guadagnato maggiore spazio nei Congressi Nazionali e nelle Riunioni Policentriche, con video-sessioni e webinar molto seguiti. Inoltre, dopo diversi anni è stato ripreso e avviato un progetto di archivio digitale, che è attualmente fruibile nel sito della LICE attraverso una raccolta di casi interessanti presentati nel corso dell'ultimo triennio. Proseguire e rafforzare questo progetto spostando le video-sessioni della Commissione Videoteca all'interno del Congresso Nazionale attraverso una sessione in plenaria ad hoc; utilizzare lo spazio guadagnato nell'ultimo triennio nelle Riunioni Policentriche con presentazione di casi clinici, semplici o complessi, guidati e supervisionati da esperti del settore; proseguire ed incentivare la raccolta dei casi clinici per arricchire l'archivio digitale del sito della LICE. Gli obiettivi rimangono la formazione e il comune aggiornamento nella conoscenza dei diversi quadri elettro-clinici, e l'ottimizzazione di richiesta e utilizzo di ulteriori indagini (ad esempio, analisi genetiche, indagini neuroradiologiche), con favorevoli ripercussioni sulla ricerca in epilessia.

2. Migliorare la gestione delle urgenze-emergenze epilettologiche.

Con l'attuale emergenza pandemica e le conseguenti difficoltà del sistema sanitario sia sul territorio che negli ospedali, la gestione delle urgenze-emergenze epilettologiche è diventata di importante

rilevanza, oltre che essere una tra le principali cause di consulto diagnostico e terapeutico ospedaliero. Tuttavia, al di là di diverse linee guida e *position paper* nazionali e internazionali, l'intera gestione, dalle crisi epilettiche acute e in cluster allo stato epilettico, continua talora ad essere effettuata in maniera eterogenea e non condivisa. E' importante, pertanto, dare luogo ad una adeguata organizzazione strutturale che operi attraverso un approccio multi-disciplinare dal territorio all'ospedale. Attraverso la collaborazione di altre professionalità (medici di medicina generale, medici del 118, medici del PS, neurologi e neuropsichiatri infantili che operano nell'urgenza, medici rianimatori) e di società scientifiche di riferimento, si propone di dare origine ad un *gruppo di studio multi-disciplinare sulle urgenze epilettologiche* che possa produrre formazione e informazione attraverso corsi, congressi, webinar, prove pratiche. L'obiettivo finale è di fornire a tutte le figure professionali impegnate nel percorso dell'urgenza/emergenza (domicilio \rightarrow territorio \rightarrow 118 \rightarrow PS \rightarrow reparti ospedalieri \rightarrow rianimazione) una semplice e pratica formazione utilizzabile agevolmente nella pratica clinica.

3. Non lasciare sole le persone con epilessia.

E' esperienza di tutti che nell'ultimo anno la solitudine e le difficoltà nella gestione diagnosticoterapeutica delle persone con epilessia è incrementata in maniera esponenziale. Molteplici
problematiche già da prima esistenti (ad esempio, difficoltà nella scuola, pianificare un piano
riabilitativo, improvvisa impossibilità nel reperimento di farmaci, gestione di una urgenza
epilettologica o internistica-chirurgica) sono aumentate, e nuovi interrogativi (ad esempio, scuola in
DAD o non DAD, gestire l'infezione da COVID, fare il vaccino o non farlo) si sono aggiunti.
Intensificare la telemedicina è sicuramente una possibilità per ridurre le distanze, ma certamente
non è sufficiente. E' importante, pertanto, che il Consiglio Direttivo nazionale, con il supporto sul
territorio delle Sezioni Regionali e di Macroarea, possa dare un aiuto pratico e fattivo anche a
singole problematiche. Da questo punto di vista, bisogna ripensare al ruolo delle Sezioni Regionali
e di Macroarea, che non devono solo impegnarsi ad organizzare congressi annuali o corsi di
aggiornamento, ma sin dal loro insediamento devono avere progetti semplici e definiti che devono
essere inizialmente vagliati e, al termine del triennio, valutati dal Direttivo Nazionale. Un progetto
di supporto alle persone con epilessia, con il coinvolgimento di associazioni di familiari sul
territorio o di semplici gruppi di persone con epilessia, può e dovrà essere richiesto.

Ricomincio da tre candidando le mie idee e, soprattutto, il mio entusiasmo alla carica di Consigliere nazionale.

Cari saluti,

Giuseppe d'Orsi

Cinz ol'On

Foggia, 2 gennaio 2021