



LICE WEB

03 - 05 ottobre 2020

INDICE

LICE WEB

02/10/2020 Farmacista33	5
Cannabidiolo (Cbd), Lice: dimezza crisi epilettiche in casi farmaco-resistenti	
02/10/2020 globalist.it	7
Epilessia infantile, l'83% dei neurologi in lockdown ha scelto la telemedicina	
02/10/2020 redattoresociale.it 00:03	8
Epilessia, Lice: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro	
02/10/2020 Socialfarma 00:57	10
Epilessia. LICE: il cannabidiolo riduce la frequenza delle crisi oltre il 50%	
02/10/2020 sanitainformazione.it 06:06	11
43° congresso LICE: un paziente su due con epilessia escluso dal mondo del lavoro	
02/10/2020 panoramasanita.it 10:54	13
Epilessia e Occupazione: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro	
02/10/2020 comunicareilsociale.com 13:43	16
Epilessia e occupazione: un paziente su due escluso dal mondo del lavoro	
02/10/2020 pharmastar.it 14:58	18
Epilessia e occupazione: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro. Arriva un position paper della Lice	
02/10/2020 tpi.it 16:36	21
Epilessia: così un paziente su due viene escluso dal mondo del lavoro	
03/10/2020 lamescolanza.com	23
Secondo uno studio, il cannabidiolo riduce le crisi epilettiche di oltre 50%	
03/10/2020 globalist.it	24
Il cannabidiolo puro riduce le crisi epilettiche oltre il 50%	
03/10/2020 news.in-dies.info 06:26	25
Epilessia e lavoro: problemi per 1 paziente su 2	
03/10/2020 LeNews.info 07:19	28
Lice: epilessia e occupazione, 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro	
04/10/2020 ClicMedicina	31
Epilessia e occupazione: 1 su 2 escluso dal mondo del lavoro	

Epilessia: un paziente su due escluso dal mondo del lavoro

LICE WEB

15 articoli

Cannabidiolo (Cbd), **Lice**: dimezza crisi epilettiche in casi farmaco-resistenti

LINK: <http://www.farmacista33.it/cannabidiolo-cbd-lice-dimezza-crisi-epilettiche-in-casi-farmacoresistenti/pianeta-farmaco/news--54550.html>



Home / Farmaci farmaci ott22020 Cannabidiolo (Cbd), **Lice**: dimezza crisi epilettiche in casi farmaco-resistenti Il cannabidiolo, presente nella cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti con Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut. I dati presentati dalla Lega italiana contro l'epilessiaIl cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, ed il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), in corso in versione online. Sudi su Sindrome di Dravet e Sindrome di Lennox-GastautSecondo i dati presentati dal Gruppo di studio Cannabis terapeutica

della **Lice** raccolti al termine di un anno di studi clinici su un campione di circa 100 pazienti **Lice** in terapia con Cannabidiolo puro assumendo il farmaco Epidyolex, è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **Lice** ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. **Lice**: presto farmaco prescrivibile in Italia entro la fine dell'anno«La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse - ha spiegato la dott.ssa Monica Lodi,

consigliere della **Lice** e coordinatrice del gruppo di studio "Cannabis terapeutica" - è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano il mondo dei cannabinoidi con un "effetto entourage. Il nostro obiettivo è approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che abbiamo potuto riscontrare». «Questi risultati - ha concluso il professor **Oriano Mecarelli**, presidente **Lice** - sono molto incoraggianti ed andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmacoresistente, anche con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato. In Italia il cannabidiolo "puro" potrà essere prescrivibile, infatti, a carico del Sistema sanitario nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di trattamento

specifico per pazienti con
Sindrome di Dravet e
Sindrome di Lennox-
Gastaut di età superiore ai
due anni ed in
contemporaneo trattamento
con Clobazam».

Epilessia infantile, l'83% dei neurologi in lockdown ha scelto la telemedicina

LINK: <https://www.globalist.it/benessere/2020/10/02/epilessia-infantile-l-83-dei-neurologi-in-lockdown-ha-scelto-la-telemedicina-2065489.html>



Lockdown e telemedicina
Salute 2 ottobre 2020Salute
La telemedicina è il futuro, soprattutto in tempo di Covid 19. Ed è usata in tutti i campi. Otto epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili su dieci durante il lockdown da pandemia ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti epilettici e garantire una corretta aderenza terapeutica. A mostrarlo è un'indagine internazionale che ha coinvolto 35 Paesi nel mondo, presentata per la prima volta in Italia in occasione del simposio "Dall'esperienza all'evidenza clinica: alla scoperta di nuove sinergie", promosso da UCB Italia nell'ambito del 43° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice). Alla fine del 2019 il 63,4% degli intervistati aveva già sperimentato almeno una volta i sistemi da remoto per l'assistenza clinica. Durante la pandemia, però, il loro uso è significativamente

umentato: l'83% dello stesso campione di specialisti ha utilizzato sistemi virtuali con video per la clinica, mentre l'84,6%, coinvolto in attività accademiche, ha trasformato i propri corsi mediante soluzioni di didattica a distanza. E da febbraio a luglio 2020, alcuni incontri di rilevanza scientifica per gli epilettologi sono stati svolti in modalità virtuale. Il 61,7% degli intervistati si è detto soddisfatto dei sistemi utilizzati per tutti e tre i campi di attività. Share

Epilessia, Lice: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro

LINK: http://www.redattorsociale.it/article/notiziario/epilessia_lice_1_paziente_su_2_escluso_dal_mondo_del_lavoro

2 ottobre 2020 ore: 12:05
Salute **Epilessia, Lice**: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione ROMA - A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato oggi da **LICE** e Fondazione ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia (LICE)**. Il documento è frutto del

lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. "La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area sanità e Salute della Fondazione ISTUD - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per

contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari". Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di rassicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**, e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato

inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre

condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. "È stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - aver avviato un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che

coralmente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale. Con il Position Paper presentato, un primo passo è comunque stato fatto". (DIRE) © Copyright Redattore Sociale Tag correlati **epilessia**

Epilessia. LICE: il cannabidiolo riduce la frequenza delle crisi oltre il 50%

LINK: <https://www.socialfarma.it/epilessia-lice-il-cannabidiolo-riduce-la-frequenza-delle-criasi-oltre-il-50/>



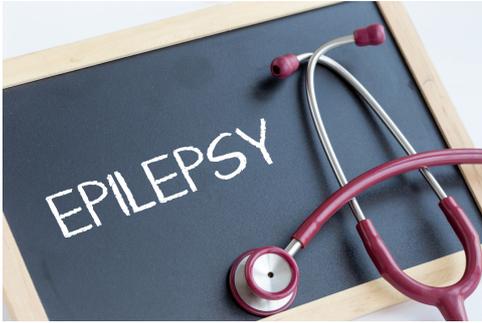
Epilessia. LICE: il cannabidiolo riduce la frequenza delle crisi oltre il 50% 2 Ottobre 2020 Secondo uno studio presentato durante il 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della **Lice**, il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, e il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. In base ai dati presentati dagli esperti, al termine di un anno di studi clinici, su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con cannabidiolo puro, è stato possibile verificare in media, una riduzione della frequenza delle crisi epilettiche del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi sono stati

riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **LICE** ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. "Questi risultati - ha commentato il professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - sono molto incoraggianti e andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmacoresistente, anche con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato". "In Italia il cannabidiolo puro potrà essere prescrivibile infatti a carico del Sistema Sanitario Nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di Trattamento specifico per pazienti con sindrome di Dravet e sindrome di Lennox-Gastaut di età superiore ai due anni

e in contemporaneo trattamento con clobazam", ha concluso Mecarelli. cannabidiolo puro crisi epilettiche **LICE**

43° congresso **LICE**: un paziente su due con **epilessia** escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.sanitainformazione.it/salute/43-congresso-lice-epilessia-e-occupazione-1-paziente-su-2-escluso-dal-mondo-del-lavoro/>



Salute 2 Ottobre 2020 43° congresso **LICE**: un paziente su due con **epilessia** escluso dal mondo del lavoro Presentato oggi da **LICE** e Fondazione ISTUD, in chiusura del 43° Congresso delle Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, il Position Paper sul rapporto tra occupazione ed **epilessia** di Redazione A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o m a n t e n i m e n t o dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato oggi da **LICE** e Fondazione

ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**). «Il documento spiega **LICE** - è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. «La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - rendono necessario affrontare in maniera

sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**». «Dalle conclusioni del Paper - precisa **LICE** - emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di assicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso lavorativo». Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato

inserimento lavorativo? «In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come

è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità». «Infine - conclude **LICE** - per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche». Iscriviti alla Newsletter di Sanità Informazione per rimanere sempre aggiornato

Epilessia e Occupazione: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2020/10/02/epilessia-e-occupazione-1-paziente-su-2-escluso-dal-mondo-del-lavoro/>



Epilessia e Occupazione: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro 02/10/2020 in News Presentato oggi da **Lice** e Fondazione ISTUD, in chiusura del 43° Congresso delle Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, il Position Paper sul rapporto tra occupazione ed **epilessia**. Per la prima volta un tavolo di consenso riunisce gli stakeholder medici, giuridici, istituzionali e aziendali per l'individuazione di linee guida univoche. A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto

emerso dalla ricerca "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", che in questa seconda fase ha portato a l P o s i t i o n Paper presentato oggi da **LI CE** e Fondazione ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**). Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. «La carenza di direttive di comportamento uniformi tra

medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari». Dalle conclusioni del Paper, emerge come la

scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di assicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**, e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi.

Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per

ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. «? stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - aver avviato un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per

c a m b i a r e
dall'oggi al domani lo
scenario attuale. Con il
P o s i t i o n P a p e r
presentato, un primo passo
è comunque stato fatto».

Epilessia e occupazione: un paziente su due escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.comunicareilsociale.com/2020/10/02/epilessia-e-occupazione-un-paziente-su-due-escluso-dal-mondo-del-lavoro/>



Epilessia e occupazione: un paziente su due escluso dal mondo del lavoro 0 2 Ottobre 2020 A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato da **LICE** e Fondazione ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**). Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che

per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. «La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo,

che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari». Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di rassicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di

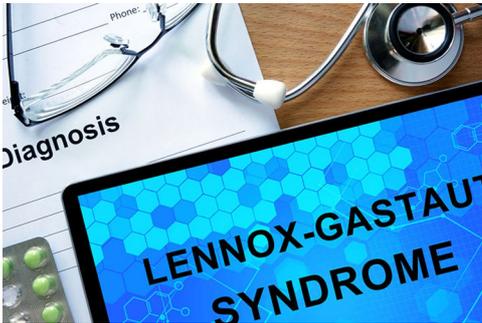
selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**, e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente

sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. «? stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - aver avviato un processo

corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale. Con il Position Paper presentato, un primo passo è comunque stato fatto». L'arte di star bene: progetto per ragazzi disabili

Epilessia e occupazione: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro. Arriva un position paper della **Lice**

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-e-occupazione-1-paziente-su-2-escluso-dal-mondo-del-lavoro-arriva-un-position-paper-della-lice...>



Epilessia e occupazione: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro. Arriva un position paper della **Lice** Neurologia Venerdì 2 Ottobre 2020 Redazione A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o m a n t e n i m e n t o dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. Micofenolato mofetile efficace nella sclerosi multipla Sindrome di Dravet e di Lennox-Gastaut, il cannabidiolo riduce crisi epilettiche di oltre il 50% A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o m a n t e n i m e n t o

dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato oggi da **Lice** e Fondazione Istud nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**Lice**). Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **Lice** e Fondazione Istud, Anma (Associazione Nazionale Medici

d'Azienda), il Ministero della Salute, Fie (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. "La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione Istud - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire

buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari". Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di assicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**, e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del

lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento

dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. " stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **Lice** - aver avviato un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al

contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale. Con il Position Paper presentato, un primo passo è comunque stato fatto".
202f

Epilessia: così un paziente su due viene escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.tpi.it/salute/epilessia-un-paziente-su-due-escluso-mondo-del-lavoro-20201002675291/>

Epilessia: così un paziente su due viene escluso dal mondo del lavoro Al 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** è stato presentato il Position Paper sul rapporto tra occupazione ed **epilessia**, realizzato in collaborazione con Fondazione ISTUD Di Redazione TPI Pubblicato il 2 Ott. 2020 alle 18:36 Aggiornato il 2 Ott. 2020 alle 19:11 43° Congresso Nazionale **LICE, Epilessia** e Occupazione: un paziente su due viene escluso dal mondo del lavoro A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o m a n t e n i m e n t o dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi un paziente su due (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie, che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato oggi da **LICE** e Fondazione

ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**). Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. "La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**."

Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari". Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di rassicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso l a v o r a t i v o . La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**,

e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze

delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. "È stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - aver avviato un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà

poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale. Con il Position Paper presentato, un primo passo è comunque stato fatto".

Secondo uno studio, il cannabidiolo riduce le crisi epilettiche di oltre 50%

LINK: <https://www.lamescolanza.com/03/10/2020/158054/>



Secondo uno studio, il cannabidiolo riduce le crisi epilettiche di oltre 50% 3 Ottobre 2020 Il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54 per cento nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, ed il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (LICE), che si chiuderà il 2 ottobre, il primo completamente virtuale e ad accesso libero. Secondo i dati presentati dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della **LICE** nell'ambito di un workshop dedicato in apertura del Congresso e al termine di un anno di studi clinici su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con Cannabidiolo puro

assumendo il farmaco Epidyolex, è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54 per cento, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9 per cento dei casi. "La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse - ha spiegato Monica Lodi, Consigliere della **LICE** e coordinatrice del gruppo di studio 'Cannabis terapeutica' - è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano ad altre potenziali molecole il mondo dei cannabinoidi con un "effetto entourage". Il nostro obiettivo è approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che a b b i a m o p o t u t o

riscontrare". In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **LICE** ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. "Questi risultati - ha concluso **Oriano Mecarelli**, presidente **LICE** - sono molto incoraggianti ed andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmacoresistente, anche con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato. In Italia il Cannabidiolo 'puro' potrà essere prescrivibile infatti a carico del Sistema Sanitario Nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di Trattamento specifico per pazienti con Sindrome di Dravet e Sindrome di Lennox-Gastaut di età superiore ai due anni ed in contemporaneo trattamento con Clobazam".

Il cannabidiolo puro riduce le crisi epilettiche oltre il 50%

LINK: <https://www.globalist.it/ricerca/2020/10/03/il-cannabidiolo-puro-riduce-le-crisi-epilettiche-oltre-il-50-2065511.html>



Cannabis Salute 3 ottobre 2020Salute Il cannabidiolo puro, metabolita della cannabis sativa, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, ed il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**). Secondo i dati presentati dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della **LICE** nel termine di un anno di studi clinici su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con Cannabidiolo puro assumendo il farmaco Epidyolex, è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti

dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. "La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse - ha spiegato la dott.ssa Monica Lodi, Consigliere della **LICE** e coordinatrice del gruppo di studio "Cannabis terapeutica" - è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano ad altre potenziali molecole il mondo dei cannabinoidi con un "effetto entourage". Il nostro obiettivo è approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che abbiamo potuto riscontrare". In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **LICE** ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. Share

Epilessia e lavoro: problemi per 1 paziente su 2

LINK: <https://news.in-dies.info/76616/>



Categorie Lifestyle News Salute **Epilessia** e lavoro: problemi per 1 paziente su 2 Autore articolo Di IN DIES Data dell'articolo 3 Ottobre 2020 Group Of Mature Female Friends Walking Along Path Through Yurt Campsite Condividi foto Pixabay A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato oggi da **LICE** e Fondazione ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro

l'**Epilessia** (**LICE**). Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. "La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la

questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari". Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di rassicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria

condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con epilessia, e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da epilessia le giuste condizioni per un adeguato inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'epilessia e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è

richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con epilessia. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con epilessia nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con epilessia, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. "è stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano**

Mecarelli, Presidente **LICE** - aver avviato un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con epilessia è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale. Con il Position Paper presentato, un primo passo è comunque stato fatto". Potrebbe interessarti anche... Nuovi problemi per Facebook Facebook ha avuto nuovi problemi lunedì. Gli utenti hanno avuto difficoltà ad accedere al servizio I 5 consigli per trovare lavoro nel 2017 Dopo la pubblicazione dei dati relativi alla

disoccupazione giovanile in Italia, che ha superato la La mappa interattiva per orientarsi nel lavoro In occasione della Settimana del Lavoro Agile (21-15 maggio) Methodos mette a disposizione di tutti Le aziende più popolari per cercare un lavoro in Internet In un contesto in cui il lavoro manca, come in Italia, anche il web è Tag **epilessia**, lavoro I custodi della biodiversità

Lice: epilessia e occupazione, 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.lenews.info/lice-epilessia-e-occupazione-1-paziente-su-2-escluso-dal-mondo-del-lavoro/>



Lice: epilessia e occupazione, 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro by anna.rubinetto 10/2020 , Updated: 10/2020 Presentato oggi da **LICE** e Fondazione ISTUD, in chiusura del 43° Congresso della Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, il Position Paper sul rapporto tra occupazione ed **epilessia**. Per la prima volta un tavolo di consenso riunisce gli stakeholder medici, giuridici, istituzionali e aziendali per l'individuazione di linee guida univoche. A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o

esclusione. È quanto emerso dalla ricerca "ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie", che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato oggi da **LICE** e Fondazione ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**). Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. "La carenza di direttive di comportamento uniformi tra

medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari". Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di

comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di assicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**, e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul

fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei

genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. "È stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - aver avviato un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale.

Con il Position Paper
presentato, un primo passo
è comunque stato fatto".

Epilessia e occupazione: 1 su 2 escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.clicmedicina.it/epilessia-occupazione-1-su-2-escluso-mondo-lavoro/>



Epilessia e occupazione: 1 su 2 escluso dal mondo del lavoro Da Redazione clicMedicina - A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o m a n t e n i m e n t o dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie, che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato da **LICE** e Fondazione ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** **LICE**. Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per

la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA Associazione Nazionale Medici d'Azienda, il Ministero della Salute, FIE Federazione Italiana Epilessie, Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. "La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro, unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**", dichiara Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD. "Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima

volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari." Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di rassicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di

selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**, e di conseguenza i rischi di favorire ulteriori crisi epilettiche. MA COME ASSICURARE AD OGNI PERSONA AFFETTA DA **EPILESSIA** LE GIUSTE CONDIZIONI PER UN ADEGUATO INSERIMENTO LAVORATIVO? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è

richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. "È stato fondamentale aver avviato un processo corale e

sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici", afferma il prof. **Oriano Mecarelli**, presidente **LICE**. "Sarà poi prioritario per creare una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale. Con il Position Paper presentato, un primo passo è comunque stato fatto." Condividi:

Epilessia: un paziente su due escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.diariodelweb.it/salute/articolo/?nid=20201004-547344>



A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con **epilessia** non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o m a n t e n i m e n t o dell'occupazione. Il 31% non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego per rinuncia, insicurezza o esclusione. È quanto emerso dalla ricerca «ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie», che in questa seconda fase ha portato al Position Paper presentato oggi da **LICE** e Fondazione ISTUD nel corso della giornata conclusiva del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**). Il documento è frutto del lavoro preliminare del tavolo di consenso che per la prima volta ha messo insieme gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario

e associazionistico; hanno infatti partecipato ai lavori, oltre a **LICE** e Fondazione ISTUD, ANMA (Associazione Nazionale Medici d'Azienda), il Ministero della Salute, FIE (Federazione Italiana Epilessie), Associazione Fuori dall'ombra - Insieme per l'**epilessia**, e Manpower, e un giuslavorista esperto in diritto del lavoro. «La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro - riferisce Paola Chesi, Ricercatrice dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD - unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato anche tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e integrata la questione dell'occupazione della persona con **epilessia**. Lo scopo di questo Tavolo, che per la prima volta vede coinvolti tutti gli attori del processo, è proprio quello di individuare le linee di azione più opportune per contribuire a migliorare le

possibilità occupazionali di chi ha l'**epilessia**, ad oggi significativamente più basse della media, oltre a definire buone pratiche di intervento in maniera uniformata tra i clinici e gli altri referenti socio-sanitari e istituzionali migliorando quindi la qualità della vita delle persone con **epilessia** e dei loro nuclei familiari». Dalle conclusioni del Paper, emerge come la scelta di comunicare o meno la condizione di **epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro sia una questione centrale per la quale si rendono necessarie le condizioni di rassicurazione, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la persona con **epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso l a v o r a t i v o . La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della persona con **epilessia**, e di conseguenza i rischi di

favorire ulteriori crisi epilettiche. Ma come assicurare ad ogni persona affetta da **epilessia** le giuste condizioni per un adeguato inserimento lavorativo? In questo senso, secondo le conclusioni del Paper, le azioni individuate coinvolgono molteplici soggetti, a partire dalle aziende e i datori di lavoro, che sono chiamati a prevedere la flessibilità dell'organizzazione del lavoro, incrementando, laddove opportuno, il lavoro da remoto, oltre a prevedere iniziative di inclusione, come corsi per la sicurezza obbligatori dedicati alla formazione sull'**epilessia** e gestione delle crisi. Contemporaneamente, sul fronte della diagnosi, è necessario facilitare l'interazione tra il medico competente (medico del lavoro) e l'epilettologo, per l'avvio di un processo virtuoso di scambio di informazioni e il raggiungimento di una valutazione del rischio lavorativo coerente e univoca. Al medico del lavoro, in particolare, è richiesta una valutazione neutrale ed indipendente sulla persona con **epilessia**. Inoltre, le Commissioni di invalidità dovrebbero integrare i criteri di valutazione, attualmente basati sulle sole frequenze delle crisi epilettiche, con

altri elementi, possibilmente definiti in modo omogeneo e recepiti attraverso delle linee guida nazionali, come è avvenuto per altre condizioni. L'epilettologo e le società scientifiche possono rafforzare il lavoro di informazione e formazione rivolto alle Commissioni di invalidità. Infine, per supportare anche i familiari delle persone con **epilessia** nel mantenimento dell'occupazione lavorativa, anche la scuola può assumere un ruolo cruciale nella gestione di eventuali crisi epilettiche e della terapia, attraverso la somministrazione dei farmaci da parte del personale scolastico, per ridurre le necessità dei genitori di allontanarsi dal luogo di lavoro durante l'orario scolastico. Al fine di garantire il diritto allo studio, gli studenti con **epilessia**, durante l'orario scolastico, dovrebbero avere diritto alla continuità terapeutica e a ricevere adeguata assistenza in caso di crisi epilettiche. «E' stato fondamentale - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - aver avviato un processo corale e sistematico che ponga prima di tutto il tema all'attenzione della comunità scientifica e degli interlocutori sociali, istituzionali e giuridici. Sarà poi prioritario per creare

una rete virtuosa e integrata tra la parte clinica e quella socio-istituzionale, entità che oggi sembrano agire più singolarmente che coralmemente, per poi uniformare gli interventi secondo delle linee di indirizzo condivise e di riferimento. L'occupazione delle persone con **epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica, al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca e non è certamente sufficiente un tavolo di lavoro di alcuni mesi per cambiare dall'oggi al domani lo scenario attuale. Con il Position Paper presentato, un primo passo è comunque stato fatto». Riproduzione riservata ©