

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE WEB

22/12/2021 notiziariochimicofarmaceutico.it	4
Carenza Micropam, possibile una nuova modalità di approvvigionamento	
22/12/2021 panoramasanita.it 00:59	6
Storie di epilessia e occupazione	
22/12/2021 redattoresociale.it 15:10	8
Epilessia, dalla Lice i racconti di inserimento lavorativo delle persone malate	

LICE WEB

3 articoli

Carenza Micropam, possibile una nuova modalità di approvvigionamento

LINK: <https://www.notiziariochimicofarmaceutico.it/2021/12/22/carenza-micropam-possibile-una-nuova-modalita-di-approvvigionamento/>



Carenza Micropam, possibile una nuova modalità di approvvigionamento. Il Tavolo Tecnico Indisponibilità ha definito che la formulazione rettale di diazepam utilizzata per la cura dell'**epilessia** possa essere importata dall'estero dal titolare AIC, con acquisti centralizzati a livello regionale e distribuzione attraverso la rete delle farmacie territoriali. Giuliana Miglierini 22 dicembre 2021. Il Micropam soluzione rettale (formulazioni da 5 e 10 mg) è un farmaco a base di diazepam utilizzato per il trattamento dell'**epilessia** e oggetto a una ormai prolungata situazione di carenza determinata da problemi di produzione industriale. Per ovviare a questa situazione, superare le criticità di accesso al farmaco e i disagi sperimentati dai pazienti, il Tavolo Tecnico Indisponibilità di AIFA ha definito una nuova modalità di approvvigionamento per rendere disponibile il

farmaco sul territorio italiano. Più in particolare, AIFA ha previsto che il titolare AIC possa importare Micropam in confezionamento estero, nei quantitativi stabiliti essere necessari sulla base dei consumi correnti. L'acquisto sarà gestito in modo centralizzato da parte delle Regioni e Province Autonome con il supporto di AIFA, mentre la successiva distribuzione ai pazienti - priva di oneri - avverrà attraverso le farmacie territoriali, mediante un modello simile alla Distribuzione per conto reso possibile grazie al supporto di Federfarma. A tal fine, il titolare AIC ha anche trasmesso all'Agenzia del farmaco tutte le informazioni relative al prezzo del farmaco importato, allineato a quello del prodotto italiano carente, per costo/unità, insieme ai contatti da utilizzare per gli acquisti. La nuova modalità di erogazione del farmaco definita dal Tavolo Tecnico

Indisponibilità - a cui ha partecipato anche la Lega italiana contro l'**epilessia (LICE)** - si pone l'obiettivo di giungere a un'organizzazione più centralizzata ed uniforme della gestione della situazione di carenza. La distribuzione del Micropam importato dall'estero tramite la rete delle farmacie territoriali, inoltre, evita ai pazienti la necessità di recarsi in ospedale o presso la propria ASL, ASP o ATS per il ritiro del farmaco. Tutti gli interessati - sia a livello di ATSe ASL che di pazienti - possono richiedere ulteriori informazioni su questa modalità di approvvigionamento rivolgendosi alla rete dei referenti di regioni e Province Autonome riportata nel sito AIFA nella sezione "Segnalazioni da farmacie e pazienti" della pagina dedicata ai farmaci carenti. La possibilità d'importare il farmaco dall'estero si va ad aggiungere alle altre

soluzioni già in atto, quali l'adozione ove possibile di alternative terapeutiche (es. la sostituzione del diazepam rettale con midazolam oromucosale o lorazepam orodispersibile, quest'ultimo in indicazione off-label ma comunemente utilizzato come prima scelta terapeutica nello stato epilettico) o il ricorso alla preparazione magistrale di microclismi di diazepam rettale ottenibile in farmacia (come da comunicazione SIFO-SIFAP pubblicata il 21 Aprile 2021 sul sito di AIFA).

Storie di **epilessia** e occupazione

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2021/12/22/storie-di-epilessia-e-occupazione/>



Storie di **epilessia** e occupazione 22/12/2021 in News Racconti di inserimento lavorativo delle Persone con **Epilessia**. La Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - **Lice**, in collaborazione con l'Area Sanità e Salute di Istud ha promosso una ricerca narrativa per conoscere e far conoscere le esperienze di inserimento lavorativo e occupazione delle Persone con **Epilessia**, un tema di grande interesse perché strettamente legato alla qualità della vita di chi convive con questa condizione patologica. Il progetto è stato avviato nei primi mesi del 2021 e attraverso la pagina web www.medicinanarrativa.eu/storie-di-epilessia-e-occupazione, in poche settimane sono state raccolte 147 narrazioni, ricche di spunti ed elementi per comprendere come sensibilizzare e preparare maggiormente il mondo lavorativo a questa condizione. E' stato possibile raccogliere le

narrazioni grazie alla sensibilizzazione degli epilettologi appartenenti alla **Lice**, alla diffusione dell'iniziativa attraverso i canali social di Fondazione **Epilessia Lice** e al contributo importante di alcune Associazioni (Federazione Italiana Epilessie - FIE, www.fiepilessie.it, Associazione **Epilessia** - AE, www.associazioneepilessia.it e Fuori dell'ombra - Insieme per l'**Epilessia**, @FuoriDallOmbraInsiemePerLEpilessia). L'iniziativa si è rivolta a tutte le Persone maggiorenni con diagnosi di **Epilessia** sul territorio nazionale, suddivise tra chi ha l'**Epilessia** sin dal periodo scolastico e chi ha visto la comparsa delle crisi a carriera lavorativa già intrapresa. Il quadro che emerge è in gran parte differenziato tra i due gruppi di rispondenti. In base allo studio dei risultati, effettuato dai ricercatori Istud in collaborazione con il Gruppo di lavoro composto da epilettologi **Lice** e rappresentanti delle

Associazioni, si possono trarre molti spunti di riflessione. "Chi ha l'**Epilessia** sin dall'età scolare, parte con possibilità di inserimento lavorativo ridotte rispetto al resto della popolazione, sia per le tante difficoltà vissute a scuola, sia per il grande scoglio dei colloqui di lavoro. Nonostante oggi si conosca maggiormente l'**Epilessia** e si portino avanti programmi di formazione nelle scuole, lo stigma è ancora forte e appare spesso indipendente dalla tipologia specifica di **Epilessia** e frequenza delle crisi: ne basta una per compromettere seriamente possibilità di studio e lavoro", dichiara Paola Chesi, ricercatrice di Istud. Non mancano però le storie di riscatto, di chi nonostante tutto riesce a proseguire gli studi, raggiungere titoli e ottenere opportunità lavorative, ma sono risultati ottenuti con fatica e con l'attivazione di risorse proprie e del nucleo familiare di riferimento. Ci si arrangia da soli, quindi.

"È interessante notare come gli scogli più grossi, per chi ha l'**Epilessia** sin da giovanissimo, si concentrino tra la scuola e i colloqui di lavoro - dichiara Laura Tassi, Presidente **Lice**. Quando si ottiene un'opportunità lavorativa, le narrazioni ci dicono quanto il tempo aiuti a dimostrare quanto si vale e quanto si riesca a gestire l'**Epilessia** sul lavoro - con le dovute differenze legate alla tipologia e al contesto lavorativo specifico. Leggiamo purtroppo di allontanamenti dal lavoro forzati, conseguenti all'occorrenza di crisi, ma anche di situazioni in cui gradualmente l'autostima cresce, e si decide di comunicare la propria condizione sul posto di lavoro (se non lo si è fatto prima), dopo aver creato rispetto per il proprio lavoro e ottime relazioni interpersonali. L'accettazione arriva, ma dopo un lungo processo di conoscenza." "Diverse invece le storie di chi ha visto comparire l'**Epilessia** a carriera lavorativa già intrapresa, magari proprio sul posto di lavoro. In questi casi, spesso si chiudono le porte in maniera più traumatica e incerta. La ricerca della stabilizzazione della cura non aiuta ma, ancora una volta, i racconti ci dicono che basta una sola crisi a

cancellare o compromettere un percorso lavorativo anche di anni" conclude **Oriano Mecarelli**, Past President **Lice**, Coordinatore del Progetto e Responsabile del Gruppo di Studio in Medicina Narrativa di **Lice**. In conclusione, c'è ancora tanto da fare in termini di informazione e sensibilizzazione sull'**Epilessia** e la ricchezza di queste storie e l'enorme mole di materiale da analizzare possono rappresentare un buon punto di partenza per affrontare le problematiche relative all'occupazione lavorativa delle Persone con **Epilessia**.



Epilessia , dalla Lice i racconti di inserimento lavorativo delle persone malate

22 dicembre 2021 ore: 12:20 Salute **Epilessia**, dalla **Lice** i racconti di inserimento lavorativo delle persone malate La ricerca in poche settimane ha raccolto 147 narrazioni, ricche di spunti ed elementi per comprendere come sensibilizzare e preparare maggiormente il mondo lavorativo a questa condizione ROMA - La Lega Italiana Contro l'**Epilessia - Lice**, in collaborazione con l'Area Sanità e Salute di Istud ha promosso una ricerca narrativa per conoscere e far conoscere le esperienze di inserimento lavorativo e occupazione delle Persone con **Epilessia**, un tema di grande interesse perché strettamente legato alla qualità della vita di chi convive con questa condizione patologica. Il progetto è stato avviato nei primi mesi del 2021 e attraverso la pagina web dedicata, in poche settimane sono state raccolte 147 narrazioni, ricche di spunti ed elementi per comprendere come sensibilizzare e preparare maggiormente il mondo lavorativo a questa condizione. E' stato possibile raccogliere le narrazioni grazie alla sensibilizzazione degli epilettologi appartenenti alla **Lice**, alla diffusione dell'iniziativa attraverso i canali social di Fondazione **Epilessia Lice** () e al contributo importante di alcune Associazioni (Federazione Italiana Epilessie- Fie, www.fiepilessie.it, Associazione **Epilessia**- AE, www.associazioneepilessia.it e Fuori dell'ombra - Insieme per l'**Epilessia**, @FuoriDallOmbraInsiemePerLEpilessia). L'iniziativa si è rivolta a tutte le Persone maggiorenni con diagnosi di **Epilessia** sul territorio nazionale, suddivise tra chi ha l'**Epilessia** sin dal periodo scolastico e chi ha visto la comparsa delle crisi a carriera lavorativa già intrapresa. Il quadro che emerge è in gran parte differenziato tra i due gruppi di rispondenti. In base allo studio dei risultati, effettuato dai ricercatori Istud in collaborazione con il Gruppo di lavoro composto da epilettologi **Lice** e rappresentanti delle Associazioni, si possono trarre molti spunti di riflessione. "Chi ha l'**Epilessia** sin dall'età scolare, parte con possibilità di inserimento lavorativo ridotte rispetto al resto della popolazione, sia per le tante difficoltà vissute a scuola, sia per il grande scoglio dei colloqui di lavoro. Nonostante oggi si conosca maggiormente l'**Epilessia** e si portino avanti programmi di formazione nelle scuole, lo stigma è ancora forte e appare spesso indipendente dalla tipologia specifica di **Epilessia** e frequenza delle crisi: ne basta una per compromettere seriamente possibilità di studio e lavoro", dichiara Paola Chesi, ricercatrice di Istud. Non mancano però le storie di riscatto, di chi nonostante tutto riesce a proseguire gli studi, raggiungere titoli e ottenere opportunità lavorative, ma sono risultati ottenuti con fatica e con l'attivazione di risorse proprie e del nucleo familiare di riferimento. Ci si arrangia da soli, quindi. "È interessante notare come gli scogli più grossi, per chi ha l'**Epilessia** sin da giovanissimo, si concentrino tra la scuola e i colloqui di lavoro - dichiara Laura Tassi, presidente **Lice**- Quando si ottiene un'opportunità lavorativa, le narrazioni ci dicono quanto il tempo aiuti a dimostrare quanto si vale e quanto si riesca a gestire l'**Epilessia** sul lavoro - con le dovute differenze legate alla tipologia e al contesto lavorativo specifico. Leggiamo purtroppo di allontanamenti dal lavoro forzati, conseguenti all'occorrenza di crisi, ma anche di situazioni in cui gradualmente l'autostima cresce, e si decide di comunicare la propria condizione sul posto di lavoro (se non lo si è fatto prima), dopo aver creato rispetto per il proprio lavoro e ottime relazioni interpersonali. L'accettazione arriva, ma dopo un lungo processo di conoscenza". "Diverse invece le storie di chi ha visto comparire l'**Epilessia** a carriera lavorativa già intrapresa, magari proprio sul posto di lavoro. In

questi casi, spesso si chiudono le porte in maniera più traumatica e incerta. La ricerca della stabilizzazione della cura non aiuta ma, ancora una volta, i racconti ci dicono che basta una sola crisi a cancellare o compromettere un percorso lavorativo anche di anni", conclude **Oriano Mecarelli**, past president **Lice**, coordinatore del Progetto e responsabile del Gruppo di Studio in Medicina Narrativa di **Lice**. In conclusione, c'è ancora tanto da fare in termini di informazione e sensibilizzazione sull'**Epilessia** e la ricchezza di queste storie e l'enorme mole di materiale da analizzare possono rappresentare un buon punto di partenza per affrontare le problematiche relative all'occupazione lavorativa delle Persone con **Epilessia**. Il documento completo riguardante il progetto è consultabile sui siti www.lice.it (https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf) e www.medicinanarrativa.eu (DIRE) L'iniziativa si è rivolta a tutte le Persone maggiorenni con diagnosi di **Epilessia** sul territorio nazionale, suddivise tra chi ha l'**Epilessia** sin dal periodo scolastico e chi ha visto la comparsa delle crisi a carriera lavorativa già intrapresa. Il quadro che emerge è in gran parte differenziato tra i due gruppi di rispondenti. In base allo studio dei risultati, effettuato dai ricercatori Istud in collaborazione con il Gruppo di lavoro composto da epilettologi **Lice** e rappresentanti delle Associazioni, si possono trarre molti spunti di riflessione. "Chi ha l'**Epilessia** sin dall'età scolare, parte con possibilità di inserimento lavorativo ridotte rispetto al resto della popolazione, sia per le tante difficoltà vissute a scuola, sia per il grande scoglio dei colloqui di lavoro. Nonostante oggi si conosca maggiormente l'**Epilessia** e si portino avanti programmi di formazione nelle scuole, lo stigma è ancora forte e appare spesso indipendente dalla tipologia specifica di **Epilessia** e frequenza delle crisi: ne basta una per compromettere seriamente possibilità di studio e lavoro", dichiara Paola Chesi, ricercatrice di Istud. Non mancano però le storie di riscatto, di chi nonostante tutto riesce a proseguire gli studi, raggiungere titoli e ottenere opportunità lavorative, ma sono risultati ottenuti con fatica e con l'attivazione di risorse proprie e del nucleo familiare di riferimento. Ci si arrangia da soli, quindi. "È interessante notare come gli scogli più grossi, per chi ha l'**Epilessia** sin da giovanissimo, si concentrino tra la scuola e i colloqui di lavoro- dichiara Laura Tassi, presidente **Lice**- Quando si ottiene un'opportunità lavorativa, le narrazioni ci dicono quanto il tempo aiuti a dimostrare quanto si vale e quanto si riesca a gestire l'**Epilessia** sul lavoro - con le dovute differenze legate alla tipologia e al contesto lavorativo specifico. Leggiamo purtroppo di allontanamenti dal lavoro forzati, conseguenti all'occorrenza di crisi, ma anche di situazioni in cui gradualmente l'autostima cresce, e si decide di comunicare la propria condizione sul posto di lavoro (se non lo si è fatto prima), dopo aver creato rispetto per il proprio lavoro e ottime relazioni interpersonali. L'accettazione arriva, ma dopo un lungo processo di conoscenza". "Diverse invece le storie di chi ha visto comparire l'**Epilessia** a carriera lavorativa già intrapresa, magari proprio sul posto di lavoro. In questi casi, spesso si chiudono le porte in maniera più traumatica e incerta. La ricerca della stabilizzazione della cura non aiuta ma, ancora una volta, i racconti ci dicono che basta una sola crisi a cancellare o compromettere un percorso lavorativo anche di anni", conclude **Oriano Mecarelli**, past president **Lice**, coordinatore del Progetto e responsabile del Gruppo di Studio in Medicina Narrativa di **Lice**. In conclusione, c'è ancora tanto da fare in termini di informazione e sensibilizzazione sull'**Epilessia** e la ricchezza di queste storie e l'enorme mole di materiale da analizzare possono rappresentare un buon punto di partenza per affrontare le problematiche relative all'occupazione lavorativa delle Persone con **Epilessia**. Il documento completo riguardante il progetto è consultabile sui siti www.lice.it (https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf) e www.medicinanarrativa.eu



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