

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE

03/05/2023 La Stampa - Novara	4
Riconoscimento al centro epilessia dell'ospedale	
05/05/2023 NovaraOggi	5
AL SANTISSIMA TRINITA' IL RICONOSCIMENTO PER L' AMBULATORIO PER L' EPILESSIA	
11/05/2023 ANSA	6
Lega contro epilessia, la famiglia e' il caregiver piu' prezioso	

LICE WEB

09/05/2023 news.upday.com 08:05	8
Epilessia: cosa fare e non fare quando una persona ha una crisi	
10/05/2023 aboutpharma.com 10:05	13
Sindrome di Dravet, controllare le crisi epilettiche con diagnosi e presa in carico precoce	
11/05/2023 sanitainformazione.it 12:05	15
Epilessia, LICE: «La famiglia è caregiver più prezioso»	
11/05/2023 panoramasanita.it 15:05	17
Oltre 3 milioni di caregiver in Italia, soprattutto donne	
15/05/2023 osservatoriomalattie.it 00:05	19
Epilessia, per la Giornata della Famiglia LICE accende i riflettori sui caregiver	
15/05/2023 Repubblica.it 00:05	20
Epilessia, è un problema che riguarda oltre 3 milioni di familiari di persone colpite dal male in tutta Italia: sono soprattutto donne	
16/05/2023 donnainsalute.it	22
Epilessia: il ruolo della famiglia e le paure della donna	

16/05/2023 sanihelp.it 00:05	24
Mamme e e papà, la difficoltà di essere caregiver	
18/05/2023 corrierenazionale.it	27
La storia di Andrea vince il contest LICE sull'epilessia	

LICE

3 articoli

BORGOMANERO, STRUTTURA DI PRIMO LIVELLO

Riconoscimento al centro epilessia dell'ospedale



L'equipe della Struttura complessa di neurologia con la targa Lice

MARCELLO GIORDANI
BORGOMANERO

Centro di epilessia di primo livello: è il riconoscimento che la Lega italiana contro l'Epilessia (Lice) ha attribuito alla Struttura complessa di Neurologia dell'ospedale Santissima Trinità di Borgomanero, con una targa riconoscimento per l'ambulatorio per l'epilessia. Il Centro, dedicato

all'età adulta, si affianca al Centro di secondo livello attivo all'ospedale Maggiore di Novara. L'ambulatorio prende in carico il paziente affetto o con sospetta diagnosi di patologia epilettica e avvia visite ed esami strumentali: in presenza di epilessia viene iniziato un trattamento per ridurre o possibilmente eliminare le crisi e restituire al pa-

ziente una qualità di vita soddisfacente. Referente nell'ambulatorio di epilessia è Susanna Onorato, coadiuvata da Michela Cecchin, dal personale tecnico e da quello infermieristico. «Esprimo le mie congratulazioni a tutta l'équipe - dice Laura Godi, direttore della Struttura di neurologia - e in particolare alla dottoressa Onorato per l'obiettivo raggiunto, frutto di un percorso formativo e clinico costruito negli anni e validato dall'autorevole Lice; sono certa che il personale continuerà a mettere a disposizione tutta la competenza per percorsi di cura personalizzati in linea con gli standard di cura».

«Il riconoscimento - aggiunge Stefano Cusinato, direttore del Dipartimento emergenza del Santissima Trinità - premia l'impegno di tutti gli operatori della Struttura di neurologia che, con il lavoro e la professionalità, ci permettono di rispondere con sempre maggiore efficacia ed efficienza anche a questa tipologia di pazienti».

Soddisfazione anche dal direttore generale dell'Asl, Angelo Penna: «È un onore il riconoscimento della Lice per gli operatori impegnati e per l'Azienda che mette in atto tutte le azioni per ridurre i rischi di una patologia così importante. Grazie alla collaborazione tra specialisti ospedalieri e la sinergia col Maggiore di Novara si è in grado di offrire un servizio sempre più rispondente ai bisogni di salute espressi dal territorio». —

© RIPRODUZIONE RISERVATA



AL SANTISSIMA TRINITA' IL RICONOSCIMENTO PER L'AMBULATORIO PER L'EPILESSIA

BORGOMANERO (zas)«Esprimo le mie congratulazioni a tutta l'équipe medica, tecnica e infermieristica, e in particolare alla dottoressa Onorato, per l'obiettivo raggiunto, frutto di un percorso formativo e clinico costruito negli anni e validato dalla autorevole LICE; sono certa che il personale continuerà a mettere a disposizione dei pazienti tutta la competenza necessaria per percorsi di cura personalizzati sempre in linea con gli standard di cura». E' con queste parole che **Laura Godi**, direttore della struttura complessa di Neurologia del Santissima Trinità di viale Zoppis, commenta la notizia della consegna della targa al nosocomio agognino da parte della Lega italiana contro l'Epilessia come «Centro epilessia di primo livello». La targa è stata consegnata all'ambulatorio per l'epilessia della struttura complessa di Neurologia, ambulatorio dedicato ai pazienti di età adulta. Referente dell'ambulatorio è **Susanna Onorato**, coadiuvata da **Michela Cecchin**. «L'epilessia - spiegano dall'Asl novarese - è una patologia di forte impatto epidemiologico: è infatti una delle malattie neurologiche più frequenti, con prevalenza di circa l'1% (500.000 pazienti) in Italia. In presenza di epilessia, è sempre necessario un trattamento volto a ridurre o possibilmente



Il personale dell'ambulatorio con la targa LICE

eliminare le crisi, sia per la possibile gravità dei sintomi, sia perché talora le perdite di coscienza possono risultare pericolose durante alcune attività. La diagnosi si effettua ricorrendo ad una approfondita anamnesi (per il corretto riconoscimento delle crisi) e ad una serie di test clinici, di laboratorio e strumentali. Confermata la diagnosi ed impostato il trattamento, il paziente è tenuto a sottoporsi a visite di controllo ad una frequenza che dipenderà dal grado di controllo delle crisi». «Il riconoscimento - sottolinea **Stefano Cusinato**, direttore del dipartimento di emergenza e accettazione dell'ospedale agognino - premia l'impegno di tutti gli operatori della S.C. Neurologia che attra-

verso il loro lavoro e la loro professionalità ci permettono di rispondere con sempre maggiore efficacia ed efficienza anche a questa tipologia di pazienti». Alle parole di Cusinato fanno eco quelle del direttore generale dell'Asl novarese, **Angelo Penna**: «E' un onore il riconoscimento da parte della LICE per tutti gli operatori da anni impegnati nell'assistenza e cura di pazienti affetti da tale patologia e per l'Azienda Sanitaria che mette in atto tutte le azioni per ridurre i rischi di una patologia così importante. Grazie alla collaborazione tra Specialisti Ospedalieri e la sinergia in essere con l'AOU Maggiore della Carità di Novara si è in grado di offrire un servizio sempre più rispondente ai bisogni di salute espressi dal territorio».





Lega contro epilessia, la famiglia e' il caregiver piu' prezioso

Lega contro epilessia, la famiglia e' il caregiver piu' prezioso LICE, ma manca legge nazionale che riconosca la figura

(ANSA) - ROMA, 11 MAG - Clara ha 14 anni, un ritardo cognitivo medio e un'epilessia farmaco-resistente. Non puo' essere mai lasciata da sola, nemmeno in bagno, soprattutto perche' le crisi si associano quasi sempre a una caduta potenzialmente pericolosa. Quotidianamente i suoi genitori, Gabriella e Silvio, spiegano di trovarsi a dover contrastare la scarsa conoscenza della patologia, encefalopatia epilettica, mentre cercano di far vivere alla figlia una vita il piu' normale possibile nella sua condizione. È su persone come Gabriella e Silvio, mamme, papa', fratelli e parenti che si prendono cura ogni giorno di una persona colpita da una patologia come l'epilessia, che la LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in occasione della Giornata internazionale della famiglia, accende i riflettori. LICE sottolinea che la famiglia rappresenta il caregiver piu' prezioso, e a volte insostituibile, per le persone con epilessia. In Italia sono piu' di 3 milioni i caregiver che si prendono cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti. "La famiglia ha un ruolo fondamentale nella cura e nell'accudimento di un figlio o familiare con epilessia- evidenza Laura Tassi, Presidente LICE - Nonostante il paziente abbia la possibilita' nella maggior parte dei casi di condurre una vita normale, il contesto sociale in cui vive e si confronta spesso e' avvolto da pregiudizi sulla malattia. Senza sottovalutare poi, l'impatto che puo' avere un elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti i caregiver e lo stress che ne consegue". "La nostra e' una vita in equilibrio - confermano Gabriella e Silvio, genitori di Clara - con una grande incertezza sul futuro e una imprevedibilita' nel presente. A volte ci sentiamo soli nelle difficolta' e nella responsabilita'. Vogliamo dare un futuro a Clara e stiamo pensando che sarebbe utile creare un'associazione, anche grazie all'aiuto di una rete di medici e genitori, per dare autonomia, sostegno e speranza a tutti i ragazzi che, come Clara, un giorno diventeranno adulti". E se il caregiver e' una figura centrale, LICE sottolinea che "nonostante le tante iniziative regionali, manca ancora in Italia una legge nazionale che riconosca questo ruolo". (ANSA).

11-MAG-23 12:36

LICE WEB

9 articoli

LINK: <https://www.upday.com/it/epilessia-cosa-fare-crisi-epilettica>

Home > Salute > Epilessia: cosa fare e n...

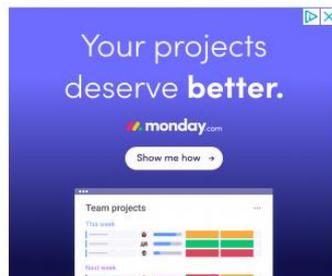
Epilessia: cosa fare e non fare quando una persona ha una crisi

di Valeriano Musiu 9 maggio 2023 alle ore 08:39



Ambulanze (immagine d'archivio) - Foto di Alessandro Serrano/AGF/Universal Images Group via Getty Images

Condividi



L'epilessia è una malattia neurologica. In Italia ne soffrono circa 600mila persone (l'1% della popolazione). Tuttavia, quando si tratta di assistere una persona con una crisi epilettica, molte convinzioni popolari si rivelano sbagliate. upday ne ha parlato con il professor Oriano Mecarelli, ex presidente della Lega italiana contro l'epilessia (Lice).

In auto, per la strada, a scuola o sul posto di lavoro. **Gli attacchi epilettici possono arrivare ovunque e in qualunque momento.** L'epilessia (dal greco *'epilambanein'*, letteralmente 'essere colti di sorpresa') colpisce circa **50 milioni di persone in tutto il mondo**, ed è una malattia su cui pesano ancora tante convinzioni sbagliate. Per capire meglio di cosa si tratta, ma anche cosa fare e quali comportamenti evitare quando ci si trova davanti a una persona con una crisi epilettica in corso, *upday* ha intervistato il **professor Oriano Mecarelli**.

Che cos'è l'epilessia

"L'epilessia è una **malattia neurologica cronica**, da non confondere con patologie della sfera psichiatrica", spiega Mecarelli. "Il sintomo dell'epilessia sono le **crisi epilettiche**, che compaiono

psichiatrica", spiega Mecarelli. "Il sintomo dell'epilessia sono le **crisi epilettiche**, che compaiono in modo inaspettato e improvviso, **non provocate da fattori specifici**".

Le crisi epilettiche non sono tutte uguali. Si distinguono in due tipologie principali, a seconda di quanto è grande l'area cerebrale interessata dalla crisi: "In alcuni casi si ha a che fare con **crisi epilettiche 'focali'**, cioè che partono da una zona ristretta del cervello e hanno dei sintomi diversi a seconda dell'area cerebrale coinvolta. In altri casi si parla di **crisi 'generalizzate'**, perché la scarica neuronale si genera in modo diffuso in tutto l'ambito encefalico e dà sintomi marcati, come **perdita di coscienza e convulsioni**", spiega Mecarelli.

"La perdita di coscienza - precisa Mecarelli - può avvenire anche senza convulsioni. "Nei bambini si parla di **crisi di assenza**: smettono di fare quello che stavano facendo e rimangono assenti per circa 10 o 15 secondi, per riprendersi successivamente". Anche **la durata delle crisi epilettiche è variabile**: "Da dieci o venti secondi, possono **arrivare a durare anche uno o tre minuti**. In alcune occasioni durano perfino di più".

Quante persone colpisce in Italia

"In Italia e in tutti i Paesi che hanno un indice di sviluppo medio-alto, **l'epilessia interessa circa l'1% della popolazione generale**. Nel nostro Paese, quindi, sono circa 600mila gli individui che hanno avuto a che fare con questa malattia", spiega Mecarelli. L'epilessia colpisce **persone di ogni sesso** e può **manifestarsi in tutte le età della vita**, "anche se c'è una **prevalenza nei bambini e negli individui over 65**, la cosiddetta terza o quarta età".

- **Non estrarre la lingua del soggetto**

"È molto diffusa la convinzione di dover aprire la bocca del soggetto per estrargli la lingua e impedire che lo faccia soffocare. In realtà, questo rischio non c'è. Inoltre, se proviamo a forzare la mandibola mentre il soggetto la contrae involontariamente, rischiamo di provocargli una sublussazione".

- **Non inserire niente nella bocca del soggetto**

"Anche in questo caso, si pensa di dover mettere qualcosa tra i denti del soggetto per impedire che la lingua gli vada in gola. Questa è una **pratica molto pericolosa** perché, se ad esempio usiamo le dita, rischiamo di essere morsi. Al contrario se mettiamo oggetti duri, come ad esempio i cucchiari, rischiamo di fratturare i denti".

- **Non trattenere braccia e gambe**

"Quando il soggetto è in fase di contrazione muscolare, non dobbiamo trattenere la sua motricità involontaria perché rischiamo di fare più danni che altro".

- **Non fare domande subito dopo la crisi**

"Come abbiamo detto, la crisi di solito dura circa un minuto o un minuto e mezzo. In seguito, però, il **soggetto rimane frastornato e confuso e non riprende coscienza per almeno cinque o dieci minuti**, quindi è bene evitare di tartassarlo di domande che risulterebbero inutili".

- **Non dare liquidi**

"Subito dopo la crisi, evitiamo di dare da bere al soggetto".



Le buone pratiche da seguire

A fronte di tante azioni sbagliate che si pensa possano essere efficaci, ci sono una serie di **accorgimenti effettivamente utili** per aiutare una persona con una crisi epilettica. Ecco quali.

- **Evitare cadute rovinose a terra**

"La cosa fondamentale è evitare che il soggetto, in stato di incoscienza, si faccia male cadendo a terra".

cadendo a terra".

- **Mettere qualcosa di morbido sotto la testa**

"Una volta che il soggetto è disteso a terra, possiamo mettergli **qualcosa di morbido sotto la testa**, impedendo così che si faccia male battendola durante le convulsioni".

- **Controllare la durata della crisi**

"Prendere nota della durata della crisi potrebbe essere d'aiuto al neurologo curante".

- **Chiamare l'ambulanza solo in casi specifici**

"Ad esempio quando il soggetto ha battuto la testa durante la caduta, quando è la prima volta che il soggetto ha una crisi epilettica oppure quando la crisi dura più di cinque minuti".

- **Slacciare gli indumenti stretti e togliere gli occhiali**

Ancora troppi pregiudizi

"L'epilessia è una malattia conosciuta da oltre quattro millenni e per questo molti pregiudizi, come il fatto che si tratti di una forma di possessione demoniaca, hanno **radici storiche**", puntualizza Mecarelli.

Nonostante l'epilessia sia una **malattia neurologica al pari di tante altre**, i pregiudizi di tipo culturale che si porta dietro hanno anche delle **importanti ricadute sociali**: "Si pensa che la persona con epilessia sia pericolosa per sé e per gli altri e che abbia anche **disturbi di tipo psichiatrico**, ma questo non è vero". Le conseguenze possono esserci anche in ambito relazionale: "Si pensa, sbagliando, che l'epilessia sia una malattia che condiziona negativamente la **possibilità di avere dei figli**, e questo a volte distrugge le relazioni".

I pregiudizi si fanno sentire anche in ambito lavorativo: "La **disoccupazione nelle persone con epilessia si aggira attorno al 50 o 60%**, perché molti datori di lavoro sono preoccupati dalle possibili conseguenze di questa patologia. Il risultato è che chi soffre di epilessia tende a **nascondere la sua condizione**, per paura di essere demansionato, licenziato oppure non essere proprio assunto". Secondo Mecarelli, è importante fare una **buona divulgazione**: "Bisognerebbe fare delle **campagne informative** rivolte sia alla popolazione generale sia ad alcune categorie specifiche, come gli insegnanti e i datori di lavoro, al fine di spiegare correttamente cos'è l'epilessia, quante forme ne esistono e quali sono i problemi di chi ha questa malattia".

Tag

#epilessia #crisi epilettica

LINK: <https://www.aboutpharma.com/scienza-ricerca/sindrome-di-dravet-epilessia-rara-diagnosi-presa-in-carico/>



News
Rubriche
Eventi e Convegni
AboutAcademy
Prodotti editoriali
AboutJob
Multimedia

drome di Dravet, controllare le crisi epilettiche con diagnosi e presa in carico precoce



pubblicato il: 10 Maggio 2023

S – IN COLLABORAZIONE CON UCB

no Lucrezia e sono una campionessa di judo”, si presenta Lulù – questo il suo soprannome – che oltre a essere una pluri campionessa italiana o per disabili, pratica anche sci e snowboard. Poi c’è Linda che ha 12 anni e adora l’acqua, Francesco che va in bici, Maria Vita che ha sei da grande vuole fare la dottoressa. Infine, Martina che per l’esame di maturità del Liceo delle Scienze Umane, ha preparato un elaborato diversità: “Ho scelto questo tema perché volevo metterci una parte di me, della mia esperienza” riporta [il sito dell’associazione onlus Gruppo lie Dravet](#). “E far capire alle persone che la diversità non deve essere vista come qualcosa di negativo e che non bisogna giudicare solo per quello che si vede ma che deve essere vista da un’altra prospettiva ovvero che noi, anche se giudicati diversi, possiamo essere come tutti gli altri, solo un tocco di colore!”.

mutazione del gene SCN1A

zia, Linda, Francesco, Maria Vita, Martina, sono tutti bambini e ragazzi con sindrome di Dravet, [un’encefalopatia epilettica e dello sviluppo](#). Tra le forme più gravi e rare di epilessia, caratterizzata dalla resistenza ai farmaci anti crisi che, come racconta **Bernardo Dalla Bernardina**, direttore Scientifico Centro ricerca epilessie dell’età pediatrica (Crep), U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, “esordiscono nel primo anno di vita e a tutt’oggi, nonostante i farmaci a disposizione, nella maggioranza dei casi persistono in età adulta”.

anni – continua l’esperto – è stata considerata una forma di epilessia severa, associata a molteplici comorbidità ritenute in gran parte una conseguenza delle crisi epilettiche. Recentemente invece è stato dimostrato, sia in modelli animali sia nella pratica clinica, che comorbidità ed epilessia sono entrambe dovute a una stessa causa, cioè una mutazione del gene SCN1A, che controlla i canali del sodio”. La mutazione insorge nella maggioranza dei casi “de novo” nei bambini, mentre in una piccolissima parte è ereditata dai genitori, che possono essere paucisintomatici.

crisi epilettiche associate

spiega ancora il neuropsichiatra, le crisi associate alla [sindrome di Dravet](#), esordiscono nel primo anno di vita con un picco al sesto/settimo mese di vita e in oltre il 50% sono scatenate dalla febbre. Possono essere generalizzate o più frequentemente unilaterali. Queste ultime sono crisi estazionarie parossistiche motorie, per lo più miocloniche (scosse ritmiche) che interessano solo un emisoma. Il lato interessato può variare in base alle diverse crisi.

zia Dalla Bernardina: “Tendono a realizzare ‘stati di male’, cioè crisi che durano a lungo, dai 15 ai 60 minuti. Poiché più durano maggiore è il rischio che si verifichino ulteriori complicanze dal punto di vista neurologico, è importante cercare di interromperli con trattamenti in acuto per via orale”.

forme più gravi si riscontrano anche altri tipi di crisi: “brevi assenze” o manifestazioni definite “mioclonie massive”, cioè scosse isolate che interessano tutto il corpo, ma che ricorrono frequentemente nella giornata. In altri casi si hanno stati non convulsivi, durante i quali la persona appare confusa e scarsamente contattabile.

comorbidity

ire dal secondo o terzo anno di vita compare anche un declino cognitivo significativo. Non si tratta di una regressione, per cui il bambino non le competenze acquisite fino a quel momento, ma si manifesta una significativa compromissione sul piano della progressione delle zioni. “Il ritardo cognitivo, pertanto, aumenta con l’età – aggiunge Dalla Bernardina – spesso è severo, alcune volte moderato, ma è presente i i soggetti. È presente anche una compromissione del linguaggio, anch’essa variabile: molti bambini sono a-verbali, altri adoperano la parola altri ancora alcune parole, ma non costruiscono un linguaggio comunicativo.

essivamente, soprattutto nell’adolescenza, si ha anche una compromissione dell’attività motoria che, nei casi più gravi, comporta la perdita autonomia. Infine, dal punto di vista del comportamento, un disturbo comune a tutti i bambini piccoli è una iperattività con un disturbo tenzione”.

riabilità

eristica della sindrome di Dravet è la sua variabilità nel tempo, perché con il passare degli anni le crisi tendono a ridursi spontaneamente o a dere meglio alla terapia e l’epilessia quasi scompare, mentre la compromissione neurologica, comportamentale e cognitiva tendono ad ntare, sia come numerosità dei deficit sia come severità.

asa di tale variabilità non è certa, ma l’esperto ritiene che sia sicuramente genetica, dovuta per esempio al tipo di alterazione genetica, alle e interessate e alla loro distribuzione nel sistema nervoso, ad altre variabili genetiche e a fattori epigenetici.

agnosi e presa in carico precoce

gnosi della sindrome di Dravet è sempre clinica e supportata dall’analisi genetica, la quale da sola non basterebbe, perché esistono altre forme fromi epilettiche dovute a una mutazione dello stesso gene. Una volta accertata la presenza della malattia la presa in carico deve ariamente essere multidisciplinare e coinvolgere anche la famiglia che va supportata dal principio. Aggiunge Dalla Bernardina: “Oggi che imo che il disturbo è dovuto a un’alterazione genetica e che la maggior parte delle comorbidity si manifestano dopo il terzo anno di vita, non è nportante che la presa in carico sia multidisciplinare, ma anche che sia fatta precocemente. Una volta accertata la diagnosi, i bambini devono monitorati attentamente, per eseguire una presa in carico abilitativa prima ancora che sia evidente il bisogno di una riabilitazione”.

rapia personalizzata

e in questo caso, come per tutta la medicina ormai, la cura tende a essere personalizzata. A maggior ragione, oggi che è noto il coinvolgimento ne che controlla i canali del sodio si sa che vanno assolutamente evitati i farmaci sodio-bloccanti perché rischiano di aggravare le crisi. “I ci di prima linea che vengono utilizzati non sono moltissimi. Gli unici che si sono rivelati efficaci e senza grossi inconvenienti sono il valproato io e il clobazam” sottolinea l’esperto. “Poi nel tempo altri si sono rivelati efficaci come lo stiripentolo e il cannabidiolo. Oggi il farmaco che dà liore risposta anti crisi è la fenfluramina, che però ha il limite di poter essere somministrata solo nei bambini con più di due anni”.

oblema, considerando che, come detto in precedenza, le crisi più lunghe e pericolose si hanno proprio a partire dal primo anno di vita. Resta miraggio della terapia genica, che secondo Dalla Bernardina però difficilmente potrà divenire realtà: “Non possiamo modificare la storia le della sindrome di Dravet – conclude – ma possiamo controllare ancora meglio le crisi epilettiche e contenere l’entità delle comorbidity con agnosi e una presa in carico precoci, in grado di limitare il più possibile i danni”. Per permettere a Lucrezia, Linda, Francesco, Maria Vita, na di vivere una vita quando più normale possibile.

[Home page rubrica: “Ecosistema epilessia: innovazione tra presente e futuro”](#)

Tag: [Ecosistema epilessia: innovazione tra presente e futuro](#) / [encefalopatie epilettiche e dello sviluppo](#) / [sindrome dravet](#) /

INDIVIDI



P-DATE

LINK: <https://www.sanitainformazione.it/salute/epilessia-lice-la-famiglia-e-caregiver-piu-prezioso/>

Cerca nel sito...



SALUTE
LAVORO
FORMAZIONE
POLITICA
AMBIENTE
MONDO
COVID-19
PODCAST
MELA AL GIORNO
PROFESSIONI SANITARIE
SPECIALI
UNIVERSO SANITÀ

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

SALUTE | 11 Maggio 2023 12:15

Epilessia, LICE: «La famiglia è caregiver più prezioso»

La LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in occasione della Giornata dedicata alla Famiglia, accende i riflettori su tutte le mamme, papà, fratelli e parenti che si prendono cura ogni giorno di una persona che soffre, ricordando che la famiglia rappresenta il caregiver più prezioso, e a volte insostituibile, per le persone con epilessia

di *Valentina Arcovio*



Per le persone con **epilessia** la famiglia rappresenta un supporto insostituibile. Questo è il messaggio lanciato da LICE, **Lega Italiana Contro l'Epilessia**, in occasione della **Giornata Internazionale della Famiglia** che si celebra il prossimo 15 maggio. In Italia sono più di 3 milioni i caregiver che si prendono cura di familiari non autosufficienti o con **patologie croniche** invalidanti. Nel 9,4% dei casi sono donne tra 18 e 64 anni e il 5,9% degli uomini nella stessa fascia d'età, la quota è maggiore tra gli individui di 45-64 anni (12,2%). Circa 650mila persone si occupano contemporaneamente sia di figli minori di 15 anni, sia di altri **familiari malati o disabili** di 15 anni e più, o di anziani: l'1,9% delle donne tra 18-64 anni e il 3% della popolazione nella fascia di età 35-54 anni.

L'impatto del carico assistenziale può avere effetti negativi sulla salute dei caregiver

«La famiglia ha un ruolo fondamentale nella cura e nell'accudimento di un figlio o **familiare con epilessia**», evidenzia **Laura Tassi**, presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda (Milano). «Nonostante il paziente abbia la possibilità nella maggior parte dei casi di condurre una vita normale, il **contesto sociale** in cui vive e si confronta spesso è avvolto – continua – da **pregiudizi sulla malattia** e risulta complesso e controproducente rivelare agli altri la propria malattia. Senza sottovalutare poi, l'impatto che può avere un elevato **carico assistenziale** a cui sono sottoposti i caregiver e lo stress che ne consegue, ripercuotendosi negativamente sulla loro salute e **qualità di vita**».

La storia di Gabriella e Silvio, genitori della 14enne Clara affetta da epilessia

«La nostra è una **vita in equilibrio** – raccontano Gabriella e Silvio, genitori di Clara, 14 anni – con una grande incertezza sul futuro e una imprevedibilità nel presente. A volte ci sentiamo **solì nelle difficoltà** e nella responsabilità. Clara, con un **ritardo cognitivo medio** e un'epilessia farmacoresistente, non può essere mai lasciata da sola, nemmeno in bagno, soprattutto perché le crisi si associano quasi sempre ad una caduta potenzialmente molto pericolosa. Quotidianamente affrontiamo l'ignoranza intorno a noi su cosa sia l'**epilessia**, mentre cerchiamo di far vivere a nostra figlia una vita il più normale possibile nella sua

condizione, rispettandone i bisogni, garantendole il tempo dedicato allo studio e alla socialità con i suoi compagni e coetanei».

In Italia manca una legge nazionale per il riconoscimento dei caregiver

E se il caregiver è una **figura centrale** nella vita delle persone con epilessia, nonostante le tante iniziative regionali, manca ancora in Italia una **legge nazionale** che riconosca questo ruolo; ad oggi quello dei caregiver risulta uno degli ambiti in cui è più urgente intervenire a **livello legislativo** per tutelare tutte quelle persone che, almeno nella metà dei casi, hanno dovuto abbandonare il lavoro per dedicarsi all'**attività di cura** a tempo pieno. «In una famiglia – aggiunge **Oriano Mecarelli**, past president LICE – le donne e le mamme sono spesso le più coinvolte nella cura e sono loro che vanno sostenute, anche psicologicamente. Il caregiver purtroppo impara l'arte sul campo, spesso tra difficoltà, **complessità burocratiche**, con livelli di stress fisico e psicologico da non trascurare, per questo è importante che questo ruolo venga riconosciuto a livello legislativo e che l'**attività di cura** abbia molte più tutele e agevolazioni rispetto a quelle già esistenti nel nostro Paese».

Allo studio una nuova rete di medici e genitori

Quando ci si prende cura di un figlio o un **familiare con epilessia**, lo sguardo dei caregiver è rivolto non solo alla quotidianità del presente ma anche al futuro. «Vogliamo dare un futuro a Clara – concludono Gabriella e Silvio – sebbene la sua **malattia** in questi anni abbia avuto molti cambiamenti, nessuno può darci certezze su come evolverà. Stiamo pensando che sarebbe utile creare un'associazione, anche grazie all'aiuto di una **rete di medici e genitori**, per dare autonomia, sostegno e speranza a tutti i ragazzi che, come Clara, un giorno diventeranno adulti».

In Italia ci sono circa 600mila persone con epilessia

Con oltre 50 milioni di persone colpite nel mondo, l'epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse, per questo l'**Organizzazione Mondiale della Sanità** ha riconosciuto l'epilessia come una malattia sociale. Si stima che nei Paesi industrializzati interessi circa 1 persona su 100: in Italia soffrono di epilessia circa 600mila persone, ben 6 milioni in Europa. Nei Paesi a reddito elevato, l'**incidenza dell'epilessia** presenta due picchi, rispettivamente nel primo anno di vita e dopo i 75 anni: in Italia si calcola che ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni.

[Iscriviti alla Newsletter di Sanità Informazione per rimanere sempre aggiornato](#)



ARTICOLI CORRELATI

Dalla dieta chetogenica alla gestione delle crisi, ecco come “vivere con l'epilessia”

Un manuale redatto dalla LICE, Lega italiana contro l'epilessia, spiega come affrontare i vari aspetti che circondano questa patologia. E affronta anche il tema delicato dello stigma, che colpisce sia bambini che adulti. Ben il 60% delle persone con epilessia non ha occupazione

di Giovanni Cedrone

SIN, arriva la Task Force per una TIN a misura di famiglia

L'obiettivo è diffondere e applicare gli Standard Europei di assistenza al neonato, attuando la zero separation tra genitori e prematuri

di Chiara Stella Scarano

Donne, Senior Italia FederAnziani: «Nonne, madri, caregiver. Sono loro che tengono in piedi il paese»

Il 71% dei caregiver familiari in Italia sono donne. Il 92,8% delle donne aiuta economicamente figli e nipoti. Sono le donne che tengono in piedi il paese, nonne, madri, caregiver. I dati elaborati dal Centro Studi di Senior Italia FederAnziani che restituiscono uno spaccato dell'universo femminile senior e caregiver

di Redazione

Prima di morire si rivede davvero il film della propria vita, lo studio

Per la prima volta sono state trovate le prove che poco prima di morire tutta la vita ti passa davanti

di Valentina Arcovio

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2023/05/11/oltre-3-milioni-di-caregiver-in-italia-soprattutto-donne/>

Sfogliala rivista mensile Login



PS PANORAMA DELLA SANITÀ

INFORMAZIONE & ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE

News Governo Regioni e ASL Innovazione Professioni Studi e Ricerca Farmaci Editoriali

PS Maggio '23

Cerca nel sito

Oltre 3 milioni di caregiver in Italia, soprattutto donne

11/05/2023 in News



Lice, Lega Italiana Contro l'Epilessia: "La famiglia è il caregiver più prezioso per il sostegno delle persone con epilessia". In Italia manca ancora una legge nazionale che riconosca il ruolo del caregiver

Il 15 maggio è la Giornata Internazionale della

Famiglia: istituita nel 1993 dall'Assemblea Generale delle

Nazioni Unite, viene celebrata ogni anno per diffondere una maggiore consapevolezza sui processi sociali, economici e demografici che coinvolgono le famiglie nel mondo. La Lice, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in occasione della Giornata dedicata alla Famiglia, accende i riflettori su tutte le mamme, papà, fratelli e parenti che si prendono cura ogni giorno di una persona che soffre, ricordando che la famiglia rappresenta il caregiver più prezioso, e a volte insostituibile, per le Persone con Epilessia. In Italia sono più di 3 milioni i caregiver che si prendono cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti. Nel 9,4% dei casi sono donne tra 18 e 64 anni e il 5,9% degli uomini nella stessa fascia d'età, la quota è maggiore tra gli individui di 45-64 anni (12,2%). Circa 650mila persone si occupano contemporaneamente sia di figli minori di 15 anni, sia di altri familiari malati o disabili di 15 anni e più, o di anziani: l'1,9% delle donne tra 18-64 anni e il 3% della popolazione nella fascia di età 35-54 anni (Fonte Istat 2018).

"La famiglia ha un ruolo fondamentale nella cura e nell'accudimento di un figlio o familiare con Epilessia" – evidenzia **Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda (Milano)**. *"Nonostante il paziente abbia la possibilità nella maggior parte dei casi di condurre una vita normale, il contesto sociale in cui vive e si confronta spesso è avvolto da pregiudizi sulla malattia e risulta complesso e controproducente rivelare agli altri la propria malattia. Senza sottovalutare poi, l'impatto che può avere un elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti i caregiver e lo stress che ne consegue, ripercuotendosi negativamente sulla loro salute e qualità di vita"*.

*"La nostra è una vita in equilibrio – raccontano **Gabriella e Silvio, genitori di Clara, 14 anni** – con una grande incertezza sul futuro e una imprevedibilità nel presente. A volte ci sentiamo soli nelle difficoltà e nella responsabilità. Clara, con un ritardo cognitivo medio e un'Epilessia farmacoresistente, non può essere mai lasciata da sola, nemmeno in bagno, soprattutto perché le crisi si associano quasi sempre ad una caduta potenzialmente molto pericolosa. Quotidianamente affrontiamo l'ignoranza intorno a noi su cosa sia l'Epilessia, mentre cerchiamo di far vivere a nostra figlia una vita il più normale possibile nella sua condizione, rispettandone i bisogni, garantendole il tempo dedicato allo studio e alla socialità con i suoi compagni e coetanei"*.

E se il caregiver è una figura centrale nella vita delle Persone con Epilessia, nonostante le tante iniziative regionali, **manca ancora in Italia una legge nazionale che riconosca questo ruolo**; ad oggi quello dei caregiver risulta uno degli ambiti in cui è più urgente intervenire a livello legislativo per tutelare tutte quelle persone che, almeno nella metà dei casi, hanno dovuto abbandonare il lavoro per dedicarsi all'attività di cura a tempo pieno.

*"In una famiglia – aggiunge **Oriano Mecarelli, Past President Lice** – le donne e le mamme sono spesso le più coinvolte nella cura e sono loro che vanno sostenute, anche psicologicamente. Il caregiver purtroppo impara l'arte sul campo, spesso tra difficoltà, complessità burocratiche, con livelli di stress fisico e psicologico da non trascurare, per*

LETTERE @
Panorama della sanità

La nostra rivista mensile



ABBONATI

Un minuto con... LE
VIDEORISPOSTE di Panorama
della sanità

L'accesso vero alle
tecnologie diagnostiche e
terapeutiche, in un dialogo di
multidisciplinarietà, può essere
fatto solo all'interno di una
rete – Vincenzo Adamo

Error loading this resource
La Regione Lazio è in una
situazione complessa. Quale
a suo avviso dovrebbero
essere le priorità su cui
muoversi? – Giuseppe
Quintavalle

Error loading this resource
Malattie croniche,



SAVE THE DATE

A TU PER TU, le
interviste di Panorama
della sanità



Iscriviti alla Newsletter

Nome *

Cognome *

Email *

Non sono un robot



Privacy - Termini

ISCRIVITI

questo è importante che questo ruolo venga riconosciuto a livello legislativo e che l'attività di cura abbia molte più tutele e agevolazioni rispetto a quelle già esistenti nel nostro Paese".

Quando ci si prende cura di un figlio o un familiare con Epilessia, lo sguardo dei caregiver è rivolto non solo alla quotidianità del presente ma anche al futuro.

"Vogliamo dare un futuro a Clara – concludono Gabriella e Silvio – sebbene la sua malattia in questi anni abbia avuto molti cambiamenti, nessuno può darci certezze su come evolverà.

Stiamo pensando che sarebbe utile creare un'associazione, anche grazie all'aiuto di una rete di medici e genitori, per dare autonomia, sostegno e speranza a tutti i ragazzi che, come Clara, un giorno diventeranno adulti".

Con oltre 50 milioni di persone colpite nel mondo, **l'Epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse**, per questo l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto l'Epilessia come una malattia sociale. Si stima che nei Paesi industrializzati interessi circa 1 persona su 100: in Italia soffrono di Epilessia circa 600.000 persone, ben 6 milioni in Europa. Nei Paesi a reddito elevato, l'incidenza dell'Epilessia presenta due picchi, rispettivamente nel primo anno di vita e dopo i 75 anni: in Italia si calcola che ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni.



◀ Cnop, un italiano su 10 rinuncia alle cure psicologiche per motivi economici
Fondazione Maruzza: primo studio sulla situazione delle cure palliative pediatriche in Italia ▶



prevenzione, risorse. Il dibattito sulla sostenibilità del sistema salute, e sul miglioramento del Ssn, è acceso e partecipato. Sulla base della sua grande esperienza: quali sono le priorità che dovremmo porci

Error loading this resource
Quanto è importante valorizzare il ruolo e la figura del farmacista come risposta ai bisogni assistenziali e di salute del territorio?
Francesco Rocca

Error loading this resource
Un contratto nazionale unico per il settore sociosanitario. Quali le motivazioni che hanno mosso Uneba a proporre con forza questa soluzione? Franco Massi

Error loading this resource
Molti italiani vivono con una malattia reumatica senza saperlo. Come si interviene? – Gian Domenico Sebastiani

Error loading this resource
Programma Nazionale Hta Dispositivi Medici 2023-2025: quale il principale punto di forza dell'impianto normativo e quale invece il punto su cui occorrerebbe lavorare ancora? – Francesco Saverio Mennini

Error loading this resource
GUARDA TUTTI I VIDEO di Panorama della sanità



Panorama della Sanità

Informazione & analisi dei sistemi di Welfare

Direttore Responsabile: Sandro Franco
Direttore Editoriale: Mariapia Garavaglia

Editore

KOS Comunicazione e servizi Srl
Via Massimo Bontempelli, 10 – 00144 Roma

P.Iva e C.F. 11541631005 – n. REA RM1310538

Epilessia, per la Giornata della Famiglia LICE accende i riflettori sui caregiver

Autore: Redazione, 15 Maggio 2023



In Italia sono 3 milioni le persone che si prendono cura di familiari malati, ma manca ancora una legge nazionale che riconosca il loro ruolo

Roma – **Il 15 maggio è la Giornata Internazionale della Famiglia:** istituita nel 1993 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, viene celebrata ogni anno per diffondere una maggiore consapevolezza sui processi sociali, economici e demografici che coinvolgono le famiglie nel mondo. In questa occasione la **LICE, Lega Italiana Contro**

l'Epilessia, accende i riflettori su tutte le mamme, papà, fratelli e parenti che si prendono cura ogni giorno di una persona che soffre, ricordando che la famiglia rappresenta il caregiver più prezioso, e a volte insostituibile, per le persone con [epilessia](#).

In Italia sono più di 3 milioni i caregiver che si prendono cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti. **Nel 9,4% dei casi sono donne tra 18 e 64 anni.** Circa 650mila persone si occupano contemporaneamente sia di figli minori di 15 anni, sia di altri familiari malati o disabili di 15 anni e più, o di anziani: l'1,9% delle donne tra 18-64 anni e il 3% della popolazione nella fascia di età 35-54 anni (Fonte: Istat 2018).

“La famiglia ha un ruolo fondamentale nella cura e nell'accudimento di un figlio o familiare con epilessia”, evidenzia **Laura Tassi,** Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda (Milano). “Nonostante il paziente abbia la possibilità nella maggior parte dei casi di condurre una vita normale, il contesto sociale in cui vive e si confronta spesso è avvolto da pregiudizi sulla malattia e risulta complesso e controproducente rivelare agli altri la propria malattia. Senza sottovalutare poi, l'impatto che può avere un elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti i caregiver e lo stress che ne consegue, ripercuotendosi negativamente sulla loro salute e qualità di vita”.

“La nostra è una vita in equilibrio – raccontano **Gabriella e Silvio, genitori di Clara,** 14 anni – con una grande incertezza sul futuro e una imprevedibilità nel presente. **A volte ci sentiamo soli nelle difficoltà e nella responsabilità.** Clara, con un ritardo cognitivo medio e un'epilessia farmaco-resistente, non può essere mai lasciata da sola, nemmeno in bagno, soprattutto perché le crisi si associano quasi sempre ad una caduta potenzialmente molto pericolosa. Quotidianamente affrontiamo l'ignoranza intorno a noi su cosa sia l'epilessia, mentre cerchiamo di far vivere a nostra figlia una vita il più normale possibile nella sua condizione, rispettandone i bisogni, garantendole il tempo dedicato allo studio e alla socialità con i suoi compagni e coetanei”.

E se il caregiver è una figura centrale nella vita delle persone con epilessia, nonostante le tante iniziative regionali, **manca ancora in Italia una legge nazionale che riconosca questo ruolo;** ad oggi quello dei caregiver risulta uno degli ambiti in cui è più urgente intervenire a livello legislativo per tutelare tutte quelle persone che, almeno nella metà dei casi, hanno dovuto abbandonare il lavoro per dedicarsi all'attività di cura a tempo pieno.

“In una famiglia – aggiunge **Oriano Mecarelli,** Past President LICE – **le donne e le mamme sono spesso le più coinvolte nella cura e sono loro che vanno sostenute, anche psicologicamente.** Il caregiver purtroppo impara l'arte sul campo, spesso tra difficoltà, complessità burocratiche, con livelli di stress fisico e psicologico da non trascurare, per questo è importante che questo ruolo venga riconosciuto a livello legislativo e che l'attività di cura abbia molte più tutele e agevolazioni rispetto a quelle già esistenti nel nostro Paese”.

Quando ci si prende cura di un figlio o un familiare con epilessia, lo sguardo dei caregiver è rivolto non solo alla quotidianità del presente ma anche al futuro. “Vogliamo dare un futuro a Clara – concludono Gabriella e Silvio – sebbene la sua malattia in questi anni abbia avuto molti cambiamenti, nessuno può darci certezze su come evolverà. Stiamo pensando che sarebbe utile creare un'associazione, anche grazie all'aiuto di una rete di medici e genitori, per dare autonomia, sostegno e speranza a tutti i ragazzi che, come Clara, un giorno diventeranno adulti”.

LINK: <https://www.repubblica.it/solidarieta/volontariato/2023/05/15/news/epilessia-400178264/>

MENU | CERCA

ABBONATI

GEDI SMILE |

Seguici su:

Mondo Solidale

CERCA

HOME EMERGENZA COOPERAZIONE PROFUGHI DIRITTI UMANI IMMIGRAZIONE VOLONTARIATO EQUO & SOLIDALE CIBO & AMBIENTE

adv



Epilessia, è un problema che riguarda oltre 3 milioni di familiari di persone colpite dal male in tutta Italia: sono soprattutto donne

Lega Italiana Contro l'Epilessia: "La famiglia è il sostegno più prezioso". "Una vita in equilibrio, con l'incertezza del futuro": la testimonianza dei genitori di una ragazza con Encefalopatia epilettica

15 MAGGIO 2023 ALLE 11:29 2 MINUTI DI LETTURA

ROMA - Oggi è la *Giornata Internazionale della Famiglia*: istituita nel 1993 dall'*Assemblea Generale delle Nazioni Unite*, viene celebrata ogni anno per diffondere una maggiore consapevolezza sui processi sociali, economici e demografici che coinvolgono le famiglie nel mondo. La **LICE**, *Lega Italiana Contro l'Epilessia*, in occasione di questa giornata, accende l'attenzione su tutte le persone (genitori, fratelli e parenti) che si prendono cura ogni giorno di una persona che soffre, ricordando che la famiglia rappresenta il sostegno più prezioso, spesso insostituibile, per chi soffre di Epilessia.

I numeri che inquadrano la situazione. In Italia sono più di 3 milioni le persone che si prendono cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti. Nel 9,4% dei casi sono donne tra 18 e 64 anni e il 5,9% degli uomini nella stessa fascia d'età, la quota è maggiore tra gli individui di 45-64 anni (12,2%). Circa 650mila persone si occupano contemporaneamente sia di figli minori di 15 anni, sia di altri familiari malati o disabili di 15 anni e più, o di anziani: l'1,9% delle donne tra 18-64 anni e il 3% della popolazione nella fascia di età 35-54 anni (Fonte Istat 2018).

Il grande ruolo della famiglia. "La famiglia ha un ruolo fondamentale nella cura e nell'accudimento di un figlio o familiare con Epilessia" - evidenzia Laura Tassi, presidente **LICE** e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda (Milano). "Nonostante il paziente abbia la possibilità nella maggior parte dei casi di condurre una vita normale, il contesto sociale in cui vive e si confronta spesso è avvolto da pregiudizi sulla malattia e risulta complesso e controproducente rivelare agli altri la propria malattia. Senza sottovalutare poi, l'impatto che può avere un elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti coloro chiamati ad occuparsi ogni giorno di chi è colpito dalla patologia, e lo stress che ne consegue, ripercuotendosi negativamente sulla loro salute e qualità di vita".

Un equilibrio complicato. "La nostra è una vita in equilibrio - raccontano Gabriella e Silvio, genitori di Clara, 14 anni - con una grande incertezza sul

VIDEO DEL GIORNO



Fabio Fazio lascia la Rai: "Non tutti sono adatti per tutte le narrazioni"

Leggi anche

Assistenza sanitaria pubblica, aumentano le prestazioni e vengono riconosciute 110 malattie rare. Una rivoluzione attesa da sei anni

Test di Medicina alla Bicocca e alla Statale, tra gli studenti di quarta superiore in fila: "Così non c'è l'ansia della Maturità"

Gilda Varricchi "Asma grave: la svolta è la terapia biologica"

© Riproduzione riservata

Raccomandati per

La denatalità con famiglie italiane

Sudan, uccisa la cantante Shad

Ex Ilva, Timmern (Commissione et. "Nemmeno un b. sacrificato per lo economico"

Figlio convivente con residenza di i redditi ai fini Is

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

futuro e una imprevedibilità nel presente. A volte ci sentiamo soli nelle difficoltà e nella responsabilità. Clara, con un ritardo cognitivo medio e un'Epilessia farmacoresistente, non può essere mai lasciata da sola, nemmeno in bagno, soprattutto perché le crisi si associano quasi sempre ad una caduta potenzialmente molto pericolosa. Quotidianamente affrontiamo l'ignoranza intorno a noi su cosa sia l'Epilessia, mentre cerchiamo di far vivere a nostra figlia una vita il più normale possibile nella sua condizione, rispettandone i bisogni, garantendole il tempo dedicato allo studio e alla socialità con i suoi compagni e coetanei”.

L'assenza di una legge nazionale dedicata. E se le persone che si prendono cura di familiari non autosufficienti sono figure centrali nella vita delle persone epilettiche, nonostante le tante iniziative regionali, manca ancora in Italia una legge nazionale che riconosca questo ruolo; ad oggi, è questo uno degli ambiti in cui è più urgente intervenire a livello legislativo, per tutelare tutte quelle persone che, almeno nella metà dei casi, hanno dovuto abbandonare il lavoro per dedicarsi all'attività di cura a tempo pieno. “In una famiglia - aggiunge Oriano Mecarelli, Past President *LICE* - le donne e le mamme sono spesso le più coinvolte nella cura e sono loro che vanno sostenute, anche psicologicamente. Le persone che hanno il ruolo di cura imparano l'arte sul campo, spesso tra difficoltà, complessità burocratiche, con livelli di stress fisico e psicologico da non trascurare, per questo è importante che questo ruolo venga riconosciuto a livello legislativo e che l'attività di cura abbia molte più tutele e agevolazioni rispetto a quelle già esistenti nel nostro Paese”.

Una delle malattie neurologiche più diffuse. Con oltre 50 milioni di persone colpite nel mondo, l'Epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse, per questo l'*Organizzazione Mondiale della Sanità* ha riconosciuto l'Epilessia come una malattia sociale. Si stima che nei Paesi industrializzati interessi circa 1 persona su 100: in Italia soffrono di Epilessia circa 600.000 persone, ben 6 milioni in Europa. Nei Paesi a reddito elevato, l'incidenza dell'Epilessia presenta due picchi, rispettivamente nel primo anno di vita e dopo i 75 anni: in Italia si calcola che ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di Epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni.

Argomenti

medicina

livelli essenziali di assistenza

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

IL NETWORK

Espandi ▾

Fai di Repubblica la tua homepage | Mappa del sito | Redazione | Scriveteci | Per inviare foto e video | Servizio Clienti | Pubblicità | Cookie Policy | Privacy | Codice Etico e Best Practices

GEDI News Network S.p.A. - P.Iva 01578251009 - ISSN 2499-0817

LINK: <http://www.donnainsalute.it/2023/05/epilessia-il-ruolo-della-famiglia-e-le-paure-della-donna/>

CHI SIAMO

PRESENTAZIONE

VIDEO

EVENTI

L'ESPERTA RISPONDE

CONTATTI



RICERCA



HOME

MEDICINA

FOOD E RICETTE

BEAUTY E MEDICINA ESTETICA

PIANETA BAMBINO

PSICOLOGIA

TURISMO E BENESSERE

CULTURA E SOCIETÀ

Epilessia: il ruolo della famiglia e le paure della donna

Francesca Morelli Medicina 16 Maggio 2023 15:03



La famiglia è "fulcro e pilastro", sia quando la vita scorre nella normalità, sia e soprattutto quando è attraversata dalla malattia. Come nel caso dell'Epilessia in cui i caregivers, oltre 3 milioni in Italia, nella gran parte dei casi familiari, prevalentemente donne, diventano figure insostituibili e di supporto per chi convive con questa patologia. Eppure il ruolo

del caregiver non è ancora riconosciuto e protetto da nessuna legge: lo ricorda **LICE** (Lega Italiana contro l'Epilessia), in occasione della **Giornata Internazionale della Famiglia (15 Maggio)**. «La famiglia ha un ruolo fondamentale nella cura e nell'accudimento di un figlio o familiare con epilessia», dichiara **Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson dell'Ospedale Niguarda di Milano**. «Nonostante il paziente abbia la possibilità, nella maggior parte dei casi, di condurre una vita normale, il contesto sociale in cui vive e si confronta è avvolto da pregiudizi: risulta così complesso e controproducente rivelare agli altri la propria malattia. Senza sottovalutare poi l'impatto che può avere un elevato carico assistenziale, a cui sono sottoposti i caregivers e lo stress che ne consegue, ripercuotendosi negativamente sulla loro salute e qualità di vita».

Un peso ancor più gravoso per la donna con epilessia che è, al tempo stesso, caregiver di sé stessa, dei propri cari. Sulla donna la malattia ha infatti, manifestazioni "di genere", riconoscibili in una tipica età di esordio, nella diversa risposta ai farmaci, nei momenti delle crisi più frequenti nel periodo premestruale e in quello dell'ovulazione, influenzate dai recettori ormonali che possono modificare l'attività elettrica e facilitare la comparsa dell'evento. Le crisi epilettiche, sebbene irrompano nel vivere quotidiano in entrambi i sessi (scolastico, lavorativo e sociale), hanno un impatto maggiore nella vita delle donne, soprattutto a livello ormonale e riproduttivo in relazione a ciclo mestruale, utilizzo di contraccettivi, gravidanza e allattamento, e nella gestione di figli e famiglia. «La nostra difficoltà – prosegue Tassi – sta soprattutto nella scelta delle terapie al femminile, perché i farmaci possono modificare l'assetto ormonale e causare, per esempio, un ovaio policistico che contribuisce a ridurre la fertilità nel lungo termine».

L'approccio farmacologico è la prima strategia di trattamento dell'epilessia e prevede l'assunzione regolare e quotidiana di farmaci anticrisi che, con diversi meccanismi, stabilizzano le proprietà elettriche della membrana delle cellule nervose: la brusca interruzione del farmaco potrebbe causare l'insorgenza delle crisi. Alle difficoltà della malattia si sommano i pregiudizi sociali: «Le persone con epilessia – aggiunge **Oriano Mecarelli, Past President LICE** – subiscono discriminazioni a scuola, sul posto di lavoro e in molti altri contesti che penalizzano fortemente la qualità di vita di chi ne soffre. Inoltre, esistono evidenze secondo cui le donne con epilessia sono più soggette a violenza e discriminazione, e ad avere maggiori difficoltà a portare avanti rapporti affettivi stabili. In media, hanno anche un minor numero di figli».

Ma quali sono le maggiori paure delle donne affette da epilessia? Secondo le stime diffuse da LICE riguardano soprattutto gli aspetti riproduttivi: **ciclo mestruale**, che potrebbe essere soggetto a irregolarità, in relazione alla maggiore frequenza della sindrome dell'ovaio policistico; **vita sessuale**, in cui è possibile che i farmaci con effetto "sedativo" sul sistema nervoso centrale possano ridurre il

A CURA DI



FRANCESCA MORELLI

Responsabile rubrica "Pianeta Bambino": free-lance, collabora con testate web e cartacee di scienza, salute e...

NEWS

Approda a Milano la seconda tappa della Campagna "Lo so anch'io", per far conoscere l'immunoncologia

19 Maggio 2023

Giornata contro l'ipertensione Arteriosa: l'importanza di ascoltare il proprio cuore

17 Maggio 2023

Un nuovo farmaco orale per l'anemia da malattia renale cronica

15 Maggio 2023

Le iniziative ACTO regionali per la Giornata del Tumore all'Ovaio

6 Maggio 2023

"Io per Lei": la Campagna di Fondazione Telethon per le mamme "rare"

3 Maggio 2023

Reumatologia: nasce a Pisa il Centro Ricerca FIRA-FPS

27 Aprile 2023

[Archivio News](#)

desiderio; **fertilità**. Alcuni studi sembrano dimostrare che donne e uomini con epilessia diventano genitori meno frequentemente a causa di una lieve riduzione della fertilità, dovuta a un effetto diretto delle crisi o dei farmaci sugli ormoni riproduttivi, ma anche per fattori psicologici e sociali. Al contrario, alcuni contraccettivi combinati (estroprogestinici) possono interagire con i farmaci diminuendo l'efficacia contraccettiva, sia della pillola, ma anche di cerotto e anello vaginale. Alcuni farmaci antiepilettici possono causare malformazioni al feto: in alcuni casi ciò è possibile; pertanto è bene programmare la gravidanza e nei 3-4 mesi precedenti il concepimento, va assunto l'acido folico che è un neuroprotettore, scegliendo farmaci adeguati che non esponano a rischi aggiuntivi in gravidanza. È fondamentale pertanto rivolgersi al proprio specialista o a centri per l'Epilessia per programmare la gravidanza in tranquillità, anche per la gestione della terapia.

E con l'avanzare dell'età l'andamento delle crisi si può modificare? Gli effetti della menopausa e della gravidanza non sono sempre prevedibili: queste possono aumentare, ridursi o restare invariate, in relazioni a diverse variabili. Ad esempio, le donne che hanno sempre avuto una tendenza ad avere crisi nel periodo mestruale possono avere un aumento delle crisi nella fase che precede la menopausa, per poi sperimentare una riduzione dopo la menopausa. Va detto inoltre che non ci sono controindicazioni assolute alla terapia ormonale sostitutiva: tuttavia può associarsi a un peggioramento delle crisi in alcune circostanze e, soprattutto, con l'uso di alcune formulazioni ad alte dosi. Mentre per quanto riguarda l'osteoporosi, l'epilessia o i farmaci anticrisi possono aumentarne di 2-3 volte il rischio, per l'uso di alcuni farmaci. In tema di prevenzione, infine, le raccomandazioni sono quelle che valgono per tutta la popolazione: una dieta equilibrata ricca di calcio e vitamina D, il mantenimento del peso forma, una regolare attività fisica, possibilmente all'aria aperta, evitare alcool e fumo.

di **Francesca Morelli**

L'impegno della SIN (Società Italiana di Neurologia) in Africa

Il Global Action Plan dell'OMS invita Istituzioni ed Enti con autorità in materia ad occuparsi di epilessia anche in territori spesso a margine, come l'Africa: la risposta della SIN è arrivata con il Programma Epilessia-in-Africa. «Si tratta di un'azione concreta – dichiara **Massimo Leone**, Dirigente Medico presso l'Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano – realizzata dall'Intersectoral Global Action Plan (IGAP) 2022-2031 on Epilepsy and other Neurological Disorders, per realizzare un modello EuroAfricano di cure neurologiche territoriali di eccellenza accessibili a tutti, in linea con le indicazioni IGAP-OMS». La SIN e il Gruppo di Studio SIN-Africa hanno sviluppato un innovativo programma di formazione realizzato in loco grazie alla rete di centri di cura del **Programma DREAM** (*Disease Relief through Excellence and Advanced Means*), attivo in Africa da oltre 20 anni. «Il personale medico e paramedico africano così formato – prosegue Leone – è in grado di dialogare con specialisti europei, inviando quesiti clinici di malati neurologici africani. Questo "ponte sanitario" si avvale di piattaforme di tele-neurologia (Global Health Telemedicine) che hanno consentito anche di installare tecnologie sofisticate come video EEG». La SIN sta portando l'eccellenza italiana dove erano assenti specialisti in neurologia con l'obiettivo di coniugare l'expertise europea e il territorio africano. Qui sono stati formati, in poco meno di 3 anni, oltre 100 clinici africani delle primary care e negli ultimi 2 anni eseguiti 1600 teleconsulti di neurologia che i clinici africani hanno inviato agli specialisti in Italia. Già oltre mille malati africani con epilessia hanno potuto ricevere una diagnosi corretta e una cura personalizzata. Un progetto di valore clinico e altamente umanitario se si considerasse nell'Africa Subsahariana oggi si registra la più alta mortalità per epilessia, stroke e altre malattie neurologiche e, al contempo, il più basso numero di neurologi, 1 ogni 3 milioni di abitanti.

F.M.



ARTICOLO PRECEDENTE
«Ho sconfitto la malattia grazie a mia mamma»

ARTICOLO SUCCESSIVO
I consigli di SIPREC per la prevenzione "cardio"



LINK: <https://www.sanihelp.it/mamma-bambino/248688/mamme-e-e-pap-la-difficolt-di-essere-caregiver/>



HOME | SALUTE BENESSERE | BELLEZZA | DIETA | MAMMA E BAMBINO | TEST E PSICHE | VITA DI COPPIA | FITNESS | ANIMALI



OROSCOPO

HOME | MAMMA E BAMBINO | MAMME E E PAPÀ, LA DIFFICOLTÀ DI ESSERE CAREGIVER

MAMME E E PAPÀ, LA DIFFICOLTÀ DI ESSERE CAREGIVER

Salute neurologica

Alberta Mascherpa 16 Maggio 2023



istock

Sanihelp.it – L'epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse con oltre 50 milioni di persone colpite nel mondo. Per questo l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto l'epilessia come una malattia sociale. Si stima che nei Paesi industrializzati interessi circa 1 persona su 100: in Italia soffrono di epilessia circa 600.000 persone, ben 6 milioni in Europa.

Nei Paesi a reddito elevato, l'incidenza dell'**epilessia** presenta due picchi, rispettivamente nel primo anno di vita e dopo i 75 anni: in Italia si calcola che ogni anno si verifichino 86 nuovi casi di epilessia nel primo anno di vita, 20-30 nell'età giovanile/adulta e 180 dopo i 75 anni.

La Giornata Internazionale della Famiglia, istituita nel 1993 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, viene celebrata ogni anno il 15 maggio per diffondere una maggiore consapevolezza sui processi sociali, economici e demografici che coinvolgono le famiglie nel mondo. La LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia, in occasione della Giornata dedicata alla Famiglia, accende i riflettori su tutte le mamme, papà, fratelli e parenti che si prendono cura ogni giorno di una persona che soffre, ricordando che la famiglia rappresenta il caregiver più prezioso, e a volte insostituibile, per le persone con epilessia.

ULTIME NEWS



IO NON SCLERO
18 Maggio 2023



COSA MANGIO DOPO L'ALLENAMENTO?
18 Maggio 2023



IL LOOK ETEREO DI ELLE FANNING
18 Maggio 2023



GIORNATA MONDIALE DELL'IPERTENSIONE
17 Maggio 2023



GALLERY



GALLERY

COME CREARE IL TUO PROGRAMMA DI FITNESS PERSONALIZZATO

LO SAPEVATE CHE...

In Italia sono più di 3 milioni i **caregiver** che si prendono cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti. Nel 9,4% dei casi sono donne tra 18 e 64 anni e il 5,9% degli uomini nella stessa fascia d'età, la quota è maggiore tra gli individui di 45-64 anni (12,2%). Circa 650mila persone si occupano contemporaneamente sia di figli minori di 15 anni, sia di altri familiari malati o disabili di 15 anni e più, o di anziani: l'1,9% delle donne tra 18-64 anni e il 3% della popolazione nella fascia di età 35-54 anni (Fonte Istat 2018).

«**La famiglia ha un ruolo fondamentale nella cura e nell'accudimento di un figlio o familiare con epilessia**» evidenzia Laura Tassi, Presidente LICE e neurologo presso la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson del Niguarda (Milano). «Nonostante il paziente abbia la possibilità nella maggior parte dei casi di condurre una vita normale, il contesto sociale in cui vive e si confronta spesso è avvolto da pregiudizi sulla malattia e risulta complesso e controproducente rivelare agli altri la propria malattia. Senza sottovalutare poi, l'impatto che può avere un elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti i caregiver e lo stress che ne consegue, ripercuotendosi negativamente sulla loro salute e qualità di vita».

«La nostra è una vita in equilibrio» raccontano Gabriella e Silvio, genitori di Clara, 14 anni «con una grande incertezza sul futuro e una imprevedibilità nel presente. A volte ci sentiamo soli nelle difficoltà e nella responsabilità. Clara, con un ritardo cognitivo medio e un'epilessia farmaco-resistente, non può essere mai lasciata da sola, nemmeno in bagno, soprattutto perché le crisi si associano quasi sempre ad una caduta potenzialmente molto pericolosa. Quotidianamente affrontiamo l'ignoranza intorno a noi su cosa sia l'Epilessia, mentre cerchiamo di far vivere a nostra figlia una vita il più normale possibile nella sua condizione, rispettandone i bisogni, garantendole il tempo dedicato allo studio e alla socialità con i suoi compagni e coetanei».

E se il caregiver è una figura centrale nella vita delle persone con epilessia, nonostante le tante iniziative regionali, manca ancora in Italia una legge nazionale che riconosca questo ruolo; ad oggi quello dei caregiver risulta uno degli ambiti in cui è più urgente intervenire a livello legislativo per tutelare tutte quelle persone che, almeno nella metà dei casi, hanno dovuto abbandonare il lavoro per dedicarsi all'attività di cura a tempo pieno.

«In una famiglia» aggiunge Oriano Mecarelli, Past President LICE «**le donne e le mamme sono spesso le più coinvolte nella cura** e sono loro che vanno sostenute, anche psicologicamente. Il caregiver purtroppo impara l'arte sul campo, spesso tra difficoltà, complessità burocratiche, con livelli di stress fisico e psicologico da non trascurare, per questo è importante che questo ruolo venga riconosciuto a livello legislativo e che l'attività di cura abbia molte più tutele e agevolazioni rispetto a quelle già esistenti nel nostro Paese».

Quando ci si prende cura di un figlio o un familiare con epilessia, lo sguardo dei caregiver è rivolto non solo alla quotidianità del presente ma anche al futuro.

«Vogliamo dare un futuro a Clara» concludono Gabriella e Silvio «sebbene la sua malattia in questi anni abbia avuto molti cambiamenti, nessuno può darci certezze su come evolverà. Stiamo pensando che sarebbe utile creare un'associazione, anche grazie all'aiuto di una rete di medici e genitori, per dare autonomia, sostegno e speranza a tutti i ragazzi che, come Clara, un giorno diventeranno adulti».

VIDEO SALUTE



ARTICOLI CORRELATI



MAMMA E BAMBINO
BUONA FESTA DELLA MAMMA ANCHE A CHI LOTTA PER DIVENTARLO



MAMMA E BAMBINO
ATTEZZATURA PER NEONATI: COSA NON DEVE MANCARE?



MAMMA E BAMBINO
PAGHETTA, DARLA O NO AI RAGAZZI?



18 Maggio 2023



18 Maggio 2023



18 Maggio 2023



16 Maggio 2023



16 Maggio 2023



16 Maggio 2023

NEWS	10205
SALUTE	3215
GALLERY	2382
BELLEZZA	1891
DIETA	1514
VIP E SALUTE	1342
TUMORI	1220
FITNESS	1155
MAMMA E BAMBINO	919

MAGRIRE COL

SCHIO ESTINZIONE?

IL LAGOTTO

[f](#) [t](#)

[POLICY \(UE\)](#) [DICHIARAZIONE SULLA PRIVACY \(UE\)](#) [DISCLAIMER](#)

Reg.Tribunale di Monza n° 1556 del 18 dicembre 2001. Direttore responsabile: Marco Tarantola. ©Tristar srl - 2022 - P.IVA 03194560961

LINK: <https://www.corrierenazionale.it/2023/05/18/la-storia-di-andrea-vince-il-contest-lice-sullepilessia/>



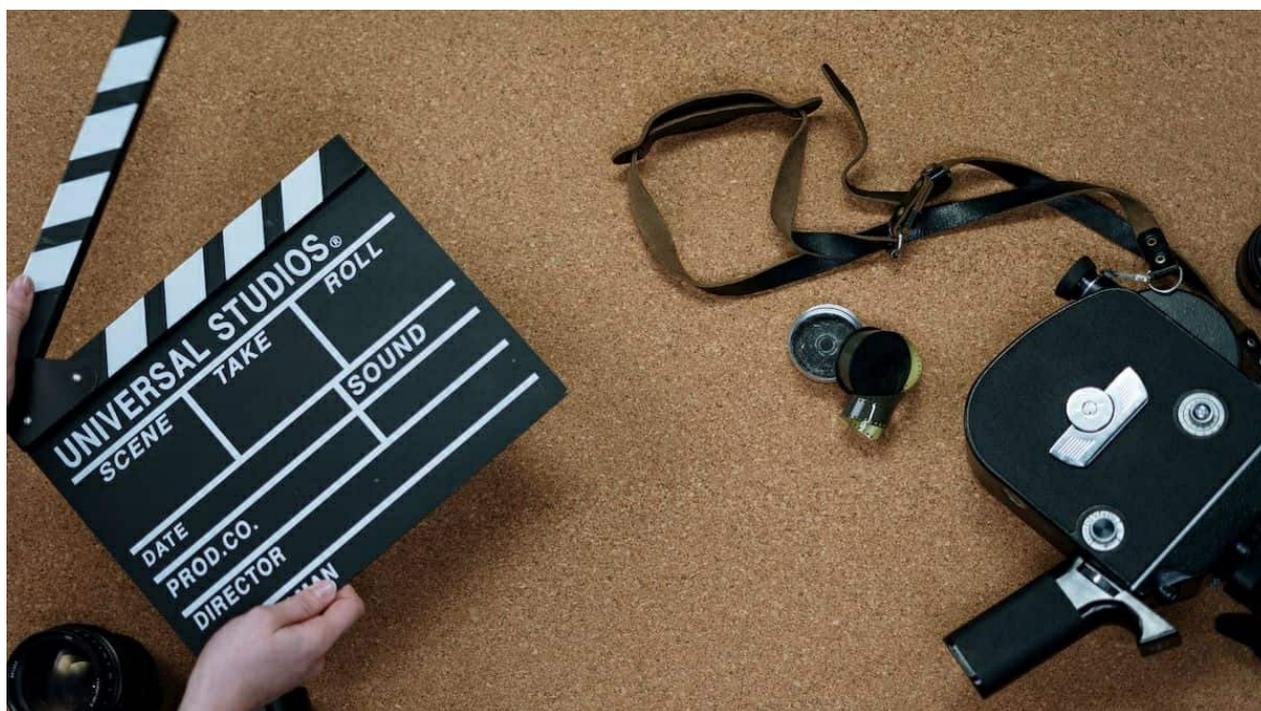
Nazionale, Salute

La storia di Andrea vince il contest LICE sull'epilessia

18 MAGGIO 2023 by CORNAZ

10

La storia di Andrea, raccontata dalla sua mamma Antonella, vincitrice del contest “Si va in scena. Storie di Epilessia”, promosso dalla LICE



“Andrea si ammala di epilessia all’età di 12 anni. È un ragazzino vivace, socievole e amante dello sport”. Inizia così l’emozionante storia di Andrea, raccontata dalla sua mamma Antonella, vincitrice del contest “**Si va in scena. Storie di Epilessia**”, promosso dalla LICE (Lega Italiana Contro l’Epilessia) e dedicato all’inclusione sociale, dalla scuola al lavoro. **Dal racconto di Andrea sarà liberamente tratta la sceneggiatura di un cortometraggio** che verrà presentato al prossimo Giffoni Film Festival, in programma dal 20 al 29 luglio, e, fuori concorso, alla prossima Mostra Internazionale d’Arte Cinematografica di Venezia.

Tra le tantissime storie che si sono candidate al contest lanciato da LICE e Fondazione LICE nel mese di febbraio, **una giuria di esperti, tra i quali figuravano i referenti di Giffoni Innovation Hub e i due sceneggiatori Enrico Saccà e Antonio Manca, ha scelto di premiare la storia di Andrea**, affetto da epilessia sin da ragazzino, che rappresenta un inno alla vita e alla voglia di farcela, nonostante tutto. “Nella storia di Andrea – commentano così la scelta **i due sceneggiatori** – abbiamo ritrovato un’attenzione particolare alla dimensione educativa, l’importanza dello sport nel percorso di formazione delle nuove generazioni,

un'attitudine positiva della narrazione che parla di perseveranza e di speranza. Pensando al target, prettamente giovane, del Giffoni Film Festival e alla missione educativa del progetto di LICE, la storia di Andrea è quella che, a nostro avviso, offre il maggior numero di elementi per la stesura di una sceneggiatura efficace: età del personaggio, dialettica interna del racconto, possibilità di immedesimazione da parte del pubblico”.

Oltre al primo classificato, **la giuria di esperti ha premiato altre due storie, quelle di Stefania e Valentina**, che si aggiudicano, così, il secondo e terzo posto al contest, con un'ottima valutazione.

Storie di vita quotidiana quelle di Stefania e Valentina: la prima racconta la vicenda di Anna,

un'adolescente di 15 anni dedita alla ginnastica artistica e ai pomeriggi trascorsi al Pincio a pattinare con gli amici, finché compare la prima crisi: “Lei, dopo ore sui pattini, cade. La prima crisi comincia con quella sensazione alla gamba, e si estende al resto del corpo, come se il corpo venisse avvolto da spire.

Convulsioni”; **la storia di Valentina racconta, invece, le difficoltà di un giorno qualsiasi:** “Ore 6, suona la sveglia. Valentina, 45 anni, si prepara di corsa, indossa un tailleur nero, riempie un portapillole da portare con sé e corre ad aspettare il bus per l'ufficio. La fermata è gremita, l'attesa lunga. Si fa spazio sul bus affollato, prende in modo rocambolesco le sue pasticche, con la bottiglietta d'acqua pescata dalla borsa”.

Infine, la giuria ha conferito una **menzione speciale ex aequo a Matteo e Giuliana** “per la capacità di trasformare il vissuto personale in storie originali utilizzando in maniera creativa registri narrativi non naturalistici”, aggiungono i due sceneggiatori.

“Tantissime le storie che abbiamo ricevuto e che ci hanno davvero commosso – dichiarano **Laura Tassi**, Presidente LICE, e **Oriano Mecarelli**, Past President LICE – perché raccontano un vissuto complesso tra difficoltà e solitudine, ma anche voglia di lottare e di non abbattersi mai, qualunque sia la sfida. A nome della LICE e della Fondazione LICE vogliamo ringraziare tutti coloro che hanno partecipato al contest, lanciato in occasione della scorsa Giornata Internazionale dell'Epilessia, manifestando grande coraggio nel raccontare come si affronta quotidianamente la malattia e dimostrando che convivere con l'epilessia si può, senza esclusioni, in ogni ambito”.

E la storia di Andrea, prima classificata, ne è l'esempio emblematico, perché **vincere si può, nonostante l'epilessia**, come racconta mamma Antonella nelle conclusioni: “L'acqua non è nemica di Andrea e della sua epilessia, in acqua lui sta bene, è come gli altri, non compaiono né tic e né crisi. A Marzo 2023 sono passati tre mesi dall'ultima crisi, alle finali regionali, Andrea nei 1500 stile ha fatto un tempo che è a soli 2 secondi dal tempo limite necessario per poter partecipare questa estate agli italiani Open Water Assoluti di Piombino. Io credo che ci riuscirà! Ci deve riuscire perché è il suo sogno da quando è piccolo e perché l'Epilessia non deve vincerlo ma è lui a dover vincere”.

La Campagna LICE 2023 “Si va in scena. Storie di epilessia” proseguirà per tutto il 2023. Il trailer del cortometraggio sarà presentato in anteprima in occasione del 46° Congresso Nazionale LICE, che si terrà a Napoli dal 7 al 9 giugno 2023. LICE e Fondazione LICE ringraziano le aziende che sono al loro fianco per l'impegno straordinario che dedicano tutti i giorni nell'ambito dell'epilessia: Angelini Pharma, Jazz Pharmaceuticals, UCB, Eisai, EcuFarm, Lusofarmaco e Sanofi per il contributo non condizionante alla Campagna.

TAGS: **CORTOMETRAGGI, EPILESSIA, LICE**

Related News

[Contatti](#)
[Privacy Policy](#)
[VERSIONE PDF](#)



Nuova veste, nuovo percorso, nuovi traguardi.

FOLLOW US ON



Copyright ©2016 - 2020, Editrice Grafic Coop. Tutti i diritti riservati. Hosting WordPress by [managedserver.it](#)