

## **PROGRAMMA DELLE ATTIVITÀ DELLA COMMISSIONE “EPILESSIA ED INTERNET”**

**(triennio 2017-2020)**

**Responsabile: Francesco Brigo**

Come è noto, un numero sempre crescente di pazienti consulta Internet per ottenere informazioni relative alle loro condizioni di salute, per un supporto nella diagnosi o nella terapia. Questo vale naturalmente anche per chi si occupa della loro cura (caregivers, personale sanitario etc). Tutto ciò sta inevitabilmente determinando modifiche sempre più profonde nel rapporto medico-paziente e nelle fonti di informazioni relative all'epilessia.

L'ILAE, ben consapevole di questi aspetti, ha recentemente lanciato il progetto “ILAE-Wikipedia”, con l'obiettivo di fornire - tramite l'enciclopedia virtuale Wikipedia - informazioni di alta qualità, chiare ed esaustive in rapporto ai principali aspetti legati all'epilessia.

Parallelamente, l'ILAE ha realizzato un vero e proprio manuale online delle crisi epilettiche e delle epilessia in lingua inglese (accessibile gratuitamente al sito <https://www.epilepsydiagnosis.org/>), e sta lavorando per rendere disponibile il contenuto di tale manuale in una app per dispositivi mobili (smartphone e analoghi).

La Commissione “Epilessia ed Internet”, recentemente istituita all'interno della LICE, si propone un duplice obiettivo.

### **A. Il primo obiettivo è di tipo operativo.**

La Commissione “Epilessia ed Internet” sarà riferimento e promotore di varie attività volte a migliorare e potenziare l'informazione online relativa a vari aspetti dell'epilessia in lingua italiana.

1. In particolare, verrà presa in considerazione l'idea di aderire al progetto ILAE-Wikipedia, creando e coordinando un gruppo di medici epilettologi afferenti alla LICE che, su base volontaria, siano disponibili a scrivere e rivedere criticamente alcune voci enciclopediche della versione italiana di Wikipedia. La Commissione sarebbe responsabile di garantire il coordinamento con i responsabili del progetto madre “ILAE-Wikipedia”, e potrebbe inoltre esplorare la possibilità di tradurre in lingua italiana e presentare come voce enciclopedica Wikipedia alcuni contenuti pubblicati in lingua inglese sulla rivista ufficiale LICE “Clinical Cases and Reviews in Epilepsy” o sulle riviste ILAE “Epilepsia Open” e “Epileptic Disorders”.

2. La Commissione “Epilessia ed Internet” si propone di realizzare un forum di discussione online ospitato nella pagina web LICE. Tale forum sarebbe uno spazio di dialogo e confronto nel quale chiunque (pazienti, caregivers, familiari, etc.) possa sentirsi libero di porre domande, confrontarsi, e discutere. Naturalmente sarà necessario prevedere la figura di uno o più moderatori che, pur garantendo l'eventuale anonimato adottato degli utenti, garantisca il rispetto delle regole del forum.

La Commissione si propone inoltre di prendere in considerazione l'idea di avviare un forum parallelo dedicato ai nostri giovani medici in formazione, medici specializzandi e giovani medici iscritti alla LICE; tale forum potrebbe anche essere uno spazio per potersi ritrovare "virtualmente" dopo aver partecipato a vari corsi di formazione in ambito epilettologico condotti in Italia. Questo forum potrebbe essere un'ulteriore opportunità di dialogo e formazione in ambito epilettologico, soprattutto se alcuni soci LICE con più esperienza fossero disponibili a partecipare alle discussioni online (quello del forum è uno strumento molto utilizzato nei corsi VIREPA dell'ILAE, e potrebbe avere un potenziale educativo enorme).

3. La Commissione "Epilessia ed Internet" valuterà l'opportunità e la fattibilità di ampliare le attività informative LICE tramite i social media (in particolare la pagina facebook LICE), valutando inoltre la possibilità di approdare a twitter o altri social.

4. La Commissione si propone di valutare la possibilità di realizzare una app per Smartphone o Iphone gestita da LICE e dedicata ai pazienti con epilessia (magari con un diario elettronico delle crisi integrato).

#### **B. Il secondo obiettivo è di tipo conoscitivo e di ricerca.**

Come è noto, la quantità e qualità delle informazioni fornite tramite Internet e il volume delle ricerche effettuate online (Google, Wikipedia) possono essere analizzate e studiate con l'obiettivo di migliorare la qualità assistenziale e i bisogni informativi dei pazienti. L'utilizzo crescente di Internet ha portato quindi alla costituzione di una nuova branca dell'epidemiologia clinica chiamata infodemiologia ("INFORmation epiDEMIOLoGY"), che permette – in una prospettiva di sanità pubblica – di esplorare i bisogni formativi legati alla salute degli utenti di Internet con l'obiettivo ultimo di migliorare la qualità delle informazioni disponibili online e facilitare l'accesso a tali informazioni.

A questo proposito la Commissione "Epilessia ed Internet":

1. Si propone di realizzare e proporre un sondaggio conoscitivo rivolto sia ai soci LICE che ai pazienti e caregivers per indagare il rapporto tra epilessia ed Internet.
2. Si propone di realizzare analisi di tipo infodemiologico per esplorare i bisogni formativi legati all'epilessia da parte di chi utilizza Internet o i principali social media.