

Rapporto sullo stato di avanzamento dei lavori del gruppo di studio sulla SUDEP

Coordinatore: Ettore Beghi

Le attività svolte nel periodo giugno-dicembre 2018 hanno riguardato il primo obiettivo del Gruppo di Studio, e cioè la creazione di un gruppo di lavoro rappresentato dai centri per l'epilessia disponibili alla raccolta di casi per l'inserimento dei dati nel database internazionale EpiNet. In totale, sono stati identificati 16 centri così rappresentati:

Site Investigator	Center name
Nicola Cimini	UOC Neurofisiopatologia, Ospedale San Salvatore, L'Aquila
Antonietta Coppola	Dip.to di Neuroscienze, Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche, Università Federico II, Napoli
Robertino Dilena	Dipartimento delle Neuroscienze e Salute Mentale, Neurofisiopatologia, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
Claudia Giorgi	Unità Operativa di Neurologia, AUSL Parma, Ospedale di Vaio, Fidenza
Adriana Magaudda	Università di Messina, Centro Interdipartimentale per la diagnosi e la cura dell'Epilessia, Messina
Umberto Spalice	Poliambulatorio, ASL Roma E, Roma
Marta Piccioli	Ospedale San Filippo Neri, Roma, UOC Neurologia PO San Filippo Neri, Roma
Federico Raviglione	Centro Epilessia dell'età evolutiva ASST – Rhodense, UOC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, UOS Polo Ospedaliero, Rho
Alberto Spalice	UOD di Neurologia pediatrica dell'Umberto I Policlinico di Roma
Nicola Specchio	Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma (Italia); Unità Operativa di Neurologia

Andrea Stabile	Centro Epilessia, Ospedale S. Gerardo ASST Monza, Monza
Maurizio Viri	Azienda Ospedaliera Universitaria, Maggiore della Carità, Novara (Italia); Dip. interaziendale strutturale materno infantile con ASL VC, Neuropsichiatria Infantile
Angela La Neve	Università di Bari, Clinica Neurologica "Amaducci", Centro per la Diagnosi e Cura delle Epilessie, Bari
Pasquale Striano	UO di Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari, Istituto G. Gaslini, Genova
Paolo Tinuper	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Bologna, Italy
Oriano Mecarelli	Università "La Sapienza", Dipartimento di Neurologia e Psichiatria Policlinico Umberto I°, UOC Neurofisiopatologia e Malattie Muscolari, Roma

Il database EpiNet, coordinato dal Dr Peter Bergin, epilettologo di Auckland (NZ), è disponibile in versione semi-definitiva (vedi allegato) per l'esecuzione di uno studio caso controllo internazionale volto alla valutazione delle caratteristiche demografiche e cliniche, dei fattori di rischio e delle circostanze dei soggetti deceduti rispetto ad una popolazione di controllo costituita da pazienti con epilessia viventi. Il protocollo dello studio, al vaglio dei comitati etici dei centri partecipanti, è presente in allegato.

Lo studio potrà avere inizio nel corso del prossimo anno, svolti gli adempimenti formali.

Gli altri obiettivi saranno perseguiti quando questo progetto sarà stato avviato.