

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE

25/06/2021 BenEssere	10
Epilessia e vaccino anti-Covid Nessuna controindicazione	
23/06/2021 Intimita	11
L'EPILESSIA NON FA (PIÙ) PAURA	
20/06/2021 QN - Il Resto del Carlino - Nazionale	12
Telemedicina nell'era Covid-19 Dialoghi via web con il neurologo	
17/06/2021 Corriere della Sera	13
Il vaccino Covid è sicuro per chi soffre di epilessia?	
20/06/2021 QN - Il Resto del Carlino - Nazionale	14
Epilessia, un nuovo farmaco riduce le crisi	
20/06/2021 QN - Il Giorno - Nazionale	16
Telemedicina nell'era Covid-19 Dialoghi via web con il neurologo	
20/06/2021 QN - Il Giorno - Nazionale	17
Epilessia, un nuovo farmaco riduce le crisi	
20/06/2021 QN - La Nazione - Nazionale	19
Telemedicina nell'era Covid-19 Dialoghi via web con il neurologo	
20/06/2021 QN - La Nazione - Nazionale	21
Epilessia, un nuovo farmaco riduce le crisi	
20/06/2021 Il Giornale del Piemonte e della Liguria	23
L'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	

LICE WEB

23/06/2021 Medicaexcellencetv.it	25
Intervista al Dott. Giuseppe D'Orsi, centro per lo studio e la cura dell'epilessia	

16/06/2021 zazoom.it	26
Il c t danese Eriksen dall' ospedale vede e sente lo stadio ci seguirà da lì	
16/06/2021 imgpress.it	27
ERIKSEN: LICE, EPILESSIA POSSIBILE A OGNI ETA, MA DA ESCLUDERE PER IL GIOCATORE DANESE	
16/06/2021 freeartnews.forumfree.it	28
ERIKSEN: Che cosa è accaduto?	
15/06/2021 nutrieprevieni.it	29
Telemedicina e network nella real world evidence nell'epilessia: il simposio della LICE	
29/06/2021 Farmacia News 10:00	31
Aifa autorizza un nuovo farmaco orale a base di cannabidiolo	
28/06/2021 osservatoriomalattierare.it 00:05	32
Sindromi di Lennox-Gastaut e di Dravet: cannabidiolo rimborsabile in Italia	
28/06/2021 Farmacista33	34
Nuovo farmaco a base di Cbd in Italia: rimborsabilità e prescrizione non ripetibile	
25/06/2021 pharmastar.it 23:00	36
Epilessia, vantaggi e limiti della telemedicina. Ricerca della LICE	
25/06/2021 pharmastar.it 11:27	39
Epilessia, vantaggi e limiti della telemedicina. Ce lo dice una ricerca della LICE	
22/06/2021 medicalexcellencetv.it	42
Caso calciatore Eriksen: se fosse stata epilessia?	
20/06/2021 pharmastar.it 22:58	43
Epilessia, sviluppati nuovi outcome più informativi per valutare l	
20/06/2021 pharmastar.it 11:35	50
Epilessia, sviluppati nuovi outcome più informativi per valutare l'efficacia di brivaracetam in termini di durata di riduzione della frequenza delle crisi	
16/06/2021 medicalexcellencetv.it 17:17	57
Malore Eriksen, LICE: "Epilessia possibile ad ogni età, ma da escludere per il giocatore danese"	

16/06/2021 affaritaliani.it 01:11	59
Choc Eriksen: "E' da escludere l'ipotesi che si sia trattato di epilessia"	
14/06/2021 osservatoriomalattierare.it 00:05	60
Epilessia, carenza e irreperibilità di farmaci per molti pazienti	
13/06/2021 dilei.it 08:02	62
Epilessia, come aiutare la psiche di chi ne soffre	
13/06/2021 fortuneita.com 08:12	64
Epilessia, l'impatto sugli adolescenti	
11/06/2021 milanofinanza.it	66
Dal congresso LICE le nuove frontiere nell'epilessia	
10/06/2021 Yahoo! Notizie 15:40	68
Epilessia in adolescenza: episodi depressivi per un quarto ragazzi	
09/06/2021 altoadige.gelocal.it	70
Epilessia, la carenza dei farmaci è disagio per i pazienti	
10/06/2021 pharmastar.it 08:19	71
Real world evidence e telemedicina: le nuove frontiere nella lotta all'epilessia	
10/06/2021 quotidianosanita.it	73
Telemedicina e network nella real world evidence nell'epilessia: il simposio della LICE	
10/06/2021 adnkronos.com	75
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 iltempo.it 13:13	77
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
09/06/2021 panoramasanita.it 10:34	79
Carenza e irreperibilità dei farmaci, Criticità e disagi per le persone con Epilessia	
09/06/2021 abbanews.eu 14:26	81
Congresso LICE. Carenze e irreperibilità dei farmaci	
05/06/2021 corrierenazionale.it 05:40	83
Epilessia non è più motivo per rinunciare ai figli	

25/06/2021 pharmastar.it 11:27	86
Epilessie rare, Aifa autorizza il primo farmaco a base di cannabidiolo	
17/06/2021 osservatoriomalattierare.it 00:05	88
Epilessia: un adolescente su 4 ha episodi depressivi	
10/06/2021 notizie.tiscali.it	90
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
09/06/2021 medicalexcellencetv.it 15:49	92
Epilessia: carenza e irreperibilità farmaci. Criticità e disagi	
10/06/2021 Corriere di Siena.it	94
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 paginemediche.it	96
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
25/06/2021 pharmastar.it	98
Potenzialità e limiti della telemedicina in epilessia. Quanto è conosciuta ed applicata?	
10/06/2021 padovanews.it	99
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
09/06/2021 pharmastar.it 15:59	101
Epilessia: Carenza e Irreperibilità dei Farmaci, Criticità e Disagi per la Comunità delle Persone con Epilessia	
10/06/2021 affaritaliani.it 15:08	103
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 lifestyleblog.it 14:18	105
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
25/06/2021 vvox.it 00:04	107
AIFA autorizza in Italia rimborso e commercializzazione del cannabidiolo Epidyolex	
10/06/2021 padovanews.it	109
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	

10/06/2021 affaritaliani.it	111
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 economymag.it 14:21	114
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 quotidianosanita.it	116
Epilessia in adolescenza. È causa di episodi depressivi per un ragazzo su quattro	
10/06/2021 ilmattino.it	118
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 economymag.it 14:21	120
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
11/06/2021 today.it 03:42	122
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 liberoquotidiano.it 15:13	124
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 ildenaro.it 14:23	126
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 olbianotizie.it 15:33	127
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 notizie.tiscali.it	130
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 mantovauno.it 14:18	132
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 askanews.it 16:04	134
Epilessia in adolescenza: episodi depressivi per un quarto ragazzi	
10/06/2021 quotidianodipuglia.it	137
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 Notizie.it 13:15	139
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	

10/06/2021 cataniaoggi.it 15:52	141
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 sassarinotizie.com 13:22	143
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 Notizie.it 13:15	145
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 ciociarιαoggi.it 15:13	147
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 olbianotizie.it 13:17	149
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 cosenzachannel.it 15:19	152
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 altoadige.gelocal.it	154
Epilessia, in arrivo un'app per la telemedicina	
10/06/2021 doctor33.it	155
Epilessia, Congresso Lice: carenza farmaci criticità per molti pazienti	
10/06/2021 cataniaoggi.it 13:30	156
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 lasaluteinpillole.it 03:00	158
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 corrierediarezzo.corr.it	160
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 latinaoggi.eu 13:13	162
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 corrieredirieti.corr.it	164
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 medicalexcellencetv.it 17:53	166
Epilessia in adolescenza: 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione	

10/06/2021 corrierediviterbo.corr.it	168
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 oggitreviso.it	170
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto.	
10/06/2021 federfarma.it 13:25	172
Epilessia, in arrivo un'app per la telemedicina Permetterà al paziente di tenere un diario della malattia	
10/06/2021 fortuneita.com 13:08	173
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 pharmastar.it 11:03	175
Epilessia in adolescenza, 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione	
10/06/2021 ilfoglio.it	177
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 sardiniapost.it 14:12	179
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 ilgiornaleditalia.it	181
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 sbircialanotizia.it 15:19	183
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 ilgiornaleditalia.it	185
Covid: epilessia, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 siciliareport.it 16:00	187
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto	
10/06/2021 ilgiornaleditalia.it	189
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto.	
10/06/2021 panoramasanita.it 14:01	191
Epilessia in adolescenza: 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione	

LICE

10 articoli

In breve

Epilessia e vaccino anti-Covid Nessuna controindicazione

➤ Nessuna conseguenza dei vaccini anti-Covid per chi soffre di **epilessia**. Non ci sono al momento evidenze che tali vaccini aggravino la patologia. La Lega italiana contro l'**epilessia** - **Lice** chiarisce qualsiasi dubbio: sull'home page del proprio sito (www.lice.it) sono pubblicate le FAQ più rilevanti. «La vaccinazione», ribadisce Laura Tassi, presidente **Lice**, «costituisce una importante modalità di prevenzione. I benefici sono nettamente superiori ai potenziali rischi, rappresentati dai possibili effetti indesiderati». In caso di un rialzo della temperatura corporea a seguito della vaccinazione è eventualmente opportuno - su indicazione del medico curante - un trattamento sintomatico antipiretico. È tuttavia sempre doveroso riferire al proprio medico e al personale sanitario ogni condizione e ogni trattamento in atto. ●



SALUTE E BENESSERE

a cura di Simona De Vecchi

NEUROLOGIA

L'EPILESSIA NON FA (PIÙ) PAURA

I farmaci servono a tenerla sotto controllo, ma è importante essere informati su come intervenire in caso di crisi. E liberare il campo dai pregiudizi

L'epilessia è una patologia del sistema nervoso centrale: si stima che in Italia ne soffrano circa 500.000 persone e che il numero di nuovi casi per anno ammonti a circa 30.000. È uno dei disturbi neurologici più frequenti nella popolazione pediatrica, ma può colpire a tutte le età. Di solito, la forma infantile è benigna e scompare senza lasciare conseguenze, tuttavia si verificano casi, meno frequenti, che si associano a problemi di ritardo cognitivo.

La maggior parte delle forme di epilessia è trattabile farmacologicamente e la stragrande maggioranza dei pazienti epilettici può condurre una vita normale, e senza crisi, se la malattia viene adeguatamente diagnosticata e la terapia viene assunta in modo corretto.

«La ricerca è fundamenta-

le per questa patologia. Sono stati fatti importanti passi avanti nella cura di due gravi forme di epilessia: la sindrome di Lennox-Gastaut e la sindrome di Dravet, riferisce **Oriano Mecarelli**, Presidente della **Lega italiana contro l'epilessia (Lice)** e responsabile del Centro per la diagnosi e terapia dell'e-

pilessia presso il Policlinico Umberto I di Roma. - Tuttavia, la strada è ancora lunga e dobbiamo compiere grandi sforzi affinché tutte le forme di epilessia trovino una cura. La patologia è ora gestibile, ma occorre ancora molto lavoro per cancellare lo stigma che la circonda. Infatti, su di essa aleggiavano purtroppo ancora diversi "mi-

ti", che creano molto disagio in chi soffre. Per esempio, contrariamente a ciò che la maggior parte delle persone pensa, o ha sempre sentito dire, le convulsioni non rappresentano il tipo di crisi più comune, ma solo uno tra gli oltre 40 tipi diversi di crisi, alcuni dei quali comportano rapidi movimenti muscolari, breve perdita di coscienza, confusione o disorientamento. Inoltre, non necessariamente chi soffre di epilessia ha una disabilità intellettiva o una malattia mentale».

Combattere pregiudizi e stereotipi culturali è dun-

que fondamentale, perché occorre evitare discriminazioni ed emarginazione sociale. Anche conoscere la malattia, almeno nelle linee generali, e sapere come intervenire nelle emergenze può aiutare a migliorare la qualità della vita di chi soffre. Molti, infatti, non sanno come comportarsi sul piano pratico, quando si trovano accanto una persona colpita da crisi epilettica, invece intervenire in maniera adeguata è essenziale per la salute del paziente.

SE SCATTA L'EMERGENZA

«Se qualcuno accanto a noi ha una crisi epilettica, per prima cosa è necessario mantenere la calma, stendere la persona sul pavimento e girarla su un fianco, - spiega l'esperto. - Verrebbe spontaneo bloccarla per limitare i movimenti convulsi, ma questo non va assolutamente fatto, perché potrebbe provocare lesioni muscolari o alle ossa. Bi-

sogna, invece, evitare che si faccia male, appoggiargli la testa su qualcosa di soffice e rimuovere eventuali oggetti duri o acuminati presenti nelle immediate vicinanze. Quindi, si attende la fine della crisi, quando il soggetto si dimostra di nuovo pienamente cosciente e riprende a respirare regolarmente. Solo se la persona si ferisce o se la crisi dura più di cinque minuti, o si ripete subito dopo, è opportuno chiamare un'ambulanza».

Paola Oriunno



iStock



Telemedicina nell'era Covid-19 Dialoghi via web con il neurologo

L'autogestione con dispositivi facilita il controllo da casa
Interventi tempestivi a domicilio con approccio personalizzato

Videoconsulti, app, e device dedicati: la pandemia da Covid-19 accelera l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con epilessia e nella formazione dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri assistiti e garantire una corretta aderenza terapeutica. Durante la pandemia il ricorso alle tecnologie da remoto è aumentato significativamente.

Come succede per altre malattie neurologiche croniche, l'epilessia non può essere raccontata

solo durante la visita. «Si tratta di una patologia imprevedibile - hanno sottolineato i relatori del simposio Ucb - perché tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l'autogestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo

MONITORAGGIO DELLE CRISI

È una patologia imprevedibile e non può essere raccontata solo durante le visite specialistiche

po, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente

ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali».

La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli specialisti: i Centri di epilessia di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello hub&spoke, con l'obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. Secondo Giuseppe Di-

dato, medico specialista della Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, la rete offre validi strumenti per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento. La telemedicina entra sia nella routine delle visite di controllo, sia nei teleconsulti in remoto. Sarà in grado di accompagnare le fasi di crescita dall'infanzia alla pubertà, fino all'età adulta, permettendo agli specia-

listi di seguire il caso collegialmente, in remoto. Grazie alle nuove tecnologie è possibile monitorare l'andamento delle crisi, valutare l'effetto terapeutico dei farmaci promuovendo la collaborazione attiva del paziente. In questo senso sarebbe auspicabile che le aziende sanitarie ospedaliere fossero in grado di dialogare con gli utenti attraverso le app.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



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



» Neurologia

Il vaccino Covid è sicuro per chi soffre di epilessia?



Maria Paola Canevini
Direttore Centro
Epilessia
Ospedale
SS. Paolo e Carlo,
Milano

Chi, come me, ha l'epilessia può vaccinarsi contro Covid? Ci sono rischi? Devo adottare delle precauzioni particolari?

Sul sito della Lega Italiana contro l'Epilessia sono riportati tutti gli aggiornamenti relativi al Covid19 e l'epilessia. L'epilessia non è una controindicazione per la vaccinazione, ma in caso di un rialzo della temperatura corporea, a seguito della vaccinazione, è eventualmente opportuno - su suggerimento del medico curante - un trattamento sintomatico antipiretico, per contenere la possibilità di un alterato controllo delle rare crisi epilettiche che nell'adulto sono in relazione alla febbre. Queste indicazioni generali si applicano a ciascuno dei vaccini oggi disponibili, i quali non hanno una indicazione preferenziale: per chi è affetto da questa patologia può essere utilizzato, indifferentemente, qualsiasi vaccino.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

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



Epilessia, un nuovo farmaco riduce le crisi

Lo studio BrivaFirst: monitoraggio e terapia aggiuntiva migliorano la qualità di vita. Dati dal mondo reale (Real World Evidence)

Nei Paesi industrializzati una persona su 100 sperimenta una o più crisi epilettiche. In tema di **epilessia** occorre distinguere forme diverse tra loro per frequenza, modalità di insorgenza, caratteristiche elettroencefalografiche, sintomi. Certe manifestazioni con cadute improvvise, contrazioni muscolari, perdita di coscienza, generano apprensione. Diversamente, le cosiddette epilessie focali (forme parziali con convulsioni limitate a una specifica area del corpo, formicolii) possono passare quasi inosservate, senza perdita di coscienza, ma sono ugualmente ostinate e impegnative.

L'epilessia può fare la sua comparsa nei bambini e negli adolescenti, altre volte negli anziani. In occasione del congresso nazionale della **Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice)** centinaia di specialisti hanno discusso gli effetti della pandemia da Covid-19, che ha fatto emergere la

PIATTAFORMA DEDICATA

Nell'app PurpleCare il diario degli attacchi, il promemoria delle medicine e il costante contatto audio e video col proprio medico



necessità di introdurre la telemedicina anche in neurologia. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche l'opportunità di identificare trattamenti rapidi, sicuri e appropriati. Determinante l'autogestione da parte del paziente, oggi si tende a favorire un monitoraggio a domicilio impiegando smartphone, tablet, computer, dispositivi indossabili automatizzati capaci di riscontrare anomalie e rilevare le crisi. Purtroppo, l'impiego di questi strumenti nella pratica clinica deve ancora affermarsi nel nostro Paese.

Un passo avanti è stato fatto

con la nuova app di monitoraggio PurpleCare. Si tratta di una applicazione della telemedicina che permette al paziente con **epilessia** di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'app sarà disponibile per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store.

Di questi temi si è parlato durante il simposio «Real World Evidence, la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**», promosso da **UCB Italia**, nel con-

testo di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita di pari passo con modelli evoluti di assistenza. In questa ottica, lo studio BrivaFirst ha mostrato per la prima volta in soggetti con **epilessia** focale il valore dell'utilizzo di un nuovo indicatore, un outcome clinico (l'insieme dei risultati) definito come «la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi». Questo approccio, basato sulla pratica clinica di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre vantaggi evidenti, con follow-up più lunghi.

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



Ma che cosa è questa Real World Evidence? Quale l'importanza di istituire dei network di lavoro in neurologia e quali sono i punti di forza dei dati sulle terapie desunti dalla vita reale? Abbiamo girato la domanda a Simona Lattanzi, Università politecnica delle Marche. «L'adozione di nuove tecnologie – ha scritto la professoressa Lattanzi – rende possibile anche la raccolta di real world data, informazioni relative alla gestione della patologia nei contesti diversi e complessi della vita quotidiana dei pazienti. Tali informazioni contribuiscono a generare evidenza sul valore reale offerto alle persone, ovvero la cosiddetta real world evidence».

Occorre discutere le modalità di scelta delle prime terapie aggiuntive nei pazienti con crisi a esordio focale alla luce del risultato dei primi studi di pratica clinica effettuati dopo l'introduzione del nuovo antiepilettico brivaracetam. Ultimo tema emergente la farmaco-resistenza come sfida nel trattamento dell'**epilessia** e come elemento da tenere in considerazione sin dalla prima impostazione della terapia, oltre che delle sfide future nella gestione e nella cura della patologia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Telemedicina nell'era Covid-19 Dialoghi via web con il neurologo

L'autogestione con dispositivi facilita il controllo da casa. Interventi tempestivi a domicilio con approccio personalizzato

Videoconsulti, app, e device dedicati: la pandemia da Covid-19 accelera l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con **epilessia** e nella formazione dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri assistiti e garantire una corretta aderenza terapeutica. Durante la pandemia il ricorso alle tecnologie da remoto è aumentato significativamente.

Come succede per altre malattie neurologiche croniche, l'**epilessia** non può essere raccon-

ta solo durante la visita. «Si tratta di una patologia imprevedibile – hanno sottolineato i relatori del simposio **Ucb** – perché tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l'autogestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo

MONITORAGGIO DELLE CRISI

È una patologia imprevedibile e non può essere raccontata solo durante le visite specialistiche

po, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente

ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali».

La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli specialisti: i Centri di **epilessia** di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello hub&spoke, con l'obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. Secondo Giuseppe Di-

dato, medico specialista della Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, la rete offre validi strumenti per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento. La telemedicina entra sia nella routine delle visite di controllo, sia nei teleconsulti in remoto. Sarà in grado di accompagnare le fasi di crescita dall'infanzia alla pubertà, fino all'età adulta, permettendo agli specia-

listi di seguire il caso collegialmente, in remoto. Grazie alle nuove tecnologie è possibile monitorare l'andamento delle crisi, valutare l'effetto terapeutico dei farmaci promuovendo la collaborazione attiva del paziente. In questo senso sarebbe auspicabile che le aziende sanitarie ospedaliere fossero in grado di dialogare con gli utenti attraverso le app.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



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



Epilessia, un nuovo farmaco riduce le crisi

Lo studio BrivaFirst: monitoraggio e terapia aggiuntiva migliorano la qualità di vita. Dati dal mondo reale (Real World Evidence)

Nei Paesi industrializzati una persona su 100 sperimenta una o più crisi epilettiche. In tema di epilessia occorre distinguere forme diverse tra loro per frequenza, modalità di insorgenza, caratteristiche elettroencefalografiche, sintomi. Certe manifestazioni con cadute improvvise, contrazioni muscolari, perdita di coscienza, generano apprensione. Diversamente, le cosiddette epilessie focali (forme parziali con convulsioni limitate a una specifica area del corpo, formicolii) possono passare quasi inosservate, senza perdita di coscienza, ma sono ugualmente ostinate e impegnative.

L'epilessia può fare la sua comparsa nei bambini e negli adolescenti, altre volte negli anziani. In occasione del congresso nazionale della Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) centinaia di specialisti hanno discusso gli effetti della pandemia da Covid-19, che ha fatto emergere la

PIATTAFORMA DEDICATA

Nell'app PurpleCare il diario degli attacchi, il promemoria delle medicine e il costante contatto audio e video col proprio medico



necessità di introdurre la telemedicina anche in neurologia. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche l'opportunità di identificare trattamenti rapidi, sicuri e appropriati. Determinante l'autogestione da parte del paziente, oggi si tende a favorire un monitoraggio a domicilio impiegando smartphone, tablet, computer, dispositivi indossabili automatizzati capaci di riscontrare anomalie e rilevare le crisi. Purtroppo, l'impiego di questi strumenti nella pratica clinica deve ancora affermarsi nel nostro Paese.

Un passo avanti è stato fatto

con la nuova app di monitoraggio PurpleCare. Si tratta di una applicazione della telemedicina che permette al paziente con epilessia di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'app sarà disponibile per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store.

Di questi temi si è parlato durante il simposio «Real World Evidence, la forza dei network: nuovi outcome in epilessia», promosso da UCB Italia, nel con-

testo di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita di pari passo con modelli evoluti di assistenza. In questa ottica, lo studio BrivaFirst ha mostrato per la prima volta in soggetti con epilessia focale il valore dell'utilizzo di un nuovo indicatore, un outcome clinico (l'insieme dei risultati) definito come «la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi». Questo approccio, basato sulla pratica clinica di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre vantaggi evidenti, con follow-up più lunghi.

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



Ma che cosa è questa Real World Evidence? Quale l'importanza di istituire dei network di lavoro in neurologia e quali sono i punti di forza dei dati sulle terapie desunti dalla vita reale? Abbiamo girato la domanda a Simona Lattanzi, Università politecnica delle Marche. «L'adozione di nuove tecnologie – ha scritto la professoressa Lattanzi – rende possibile anche la raccolta di real world data, informazioni relative alla gestione della patologia nei contesti diversi e complessi della vita quotidiana dei pazienti. Tali informazioni contribuiscono a generare evidenza sul valore reale offerto alle persone, ovvero la cosiddetta real world evidence».

Occorre discutere le modalità di scelta delle prime terapie aggiuntive nei pazienti con crisi a esordio focale alla luce del risultato dei primi studi di pratica clinica effettuati dopo l'introduzione del nuovo antiepilettico brivaracetam. Ultimo tema emergente la farmaco-resistenza come sfida nel trattamento dell'**epilessia** e come elemento da tenere in considerazione sin dalla prima impostazione della terapia, oltre che delle sfide future nella gestione e nella cura della patologia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Telemedicina nell'era Covid-19 Dialoghi via web con il neurologo

L'autogestione con dispositivi facilita il controllo da casa
Interventi tempestivi a domicilio con approccio personalizzato

Videoconsulti, app, e device dedicati: la pandemia da Covid-19 accelera l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con **epilessia** e nella formazione dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri assistiti e garantire una corretta aderenza terapeutica. Durante la pandemia il ricorso alle tecnologie da remoto è aumentato significativamente.

Come succede per altre malattie neurologiche croniche, l'**epilessia** non può essere raccontata

solo durante la visita. «Si tratta di una patologia imprevedibile – hanno sottolineato i relatori del simposio **Ucb** – perché tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l'autogestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo

niche tradizionali con evidente ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali».

La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli specialisti: i Centri di **epilessia** di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello hub&spoke, con l'obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. Secondo Giuseppe Di-

dato, medico specialista della Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, la rete offre validi strumenti per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento. La telemedicina entra sia nella routine delle visite di controllo, sia nei teleconsulti in remoto. Sarà in grado di accompagnare le fasi di crescita dall'infanzia alla pubertà, fino all'età adulta, permettendo agli specia-



MONITORAGGIO DELLE CRISI

È una patologia imprevedibile e non può essere raccontata solo durante le visite specialistiche

po, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cli-



listi di seguire il caso collegialmente, in remoto. Grazie alle nuove tecnologie è possibile monitorare l'andamento delle crisi, valutare l'effetto terapeutico dei farmaci promuovendo la collaborazione attiva del paziente. In questo senso sarebbe auspicabile che le aziende sanitarie ospedaliere fossero in grado di dialogare con gli utenti attraverso le app.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Epilessia, un nuovo farmaco riduce le crisi

Lo studio BrivaFirst: monitoraggio e terapia aggiuntiva migliorano la qualità di vita. Dati dal mondo reale (Real World Evidence)

Nei Paesi industrializzati una persona su 100 sperimenta una o più crisi epilettiche. In tema di epilessia occorre distinguere forme diverse tra loro per frequenza, modalità di insorgenza, caratteristiche elettroencefalografiche, sintomi. Certe manifestazioni con cadute improvvise, contrazioni muscolari, perdita di coscienza, generano apprensione. Diversamente, le cosiddette epilessie focali (forme parziali con convulsioni limitate a una specifica area del corpo, formicolii) possono passare quasi inosservate, senza perdita di coscienza, ma sono ugualmente ostinate e impegnative.

L'epilessia può fare la sua comparsa nei bambini e negli adolescenti, altre volte negli anziani. In occasione del congresso nazionale della Lega Italiana contro l'Epilessia (Lice) centinaia di specialisti hanno discusso gli effetti della pandemia da Covid-19, che ha fatto emergere la

PIATTAFORMA DEDICATA

Nell'app PurpleCare il diario degli attacchi, il promemoria delle medicine e il costante contatto audio e video col proprio medico



necessità di introdurre la telemedicina anche in neurologia. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche l'opportunità di identificare trattamenti rapidi, sicuri e appropriati. Determinante l'autogestione da parte del paziente, oggi si tende a favorire un monitoraggio a domicilio impiegando smartphone, tablet, computer, dispositivi indossabili automatizzati capaci di riscontrare anomalie e rilevare le crisi. Purtroppo, l'impiego di questi strumenti nella pratica clinica deve ancora affermarsi nel nostro Paese.

Un passo avanti è stato fatto

con la nuova app di monitoraggio PurpleCare. Si tratta di una applicazione della telemedicina che permette al paziente con epilessia di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'app sarà disponibile per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store.

Di questi temi si è parlato durante il simposio «Real World Evidence, la forza dei network: nuovi outcome in epilessia», promosso da UCB Italia, nel con-

testo di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita di pari passo con modelli evoluti di assistenza. In questa ottica, lo studio BrivaFirst ha mostrato per la prima volta in soggetti con epilessia focale il valore dell'utilizzo di un nuovo indicatore, un outcome clinico (l'insieme dei risultati) definito come «la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi». Questo approccio, basato sulla pratica clinica di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre vantaggi evidenti, con follow-up più lunghi.

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



Ma che cosa è questa Real World Evidence? Quale l'importanza di istituire dei network di lavoro in neurologia e quali sono i punti di forza dei dati sulle terapie desunti dalla vita reale? Abbiamo girato la domanda a Simona Lattanzi, Università politecnica delle Marche. «L'adozione di nuove tecnologie – ha scritto la professoressa Lattanzi – rende possibile anche la raccolta di real world data, informazioni relative alla gestione della patologia nei contesti diversi e complessi della vita quotidiana dei pazienti. Tali informazioni contribuiscono a generare evidenza sul valore reale offerto alle persone, ovvero la cosiddetta real world evidence».

Occorre discutere le modalità di scelta delle prime terapie aggiuntive nei pazienti con crisi e esordio focale alla luce del risultato dei primi studi di pratica clinica effettuati dopo l'introduzione del nuovo antiepilettico brivaracetam. Ultimo tema emergente la farmaco-resistenza come sfida nel trattamento dell'epilessia e come elemento da tenere in considerazione sin dalla prima impostazione della terapia, oltre che delle sfide future nella gestione e nella cura della patologia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

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

EPILESSIA

L'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a certe caratteristiche

■ NLa pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'epilessia. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si sono incontrati per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'epilessia - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bam-

bini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'epilessia una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi.

Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione.

Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'epilessia PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da epilessia che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store.



LICE WEB

82 articoli



Link: <https://www.medicalexcellencetv.it/>

Intervista al Dott. Giuseppe D'Orsi, centro per lo studio e la cura dell'epilessia, della Lice- Lega Italiana contro l'Epilessia. Sul caso del calciatore Eriksen e per fare chiarezza sul perché non si è trattato di epilessia e sulle corrette manovre da eseguire in caso di attacchi epilettici.



Il c t danese | Eriksen dall' ospedale vede e sente lo stadio | ci seguirà da lì

LINK: <https://www.zazoom.it/2021-06-16/il-c-t-danese-eriksen-dallospedale-vede-e-sente-lo-stadio-ci-seguira-da-li/8932434/>

Il c.t. della Danimarca, Kasper Hjulmand, ha parlato della situazione relativa a Christian Eriksen alla ... Autore : video.gazzettaCommenta Il c.t. danese: "Eriksen dall'ospedale vede e sente lo stadio: ci seguirà da lì" (Di mercoledì 16 giugno 2021) Il c.t. della Danimarca, Kasper Hjulmand, ha parlato della situazione relativa a Christian Eriksen alla vigilia della sfida con il Belgio: "Per noi è insostituibile, è il cuore della squadra. Ci ... Leggi su video.gazzetta

ERIKSEN: **LICE**, **EPILESSIA** POSSIBILE A OGNI ETA, MA DA ESCLUDERE PER IL GIOCATORE DANESE

LINK: <https://www.imgpress.it/sport/eriksen-lice-epilessia-possibile-ad-ogni-eta-ma-da-escludere-per-il-giocatore-danese/>

La **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, interviene sul caso del malore al giocatore Christian Eriksen: "Non tutte le perdite di coscienza sono crisi epilettiche: il soccorso al malato cambia a seconda della patologia! E' assolutamente scorretto e pericoloso, in caso di crisi epilettiche, forzare l'apertura della bocca per sollevare o tirare la lingua". "Le crisi epilettiche possono esordire e manifestarsi a qualsiasi età, anche all'improvviso a 29 anni, l'età del giocatore danese Eriksen. Tuttavia non ci sono evidenze cliniche che spingano a favore di una diagnosi legata ad una patologia neurologica e tanto meno ad una crisi epilettica. La manovra con cui è pare sia stato soccorso il giocatore danese Eriksen con l'apertura forzata della bocca per liberare le prime vie aeree spostando la lingua, è assolutamente controindicata in caso di crisi epilettica, contrariamente ad un luogo comune purtroppo ancora troppo diffuso". È quanto commenta Laura Tassi, presidente **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, che non considera valida l'**Epilessia** come una delle

ipotesi avanzate da alcuni esperti e organi di stampa per spiegare il malore avvenuto al giocatore della nazionale danese Christian Eriksen durante il match del campionato europeo tra Danimarca e Finlandia. "Al contrario - continua Laura Tassi - per quanto noto al giocatore è stato praticato un massaggio cardiaco e la respirazione bocca a bocca, manovre che non sono praticabili in caso di crisi epilettica soprattutto se convulsiva, ma indicate in caso di arresto cardiaco come probabilmente accaduto. È bene specificare che fenomeni epilettici, contrariamente da come sostenuto in questi giorni anche da alcuni colleghi, possono comparire a qualsiasi età e per le cause più diverse. Tuttavia, in questo caso le circostanze dell'accaduto fanno pensare che non si sia trattato di una crisi epilettica". In caso di crisi epilettiche e di soccorsi ad una persona colpita da una crisi, ricorda la **LICE**, introdurre un oggetto nella bocca non è una manovra consigliabile nè tantomeno utile alla persona mentre è pericolosa per chi la pratica e chi la subisce. È un falso mito, infatti, la necessità di

bloccare la lingua (con un oggetto o con le mani) per facilitare il respiro o evitare il soffocamento. È invece consigliabile non cercare di immobilizzare il soggetto, trattenendo braccia e gambe, pensando di arrestare la crisi. È bene mettere qualcosa di morbido sotto il capo per evitare eventuali contusioni e girare il paziente su un fianco appena possibile per far defluire la saliva dalla bocca. Bisogna poi attendere che la crisi si concluda e offrire sostegno ed aiuto.

ERIKSEN: Che cosa è accaduto?

LINK: <https://freeartnews.forumfree.it/?t=78537888>

La **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, interviene sul caso del malore al giocatore Christian Eriksen: "Non tutte le perdite di coscienza sono crisi epilettiche: il soccorso al malato cambia a seconda della patologia!! E' assolutamente scorretto e pericoloso, in caso di crisi epilettiche, forzare l'apertura della bocca per sollevare o tirare la lingua". Roma, 15 giugno 2020 - "Le crisi epilettiche possono esordire e manifestarsi a qualsiasi età, anche all'improvviso a 29 anni, l'età del giocatore danese Eriksen. Tuttavia non ci sono evidenze cliniche che spingano a favore di una diagnosi legata ad una patologia neurologica e tanto meno ad una crisi epilettica. La manovra con cui è pare sia stato soccorso il giocatore danese Eriksen con l'apertura forzata della bocca per liberare le prime vie aeree spostando la lingua, è assolutamente controindicata in caso di crisi epilettica, contrariamente ad un luogo comune purtroppo ancora troppo diffuso". È quanto commenta Laura Tassi, presidente **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, che non considera valida l'**Epilessia** come una delle

ipotesi avanzate da alcuni esperti e organi di stampa per spiegare il malore avvenuto al giocatore della nazionale danese Christian Eriksen durante il match del campionato europeo tra Danimarca e Finlandia. "Al contrario - continua Laura Tassi - per quanto noto al giocatore è stato praticato un massaggio cardiaco e la respirazione bocca a bocca, manovre che non sono praticabili in caso di crisi epilettica soprattutto se convulsiva, ma indicate in caso di arresto cardiaco come probabilmente accaduto. È bene specificare che fenomeni epilettici, contrariamente da come sostenuto in questi giorni anche da alcuni colleghi, possono comparire a qualsiasi età e per le cause più diverse. Tuttavia, in questo caso le circostanze dell'accaduto fanno pensare che non si sia trattato di una crisi epilettica". In caso di crisi epilettiche e di soccorsi ad una persona colpita da una crisi, ricorda la **LICE**, introdurre un oggetto nella bocca non è una manovra consigliabile nè tantomeno utile alla persona mentre è pericolosa per chi la pratica e chi la subisce. È un falso mito, infatti, la necessità di bloccare la lingua (con un

oggetto o con le mani) per facilitare il respiro o evitare il soffocamento. È invece consigliabile non cercare di immobilizzare il soggetto, trattenendo braccia e gambe, pensando di arrestare la crisi. È bene mettere qualcosa di morbido sotto il capo per evitare eventuali contusioni e girare il paziente su un fianco appena possibile per far defluire la saliva dalla bocca. Bisogna poi attendere che la crisi si concluda e offrire sostegno ed aiuto.

Telemedicina e network nella real world evidence nell'**epilessia**: il simposio della **LICE**

LINK: <http://www.nutrieprevieni.it/telemedicina-e-network-nella-real-world-evidence-nellepilessia-il-simposio-della-lice-ID20728>

Anche quest'anno il congresso annuale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia (LICE)**, che tiene online dal 9 all'11 giugno, rappresenta un momento di aggiornamento scientifico ed interazione tra gli esperti di **epilessia** in Italia. In particolare, nel corso del simposio RWE e la forza del network: nuovi e tradizionali outcome di efficacia e tollerabilità, sono stati trattati due temi di stringente attualità, nell'ambito dell'**epilessia** ma non solo. La telemedicina e l'importanza di network nell'ambito della real world evidence. Telemedicina e **epilessia** L'uso della telemedicina nella gestione dell'**epilessia** è diventata una necessità durante la pandemia da Covid-19, come spiega nel suo intervento **Oriano Mecarelli**, Past President della **LICE**. Nel corso dell'ultimo anno il numero di pubblicazioni su questo argomento è aumentato esponenzialmente. "In Italia abbiamo iniziato a discutere di telemedicina in epilettologia tardi, nel corso della fase acuta dell'emergenza sanitaria. Ora bisogna trasformare la necessità in opportunità". Le televisite potrebbero

consentire, con alcuni limiti, di eseguire la prima visita di un paziente epilettico (quindi la raccolta anamnesi, la visione degli esami effettuati) e di certo possono essere uno strumento per effettuare i consulti successivi, quindi per monitorare l'andamento delle crisi, valutare gli eventi avversi dei farmaci, effettuare modifiche terapeutiche. Perfino l'elettroencefalogramma potrebbe essere eseguito da un tecnico a domicilio. Inoltre potrebbe essere uno strumento che "stimola da parte del paziente un'autogestione il più possibile attiva". In questo senso sarebbe utile che le aziende ospedaliere ricorressero ad "App e portali dove il paziente possa tenere un diario preciso delle crisi, avere memoria per l'assunzione di farmaci, segnalare eventi avversi, comunicare attivamente con il medico attraverso sistemi audiovideo". In epilettologia comunque, secondo l'esperto, la telemedicina non è utile soltanto per le visite di controllo, ma soprattutto per i teleconsulti. Potrebbe favorire il passaggio del paziente dall'età infantile

all'età adulta permettendo agli specialisti di entrare rapidamente in contatto tra di loro, scambiarsi informazioni su quel paziente specifico. I network nell'ambito della real world evidence: l'esempio di BrivaFirst Nel suo intervento, Simona Lattanzi, Neurologa e Professoressa di Neurologia presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università Politecnica delle Marche, parla di altri aspetti importanti e in parte innovativi, come i network nell'ambito della real world evidence l'uso di nuovi outcomes negli studi sull'**epilessia**. "Lo studio italiano BrivaFirst, che ha valutato in real world l'efficacia e la tollerabilità del farmaco anti-epilettico brivaracetam, è un ottimo esempio di network nell'ambito della real world evidence", spiega Lattanzi. "Si è strutturato sulla collaborazione di 6 network macroregionali ed è stato condotto secondo le caratteristiche che contraddistinguono gli studi real world: maggior durata, maggior flessibilità negli adeguamenti terapeutici e quindi maggiore generalizzabilità e

trasferibilità dei risultati alla pratica clinica". Lo studio, condotto su circa 1.000 pazienti, ha evidenziato dati interessanti circa l'efficacia e la tollerabilità di brivaracetam nel trattamento dell'**epilessia** a esordio focale e fornisce nuovi dati sul farmaco. Usando come endpoint la sustained seizure freedom e la sustained seizure response, i ricercatori hanno dimostrato "un'azione sostenuta nel corso del tempo nel controllare le crisi e come questa azione si possa esprimere in un totale controllo delle crisi". Inoltre la ricerca ha fatto emergere come la combinazione di brivaracetam con alcuni farmaci anticrisi sodio bloccanti possa associarsi a un miglior profilo di efficacia e tollerabilità e come anche i pazienti esposti a levetiracetam possano beneficiare della terapia. Brivaracetam è stato prodotto dall'azienda farmaceutica UCB. "Come UCB, siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia**" ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una

gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**".

Aifa autorizza un nuovo farmaco orale a base di cannabidiolo

LINK: <https://www.farmacianews.it/aifa-autorizza-un-nuovo-farmaco-orale-a-base-di-cannabidiolo/>



Aifa autorizza un nuovo farmaco orale a base di cannabidiolo Staff 29 giugno 2021 0 L'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) ha riconosciuto lo status di farmaco innovativo e ha autorizzato l'utilizzo e la rimborsabilità del cannabidiolo Epidyolex. Si tratta di una soluzione orale che contiene cannabidiolo (CBD) altamente purificato, indicato per le crisi associate alle sindromi di Lennox Gastaut o Dravet, in combinazione con clobazam, per pazienti di età pari o superiore a due anni. Il farmaco aveva ricevuto l'autorizzazione alla commercializzazione in Europa nel settembre 2019. In Italia, come previsto dall'autorizzazione Aifa, sarà soggetto a prescrizione non ripetibile e potrà essere prescritto solo da medici appartenenti a centri ospedalieri e specialisti quali neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri. «Questa è la prova che i farmaci a base di cannabis possono essere

sottoposti con successo ad ampie sperimentazioni cliniche e superare un rigoroso processo di valutazione al fine di raggiungere i pazienti che ne hanno bisogno» ha affermato Chris Tovey, vicepresidente esecutivo, direttore operativo e Managing Director, Europe & International di Jazz Pharmaceuticals. «Siamo lieti che il farmaco sia stato autorizzato e soprattutto che sarà rimborsabile dal Sistema Sanitario Nazionale - ha commentato **Oriano Mecarelli**, Past President della società scientifica Lega Italiana Contro l'**Epilessia (LICE)** - Come epilettologo, che ogni giorno si confronta con queste patologie sindromiche altamente debilitanti e farmacoresistenti, ritengo che questa decisione fornisca un'ulteriore opzione per i pazienti e le loro famiglie. I dati clinici a supporto dell'uso di Epidyolex in pazienti affetti dalle sindromi di Dravet e Lennox-Gastaut sono

incoraggianti e provengono sia dal programma di sviluppo clinico del farmaco sia dall'ormai concluso programma in uso compassionevole approvato dall'AIFA e condotto per oltre due anni in pazienti italiani altamente bisognosi».

Sindromi di Lennox-Gastaut e di Dravet: cannabidiolo rimborsabile in Italia

LINK: <https://www.osservatoriomalattie.it/malattie-rare/sindrome-di-lennox-gastaut/17581-sindromi-di-lennox-gastaut-e-di-dravet-cannabidiolo-r...>



Sindrome di Lennox-Gastaut Sindromi di Lennox-Gastaut e di Dravet: cannabidiolo rimborsabile in Italia
Autore: Redazione 28 Giugno 2021 Il farmaco a base di cannabis sarà ora disponibile per i pazienti affetti da queste due rare forme di **epilessia** Milano - L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha riconosciuto lo status di farmaco innovativo ad Epidyolex® (cannabidiolo) e ne ha autorizzato l'utilizzo e la rimborsabilità come terapia aggiuntiva per le crisi epilettiche associate alle sindromi di Lennox-Gastaut o di Dravet, in combinazione con clobazam, per pazienti di età pari o superiore a due anni. Epidyolex®, il primo farmaco prescrivibile a base di cannabis di origine vegetale a ricevere l'approvazione dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA), è una soluzione orale che contiene cannabidiolo (CBD) altamente purificato e che

ha ricevuto l'autorizzazione alla commercializzazione da parte della Commissione Europea nel settembre 2019. **Oriano Mecarelli**, Past President della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) e già professore presso il Dipartimento di Neuroscienze Umane della Sapienza di Roma, dichiara: 'Siamo lieti che infine il farmaco sia stato autorizzato e soprattutto che sarà rimborsabile dal Sistema Sanitario Nazionale. Come epilettologo, che ogni giorno si confronta con queste patologie sindromiche altamente debilitanti e farmacoresistenti, ritengo che questa decisione fornisca un'ulteriore opzione per i pazienti e le loro famiglie. Infatti, i dati clinici a supporto dell'uso di Epidyolex® in pazienti affetti dalle sindromi di Dravet e Lennox-Gastaut sono incoraggianti e provengono sia dal programma di sviluppo clinico del farmaco, che

dall'ormai concluso programma in uso compassionevole approvato dall'AIFA e condotto per oltre due anni in pazienti italiani altamente bisognosi'. Come previsto dall'autorizzazione AIFA, il farmaco sarà soggetto a prescrizione non ripetibile e potrà essere prescritto solo da medici appartenenti a centri ospedalieri e specialisti quali neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri. 'Accogliamo con favore l'approvazione dell'AIFA poiché fornisce ai pazienti in Italia un ulteriore ed innovativo trattamento per gravi e farmacoresistenti sindromi epilettiche ad insorgenza infantile. Questa è una notizia positiva per i pazienti e le loro famiglie, che avranno ora accesso ad un nuovo farmaco a base di cannabis rigorosamente testato, sperimentato, approvato dalle autorità regolatorie e rimborsato', ha affermato Chris Tovey, Vicepresidente esecutivo, direttore operativo e

Managing Director, Europe & International di Jazz Pharmaceuticals: "Questa è la prova che i farmaci a base di cannabis possono essere sottoposti con successo ad ampie sperimentazioni cliniche e superare un rigoroso processo di valutazione al fine di raggiungere i pazienti che ne hanno bisogno. Sono particolarmente orgoglioso che questo farmaco abbia ottenuto il rimborso in Italia'.

Nuovo farmaco a base di Cbd in Italia: rimborsabilità e prescrizione non ripetibile

LINK: <http://www.farmacista33.it/nuovo-farmaco-a-base-di-cbd-in-italia-rimborsabilita-e-prescrizione-non-ripetibile/pianeta-farmaco/news--57613.ht...>

Home / Farmaci farmaci giu282021 Nuovo farmaco a base di Cbd in Italia: rimborsabilità e prescrizione non ripetibile Il farmaco in soluzione orale a base di cannabidiolo per i pazienti con **epilessia** è in commercio in Italia: è soggetto a prescrizione non ripetibile e rimborsabile dal Ssn. È in commercio in Italia, soggetto a prescrizione non ripetibile e rimborsabile dal Ssn, il farmaco in soluzione orale a base di cannabidiolo (CBD) altamente purificato (Epidyolex) per i pazienti con specifiche rare forme di **epilessia**. L'autorizzazione è stata rilasciata dall'Aifa che ne ha riconosciuto lo status di farmaco innovativo e ha autorizzato utilizzo e rimborsabilità come terapia aggiuntiva per le crisi associate alle Sindromi di Lennox Gastaut o Dravet, in combinazione con clobazam, per pazienti di età pari o superiore a due anni. Ad annunciarlo è GW Pharmaceuticals Limited (GW), azienda impegnata nello sviluppo e fornitura di farmaci a base di cannabis approvati dalle autorità regolatorie e ora parte di Jazz Pharmaceuticals plc. Prescritto solo da medici di centri ospedalieri e specialisti. In una nota,

l'azienda spiega che Epidyolex è "il primo farmaco prescrivibile a base di cannabis di origine vegetale a ricevere l'approvazione dell'Agenzia europea per i medicinali (Ema) per l'uso in Europa, è una soluzione orale che contiene cannabidiolo (CBD) altamente purificato e che ha ricevuto l'autorizzazione alla commercializzazione in Europa nel settembre 2019". L'autorizzazione dell'Aifa prevede che il farmaco sia soggetto a prescrizione non ripetibile e che possa essere prescritto solo da medici appartenenti a centri ospedalieri e specialisti quali neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri. Per GW Pharmaceuticals è importante che pazienti e prescrittori abbiano "accesso a farmaci a base di cannabis efficaci e supportati da solide evidenze scientifiche. Questo è possibile soltanto se i prodotti derivati dalla cannabis sono soggetti a studi clinici rigorosi e di alto livello qualitativo e all'approvazione finale da parte delle autorità regolatorie, così come accade per tutti gli altri farmaci. In assenza di un

profilo di sicurezza, qualità ed efficacia, pazienti e medici sono esposti a rischi sconosciuti poiché devono basarsi quasi interamente su evidenze aneddotiche limitate e non hanno garanzie sufficienti in merito alla qualità di prodotti a base di cannabis non regolamentati". «Accogliamo con favore l'approvazione dell'Aifa poiché fornisce ai pazienti in Italia un ulteriore ed innovativo trattamento per gravi e farmacoresistenti sindromi epilettiche ad insorgenza infantile. È la prova che i farmaci a base di cannabis possono essere sottoposti con successo ad ampie sperimentazioni cliniche e superare un rigoroso processo di valutazione al fine di raggiungere i pazienti che ne hanno bisogno. Sono particolarmente orgoglioso che questo farmaco abbia ottenuto il rimborso in Italia» ha affermato Chris Tovey, vicepresidente esecutivo, direttore operativo e Managing Director, Europe & International di Jazz Pharmaceuticals. «Come epilettologo, che ogni giorno si confronta con queste patologie sindromiche altamente

d e b i l i t a n t i e farmacoresistenti - ha commentato **Oriano Mecarelli**, Past President della società scientifica "Lega italiana contro l'**epilessia**" (**Lice**) e già professore presso il Dipartimento di Neuroscienze Umane della Sapienza di Roma - ritengo che questa decisione fornisca un'ulteriore opzione per i pazienti e le loro famiglie. Infatti, i dati clinici a supporto dell'uso del farmaco in pazienti affetti dalle sindromi di Dravet e Lennox-Gastaut sono incoraggianti e provengono sia dal programma di sviluppo clinico del farmaco, che dall'ormai concluso programma in uso compassionevole approvato dall'Aifa e condotto per oltre due anni in pazienti italiani altamente bisognosi».

Epilessia, vantaggi e limiti della telemedicina. Ricerca della LICE

LINK: <https://www.pharmastar.it/news//neuro/epilessia-vantaggi-e-limiti-della-telemedicina-ce-lo-dice-ricerca-una-lice-35837>



Condividi Quale potrebbe essere il ruolo della telemedicina nella gestione dei pazienti con **epilessia**? Quali strumenti sono più indicati in questi casi e gli specialisti italiani sono pronti a utilizzare questo approccio per seguire i loro pazienti? Su questi temi si è focalizzata la relazione del Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President della **LICE**, la Lega Italiana contro l'**Epilessia**, in occasione del 44° Congresso Nazionale della Società Scientifica. SMA, nuove conferme per la terapia genica nei bambini pre-sintomatici Quale potrebbe essere il ruolo della telemedicina nella gestione dei pazienti con **epilessia**? Quali strumenti sono più indicati in questi casi e gli specialisti italiani sono pronti a utilizzare questo approccio per seguire i loro pazienti? Su questi temi si è focalizzata la relazione del Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President della **LICE**, la Lega Italiana contro l'**Epilessia**, in occasione del 44°

Congresso Nazionale della Società Scientifica. Come ha spiegato Mecarelli, dal 2020 al 2021 le pubblicazioni sulla gestione dell'**epilessia** attraverso gli strumenti di telemedicina sono fortemente aumentate. La pandemia ha obbligato gli specialisti a utilizzare dei sistemi da remoto più o meno autorizzati per seguire i loro pazienti, ma è necessario affrontare questa sfida tecnologica e farla diventare un'opportunità per il futuro. Alcune review pubblicate su riviste autorevoli hanno indicato come utilizzare la telemedicina durante l'emergenza Covid e in alcuni casi questi strumenti, seppur con dei limiti, sono stati utilizzati per le nuove diagnosi e per prescrivere farmaci anticrisi. In questo periodo la telemedicina è stata utilizzata anche per i pazienti già diagnosticati e in trattamento e attraverso le televisite è stato possibile discutere con loro di diverse problematiche che

dovevano necessariamente essere risolte in fretta. Una survey condotta sulle persone con **epilessia** afferenti all'Ospedale Bambino Gesù di Roma mostra i vantaggi dei sistemi di controllo da remoto, ma anche gli svantaggi, identificati soprattutto nella perdita dell'approccio multidisciplinare. Come spiega Mecarelli, questo limite potrebbe però essere superato utilizzando i sistemi di teleconsulto che permettono a diversi specialisti di scambiarsi esami, analisi e opinioni su un determinato caso clinico. "Secondo la mia opinione, in epilettologia possiamo utilizzare i sistemi di telemedicina anche per le prime visite, soprattutto in situazioni di estrema emergenza. Ma l'opinione di altri colleghi è differente dalla mia. Sicuramente, anche in caso di prima visita si può raccogliere l'anamnesi del paziente, si possono visionare esami già effettuati, si potrebbero

anche prescrivere nuovi esami o farmaci, ovviamente con molta attenzione e cautela. La letteratura ci dice che è fattibile effettuare un esame obiettivo neurologico anche da remoto, anche se ovviamente con molti limiti. Sicuramente la televisita è importante nei pazienti già inquadrati dal punto di vista diagnostico, permette di controllare l'andamento delle crisi, gli eventi avversi dei farmaci e di suggerire modifiche terapeutiche", ha spiegato Mecarelli. Uno dei limiti della telemedicina, secondo l'esperto, riguarda l'impossibilità di effettuare da remoto l'elettroencefalogramma (EEG), "anche se si potrebbe trovare una soluzione anche per questo", aggiunge. "Si sta cominciando a discutere molto del fatto di poter utilizzare la tele-neurofisiologia e la letteratura ci segnala già la possibilità tecnica di eseguire per esempio delle video-EEG-telemetrie a casa del paziente e non in ambiente di ricovero. Sempre più spesso la letteratura ci suggerisce l'utilizzo pratico di sistemi di monitoraggio a lungo termine dell' EEG, monitoraggi che potranno in futuro diventare anche a "ultra-long term", con applicazioni sia di tipo diagnostico che terapeutico

e speriamo che questa sia sempre più una possibilità pratica utilizzabile nella realtà clinica di tutti i giorni", ha aggiunto l'esperto. Molto importante è poi il monitoraggio attivo da parte del paziente, ovvero quello che viene definito in inglese "self management". E' necessario quindi sollecitare le aziende ospedaliere a utilizzare e far utilizzare applicazioni e portali dedicati dove il paziente possa tenere un diario preciso delle crisi, scrivere promemoria sull'assunzione di farmaci, segnalare gli effetti avversi e comunicare attivamente con il curante attraverso sistemi audio-video. "Grazie all'azienda farmaceutica UCB, anni fa abbiamo cercato di diffondere il più possibile l'utilizzo anche in Italia di un diario elettronico e attualmente stiamo tentando di validare una app che si chiama "PurpleCare", dedicata alle persone con epilessia", ha spiegato Mecarelli. Un altro aspetto che ha sottolineato il professore è la possibilità da parte di questi pazienti di utilizzare devices indossabili che possano raccogliere dati molto importanti sulla malattia. Attualmente, questi dispositivi presentano dei problemi di sensibilità e non sono adatti a tutti i tipi di crisi. Quello dei devices

indossabili è un campo che può avere molte potenzialità ma va sicuramente migliorato. Le linee guida appena pubblicate dell'International League Against Epilepsy e dell'International Federation of Clinical Neurophysiology, hanno cercato di fornire delle raccomandazioni riguardo l'utilità dei devices indossabili, per ora dimostrata solo in alcuni tipi di crisi. Ma qual è l'utilizzo pratico delle tecnologie digitali nella real life per il controllo da remoto dell'epilessia? A questa domanda ha cercato di rispondere una survey alla quale hanno risposto 140 epilettologi italiani, aderenti a LICE. Alla domanda "al momento attuale utilizzi strumenti di telemedicina nella tua pratica clinica?" il 93 per cento ha risposto sì. Nell'89 per cento dei casi gli strumenti utilizzati erano però le mail tradizionali e nel 21 per cento dei casi erano mail certificate e il 65 per cento dei partecipanti utilizzava la messaggistica. Non si parla quindi di veri e propri strumenti di telemedicina autorizzati. Inoltre, dalla survey è emerso che i sistemi audio-video sono molto utilizzati e alla domanda "come utilizzerrebbe la telemedicina nella sua pratica clinica?", il 61 per cento degli intervistati ha risposto per le visite di

controllo. Le altre risposte includevano l'analisi dei diari elettronici delle crisi, l'utilizzo di devices indossabili e di app dedicate. La maggior parte degli intervistati ha risposto però di non voler continuare in futuro a comunicare da remoto con i propri assistiti attraverso la messaggistica e praticamente nessun intervistato pensa sia possibile risolvere il problema dell'EEG da remoto. Alla domanda "che tipo di sistemi di telemedicina utilizzi?", il 73 per cento ha risposto sistemi di tipo aziendale e il 67 per cento sistemi personali. Nel 68 per cento dei casi questi sistemi vengono utilizzati fuori dall'orario lavorativo. Più del 90% degli intervistati ritiene che la telemedicina debba essere autorizzata e retribuita allo stesso modo delle prestazioni in presenza. "Il paziente deve essere al centro di tutto. La telemedicina deve aiutarci a migliorare la qualità di vita dei nostri assistiti. Le linee di indirizzo nazionali indicano la telemedicina specialistica come un approccio per migliorare la salute del paziente attraverso una presa in carico multidisciplinare e una educazione all'autogestione. Come altre malattie neurologiche, ad esempio la sclerosi multipla, anche l'**epilessia** si presta

ad essere gestita da remoto attraverso la televisita, la tele-neurofisiologia, il teleconsulto, la telecooperazione sanitaria e la teleassistenza", ha concluso Mecarelli. Tags:

Epilessia, vantaggi e limiti della telemedicina. Ce lo dice una ricerca della **LICE**

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-vantaggi-e-limiti-della-telemedicina-ce-lo-dice-ricerca-una-lice-35837>



Venerdì 25 Giugno 2021
Elisa Spelta 0 Condivisioni
Quale potrebbe essere il ruolo della telemedicina nella gestione dei pazienti con **epilessia**? Quali strumenti sono più indicati in questi casi e gli specialisti italiani sono pronti a utilizzare questo approccio per seguire i loro pazienti? Su questi temi si è focalizzata la relazione del Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President della **LICE**, la Lega Italiana contro l'**Epilessia**, in occasione del 44° Congresso Nazionale della Società Scientifica. Quale potrebbe essere il ruolo della telemedicina nella gestione dei pazienti con **epilessia**? Quali strumenti sono più indicati in questi casi e gli specialisti italiani sono pronti a utilizzare questo approccio per seguire i loro pazienti? Su questi temi si è focalizzata la relazione del Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President della **LICE**, la Lega Italiana contro l'**Epilessia**, in occasione del 44° Congresso Nazionale

della Società Scientifica. Come ha spiegato Mecarelli, dal 2020 al 2021 le pubblicazioni sulla gestione dell'**epilessia** attraverso gli strumenti di telemedicina sono fortemente aumentate. La pandemia ha obbligato gli specialisti a utilizzare dei sistemi da remoto più o meno autorizzati per seguire i loro pazienti, ma è necessario affrontare questa sfida tecnologica e farla diventare un'opportunità per il futuro. Alcune review pubblicate su riviste autorevoli hanno indicato come utilizzare la telemedicina durante l'emergenza Covid e in alcuni casi questi strumenti, seppur con dei limiti, sono stati utilizzati per le nuove diagnosi e per prescrivere farmaci anticrisi. In questo periodo la telemedicina è stata utilizzata anche per i pazienti già diagnosticati e in trattamento e attraverso le televisite è stato possibile discutere con loro di diverse problematiche che dovevano necessariamente

essere risolte in fretta. Una survey condotta sulle persone con **epilessia** afferenti all'Ospedale Bambino Gesù di Roma mostra i vantaggi dei sistemi di controllo da remoto, ma anche gli svantaggi, identificati soprattutto nella perdita dell'approccio multidisciplinare. Come spiega Mecarelli, questo limite potrebbe però essere superato utilizzando i sistemi di teleconsulto che permettono a diversi specialisti di scambiarsi esami, analisi e opinioni su un determinato caso clinico. "Secondo la mia opinione, in epilettologia possiamo utilizzare i sistemi di telemedicina anche per le prime visite, soprattutto in situazioni di estrema emergenza. Ma l'opinione di altri colleghi è differente dalla mia. Sicuramente, anche in caso di prima visita si può raccogliere l'anamnesi del paziente, si possono visionare esami già effettuati, si potrebbero anche prescrivere nuovi

esami o farmaci, ovviamente con molta attenzione e cautela. La letteratura ci dice che è fattibile effettuare un esame obiettivo neurologico anche da remoto, anche se ovviamente con molti limiti. Sicuramente la tele visita è importante nei pazienti già inquadrati dal punto di vista diagnostico, permette di controllare l'andamento delle crisi, gli eventi avversi dei farmaci e di suggerire modifiche terapeutiche", ha spiegato Mecarelli. Uno dei limiti della telemedicina, secondo l'esperto, riguarda l'impossibilità di effettuare da remoto l'elettroencefalogramma (EEG), "anche se si potrebbe trovare una soluzione anche per questo", aggiunge. "Si sta cominciando a discutere molto del fatto di poter utilizzare la tele-neurofisiologia e la letteratura ci segnala già la possibilità tecnica di eseguire per esempio delle video-EEG-telemetrie a casa del paziente e non in ambiente di ricovero. Sempre più spesso la letteratura ci suggerisce l'utilizzo pratico di sistemi di monitoraggio a lungo termine dell' EEG, monitoraggi che potranno in futuro diventare anche a "ultra-long term", con applicazioni sia di tipo diagnostico che terapeutico e speriamo che questa sia

sempre più una possibilità pratica utilizzabile nella realtà clinica di tutti i giorni", ha aggiunto l'esperto. Molto importante è poi il monitoraggio attivo da parte del paziente, ovvero quello che viene definito in inglese "self management". E' necessario quindi sollecitare le aziende ospedaliere a utilizzare e far utilizzare applicazioni e portali dedicati dove il paziente possa tenere un diario preciso delle crisi, scrivere promemoria sull'assunzione di farmaci, segnalare gli effetti avversi e comunicare attivamente con il curante attraverso sistemi audio-video. "Grazie all'azienda farmaceutica UCB, anni fa abbiamo cercato di diffondere il più possibile l'utilizzo anche in Italia di un diario elettronico e attualmente stiamo tentando di validare una app che si chiama "PurpleCare", dedicata alle persone con epilessia", ha spiegato Mecarelli. Un altro aspetto che ha sottolineato il professore è la possibilità da parte di questi pazienti di utilizzare devices indossabili che possano raccogliere dati molto importanti sulla malattia. Attualmente, questi dispositivi presentano dei problemi di sensibilità e non sono adatti a tutti i tipi di crisi. Quello dei devices indossabili è un campo che

può avere molte potenzialità ma va sicuramente migliorato. Le linee guida appena pubblicate dell'International League Against Epilepsy e dell'International Federation of Clinical Neurophysiology, hanno cercato di fornire delle raccomandazioni riguardo l'utilità dei devices indossabili, per ora dimostrata solo in alcuni tipi di crisi. Ma qual è l'utilizzo pratico delle tecnologie digitali nella real life per il controllo da remoto dell'epilessia? A questa domanda ha cercato di rispondere una survey alla quale hanno risposto 140 epilettologi italiani, aderenti a LICE. Alla domanda "al momento attuale utilizzi strumenti di telemedicina nella tua pratica clinica?" il 93 per cento ha risposto sì. Nell'89 per cento dei casi gli strumenti utilizzati erano però le mail tradizionali e nel 21 per cento dei casi erano mail certificate e il 65 per cento dei partecipanti utilizzava la messaggistica. Non si parla quindi di veri e propri strumenti di telemedicina autorizzati. Inoltre, dalla survey è emerso che i sistemi audio-video sono molto utilizzati e alla domanda "come utilizzerebbe la telemedicina nella sua pratica clinica?", il 61 per cento degli intervistati ha risposto per le visite di controllo. Le altre risposte

includevano l'analisi dei diari elettronici delle crisi, l'utilizzo di devices indossabili e di app dedicate. La maggior parte degli intervistati ha risposto però di non voler continuare in futuro a comunicare da remoto con i propri assistiti attraverso la messaggistica e praticamente nessun intervistato pensa sia possibile risolvere il problema dell'EEG da remoto. Alla domanda "che tipo di sistemi di telemedicina utilizzi?", il 73 per cento ha risposto sistemi di tipo aziendale e il 67 per cento sistemi personali. Nel 68 per cento dei casi questi sistemi vengono utilizzati fuori dall'orario lavorativo. Più del 90% degli intervistati ritiene che la telemedicina debba essere autorizzata e retribuita allo stesso modo delle prestazioni in presenza. "Il paziente deve essere al centro di tutto. La telemedicina deve aiutarci a migliorare la qualità di vita dei nostri assistiti. Le linee di indirizzo nazionali indicano la telemedicina specialistica come un approccio per migliorare la salute del paziente attraverso una presa in carico multidisciplinare e una educazione all'autogestione. Come altre malattie neurologiche, ad esempio la sclerosi multipla, anche l'**epilessia** si presta ad essere gestita da remoto

attraverso la televisita, la tele-neurofisiologia, il teleconsulto, la telecooperazione sanitaria e la teleassistenza", ha concluso Mecarelli. 200b

Caso calciatore Eriksen: se fosse stata **epilessia**?

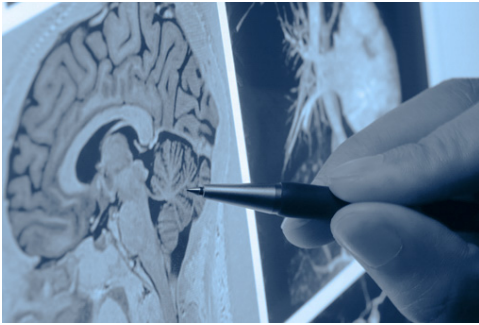
LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/caso-calciatore-eriksen-se-fosse-stata-epilessia/>



Caso calciatore Eriksen: se fosse stata **epilessia**? 22 Giugno 2021 La **LICE**, "Lega Italiana Contro l'**Epilessia**" interviene sul caso del malore del giocatore Christian Eriksen quando si pensava potesse trattarsi di una crisi epilettica. Come intervenire nel caso di una crisi? Ne parliamo con Giuseppe D'Orsi, medico del centro per lo Studio e la cura dell'**epilessia** di Neurologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedali Riuniti di Foggia

Epilessia, sviluppati nuovi outcome più informativi per valutare l

LINK: <https://www.pharmastar.it/news//neuro/epilessia-sviluppati-nuovi-outcome-pi-informativi-per-valutare-lefficacia-di-brivaracetam-in-termini-d...>



Condividi Si sono identificati nuovi outcome nell'ambito dell'epilettologia clinica per superare, nella pratica clinica, alcuni limiti di quelli normalmente utilizzati. Ne ha parlato, in un simposio nel corso del 44° Congresso Nazionale **LICE** (Lega Italiana contro l'**epilessia**), Simona Lattanzi, neurologa del Dipartimento di medicina sperimentale e clinica, Università Politecnica delle Marche, soffermandosi in particolare sullo studio italiano real world BRIVAFIRST. Alzheimer, vaccino anti-Tau suscita risposta immunitaria. Declino cognitivo rallentato in pazienti con anche patologia amiloidea Si sono identificati nuovi outcome nell'ambito dell'epilettologia clinica per superare, nella pratica clinica, alcuni limiti di quelli normalmente utilizzati. Ne ha parlato, in un simposio nel corso del 44° Congresso Nazionale **LICE** (Lega Italiana contro l'**epilessia**), Simona Lattanzi, neurologa del

Dipartimento di medicina sperimentale e clinica, Università Politecnica delle Marche, soffermandosi in particolare sullo studio italiano real world BRIVAFIRST. 1 - I limiti degli attuali endpoint utilizzati in epilettologia «È noto che la riduzione percentuale della frequenza delle crisi e i tassi di responder rate - quindi la percentuale di pazienti che ha una riduzione del 50% o più della propria frequenza critica al baseline durante un determinato periodo di tempo rappresentano di fatto gli outcome primari degli studi registrativi e anche gli outcome che generalmente vengono scelti nella valutazione dell'efficacia di un trattamento negli studi osservazionali» premette Lattanzi. «In realtà questi endpoint presentano alcuni limiti, tra i quali esempio l'impossibilità di fornire adeguate informazioni circa la persistenza della durata della riduzione della frequenza delle crisi nel

tempo così come molto spesso non è chiaro come vengano calcolati quei pazienti che interrompono il trattamento durante lo studio» sottolinea la specialista. «Inoltre» sottolinea Lattanzi «parlando di riduzione di frequenza delle crisi, non va dimenticato il fatto che il vero endpoint - da un punto di vista dei clinici ma ovviamente del paziente e dei caregiver - è la totale libertà dalle crisi epilettiche, un outcome di fatto molto forte che purtroppo spesso sia negli studi randomizzati controllati (RCT) sia in quelli osservazionali non viene indicato». In particolare, precisa, la qualità di vita dei pazienti affetti da **epilessia** farmacoresistente non è influenzata in maniera significativa da una riduzione della frequenza delle crisi, se non nel caso in cui appunto tale frequenza raggiunga la totale assenza delle crisi stesse, considerata un "major endpoint".

«Riguardo al responder rate» continua il neurologo «per quanto questo sia un outcome approvato dalle entità regolatorie per portare all'approvazione di un farmaco, si sa come negli stessi studi registrativi questo parametro non sia in grado di fornire indicazioni sulla persistenza della riduzione della frequenza delle crisi e quindi come l'efficacia possa essere mantenuta nel corso del tempo». 2 - Lo sviluppo di nuove misure di efficacia del trattamento Date queste premesse, riprende Lattanzi, ci si è resi conto dell'importanza di sviluppare e validare nuove misure in grado di valutare l'efficacia del trattamento e che nello stesso tempo possano fornire informazioni aggiuntive molto importanti per la scelta del trattamento nella pratica clinica, tra le quali c'è sicuramente la persistenza della durata dell'efficacia del trattamento nel corso del tempo. 2a - Il "Sustained Seizure Frequency Reduction" «In questo contesto è stata sviluppata di recente una nuova misura di outcome - approfondita in una serie di RCT - che è il 'Sustained Seizure Frequency Reduction' ovvero la riduzione della frequenza delle crisi sostenuta nel corso del tempo» spiega la

specialista. «Questo outcome è stato inizialmente valutato in una serie di studi registrativi che hanno valutato il brivaracetam come terapia aggiuntiva nell'**epilessia d'esordio focale**». «Attraverso un'analisi post hoc dei dati congiunti di più RCT condotti con brivaracetam sono stati esplorati due outcome specifici, cioè la riduzione sostenuta della frequenza delle crisi \geq 50% o la libertà sostenuta da crisi nel tempo, quindi una riduzione del 100%». 2b - Il "Sustained Seizure Freedom" Questa la definizione precisa dei due outcome: una riduzione delle crisi rispetto al baseline che fosse \geq 50% nel caso del Sustained Seizure Frequency Reduction o del 100% nel caso del "Sustained Seizure Freedom"; queste riduzioni dovevano essere mantenute dal paziente nel corso di tutta la durata del trial clinico dal momento in cui la raggiungevano e ovviamente i trattamenti non dovevano essere interrotti per qualunque ragione, né di efficacia né di scarsa tollerabilità. «Queste misure di outcome forniscono una misura più valida nel senso che danno un'idea di quanto effettivamente sia la reale percentuale di pazienti che, una volta raggiunta

l'efficacia clinica, la mantengano nel corso del tempo» specifica Lattanzi. «Essendo poi variabili di modelli basati sul tempo - generalmente interpretati con le stime di Kaplan-Meier - forniscono anche un'altra variabile molto significativa ovvero indicano quanto tempo è necessario affinché il paziente, dal momento in cui inizia il trattamento, riesce a raggiungere l'endpoint di riduzione sostenuta e protratta delle crisi nel corso del tempo». 2c - Validazione tramite analisi post hoc di RCT condotti con brivaracetam Le analisi post hoc condotte su RCT con brivaracetam, prosegue Lattanzi, hanno portato a una serie di valutazioni: innanzitutto il tasso di Sustained Response Status attraverso l'analisi Kaplan-Meier ha evidenziato come, rispetto al giorno 1 (inizio del trattamento) il 15, il 18 e il 19% rispettivamente della popolazione assegnata a trattamento con brivaracetam al dosaggio di 50, 100 e 200 mg ha raggiunto lo stato di sustained seizure responder, ovvero una riduzione \geq 50% delle proprie crisi rispetto al baseline e ha mantenuto questo tasso di efficacia per tutta la durata dello studio (che nel caso specifico era di 84 giorni) in confronto a circa un 7% nel braccio del

placebo. «Valutando l'analisi della curva Kaplan-Meier durante l'osservazione clinica» specifica «si nota che al 12° giorno dall'inizio del trattamento le percentuali di pazienti che sono risultate sustained seizure reponder si sono attestate al 22 e al 25% per brivaracetam al dosaggio di 100 e 200 mg rispetto al 9% del placebo». Inoltre, precisa Lattanzi, lungo la curva Kaplan-Meier si può stimare per ogni time specifico qual è la percentuale di pazienti che in quel giorno ha raggiunto il suo stato di sustained seizure risponder e lo ha poi conservato per tutto lo studio clinico fino ad arrivare all'84° giorno. Rispetto agli standard responder rates come si è abituati a interpretarli emerge come i tassi di sustained seizure rates sono più conservativi, ossia penalizzano in qualche modo la percentuale assoluta ma ovviamente danno un'informazione molto più importante perché eliminano dalla percentuale quei pazienti che non sostengono poi nel corso della durata dello studio l'entità di efficacia stimata oppure interrompono il trattamento. In maniera simile, afferma, sempre in un'analisi post hoc degli RCT è stato valutato anche

il Sustained Seizure Freedom. «In questo caso è molto interessante notare come a partire dal giorno 1 di inizio del trattamento con brivaracetam circa il 5% della popolazione in studio è risultata libera da crisi e poi per tutto il perdurare degli 84 giorni dello studio clinico rispetto a un tasso del 0,5% nel braccio del placebo». 3 - Dagli RCT al "real world" «Ovviamente anche queste utili informazioni presentano alcuni limiti: alcuni determinati dal fatto stesso di trattarsi di post hoc analysis, oltre alle differenze tra i vari trial clinici che non possono essere del tutto escluse» puntualizza Lattanzi. «Ma limite maggiore è la durata piuttosto limitata della dell'osservazione clinica - essendo ovviamente analisi derivate dagli studi registrativi - sicuramente poco informativa considerando la pratica clinica di gestione a livello ambulatoriale di pazienti affetti da **epilessia** che spesso necessitano di terapie molto protratte, per tutta la vita». Lo step successivo è stato quindi quello di esplorare la possibilità di valutare questi outcome molto informativi sul tasso di permanenza di questa riduzione della frequenza delle crisi in un setting di real world. «Quest'ultimo» osserva la

neurologa «sicuramente ha tanti svantaggi ma rispetto agli studi randomizzati ha certamente anche molti altri vantaggi, tra cui sicuramente la possibilità di garantire un'osservazione clinica molto più lunga». 3a - Lo studio BRIVAFIRST A tale proposito Lattanzi cita l'esperienza del BRIVAFIRST (Brivaracetam add-on First Italian Network Study), uno studio osservazionale multicentrico retrospettivo che è stato un bellissimo esempio di network tra centri epilettologici italiani. In particolare, lo studio ha coinvolto la partecipazione di oltre 60 centri di epilettologia attraverso tutto il territorio nazionale che hanno raccolto dati sull'utilizzo del brivaracetam come terapia in add-on nei pazienti con **epilessia** ad esordio focale. 3b - Dati raccolti mediante un network epilettologico nazionale «Lo studio è stato un esempio di collaborazione di un brillante network a livello nazionale proprio perché i vari centri di epilettologia sono stati coordinati attraverso sei network macroregionali che sono stati definiti su una semplice base geografica» spiega Lattanzi. «All'interno di ogni network macroregionale vi era un referente cui ovviamente facevano riferimento tutti i

centri di **epilessia** afferenti a quelle regioni. I dati poi raccolti dai singoli network sono stati convogliati in un'unica analisi a livello globale nazionale». 3c - Criteri di inclusione e scelta degli endpoint «Questa analisi del BRIVAFIRST ha valutato l'outcome innovativo del sustained seizure frequency reduction con il vantaggio di avere i dati di un'applicazione in un setting di real world e quindi ovviare ai limiti propri degli RCT» riprende la specialista. «Nello studio sono stati inclusi i pazienti adulti che hanno avuto una prescrizione di brivaracetam come farmaco in add-on per la gestione dell'**epilessia** d'esordio focale che erano in trattamento con almeno un farmaco anticrisi a dosaggio stabile durante i 90 giorni precedenti l'introduzione del brivaracetam. Ovviamente sono stati esclusi dallo studio quei pazienti che nel periodo del baseline non avevano avuto crisi quindi che erano già liberi da crisi proprio per poter stimare poi in maniera più attendibile quella che fosse l'efficacia del trattamento **aggiuntivo** con brivaracetam senza quindi avere un possibile effetto di confondimento» spiega Lattanzi. È stato uno studio retrospettivo per cui sono state valutate alcuni dati classici relative agli aspetti

demografici, alla storia clinica dei pazienti, ovviamente alla tipologia di crisi di **epilessia**, all'eziologia e alla frequenza critica al baseline considerando quest'ultima come i tre mesi precedenti l'inizio di brivaracetam. Poi l'osservazione clinica si è estesa per i 12 mesi di follow up. Aspetto caratterizzante, spiega Lattanzi, stata proprio la scelta degli endpoint: il sustained seizure freedom (SSF) e il Sustained seizure response (SSR), definiti come una riduzione della frequenza critica al baseline rispettivamente del 100% o $\geq 50\%$ che, una volta raggiunto questo outcome, dovesse essere mantenuto ovviamente senza che questa efficacia venisse meno durante i 12 mesi e senza che il paziente interrompesse per qualunque motivo il trattamento con brivaracetam. «Sono stati inclusi ben 994 pazienti con un'età mediana di 45 anni, un distribuzione piuttosto equa tra sesso maschile e sesso femminile, una durata mediana di **epilessia** di 25 anni. L'eziologia prevalente era strutturale, il numero mediano di farmaci precedenti anticrisi utilizzati dai pazienti nella corte in studio erano di 6 e il numero di farmaci concomitanti anticrisi erano di due. Il

dosaggio mediano di brivaracetam giornaliero è risultato essere di 100 mg a tre mesi è di 150 mg al 6 e a 12 mesi» riporta Lattanzi. 3d - I risultati del BRIVAFIRST Nella globalità del 994 pazienti, prosegue, il tasso di SSF è stato del 14,3% mentre la percentuale di pazienti che risultata SSR è stata del 38,5%. Focalizzandosi su quella popolazione di pazienti che ha raggiunto la condizione di SSF è interessante notare come il 50.7% dei pazienti che nello studio hanno raggiunto tale condizione l'hanno raggiunta dal primo giorno dell'introduzione del brivaracetam e hanno mantenuto questa condizione di libertà da crisi per l'intera durata dell'osservazione clinica, quindi dal giorno 1 al mese 12. Ancora, la percentuale di pazienti che ha raggiunto questa condizione di SFR a partire dal 4° mese e che l'ha mantenuta fino al termine del follow up di 12 mesi è stata del 32% e circa il 17% dei pazienti ha raggiunto la condizione di libertà da crisi dal 7° mese e l'ha mantenuta per tutta la durata dello studio. 3e- La rapidità di insorgenza d'azione In maniera simile è altrettanto interessante notare come oltre il 60% dei pazienti che sono risultati essere SSR lo sono risultati dal giorno 1 di

inizio del trattamento e hanno mantenuto questa riduzione della frequenza delle crisi fino al termine dello studio fino quindi al mese 12° e così in maniera parallela vediamo come il 25% dei pazienti con condizione di SSR a partire dal 4° mese l'ha mantenuta fino al 12°. Valutando inoltre la globalità della corte di studio il SSF status è stato mantenuto per oltre 6 mesi in circa il 14% dei pazienti mentre questa condizione è stata mantenuta per oltre 9 mesi dal 12% dei pazienti e 7% dei pazienti ha mantenuto una condizione di assoluta totale libertà dalle crisi per 12 mesi. In maniera analoga valutando il SSR status si rileva che questa condizione è stata mantenuta per 6 o più mesi da circa il 40% della popolazione per 9 o più mesi dal 33% e dal 24% circa per 12 mesi ovvero per tutta la durata dell'osservazione clinica e corrisponde quindi alla percentuale di pazienti che ha raggiunto questa efficace di riduzione delle crisi dal giorno 1 dell'inizio del trattamento con brivaracetam. 3f - Uso pregresso o in corso di levetiracetam, non precluso l'add-on di brivaracetam «Un altro dato che è stato valutato nell'ambito del BRIVAFIRST sempre in riferimento a queste misure

di outcome è stata l'analisi in relazione alla storia espositiva dei pazienti alle levetiracetam, quindi soffermandosi ancora sul SSF si nota come questa condizione è stata raggiunta dalle 16% circa dei pazienti che erano levetiracetam naive e da circa il 12% dei pazienti che avevano una storia precedente di utilizzo di levetiracetam o lo stavano utilizzando nel momento in cui è stato aggiunto il brivaracetam» afferma Lattanzi. «Quindi queste percentuali di fatto ci suggeriscono - come del resto già noto dalla letteratura sia proveniente dagli studi registrativi che dagli studi osservazionali di real world - come l'efficacia del brivaracetam tendenzialmente sia migliore nella popolazione levetiracetam naive come il brivaracetam possa portare a significativi tassi di risposta anche nella popolazione che ha già avuto una storia espositiva al levetiracetam, non essendo quindi questo un criterio di preclusione all'utilizzo del brivaracetam» aggiunge la neurologa. Nel BRIVAFIRST, aggiunge Lattanzi, è stata condotta anche un'ulteriore analisi esplorativa su quelle che potessero essere le potenziali ragioni di queste differenti percentuali di risposte e anche in questo caso i risultati di

BRIVAFIRST sono sovrapponibili a quanto già suggerito dalla letteratura ovvero che la popolazione levetiracetam prior e la levetiracetam concomitant è di fatto caratterizzata da un **epilessia** intrinsecamente più severa, infatti alcune caratteristiche - come l'età di esordio dell'**epilessia**, la frequenza critica al baseline o il numero di farmaci precedenti utilizzata in questa sottopopolazione - sono suggestive come di una condizione di più difficile trattamento rispetto alla popolazione levetiracetam naive e questo può spiegare almeno in parte le ridotte percentuali nella sottopopolazione con esposizione precedente al levetiracetam. «In maniera analoga è stata condotta un'analisi stratificata dei SSR status a seconda dell'esposizione al levetiracetam» prosegue Lattanzi. «in questo caso risulta come in entrambe le sottopopolazioni si ottengono dei buoni tassi di SSR: il 20% della popolazione levetiracetam prior e il 15% della popolazione levetiracetam naive raggiungono lo stato SSR dal giorno 1 di inizio del trattamento e la mantengono per tutti i 12 mesi di osservazione». 3g - I potenziali predittori di libertà da crisi Un ulteriore

step condotto è stato quello di cercare di identificare i potenziali predittori di SSF. «Sicuramente la libertà da crisi e l'outcome fondamentale nel valutare l'efficacia di un trattamento e qualora questa anche sostenuta, quindi protratta nel tempo, ovviamente aggiunge un dato informativo aggiuntivo, afferma Lattanzi. «Quindi considerando l'SSF come outcome primario di questa analisi i predittori emersi di questo endpoint sono stati: un'età più avanzata, un numero minore di farmaci anticrisi precedentemente utilizzati e una più bassa frequenza critica al baseline come atteso sono risultati tutti predittori favorevoli di raggiungimento del SSF status». 3h - L'associazione favorevole con farmaci sodio-bloccanti È emerso un dato molto interessante: l'utilizzo concomitante di brivaracetam con farmaci sodio-bloccanti è risultato essere un forte predittore indipendente di raggiungimento di libertà dalle crisi e del mantenimento di essa. Questo è un dato che non è del tutto inatteso: sappiamo come il concetto di politerapia razionale si basa di fatto sul considerare farmaci con meccanismi d'azione diversa come la scelta più favorevole, laddove possibile» aggiunge Lattanzi. «Questo sembra

un dato molto importante, soprattutto laddove debba essere scelta nella pratica clinica una combinazione di politerapia» sottolinea. 4 - i punti chiave del BRIVAFIRST e delle analisi post hoc degli RCT Nel complesso, ricapitola Lattanzi, in una coorte di pazienti trattati in un setting di real world con **epilessia** focale non controllati dall'attuale trattamento con farmaci anticrisi, quello che deriva dall'analisi è che: circa il 15% dei pazienti ha raggiunto uno stato di SSF e circa il 40% ha raggiunto una condizione di SSR in seguito all'introduzione nella terapia del brivaceratam; oltre la metà dei pazienti che sono risultati essere liberi da crisi o abbiano raggiunto una riduzione del 50% delle crisi e l'abbiano sostenuta nel tempo hanno raggiunto questo importante endpoint dal 1° giorno di inizio della terapia, quindi all'introduzione del brivaracetam, e lo hanno mantenuto per tutti i 12 mesi. Ciò che è emerso sia dalle analisi post hoc degli RCT sia dall'analisi del BRIVAFIRST, aggiunge, è come: la percentuale di pazienti che raggiunge un Sustained Seizure Control aumenta nel corso del tempo e sebbene si debba tenere presente che pazienti che raggiungono

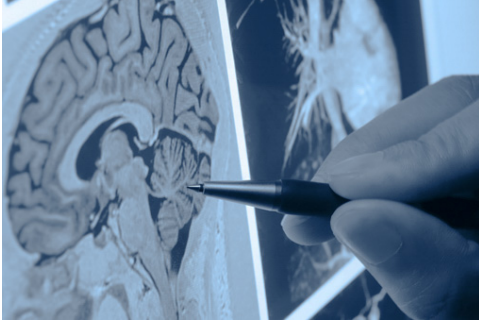
questo outcome più tardivamente hanno poi a disposizione un follow up più corto per poter essere valutati ma sembra che l'efficacia possa essere sostenuta nel tempo anche in quei pazienti che sono later responders; un dato sicuramente importante che si inserisce come elemento innovativo - non valutato in ambito preclinico o clinico - è la favorevole combinazione del brivaracetam con farmaci anticrisi che abbiano come meccanismo d'azione quello di essere sodio-bloccanti; nell'ambito dell'esposizione precedente a levetiracetam, di fatto lo studio BRIVAFIRST si conferma nell'alveo delle evidenze già emerse dagli studi precedenti con la possibilità di ottenere dei tassi di risposta clinica anche laddove il paziente abbia avuto un precedente esposizione, utilizzo e sospensione del levetiracetam. 5 - I take-home messages complessivi Il brivaracetam sembra avere una possibilità di avere una rapida azione in termini di efficacia e che questa azione possa essere mantenuta nel tempo e questo ovviamente è una particolare opportunità utile in quelle condizioni dove è richiesta una rapida azione di efficacia. Per spiegare le ragioni alla base di questa rapidità d'insorgenza

d'efficacia, prendendo spunto sia dalle analisi del RIBAFIRST sia da quelle degli RCT, si può addurre il favorevole profilo di tollerabilità che di fatto permette di iniziare il farmaco già al dosaggio target senza richiedere una titolazione così come, da un punto di vista farmacocinetico, la rapida penetrazione del farmaco a livello della barriera encefalica. La Sustained seizure frequency reduction si colloca in relazione ad alcune caratteristiche dei pazienti, per esempio l'età o l'eziologia dell'**epilessia** (e questo sarà sicuramente oggetto di future analisi. Gli outcome di Sustained seizure frequency reduction sostegno possono essere molto informativi e di fatto forniscono informazioni molto preziose al clinico che deve essere guidato nella scelta del trattamento farmacologico migliore per il paziente. Sono outcome che possono fornire informazioni aggiuntive rispetto agli outcome tradizionali che generalmente non tengono in considerazione la durata dell'efficacia nel corso del tempo ed è noto che anche laddove negli RCT il tasso di seizure freedom viene riportato questo è limitato al periodo di osservazione piuttosto breve degli studi randomizzati quindi resta incerto come una short

term seizure freedom possa essere un predittore valido di una seizure freedom nel long term. «Utilizzare outcome più informativi come quelli illustrati nell'ambito sia degli studi registrativi che nell'ambito degli studi real world - e ovviamente dei vari farmaci anticrisi che oggi abbiamo a disposizione - potrebbe fornire informazioni utili per guidare sempre meglio il decision-making nella pratica clinica» conclude Lattanzi. Tags:

Epilessia, sviluppati nuovi outcome più informativi per valutare l'efficacia di brivaracetam in termini di durata di riduzione della frequenza delle crisi

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-sviluppati-nuovi-outcome-pi-informativi-per-valutare-lefficacia-di-brivaracetam-in-termini-di-...>



Domenica 20 Giugno 2021
Arturo Zenorini 0
Condivisioni Si sono identificati nuovi outcome nell'ambito dell'epilettologia clinica per superare, nella pratica clinica, alcuni limiti di quelli normalmente utilizzati. Ne ha parlato, in un simposio nel corso del 44° Congresso Nazionale **LICE** (Lega Italiana contro l'**epilessia**), Simona Lattanzi, neurologa del Dipartimento di medicina sperimentale e clinica, Università Politecnica delle Marche, soffermandosi in particolare sullo studio italiano real world BRIVAFIRST. Si sono identificati nuovi outcome nell'ambito dell'epilettologia clinica per superare, nella pratica clinica, alcuni limiti di quelli normalmente utilizzati. Ne ha parlato, in un simposio nel corso del 44° Congresso Nazionale **LICE** (Lega Italiana contro l'**epilessia**), Simona Lattanzi, neurologa del Dipartimento di medicina sperimentale e clinica,

Università Politecnica delle Marche, soffermandosi in particolare sullo studio italiano real world BRIVAFIRST. 1 - I limiti degli attuali endpoint utilizzati in epilettologia «È noto che la riduzione percentuale della frequenza delle crisi e i tassi di responder rate - quindi la percentuale di pazienti che ha una riduzione del 50% o più della propria frequenza critica al baseline durante un determinato periodo di tempo rappresentano di fatto gli outcome primari degli studi registrativi e anche gli outcome che generalmente vengono scelti nella valutazione dell'efficacia di un trattamento negli studi osservazionali» premette Lattanzi. «In realtà questi endpoint presentano alcuni limiti, tra i quali esempio l'impossibilità di fornire adeguate informazioni circa la persistenza della durata della riduzione della frequenza delle crisi nel tempo così come molto

spesso non è chiaro come vengano calcolati quei pazienti che interrompono il trattamento durante lo studio» sottolinea la specialista. «Inoltre» sottolinea Lattanzi «parlando di riduzione di frequenza delle crisi, non va dimenticato il fatto che il vero endpoint - da un punto di vista dei clinici ma ovviamente del paziente e dei caregiver - è la totale libertà dalle crisi epilettiche, un outcome di fatto molto forte che purtroppo spesso sia negli studi randomizzati controllati (RCT) sia in quelli osservazionali non viene indicato». In particolare, precisa, la qualità di vita dei pazienti affetti da **epilessia** farmacoresistente non è influenzata in maniera significativa da una riduzione della frequenza delle crisi, se non nel caso in cui appunto tale frequenza raggiunga la totale assenza delle crisi stesse, considerata un "major endpoint".

«Riguardo al responder rate» continua il neurologo «per quanto questo sia un outcome approvato dalle entità regolatorie per portare all'approvazione di un farmaco, si sa come negli stessi studi registrativi questo parametro non sia in grado di fornire indicazioni sulla persistenza della riduzione della frequenza delle crisi e quindi come l'efficacia possa essere mantenuta nel corso del tempo». 2 - Lo sviluppo di nuove misure di efficacia del trattamento Date queste premesse, riprende Lattanzi, ci si è resi conto dell'importanza di sviluppare e validare nuove misure in grado di valutare l'efficacia del trattamento e che nello stesso tempo possano fornire informazioni aggiuntive molto importanti per la scelta del trattamento nella pratica clinica, tra le quali c'è sicuramente la persistenza della durata dell'efficacia del trattamento nel corso del tempo. 2a - Il "Sustained Seizure Frequency Reduction" «In questo contesto è stata sviluppata di recente una nuova misura di outcome - approfondita in una serie di RCT - che è il 'Sustained Seizure Frequency Reduction' ovvero la riduzione della frequenza delle crisi sostenuta nel corso del tempo» spiega la

specialista. «Questo outcome è stato inizialmente valutato in una serie di studi registrativi che hanno valutato il brivaracetam come terapia aggiuntiva nell'**epilessia d'esordio focale**». «Attraverso un'analisi post hoc dei dati congiunti di più RCT condotti con brivaracetam sono stati esplorati due outcome specifici, cioè la riduzione sostenuta della frequenza delle crisi \geq 50% o la libertà sostenuta da crisi nel tempo, quindi una riduzione del 100%». 2b - Il "Sustained Seizure Freedom" Questa la definizione precisa dei due outcome: una riduzione delle crisi rispetto al baseline che fosse \geq 50% nel caso del Sustained Seizure Frequency Reduction o del 100% nel caso del "Sustained Seizure Freedom"; queste riduzioni dovevano essere mantenute dal paziente nel corso di tutta la durata del trial clinico dal momento in cui la raggiungevano e ovviamente i trattamenti non dovevano essere interrotti per qualunque ragione, né di efficacia né di scarsa tollerabilità. «Queste misure di outcome forniscono una misura più valida nel senso che danno un'idea di quanto effettivamente sia la reale percentuale di pazienti che, una volta raggiunta

l'efficacia clinica, la mantengano nel corso del tempo» specifica Lattanzi. «Essendo poi variabili di modelli basati sul tempo - generalmente interpretati con le stime di Kaplan-Meier - forniscono anche un'altra variabile molto significativa ovvero indicano quanto tempo è necessario affinché il paziente, dal momento in cui inizia il trattamento, riesce a raggiungere l'endpoint di riduzione sostenuta e protratta delle crisi nel corso del tempo». 2c - Validazione tramite analisi post hoc di RCT condotti con brivaracetam Le analisi post hoc condotte su RCT con brivaracetam, prosegue Lattanzi, hanno portato a una serie di valutazioni: innanzitutto il tasso di Sustained Response Status attraverso l'analisi Kaplan-Meier ha evidenziato come, rispetto al giorno 1 (inizio del trattamento) il 15, il 18 e il 19% rispettivamente della popolazione assegnata a trattamento con brivaracetam al dosaggio di 50, 100 e 200 mg ha raggiunto lo stato di sustained seizure responder, ovvero una riduzione \geq 50% delle proprie crisi rispetto al baseline e ha mantenuto questo tasso di efficacia per tutta la durata dello studio (che nel caso specifico era di 84 giorni) in confronto a circa un 7% nel braccio del

placebo. «Valutando l'analisi della curva Kaplan-Meier durante l'osservazione clinica» specifica «si nota che al 12° giorno dall'inizio del trattamento le percentuali di pazienti che sono risultate sustained seizure responder si sono attestate al 22 e al 25% per brivaracetam al dosaggio di 100 e 200 mg rispetto al 9% del placebo». Inoltre, precisa Lattanzi, lungo la curva Kaplan-Meier si può stimare per ogni time specifico qual è la percentuale di pazienti che in quel giorno ha raggiunto il suo stato di sustained seizure responder e lo ha poi conservato per tutto lo studio clinico fino ad arrivare all'84° giorno. Rispetto agli standard responder rates come si è abituati a interpretarli emerge come i tassi di sustained seizure rates sono più conservativi, ossia penalizzano in qualche modo la percentuale assoluta ma ovviamente danno un'informazione molto più importante perché eliminano dalla percentuale quei pazienti che non sostengono poi nel corso della durata dello studio l'entità di efficacia stimata oppure interrompono il trattamento. In maniera simile, afferma, sempre in un'analisi post hoc degli RCT è stato valutato anche

il Sustained Seizure Freedom. «In questo caso è molto interessante notare come a partire dal giorno 1 di inizio del trattamento con brivaracetam circa il 5% della popolazione in studio è risultata libera da crisi e poi per tutto il perdurare degli 84 giorni dello studio clinico rispetto a un tasso del 0,5% nel braccio del placebo». 3 - Dagli RCT al "real world" «Ovviamente anche queste utili informazioni presentano alcuni limiti: alcuni determinati dal fatto stesso di trattarsi di post hoc analysis, oltre alle differenze tra i vari trial clinici che non possono essere del tutto escluse» puntualizza Lattanzi. «Ma limite maggiore è la durata piuttosto limitata della dell'osservazione clinica - essendo ovviamente analisi derivate dagli studi registrativi - sicuramente poco informativa considerando la pratica clinica di gestione a livello ambulatoriale di pazienti affetti da **epilessia** che spesso necessitano di terapie molto protratte, per tutta la vita». Lo step successivo è stato quindi quello di esplorare la possibilità di valutare questi outcome molto informativi sul tasso di permanenza di questa riduzione della frequenza delle crisi in un setting di real world. «Quest'ultimo» osserva la

neurologa «sicuramente ha tanti svantaggi ma rispetto agli studi randomizzati ha certamente anche molti altri vantaggi, tra cui sicuramente la possibilità di garantire un'osservazione clinica molto più lunga». 3a - Lo studio BRIVAFIRST A tale proposito Lattanzi cita l'esperienza del BRIVAFIRST (Brivaracetam add-on First Italian Network Study), uno studio osservazionale multicentrico retrospettivo che è stato un bellissimo esempio di network tra centri epilettologici italiani. In particolare, lo studio ha coinvolto la partecipazione di oltre 60 centri di epilettologia attraverso tutto il territorio nazionale che hanno raccolto dati sull'utilizzo del brivaracetam come terapia in add-on nei pazienti con **epilessia** ad esordio focale. 3b - Dati raccolti mediante un network epilettologico nazionale «Lo studio è stato un esempio di collaborazione di un brillante network a livello nazionale proprio perché i vari centri di epilettologia sono stati coordinati attraverso sei network macroregionali che sono stati definiti su una semplice base geografica» spiega Lattanzi. «All'interno di ogni network macroregionale vi era un referente cui ovviamente facevano riferimento tutti i

centri di **epilessia** afferenti a quelle regioni. I dati poi raccolti dai singoli network sono stati convogliati in un'unica analisi a livello globale nazionale». 3c - Criteri di inclusione e scelta degli endpoint «Questa analisi del BRIVAFIRST ha valutato l'outcome innovativo del sustained seizure frequency reduction con il vantaggio di avere i dati di un'applicazione in un setting di real world e quindi ovviare ai limiti propri degli RCT» riprende la specialista. «Nello studio sono stati inclusi i pazienti adulti che hanno avuto una prescrizione di brivaracetam come farmaco in add-on per la gestione dell'**epilessia** d'esordio focale che erano in trattamento con almeno un farmaco anticrisi a dosaggio stabile durante i 90 giorni precedenti l'introduzione del brivaracetam. Ovviamente sono stati esclusi dallo studio quei pazienti che nel periodo del baseline non avevano avuto crisi quindi che erano già liberi da crisi proprio per poter stimare poi in maniera più attendibile quella che fosse l'efficacia del trattamento **aggiuntivo** con brivaracetam senza quindi avere un possibile effetto di confondimento» spiega Lattanzi. È stato uno studio retrospettivo per cui sono state valutate alcuni dati classici relative agli aspetti

demografici, alla storia clinica dei pazienti, ovviamente alla tipologia di crisi di **epilessia**, all'eziologia e alla frequenza critica al baseline considerando quest'ultima come i tre mesi precedenti l'inizio di brivaracetam. Poi l'osservazione clinica si è estesa per i 12 mesi di follow up. Aspetto caratterizzante, spiega Lattanzi, stata proprio la scelta degli endpoint: il sustained seizure freedom (SSF) e il Sustained seizure response (SSR), definiti come una riduzione della frequenza critica al baseline rispettivamente del 100% o $\geq 50\%$ che, una volta raggiunto questo outcome, dovesse essere mantenuto ovviamente senza che questa efficacia venisse meno durante i 12 mesi e senza che il paziente interrompesse per qualunque motivo il trattamento con brivaracetam. «Sono stati inclusi ben 994 pazienti con un'età mediana di 45 anni, un distribuzione piuttosto equa tra sesso maschile e sesso femminile, una durata mediana di **epilessia** di 25 anni. L'eziologia prevalente era strutturale, il numero mediano di farmaci precedenti anticrisi utilizzati dai pazienti nella corte in studio erano di 6 e il numero di farmaci concomitanti anticrisi erano di due. Il

dosaggio mediano di brivaracetam giornaliero è risultato essere di 100 mg a tre mesi è di 150 mg al 6 e a 12 mesi» riporta Lattanzi. 3d - I risultati del BRIVAFIRST Nella globalità del 994 pazienti, prosegue, il tasso di SSF è stato del 14,3% mentre la percentuale di pazienti che risultata SSR è stata del 38,5%. Focalizzandosi su quella popolazione di pazienti che ha raggiunto la condizione di SSF è interessante notare come il 50.7% dei pazienti che nello studio hanno raggiunto tale condizione l'hanno raggiunta dal primo giorno dell'introduzione del brivaracetam e hanno mantenuto questa condizione di libertà da crisi per l'intera durata dell'osservazione clinica, quindi dal giorno 1 al mese 12. Ancora, la percentuale di pazienti che ha raggiunto questa condizione di SFR a partire dal 4° mese e che l'ha mantenuta fino al termine del follow up di 12 mesi è stata del 32% e circa il 17% dei pazienti ha raggiunto la condizione di libertà da crisi dal 7° mese e l'ha mantenuta per tutta la durata dello studio. 3e- La rapidità di insorgenza d'azione In maniera simile è altrettanto interessante notare come oltre il 60% dei pazienti che sono risultati essere SSR lo sono risultati dal giorno 1 di

inizio del trattamento e hanno mantenuto questa riduzione della frequenza delle crisi fino al termine dello studio fino quindi al mese 12° e così in maniera parallela vediamo come il 25% dei pazienti con condizione di SSR a partire dal 4° mese l'ha mantenuta fino al 12°. Valutando inoltre la globalità della corte di studio il SSF status è stato mantenuto per oltre 6 mesi in circa il 14% dei pazienti mentre questa condizione è stata mantenuta per oltre 9 mesi dal 12% dei pazienti e 7% dei pazienti ha mantenuto una condizione di assoluta totale libertà dalle crisi per 12 mesi. In maniera analoga valutando il SSR status si rileva che questa condizione è stata mantenuta per 6 o più mesi da circa il 40% della popolazione per 9 o più mesi dal 33% e dal 24% circa per 12 mesi ovvero per tutta la durata dell'osservazione clinica e corrisponde quindi alla percentuale di pazienti che ha raggiunto questa efficace di riduzione delle crisi dal giorno 1 dell'inizio del trattamento con brivaracetam. 3f - Uso pregresso o in corso di levetiracetam, non precluso l'add-on di brivaracetam «Un altro dato che è stato valutato nell'ambito del BRIVAFIRST sempre in riferimento a queste misure

di outcome è stata l'analisi in relazione alla storia espositiva dei pazienti alle levetiracetam, quindi soffermandosi ancora sul SSF si nota come questa condizione è stata raggiunta dalle 16% circa dei pazienti che erano levetiracetam naive e da circa il 12% dei pazienti che avevano una storia precedente di utilizzo di levetiracetam o lo stavano utilizzando nel momento in cui è stato aggiunto il brivaracetam» afferma Lattanzi. «Quindi queste percentuali di fatto ci suggeriscono - come del resto già noto dalla letteratura sia proveniente dagli studi registrativi che dagli studi osservazionali di real world - come l'efficacia del brivaracetam tendenzialmente sia migliore nella popolazione levetiracetam naive come il brivaracetam possa portare a significativi tassi di risposta anche nella popolazione che ha già avuto una storia espositiva al levetiracetam, non essendo quindi questo un criterio di preclusione all'utilizzo del brivaracetam» aggiunge la neurologa. Nel BRIVAFIRST, aggiunge Lattanzi, è stata condotta anche un'ulteriore analisi esplorativa su quelle che potessero essere le potenziali ragioni di queste differenti percentuali di risposte e anche in questo caso i risultati di

BRIVAFIRST sono sovrapponibili a quanto già suggerito dalla letteratura ovvero che la popolazione levetiracetam prior e la levetiracetam concomitant è di fatto caratterizzata da un **epilessia** intrinsecamente più severa, infatti alcune caratteristiche - come l'età di esordio dell'**epilessia**, la frequenza critica al baseline o il numero di farmaci precedenti utilizzata in questa sottopopolazione - sono suggestive come di una condizione di più difficile trattamento rispetto alla popolazione levetiracetam naive e questo può spiegare almeno in parte le ridotte percentuali nella sottopopolazione con esposizione precedente al levetiracetam. «In maniera analoga è stata condotta un'analisi stratificata dei SSR status a seconda dell'esposizione al levetiracetam» prosegue Lattanzi. «in questo caso risulta come in entrambe le sottopopolazioni si ottengono dei buoni tassi di SSR: il 20% della popolazione levetiracetam prior e il 15% della popolazione levetiracetam naive raggiungono lo stato SSR dal giorno 1 di inizio del trattamento e la mantengono per tutti i 12 mesi di osservazione». 3g - I potenziali predittori di libertà da crisi Un ulteriore

step condotto è stato quello di cercare di identificare i potenziali predittori di SSF. «Sicuramente la libertà da crisi e l'outcome fondamentale nel valutare l'efficacia di un trattamento e qualora questa anche sostenuta, quindi protratta nel tempo, ovviamente aggiunge un dato informativo aggiuntivo, afferma Lattanzi. «Quindi considerando l'SSF come outcome primario di questa analisi i predittori emersi di questo endpoint sono stati: un'età più avanzata, un numero minore di farmaci anticrisi precedentemente utilizzati e una più bassa frequenza critica al baseline come atteso sono risultati tutti predittori favorevoli di raggiungimento del SSF status». 3h - L'associazione favorevole con farmaci sodio-bloccanti È emerso un dato molto interessante: l'utilizzo concomitante di brivaracetam con farmaci sodio-bloccanti è risultato essere un forte predittore indipendente di raggiungimento di libertà dalle crisi e del mantenimento di essa. Questo è un dato che non è del tutto inatteso: sappiamo come il concetto di politerapia razionale si basa di fatto sul considerare farmaci con meccanismi d'azione diversa come la scelta più favorevole, laddove possibile» aggiunge Lattanzi. «Questo sembra

un dato molto importante, soprattutto laddove debba essere scelta nella pratica clinica una combinazione di politerapia» sottolinea. 4 - i punti chiave del BRIVAFIRST e delle analisi post hoc degli RCT Nel complesso, ricapitola Lattanzi, in una coorte di pazienti trattati in un setting di real world con **epilessia** focale non controllati dall'attuale trattamento con farmaci anticrisi, quello che deriva dall'analisi è che: circa il 15% dei pazienti ha raggiunto uno stato di SSF e circa il 40% ha raggiunto una condizione di SSR in seguito all'introduzione nella terapia del brivaceratam; oltre la metà dei pazienti che sono risultati essere liberi da crisi o abbiano raggiunto una riduzione del 50% delle crisi e l'abbiano sostenuta nel tempo hanno raggiunto questo importante endpoint dal 1° giorno di inizio della terapia, quindi all'introduzione del brivaracetam, e lo hanno mantenuto per tutti i 12 mesi. Ciò che è emerso sia dalle analisi post hoc degli RCT sia dall'analisi del BRIVAFIRST, aggiunge, è come: la percentuale di pazienti che raggiunge un Sustained Seizure Control aumenta nel corso del tempo e sebbene si debba tenere presente che pazienti che raggiungono

questo outcome più tardivamente hanno poi a disposizione un follow up più corto per poter essere valutati ma sembra che l'efficacia possa essere sostenuta nel tempo anche in quei pazienti che sono later responders; un dato sicuramente importante che si inserisce come elemento innovativo - non valutato in ambito preclinico o clinico - è la favorevole combinazione del brivaracetam con farmaci anticrisi che abbiano come meccanismo d'azione quello di essere sodio-bloccanti; nell'ambito dell'esposizione precedente a levetiracetam, di fatto lo studio BRIVAFIRST si conferma nell'alveo delle evidenze già emerse dagli studi precedenti con la possibilità di ottenere dei tassi di risposta clinica anche laddove il paziente abbia avuto un precedente esposizione, utilizzo e sospensione del levetiracetam. 5 - I take-home messages complessivi Il brivaracetam sembra avere una possibilità di avere una rapida azione in termini di efficacia e che questa azione possa essere mantenuta nel tempo e questo ovviamente è una particolare opportunità utile in quelle condizioni dove è richiesta una rapida azione di efficacia. Per spiegare le ragioni alla base di questa rapidità d'insorgenza

d'efficacia, prendendo spunto sia dalle analisi del RIBAFIRST sia da quelle degli RCT, si può addurre il favorevole profilo di tollerabilità che di fatto permette di iniziare il farmaco già al dosaggio target senza richiedere una titolazione così come, da un punto di vista farmacocinetico, la rapida penetrazione del farmaco a livello della barriera encefalica. La Sustained seizure frequency reduction si colloca in relazione ad alcune caratteristiche dei pazienti, per esempio l'età o l'eziologia dell'**epilessia** (e questo sarà sicuramente oggetto di future analisi. Gli outcome di Sustained seizure frequency reduction sostegno possono essere molto informativi e di fatto forniscono informazioni molto preziose al clinico che deve essere guidato nella scelta del trattamento farmacologico migliore per il paziente. Sono outcome che possono fornire informazioni aggiuntive rispetto agli outcome tradizionali che generalmente non tengono in considerazione la durata dell'efficacia nel corso del tempo ed è noto che anche laddove negli RCT il tasso di seizure freedom viene riportato questo è limitato al periodo di osservazione piuttosto breve degli studi randomizzati quindi resta incerto come una short

term seizure freedom possa essere un predittore valido di una seizure freedom nel long term. «Utilizzare outcome più informativi come quelli illustrati nell'ambito sia degli studi registrativi che nell'ambito degli studi real world - e ovviamente dei vari farmaci anticrisi che oggi abbiamo a disposizione - potrebbe fornire informazioni utili per guidare sempre meglio il decision-making nella pratica clinica» conclude Lattanzi. 201f

Malore Eriksen, **LICE**: "**Epilessia** possibile ad ogni età, ma da escludere per il giocatore danese"

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/malore-eriksen-lice-epilessia-possibile-ad-ogni-eta-ma-da-escludere-per-il-giocatore-danese/>



Malore Eriksen, **LICE**: "**Epilessia** possibile ad ogni età, ma da escludere per il giocatore danese" 16 Giugno 2021 La **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, interviene sul caso del malore al giocatore Christian Eriksen: 'Non tutte le perdite di coscienza sono crisi epilettiche: il soccorso al malato cambia a seconda della patologia!! E' assolutamente scorretto e pericoloso, in caso di crisi epilettiche, forzare l'apertura della bocca per sollevare o tirare la lingua' Roma, 15 giugno 2020 'Le crisi epilettiche possono esordire e manifestarsi a qualsiasi età, anche all'improvviso a 29 anni, l'età del giocatore danese Eriksen. Tuttavia non ci sono evidenze cliniche che spingano a favore di una diagnosi legata ad una patologia neurologica e tanto meno ad una crisi epilettica. La manovra con cui è pare sia stato soccorso il giocatore danese Eriksen con l'apertura forzata della bocca per liberare le prime

vie aeree spostando la lingua, è assolutamente controindicata in caso di crisi epilettica, contrariamente ad un luogo comune purtroppo ancora troppo diffuso'. È quanto commenta Laura Tassi, presidente **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, che non considera valida l'**Epilessia** come una delle ipotesi avanzate da alcuni esperti e organi di stampa per spiegare il malore avvenuto al giocatore della nazionale danese Christian Eriksen durante il match del campionato europeo tra Danimarca e Finlandia. 'Al contrario - continua Laura Tassi - per quanto noto al giocatore è stato praticato un massaggio cardiaco e la respirazione bocca a bocca, manovre che non sono praticabili in caso di crisi epilettica soprattutto se convulsiva, ma indicate in caso di arresto cardiaco come probabilmente accaduto. È bene specificare che fenomeni epilettici, contrariamente da come sostenuto in questi

giorni anche da alcuni colleghi, possono comparire a qualsiasi età e per le cause più diverse. Tuttavia, in questo caso le circostanze dell'accaduto fanno pensare che non si sia trattato di una crisi epilettica'. In caso di crisi epilettiche e di soccorsi ad una persona colpita da una crisi, ricorda la **LICE**, introdurre un oggetto nella bocca non è una manovra consigliabile né tantomeno utile alla persona mentre è pericolosa per chi la pratica e chi la subisce. È un falso mito, infatti, la necessità di bloccare la lingua (con un oggetto o con le mani) per facilitare il respiro o evitare il soffocamento. È invece consigliabile non cercare di immobilizzare il soggetto, trattenendo braccia e gambe, pensando di arrestare la crisi. È bene mettere qualcosa di morbido sotto il capo per evitare eventuali contusioni e girare il paziente su un fianco appena possibile per far defluire la saliva dalla

bocca. Bisogna poi attendere che la crisi si concluda e offrire sostegno ed aiuto.

Choc Eriksen: "E' da escludere l'ipotesi che si sia trattato di epilessia

LINK: <https://www.affaritaliani.it/sport/choc-eriksen-e--da-escludere-ipotesi-che-si-sia-trattato-di-epilessia-745453.html>



Mercoledì, 16 giugno 2021
Choc Eriksen: "E' da escludere l'ipotesi che si sia trattato di epilessia" Laura Tassi, Presidente della Lega Italiana Contro l'Epilessia, fa chiarezza sui dubbi sollevati sul caso e spiega come gestire un attacco epilettico (foto Lapresse)
L'improvviso malore di Christian Eriksen durante la partita Danimarca-Finlandia degli Europei 2021 continua a fare discutere. A fronte dell'ipotesi che il calciatore dell'Inter possa essere spiegato con una crisi epilettica, la LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia) ha ritenuto opportuno sgombrare il campo da una serie di equivoci: "Le crisi epilettiche possono esordire e manifestarsi a qualsiasi età, anche all'improvviso a 29 anni, l'età del giocatore danese Eriksen", spiega la presidente Laura Tassi. "Tuttavia non ci sono evidenze cliniche che spingano a favore di una diagnosi legata ad una patologia neurologica e tanto meno ad una crisi

epilettica. La manovra con cui è pare sia stato soccorso il giocatore danese Eriksen con l'apertura forzata della bocca per liberare le prime vie aeree spostando la lingua, è assolutamente controindicata in caso di crisi epilettica, contrariamente ad un luogo comune purtroppo ancora troppo diffuso". "Al contrario - continua Laura Tassi - per quanto noto al giocatore è stato praticato un massaggio cardiaco e la respirazione bocca a bocca, manovre che non sono praticabili in caso di crisi epilettica soprattutto se convulsiva, ma indicate in caso di arresto cardiaco come probabilmente accaduto. È bene specificare che fenomeni epilettici, contrariamente da come sostenuto in questi giorni anche da alcuni colleghi, possono comparire a qualsiasi età e per le cause più diverse. Tuttavia, in questo caso le circostanze dell'accaduto fanno pensare che non si sia trattato di una crisi

epilettica". In caso di crisi epilettiche e di soccorsi ad una persona colpita da una crisi, ricorda la LICE, introdurre un oggetto nella bocca non è una manovra consigliabile nè tantomeno utile alla persona mentre è pericolosa per chi la pratica e chi la subisce. È un falso mito, infatti, la necessità di bloccare la lingua (con un oggetto o con le mani) per facilitare il respiro o evitare il soffocamento. È invece consigliabile non cercare di immobilizzare il soggetto, trattenendo braccia e gambe, pensando di arrestare la crisi. È bene mettere qualcosa di morbido sotto il capo per evitare eventuali contusioni e girare il paziente su un fianco appena possibile per far defluire la saliva dalla bocca. Bisogna poi attendere che la crisi si concluda e offrire sostegno ed aiuto. Commenti Ci sono altri 0 commenti. [Clicca per leggerli](#)

Epilessia, carenza e irreperibilità di farmaci per molti pazienti

LINK: <https://www.osservatoriomalattie.it/malattie-rare/epilessia/17527-epilessia-carenza-e-irreperibilita-di-farmaci-per-molti-pazienti>



Epilessia: news su **epilessia** farmacoresistente, epilessie rare e complesse **Epilessia**, carenza e irreperibilità di farmaci per molti pazienti
Autore: Redazione 14 Giugno 2021 La **LICE**: 'Necessario individuare gli approcci migliori per accedere alla disponibilità delle cure nella cornice della normativa vigente in Italia' Difficoltà distributive e di copertura sul territorio nazionale, carenze produttive temporanee o definitive, vincoli prescrittivi. La carenza e l'irreperibilità di alcuni farmaci continuano ad essere una criticità per molte delle 600mila persone che in Italia soffrono di **epilessia**. È questo l'appello con cui la **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** ha inaugurato il suo 44° Congresso Nazionale, svoltosi dal 9 all'11 giugno in modalità virtuale. L'evento si è aperto con un workshop estremamente innovativo dedicato all'irreperibilità di alcuni farmaci antiepilettici,

che ha visto come relatori non solo i farmacologi e gli epilettologi, ma anche i rappresentanti delle persone con **epilessia** e dell'organismo istituzionale AIFA. Scopo del workshop è favorire un'informazione circolare che coinvolga attivamente, a partire dalle note AIFA, i medici, i farmacisti e le persone con **epilessia**, individuando soluzioni per una situazione che rappresenta ancora un grave problema per la comunità dei pazienti e le loro famiglie. 'L'indisponibilità di alcuni farmaci antiepilettici - spiega il prof. **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE** - continua ad essere un grosso disagio per molte persone con **epilessia**. Alla base di questo fenomeno ci sono dinamiche commerciali, regolatorie e spesso economiche che talvolta compromettono la completa diffusione di tutti i farmaci necessari. Una situazione che pesa ovviamente soprattutto sui pazienti e sui loro

famigliari. La soluzione è che vengano utilizzati buon senso ed intelligenza nel garantire la disponibilità dei farmaci, sia da parte delle aziende farmaceutiche sia da parte degli organismi istituzionali'. Le dinamiche e le norme che regolano la diffusione dei farmaci sul territorio nazionale sono molto complesse e il medico, primo riferimento del paziente, non sempre ha una soluzione al problema. Le cause possono essere diverse: un farmaco può essere carente per problemi di produzione, ad esempio la temporanea irreperibilità del principio attivo a partire dal quale il farmaco viene prodotto. Carenze di produzione che possono essere temporanee o definitive, a cui si aggiungono spesso difficoltà di distribuzione sul territorio nazionale, per cui alcuni farmaci disponibili in altri Paesi europei talvolta non lo sono in Italia. Inoltre, nella disponibilità o meno di molti farmaci possono intervenire provvedimenti regolatori o

difficoltà di gestire la richiesta. 'Tale scenario - conclude il prof. Mecarelli - determina notevoli criticità e disagi per le persone con **epilessia** ed un certo disorientamento dei curanti nell'identificarne le cause e le possibili soluzioni. In caso di necessità la non disponibilità di un farmaco, o più in generale di un principio attivo, può rappresentare una difficoltà non trascurabile nella gestione della patologia, soprattutto nelle situazioni emergenziali. Con questo workshop - conclude - abbiamo approfondito queste tematiche, partendo dall'esperienze e dai problemi riscontrati in questi ultimi anni e coinvolgendo tutti i soggetti protagonisti. Con l'obiettivo di informare sia la comunità dei pazienti che gli epilettologi ed individuare, attraverso una riflessione comune, gli approcci migliori per accedere alla disponibilità delle cure nella cornice della normativa vigente in Italia'. Per i farmaci carenti, AIFA pubblica ogni mese un bollettino nel quale comunica le indisponibilità, elencandone le caratteristiche come il nome commerciale, il principio attivo, la forma farmaceutica, la data di inizio disponibilità e di fine, se esistono eventuali farmaci equivalenti o meno.

La stessa **LICE** pubblica sul proprio sito i bollettini aggiornati AIFA e i moduli per le richieste dei farmaci a beneficio sia dei pazienti che dei medici curanti.

Epilessia, come aiutare la psiche di chi ne soffre

LINK: <https://dilei.it/salute/epilessia-come-aiutare-la-psiche-di-chi-ne-soffre/1029164/>



Epilessia, come aiutare la psiche di chi ne soffre. Per chi soffre di **epilessia** bisogna tenere conto delle ripercussioni psicologiche e dell'influenza sulla vita sociale: qualche consiglio per aiutare editato in: 2021-06-13T10:02:01+02:00 da DiLei Federico Mereta Giornalista Scientifico 13 Giugno 2021. Sono quasi 50.000 gli adolescenti che in Italia fanno i conti con l'**epilessia**. Si tratta di casi ovviamente diversi tra loro, ma accomunati da una realtà: la patologia può in qualche modo influire sulla vita emotiva e sociale, modificando la realtà quotidiana. A ricordare queste specifiche problematiche, che vanno oltre il controllo della patologia e delle sue manifestazioni, sono gli esperti presenti al Congresso della Lega Italiana Contro l'**Epilessia (Lice)**. Un dato, in particolare, fa riflettere: quasi uno su cinque tra bambini e adolescenti che soffrono d'**epilessia** presenta segni di depressione. Ed è proprio sulla condizione emotiva che bisogna agire, anche

sul fronte organizzativo. Scelte da fare caso per caso. L'**epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità. Immaginando di fotografare gli adolescenti con **epilessia** che si apprestano a diventare adulti è possibile riscontrare epilessie che, esordite in epoca infantile proseguono in età adulta, forme che si risolvono in età adolescenziale, quadri che esordiscono in età adolescenziale e

proseguono in età adulta ed epilessie che compaiono e si spengono durante l'adolescenza. Per questo l'aspetto psicologico nella gestione del trattamento è fondamentale ed occorre prestare attenzione a creare un "filo continuo" che segua questi giovani. Infatti molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **epilessia**. "Le Epilessie - commenta Laura Tassi, presidente della **Lice** - sono patologie che nella maggioranza dei casi

esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una malattia cronica". Modelli di assistenza specifici La sensazione è che serva un modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle problematiche connesse all'adolescenza. Il processo, che gli epilettologi definiscono Transition, è il momento in cui si prepara il ragazzo e la famiglia ad utilizzare appropriatamente i Servizi per adulti e si trasmettono le informazioni mediche, sociali, psicologiche e cognitive dal neuropsichiatra infantile all'epilettologo dell'adulto. "Il primo passo - spiega la Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così

particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta. Il piano di intervento deve essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete in grado di favorire coloro che, a causa della malattia, vivono situazioni particolarmente complesse come solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi. Un piano finalizzato a garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo sociale, relazionale e della scuola. L'impegno di **LICE** è facilitare la disseminazione e la sinergia dei processi".

Epilessia, l'impatto sugli adolescenti

LINK: <https://www.fortuneita.com/2021/06/13/epilessia-limpatto-sugli-adolescenti/>



Epilessia, l'impatto sugli adolescenti By Fortune Giugno 13, 2021 Un impatto nella realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **epilessia**, e quasi il 20% di essi presenta anche sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. È quanto emerso dal 44° Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia (Lice)**, quest'anno dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica ad uno orientato sull'adulto. "Le epilessie - ha spiegato Laura Tassi, presidente della **Lice** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli

adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una "malattia cronica". L'**epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale.

Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità. Immaginando di fotografare gli adolescenti con **epilessia** che si apprestano a diventare adulti è possibile riscontrare casi che, esorditi in epoca infantile proseguono in età adulta, altri che si risolvono in età adolescenziale, epilessie che esordiscono in età adolescenziale e proseguono in età adulta ed epilessie che occorrono e si esauriscono all'interno dell'età adolescenziale. Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. L'**epilessia** può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti

problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **epilessia**. Si delinea quindi la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, che tenga conto della numerosità e della complessità delle problematiche connesse all'adolescenza. "Il primo passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta. Il piano di intervento deve essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete in grado di favorire coloro che, a causa della malattia, vivono situazioni particolarmente complesse

come solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi. Un piano finalizzato a garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo sociale, relazionale e della scuola. L'impegno di **Lice** è facilitare la disseminazione e la sinergia dei processi".

Dal congresso **LICE** le nuove frontiere nell'**epilessia**

LINK: <https://www.milanofinanza.it/news/dal-congresso-lice-le-nuove-frontiere-nell-epilessia-202106111058434673>



Premium Content tutte le news Dal congresso **LICE** le nuove frontiere nell'**epilessia** Nei Paesi industrializzati l'**epilessia** colpisce circa 1 persona su 100: si stima quindi che in Italia interessi oltre 500 mila persone. L'**epilessia** si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani di Renata Francavilla 11/06/2021 10:56 tempo di lettura Premium Content Dal congresso **LICE** le nuove frontiere nell'**epilessia** In occasione del 44° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** **LICE** centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista Epilepsy&Behavior, ben l'83 per cento degli specialisti di 35 paesi del mondo

occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'auto gestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto

dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Di questi temi si è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da UCB Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione

mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come UCB, siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia - ha dichiarato Federico Chinni (foto), AD di UCB Italia - In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'epilessia".

Epilessia in adolescenza: episodi depressivi per un quarto ragazzi

LINK: <https://it.notizie.yahoo.com/epilessia-adolescenza-episodi-depressivi-per-145505312.html?guccounter=3>

Epilessia in adolescenza: episodi depressivi per un quarto ragazzi Image from askanews web site Roma, 10 giu. (askanews) - Un impatto nella realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **Epilessia**. Di questi il quasi il 20% hanno sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**Epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. È quanto emerge e verrà discusso nel 44° Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) in programma fino all'11 giugno in modalità virtuale, e quest'anno dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica ad uno orientato sull'adulto. "Le epilessie - ha spiegato Laura Tassi, presidente della **LICE** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli adolescenti, impatta in una fase

estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una malattia cronica". L'**epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei

pari, all'autostima e all'identità. Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. La patologia può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **Epilessia**. Si delinea quindi la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle problematiche connesse all'adolescenza. "Il primo

passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta".

Epilessia, la carenza dei farmaci è disagio per i pazienti

LINK: <https://www.altoadige.it/salute-e-benessere/epilessia-la-carenza-dei-farmaci-%C3%A8-disagio-per-i-pazienti-1.2931595>

(ANSA) - ROMA, 09 GIU - Difficoltà distributive e di copertura sul territorio nazionale, carenze produttive temporanee o definitive, vincoli prescrittivi. La carenza e l'irreperibilità di alcuni farmaci continuano ad essere una criticità per molte delle 600 mila persone che in Italia soffrono di **epilessia**. A fare luce sul tema e' la **Lice**, Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, che inaugura il suo 44esimo congresso nazionale in programma fino all'11 giugno. Il congresso si apre con un workshop dedicato proprio all'irreperibilità di alcuni farmaci antiepilettici, che vedrà come farmacologi ed epilettologi, ma anche rappresentanti delle persone con **epilessia** e dell'Aifa, Agenzia italiana del farmaco. Scopo è favorire un'informazione che coinvolga i medici, i farmacisti e le persone con **epilessia**, individuando soluzioni per una situazione che rappresenta ancora per **Lice** "un grave problema per la comunità dei pazienti e le loro famiglie". "L'indisponibilità di alcuni farmaci antiepilettici - spiega il professor **Oriano Mecarelli**, past president **Lice** - continua ad essere un

grosso disagio per molte persone con **epilessia**. Alla base ci sono dinamiche commerciali, regolatorie e spesso economiche che talvolta compromettono la completa diffusione di tutti i farmaci necessari. Una situazione che pesa ovviamente soprattutto sui pazienti e sui loro familiari. La soluzione è che vengano utilizzati buon senso ed intelligenza nel garantire la disponibilità dei farmaci, sia da parte delle aziende farmaceutiche sia da parte degli organismi istituzionali"Un farmaco può essere carente per problemi di produzione, ad esempio la temporanea irreperibilità del principio attivo a partire dal quale viene prodotto. Carenze di produzione possono essere temporanee o definitive, a cui si aggiungono spesso difficoltà di distribuzione, per cui alcuni farmaci disponibili in altri paesi europei talvolta non lo sono in Italia. Inoltre, nella disponibilità o meno di molti farmaci possono intervenire provvedimenti regolatori o difficoltà di gestire la richiesta. Per i farmaci carenti, Aifa pubblica ogni mese un bollettino nel quale comunica le indisponibilità e se esistono eventuali farmaci equivalenti o

meno. La **Lice** pubblica sul proprio sito i bollettini aggiornati Aifa e i moduli per le richieste dei farmaci. (ANSA). 09 giugno 2021
Diminuire font Ingrandire font Stampa Condividi Condividi questo articolo su Whatsapp Mail

Real world evidence e telemedicina: le nuove frontiere nella lotta all'**epilessia**

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/real-world-evidence-e-telemedicina-le-nuove-frontiere-nella-lotta-allepilessia--35693>



Giovedì 10 Giugno 2021
Redazione 0 Condivisioni
In occasione del 44° Congresso Nazionale **LICE** - Lega Italiana contro l'**epilessia** - centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. Nei Paesi industrializzati l'**epilessia** colpisce circa 1 persona su 100: si stima quindi che in Europa 6 milioni di persone ne siano colpite e che in Italia interessi oltre 500.000 persone. L'**epilessia** si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. In occasione del 44° Congresso Nazionale **LICE** - Lega Italiana contro l'**epilessia** - centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. Nei Paesi industrializzati l'**epilessia** colpisce circa 1 persona su

100: si stima quindi che in Europa 6 milioni di persone ne siano colpite e che in Italia interessi oltre 500.000 persone. L'**epilessia** si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile,

essa necessita anche della possibilità di un'auto gestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per

smartphone ANDROID ed APPLE e sarà scaricabile dai rispettivi store. Di questi temi si è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da UCB Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence "BrivaFirst", ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come UCB, siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia**- ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti

innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**"
2042

Telemedicina e network nella real world evidence nell'**epilessia**: il simposio della **LICE**

LINK: http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=96218



Telemedicina e network nella real world evidence nell'**epilessia**: il simposio della **LICE** di C.d.F. Il congresso annuale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia (LICE)**, che tiene online dal 9 all'11 giugno, rappresenta un momento di aggiornamento scientifico ed interazione tra gli esperti di **epilessia** in Italia. Nel corso del simposio RWE e la forza del network: nuovi e tradizionali outcome di efficacia e tollerabilità è stato discusso l'uso della telemedicina nella gestione dell'**epilessia** e l'importanza di network nell'ambito della real world evidence. 10 GIU - Anche quest'anno il congresso annuale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia (LICE)**, che tiene online dal 9 all'11 giugno, rappresenta un momento di aggiornamento scientifico ed interazione tra gli esperti di **epilessia** in Italia. In particolare, nel corso del simposio RWE e la forza del network: nuovi e tradizionali outcome di efficacia e tollerabilità, sono

stati trattati due temi di stringente attualità, nell'ambito dell'**epilessia** ma non solo. La telemedicina e l'importanza di network nell'ambito della real world evidence. Telemedicina e **epilessia** L'uso della telemedicina nella gestione dell'**epilessia** è diventata una necessità durante la pandemia da Covid-19, come spiega nel suo intervento **Oriano Mecarelli**, Past President della **LICE**. Nel corso dell'ultimo anno il numero di pubblicazioni su questo argomento è aumentato esponenzialmente. "In Italia abbiamo iniziato a discutere di telemedicina in epilettologia tardi, nel corso della fase acuta dell'emergenza sanitaria. Ora bisogna trasformare la necessità in opportunità". Le televisite potrebbero consentire, con alcuni limiti, di eseguire la prima visita di un paziente epilettico (quindi la raccolta anamnesi, la visione degli esami effettuati) e di certo possono essere uno

strumento per effettuare i consulti successivi, quindi per monitorare l'andamento delle crisi, valutare gli eventi avversi dei farmaci, effettuare modifiche terapeutiche. Perfino l'elettroencefalogramma potrebbe essere eseguito da un tecnico a domicilio. Inoltre potrebbe essere uno strumento che "stimola da parte del paziente un'autogestione il più possibile attiva". In questo senso sarebbe utile che le aziende ospedaliere ricorressero ad "App e portali dove il paziente possa tenere un diario preciso delle crisi, avere promemoria per l'assunzione di farmaci, segnalare eventi avversi, comunicare attivamente con il medico attraverso sistemi audiovideo". In epilettologia comunque, secondo l'esperto, la telemedicina non è utile soltanto per le visite di controllo, ma soprattutto per i teleconsulti. Potrebbe favorire il passaggio del paziente dall'età infantile

all'età adulta permettendo agli specialisti di entrare rapidamente in contatto tra di loro, scambiarsi informazioni su quel paziente specifico. I network nell'ambito della real world evidence: l'esempio di BrivaFirst Nel suo intervento, Simona Lattanzi, Neurologa e Professoressa di Neurologia presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università Politecnica delle Marche, parla di altri aspetti importanti e in parte innovativi, come i network nell'ambito della real world evidence l'uso di nuovi outcomes negli studi sull'**epilessia**. "Lo studio italiano BrivaFirst, che ha valutato in real world l'efficacia e la tollerabilità del farmaco anti-epilettico brivaracetam, è un ottimo esempio di network nell'ambito della real world evidence", spiega Lattanzi. "Si è strutturato sulla collaborazione di 6 network macroregionali ed è stato condotto secondo le caratteristiche che contraddistinguono gli studi real world: maggior durata, maggior flessibilità negli adeguamenti terapeutici e quindi maggiore generalizzabilità e trasferibilità dei risultati alla pratica clinica". Lo studio, condotto su circa 1.000 pazienti, ha evidenziato dati interessanti circa l'efficacia

e la tollerabilità brivaracetam nel trattamento dell'**epilessia** a esordio focale e fornisce nuovi dati sul farmaco. Usando come endpoint la sustained seizure freedom e la sustained seizure response, i ricercatori hanno dimostrato "un'azione sostenuta nel corso del tempo nel controllare le crisi e come questa azione si possa esprimere in un totale controllo delle crisi". Inoltre la ricerca ha fatto emergere come la combinazione di brivaracetam con alcuni farmaci anticrisi sodio bloccanti possa associarsi a un miglior profilo di efficacia e tollerabilità e come anche i pazienti esposti a levetiracetam possano beneficiare della terapia. Brivaracetam è stato prodotto dall'azienda farmaceutica UCB. "Come UCB, siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia**- ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**".
C.d.F. 10 giugno 2021 ©
Riproduzione riservata

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: https://www.adnkronos.com/epilessia-l83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto_1F0tEQxQQakQW4MSKvVCuW



Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10 giugno 2021 | 15.08 LETTURA: 2 minuti
L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. (F o t o g r a m m a) - FOTOGRAMMA La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11

giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella

pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence

'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso. Riproduzione riservata

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.iltempo.it/adnkronos/2021/06/10/news/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto-27545217/>

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10 giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in

telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio

"RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence,

rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Carenza e irreperibilità dei farmaci, Criticità e disagi per le persone con **Epilessia**

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2021/06/09/carenza-e-irreperibilita-dei-farmaci-criticita-e-disagi-per-le-persone-con-epilessia/>



Carenza e irreperibilità dei farmaci, Criticità e disagi per le persone con **Epilessia** 09/06/2021 in Farmaci Al via il 44° Congresso della Lega Italiana Contro l'**Epilessia**. Difficoltà distributive e di copertura sul territorio nazionale, carenze produttive temporanee o definitive, vincoli prescrittivi. La carenza e l'irreperibilità di alcuni farmaci continuano ad essere una criticità per molte delle 600 mila Persone che in Italia soffrono di **Epilessia**. È questo l'appello con cui la **Lice**- Lega Italiana Contro l'**Epilessia** inaugura il suo 44° Congresso Nazionale in programma dal 9 all'11 giugno in modalità purtroppo ancora virtuale. E che si apre con un workshop estremamente innovativo dedicato all'irreperibilità di alcuni farmaci antiepilettici, che vedrà come relatori non solo i farmacologi e gli epilettologi, ma anche i rappresentanti delle Persone con Epilessie e

dell'organismo istituzionale Aifa. Scopo del workshop è favorire un'informazione circolare che coinvolga attivamente, a partire dalle note Aifa, i medici, i farmacisti e le Persone con **Epilessia**, individuando soluzioni per una situazione che rappresenta ancora un grave problema per la comunità dei pazienti e le loro famiglie. "L'indisponibilità di alcuni farmaci antiepilettici - spiega **Oriano Mecarelli**, Past President **Lice** - continua ad essere un grosso disagio per molte Persone con **Epilessia**. Alla base di questo fenomeno ci sono dinamiche commerciali, regolatorie e spesso economiche che talvolta compromettono la completa diffusione di tutti i farmaci necessari. Una situazione che pesa ovviamente soprattutto sui pazienti e sui loro famigliari. La soluzione è che vengano utilizzati buon senso ed intelligenza nel garantire la disponibilità dei

farmaci, sia da parte delle aziende farmaceutiche sia da parte degli organismi istituzionali". Le dinamiche e le norme che regolano la diffusione dei farmaci sul territorio nazionale sono molto complesse e il medico, primo riferimento del paziente, non sempre ha una soluzione al problema. Le cause possono essere diverse: un farmaco può essere carente per problemi di produzione, ad esempio la temporanea irreperibilità del principio attivo a partire dal quale il farmaco viene prodotto. Carenze di produzione che possono essere temporanee o definitive, a cui si aggiungono spesso difficoltà di distribuzione sul territorio nazionale, per cui alcuni farmaci disponibili in altri paesi europei talvolta non lo sono in Italia. Inoltre, nella disponibilità o meno di molti farmaci possono intervenire provvedimenti regolatori o difficoltà di gestire la richiesta. "Tale scenario - conclude Mecarelli - determina

notevoli criticità e disagi per le Persone con **Epilessia** ed un certo disorientamento dei curanti nell'identificarne le cause e le possibili soluzioni. In caso di necessità la non disponibilità di un farmaco, o più in generale di un principio attivo, può rappresentare una difficoltà non trascurabile nella gestione della patologia, soprattutto nelle situazioni emergenziali. Con questo workshop - conclude - intendiamo approfondire queste tematiche, partendo dall'esperienze e dai problemi riscontrati in questi ultimi anni e coinvolgendo tutti i soggetti protagonisti. Con l'obiettivo di informare sia la comunità dei pazienti che gli epilettologi ed individuare, attraverso una riflessione comune, gli approcci migliori per accedere alla disponibilità delle cure nella cornice della normativa vigente in Italia". Per i farmaci carenti, AIFA pubblica ogni mese un bollettino nel quale comunica le indisponibilità, elencandone le caratteristiche come il nome commerciale, il principio attivo, la forma farmaceutica, la data di inizio disponibilità e di fine, se esistono eventuali farmaci equivalenti o meno. La stessa **LICE** pubblica sul proprio sito (www.lice.it) i bollettini aggiornati AIFA e i

moduli per le richieste dei farmaci a beneficio sia dei pazienti che dei medici curanti.

Congresso **LICE**. Carenze e irreperibilità dei farmaci

LINK: <https://www.abbanews.eu/diritti-e-costumi/carenze/>



Congresso **LICE**. Carenze e irreperibilità dei farmaci di Redazione abbanews - Pubblicato Giugno 9, 2021 - Aggiornato Giugno 9, 2021 Difficoltà distributive e di copertura sul territorio nazionale, carenze produttive temporanee o definitive, vincoli prescrittivi. La carenza e l'irreperibilità di alcuni farmaci continuano ad essere una criticità per molte delle 600 mila persone che in Italia soffrono di **Epilessia**. È questo l'appello con cui la **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** inaugura il suo 44° Congresso Nazionale in programma dal 9 all'11 giugno 2021 in modalità purtroppo ancora virtuale. E che si apre con un workshop estremamente innovativo dedicato all'irreperibilità di alcuni farmaci antiepilettici, che vedrà come relatori non solo i farmacologi e gli epilettologi, ma anche i rappresentanti delle Persone con Epilessie e dell'organismo istituzionale AIFA. Scopo del workshop è

favorire un'informazione circolare che coinvolga attivamente, a partire dalle note AIFA, i medici, i farmacisti e le Persone con **Epilessia**, individuando soluzioni per una situazione che rappresenta ancora un grave problema per la comunità dei pazienti e le loro famiglie. "L'indisponibilità di alcuni farmaci antiepilettici - spiega il professore **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE** - continua ad essere un grosso disagio per molte Persone con **Epilessia**. Alla base di questo fenomeno ci sono dinamiche commerciali, regolatorie e spesso economiche che talvolta compromettono la completa diffusione di tutti i farmaci necessari. Una situazione che pesa ovviamente soprattutto sui pazienti e sui loro familiari. La soluzione è che vengano utilizzati buon senso ed intelligenza nel garantire la disponibilità dei farmaci, sia da parte delle aziende farmaceutiche sia da parte degli organismi istituzionali". Le dinamiche

e le norme che regolano la diffusione dei farmaci sul territorio nazionale sono molto complesse e il medico, primo riferimento del paziente, non sempre ha una soluzione al problema. Le cause possono essere diverse: un farmaco può essere carente per problemi di produzione, ad esempio la temporanea irreperibilità del principio attivo a partire dal quale il farmaco viene prodotto. Carenze di produzione che possono essere temporanee o definitive, a cui si aggiungono spesso difficoltà di distribuzione sul territorio nazionale, per cui alcuni farmaci disponibili in altri paesi europei talvolta non lo sono in Italia. Inoltre, nella disponibilità o meno di molti farmaci possono intervenire provvedimenti regolatori o difficoltà di gestire la richiesta. "Tale scenario - conclude Mecarelli - determina notevoli criticità e disagi per le Persone con **Epilessia** ed un certo disorientamento dei curanti nell'identificarne le cause e le possibili soluzioni. In caso

di necessità la non disponibilità di un farmaco, o più in generale di un principio attivo, può rappresentare una difficoltà non trascurabile nella gestione della patologia, soprattutto nelle situazioni emergenziali. Con questo workshop - conclude - intendiamo approfondire queste tematiche, partendo dall'esperienze e dai problemi riscontrati in questi ultimi anni e coinvolgendo tutti i soggetti protagonisti. Con l'obiettivo di informare sia la comunità dei pazienti che gli epilettologi ed individuare, attraverso una riflessione comune, gli approcci migliori per accedere alla disponibilità delle cure nella cornice della normativa vigente in Italia". Per i farmaci carenti, AIFA pubblica ogni mese un bollettino nel quale comunica le indisponibilità, elencandone le caratteristiche come il nome commerciale, il principio attivo, la forma farmaceutica, la data di inizio disponibilità e di fine, se esistono eventuali farmaci equivalenti o meno. La stessa **LICE** pubblica sul proprio sito (**lice.it**) i bollettini aggiornati AIFA e i moduli per le richieste dei farmaci a beneficio sia dei pazienti che dei medici curanti.

Epilessia non è più motivo per rinunciare ai figli

LINK: <https://www.corrierenazionale.it/2021/06/05/epilessia-rinunciare-ai-figli/>



Epilessia non è più motivo per rinunciare ai figli **Epilessia**: oggi diventare mamma non è rischioso. La **LICE**: "Questa condizione non è più motivo per rinunciare alla gravidanza" Storicamente, per le donne con **epilessia** diventare mamme è un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite (4-10%) leggermente superiore rispetto alla popolazione generale (2-4%), contribuiscono a rendere apparentemente più difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza. In realtà, però, nella grande maggioranza dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90% delle donne con **epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi, anzi il 20-30% delle donne con **epilessia** avrà un

miglioramento della frequenza durante la gestazione. Inoltre, la probabilità che i figli di genitori con **epilessia** ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il 4-6% in più rispetto alla popolazione generale. 'Se **l'epilessia** - spiega Barbara Mostacci, responsabile Commissione **Epilessia** e Genere della Lega Italiana Contro **l'Epilessia** - **LICE** - è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale, quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con **epilessia** la possibilità di diventare mamma. Ma **l'epilessia** non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può essere portata a felice compimento facendo

attenzione a prendere alcune precauzioni'. PRIMA DELLA GRAVIDANZA: P R I O R I T A R I O PROGRAMMARE, NON FARLA CAPITARE E stato osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi è maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. È utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne,

l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di gravidanza. Programmare quindi con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di farmaci, diventa essenziale prima del concepimento. DURANTE LA GRAVIDANZA: MAI SOSPENDERE LA TERAPIA. IL PARTO È NATURALE IN QUASI TUTTI I CASI A gravidanza iniziata la soluzione più sicura e continuare la terapia in atto. In ogni caso l'epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione. La sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offre vantaggi, al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente pericolosa. Durante la gravidanza, inoltre, deve essere effettuato un monitoraggio regolare della terapia e dei dosaggi dei farmaci assunti: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in gravidanza e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. L'epilettologo valuterà quindi un eventuale

aumento della dose da assumere. Il parto, invece, può essere espletato per via naturale nella maggioranza dei casi, ricorrendo eventualmente alla analgesia epidurale, che è consigliata. Si ricorre al taglio cesareo, infatti, solo nei casi in cui la frequenza e le caratteristiche delle crisi della mamma siano tali da impedirne la collaborazione durante il travaglio o per motivi ginecologici. DOPO LA GRAVIDANZA: ALLATTAMENTO NATURALE E RIPOSO Dopo la gravidanza, l'epilettologo curante stabilirà eventuali nuovi dosaggi dei farmaci, ripristinando le dosi assunte prima della gravidanza. L'allattamento al seno conserva i suoi importanti benefici nei bimbi di donne che assumono farmaci antiepilettici. Esistono rari casi di effetti collaterali acuti da esposizione ai farmaci nel latte materno, in particolare sonnolenza e difficoltà ad attaccarsi al seno. Solo in questi casi è consigliato passare all'allattamento misto, e, solo se il problema persiste, all'allattamento artificiale. Poiché la privazione di sonno costituisce un importante fattore di rischio per crisi, nel periodo del puerperio è molto importante garantirsi un aiuto da parte dei familiari per l'allattamento

notturmo del bambino, che permetta di riposare. L'uso di un tiralatte per conservare il proprio latte in frigo per la poppata notturna, che può essere quindi gestita dal compagno, può essere una buona strategia. Utile e anche avere un aiuto durante il giorno per potersi permettere qualche pisolino. Può essere prudente, soprattutto in donne che non siano libere da crisi, attuare qualche accorgimento nella cura del bambino, che lo metta al riparo da rischi in caso di crisi della mamma, ad esempio fare il bagnetto in presenza di un altro adulto, preferire la carrozzina alla fascia, non condividere il letto. 'Lo stigma sociale e il pregiudizio che da sempre accompagnano la condizione di epilessia e chi ne soffre - spiega Laura Tassi, Presidente della LICE - aumentano nel caso delle donne che desiderano una gravidanza. In un passato non lontano, infatti si impediva la procreazione a queste donne, che di conseguenza venivano escluse anche dal matrimonio, basandosi sull'idea che l'epilessia fosse ereditaria e sulla difficoltà o impossibilità della gestione ed alla educazione dei figli a causa delle crisi. Oggi sicuramente la situazione è cambiata e siamo in grado di gestire al meglio

cl i n i c a m e n t e e
farmacologicamente la
gravidanza abbattendo i
rischi. L'unica cosa davvero
importante - conclude - è
che le donne con **epilessia**
che vogliono avere
bambini programmino con
anticipo e attenzione le
gravidanze in collaborazione
con l'epilettologo di fiducia'.
Correlati

Epilessie rare, Aifa autorizza il primo farmaco a base di cannabidiolo

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/italia/epilessie-rare-aifa-autorizza-primo-farmaco-a-base-cannabidiolo-35835>

Venerdì 25 Giugno 2021
Redazione 0 Condivisioni
L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha riconosciuto lo status di innovatività al primo farmaco a base di cannabidiolo e ne ha autorizzato l'utilizzo e la rimborsabilità come terapia aggiuntiva per le crisi associate alle Sindromi di Lennox Gastaut o Drave (due rare forme di **epilessia**), in combinazione con clobazam. Lo ha annunciato GW Pharmaceuticals Limited, ora parte di Jazz Pharmaceuticals, in un comunicato stampa. L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha riconosciuto lo status di innovatività al primo farmaco a base di cannabidiolo e ne ha autorizzato l'utilizzo e la rimborsabilità come terapia aggiuntiva per le crisi associate alle Sindromi di Lennox Gastaut o Drave (due rare forme di **epilessia**), in combinazione con clobazam. Lo ha annunciato GW Pharmaceuticals Limited, ora parte di Jazz Pharmaceuticals, in un comunicato stampa. "Accogliamo con favore l'approvazione dell'AIFA

poiché fornisce ai pazienti in Italia un ulteriore ed innovativo trattamento per gravi e farmacoresistenti sindromi epilettiche ad insorgenza infantile. Questa è una notizia positiva per i pazienti e le loro famiglie, che avranno ora accesso ad un nuovo farmaco a base di cannabis rigorosamente testato, sperimentato, approvato dalle autorità regolatorie e rimborsato," ha affermato Chris Tovey, Vicepresidente esecutivo, direttore operativo e Managing Director, Europe & International di Jazz Pharmaceuticals: "Questa è la prova che i farmaci a base di cannabis possono essere sottoposti con successo ad ampie sperimentazioni cliniche e superare un rigoroso processo di valutazione al fine di raggiungere i pazienti che ne hanno bisogno. Sono particolarmente orgoglioso che questo farmaco abbia ottenuto il rimborso in Italia". Cannabidiolo, il primo farmaco prescrivibile a base di cannabis di origine vegetale a ricevere l'approvazione dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA) per l'uso in Europa, è una soluzione orale che contiene cannabidiolo

(CBD) altamente purificato e che ha ricevuto l'autorizzazione alla commercializzazione in Europa nel settembre 2019. **Oriano Mecarelli**, Past President della società scientifica "Lega Italiana Contro l'**Epilessia**" (**LICE**) e già professore presso il Dipartimento di Neuroscienze Umane della Sapienza di Roma, dichiara: "Siamo 2 lieti che infine il farmaco sia stato autorizzato e soprattutto che sarà rimborsabile dal Sistema Sanitario Nazionale. Come epilettologo, che ogni giorno si confronta con queste patologie sindromiche altamente debilitanti e farmacoresistenti, ritengo che questa decisione fornisca un'ulteriore opzione per i pazienti e le loro famiglie. Infatti, i dati clinici a supporto dell'uso di cannabidiolo in pazienti affetti dalle sindromi di Dravet e Lennox-Gastaut sono incoraggianti e provengono sia dal programma di sviluppo clinico del farmaco, che dall'ormai concluso programma in uso compassionevole approvato dall'AIFA e condotto per oltre due anni in pazienti

italiani altamente bisognosi." Come previsto dall'autorizzazione AIFA, il farmaco sarà soggetto a prescrizione non ripetibile e potrà essere prescritto solo da medici appartenenti a centri ospedalieri e specialisti quali neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri. GW crede con passione nei potenziali benefici terapeutici della cannabis ed è fermamente convinta che i pazienti e i loro medici meritino l'accesso a farmaci a base di cannabis efficaci e supportati da solide evidenze scientifiche. Questo è possibile soltanto se i prodotti derivati dalla cannabis sono soggetti a studi clinici rigorosi e di alto livello qualitativo e all'approvazione finale da parte delle autorità regolatorie, così come accade per tutti gli altri farmaci. In assenza di un profilo di sicurezza, qualità ed efficacia, pazienti e medici sono esposti a rischi sconosciuti poiché devono basarsi quasi interamente su evidenze aneddotiche limitate e non hanno garanzie sufficienti in merito alla qualità di prodotti a base di cannabis non regolamentati. 2016

Epilessia: un adolescente su 4 ha episodi depressivi

LINK: <https://www.osservatoriomalattie.it/malattie-rare/epilessia/17534-epilessia-un-adolescente-su-4-ha-episodi-depressivi>



Epilessia: news su **epilessia** farmacoresistente, epilessie rare e complesse **Epilessia**: un adolescente su 4 ha episodi depressivi Autore: Redazione 17 Giugno 2021 In Italia sono 50mila i giovani affetti dalla patologia, il 10% del totale Roma - Una patologia con un forte impatto sulla realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **epilessia**. Di questi, quasi il 20% ha sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. È quanto emerso dal 44° Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia (LICE)**, svoltosi dal 9 all'11 giugno in modalità virtuale, e quest'anno dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica

ad uno orientato sull'adulto. 'Le epilessie - ha spiegato Laura Tassi, presidente della **LICE** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una malattia cronica'. L'**epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà

scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità. Immaginando di fotografare gli adolescenti con **epilessia** che si apprestano a diventare adulti è possibile riscontrare epilessie che, esordite in epoca infantile proseguono in età adulta, epilessie che si risolvono in età adolescenziale, epilessie che esordiscono in età adolescenziale e proseguono in età adulta ed epilessie che occorrono e si esauriscono all'interno dell'età adolescenziale. Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali

e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. L'**epilessia** può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **epilessia**. Si delinea quindi la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle problematiche connesse all'adolescenza. Tale processo, che gli epilettologi definiscono Transition, è il momento in cui si prepara il ragazzo e la famiglia ad utilizzare appropriatamente i Servizi per adulti e si trasmettono le informazioni mediche, sociali, psicologiche e cognitive dal

neuropsichiatra infantile all'epilettologo dell'adulto. 'Il primo passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta. Il piano di intervento deve essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete in grado di favorire coloro che, a causa della malattia, vivono situazioni particolarmente complesse come solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi. Un piano finalizzato a garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo sociale, relazionale e della scuola. L'impegno di **LICE** è facilitare la disseminazione e la sinergia dei processi'.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://notizie.tiscali.it/salute/articoli/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-confronto-00001/>



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto di Adnkronos Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati

per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai

rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare,

siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso. 10 giugno 2021

Epilessia: carenza e irreperibilità farmaci. Criticità e disagi

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/epilessia-carenza-e-irreperibilita-farmaci-criticita-e-disagi/>



Epilessia: carenza e irreperibilità farmaci. Criticità e disagi 9 Giugno 2021 Irreperibilità di farmaci antiepilettici. Al via il 44° Congresso della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** 9 giugno 2021 È questo l'appello con cui la **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** inaugura il suo 44° Congresso Nazionale in programma dal 9 all'11 giugno in modalità purtroppo ancora virtuale. E che si apre con un workshop estremamente innovativo dedicato all'irreperibilità di alcuni farmaci antiepilettici, che vedrà come relatori non solo i farmacologi e gli epilettologi, ma anche i rappresentanti delle Persone con Epilessie e dell'organismo istituzionale AIFA. Scopo del workshop è favorire un'informazione circolare che coinvolga attivamente, a partire dalle note AIFA, i medici, i farmacisti e le Persone con **Epilessia**, individuando soluzioni per una situazione che

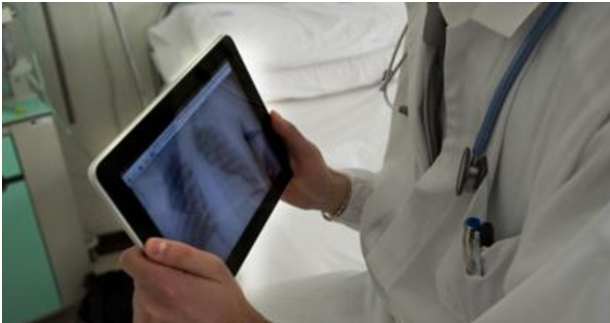
rappresenta ancora un grave problema per la comunità dei pazienti e le loro famiglie. 'L'indisponibilità di alcuni farmaci antiepilettici - spiega il prof. **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE** - continua ad essere un grosso disagio per molte Persone con **Epilessia**. Alla base di questo fenomeno ci sono dinamiche commerciali, regolatorie e spesso economiche che talvolta compromettono la completa diffusione di tutti i farmaci necessari. Una situazione che pesa ovviamente soprattutto sui pazienti e sui loro famigliari. La soluzione è che vengano utilizzati buon senso ed intelligenza nel garantire la disponibilità dei farmaci, sia da parte delle aziende farmaceutiche sia da parte degli organismi istituzionali'. Le dinamiche e le norme che regolano la diffusione dei farmaci sul territorio nazionale sono molto complesse e il medico, primo riferimento

del paziente, non sempre ha una soluzione al problema. Le cause possono essere diverse: un farmaco può essere carente per problemi di produzione, ad esempio la temporanea irreperibilità del principio attivo a partire dal quale il farmaco viene prodotto. Carenze di produzione che possono essere temporanee o definitive, a cui si aggiungono spesso difficoltà di distribuzione sul territorio nazionale, per cui alcuni farmaci disponibili in altri paesi europei talvolta non lo sono in Italia. Inoltre, nella disponibilità o meno di molti farmaci possono intervenire provvedimenti regolatori o difficoltà di gestire la richiesta. 'Tale scenario - conclude il prof. Mecarelli - determina notevoli criticità e disagi per le Persone con **Epilessia** ed un certo disorientamento dei curanti nell'identificarne le cause e le possibili soluzioni. In caso di necessità la non disponibilità di un farmaco, o più in generale di un

principio attivo, può rappresentare una difficoltà non trascurabile nella gestione della patologia, soprattutto nelle situazioni emergenziali. Con questo workshop - conclude - intendiamo approfondire queste tematiche, partendo dall'esperienze e dai problemi riscontrati in questi ultimi anni e coinvolgendo tutti i soggetti protagonisti. Con l'obiettivo di informare sia la comunità dei pazienti che gli epilettologi ed individuare, attraverso una riflessione comune, gli approcci migliori per accedere alla disponibilità delle cure nella cornice della normativa vigente in Italia'. Per i farmaci carenti, AIFA pubblica ogni mese un bollettino nel quale comunica le indisponibilità, elencandone le caratteristiche come il nome commerciale, il principio attivo, la forma farmaceutica, la data di inizio disponibilità e di fine, se esistono eventuali farmaci equivalenti o meno. La stessa **LICE** pubblica sul proprio sito (www.lice.it) i bollettini aggiornati AIFA e i moduli per le richieste dei farmaci a beneficio sia dei pazienti che dei medici curanti.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://corrieredisiena.corr.it/news/adnkronos/27545211/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>



10 giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di

semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere

promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con

brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.paginemediche.it/news-ed-eventi/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto>

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi

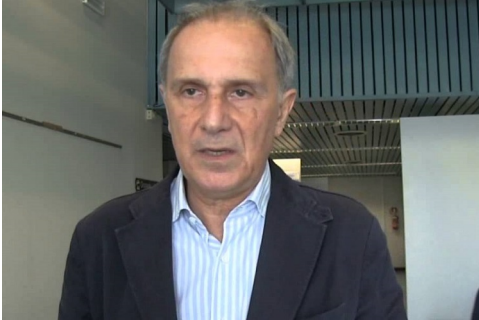
ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e

video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità

di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Potenzialità e limiti della telemedicina in **epilessia**. Quanto è conosciuta ed applicata?

LINK: <https://www.pharmastar.it/pharmastartv/neuro/potenzialt-e-limiti-della-telemedicina-in-epilessia-quanto-conosciuta-ed-applicata-7922>



Potenzialità e limiti della telemedicina in **epilessia**. Quanto è conosciuta ed applicata? Prof. **Oriano Mecarelli** Quali sono i vantaggi e i limiti della telemedicina in **epilessia**? Quanto è conosciuta ed applicata dagli specialisti? e quale potrebbe essere il suo ruolo nella gestione dei pazienti con **epilessia**? Abbiamo posto queste ed altre domande al Prof. **Oriano Mecarelli**, Past President della **LICE**, la Lega Italiana contro l'**Epilessia**, in occasione del 44° Congresso Nazionale della Società Scientifica.
25-06-2021

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <http://www.padovanews.it/2021/06/10/epilessia-l83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto redazione web 6 ore fa La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancorapiù netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44°Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare

trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al

paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica

ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**'. ha concluso. (Adnkronos - Salute)

Epilessia: Carenza e Irreperibilità dei Farmaci, Criticità e Disagi per la Comunità delle Persone con Epilessia

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-carenza-e-irreperibilit-dei-farmaci-criticit-e-disagi-per-la-comunit-delle-persone-con-epiles...>

Mercoledì 9 Giugno 2021
Redazione 0 Condivisioni
Difficoltà distributive e di copertura sul territorio nazionale, carenze produttive temporanee o definitive, vincoli prescrittivi. La carenza e l'irreperibilità di alcuni farmaci continuano ad essere una criticità per molte delle 600 mila Persone che in Italia soffrono di **Epilessia**. È questo l'appello con cui la **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** inaugura il suo 44° Congresso Nazionale in programma dal 9 all'11 giugno in modalità purtroppo ancora virtuale. Difficoltà distributive e di copertura sul territorio nazionale, carenze produttive temporanee o definitive, vincoli prescrittivi. La carenza e l'irreperibilità di alcuni farmaci continuano ad essere una criticità per molte delle 600 mila Persone che in Italia soffrono di **Epilessia**. È questo l'appello con cui la **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** inaugura il suo 44° Congresso Nazionale in programma dal 9 all'11 giugno in modalità purtroppo ancora virtuale. Il congresso si apre con un workshop estremamente

innovativo dedicato all'irreperibilità di alcuni farmaci antiepilettici, che vedrà come relatori non solo i farmacologi e gli epilettologi, ma anche i rappresentanti delle Persone con Epilessie e dell'organismo istituzionale AIFA. Scopo del workshop è favorire un'informazione circolare che coinvolga attivamente, a partire dalle note AIFA, i medici, i farmacisti e le Persone con **Epilessia**, individuando soluzioni per una situazione che rappresenta ancora un grave problema per la comunità dei pazienti e le loro famiglie. "L'indisponibilità di alcuni farmaci antiepilettici - spiega il prof. **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE** - continua ad essere un grosso disagio per molte Persone con **Epilessia**. Alla base di questo fenomeno ci sono dinamiche commerciali, regolatorie e spesso economiche che talvolta compromettono la completa diffusione di tutti i farmaci necessari. Una situazione che pesa ovviamente soprattutto sui pazienti e sui loro familiari. La soluzione è che vengano utilizzati buon senso ed intelligenza nel garantire la disponibilità dei

farmaci, sia da parte delle aziende farmaceutiche sia da parte degli organismi istituzionali". Le dinamiche e le norme che regolano la diffusione dei farmaci sul territorio nazionale sono molto complesse e il medico, primo riferimento del paziente, non sempre ha una soluzione al problema. Le cause possono essere diverse: un farmaco può essere carente per problemi di produzione, ad esempio la temporanea irreperibilità del principio attivo a partire dal quale il farmaco viene prodotto. Carenze di produzione che possono essere temporanee o definitive, a cui si aggiungono spesso difficoltà di distribuzione sul territorio nazionale, per cui alcuni farmaci disponibili in altri paesi europei talvolta non lo sono in Italia. Inoltre, nella disponibilità o meno di molti farmaci possono intervenire provvedimenti regolatori o difficoltà di gestire la richiesta. "Tale scenario - conclude il prof. Mecarelli - determina notevoli criticità e disagi per le Persone con **Epilessia** ed un certo disorientamento dei curanti nell'identificarne le cause e le possibili soluzioni. In caso di necessità la non disponibilità di un farmaco,

o più in generale di un principio attivo, può rappresentare una difficoltà non trascurabile nella gestione della patologia, soprattutto nelle situazioni emergenziali. Con questo workshop - conclude - intendiamo approfondire queste tematiche, partendo dall'esperienze e dai problemi riscontrati in questi ultimi anni e coinvolgendo tutti i soggetti protagonisti. Con l'obiettivo di informare sia la comunità dei pazienti che gli epilettologi ed individuare, attraverso una riflessione comune, gli approcci migliori per accedere alla disponibilità delle cure nella cornice della normativa vigente in Italia". Per i farmaci carenti, AIFA pubblica ogni mese un bollettino nel quale comunica le indisponibilità, e l e n c a n d o n e le caratteristiche come il nome commerciale, il principio attivo, la forma farmaceutica, la data di inizio disponibilità e di fine, se esistono eventuali farmaci equivalenti o meno. La stessa **LICE** pubblica sul proprio sito (www.lice.it) i bollettini aggiornati AIFA e i moduli per le richieste dei farmaci a beneficio sia dei pazienti che dei medici curanti. 205c

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: https://www.affaritaliani.it/notiziario/epilessia_183_degli_specialisti_ha_usato_telemedicina_esperti_a_confronto-208030.html

affaritaliani.it

Il primo quotidiano digitale, dal 1996

10 giugno 2021- 15:08
Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi

ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina

dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di

Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.lifestyleblog.it/blog/2021/06/epilessia-183-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto di adnkronos 10/06/2021 0 EventiLifestyleblog.it - 10/06/2021 Hi-TechBruno Bellini - 10/06/2021 Motoriauto lover - 09/06/2021 adnkronos La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta

durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto

dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures

response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**'. ha concluso.

AIFA autorizza in Italia rimborso e commercializzazione del cannabidiolo Epidyolex

LINK: <https://websalute.it/aifa-autorizza-in-italia-rimborso-e-commercializzazione-del-cannabidiolo-epidyolex/>



AIFA autorizza in Italia rimborso e commercializzazione del cannabidiolo Epidyolex. Il farmaco a base di cannabis sarà ora disponibile e rimborsato in Italia per i pazienti con specifiche rare forme di **epilessia**. Il 25 Giugno 2021 GW Pharmaceuticals Limited (GW), leader mondiale nella ricerca, sviluppo e fornitura di farmaci a base di cannabis approvati dalle autorità regolatorie e ora parte di Jazz Pharmaceuticals plc, annuncia oggi che l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha riconosciuto lo status di farmaco innovativo ad EPIDYOLEX (cannabidiolo) e ne ha autorizzato l'utilizzo e la rimborsabilità come terapia aggiuntiva per le crisi associate alle Sindromi di Lennox Gastaut o Dravet, in combinazione con clobazam, per pazienti di età pari o superiore a due anni. «Accogliamo con favore l'approvazione dell'AIFA poiché fornisce ai pazienti in Italia un

ulteriore ed innovativo trattamento per gravi e farmaco-resistenti sindromi epilettiche ad insorgenza infantile. Questa è una notizia positiva per i pazienti e le loro famiglie, che avranno ora accesso ad un nuovo farmaco a base di cannabis rigorosamente testato, sperimentato, approvato dalle autorità regolatorie e rimborsato». ha affermato Chris Tovey, Vicepresidente esecutivo, direttore operativo e Managing Director, Europe & International di Jazz Pharmaceuticals: «Questa è la prova che i farmaci a base di cannabis possono essere sottoposti con successo ad ampie sperimentazioni cliniche e superare un rigoroso processo di valutazione al fine di raggiungere i pazienti che ne hanno bisogno. Sono particolarmente orgoglioso che questo farmaco abbia ottenuto il rimborso in Italia». EPIDYOLEX è il primo farmaco prescrivibile a base di cannabis di

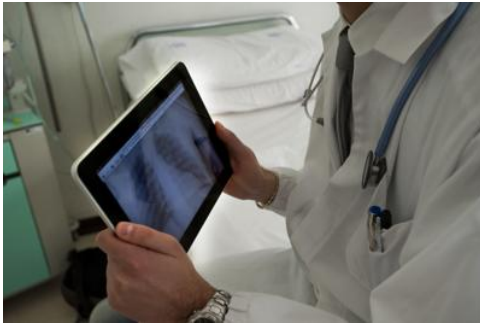
origine vegetale a ricevere l'approvazione dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA) per l'uso in Europa, è una soluzione orale che contiene cannabidiolo (CBD) altamente purificato e che ha ricevuto l'autorizzazione alla commercializzazione in Europa nel settembre 2019. **Oriano Mecarelli**, Past President della società scientifica "Lega Italiana Contro l'**Epilessia**" (**LICE**) e già professore presso il Dipartimento di Neuroscienze Umane della Sapienza di Roma, dichiara: «Siamo 2 lieti che infine il farmaco sia stato autorizzato e soprattutto che sarà rimborsabile dal Sistema Sanitario Nazionale. Come epilettologo, che ogni giorno si confronta con queste patologie sindromiche altamente debilitanti e farmaco-resistenti, ritengo che questa decisione fornisca un'ulteriore opzione per i pazienti e le loro famiglie. Infatti, i dati clinici

a supporto dell'uso di EPIDYOLEX® in pazienti affetti dalle sindromi di Dravet e Lennox-Gastaut sono incoraggianti e provengono sia dal programma di sviluppo clinico del farmaco, che dall'ormai concluso programma in uso compassionevole approvato dall'AIFA e condotto per oltre due anni in pazienti italiani altamente bisognosi». Come previsto dall'autorizzazione AIFA, il farmaco sarà soggetto a prescrizione non ripetibile e potrà essere prescritto solo da medici appartenenti a centri ospedalieri e specialisti quali neurologi, neuropsichiatri infantili e pediatri. GW crede con passione nei potenziali benefici terapeutici della cannabis ed è fermamente convinta che i pazienti e i loro medici meritino l'accesso a farmaci a base di cannabis efficaci e supportati da solide evidenze scientifiche. Questo è possibile soltanto se i prodotti derivati dalla cannabis sono soggetti a studi clinici rigorosi e di alto livello qualitativo e all'approvazione finale da parte delle autorità regolatorie, così come accade per tutti gli altri farmaci. In assenza di un profilo di sicurezza, qualità ed efficacia, pazienti e medici sono esposti a rischi sconosciuti poiché devono

basarsi quasi interamente su evidenze aneddotiche limitate e non hanno garanzie sufficienti in merito alla qualità di prodotti a base di cannabis non regolamentati. (ph: Imagoeconomica)

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <http://www.padovanews.it/2021/06/10/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Redazione Web 14 ore fa Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi

ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina

dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di

Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'epilessia'. ha concluso. (Adnkronos)

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: http://www.affaritaliani.it/rubriche/tuttasalute/notiziario/covid_epilessia_83_specialisti_ha_usato_telemedicina_esperti_a_confronto-208031....

10 giugno 2021- 15:13
Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto
In corso 44° Congresso nazionale **Lice** Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi

maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai

rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci

quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.economymagazine.it/salute/2021/06/10/news/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto-65903/>

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto. In corso 44° Congresso nazionale **Lice** 10 Giugno 2021 di AdnKronos Salute Roma, 10 giu (AdnKronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e

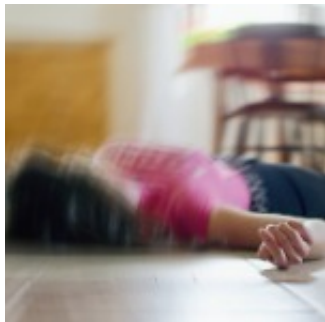
sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed

Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare,

siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**'. ha concluso.

Epilessia in adolescenza. È causa di episodi depressivi per un ragazzo su quattro

LINK: http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?approfondimento_id=16175



Epilessia in adolescenza. È causa di episodi depressivi per un ragazzo su quattro 10 GIU - L'**epilessia** ha un impatto spesso molto difficile nella realtà quotidiana e sulla vita emotiva e sociale dei ragazzi. È quanto evidenziano gli esperti dal 4° Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) in programma dal 9 all'11 giugno in modalità virtuale, e quest'anno dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica ad uno orientato sull'adulto. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **Epilessia**. Di questi il quasi il 20% hanno sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**Epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. "Le Epilessie - spiega in una

nota Laura Tassi, presidente della **LICE** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una malattia cronica". L'**Epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali.

"Secondo le principali evidenze scientifiche - spiega la **Lice** - i ragazzi con **Epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità". Immaginando di fotografare gli adolescenti con **Epilessia** che si apprestano a diventare adulti è possibile riscontrare Epilessie che, esordite in epoca infantile proseguono in età adulta, Epilessie che si risolvono in età adolescenziale, Epilessie che esordiscono in età adolescenziale e proseguono in età adulta ed Epilessie che occorrono e si esauriscono all'interno dell'età adolescenziale. "Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali

e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto", riferisce la **LICE**. "L'**Epilessia** può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **Epilessia**". Si delinea quindi la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle problematiche connesse all'adolescenza. Tale processo, che gli epilettologi definiscono Transition, è il momento in cui si prepara il ragazzo e la famiglia ad utilizzare appropriatamente i Servizi per adulti e si trasmettono le informazioni mediche, sociali, psicologiche e

cognitive dal neuropsichiatra infantile all'epilettologo dell'adulto. "Il primo passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta. Il piano di intervento deve essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete in grado di favorire coloro che, a causa della malattia, vivono situazioni particolarmente complesse come solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi. Un piano finalizzato a garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo sociale, relazionale e della scuola. L'impegno di **LICE** è facilitare la disseminazione e la sinergia dei processi". 10 giugno 2021 © Riproduzione riservata

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: https://www.ilmattino.it/ultimissime_adn/epilessia_l_83_degli_specialisti_ha_usato_telemedicina_esperti_a_confronto-20210610150833.html

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Giovedì 10 Giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'epilessia. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista Epilepsy&Behavior, ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'epilessia - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati

per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'epilessia una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'epilessia PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da epilessia che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è

parlato durante il simposio RWE e la forza dei network: nuovi outcome in epilessia, promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con epilessia focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence,

rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'epilessia . ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.economymagazine.it/news/2021/06/10/news/epilessia-l-83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto-65899/>

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10 Giugno 2021 di AdnKronos News Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati

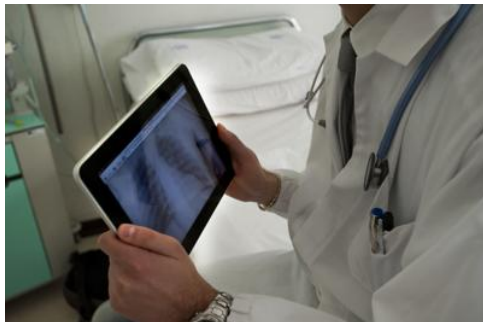
per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è

parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la

Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**'. ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.today.it/partner/adnkronos/salute/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto In corso 44° Congresso nazionale **Lice** Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Redazione 11 giugno 2021 03:42 WhatsApp Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44°Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in

Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla

loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un

nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso. © Riproduzione riservata

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.liberoquotidiano.it/news/adnkronos/27545204/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>

a a Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile,

essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb

Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più

efficace di patologie
complesse come l'**epilessia**".
ha concluso. Vie legali

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.ildenaro.it/epilessia-l83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto da ildenaro.it - Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44°Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia (Lice)**, dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: http://www.olbianotizie.com/24ore/articolo/575376-covid_epilessia_83_specialisti_ha_usato_telemedicina_esperti_a_confronto

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto In corso 44° Congresso nazionale **Lice** 10/06/2021 15:13 AdnKronos @Adnkronos Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e

sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed

Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare,

siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

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

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://notizie.tiscali.it/cronaca/articoli/epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-confronto-00001/>



Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto di Adnkronos Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati

per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai

rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare,

siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso. 10 giugno 2021

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://mantovauno.it/salute/epilessia-183-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Di redazione - 10 Giugno 2021 La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre,

essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei

network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti

innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**', ha concluso.

Epilessia in adolescenza: episodi depressivi per un quarto ragazzi

LINK: https://www.asknews.it/cronaca/2021/06/10/epilessia-in-adolescenza-episodi-depressivi-per-un-quarto-ragazzi-pn_20210610_00146

Salute Giovedì 10 giugno 2021 - 16:55 **Epilessia** in adolescenza: episodi depressivi per un quarto ragazzi In Italia 50mila giovani pazienti Roma, 10 giu. (askanews) - Un impatto nella realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **Epilessia**. Di questi il quasi il 20% hanno sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**Epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. È quanto emerge e verrà discusso nel 44° Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) in programma fino all'11 giugno in modalità virtuale, e quest'anno dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica ad uno orientato sull'adulto. "Le epilessie - ha spiegato Laura Tassi, presidente della **LICE** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando

colpisce gli adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una malattia cronica". L'**epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative

all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità. Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. La patologia può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **Epilessia**. Si delinea quindi la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle

problematiche connesse all'adolescenza. "Il primo passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta".

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: https://www.quotidianodipuglia.it/ultimissime_adn/epilessia_l_83_degli_specialisti_ha_usato_telemedicina_esperti_a_confronto-20210610150833....

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Ultimissime ADN Giovedì 10 Giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'epilessia. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista *Epilepsy&Behavior*, ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'epilessia (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'epilessia - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati

per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'epilessia una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'epilessia PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da epilessia che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è

parlato durante il simposio RWE e la forza dei network: nuovi outcome in epilessia, promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con epilessia focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence,

rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'epilessia . ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.notizie.it/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Home > Flash news > Salute > Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10/06/2021 | di Adnkronos Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta

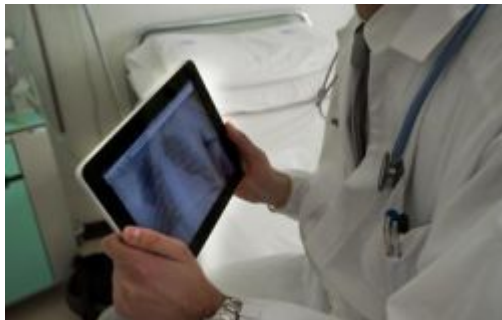
durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto

dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures

response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: https://www.cataniaoggi.it/salute/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto_116587



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10 giugno 2021 15:13 Fonte: Adnkronos Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi

ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina

dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di

Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: http://www.sassarinotizie.com/24ore-articolo-581506-covid_epilessia_83_specialisti_ha_usato_telemedicina_esperti_a_confronto.aspx



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto In corso 44° Congresso nazionale **Lice** 10/06/2021 15:13 Tweet Stampa Riduci Aumenta Condividi | Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della

vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di

monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la

riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi."Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.notizie.it/epilessia-l83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Home > Flash news > **Epilessia**: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10/06/2021 | di Adnkronos **Epilessia**: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta

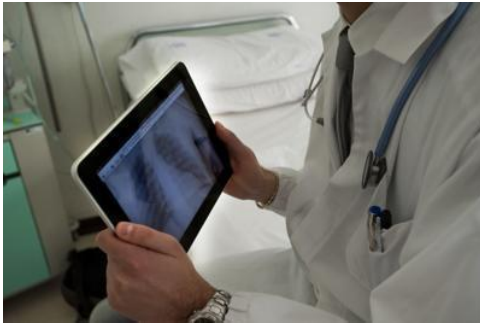
durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto

dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures

response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.ciociariaoggi.it/agenzie/salute/169205/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto>



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto In corso 44° Congresso nazionale **Lice** Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10/06/2021 15:13 letto 3 volte Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per

fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel

nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphome Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti

con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla **p r a t i c a c l i n i c a** ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**'.
h a c o n c l u s o . ©
RIPRODUZIONE RISERVATA
Segnala Notizia Vuoi segnalare situazioni di degrado nel tuo comune? Un incidente? Una sagra di paese? Una manifestazione sportiva? Ora puoi. Basta mandare una foto corredata da un piccolo testo per e-mail oppure su Whatsapp specificando se si vuole

essere citati nell'articolo o come autori delle foto. Ciociariaoggi si riserva di pubblicare o meno, senza nessun obbligo e a propria discrezione, le segnalazioni che arrivano. Il materiale inviato non verrà restituito E-MAIL WHATSAPP Se hai trovato interessante questo articolo e vuoi rimanere sempre informato su cronaca, cultura, sport, eventi... Scarica la nostra applicazione gratuita e ricevi solo le notizie che ti **i n t e r e s s a n o** .
PROVALA SUBITO è GRATIS!

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: http://www.olbianotizie.com/24ore/articolo/575375-epilessia_l_83_degli_specialisti_ha_usato_telemedicina_esperti_a_confronto

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10/06/2021 15:08 AdnKronos @Adnkronos Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi

maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai

rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci

quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

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

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.cosenzachannel.it/2021/06/10/epilessia-183-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto Redazione Attualità La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancor più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare

trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al

paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica

ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**'. ha concluso. Fonte: AdnKronos

Epilessia, in arrivo un'app per la telemedicina

LINK: <https://www.altoadige.it/salute-e-benessere/epilessia-in-arrivo-un-app-per-la-telemedicina-1.2932265>

(ANSA) - ROMA, 10 GIU - E' in arrivo in Italia una nuova app di monitoraggio per l'**epilessia**. PurpleCare è una piattaforma di telemedicina che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'annuncio, riporta un comunicato dell'azienda Ucb, è stato fatto durante una sessione del Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia**. L'app sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Di questi temi si è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da UCB Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence "BrivaFirst", ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle

crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come UCB, siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia**" ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". (ANSA). 10 giugno 2021
Diminuire font Ingrandire font Stampa Condividi
Condividi questo articolo su Whatsapp Mail

Epilessia, Congresso **Lice**: carenza farmaci criticità per molti pazienti

LINK: <http://www.doctor33.it/pianeta-farmaco/epilessia-congresso-lice-carenza-farmaci-criticita-per-molti-pazienti/>



Epilessia, Congresso **Lice**: carenza farmaci criticità per molti pazienti articoli correlati 21-04-2021 | **Epilessia**, approvazione europea per nuova opzione di trattamento delle crisi resistenti ai farmaci 09-04-2021 | **Epilessia** e vaccini anti-Covid, nessuna interazione con i farmaci antiepilettici 08-02-2021 | Giornata intenzionale **epilessia**, Sin: rinnovare i modelli di cura e l'impiego delle risorse Difficoltà distributive e di copertura sul territorio nazionale, carenze produttive temporanee o definitive, vincoli prescrittivi. La carenza e l'irreperibilità di alcuni farmaci continuano ad essere una criticità per molte delle 600mila persone che in Italia soffrono di **epilessia**. A fare luce sul tema è la **Lice**, Lega italiana contro l'**epilessia**, che inaugura il suo 44esimo congresso nazionale in programma fino all'11 giugno. Il congresso si è aperto con un workshop dedicato proprio

all'irreperibilità di alcuni farmaci antiepilettici per favorire un'informazione che coinvolga i medici, i farmacisti e le persone con **epilessia**, individuando soluzioni per una situazione che rappresenta ancora per **Lice** "un grave problema per la comunità dei pazienti e le loro famiglie". "L'indisponibilità di alcuni farmaci antiepilettici - spiega il professor **Oriano Mecarelli**, past president **Lice** - continua ad essere un grosso disagio per molte persone con **epilessia**. Alla base ci sono dinamiche commerciali, regolatorie e spesso economiche che talvolta compromettono la completa diffusione di tutti i farmaci necessari. Una situazione che pesa ovviamente soprattutto sui pazienti e sui loro familiari. La soluzione è che vengano utilizzati buon senso e intelligenza nel garantire la disponibilità dei farmaci, sia da parte delle aziende farmaceutiche sia da parte degli organismi istituzionali". Un farmaco

può essere carente per problemi di produzione, ad esempio la temporanea irreperibilità del principio attivo a partire dal quale viene prodotto. Carenze di produzione possono essere temporanee o definitive, a cui si aggiungono spesso difficoltà di distribuzione, per cui alcuni farmaci disponibili in altri paesi europei talvolta non lo sono in Italia. Inoltre, nella disponibilità o meno di molti farmaci possono intervenire provvedimenti regolatori o difficoltà di gestire la richiesta. Per i farmaci carenti, Aifa pubblica ogni mese un bollettino nel quale comunica le indisponibilità e se esistono eventuali farmaci equivalenti o meno. La **Lice** pubblica sul proprio sito i bollettini aggiornati Aifa e i moduli per le richieste dei farmaci.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: https://www.cataniaoggi.it/nazionale/epilessia-l-83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto_116527

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10 giugno 2021 15:08 #cronaca Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati

per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è

parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la

Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.lasaluteinpillole.it/salute.asp?id=58509>

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto diventa fan Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) 15:13 La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in

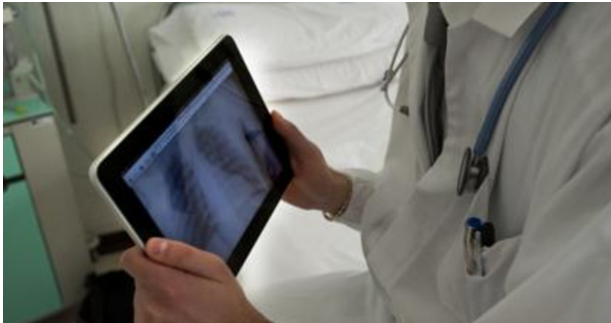
telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio

"RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence,

rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://corrierediarezzo.corr.it/news/adnkronos/27545211/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>



10 giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di

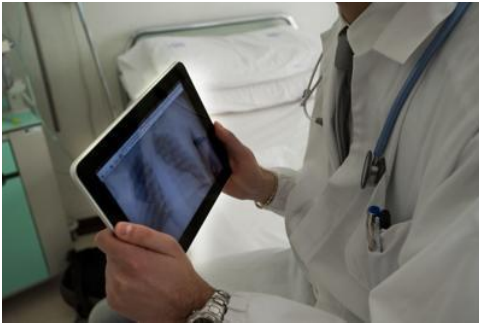
semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere

promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con

brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.latinaoggi.eu/agenzie/salute/161905/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto>



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto In corso 44° Congresso nazionale **Lice** Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi

ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina

dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di

Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'epilessia". ha concluso. © RIPRODUZIONE RISERVATA

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://corrieredirieti.corr.it/news/adnkronos/27545003/epilessia-l-83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>

10 giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile,

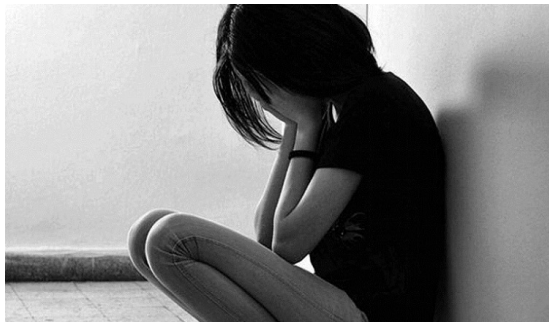
essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb

Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più

efficace di patologie
complesse come l'**epilessia**".
ha concluso.

Epilessia in adolescenza: 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/epilessia-in-adolescenza-1-ragazzo-su-4-ha-episodi-depressivi-legati-alla-sua-condizione/>



Epilessia in adolescenza: 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione 10 Giugno 2021 In Italia sono 50 mila i ragazzi con **Epilessia**, il 10% del totale di chi soffre questa patologia. L'**Epilessia** ha un grosso impatto sulla vita sociale, scolastica e relazionale di un adolescente. Dal 9 all'11 giugno il 44° Congresso **LICE** dedicato soprattutto alla Transition delle cure dall'età evolutiva a quella adulta. Roma, 10 giugno 2021 Un impatto nella realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **Epilessia**. Di questi il quasi il 20% hanno sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**Epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. È quanto emerge e verrà discusso nel 44° Congresso Nazionale

della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) in programma dal 9 all'11 giugno in modalità virtuale, e quest'anno dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica ad uno orientato sull'adulto. 'Le Epilessie - ha spiegato Laura Tassi, presidente della **LICE** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una

malattia cronica'. L'**Epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **Epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità. Immaginando di fotografare gli adolescenti con **Epilessia** che si apprestano a diventare adulti è possibile riscontrare Epilessie che, esordite in epoca infantile proseguono in età adulta, Epilessie che si risolvono in

età adolescenziale, Epilessie che esordiscono in età adolescenziale e proseguono in età adulta ed Epilessie che occorrono e si esauriscono all'interno dell'età adolescenziale. Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. L'**Epilessia** può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **Epilessia**. Si delinea quindi la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle problematiche connesse all'adolescenza. Tale

processo, che gli epilettologi definiscono Transition, è il momento in cui si prepara il ragazzo e la famiglia ad utilizzare appropriatamente i Servizi per adulti e si traseettono le informazioni mediche, sociali, psicologiche e cognitive dal neuropsichiatra infantile all'epilettologo dell'adulto. 'Il primo passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta. Il piano di intervento deve essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete in grado di favorire coloro che, a causa della malattia, vivono situazioni particolarmente complesse come solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi. Un piano finalizzato a garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo sociale, relazionale e della scuola. L'impegno di **LICE** è facilitare la disseminazione e la sinergia dei processi'.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://corrierediviterbo.corr.it/news/adnkronos/27545003/epilessia-l-83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>

10 giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile,

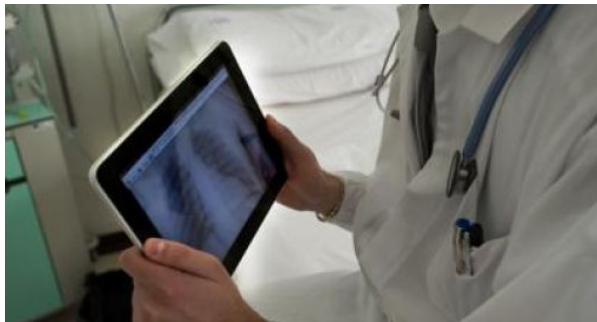
essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb

Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più

efficace di patologie
complesse come l'**epilessia**".
ha concluso.

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto.

LINK: <http://www.oggitreviso.it/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-confronto-256009>



Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto. 11/06/2021 02:15 | AdnKronos | 11/06/2021 02:15 | AdnKronos | 1 2 3 4 5 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza

nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia**

PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel

tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'epilessia". ha concluso. 11/06/2021 02:15 AdnKronos

Epilessia, in arrivo un'app per la telemedicina Permetterà al paziente di tenere un diario della malattia

LINK: <http://www.federfarma.it/Edicola/Ansa-Salute-News/VisualizzaNews.aspx?type=Ansa&key=31717>

Ansa Salute News Le News di Ansa Salute 10/06/202113:18 **Epilessia**, in arrivo un'app per la telemedicina Permetterà al paziente di tenere un diario della malattia - ROMA, 10 GIU - E' in arrivo in Italia una nuova app di monitoraggio per l'**epilessia**. PurpleCare è una piattaforma di telemedicina che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'annuncio, riporta un comunicato dell'azienda Ucb, è stato fatto durante una sessione del Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia**. L'app sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Di questi temi si è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da UCB Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence "BrivaFirst", ha mostrato

per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come UCB, siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia**- ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**".

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.fortuneita.com/2021/06/10/epilessia-183-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto By adnkronos Giugno 10, 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi

ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina

dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di

Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'epilessia". ha concluso.

Epilessia in adolescenza, 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/epilessia-in-adolescenza-1-ragazzo-su-4-ha-episodi-depressivi-legati-alla-sua-condizione-35695>



Giovedì 10 Giugno 2021
Redazione 0 condivisioni
Un impatto nella realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **Epilessia**. Di questi il quasi il 20% hanno sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**Epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. Un impatto nella realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **epilessia**. Di questi il quasi il 20% hanno sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. È quanto emerge e verrà discusso nel 44°

Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (**LICE**) in programma dal 9 all'11 giugno in modalità virtuale, e quest'anno dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica ad uno orientato sull'adulto. "Le Epilessie - ha spiegato Laura Tassi, presidente della **LICE** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad

accettare di avere una malattia cronica". L'**Epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmacoresistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **Epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità. Immaginando di fotografare gli adolescenti con **Epilessia** che si apprestano a diventare adulti è possibile riscontrare epilessie che, esordite in epoca infantile proseguono

in età adulta, Epilessie che si risolvono in età adolescenziale, Epilessie che esordiscono in età adolescenziale e proseguono in età adulta ed Epilessie che occorrono e si esauriscono all'interno dell'età adolescenziale. Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. L'**epilessia** può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **epilessia**. Si delinea quindi la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle

problematiche connesse all'adolescenza. Tale processo, che gli epilettologi definiscono Transition, è il momento in cui si prepara il ragazzo e la famiglia ad utilizzare appropriatamente i Servizi per adulti e si trasmettono le informazioni mediche, sociali, psicologiche e cognitive dal neuropsichiatra infantile all'epilettologo dell'adulto. "Il primo passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta. Il piano di intervento deve essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete in grado di favorire coloro che, a causa della malattia, vivono situazioni particolarmente complesse come solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi. Un piano finalizzato a garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo sociale, relazionale e della scuola. L'impegno di **LICE** è facilitare la disseminazione e la sinergia

dei processi". 201a

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.ilfoglio.it/adnkronos/2021/06/10/news/epilessia-l-83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto-2501100/>

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10 giu 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in

telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio

"RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence,

rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.sardiniapost.it/news-adnkronos/epilessia-l83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>

Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della

possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un

confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie

complesse come l'**epilessia**'.
ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.ilgiornaleditalia.it/news/approfondimenti/260996/epilessia-l-83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto. In corso 44° Congresso nazionale **Lice** 10 Giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi

maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai

rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci

quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.sbircialanotizia.it/epilessia-l83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>



Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto. Pubblicato il 10 Giugno 2021, 13:08. Articolo a cura di Adnkronos. La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista 'Epilepsy&Behavior', ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani.

L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una

piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio 'RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**', promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle

crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. 'Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**'. ha concluso. Adnkronos © Copyright Sbircia la Notizia Magazine. Riproduzione riservata

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.ilgiornaleditalia.it/news/salute/260992/covid-epilessia-83-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>

Covid: **epilessia**, 83% specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto In corso 44° Congresso nazionale **Lice** 10 Giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (**Lice**), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi

maggiormente appropriati per un utilizzo in telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai

rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio "RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci

quali la telemedicina e la Real World Evidence, rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto

LINK: <https://www.siciliareport.it/adnkronos-news/adn-salute/epilessia-183-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto/>

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto di Adnkronos News il 10 Giu, 2021 ore 18:00 La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in

telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio

"RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence,

rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto.

LINK: <https://www.ilgiornaleditalia.it/news/notiziario/260989/epilessia-l-83-degli-specialisti-ha-usato-telemedicina-esperti-a-confronto.html>

Epilessia: l'83% degli specialisti ha usato telemedicina, esperti a confronto 10 Giugno 2021 Roma, 10 giu (Adnkronos Salute) - La pandemia da Covid ha fatto emergere in modo ancora più netto la necessità di introdurre la telemedicina nella gestione dell'**epilessia**. Secondo una ricerca internazionale pubblicata sulla rivista "Epilepsy&Behavior", ben l'83% degli specialisti di 35 paesi del mondo occidentale è ricorso alla tecnologia durante la pandemia da Covid con ottimi risultati. Su questo tema e altri temi, in occasione del 44° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice), dal 9 all'11 giugno, centinaia di specialisti si incontrano per fare il punto sullo stato dell'arte della malattia in Italia. L'**epilessia** - si legge in una nota - si manifesta durante tutte le età della vita, con maggior incidenza nei bambini e negli anziani. L'esperienza di questi mesi ha evidenziato anche la necessità di identificare trattamenti che rispondano a caratteristiche di semplicità, rapidità e sicurezza e risultino quindi maggiormente appropriati per un utilizzo in

telemedicina. Inoltre, essendo l'**epilessia** una patologia imprevedibile, essa necessita anche della possibilità di un'autogestione da parte del paziente che preveda, per esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di questi strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Un passo in avanti è stato fatto dalla nuova App di monitoraggio per l'**epilessia** PurpleCare. Si tratta di una piattaforma di telemedicina dedicata ai pazienti affetti da **epilessia** che permette al paziente di tenere il diario delle crisi, ricevere promemoria per l'assunzione dei farmaci, scambiare contenuti audio e video e mantenere un rapporto continuativo con il proprio medico. L'App sarà disponibile per i pazienti per smartphone Android ed Apple e sarà scaricabile dai rispettivi store. Se ne è parlato durante il simposio

"RWE e la forza dei network: nuovi outcome in **epilessia**", promosso da Ucb Italia, nel contesto di un confronto tra specialisti sulla necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti epilettici. Con questo obiettivo, lo studio di Real World Evidence 'BrivaFirst', ha mostrato per la prima volta in pazienti con **epilessia** focale, il valore dell'utilizzo di un nuovo outcome clinico (sustained seizures response), definito come la riduzione mantenuta nel tempo della frequenza delle crisi. Questo approccio di Real World, basato sulla pratica clinica ambulatoriale/ospedaliera di pazienti trattati con brivaracetam come terapia aggiuntiva, offre dei vantaggi evidenti, come dei follow-up più lunghi rispetto a quelli dei trial standard e dei sample size più ampi e rappresentativi. "Come Ucb siamo molto orgogliosi di contribuire al continuo miglioramento della qualità di vita delle persone con **epilessia** - ha dichiarato Federico Chinni, Amministratore Delegato di Ucb Italia -. In particolare, siamo convinti che approcci quali la telemedicina e la Real World Evidence,

rappresentino importanti innovazioni per una gestione sempre più efficace di patologie complesse come l'**epilessia**". ha concluso.

Epilessia in adolescenza: 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2021/06/10/epilessia-in-adolescenza-1-ragazzo-su-4-ha-episodi-depressivi-legati-alla-sua-condizione/>



Epilessia in adolescenza: 1 ragazzo su 4 ha episodi depressivi legati alla sua condizione 10/06/2021 in News In Italia sono 50 mila i ragazzi con **Epilessia**, il 10% del totale di chi soffre questa patologia. L'**Epilessia** ha un grosso impatto sulla vita sociale, scolastica e relazionale di un adolescente. Un impatto nella realtà quotidiana e una vita emotiva e sociale spesso molto difficile. In Italia circa 50 mila ragazzi in età adolescenziale soffrono di **Epilessia**. Di questi il quasi il 20% hanno sintomi depressivi. Negli adolescenti la presenza di una malattia cronica come l'**Epilessia** ha un impatto enorme sulla vita e condiziona una delle fasi più delicate nella transizione dall'età infantile a quella adulta. È quanto emerge e verrà discusso nel 44° Congresso Nazionale della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** (LICE) in programma dal 9 all'11 giugno in modalità virtuale, e quest'anno

dedicato al tema della Transition, cioè al passaggio programmato da un sistema di cure centrato sull'età pediatrica ad uno orientato sull'adulto. "Le Epilessie - ha spiegato Laura Tassi, presidente della **LICE** - sono patologie che nella maggioranza dei casi esordiscono in età infantile o in quella adolescenziale. Quando colpisce gli adolescenti, impatta in una fase estremamente delicata della crescita personale, portando un grande cambiamento in una fascia d'età proiettata verso un futuro visto senza limiti. Il dover seguire una terapia farmacologica costante, rispettare gli orari e non poter aver accesso a tutte le attività a cui possono far riferimento i coetanei, può avere conseguenze anche di entità significativa. Gli adolescenti faticano ad accettare di avere una malattia cronica". L'**Epilessia** è una patologia cronica caratterizzata non solo da crisi ricorrenti che

possono cambiare nel corso del tempo, ma anche, nei casi più gravi e farmaco-resistenti, da alterazione del comportamento, difficoltà scolastiche e sociali. Secondo le principali evidenze scientifiche, infatti, i ragazzi con **Epilessia** presentano più frequentemente disturbi dell'umore o del comportamento rispetto alla popolazione generale. Possono avere disturbi dell'apprendimento, difficoltà negli studi e nel trovare lavoro, ma anche difficoltà relative all'autonomia, all'immagine corporea, al gruppo dei pari, all'autostima e all'identità. "Immaginando di fotografare gli adolescenti con **Epilessia** che si apprestano a diventare adulti - spiega **Lice** - è possibile riscontrare Epilessie che, esordite in epoca infantile proseguono in età adulta, Epilessie che si risolvono in età adolescenziale, Epilessie che esordiscono in età

adolescenziale e proseguono in età adulta ed Epilessie che occorrono e si esauriscono all'interno dell'età adolescenziale. Molti adolescenti e giovani adulti con patologie che limitano le abilità funzionali e compromettono la vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto. L'**Epilessia** può avere gravi effetti sullo sviluppo degli adolescenti, che si confrontano con importanti problematiche sociali nella vita adulta. L'esigenza di continuità delle cure durante la transizione dalla pediatria ai servizi per adulti, è particolarmente importante per i giovani che attraversano la trasformazione fisica e mentale dall'adolescenza all'età adulta. Una buona gestione di questo periodo di transizione è fondamentale per sviluppare e mantenere l'autostima e la fiducia dell'adolescente con **Epilessia**. Si delinea quindi - prosegue **Lice** - la necessità di prevedere un possibile modello di passaggio di cura dall'età evolutiva all'età adulta, modello che tenga conto della numerosità e della complessità delle problematiche connesse all'adolescenza. Tale processo, che gli

epilettologi definiscono Transition, è il momento in cui si prepara il ragazzo e la famiglia ad utilizzare appropriatamente i Servizi per adulti e si trasmettono le informazioni mediche, sociali, psicologiche e cognitive dal neuropsichiatra infantile all'epilettologo dell'adulto". "Il primo passo - spiega Laura Tassi - è quello di identificare i professionisti in grado di prendersi cura di questi pazienti così particolari. Successivamente dobbiamo ottenere il coinvolgimento personale dei ragazzi. Infine va creata la stretta comunicazione fra gli specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta. Il piano di intervento deve essere uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete in grado di favorire coloro che, a causa della malattia, vivono situazioni particolarmente complesse come solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi. Un piano finalizzato a garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo sociale, relazionale e della scuola. L'impegno di **LICE** è facilitare la disseminazione e la sinergia dei processi".