

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE WEB

30/11/2021 today.it	6
Combattere l'epilessia a tavola: i cibi da preferire e quelli da evitare	
29/11/2021 mondosanita.it 15:47	8
Epilessia, il percorso ad ostacoli dei pazienti nelle cure e nella vita di tutti i giorni	
28/11/2021 pugliain.net 08:52	10
Epilessia: 10 punti per migliorare la presa in carico e combattere lo stigma	
27/11/2021 gliscomunicati.it 05:18	12
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 Agenparl 16:09	14
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'even	
26/11/2021 comunicati-stampa.net 09:24	16
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'even	
25/11/2021 liberoquotidiano.it 15:58	18
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 adnkronos.com	20
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
11/11/2021 doctor33.it	22
Alzheimer, levetiracetam rallenta la progressione in soggetti con epilessia silente	

08/11/2021 quotidianosanita.it	23
Epilessia. Le sfide di oggi nella nuova puntata di Camera Sanitatis. Segui la diretta dalle ore 14	
30/11/2021 tecnomedicina.it 00:21	24
Epilessia: il benessere inizia a tavola	
25/11/2021 iltempo.it 14:58	26
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 lifestyleblog.it 15:05	28
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 Corriere di Siena.it	30
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 corrieredellumbria.corr.it	32
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 affaritaliani.it 15:58	34
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 informazione.it 16:48	36
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti...	
25/11/2021 notizie.tiscali.it	38
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 sbircialanotizia.it 16:52	40
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 corrierediarezzo.corr.it	42
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	

25/11/2021 siciliareport.it 17:11	44
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 corrieredirietai.corr.it	46
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 corrierediviterbo.corr.it	48
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 ilgiornaleditalia.it	50
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 lasicilia.it	52
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti	
25/11/2021 nellanotizia.net 15:56	54
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'even	

LICE WEB

26 articoli

Combattere l'**epilessia** a tavola: i cibi da preferire e quelli da evitare

LINK: <https://www.today.it/benessere/alimentazione/epilessia-cosa-mangiare.html>



Combattere l'**epilessia** a tavola: i cibi da preferire e quelli da evitare Per il controllo delle crisi è importante uno stile di vita sano ed equilibrato anche a tavola. No al consumo di droghe e non esagerare con l'alcol. La dieta chetogenica può ridurre le crisi nel 50% delle persone con Epilessie farmaco-resistenti
Redazione 30 novembre 2021 12:29 Condividi
Ridurre i fattori di stress, favorire uno stile di vita sano e praticare attività fisica anche moderata. A tavola scegliere un'alimentazione equilibrata, senza rinunce ma ricca di vitamine e sali minerali e con tanta frutta e verdura nel menù di tutti i giorni. Il benessere delle persone affette da **Epilessia**, il disordine del sistema nervoso centrale che in Italia interessa circa 600 mila persone, inizia a tavola. Anche se non esiste, salvo casi specifici, una dieta espressamente dedicata alle persone con **Epilessia**, ci sono molti

nutrienti che per il loro potenziale neuroprotettivo, possono essere considerati importanti per il benessere della persona che convive con questo disordine. La vitamina B6 e dove trovarla Ne è un esempio la vitamina B6, anche detta piridossina, essenziale per alcune funzioni del sistema nervoso, in particolare per l'intervento nella sintesi di molti neurotrasmettitori come la serotonina - mediatore chimico della trasmissione degli impulsi nervosi - l'istamina, la taurina e la dopamina. La vitamina B6 si trova principalmente legata alle proteine, sia in alimenti vegetali come verdura, legumi, frutta secca, sia in quelli di origine animale come uova, carni e pesce. Le vitamine B3, E, C Ci sono poi altri nutrienti funzionali e che possono avere un ruolo di potenziale adiuvante nella gestione della frequenza critica: alcuni esempi sono gli Omega3, assimilabili con il salmone, il pesce azzurro e

la frutta secca. E anche la vitamina D3 assimilabile principalmente da alimenti di origine animale quali pesce azzurro, uova, e latte e suoi derivati. La vitamina E è presente in grande quantità negli olii vegetali, ma anche nei cereali integrali, nelle uova e in alcune verdure come gli spinaci. La vitamina C è invece abbondante nella frutta fresca, alcune verdure come radicchio, spinaci, broccoletti, ortaggi come broccoli, cavoli, pomodori e peperoni, tuberi e patate. "Tra i progressi fatti nello studio delle Epilessie - spiega Laura Tassi, presidente di **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - possiamo considerare, per le Persone con **Epilessia** che assumono una terapia farmacologica cronica, l'effetto positivo di un regime alimentare corretto ed equilibrato. In generale, un'alimentazione varia, unitamente ad uno stile di vita che includa un'attività fisica moderata, possono determinare un

reale miglioramento della qualità di vita. Per il controllo delle crisi è importante evitare l'assunzione di droghe e non esagerare con l'alcol e soprattutto assumere regolarmente i farmaci". Dieta chetogenica, crisi ridotte del 50 per cento Non tutte le Epilessie rispondono ai farmaci. Attualmente solo il 60% dei pazienti con **Epilessia** ha un completo controllo delle crisi grazie alla terapia e al trattamento farmacologico, ma il restante 40% soffre di **Epilessia** farmacoresistente, cioè non sensibile all'azione dei farmaci, o talora "intrattabile". E per questi pazienti le opzioni sono limitate al trattamento chirurgico, all'utilizzo di alcuni dispositivi "palliativi" oppure, in alcuni casi, all'adozione di uno speciale regime alimentare, la dieta chetogenica. Si tratta di una dieta ricca in grassi (polinsaturi per tenere sotto controllo il colesterolo) e povera in carboidrati, che sfrutta alcuni aspetti particolari della fisiologia umana, cioè la formazione di corpi chetonici che l'organismo produce quando la quantità di zuccheri introdotta con il cibo è molto ridotta e le scorte a livello di fegato e tessuti sono pressoché esaurite e la maggior parte di organi e tessuti passa ad utilizzare gli acidi grassi come fonte

di energia, favorendo quindi la formazione dei corpi chetonici. Sembra che siano proprio i corpi chetonici a ridurre l'eccitabilità dei neuroni coinvolti nella genesi delle crisi epilettiche, modulando la produzione e l'azione di specifici neurotrasmettitori. L'efficacia della dieta chetogenica, strategica ed altamente efficace in alcuni specifici quadri clinici (quali la sindrome da deficit di GLUT1), sembra possa ridurre la frequenza delle crisi epilettiche in alcuni pazienti fino al 40-50%. "Si tratta comunque di un intervento medico da considerare al pari del farmaco - precisa la dott.ssa Valentina De Giorgis, responsabile del gruppo di studio sulle "Dietoterapie" della **LICE** - per cui va intrapreso esclusivamente sotto controllo medico. La scelta di un intervento dietetico per il trattamento delle Epilessie farmacoresistenti deve seguire un'attenta valutazione della sua opportunità e sostenibilità nel tempo, individuando quei pazienti in cui la dieta può essere effettivamente utile, monitorandone in maniera costante la sua corretta applicazione, minimizzando così i potenziali effetti collaterali".
© Riproduzione riservata

Epilessia, il percorso ad ostacoli dei pazienti nelle cure e nella vita di tutti i giorni

LINK: <https://www.mondosanita.it/epilessia-percorso-ad-ostacoli/>

Epilessia, il percorso ad ostacoli dei pazienti nelle cure e nella vita di tutti i giorni Liliana Carbone 29 Novembre 2021 4 minuti di lettura Angela La Neve **epilessia** Home Notizie Approfondimenti **Epilessia**, il percorso ad osta ... Quello della persona con **epilessia** resta un percorso ad ostacoli. Soprattutto perché l'**epilessia** è una malattia ancora poco conosciuta e poi esistono pregiudizi sul posto di lavoro e a scuola quando sono i bambini ad essere colpiti dalla malattia. Con la Professoressa Angela La Neve, neurologa ad alta specialità in **epilessia** e responsabile del Centro per la diagnosi e la cura delle epilessie del Policlinico di Bari, cerchiamo di capire come si può migliorare la presa in carico del paziente epilettico, cosa c'è ancora da fare per fare sì che l'**epilessia** non sia più un tabù ma un disturbo da affrontare e curare come le altre malattie. Professoressa La Neve, si parla poco di **epilessia** nonostante il suo impatto, ricordiamo che di questa malattia si può anche morire. Perché se ne parla poco e cosa si può fare per sensibilizzare e informare le

persone, anche per vincere lo stigma esistente sul posto di lavoro e a scuola? Professoressa Angela La Neve, neurologa ad alta specialità in **epilessia** e responsabile del Centro per la diagnosi e la cura delle epilessie del Policlinico di Bari Si parla poco di **epilessia** perché sono le stesse persone che ne sono portatori e i loro familiari a nascondere e sottacerla e questo per non subire le conseguenze dello stigma che ancora grava la patologia. L'informazione sull'**epilessia** dovrebbe essere capillare interessando le scuole dai primi anni (elementari) ai corsi di laurea. La **Lice**, la Lega italiana contro l'**epilessia** in questo si è fatta capofila di un progetto di questo tipo ma l'adesione da parte delle scuole non è stata altissima. Pertanto credo che dovrebbero essere presi provvedimenti dai decisori politici centrali e regionale che rendano obbligatoria l'informazione sulla patologia e la formazione in merito all'intervento corretto in caso di crisi epilettica. L'ambito del lavoro è ancora più problematico perché non esiste a tale proposito una normativa. Spesso le

persone con **epilessia** tendono a non esplicitare la loro condizione nel timore di non essere assunti, evenienza questa che è tutt'altro che rara, anzi è la più frequente. Sarebbero necessaria una normativa ad hoc a tale proposito come quella sul diritto alla patente di guida che ha delineato perfettamente i diritti delle persone con **epilessia** e che è una legge non solo italiana ma europea. Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) condivisi e livelli essenziali di assistenza (LEA): quali sono ancora i problemi aperti? E come potrà il Piano nazionale di ripresa e resilienza aiutare ad affrontare questi temi? I LEA al momento hanno gravi carenze, prima fra tutti la non rimborsabilità della risonanza magnetica encefalo. Ancora: sono al di fuori dei LEA tutte le procedure diagnostiche e i trattamenti delle cosiddette comorbidity che spesso si associano alle crisi epilettiche in una serie di quadri di **epilessia**. Ancora: non tutte le regioni hanno recepito la rimborsabilità del dosaggio dei cosiddetti nuovi farmaci antiepilettici ma che nuovi non sono più.

Credo che il concetto di PDTA quale strumento di risoluzione del problema è oggi nel 2021 superato. L'**epilessia** come patologia deve entrare di diritto nel tema della gestione della cronicità con una complicazione in più: è una malattia cronica ma può essere caratterizzata da situazioni di urgenza-emergenza. È questo il motivo per cui ritengo che la patologia abbia tutte le caratteristiche cliniche e dati epidemiologici alti da necessitare di un input del governo centrale per la realizzazioni in ogni regione di reti della **epilessia** con criteri omogenei definiti appunto dal governo centrale. Qual è il ruolo della diagnosi precoce e della diagnosi genetica? Ci sono tanti esami inutili, la genetica farebbe risparmiare i costi dell'**epilessia**? La diagnosi precoce e corretta sono fondamentali per il paziente con **epilessia** e per la sostenibilità dei servizi sanitari regionali. La diagnosi precoce e corretta infatti consente di individuare precocemente una terapia farmacologica corretta evitando odisee diagnostiche che determinano un enorme carico emotivo psicologico e anche economico. Se il paziente è identificato quale farmacoresistente subito, se ne ha le caratteristiche

dovrà essere sottoposto a valutazione pre-chirurgica e se possibile operato. Questo approccio ha un costo complessivo, considerando anche il necessario follow up a 5 anni, di circa 25mila euro. Ma quanto costerebbe un paziente farmacoresistente in termini di costi diretti (terapie, accessi al pronto soccorso, ricoveri, accertamenti strumentali/laboratoristici) e indiretti al sistema sanitario nell'arco delle 4, 5, 6 decadi di aspettativa di vita di questa persona? POTREBBE INTERESSARTI ANCHE: Bambini con **epilessia** dai 7 ai 12 anni d'età: cosa devono sapere gli insegnanti

Epilessia: 10 punti per migliorare la presa in carico e combattere lo stigma

LINK: <https://www.pugliain.net/epilessia-10-punti-per-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma/>

Epilessia: 10 punti per migliorare la presa in carico e combattere lo stigma
Fonte: Pexels Life&StylePrimo Piano BSalute Redazione 17 secondi fa 0 'Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società', ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento 'Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**' svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana

ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la 'chiamata all'azione' da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere 'Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale'. 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado

di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare

le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare.

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.gliscomunicati.it/2021/11/27/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti/>



Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Novembre 27, 2021
Novembre 25, 2021
Di Laura Avalle
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti
Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità,

da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie

Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci.

Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con **c o i n v o l g i m e n t o** multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle

norme contenute nella legge vigente, riguardo **a l l ' i n s e r i m e n t o** occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare.

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'even

LINK: <https://agenparl.eu/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti-ecco-il-decalogo-stilato-da-istituzioni-...>

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità By Redazione - 25 Novembre 2021 0 1 (AGENPARL) - gio 25 novembre 2021 25 novembre 2021 - 'Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società', ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento '[Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**](<https://www.motoresanita.it/eventi/dati-epidemiologici-e-criticita-nella-presa-in-carico-del-paziente-epilettico-2/>)' svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di [Motore Sanità](<https://www.motoresanita.it/>), da sempre

attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la 'chiamata all'azione' da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1.Il Sistema

sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere 'Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale'. 2.È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3.In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4.I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in

therapy. 5.È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6.È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con c o i n v o l g i m e n t o multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7.È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8.È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9.Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo a l l ' i n s e r i m e n t o occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione

specificata per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10.È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. ? Listen to this

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'even

LINK: <http://www.comunicati-stampa.net/com/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti-ecco-il-decalogo-stilat...>

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità November 26 2021 Riccado Thomas Panaceascs Scheda utente Altri testi utente RSS utente A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. 25 novembre 2021 - 'Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società', ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento 'Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**' svoltosi a Roma, presso

l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche

dell'**epilessia**. Ecco allora la 'chiamata all'azione' da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere 'Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale'. 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una

maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato

attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Licenza di distribuzione: Riccardo Thomas addetto comunicazione - Panaceascs

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.liberoquotidiano.it/news/adnkronos/29572939/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti.html>

a a (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento Search Engine Optimization, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la

regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni

farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per

le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione, formazione e

sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: https://www.adnkronos.com/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti_3u7R8Dx00GMIXY9QEPiBu



Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti 25 novembre 2021 | 15.58 LETTURA: 3 minuti
Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86

nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la

"chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che

decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento

occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Sito internet: www.motoresanita.it Ufficio stampa Motore Sanità comunicazione@motoresanita.it Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962 Riproduzione riservata

Alzheimer, levetiracetam rallenta la progressione in soggetti con **epilessia** silente

LINK: <http://www.doctor33.it/clinica/alzheimer-levetiracetam-rallenta-la-progressione-in-soggetti-con-epilessia-silente/>

Alzheimer, levetiracetam rallenta la progressione in soggetti con **epilessia** silente articoli correlati 10-06-2021 | **Epilessia**, Congresso **Lice**: carenza farmaci criticità per molti pazienti 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 Un farmaco antiepilettico può migliorare n o t e v o l m e n t e l'apprendimento, la memoria e altre funzioni cognitive nei pazienti con Alzheimer che hanno attività epilettica nel cervello, secondo uno studio pubblicato su Jama Neurology. «Abbiamo usato levetiracetam, un farmaco per l'**epilessia** piuttosto economico, nei pazienti con Alzheimer che mostravano prove di attività epilettica silente» spiega Keith Vossel, del Mary S. Easton Center for Alzheimer's Disease Research della University of California Los Angeles, autore principale dello studio. Tra i malati di Alzheimer, si stima che il 10-22% sviluppi convulsioni, mentre un ulteriore 22-54% mostra

un'attività epilettica silente, e studi precedenti hanno mostrato che i pazienti con quest'ultimo tipo di attività epilettica hanno un declino più rapido della funzione cognitiva. I ricercatori hanno sottoposto a screening per attività epilettica silente 54 pazienti con lievi sintomi di Alzheimer utilizzando un elettroencefalogramma (EEG) per monitorarli durante la notte, nonché un magnetoencefalogramma (MEG) della durata di un'ora per registrare le onde magnetiche generate dall'attività elettrica. Tra 34 pazienti risultati idonei a partecipare, quasi il 40% presentava attività epilettica. Questi pazienti sono stati quindi divisi in due gruppi. Un gruppo ha ricevuto placebo per quattro settimane, seguito da un periodo di quattro settimane senza ricevere alcun farmaco, e quindi una dose di 125 mg di levetiracetam due volte al giorno per quattro settimane. Il secondo gruppo ha ricevuto questi stessi trattamenti ma in ordine inverso. Durante il periodo di studio, i ricercatori hanno testato abilità come le capacità di risolvere problemi,

ragionare, ricordare parole e di navigare, ad esempio, utilizzando un simulatore di guida sul monitor di un computer. Ebbene, i pazienti trattati con levetiracetam hanno mostrato tendenze verso il miglioramento della funzione cognitiva, ma in particolare il gruppo di pazienti con attività epilettica silente ha mostrato chiari benefici dall'assunzione del farmaco. «Ci sono alcune caratteristiche cliniche che indicano i pazienti di Alzheimer che hanno maggiori probabilità di avere un'attività epilettica silente, e il principale è avere meno di 65 anni quando iniziano i sintomi» spiega Vossel. In effetti, il farmaco sembrava anche portare vantaggi ai pazienti più giovani pur senza attività epilettica rilevabile. Come sottolineano gli autori, saranno necessari studi futuri per scoprire se l'assunzione del farmaco a lungo termine può rallentare la progressione della malattia. JAMA Neurology 2021. Doi: 10.1001/jamaneurol.2021.33100 <http://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.3310>

Epilessia. Le sfide di oggi nella nuova puntata di Camera Sanitatis. Segui la diretta dalle ore 14

LINK: http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=99751



Epilessia. Le sfide di oggi nella nuova puntata di Camera Sanitatis. Segui la diretta dalle ore 14 Politici, clinici e associazioni di paziente si confronteranno sui diversi bisogni delle persone con **epilessia** in età adulta e sulla loro corretta gestione nelle diverse fasi della vita, per poi approfondire l'impatto della patologia sui caregiver. Ospiti della puntata Ianaro (Intergruppo Scienze&Salute), Bologna (Camera dei deputati), Aguglia (Uni. Magna Grecia), Cattaneo (Angelini Pharma), Di Gennaro (Ircs Neuromed), La Neve (**Lice**), Mecarelli (**Lice**), Sofia (Ibe). 08 NOV - Nuovo appuntamento di Camerae Sanitatis, il format editoriale multimediale nato dalla collaborazione tra l'Intergruppo parlamentare Scienza & Salute e SICS editore. Al centro del confronto, in programma oggi a partire dalle ore 14.00, le sfide sull'**Epilessia**. Politici, clinici e associazioni di paziente si

confronteranno sui diversi bisogni delle persone con **epilessia** in età adulta e sulla loro corretta gestione nelle diverse fasi della vita, per poi approfondire l'impatto della patologia sui caregiver, sia in termini sociali che di assistenza ai pazienti. Ospiti della puntata, condotta da Angela Ianaro (presidente dell'Intergruppo parlamentare Scienza & Salute) ed Ester Maragò (Quotidiano Sanità), saranno: - On. Fabiola Bologna, segretario della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati - Umberto Aguglia, professore ordinario di Neurologia, Scuola di Medicina, Università Magna Grecia (Catanzaro), Direttore del Centro regionale Epilessie, Grande Ospedale Metropolitano di Reggio Calabria - Agnese Cattaneo, Chief Medical Officer di Angelini Pharma - Rosa Anna Cervellione, presidente Fie (Federazione Italiana **Epilessia**) - Giancarlo Di Gennaro,

responsabile Uoc Centro per la Chirurgia dell'**Epilessia**, Ircs Neuromed, Pozzilli - Angela La Neve, responsabile del Centr per la diagnosi e la cura delle **Epilessia**, Clinica Neurologica "Amaducci", Policlinico di Bari - Tesoriere **Lice** (Lega Italiana Contro L'**Epilessia**) - **Oriano Mecarelli**, presidente **Lice** (Lega Italiana Contro L'**Epilessia**) - Francesca Sofia, presidente Ibe (International Bureau of Epilepsy) 08 novembre 2021 © Riproduzione riservata

Epilessia: il benessere inizia a tavola

LINK: <https://www.tecnomedicina.it/epilessia-il-benessere-inizia-a-tavola/>



Epilessia: il benessere inizia a tavola Redazione 30 Novembre 2021 **Epilessia**: il benessere inizia a tavola 2021 - 11 - 30T13:21:43+02:00 Comunicazione e prevenzione Ridurre i fattori di stress, favorire uno stile di vita sano e praticare attività fisica anche moderata. A tavola scegliere un'alimentazione equilibrata, senza rinunce ma ricca di vitamine e sali minerali e con tanta frutta e verdura nel menù di tutti i giorni. Il benessere delle persone affette da **Epilessia**, il disordine del sistema nervoso centrale che in Italia interessa circa 600mila persone, inizia a tavola. Anche se non esiste, salvo casi specifici, una dieta espressamente dedicata alle persone con **Epilessia**, ci sono molti nutrienti che per il loro potenziale neuroprotettivo, possono essere considerati importanti per il benessere della persona che convive con questo disordine. Ne è un esempio la vitamina B6, anche detta piridossina,

essenziale per alcune funzioni del sistema nervoso, in particolare per l'intervento nella sintesi di molti neurotrasmettitori come la serotonina l'istamina, la taurina e la dopamina. La vitamina B6 si trova principalmente legata alle proteine, sia in alimenti vegetali come verdura, legumi, frutta secca, sia in quelli di origine animale come uova, carni e pesce. Ci sono poi altri nutrienti funzionali e che possono avere un ruolo di potenziale adiuvante nella gestione della frequenza critica: alcuni esempi sono gli Omega3, assimilabili con il salmone, il pesce azzurro e la frutta secca. E anche la vitamina D3 assimilabile principalmente da alimenti di origine animale quali pesce azzurro, uova, e latte e suoi derivati. La vitamina E è presente in grande quantità negli olii vegetali, ma anche nei cereali integrali, nelle uova e in alcune verdure come gli spinaci. La vitamina C è invece abbondante nella frutta fresca, alcune

verdure come radicchio, spinaci, broccoletti, ortaggi come broccoli, cavoli, pomodori e peperoni, tuberi e patate. "Tra i progressi fatti nello studio delle Epilessie - spiega Laura Tassi, presidente di **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - possiamo considerare, per le Persone con **Epilessia** che assumono una terapia farmacologica cronica, l'effetto positivo di un regime alimentare corretto ed equilibrato. In generale, un'alimentazione varia, unitamente ad uno stile di vita che includa un'attività fisica moderata, possono determinare un reale miglioramento della qualità di vita. Per il controllo delle crisi è importante evitare l'assunzione di droghe e non esagerare con l'alcol e soprattutto assumere regolarmente i farmaci". Non tutte le Epilessie rispondono ai farmaci. Attualmente solo il 60% dei pazienti con **Epilessia** ha un completo controllo delle crisi grazie alla terapia e al trattamento farmacologico,

ma il restante 40% soffre di **Epilessia** farmacoresistente, cioè non sensibile all'azione dei farmaci, o talora "intrattabile". E per questi pazienti le opzioni sono limitate al trattamento chirurgico, all'utilizzo di alcuni dispositivi "palliativi" oppure, in alcuni casi, all'adozione di uno speciale regime alimentare, la dieta chetogenica. Si tratta di una dieta ricca in grassi e povera in carboidrati, che sfrutta alcuni aspetti particolari della fisiologia umana, cioè la formazione di corpi chetonici che l'organismo produce quando la quantità di zuccheri introdotta con il cibo è molto ridotta e le scorte a livello di fegato e tessuti sono pressoché esaurite e la maggior parte di organi e tessuti passa ad utilizzare gli acidi grassi come fonte di energia, favorendo quindi la formazione dei corpi chetonici. Sembra che siano proprio i corpi chetonici a ridurre l'eccitabilità dei neuroni coinvolti nella genesi delle crisi epilettiche, modulando la produzione e l'azione di specifici neurotrasmettitori. L'efficacia della dieta chetogenica, strategica ed altamente efficace in alcuni specifici quadri clinici, sembra possa ridurre la frequenza delle crisi epilettiche in alcuni pazienti fino al 40-50%. "Si tratta comunque di un intervento

medico da considerare al pari del farmaco - precisa la dott.ssa Valentina De Giorgis, responsabile del gruppo di studio sulle "Dietoterapie" della **LICE** - per cui va intrapreso esclusivamente sotto controllo medico. La scelta di un intervento dietetico per il trattamento delle Epilessie farmacoresistenti deve seguire un'attenta valutazione della sua opportunità e sostenibilità nel tempo, individuando quei pazienti in cui la dieta può essere effettivamente utile, monitorandone in maniera costante la sua corretta applicazione, minimizzando così i potenziali effetti collaterali".

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.iltempo.it/adnkronos/2021/11/25/news/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti-29572941/>

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti 25 novembre 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento Search Engine Optimization, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano

carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano

delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di

persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che

all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione, formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Sito internet: in questo articolo sul blog della mia agenzia SEO LorenzCrood.com Ufficio stampa Motore Sanità puoi segnalarlo a Google Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.lifestyleblog.it/blog/2021/11/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti/>

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti adnkronos Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - 'Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società', ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento 'Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**' svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci

antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la 'chiamata all'azione' da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere 'Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale'. 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico

(PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con c o i n v o l g i m e n t o

multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale,

essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare.

Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso:

1. informazione, formazione e sensibilizzazione
2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari
3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni

Sito internet: www.motoresanita.it
Ufficio stampa Motore Sanità
comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone - Cell. 347 2642114
Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://corrieredisiena.corr.it/news/adnkronos/29572940/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti.html>

25 novembre 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento Search Engine Optimization, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero

(PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già

da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla

chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione,

formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Sito internet: in questo articolo sul blog della mia agenzia SEO LorenzCrood.com Ufficio stampa Motore Sanità puoi segnalarlo a Google Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://corrieredellumbria.corr.it/news/adnkronos/29572940/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti.h...>

25 novembre 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento Search Engine Optimization, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero

(PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già

da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla

chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione,

formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Sito internet: in questo articolo sul blog della mia agenzia SEO LorenzCrood.com Ufficio stampa Motore Sanità puoi segnalarlo a Google Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.affaritaliani.it/comunicati/notiziario/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-combattere-lo-stigma-in-10-punti-236693.html>

affaritaliani.it
Il primo quotidiano digitale, dal 1996

25 novembre 2021- 15:58
Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86

nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la

"chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che

decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili

(Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione, formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni
Sito internet: www.motoresanita.it
Ufficio stampa Motore Sanità comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone - Cell. 347 2642114
Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti...

LINK: <https://www.informazione.it/c/C996E445-C6B8-4783-BA11-4D38FFCA7DA1/Epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10...>

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. roma, 25 / 11 / 2021 (informazione.it - comunicati stampa - salute e benessere) 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la

volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da

parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del

paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia**

rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare.

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://notizie.tiscali.it/comunicati/articoli/epilessia-come-migliorare-presa-in-carico-combattere-stigma-in-10-punti-00001/>



Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti di Adnkronos (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano

notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello

nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È

necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la

diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni
Sito internet: www.motoresanita.it
Ufficio stampa Motore Sanità comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone - Cell. 347 2642114
Marco Biondi - Cell. 327 8920962
25 novembre 2021

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.sbircialanotizia.it/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti/>



Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Pubblicato il Posted on 25 Novembre 2021, 14:58 Articolo a cura di Author Adnkronos Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - 'Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società', ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento 'Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**' svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie

neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche

dell'**epilessia**. Ecco allora la 'chiamata all'azione' da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere 'Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale'. 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle

commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo

all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare.

Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso:

1. informazione, formazione e sensibilizzazione
2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari
3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni

Sito internet: www.motoresanita.it
Ufficio stampa Motore Sanità
comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone - Cell. 347 2642114
Marco Biondi

- Cell. 327 8920962
Adnkronos © Copyright
Sbircia la Notizia Magazine.
Riproduzione riservata

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://corrierediarezzo.corr.it/news/adnkronos/29572940/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti.ht...>

25 novembre 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento Search Engine Optimization, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero

(PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già

da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla

chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione,

formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Sito internet: in questo articolo sul blog della mia agenzia SEO LorenzCrood.com Ufficio stampa Motore Sanità puoi segnalarlo a Google Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.siciliareport.it/adnkronos-news/immediapress/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti/>



Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Di Adnkronos 25 Novembre 2021 Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Pubblicità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di

86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora

la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che

decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento

occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare.

Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso:

1. informazione, formazione e sensibilizzazione
2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari
3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni

Sito internet: www.motoresanita.it
Ufficio stampa Motore Sanità
comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone - Cell. 347 2642114
Marco Biondi - Cell. 327 8920962

C o p y r i g h t
SICILIAREPORT.IT
©Riproduzione riservata

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://corrieredireti.corr.it/news/adnkronos/29572940/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti.html>

25 novembre 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento Search Engine Optimization, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero

(PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già

da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla

chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione,

f o r m a z i o n e e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Sito internet: in questo articolo sul blog della mia agenzia SEO LorenzCrood.com Ufficio stampa Motore Sanità puoi segnalarlo a Google Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://corrierediviterbo.corr.it/news/adnkronos/29572940/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti.ht...>

25 novembre 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento Search Engine Optimization, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero

(PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già

da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla

chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione,

formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Sito internet: in questo articolo sul blog della mia agenzia SEO LorenzCrood.com Ufficio stampa Motore Sanità puoi segnalarlo a Google Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.ilgiornaleditalia.it/news/comunicati/314336/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti.html>

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti 25 Novembre 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Roma 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo

nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso

Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con

coi coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio

Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni
Sito internet: www.motoresanita.it
Ufficio stampa Motore Sanità comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone - Cell. 347 2642114
Marco Biondi - Cell. 327 8920962

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti

LINK: <https://www.lasicilia.it/adnkronos/news/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti-1403313/>

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Di Redazione 25 nov 2021 (Roma 25 novembre 2021) - Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità Pubblicità A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e

Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo

di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella

RIPRODUZIONE RISERVATA

legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare. Motore Sanità si propone di contribuire al progresso della ricerca scientifica e delle conoscenze scientifiche sia in Italia che all'estero nel campo sanitario e sociale attraverso: 1. informazione, formazione e sensibilizzazione 2. organizzazione di convegni, congressi, workshop e seminari 3. attività di aggiornamento, educazione e pubblicazioni Ufficio stampa Motore Sanità Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962 Pubblicità COPYRIGHT LASICILIA.IT ©

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'even

LINK: https://www.nellanotizia.net/scheda_it_108861_Epilessia--come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti---Ecco-il-dec...

Epilessia: come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti Ecco il decalogo stilato da Istituzioni, clinici e Associazioni di pazienti, in occasione dell'evento nazionale promosso da Motore Sanità scritto da: Motore sanita | A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. 25 novembre 2021 - "Le persone con **epilessia** sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata dalla storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società", ha dichiarato il Dottor Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità, in apertura dell'evento "Dati epidemiologici e criticità nella presa in carico della persona con **epilessia**" svoltosi a Roma, presso l'Hotel Nazionale. Da qui la volontà di mantenere alta

l'attenzione di Istituzioni, clinici e media da parte di Motore Sanità, da sempre attenta alle malattie neurologiche. A fronte di 86 nuovi casi per 100mila abitanti e 180 casi per 100mila abitanti dopo i 75 anni (dati **LICE** - Lega Italiana Contro l'**Epilessia**), in Italia si registrano notevoli difficoltà non solo nell'accesso ai farmaci antiepilettici (FAE), ma anche nella loro prescrizione e dispensazione. In Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana ed Emilia Romagna, per esempio, si segnalano carenze di FAE perché non presenti nel Prontuario Terapeutico Ospedaliero (PTO). Responsabile è la regolamentazione sanitaria che si presenta differente nelle Regioni del nostro Paese: Piemonte, Toscana ed Emilia Romagna risultano le uniche tre Regioni italiane ad avere un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla patologia, mentre Emilia Romagna, Toscana e Lombardia sono le sole Regioni ad avere proprie Linee Guida Terapeutiche dell'**epilessia**. Ecco allora la "chiamata all'azione" da

parte dei massimi esperti intervenuti nel corso dell'evento: 1. Il Sistema sanitario, per riuscire a garantire una presa in carico che duri tutta la vita, nelle diverse fasi della persona con **epilessia**, deve far nascere "Reti per l'**epilessia** regionali, coordinate a livello nazionale". 2. È necessario creare un Percorso Diagnostico Terapeutico (PDTA) finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, che dispongano delle necessarie risorse umane/diagnostiche. 3. In alcune Regioni italiane, già da diversi anni, alcuni farmaci in commercio sono esclusi dall'elenco delle esenzioni del dosaggio. È necessario che si crei omogeneità sul territorio sull'accesso ai farmaci. Sarebbe utile la presenza di un epilettologo nelle commissioni regionali che decidono il listing dei farmaci; 4. I nuovi farmaci dovrebbero evitare il collo di bottiglia dei listing regionali, grazie a una maggiore consapevolezza del bisogno clinico, alla

corretta definizione del paziente target e della conseguente place in therapy. 5. È necessario l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per includere, ad esempio, il costo della Risonanza Magnetica Nucleare, fondamentale per la diagnosi di **epilessia**. 6. È necessario creare Centri di cura specializzati con personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. 7. È importante implementare le strutture semplici dedicate all'**epilessia** sia in termini di numero, sia di persone dedicate. 8. È necessario implementare le possibilità di accesso alla chirurgia dell'**epilessia** per le persone che possono giovare dell'intervento chirurgico. 9. Occorre potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con **epilessia**. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, soprattutto per la scarsa attuazione delle norme contenute nella legge vigente, riguardo all'inserimento occupazionale dei disabili (Legge n. 68 del 13/3/1999), che è in realtà una legge fortemente innovativa. Allo stato attuale il tasso di disoccupazione è più alto

nei soggetti con **epilessia** rispetto alla popolazione generale. Inoltre è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con **epilessia**, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani. 10. È necessario ampliare la diagnostica in campo genetico andando oltre i test assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale, essendo inclusi nella tipologia delle malattie rare.