



LICE

30 settembre 2020 - 02 ottobre 2020

INDICE

LICE

02/10/2020 DIRE SALUTE. EPILESSIA, LICE: CON PANDEMIA 83% SPECIALISTI RICORSO TELEMEDICINA -2-	5
02/10/2020 DIRE SALUTE. EPILESSIA, LICE: CON PANDEMIA 83% SPECIALISTI RICORSO TELEMEDICINA	6
02/10/2020 AGI Coronavirus: epilessia, 8 specialisti su 10 usano telemedicina (2)	7

LICE WEB

30/09/2020 ilfarmacistaonline.it Epilessia. Lice: "Il Cannabidiolo riduce le crisi di oltre il 50%"	9
30/09/2020 BRAINFACOR Epilessia, speranze dalla cannabis	11
30/09/2020 quotidianosanita.it 09:56 Epilessia. Lice: "Il Cannabidiolo riduce le crisi di oltre il 50%"	12
30/09/2020 redattoresociale.it 14:02 Epilessia, Lice: cannabidiolo puro riduce le crisi di oltre il 50%	14
01/10/2020 medicalexcellencetv.it Epilessia, LICE: durante la pandemia l'83% degli specialisti ricorre alla telemedicina	15
01/10/2020 tecnomedicina.it Risultati di un'indagine internazionale sulla telemedicina in epilessia	16
01/10/2020 freeartnews.forumfree.it 43° CONGRESSO LICE: DURANTE LA PANDEMIA L'83% DEGLI SPECIALISTI RICORRE ALLA TELEMEDICINA.	18
01/10/2020 nelpaese.it 03:18 LO STUDIO: IL CANNABIDILOLO PURE RIDUCE CRISI EPILETTICHE FINO AL 54%	20

01/10/2020 pharmastar.it 05:04	22
Sindrome di Dravet e di Lennox-Gastaut, il cannabidiolo riduce crisi epilettiche di oltre il 50%	
01/10/2020 pharmastar.it 09:31	24
Epilessia, con la telemedicina salvaguardato il rapporto medico paziente in epoca Covid	
01/10/2020 healthdesk.it 13:12	26
Epilessia. Durante la pandemia l'83% degli specialisti ricorre alla telemedicina	

LICE

3 articoli

SALUTE. EPILESSIA, LICE: CON PANDEMIA 83% SPECIALISTI RICORSO TELEMEDICINA -2-

(DIRE) Roma, 1 ott. - "Come succede per altre malattie neurologiche croniche- sottolinea il Prof. Oriano Mecarelli, Presidente LICE- l'epilessia non puo' essere 'raccontata' solo durante la visita presso il Centro. Si tratta di una patologia imprevedibile perche' tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora piu' importante che l'auto-gestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, e' ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali". La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli specialisti: i Centri di epilessia di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello hub & spoke con l'obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. La rete quindi diventa uno strumento per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento dell'epilessia quali l'epilettologo, il medico curante, lo psicologo e il caregiver. (SEGUE) (Red/ Dire) 12:50 01-10-20 NNNN

SALUTE. EPILESSIA, LICE: CON PANDEMIA 83% SPECIALISTI RICORSO TELEMEDICINA

(DIRE) Roma, 1 ott. - Video-consulti, app, e-portal e device dedicati all'epilessia: la pandemia da Covid-19 accelera vorticosamente l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con epilessia e nella formazione costante dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti e garantire una corretta aderenza terapeutica. A dimostrarlo un'indagine internazionale che ha visto coinvolti 35 Paesi nel mondo, presentata per la prima volta in Italia in occasione del Simposio "Dall'esperienza all'evidenza clinica: alla scoperta di nuove sinergie", promosso da UCB Italia nell'ambito del 43esimo Congresso Nazionale LICE Lega Italiana contro l'Epilessia. Scopo dell'indagine quello di raccogliere l'opinione degli specialisti sull'aumento dell'uso di canali di comunicazione virtuale riscontrato durante la pandemia da COVID-19 nelle attività cliniche, di formazione e nelle riunioni scientifiche. Cosa è cambiato, dunque, con lo scoppio dell'emergenza sanitaria in corso? Alla fine del 2019 il 63,4% degli intervistati aveva già sperimentato almeno una volta i sistemi da remoto per l'assistenza clinica. Durante la pandemia, però, il loro uso è aumentato significativamente: l'83% dello stesso campione di specialisti ha utilizzato sistemi virtuali con video per la clinica, mentre l'84,6%, coinvolto in attività accademiche, ha trasformato i propri corsi mediante soluzioni di didattica a distanza. Da febbraio a luglio 2020, alcuni incontri di rilevanza scientifica per gli epilettologi sono stati infine svolti necessariamente in modalità virtuale. Il 61,7% degli intervistati si è detto soddisfatto dei sistemi virtuali utilizzati per tutti e tre i campi di attività. Da notare, inoltre, come prima della pandemia da COVID-19 questi sistemi in remoto fossero usati molto più frequentemente in Cina per l'attività clinica rispetto alla Francia o all'Italia. Questa differenza è diventata meno marcata durante la pandemia.(SEGUE) (Red/ Dire) 12:50 01-10-20 NNNN

Coronavirus: epilessia, 8 specialisti su 10 usano telemedicina (2)

Pubblicato: 01/10/2020 17:12

(AGI) - Roma, 1 ott. - “Come succede per altre malattie neurologiche croniche - sottolinea Oriano Mecarelli, presidente LICE - l’epilessia non può essere ‘raccontata’ solo durante la visita presso il Centro. Si tratta di una patologia imprevedibile perché tra una crisi e l’altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l’auto-gestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l’uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l’abitudine all’uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali”. La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli specialisti: i Centri di epilessia di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello hub&spoke, con l’obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. La rete quindi diventa uno strumento per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento dell’epilessia quali l’epilettologo, il medico curante, lo psicologo e il caregiver. L’adozione di nuove tecnologie rende possibile anche la raccolta di Real World Data, informazioni relative alla gestione della patologia nei contesti diversi e complessi della vita quotidiana dei pazienti. Queste informazioni contribuiscono a generare evidenza sul valore reale offerto alle persone, ovvero la cosiddetta Real World Evidence. “La trasformazione digitale è ormai trasversale a tutti gli ambiti della medicina – afferma Federico Chinni, amministratore delegato di UCB Italia – e rappresenta una notevole opportunità anche nella lotta all’epilessia. Contribuire al miglioramento della vita delle persone, cogliendo le opportunità di innovazione che la pandemia ha reso necessarie rappresenta una delle sfide più importanti che la nostra azienda sta affrontando, con l’obiettivo di ottenere il maggior beneficio possibile da questa trasformazione”. (AGI)

RED/POT

LICE WEB

11 articoli

Epilessia. Lice: "Il Cannabidiolo riduce le crisi di oltre il 50%"

LINK: http://www.ilfarmacistaonline.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=88375



Epilessia. Lice: "Il Cannabidiolo riduce le crisi di oltre il 50%" Presentati oggi, in apertura del 43° Congresso della Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, i risultati relativi agli effetti del Cannabidiolo nell'ambito dell'uso compassionevole autorizzato da Aifa: dati raccolti dal Gruppo di Studio Cannabis terapeutica **Lice**. Il Cannabidiolo nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut riduce sensibilmente la frequenza delle crisi ed è ben tollerato. 30 SET - Il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, ed il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia**

(**Lice**), al via oggi e fino al 2 ottobre, il primo completamente virtuale e ad accesso libero presso la piattaforma. Secondo i dati presentati oggi dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della **Lice** nell'ambito di un workshop dedicato in apertura del Congresso e al termine di un anno di studi clinici su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con Cannabidiolo puro assumendo il farmaco Epidyolex, è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. "La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse - ha spiegato Monica Lodi, Consigliere della **Lice** e coordinatrice del gruppo di studio

'Cannabis terapeutica' - è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano ad altre potenziali molecole il mondo dei cannabinoidi con un 'effetto entourage'. Il nostro obiettivo è approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che abbiamo potuto riscontrare". In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **Lice** ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. "Questi risultati - ha concluso **Oriano Mecarelli**, Presidente **Lice** - sono molto incoraggianti ed andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmaco-resistente, anche con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato. In Italia il Cannabidiolo

'puro' potrà essere prescrivibile infatti a carico del Sistema Sanitario Nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di Trattamento specifico per pazienti con Sindrome di Dravet e Sindrome di Lennox-Gastaut di età superiore ai due anni ed in contemporaneo trattamento con Clobazam". 30 settembre 2020 © RIPRODUZIONE RISERVATA

Epilessia, speranze dalla cannabis

LINK: <https://www.brainfactor.it/epilessia-speranze-dalla-cannabis/>



30/09/2020 | **Epilessia**, speranze dalla cannabis 25 / 09 / 2020 | Neuropsicologia, congresso SINP in vista 23/09/2020 | BergamoScienza, dal 3 al 18 ottobre online 22/09/2020 | Lockdown, in Italia sono i giovani i più colpiti 22/09/2020 | Covid-19, un aiuto dalla Mindfulness Ricerca per: Home Healthcare **Epilessia**, speranze dalla cannabis Posted By: Redazione 30/09/2020 Il cannabidiolo puro ridurrebbe la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con disturbo farmaco-resistente. Lo si apprende oggi, nella giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia (Lice)**, in corso in modalità "virtuale" fino al 2 ottobre. Il risultato è frutto di una ricerca condotta dal Gruppo di studio **Lice** sulla cannabis terapeutica su un campione di 100 pazienti attualmente in terapia con la sostanza in esame. "In

Italia il cannabidiolo puro potrà essere prescritto a carico del sistema sanitario nazionale speriamo entro la fine dell'anno", ha dichiarato il presidente **Lice**, Prof. **Oriano Mecarelli**. L'evento **Lice** è seguibile in streaming con accesso libero alla piattaforma <http://lice2020.livebit.it> Photo by Matthew Sichkaruk on Unsplash Related articles: Covid-19, l'impatto psicologico della quarantena **Epilessia**, attenzione ai farmaci assunti in gravidanza Sclerosi Multipla, servono trattamenti personalizzati Covid-19, ecco la guida dei medici di Wuhan Politiche sanitarie, a Milano nasce Healthcare Research & Pharmacoepidemiology Dolore cronico, ansia, depressione unite da collegamento biofisico diretto? SM, in Italia mancano risorse: impegno di Mattarella L'emicrania: una patologia sociale che necessita di cure specialistiche e terapie mirate Terminologia medica, la nuova grande

avventura ICD-11, 55.000 codici per altrettante malattie

Epilessia. Lice: "Il Cannabidiolo riduce le crisi di oltre il 50%"

LINK: http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=88375



Epilessia. Lice: "Il Cannabidiolo riduce le crisi di oltre il 50%" Presentati oggi, in apertura del 43° Congresso della Lega Italiana Contro l'**Epilessia**, i risultati relativi agli effetti del Cannabidiolo nell'ambito dell'uso compassionevole autorizzato da Aifa: dati raccolti dal Gruppo di Studio Cannabis terapeutica **Lice**. Il Cannabidiolo nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut riduce sensibilmente la frequenza delle crisi ed è ben tollerato. 30 SET - Il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, ed il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia**

(**Lice**), al via oggi e fino al 2 ottobre, il primo completamente virtuale e ad accesso libero presso la piattaforma. Secondo i dati presentati oggi dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della **Lice** nell'ambito di un workshop dedicato in apertura del Congresso e al termine di un anno di studi clinici su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con Cannabidiolo puro assumendo il farmaco Epidyolex, è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. "La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse - ha spiegato Monica Lodi, Consigliere della **Lice** e coordinatrice del gruppo di studio

'Cannabis terapeutica' - è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano ad altre potenziali molecole il mondo dei cannabinoidi con un 'effetto entourage'. Il nostro obiettivo è approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che abbiamo potuto riscontrare". In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **Lice** ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. "Questi risultati - ha concluso **Oriano Mecarelli**, Presidente **Lice** - sono molto incoraggianti ed andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmacoresistente, anche con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato. In Italia il Cannabidiolo

'puro' potrà essere prescrivibile infatti a carico del Sistema Sanitario Nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di Trattamento specifico per pazienti con Sindrome di Dravet e Sindrome di Lennox-Gastaut di età superiore ai due anni ed in contemporaneo trattamento con Clobazam". 30 settembre 2020 © Riproduzione riservata

Epilessia, Lice: cannabidiolo puro riduce le crisi di oltre il 50%

LINK: http://www.redattoresociale.it/article/notiziario/epilessia_lice_cannabidiolo_puro_riduce_le_crisi_di_oltre_il_50_

30 settembre 2020 ore: 14:06 Salute **Epilessia, Lice**: cannabidiolo puro riduce le crisi di oltre il 50% Il dato emerso nel corso della giornata di apertura del 43esimo Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia**, al via oggi e fino al 2 ottobre. L'effetto di questo componente della cannabis riscontrabile anche nel lungo periodo ROMA - Il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, ed il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43esimo Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia (Lice)**, al via oggi e fino al 2 ottobre, il primo completamente virtuale e ad accesso libero presso la piattaforma <http://lice2020.livebit.it/>. Secondo i dati presentati oggi dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della **Lice** nell'ambito di un workshop dedicato in apertura del Congresso e al termine di un anno di studi

clinici su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con Cannabidiolo puro assumendo il farmaco Epidyolex, è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. "La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse ha spiegato Monica Lodi, consigliere della **Lice** e coordinatrice del gruppo di studio Cannabis terapeutica- è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano ad altre potenziali molecole il mondo dei cannabinoidi con un 'effetto entourage'. Il nostro obiettivo è approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che abbiamo potuto riscontrare". In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **Lice** ha interessato

un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. "Questi risultati- ha concluso il professor **Oriano Mecarelli**, presidente **Lice**- sono molto incoraggianti ed andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmacoresistente, anche con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato. In Italia il Cannabidiolo 'puro' potrà essere prescrivibile infatti a carico del Sistema Sanitario Nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di Trattamento specifico per pazienti con Sindrome di Dravet e Sindrome di Lennox-Gastaut di età superiore ai due anni ed in contemporaneo trattamento con Clobazam". (DIRE) © Copyright Redattore Sociale Tag correlati SALUTE

Epilessia, LICE: durante la pandemia l'83% degli specialisti ricorre alla telemedicina

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/epilessia-lice-durante-la-pandemia-l83-degli-specialisti-ricorre-alla-telemedicina/>

Un'indagine internazionale, presentata per la prima volta in Italia nell'ambito del 43° Congresso Nazionale **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia**, fotografa la trasformazione digitale per le persone con **epilessia** Milano, 1 Ottobre 2020 Video-consulti, app, e-portal e device dedicati all'**epilessia**: la pandemia da Covid-19 accelera vorticosamente l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con **epilessia** e nella formazione costante dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti e garantire una corretta aderenza terapeutica. A dimostrarlo un'indagine internazionale che ha visto coinvolti 35 Paesi nel mondo¹, presentata per la prima volta in Italia in occasione del **S i m p o s i o** "Dall'esperienza all'evidenza clinica: alla scoperta di nuove sinergie", promosso da UCB Italia nell'ambito del 43° Congresso Nazionale **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia**. Scopo dell'indagine quello di raccogliere l'opinione

d e g l i s p e c i a l i s t i
sull'aumento dell'uso di canali di comunicazione virtuale riscontrato durante la pandemia da COVID-19 nelle attività cliniche, di formazione e nelle riunioni scientifiche.

Risultati di un'indagine internazionale sulla telemedicina in epilessia

LINK: <https://www.tecnomedicina.it/risultati-di-unindagine-internazionale-sulla-telemedicina-in-epilessia/>

Video-consulti, app, e-portal e device dedicati all'**epilessia**: la pandemia da Covid-19 accelera vorticosamente l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con **epilessia** e nella formazione costante dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti e garantire una corretta aderenza terapeutica. A dimostrarlo un'indagine internazionale che ha visto coinvolti 35 Paesi nel mondo, presentata per la prima volta in Italia in occasione del Simposio "Dall'esperienza all'evidenza clinica: alla scoperta di nuove sinergie", promosso da UCB Italia nell'ambito del 43° Congresso Nazionale LICE - Lega Italiana contro l'**Epilessia**. Scopo dell'indagine quello di raccogliere l'opinione degli specialisti sull'aumento dell'uso di canali di comunicazione virtuale riscontrato durante la pandemia da COVID-19 nelle attività cliniche, di formazione e nelle riunioni scientifiche. Cosa è cambiato, dunque, con lo

scoppio dell'emergenza sanitaria in corso? Alla fine del 2019 il 63,4% degli intervistati aveva già sperimentato almeno una volta i sistemi da remoto per l'assistenza clinica. Durante la pandemia, però, il loro uso è aumentato significativamente: l'83% dello stesso campione di specialisti ha utilizzato sistemi virtuali con video per la clinica, mentre l'84,6%, coinvolto in attività accademiche, ha trasformato i propri corsi mediante soluzioni di didattica a distanza. Da febbraio a luglio 2020, alcuni incontri di rilevanza scientifica per gli epilettologi sono stati infine svolti necessariamente in modalità virtuale. Il 61,7% degli intervistati si è detto soddisfatto dei sistemi virtuali utilizzati per tutti e tre i campi di attività. Da notare, inoltre, come prima della pandemia da COVID-19 questi sistemi in remoto fossero usati molto più frequentemente in Cina per l'attività clinica rispetto alla Francia o all'Italia. Questa differenza è diventata meno marcata durante la pandemia. "Come succede per altre malattie neurologiche croniche - sottolinea il Prof. **Oriano**

Mecarelli, Presidente LICE - l'**epilessia** non può essere 'raccontata' solo durante la visita presso il Centro. Si tratta di una patologia imprevedibile perché tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l'auto-gestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali". La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli specialisti: i Centri di **epilessia** di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello

hub&spoke, con l'obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. La rete quindi diventa uno strumento per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento dell'**epilessia** quali l'epilettologo, il medico curante, lo psicologo e il caregiver. L'adozione di nuove tecnologie rende possibile anche la raccolta di Real World Data, informazioni relative alla gestione della patologia nei contesti diversi e complessi della vita quotidiana dei pazienti. Tali informazioni contribuiscono a generare evidenza sul valore reale offerto alle persone, ovvero la cosiddetta Real World Evidence. " La trasformazione digitale è ormai trasversale a tutti gli ambiti della medicina - afferma Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - e rappresenta una notevole opportunità anche nella lotta all'**epilessia**. Contribuire al miglioramento della vita delle persone, cogliendo le opportunità di innovazione che la pandemia ha reso necessarie rappresenta una delle sfide più importanti che la nostra Azienda sta affrontando, con l'obiettivo di ottenere il maggior

beneficio possibile da questa trasformazione". Nei Paesi industrializzati l'**epilessia** colpisce circa 1 persona su 100: si stima quindi che in Europa circa 6 milioni di persone ne siano affette in fase attiva e che la malattia interessi oltre 500.000 persone solo in Italia. L'**epilessia** è una patologia che interessa tutte le età della vita, con maggior incidenza nei primi anni e nella terza-quarta età.

43° CONGRESSO **LICE**: DURANTE LA PANDEMIA L'83% DEGLI SPECIALISTI RICORRE ALLA TELEMEDICINA.

LINK: <https://freearnews.forumfree.it/?t=77952671>

UN'INDAGINE INTERNAZIONALE FOTOGRAFA LA TRASFORMAZIONE DIGITALE PER LE PERSONE CON **EPILESSIA** Milano, 1 ottobre 2020 - Video-consulti, app, e-portal e device dedicati all'**epilessia**: la pandemia da Covid-19 accelera vorticosamente l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con **epilessia** e nella formazione costante dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti e garantire una corretta aderenza terapeutica. A dimostrarlo un'indagine internazionale che ha visto coinvolti 35 Paesi nel mondo¹, presentata per la prima volta in Italia in occasione del Simposio "Dall'esperienza all'evidenza clinica: alla scoperta di nuove sinergie", promosso da UCB Italia nell'ambito del 43° Congresso Nazionale **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia**. Scopo dell'indagine quello di raccogliere l'opinione degli specialisti sull'aumento dell'uso di canali di comunicazione

virtuale riscontrato durante la pandemia da COVID-19 nelle attività cliniche, di formazione e nelle riunioni scientifiche. Cosa è cambiato, dunque, con lo scoppio dell'emergenza sanitaria in corso? Alla fine del 2019 il 63,4% degli intervistati aveva già sperimentato almeno una volta i sistemi da remoto per l'assistenza clinica. Durante la pandemia, però, il loro uso è aumentato significativamente: l'83% dello stesso campione di specialisti ha utilizzato sistemi virtuali con video per la clinica, mentre l'84,6%, coinvolto in attività accademiche, ha trasformato i propri corsi mediante soluzioni di didattica a distanza. Da febbraio a luglio 2020, alcuni incontri di rilevanza scientifica per gli epilettologi sono stati infine svolti necessariamente in modalità virtuale. Il 61,7% degli intervistati si è detto soddisfatto dei sistemi virtuali utilizzati per tutti e tre i campi di attività. Da notare, inoltre, come prima della pandemia da COVID-19 questi sistemi in remoto fossero usati molto più frequentemente in Cina per l'attività clinica rispetto alla Francia o all'Italia. Questa

differenza è diventata meno marcata durante la pandemia. "Come succede per altre malattie neurologiche croniche - sottolinea il Prof. **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - l'**epilessia** non può essere 'raccontata' solo durante la visita presso il Centro. Si tratta di una patologia imprevedibile perché tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l'auto-gestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali". La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli

specialisti: i Centri di **epilessia** di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello hub&spoke, con l'obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. La rete quindi diventa uno strumento per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento dell'**epilessia** quali l'epilettologo, il medico curante, lo psicologo e il caregiver. L'adozione di nuove tecnologie rende possibile anche la raccolta di Real World Data, informazioni relative alla gestione della patologia nei contesti diversi e complessi della vita quotidiana dei pazienti. Tali informazioni contribuiscono a generare evidenza sul valore reale offerto alle persone, ovvero la cosiddetta Real World Evidence. "La trasformazione digitale è ormai trasversale a tutti gli ambiti della medicina - afferma Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - e rappresenta una notevole opportunità anche nella lotta all'**epilessia**. Contribuire al miglioramento della vita delle persone, cogliendo le opportunità di innovazione

che la pandemia ha reso necessarie rappresenta una delle sfide più importanti che la nostra Azienda sta affrontando, con l'obiettivo di ottenere il maggior beneficio possibile da questa trasformazione". Nei Paesi industrializzati l'**epilessia** colpisce circa 1 persona su 100: si stima quindi che in Europa circa 6 milioni di persone ne siano affette in fase attiva (cioè con crisi persistenti e/o in trattamento) e che la malattia interessi oltre 500.000 persone solo in Italia. L'**epilessia** è una patologia che interessa tutte le età della vita, con maggior incidenza nei primi anni e nella terza-quarta età. Bibliografia 1)Kuchenbuch et al, "An accelerated shift in the use of remote systems in epilepsy due to the COVID-19 pandemic", *Epilepsy & Behavior*, nov. 2020 (www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505020305552) 2) Lega Italiana contro l'**Epilessia** Informazioni su UCB UCB, fondata il 18 gennaio 1928 da Emmanuel Janssen, è una società biofarmaceutica globale focalizzata sulla scoperta e lo sviluppo di soluzioni innovative per trasformare la vita delle persone che vivono con gravi malattie immunologiche e neurologiche. Con oltre 7.500 persone in circa 40

paesi, la società ha un fatturato di 4,9 miliardi di euro nel 2019. Maggiori informazioni su: www.ucbpharma.it www.gascommunication.com

LO STUDIO: IL CANNABIDILOLO PURE RIDUCE CRISI EPILETTICHE FINO AL 54%

LINK: <https://nelpaese.it/salute/item/9561-lo-studio-il-cannabidiolo-pure-riduce-cri-si-epilettiche-fino-al-54>



LO STUDIO: IL CANNABIDILOLO PURE RIDUCE CRISI EPILETTICHE FINO AL 54% In primo piano Scritto da Redazione Set 30, 2020 Il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da Sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, ed il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (**LICE**), al via oggi e fino al 2 ottobre, il primo completamente virtuale e ad accesso libero presso la piattaforma <http://lice2020.livebit.it/>. Secondo i dati presentati oggi dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della **LICE** nell'ambito di un workshop dedicato in apertura del Congresso e al termine di un anno di studi

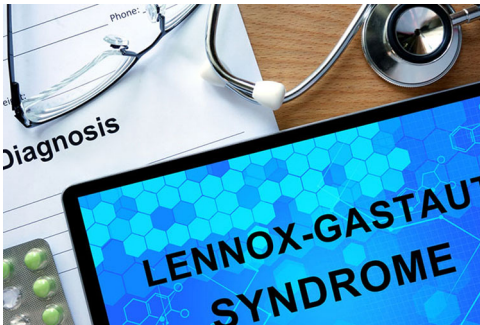
clinici su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con Cannabidiolo puro assumendo il farmaco Epidyolex, è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. "La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse - ha spiegato la dott.ssa Monica Lodi, Consigliere della **LICE** e coordinatrice del gruppo di studio "Cannabis terapeutica" - è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano ad altre potenziali molecole il mondo dei cannabinoidi con un "effetto entourage". Il nostro obiettivo è

approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che abbiamo potuto riscontrare". In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio **LICE** ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. "Questi risultati - ha concluso il Professor **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - sono molto incoraggianti ed andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmacoresistente, anche con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato. In Italia il Cannabidiolo "puro" potrà essere prescrivibile infatti a carico del Sistema Sanitario Nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di Trattamento specifico per pazienti con

Sindrome di Dravet e
Sindrome di Lennox-
Gastaut di età superiore ai
due anni ed in
contemporaneo trattamento
con Clobazam".

Sindrome di Dravet e di Lennox-Gastaut, il cannabidiolo riduce crisi epilettiche di oltre il 50%

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/sindrome-di-dravet-e-di-lennox-gastaut-il-cannabidiolo-riduce-crisi-epilettiche-di-oltre-il-50-33423>



Sindrome di Dravet e di Lennox-Gastaut, il cannabidiolo riduce crisi epilettiche di oltre il 50% Neurologia Giovedì 1 Ottobre 2020 Redazione Il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce i la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia** farmaco-resistente, e il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (LICE). Micofenolato mofetile efficace nella sclerosi multipla La depressione non si sconfigge a parole. Al via la campagna "Dai, tirati su" 203b Il cannabidiolo puro, uno dei tanti componenti della cannabis, riduce i la frequenza delle crisi epilettiche fino al 54% nei pazienti affetti da sindrome di Dravet o di Lennox-Gastaut con **epilessia**

farmaco-resistente, e il suo effetto è riscontrabile anche nel lungo periodo. È quanto emerso nel corso della giornata di apertura del 43° Congresso Nazionale della Lega Italiana contro l'**Epilessia** (LICE). Secondo i dati presentati dal Gruppo di studio Cannabis Terapeutica della LICE nell'ambito di un workshop dedicato in apertura del Congresso e al termine di un anno di studi clinici su un campione di circa 100 pazienti attualmente in terapia con Cannabidiolo puro assumendo il farmaco è stato possibile verificare una riduzione mediana della frequenza delle crisi epilettiche dell'ordine del 40-54%, anche dopo 12 mesi di trattamento in 51 pazienti. Eventi avversi (non dose-relati) sono stati riferiti dalla metà dei pazienti in trattamento, ma di entità seria soltanto nel 9% dei casi. "La sensazione comune di chi si è dedicato a questo importante campo di interesse - ha spiegato la dott.ssa Monica Lodi,

Consigliere della LICE e coordinatrice del gruppo di studio "Cannabis terapeutica" - è che la strada sia ancora lunga ma interessante, soprattutto alla luce delle nuove prospettive che allargano ad altre potenziali molecole il mondo dei cannabinoidi con un "effetto entourage". Il nostro obiettivo è approfondire ulteriormente questo ambito di azione partendo da dati clinici oggettivi che abbiamo potuto riscontrare". In particolare, la raccolta dei dati clinici portata avanti dal gruppo di studio LICE ha interessato un campione di pazienti, sia bambini che adulti, con una **epilessia** farmaco-resistente nell'ambito della Sindrome di Dravet o della Sindrome di Lennox-Gastaut. "Questi risultati - ha concluso il professor **Oriano Mecarelli**, Presidente LICE - sono molto incoraggianti ed andrebbero verificati in casistiche più numerose di persone con **epilessia** farmacoresistente, anche

con sindromi diverse da quelle per cui il farmaco Epidyolex sarà autorizzato. In Italia il Cannabidiolo "puro" potrà essere prescrivibile infatti a carico del Sistema Sanitario Nazionale speriamo entro la fine dell'anno, sulla base di un Piano di Trattamento specifico per pazienti con sindrome di Dravet e sindrome di Lennox-Gastaut di età superiore ai due anni e in contemporaneo trattamento con clobazam".

Epilessia, con la telemedicina salvaguardato il rapporto medico paziente in epoca Covid

LINK: <https://www.pharmastar.it/news/neuro/-33424>

Epilessia, con la telemedicina salvaguardato il rapporto medico paziente in epoca Covid Neurologia Giovedì 1 Ottobre 2020 Redazione Video-consulti, app, e-portal e device dedicati all'**epilessia**: la pandemia da Covid-19 accelera vorticosamente l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con **epilessia** e nella formazione costante dei medici specialisti. A dimostrarlo un'indagine internazionale, che ha visto coinvolti 35 Paesi, presentata per la prima volta in Italia in occasione del Simposio promosso da UCB Italia nell'ambito del 43° Congresso Nazionale **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia**. Sindrome di Dravet e di Lennox-Gastaut, il cannabidiolo riduce crisi epilettiche di oltre il 50% La depressione non si sconfigge a parole. Al via la campagna "Dai, tirati su" Video-consulti, app, e-portal e device dedicati all'**epilessia**: la pandemia da Covid-19 accelera vorticosamente l'impiego della telemedicina nella cura delle persone con **epilessia** e nella formazione costante dei medici specialisti. Ben l'83% di epilettologi, neurologi e

neuropsichiatri infantili, infatti, ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti e garantire una corretta aderenza terapeutica. A dimostrarlo un'indagine internazionale, che ha visto coinvolti 35 Paesi, presentata per la prima volta in Italia in occasione del Simposio "Dall'esperienza all'evidenza clinica: alla scoperta di nuove sinergie", promosso da UCB Italia nell'ambito del 43° Congresso Nazionale **LICE** - Lega Italiana contro l'**Epilessia**. Scopo dell'indagine quello di raccogliere l'opinione degli specialisti sull'aumento dell'uso di canali di comunicazione virtuale riscontrato durante la pandemia da COVID-19 nelle attività cliniche, di formazione e nelle riunioni scientifiche. Cosa è cambiato, dunque, con lo scoppio dell'emergenza sanitaria in corso? Alla fine del 2019 il 63,4% degli intervistati aveva già sperimentato almeno una volta i sistemi da remoto per l'assistenza clinica. Durante la pandemia, però, il loro uso è aumentato significativamente: l'83% dello stesso campione di specialisti ha utilizzato

sistemi virtuali con video per la clinica, mentre l'84,6%, coinvolto in attività accademiche, ha trasformato i propri corsi mediante soluzioni di didattica a distanza. Da febbraio a luglio 2020, alcuni incontri di rilevanza scientifica per gli epilettologi sono stati infine svolti necessariamente in modalità virtuale. Il 61,7% degli intervistati si è detto soddisfatto dei sistemi virtuali utilizzati per tutti e tre i campi di attività. Da notare, inoltre, come prima della pandemia da COVID-19 questi sistemi in remoto fossero usati molto più frequentemente in Cina per l'attività clinica rispetto alla Francia o all'Italia. Questa differenza è diventata meno marcata durante la pandemia. "Come succede per altre malattie neurologiche croniche - sottolinea il Prof. **Oriano Mecarelli**, Presidente **LICE** - l'**epilessia** non può essere 'raccontata' solo durante la visita presso il Centro. Si tratta di una patologia imprevedibile perché tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l'auto-gestione da parte del paziente preveda, ad

esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali". La telemedicina inoltre assume un ruolo strategico nello scambio di informazione tra gli specialisti: i Centri di epilessia di vario livello si stanno organizzando per arrivare a dialogare efficacemente tra loro in rete, secondo il modello hub&spoke, con l'obiettivo di effettuare consulti con esperti sia nazionali che internazionali con scambio di referti diagnostici, quali elettroencefalogramma e neuroimmagini. La rete quindi diventa uno strumento per consentire un dialogo multi-specialistico tra le varie figure di riferimento dell'epilessia quali l'epilettologo, il medico curante, lo psicologo e il caregiver. L'adozione di nuove tecnologie rende

possibile anche la raccolta di Real World Data, informazioni relative alla gestione della patologia nei contesti diversi e complessi della vita quotidiana dei pazienti. Tali informazioni contribuiscono a generare evidenza sul valore reale offerto alle persone, ovvero la cosiddetta Real World Evidence. "La trasformazione digitale è ormai trasversale a tutti gli ambiti della medicina - afferma Federico Chinni, Amministratore Delegato di UCB Italia - e rappresenta una notevole opportunità anche nella lotta all'epilessia. Contribuire al miglioramento della vita delle persone, cogliendo le opportunità di innovazione che la pandemia ha reso necessarie rappresenta una delle sfide più importanti che la nostra Azienda sta affrontando, con l'obiettivo di ottenere il maggior beneficio possibile da questa trasformazione". Nei Paesi industrializzati l'epilessia colpisce circa 1 persona su 100: si stima quindi che in Europa circa 6 milioni di persone ne siano affette in fase attiva (cioè con crisi persistenti e/o in trattamento) e che la malattia interessi oltre 500.000 persone solo in Italia. L'epilessia è una patologia che interessa tutte le età della vita, con maggior incidenza nei primi anni e nella terza-quarta

età.

Epilessia. Durante la pandemia l'83% degli specialisti ricorre alla telemedicina

LINK: <http://www.healthdesk.it/cronache/epilessia-durante-pandemia-83-specialisti-ricorre-telemedicina>

Indagine internazionale **Epilessia**. Durante la pandemia l'83% degli specialisti ricorre alla telemedicina di redazione 1 Ottobre 2020 15:12 Otto epilettologi, neurologi e neuropsichiatri infantili su dieci durante la pandemia di Covid-19 ha utilizzato sistemi da remoto per monitorare le condizioni dei propri pazienti e garantire una corretta aderenza terapeutica. A mostrarlo è un'indagine internazionale che ha visto coinvolti 35 Paesi nel mondo, presentata per la prima volta in Italia in occasione del simposio "Dall'esperienza all'evidenza clinica: alla scoperta di nuove sinergie", promosso da UCB Italia nell'ambito del 43° Congresso nazionale della Lega italiana contro l'**epilessia** (Lice). Alla fine del 2019 il 63,4% degli intervistati aveva già sperimentato almeno una volta i sistemi da remoto per l'assistenza clinica. Durante la pandemia, però, il loro uso è significativamente aumentato: l'83% dello stesso campione di specialisti ha utilizzato sistemi virtuali con video per la clinica, mentre l'84,6%, coinvolto in attività

accademiche, ha trasformato i propri corsi mediante soluzioni di didattica a distanza. E da febbraio a luglio 2020, alcuni incontri di rilevanza scientifica per gli epilettologi sono stati svolti in modalità virtuale. Il 61,7% degli intervistati si è detto soddisfatto dei sistemi utilizzati per tutti e tre i campi di attività. «Come succede per altre malattie neurologiche croniche - sottolinea **Oriano Mecarelli**, presidente della **Lice** - l'**epilessia** non può essere "raccontata" solo durante la visita presso il Centro. Si tratta di una patologia imprevedibile perché tra una crisi e l'altra non ci sono sintomi premonitori. Risulta, quindi, ancora più importante che l'auto-gestione da parte del paziente preveda, ad esempio, un auto-monitoraggio attivo con diari elettronici sui vari device come smartphone, tablet o pc, e un monitoraggio passivo con dispositivi indossabili automatizzati per rilevare le crisi. Purtroppo, l'uso di tali strumenti nella pratica clinica rimane ancora molto limitato nel nostro Paese ed esistono significative barriere alla loro

implementazione. Inoltre, è ancora prevalente l'abitudine all'uso di pratiche cliniche tradizionali con evidente ostacolo alla diffusione degli strumenti digitali». Nei Paesi industrializzati l'**epilessia** colpisce circa una persona su cento: si stima quindi che in Europa circa 6 milioni di persone ne siano affette in fase attiva (cioè con crisi persistenti e/o in trattamento) e che la malattia interessi oltre 500 mila persone solo in Italia. La trasformazione digitale «è ormai trasversale a tutti gli ambiti della medicina - osserva Federico Chinni, amministratore delegato di UCB Italia - e rappresenta una notevole opportunità anche nella lotta all'**epilessia**».