

GAS
communication

NOW PART OF
AIM COMMUNICATION

Rassegna Stampa



INDICE

LICE

13/05/2021 Metro - Milano Con la pandemia cresciuti i disturbi del sonno	5
17/05/2021 Medicaexcellencetv epilessia e gravidanza	6
03/05/2021 Radio24 Si può fare 1° maggio	7
30/05/2021 Il Gazzettino - Venezia Ore 10, lezione di epilessia online	8

LICE WEB

10/05/2021 milanofinanza.it Epilessia e gravidanza, oggi diventare mamma non è rischioso	10
07/05/2021 quotidianosanita.it Epilessia e gravidanza. La Lice: "Oggi diventare mamma non più è rischioso"	12
27/05/2021 primoweb.it 06:01 Salute, il Veneto si dota di un Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per malati da epilessia	15
19/05/2021 ilmattino.it Epilessia, nasce l'associazione per ammalati e familiari	16
17/05/2021 corrieredelmezzogiorno.corriere.it Epilessia, nasce Eco: per tutelare	17
16/05/2021 medicaexcellencetv.it Epilessia e gravidanza: diventare mamma non è rischioso	18
14/05/2021 corrierenazionale.it 05:40 Sclerosi tuberosa: Epidyolex approvato in Europa	19

13/05/2021 comunicareilsociale.com 10:32	21
Epilessia, nasce E.C.O. : "Favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi"	
10/05/2021 dilei.it 14:25	23
Gravidanza ed epilessia, tutto quello che bisogna sapere	
10/05/2021 milanofinanza.it	25
Epilessia e gravidanza, oggi diventare mamma non è rischioso	
08/05/2021 ClicMedicina	28
Epilessia e gravidanza: "Diventare mamma non è rischioso"	
13/05/2021 ildenaro.it 10:40	31
Sanità, nasce Eco. L'Associazione a sostegno delle persone affette da epilessie in Campania	
07/05/2021 abbanews.eu 16:11	33
Gravidanza ed epilessia. Oggi diventare mamma non è rischioso	
13/05/2021 positanonews.it 00:27	36
Napoli, progetti e obiettivi concreti per la neonata associazione E.C.O. - Epilessie Campania ODV	
08/05/2021 corrierenazionale.it 15:23	38
Epilessia: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro	
07/05/2021 medicalexcellencetv.it 16:35	40
Epilessia e gravidanza: a lungo un tabù per paura e stigma sociale. Ma oggi diventare mamma non è rischioso	
08/05/2021 news.in-dies.info 11:47	43
Epilessia, la gravidanza non è più un tabù	

LICE

4 articoli

Con la pandemia cresciuti i disturbi del sonno

Luisa Mosello

SALUTE La pandemia ha fatto perdere il sonno a moltissimi italiani. Con numeri quasi raddoppiati con l'arrivo del Covid-19 che ha disturbato non poco il sonno. Nel nostro Paese 12 milioni di persone soffrono infatti di disturbi del sonno: difficoltà di addormentamento, risvegli frequenti durante la notte e precoci la mattina oltre alla difficoltà di riaddormentarsi. Secondo gli ultimi dati forniti dall'Asso-

ciazione Italiana per la Medicina del Sonno 1 adulto su 4 soffre di insonnia cronica o transitoria.

Ad esserne colpite sono soprattutto le donne che rappresentano circa il 60% rispetto al totale. I bambi-

ni sono invece il 20%. Percentuali che sarebbero aumentate di parecchio, quasi raddoppiate negli ultimi mesi trascorsi fra lockdown e zone colorate in tutte le regioni. Alla perdita del riposo notturno è collegato il senso di malessere psico-fisico risveglio e anche comparsa dell'eccessiva sonnolenza diurna (Esd) cioè l'incapacità di rimanere svegli e vigili durante il giorno con conseguenze anche gravi sulla vita quotidiana. L'eccessiva sonnolenza diurna è

spesso associata a due patologie fortemente sottovalutate e spesso non diagnosticate correttamente: la narcolessia e le apnee ostruttive del sonno (OSA). Queste ultime colpiscono circa 1 miliardo di persone nel mondo. In Italia circa 7 milioni di soggetti soffrono di almeno 5 apnee per ora di sonno, mentre nella popolazione di età compresa tra 30 e 69 anni, sono 4 milioni quelli con più di 15 apnee per ora di sonno. In età pediatrica l'incidenza è del 5%.

Diagnosi di narcolessia

La narcolessia colpisce 4-5 persone ogni 10.000 abitanti, per un totale di circa 27.000 pazienti. E 2.500 quelli attualmente in cura per una diagnosi corretta di narcolessia. Per questo le società scientifiche lanciano un appello: le diagnosi sono eccessivamente ritardate



Pagina
in collaborazione
con ADN KRONOS SALUTE






Link: <https://www.medicalexcellencetv.it/epilessia-e-gravidanza-diventare-mamma-non-e-rischioso/>



Oltre il 90% delle donne con epilessia ha un esito felice della gravidanza. La Lega Italiana Contro l'Epilessia dice: "Questa condizione non è più motivo di rinunciare a diventare mamme". Ne parliamo con Barbara Mostacci, responsabile Commissione di Genere della LICE, Lega Italiana Contro l'Epilessia.



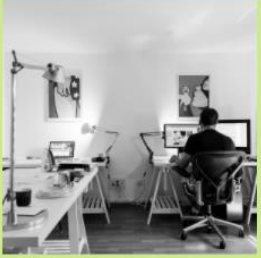


SI PUÒ FARE — 01/05/2021

Si può fare 1° maggio

Voci da un mondo sostenibile

+
||
↓
🔗



Link: <https://www.radio24.ilsole24ore.com/programmi/paese-migliore/puntata/si-puo-fare-1-maggio--083520-AEI4f9E>

SI PUÒ FARE

01/05 **Si può fare 1° maggio**

Laura Bettini

26:51 01:14:48

ASCOLTA LA DIRETTA ▶

⏪
⏸
⏩

Testimonianza di Alessandro Marinelli, educatore professionale e affetto di epilessia, che ha perso il lavoro. La sua storia oltre a sensibilizzare le aziende e i cittadini, rispetto a chi ha una patologia, vuole accendere i riflettori sulle difficoltà che si riscontrano a trovare il lavoro, a causa spesso di pregiudizi.

La LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia) sta raccogliendo le tante testimonianze di persone che ogni giorno lottano non solo con la propria malattia ma soprattutto con i pregiudizi legati a questa patologia, che impediscono alle persone di trovare un lavoro per cui sono preposti e preparati.

Il progetto

Ore 10, lezione di epilessia online

Le epilessie come materia da studiare a scuola. Da imparare e da conoscere per abbattere inutili paure. Ma anche falsi miti e luoghi comuni. Continua "A scuola di epilessia, quando la malattia ci chiede di sapere", la campagna educativa digitale sulle epilessie nelle scuole elementari promossa dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia, una piattaforma destinata ai docenti e ai loro alunni tra gli 8 e i 12 anni. Obiettivo: far conoscere le epilessie e l'impatto che possono avere sul bambino che ne soffre, nonché fare chiarezza sugli atti pratici da effettuare e



quelli da evitare nel caso si assista ad una crisi. «Le epilessie – spiega Laura Tassi, Presidente della Lega Italiana Contro l'Epilessia - rappresentano una condizione che risente moltissimo dei pregiudizi e delle paure degli altri. Le maggiori difficoltà di inserimento scolastico non derivano da un disturbo cognitivo del bambino ma dall'atteggiamento negativo dei compagni e addirittura degli insegnanti». Per informazioni: educazionedigitale.it/epilessia/.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LICE WEB

17 articoli

Epilessia e gravidanza, oggi diventare mamma non è rischioso

LINK: <https://www.milanofinanza.it/news/epilessia-e-gravidanza-oggi-diventare-mamma-non-e-rischioso-202105100958114907>

Storicamente, per le donne con **Epilessia** diventare mamme è un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite leggermente superiore nelle donne con **Epilessia**, registrato nel 2-4 per cento tra la popolazione generale e nel 4-10 per cento circa nelle donne con **epilessia**, contribuiscono a rendere apparentemente più difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza. In realtà, però, nella grande maggioranza dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90 per cento delle donne con **epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi, anzi il 20-30 per cento delle donne con **epilessia** avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione. Inoltre, la probabilità che i figli di genitori con **epilessia** ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il 4-6 per cento in più rispetto alla popolazione generale.

"Se l'**epilessia** - ha spiegato Barbara Mostacci, responsabile Commissione **Epilessia** e Genere della Lega Italiana Contro l'**Epilessia-LICE** - è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale, quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con **epilessia** la possibilità di diventare mamma. Ma l'**epilessia** non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può essere portata a felice compimento facendo attenzione a prendere alcune precauzioni". È stato osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che

il rischio delle crisi è maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. È utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di gravidanza. Programmare quindi con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di farmaci, diventa essenziale prima del concepimento. A gravidanza iniziata la soluzione più sicura è continuare la terapia in atto. In ogni caso l'epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione. La sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offre vantaggi, al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente

pericolosa. Durante la gravidanza, inoltre, deve essere effettuato un monitoraggio regolare della terapia e dei dosaggi dei farmaci assunti: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in gravidanza e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. L'epilettologo valuterà quindi un eventuale aumento della dose da assumere. Il parto, invece, può essere espletato per via naturale nella maggioranza dei casi, ricorrendo eventualmente alla analgesia epidurale, che è consigliata. Si ricorre al taglio cesareo, infatti, solo nei casi in cui la frequenza e le caratteristiche delle crisi della mamma siano tali da impedirne la collaborazione durante il travaglio o per motivi ginecologici. Dopo la gravidanza l'epilettologo curante stabilirà eventuali nuovi dosaggi dei farmaci, ripristinando le dosi assunte prima della gravidanza. L'allattamento al seno conserva i suoi importanti benefici nei bimbi di donne che assumono farmaci antiepilettici. Esistono rari casi di effetti collaterali acuti da esposizione ai farmaci nel latte materno, in particolare sonnolenza e

difficoltà ad attaccarsi al seno. Solo in questi casi è consigliato passare all'allattamento misto, e, solo se il problema persiste, all'allattamento artificiale. Poiché la privazione di sonno costituisce un importante fattore di rischio per crisi, nel periodo del puerperio è molto importante garantirsi un aiuto da parte dei familiari per l'allattamento notturno del bambino, che permetta di riposare. L'uso di un tiralatte per conservare il proprio latte in frigo per la poppata notturna, che può essere quindi gestita dal compagno, può essere una buona strategia. Utile è anche avere un aiuto durante il giorno per potersi permettere qualche pisolino. Può essere prudente, soprattutto in donne che non siano libere da crisi, attuare qualche accorgimento nella cura del bambino, che lo metta al riparo da rischi in caso di crisi della mamma, ad esempio fare il bagnetto in presenza di un altro adulto, preferire la carrozzina alla fascia, non condividere il letto. "Lo stigma sociale e il pregiudizio che da sempre accompagnano la condizione di epilessia e chi ne soffre - ha spiegato Laura Tassi, presidente della LICE - aumentano nel caso delle donne che desiderano una gravidanza. In un passato non lontano,

infatti, si impediva la procreazione a queste donne, che di conseguenza venivano escluse anche dal matrimonio, basandosi sull'idea che l'epilessia fosse ereditaria e sulla difficoltà o impossibilità della gestione ed alla educazione dei figli a causa delle crisi. Oggi sicuramente la situazione è cambiata e siamo in grado di gestire al meglio clinicamente e farmacologicamente la gravidanza abbattendo i rischi. L'unica cosa davvero importante - ha concluso - è che le donne con epilessia che vogliono avere bambini programmino con anticipo e attenzione le gravidanze in collaborazione con l'epilettologo di fiducia".

Epilessia e gravidanza. La **Lice**: "Oggi diventare mamma non più è rischioso"

LINK: https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=95339

"In un passato non lontano si impediva la procreazione a queste donne, che di conseguenza venivano escluse anche dal matrimonio, basandosi sull'idea che fosse ereditaria e sulla difficoltà o impossibilità della gestione ed alla educazione dei figli a causa delle crisi". In realtà per la **Lice** oltre il 90% delle donne con **Epilessia** ha un esito felice della gravidanza e raramente influisce sulla crisi, al contrario il 20-30% riscontra miglioramenti e la si eredita di rado. Le indicazioni e i consigli. 07 MAG - "Storicamente per le donne con **Epilessia** diventare mamme era un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite leggermente superiore nelle donne con **Epilessia**, registrato nel 2-4% tra la popolazione generale e nel 4-10% circa nelle donne con **Epilessia**, contribuiscono a rendere apparentemente più difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza". Lo dichiara la **Lice** in una nota. Proseguono "nella grande maggioranza

dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90% delle donne con **Epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi, anzi il 20-30% delle donne con **Epilessia** avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione. Inoltre, la probabilità che i figli di genitori con **Epilessia** ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il 4-6% in più rispetto alla popolazione generale". Spiega Barbara Mostacci, responsabile commissione "**Epilessia** e Genere" della **Lice**: "Se l'**Epilessia** è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale, quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con **Epilessia** la possibilità di diventare mamma. Ma l'**Epilessia** non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può

essere portata a felice compimento facendo attenzione a prendere alcune precauzioni". Prioritario intanto programmare, non "farla capitare". "È stato osservato - spiegano ancora dalla **Lice** - un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi è maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre". "È utile - proseguono - quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e

durante il primo trimestre di gravidanza. Occorre quindi programmare con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di farmaci, questo, spiegano dalla **Lice**, diventa essenziale prima del concepimento". Mai sospendere la terapia: a gravidanza iniziata la soluzione più sicura e continuare la terapia in atto. "In ogni caso l'Epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione, dalla **Lice** sottolineano come la sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offra vantaggi ma al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente pericolosa. Inoltre, occorre effettuare un monitoraggio regolare della terapia e dei dosaggi dei farmaci assunti, durante la gravidanza: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in questa fase e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. Fondamentale consultare l'Epilettologo il quale valuterà un eventuale aumento della dose da

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

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

di gestire al meglio clinicamente e farmacologicamente la gravidanza abbattendo i rischi". "L'unica cosa davvero importante - conclude - è che le donne con **Epilessia** che vogliono avere bambini programmino con anticipo e attenzione le gravidanze in collaborazione con l'Epilettologo di fiducia".
Lorenzo Proia 07 maggio 2021 © Riproduzione riservata

Salute, il Veneto si dota di un Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per malati da **epilessia**

LINK: <https://primoweb.it/salute-il-veneto-si-dota-di-un-percorso-diagnostico-terapeutico-assistenziale-per-malati-da-epilessia/>

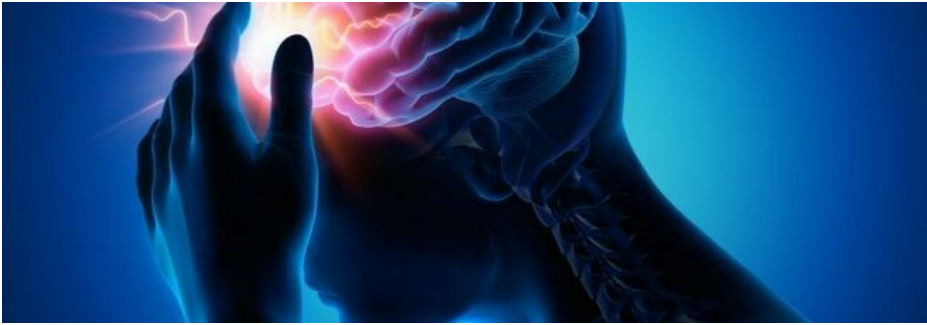
Salute, il Veneto si dota di un Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per malati da **epilessia** 27 Maggio 2021 27 Maggio 2021 È un passo avanti nella presa in carico globale del paziente con **epilessia**: il nuovo Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale PDTA di recente approvazione in Veneto è stato presentato ieri durante un convegno organizzato dall'Associazione Fuori dall'Ombra - Insieme per l'**Epilessia** in collaborazione con la Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - **LICE** sezione Triveneto. Il documento, approvato il 26 aprile e già trasmesso alle strutture, contiene le indicazioni per fornire a tutti i pazienti un'assistenza appropriata, in linea con gli standard di cura per la patologia, e definisce i percorsi da seguire nella diagnosi e nel trattamento in ogni età della vita, con particolare attenzione alla transizione alla fase adulta, ma anche nei contesti di studio, attività sportiva e lavoro. «La presentazione del Percorso diagnostico terapeutico ha un importante e favorevole impatto sulla vita delle persone con **epilessia**.

Garantire uniformità nella presa in carico, dalla diagnosi e nelle cure per tutto l'arco di vita delle persone, è qualificante per la sanità della nostra Regione impegnata nei percorsi di umanizzazione delle cure», ha dichiarato Manuela Lanzarin (nella foto), assessore alla sanità del Veneto. «Il PDTA mette al centro la persona, prevedendo la riorganizzazione dei servizi, migliorerà ulteriormente la qualità delle cure rese dalle Aziende sanitarie regionali. In quest'ottica, preme sottolineare come il gruppo di lavoro che ha prodotto il PDTA sull'**Epilessia**, oltre ad analizzare gli aspetti clinici, si è posto un ulteriore obiettivo, quello di analizzare anche gli aspetti connessi ai percorsi dei pazienti nella vita di relazione. La consapevolezza di dover tener conto dei bisogni del paziente in alcuni ambienti di vita, come palestre, scuola e guida, per costruire per quanto possibile un ambiente sicuro non solo nel "percorso" sanitario ma anche nei momenti di vita quotidiana, è stata discussa ed approfondita nel PDTA dell'**Epilessia**, oltre

ovviamente agli aspetti clinici ed organizzativi», ha continuato l'assessore che ha rivolto «un ringraziamento alle associazioni delle persone con **epilessia** e ai loro familiari per la collaborazione resa nel sostenere la Regione in questo percorso». L'Italia ancora non è misura di persona con **epilessia** e finora sono solo quattro le regioni ad essersi dotate di un PDTA. Eppure, si tratta di una malattia complessa che nelle sue varie forme colpisce 400-480.000 italiani, di cui 50.000 solo nel Veneto dove si contano 3000 nuovi casi l'anno, il 38% dei quali sono casi moderatamente complessi e il 21% molto complessi.

Epilessia, nasce l'associazione per ammalati e familiari

LINK: https://www.ilmattino.it/noi/epilessia_nasce_associazione_ammalati_familiari-5969394.html



Epilessia, nasce l'associazione per ammalati e familiari Mercoledì 19 Maggio 2021 di Giuliana Covella Da oggi in Campania sarà un aiuto concreto per tutelare le persone affette da epilessie e i loro familiari: questo vuole essere E.C.O. - Epilessie Campania ODV - la neonata associazione di volontariato senza scopo di lucro, nata dalla volontà di un gruppo di persone a vario titolo vicine alla realtà sanitaria e alle problematiche sociali connesse alla patologia. I suoi fondatori infatti, il presidente Rossella Giaquinto, il vicepresidente Anna Stilo, il segretario e tesoriere Maria Rosaria Annunziata e i consiglieri Giancarlo Riviezzo e Sofia Stilo hanno condiviso l'obiettivo di favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi sociali per tutelare le persone affette da epilessie e le loro famiglie. Un'esigenza condivisa e frutto della necessità di dare voce a chi non ce l'ha per rompere il

silenzio che eclissa e adombra chi vive e convive in simbiosi con l'**epilessia**. Il logo dell'associazione evidenzia con forza la volontà degli associati, le mani che si uniscono, rappresentano il cerchio della solidarietà, che vuole promuovere e favorire azioni di sensibilizzazione e sostegno al mondo della scuola, al mondo del lavoro, a quello della sanità e a tutto il territorio. Ma non è l'unica immagine che parla dell'associazione, significativa è infatti anche la rappresentazione donata da Marcella Maffioli Graphic Designer di Parma, che l'ha realizzata proprio rappresentando le mani rivolte verso l'alto e i cuori da afferrare, obiettivo condiviso e da raggiungere tutti insieme. Secondo E.C.O., che si avvale anche di un comitato scientifico presieduto da Leonilda Bilo, già coordinatrice della **LICE** (Lega Italiana Contro l'**Epilessia**) per la macroarea Campania e Molise e responsabile del Centro dell'**Epilessia** della A.O.U.

Federico II di Napoli, sono tanti i temi da trattare in cui si cimenterà l'associazione: dall'inserimento nel mondo del lavoro all'integrazione scolastica, dall'informazione su nuove terapie, alla promozione di interventi formativi, culturali e di sensibilizzazione sociale. L'associazione si farà inoltre portavoce presso i competenti organi regionali e locali per la promozione di leggi e per lo sviluppo di una cultura libera da pregiudizi sociali «perché solo se si è in tanti e si va tutti nella stessa direzione si può ottenere di più». © RIPRODUZIONE RISERVATA

Epilessia, nasce Eco: per tutelare

LINK: http://corriere.delmezzogiorno.corriere.it/napoli/cronaca/21_maggio_17/epilessia-nasce-eco-associazione-tutelare-diritti-persone-famiglie-557...



salute Mezzogiorno, 17 maggio 2021 - 16:33 **Epilessia**, nasce Eco: associazione per tutelare i diritti di persone e famiglie A Napoli, su iniziativa di un gruppo di volontari. Rossella Giaquinto: diffondiamo una cultura libera da pregiudizi sociali per stare accanto a quanti vivono questo disagio di Elena Scarici A-A+ shadow Stampa Email È appena nata a Napoli ed opera in tutto il territorio della Campania Eco, Epilessie Campania ODV, l'associazione di volontariato senza scopo di lucro che si occupa di tutelare i diritti delle persone con **epilessia** e delle loro famiglie. Eco nasce dalla volontà di un gruppo di persone a vario titolo vicine alla realtà sanitaria e alle problematiche sociali connesse all'**epilessia**. «Lo scopo - spiega la presidente Rossella Giaquinto - è favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi sociali per tutelare le persone affette da epilessie

ed i loro familiari. Un'esigenza condivisa gli altri soci e frutto della necessità di dare voce a chi non ha voce, per rompere il silenzio che eclissa e adombra chi vive e convive in simbiosi con l'**epilessia**». Il logo dell'associazione, le mani che si uniscono, evidenzia con forza la volontà degli associati, rappresenta il cerchio della solidarietà, che vuole promuovere e favorire azioni di sensibilizzazione e sostegno al mondo della scuola, al mondo del lavoro, a quello della sanità e a tutto il territorio. L'associazione si avvale anche di un comitato scientifico presieduto da Leonilda Bilo, già coordinatrice della **Lice** (Lega Italiana Contro l'**Epilessia**) per la macroarea Campania e Molise e responsabile del Centro dell'**Epilessia** della Federico II di Napoli. Tanti i temi su cui si cimenterà l'associazione per aiutare e sostenere chi è stato e continua ad essere scoraggiato e, talvolta,

emarginato a causa della patologia epilettica: dall'inserimento nel mondo del lavoro all'integrazione scolastica, dall'informazione su nuove terapie, alla promozione di interventi formativi, culturali e di sensibilizzazione sociale. Per poter dare una mano a chi ha bisogno di aiuto concreto Eco si farà portavoce presso i competenti organi regionali e locali per la promozione di leggi e per lo sviluppo di una cultura libera da pregiudizi sociali perché solo se si è in tanti e si va tutti nella stessa direzione si può ottenere di più. 17 maggio 2021 | 16:33 © RIPRODUZIONE RISERVATA

Epilessia e gravidanza: diventare mamma non è rischioso

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/epilessia-e-gravidanza-diventare-mamma-non-e-rischioso/>

REGIONE SICILIANA
SICILIA SI CURA
ASP SIRACUSA

l'Italia rinasce con un fiore
vaccinazione anti-Covid 19

HAI PIÙ DI 80 ANNI? PRENOTA IL VACCINO ANTI-COVID

CHIAMA IL NUMERO VERDE
800.00.99.66

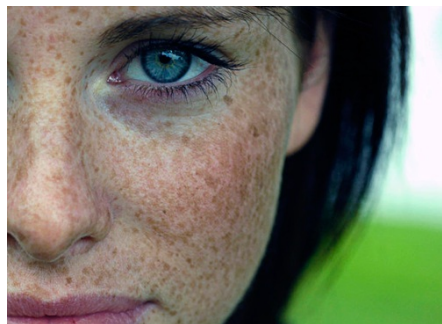
IN ALTERNATIVA DIGITA SUL WEB
siciliacoronavirus.it
oppure:
prenotazioni.vaccinocovid.gov.it

LUN-VEN DALLE 9.00 ALLE 18.00 ESCLUSO SABATO E FESTIVI

Epilessia e gravidanza: diventare mamma non è rischioso 16 Maggio 2021
Oltre il 90% delle donne con **epilessia** ha un esito felice della gravidanza. La Lega Italiana Contro l'**Epilessia** dice: "Questa condizione non è più motivo di rinunciare a diventare mamme". Ne parliamo con Barbara Mostacci, responsabile Commissione **Epilessia** della **LICE**, Lega Italiana Contro l'**Epilessia**.

Sclerosi tuberosa: Epidyolex approvato in Europa

LINK: <https://www.corrierenazionale.it/2021/05/14/sclerosi-tuberosa-epidyolex-approvato-europa/>



Sclerosi tuberosa: Epidyolex approvato in Europa
Sclerosi tuberosa: approvazione europea del farmaco Epidyolex a base di cannabidiolo per il trattamento delle crisi La Commissione Europea ha approvato una nuova indicazione per il cannabidiolo come trattamento aggiuntivo delle crisi associate alla TSC per pazienti a partire dai due anni. Questa approvazione, che rappresenta la terza indicazione per il farmaco Epidyolex sviluppato dalla casa farmaceutica GW e a base di cannabidiolo, apre la strada al lancio del farmaco in tutta Europa. Volker Knappetz, Chief Medical Officer di GW, ha affermato 'Siamo entusiasti per la notizia di questa approvazione da parte della Commissione Europea e per i benefici che Epidyolex potrà recare alla comunità. I dati clinici a supporto dell'utilizzo di Epidyolex per il trattamento della Sclerosi Tuberosa forniscono la speranza di una migliore qualità di vita per i pazienti.

Questo farmaco offre una nuova soluzione per i medici che trattano le crisi epilettiche associate alla TSC e ha il potenziale per aiutare le migliaia di pazienti che non rispondono agli attuali standard di cura.' Laura Tassi, Presidente della società scientifica 'Lega Italiana Contro l'**Epilessia**' (LICE) e neurologa presso la Chirurgia dell'**Epilessia** dell'ASST 'Niguarda' di Milano, dichiara: 'L'approvazione da parte della Commissione Europea per l'utilizzo di Epidyolex nella Sclerosi Tuberosa (TSC1 e TSC2) è un importante passo avanti per molti pazienti e le loro famiglie, che potranno beneficiare di una opzione di trattamento alternativa per ottenere un miglior controllo delle crisi ed un miglioramento della qualità di vita. Si tratta di una nuova arma a disposizione degli epilettologi per aiutare i pazienti che spesso provano e falliscono i trattamenti esistenti. Questa decisione e i dati

clinici che supportano l'uso di Epidyolex in questa rara e complessa malattia genetica, offrono una speranza ai pazienti e potrebbero dare risposta ad una esigenza ad oggi non pienamente soddisfatta'. L'approvazione trova fondamento nei risultati positivi provenienti da uno studio di sicurezza ed efficacia di Fase 3 che ha valutato la somministrazione di 25 mg/kg/die del cannabidiolo di GW. Lo studio ha raggiunto il suo obiettivo primario, evidenziando una riduzione della frequenza delle crisi nella comparazione tra il cannabidiolo rispetto al placebo, con una diminuzione del 49% nei pazienti che hanno assunto 25 mg/kg/die di cannabidiolo rispetto al 27% di quelli che hanno assunto il placebo (p=0,0009). Tutti i principali indicatori secondari hanno confermato questo risultato. Il profilo di sicurezza osservato è stato coerente

con i risultati degli studi precedenti, senza che siano stati identificati nuovi rischi per la sicurezza. La TSC è una malattia che causa l'insorgenza di tumori, prevalentemente benigni, negli organi vitali del corpo come il cervello, la pelle, il cuore, gli occhi, i reni e i polmoni e in cui l'**epilessia** è la caratteristica neurologica più comune. La TSC viene generalmente diagnosticata in età infantile. Il cannabidiolo di GW è stato originariamente approvato dall'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) nel settembre 2019 con il nome di Epidyolex come terapia aggiuntiva per le crisi associate alla Sindrome di Lennox-Gastaut (LGS) o alla Sindrome di Dravet, in associazione con clobazam, per pazienti a partire dai due anni. A proposito di Epidyolex (cannabidiolo) Epidyolex (cannabidiolo), il primo farmaco prescrivibile a base di cannabis di origine vegetale approvato dalla Food and Drug Administration (FDA) statunitense per l'uso negli Stati Uniti e dalla Commissione Europea (CE) per l'utilizzo in Europa, è una soluzione orale che contiene cannabidiolo (CBD) altamente purificato. Ha ricevuto l'autorizzazione al commercio nell'Unione Europea con il nome commerciale di EPIDYOLEX® per l'uso

aggiuntivo in combinazione con il clobazam per il trattamento delle crisi associate alla Sindrome di Lennox-Gastaut (LGS) o alla Sindrome di Dravet in pazienti a partire dai due anni di età, e come uso aggiuntivo per il trattamento delle crisi associate alla TSC in pazienti dai due anni in su. Epidyolex ha ricevuto la designazione di Farmaco Orfano da parte dell'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) per il trattamento delle crisi connesse alla Sindrome LGS, di Dravet e al complesso della sclerosi tuberosa (TSC). A proposito del complesso della Sclerosi Tuberosa (TSC) Il Complesso della Sclerosi Tuberosa (TSC) è una malattia genetica rara che ha un'incidenza stimata nell'unione Europea di 10 persone su 100.000. La patologia causa l'insorgenza di tumori, prevalentemente benigni, negli organi vitali del corpo, come il cervello, la pelle, il cuore, gli occhi, i reni e i polmoni ed è una delle principali cause di **epilessia** genetica. L'esordio dell'**epilessia** nella TSC si verifica spesso nel primo anno di vita con pazienti che inizialmente soffrono di crisi prevalentemente focali o spasmi infantili. È associata ad un aumentato rischio di autismo e disabilità intellettiva. La

gravità della condizione può variare ampiamente. In alcuni bambini la malattia è molto lieve, mentre altri possono avere complicazioni pericolose per la vita. Correlati

Epilessia, nasce E.C.O. : "Favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi"

LINK: <https://www.comunicareilsociale.com/2021/05/13/epilessia-nasce-e-c-o-favorire-la-diffusione-di-una-cultura-libera-da-pregiudizi/>



Epilessia, nasce E.C.O. : "Favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi" 0 13 Maggio 2021 E' appena nata a Napoli ed opera in tutto il territorio della Campania E.C.O. -Epilessie Campania ODV - l'associazione di volontariato senza scopo di lucro che si occupa di tutelare i diritti delle persone con **Epilessia** e delle loro famiglie. E.C.O. nasce dalla volontà di un gruppo di persone a vario titolo vicine alla realtà sanitaria e alle problematiche sociali connesse all'**epilessia**. A tal proposito i suoi fondatori, il presidente Rossella Giaquinto, il vice presidente Anna Stilo, il segretario e tesoriere Maria Rosaria Annunziata, e i consiglieri Giancarlo Riviezzo e Sofia Stilo, hanno condiviso l'obiettivo di favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi sociali per tutelare le persone affette da epilessie ed i loro familiari. Un'esigenza

condivisa e frutto della necessità di dare voce a chi non ha voce, e di dare forza per rompere il silenzio che eclissa e adombra chi vive e convive in simbiosi con l'**epilessia**. Il logo dell'associazione evidenzia con forza la volontà degli associati, le mani che si uniscono, rappresentano il cerchio della solidarietà, che vuole promuovere e favorire azioni di sensibilizzazione e sostegno al mondo della scuola, al mondo del lavoro, a quello della sanità e a tutto il territorio. Ma non è l'unica immagine che parla dell'associazione, significativa è infatti anche la rappresentazione donata da Marcella Maffioli Graphic Designer di Parma, professionista dalle ampie competenze tecnico creative, che l'ha realizzata proprio rappresentando le mani rivolte verso l'alto e i cuori da afferrare, obiettivo condiviso e da raggiungere tutti insieme. Secondo E.C.O. - Associazione che si avvale anche di un comitato

scientifico presieduto dalla prof.ssa Leonilda Bilo, già coordinatrice della **LICE** (Lega Italiana Contro l'**Epilessia**) per la macroarea Campania e Molise e responsabile del Centro dell'**Epilessia** della A.O.U. Federico II di Napoli, Centro di Riferimento Regionale istituito con L.R. n.11 del 16 maggio 2006 - sono tanti i temi da trattare - ed in cui si cimenterà l'associazione per aiutare e sostenere chi è stato e continua ad essere scoraggiato e, talvolta, emarginato a causa della patologia epilettica - e vanno dall'inserimento nel mondo del lavoro all'integrazione scolastica, dall'informazione su nuove terapie, alla promozione di interventi formativi, culturali e di sensibilizzazione sociale. E.C.O. -Epilessie Campania ODV. per poter dare una mano a chi ha bisogno di aiuto concreto, si farà portavoce presso i competenti organi regionali e locali per la promozione di

leggi e per lo sviluppo di una cultura libera da pregiudizi sociali perchè solo se si è in tanti e si va tutti nella stessa direzione si può ottenere di più. Dislessia Amica al traguardo: 84% delle scuole statali italiane coinvolte nella formazione online

Gravidanza ed epilessia, tutto quello che bisogna sapere

LINK: <https://dilei.it/salute/gravidanza-ed-epilessia-tutto-quello-che-bisogna-sapere/1021145/>



Gravidanza ed epilessia, tutto quello che bisogna sapere. La gravidanza raramente influisce negativamente sulle crisi epilettiche. Ma per una gestazione più sicura occorre tener presente alcuni fondamentali accorgimenti editato in: 2021 - 05 - 10T16:26:41+02:00 da DiLei Federico Mereta Giornalista Scientifico 10 Maggio 2021. Non ci sono dubbi. Per le donne che soffrono di epilessia avere un bambino può risultare più complesso. Ma grazie ai progressi della scienza oggi nella grande maggioranza dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90 per cento delle donne con epilessia ha una gravidanza dagli esiti positivi. Come se non bastasse, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi, anzi il 20-30 per cento delle donne con epilessia avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione. Inoltre, la probabilità che i figli di genitori con epilessia ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il

4-6 per cento in più rispetto alla popolazione generale. "Se l'epilessia- spiega Barbara Mostacci, responsabile Commissione Epilessia e Genere della Lega Italiana Contro l'Epilessia- LICE - è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale, quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con epilessia la possibilità di diventare mamma. Ma l'epilessia non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può essere portata a felice compimento facendo attenzione a prendere alcune precauzioni". Programmare la dolce attesa è importante, che, assieme agli specialisti che la seguono, la donna programmi la gravidanza. È stato infatti osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad

alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Va detto comunque che programmando la gestazione ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi è maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. Cosa fare? Detto che occorre sempre definire la situazione caso per caso è utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di gravidanza. Programmare quindi con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di

farmaci, diventa essenziale prima del concepimento. Poi, a gravidanza iniziata la soluzione più sicura è? continuare la terapia in atto. In ogni caso l'epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione. La sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offre vantaggi, al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente pericolosa. Durante la gravidanza, inoltre, deve essere effettuato un monitoraggio regolare della terapia e dei dosaggi dei farmaci assunti: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in gravidanza e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. Lo specialista valuterà quindi un eventuale aumento della dose da assumere. Al momento della nascita e dopo il parto il parto può essere espletato per via naturale nella maggioranza dei casi, ricorrendo eventualmente alla analgesia epidurale, che è consigliata. Si ricorre al taglio cesareo, infatti, solo nei casi in cui la frequenza e le caratteristiche delle crisi della mamma siano tali da impedire la

collaborazione durante il travaglio o per motivi ginecologici. Dopo la gravidanza lo specialista curante stabilirà eventuali nuovi dosaggi dei farmaci, ripristinando le dosi assunte prima della gravidanza. L'allattamento al seno conserva i suoi importanti benefici nei bimbi di donne che assumono farmaci antiepilettici. Esistono rari casi di effetti collaterali acuti da esposizione ai farmaci nel latte materno, in particolare sonnolenza e difficoltà ad attaccarsi al seno. Solo in questi casi è consigliato passare all'allattamento misto, e, solo se il problema persiste, all'allattamento artificiale. Poiché la privazione di sonno costituisce un importante fattore di rischio per crisi, nel periodo del puerperio è molto importante garantirsi un aiuto da parte dei familiari per l'allattamento notturno del bambino, che permetta di riposare. L'uso di un tiralatte per conservare il proprio latte in frigo per la poppata notturna, che può essere quindi gestita dal compagno, può essere una buona strategia. Utile è anche avere un aiuto durante il giorno per potersi permettere qualche pisolino. Può infine essere prudente, soprattutto in donne che non siano libere da crisi, attuare qualche accorgimento nella cura del

bambino, che lo metta al riparo da rischi in caso di crisi della mamma, ad esempio fare il bagnetto in presenza di un altro adulto, preferire la carrozzina alla fascia, non condividere il letto. Leggi anche Acido folico: perché è importante assumerlo in gravidanza e in quali alimenti è contenuto Giornata Mondiale dell'**epilessia**, a caccia di nuove cure Covid-19, vaccini e gravidanza: cosa bisogna sapere Sport durante e dopo la gravidanza: lo studio che (finalmente) lo "sdogana" Acido folico: perché è importante e come integrarlo nel modo corretto

Epilessia e gravidanza, oggi diventare mamma non è rischioso

LINK: <https://www.milanofinanza.it/news/epilessia-e-gravidanza-oggi-diventare-mamma-non-e-rischioso-202105100958114907>



Premium Content tutte le news **Epilessia** e gravidanza, oggi diventare mamma non è rischioso. Oltre il 90 per cento delle donne con **epilessia** ha un esito felice della gravidanza. La Lega Italiana Contro l'**Epilessia**: "Questa condizione non è più motivo di rinunciare a diventare mamme". di Cristina Saja 10/05/2021 09:52 tempo di lettura Premium Content **Epilessia** e gravidanza, oggi diventare mamma non è rischioso. Storicamente, per le donne con **Epilessia** diventare mamme è un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite leggermente superiore nelle donne con **Epilessia**, registrato nel 2-4 per cento tra la popolazione generale e nel 4-10 per cento circa nelle donne con **epilessia**, contribuiscono a rendere apparentemente più

difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza. In realtà, però, nella grande maggioranza dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90 per cento delle donne con **epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi, anzi il 20-30 per cento delle donne con **epilessia** avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione. Inoltre, la probabilità che i figli di genitori con **epilessia** ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il 4-6 per cento in più rispetto alla popolazione generale. "Se l'**epilessia** - ha spiegato Barbara Mostacci, responsabile Commissione **Epilessia** e Genere della Lega Italiana Contro l'**Epilessia-LICE** - è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale,

quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con **epilessia** la possibilità di diventare mamma. Ma l'**epilessia** non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può essere portata a felice compimento facendo attenzione a prendere alcune precauzioni". È stato osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi è

maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di gravidanza. Programmare quindi con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di farmaci, diventa essenziale prima del concepimento. A gravidanza iniziata la soluzione più sicura è continuare la terapia in atto. In ogni caso l'epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione. La sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offre vantaggi, al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente pericolosa. Durante la gravidanza, inoltre, deve essere effettuato un monitoraggio

regolare della terapia e dei dosaggi dei farmaci assunti: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in gravidanza e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. L'epilettologo valuterà quindi un eventuale aumento della dose da assumere. Il parto, invece, può essere espletato per via naturale nella maggioranza dei casi, ricorrendo eventualmente alla analgesia epidurale, che è consigliata. Si ricorre al taglio cesareo, infatti, solo nei casi in cui la frequenza e le caratteristiche delle crisi della mamma siano tali da impedirne la collaborazione durante il travaglio o per motivi ginecologici. Dopo la gravidanza l'epilettologo curante stabilirà eventuali nuovi dosaggi dei farmaci, ripristinando le dosi assunte prima della gravidanza. L'allattamento al seno conserva i suoi importanti benefici nei bimbi di donne che assumono farmaci antiepilettici. Esistono rari casi di effetti collaterali acuti da esposizione ai farmaci nel latte materno, in particolare sonnolenza e difficoltà ad attaccarsi al seno. Solo in questi casi è consigliato passare

all'allattamento misto, e, solo se il problema persiste, all'allattamento artificiale. Poiché la privazione di sonno costituisce un importante fattore di rischio per crisi, nel periodo del puerperio è molto importante garantirsi un aiuto da parte dei familiari per l'allattamento notturno del bambino, che permetta di riposare. L'uso di un tiralatte per conservare il proprio latte in frigo per la poppata notturna, che può essere quindi gestita dal compagno, può essere una buona strategia. Utile è anche avere un aiuto durante il giorno per potersi permettere qualche pisolino. Può essere prudente, soprattutto in donne che non siano libere da crisi, attuare qualche accorgimento nella cura del bambino, che lo metta al riparo da rischi in caso di crisi della mamma, ad esempio fare il bagnetto in presenza di un altro adulto, preferire la carrozzina alla fascia, non condividere il letto. "Lo stigma sociale e il pregiudizio che da sempre accompagnano la condizione di epilessia e chi ne soffre - ha spiegato Laura Tassi, presidente della LICE - aumentano nel caso delle donne che desiderano una gravidanza. In un passato non lontano, infatti, si impediva la

procreazione a queste donne, che di conseguenza venivano escluse anche dal matrimonio, basandosi sull'idea che l'**epilessia** fosse ereditaria e sulla difficoltà o impossibilità della gestione ed alla educazione dei figli a causa delle crisi. Oggi sicuramente la situazione è cambiata e siamo in grado di gestire al meglio clinicamente e farmacologicamente la gravidanza abbattendo i rischi. L'unica cosa davvero importante - ha concluso - è che le donne con **epilessia** che vogliono avere bambini programmino con anticipo e attenzione le gravidanze in collaborazione con l'epilettologo di fiducia".

Epilessia e gravidanza: "Diventare mamma non è rischioso"

LINK: <https://www.clicmedicina.it/epilessia-gravidanza-diventare-mamma-non-e-rischioso/>



Epilessia e gravidanza: "Diventare mamma non è rischioso" Da Redazione clicMedicina - Per le donne con **epilessia**, diventare mamme è un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite leggermente superiore, registrato del 2-4% tra la popolazione generale rispetto al 4-10% circa delle donne con **epilessia**, contribuiscono a rendere apparentemente più difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza. In realtà, però, nella grande maggioranza dei casi non si riscontrano problemi e oltre il 90% delle donne con **epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi. Anzi, il 20-30% delle donne con **epilessia** avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione. La probabilità

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

P R I O R I T A R I O PROGRAMMARE È stato osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi è maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. È utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di

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

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

essere quindi gestita dal compagno, può essere una buona strategia. Utile è anche avere un aiuto durante il giorno per potersi riposare. Può essere prudente, soprattutto in donne che non siano libere da crisi, attuare qualche accorgimento nella cura del bambino, che lo metta al riparo da rischi in caso di crisi della mamma, ad esempio fare il bagnetto in presenza di un altro adulto, preferire la carrozzina alla fascia, non condividere il letto. "Lo stigma sociale e il pregiudizio che da sempre accompagnano la condizione di Epilessia e chi ne soffre aumentano nel caso delle donne che desiderano una gravidanza. In un passato non lontano, infatti si impediva la procreazione a queste donne, che di conseguenza venivano escluse anche dal matrimonio, basandosi sull'idea che l'Epilessia fosse ereditaria e sulla difficoltà o impossibilità della gestione ed alla educazione dei figli a causa delle crisi", spiega Laura Tassi, presidente LICE. "Oggi sicuramente la situazione è cambiata e siamo in grado di gestire al meglio clinicamente e farmacologicamente la gravidanza abbattendo i rischi. L'unica cosa davvero importante è che le Donne con Epilessia che vogliono avere bambini programmino

con anticipo e attenzione le
gravidanze in collaborazione
con l'epilettologo di fiducia."
Condividi:

Sanità, nasce Eco. L'Associazione a sostegno delle persone affette da epilessie in Campania

LINK: <https://www.ildenaro.it/sanita-nasce-eco-lassociazione-a-sostegno-delle-persone-affette-da-epilessie-in-campania/>



Sanità, nasce Eco. L'Associazione a sostegno delle persone affette da epilessie in Campania da ildenaro.it - E' appena nata a Napoli ed opera in tutto il territorio della Campania E.C.O. -Epilessie Campania ODV- l'associazione di volontariato senza scopo di lucro che si occupa di tutelare i diritti delle persone con **Epilessia** e delle loro famiglie. E.C.O. nasce dalla volontà di un gruppo di persone a vario titolo vicine alla realtà sanitaria e alle problematiche sociali connesse all'**epilessia**. A tal proposito i suoi fondatori, il presidente Rossella Giaquinto, il vice presidente Anna Stilo, il segretario e tesoriere Maria Rosaria Annunziata, e i consiglieri Giancarlo Riviezzo e Sofia Stilo, hanno condiviso l'obiettivo di favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi sociali per tutelare le persone affette da epilessie ed i loro familiari. Un'esigenza condivisa e frutto della

necessità di dare voce a chi non ha voce, e di dare forza per rompere il silenzio che eclissa e adombra chi vive e convive in simbiosi con l'**epilessia**. Il logo dell'associazione evidenzia con forza la volontà degli associati, le mani che si uniscono, rappresentano il cerchio della solidarietà, che vuole promuovere e favorire azioni di sensibilizzazione e sostegno al mondo della scuola, al mondo del lavoro, a quello della sanità e a tutto il territorio. Ma non è l'unica immagine che parla dell'associazione, significativa è infatti anche la rappresentazione donata da Marcella Maffioli Graphic Designer di Parma, professionista dalle ampie competenze tecnico creative, che l'ha realizzata proprio rappresentando le mani rivolte verso l'alto e i cuori da afferrare, obiettivo condiviso e da raggiungere tutti insieme. Secondo E.C.O. - Associazione che si avvale anche di un comitato scientifico presieduto dalla

prof.ssa Leonilda Bilo, già coordinatrice della **LICE** (Lega Italiana Contro l'**Epilessia**) per la macroarea Campania e Molise e responsabile del Centro dell'**Epilessia** della A.O.U. Federico II di Napoli, Centro di Riferimento Regionale istituito con L.R. n.11 del 16 maggio 2006 - sono tanti i temi da trattare - ed in cui si cimenterà l'associazione per aiutare e sostenere chi è stato e continua ad essere scoraggiato e, talvolta, emarginato a causa della patologia epilettica - e vanno dall'inserimento nel mondo del lavoro all'integrazione scolastica, dall'informazione su nuove terapie, alla promozione di interventi formativi, culturali e di sensibilizzazione sociale. E.C.O. -Epilessie Campania ODV. per poter dare una mano a chi ha bisogno di aiuto concreto, si farà portavoce presso i competenti organi regionali e locali per la promozione di leggi e per lo sviluppo di

una cultura libera da pregiudizi sociali perchè solo se si è in tanti e si va tutti nella stessa direzione si può ottenere di più, perché 'da soli si può correre, ma insieme si arriva lontano'.

Gravidanza ed **epilessia**. Oggi diventare mamma non è rischioso

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



Gravidanza ed **epilessia**. Oggi diventare mamma non è rischioso di Redazione abbanews - Pubblicato Maggio 7, 2021 - Aggiornato Maggio 7, 2021 Storicamente, per le donne con **Epilessia** diventare mamme è un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite leggermente superiore nelle donne con **Epilessia**, registrato nel 2-4% tra la popolazione generale e nel 4-10% circa nelle Donne con **Epilessia**, contribuiscono a rendere apparentemente più difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza. In realtà, però, nella grande maggioranza dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90% delle Donne con **Epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi,

anzi il 20-30% delle Donne con **Epilessia** avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione e la probabilità che i figli di genitori con **Epilessia** ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il 4-6% in più rispetto alla popolazione generale. "Se l'**Epilessia** spiega Barbara Mostacci, responsabile Commissione **Epilessia** e Genere della Lega Italiana Contro l'**Epilessia**- **LICE** - è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale, quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con **Epilessia** la possibilità di diventare mamma. Ma l'**Epilessia** non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può

essere portata a felice compimento facendo attenzione a prendere alcune precauzioni". Prima della gravidanza: prioritario programmare, non farla capitare. È stato osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi è maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. È utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per

Le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di gravidanza. Programmare quindi con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di farmaci, diventa essenziale prima del concepimento. Durante la gravidanza: mai sospendere la terapia. Il parto è naturale in quasi tutti i casi. A gravidanza iniziata la soluzione più sicura è continuare la terapia in atto. In ogni caso l'epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione. La sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offre vantaggi, al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente pericolosa. Durante la gravidanza, inoltre, deve essere effettuato un monitoraggio regolare della terapia e dei dosaggi dei farmaci assunti: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in gravidanza e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. L'epilettologo valuterà quindi un eventuale

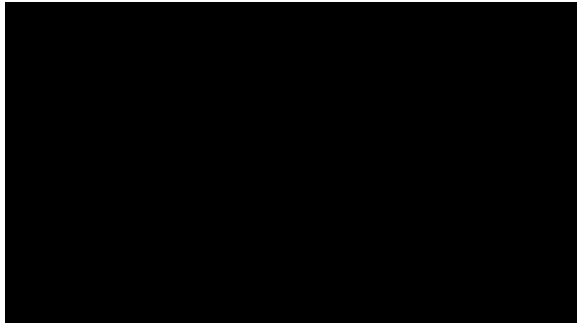
aumento della dose da assumere. Il parto, invece, può essere espletato per via naturale nella maggioranza dei casi, ricorrendo eventualmente alla analgesia epidurale, che è consigliata. Si ricorre al taglio cesareo, infatti, solo nei casi in cui la frequenza e le caratteristiche delle crisi della mamma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

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

cl i n i c a m e n t e e
farmacologicamente la
gravidanza abbattendo i
rischi. L'unica cosa davvero
importante - conclude - è
che le Donne con **Epilessia**
che vogliono avere bambini
programmino con anticipo e
attenzione le gravidanze in
collaborazione con
l'epilettologo di fiducia".
Immagine: quadro di Mary
Cassatt 'Madre che gioca
con figlio' 1897 ca., presso
il Metropolitan Museum di
New York

Napoli, progetti e obiettivi concreti per la neonata associazione E.C.O. -Epilessie Campania ODV

LINK: <https://www.positanonews.it/2021/05/napoli-progetti-e-obiettivi-concreti-per-la-neonata-associazione-e-c-o-epilessie-campania-odv/3490361/>



Napoli, progetti e obiettivi concreti per la neonata associazione E.C.O. - Epilessie Campania ODV Comunicato Stampa - 13 Maggio 2021 - 12:27 Progetti e obiettivi concreti per la neonata associazione E.C.O. -Epilessie Campania ODV Da oggi un aiuto concreto per tutelare le persone affette da epilessie ed i loro familiari E' appena nata a Napoli ed opera in tutto il territorio della Campania E.C.O. -Epilessie Campania ODV - l'associazione di volontariato senza scopo di lucro che si occupa di tutelare i diritti delle persone con Epilessia e delle loro famiglie. E.C.O. nasce dalla volontà di un gruppo di persone a vario titolo vicine alla realtà sanitaria e alle problematiche sociali connesse all'epilessia. A tal proposito i suoi fondatori, il presidente Rossella Giaquinto, il vice presidente Anna Stilo, il segretario e tesoriere Maria Rosaria Annunziata, e i consiglieri

Giancarlo Riviezzo e Sofia Stilo, hanno condiviso l'obiettivo di favorire la diffusione di una cultura libera da pregiudizi sociali per tutelare le persone affette da epilessie ed i loro familiari. Un'esigenza condivisa e frutto della necessità di dare voce a chi non ha voce, e di dare forza per rompere il silenzio che eclissa e adombra chi vive e convive in simbiosi con l'epilessia. Il logo dell'associazione evidenzia con forza la volontà degli associati, le mani che si uniscono, rappresentano il cerchio della solidarietà, che vuole promuovere e favorire azioni di sensibilizzazione e sostegno al mondo della scuola, al mondo del lavoro, a quello della sanità e a tutto il territorio. Ma non è l'unica immagine che parla dell'associazione, significativa è infatti anche la rappresentazione donata da Marcella Maffioli Graphic Designer di Parma, professionista dalle ampie competenze tecnico

creative, che l'ha realizzata proprio rappresentando le mani rivolte verso l'alto e i cuori da afferrare, obiettivo condiviso e da raggiungere tutti insieme. Secondo E.C.O. - Associazione che si avvale anche di un comitato scientifico presieduto dalla prof.ssa Leonilda Bilo, già coordinatrice della LICE (Lega Italiana Contro l'Epilessia) per la macroarea Campania e Molise e responsabile del Centro dell'Epilessia della A.O.U. Federico II di Napoli, Centro di Riferimento Regionale istituito con L.R. n.11 del 16 maggio 2006 - sono tanti i temi da trattare - ed in cui si cimenterà l'associazione per aiutare e sostenere chi è stato e continua ad essere scoraggiato e, talvolta, emarginato a causa della patologia epilettica - e vanno dall'inserimento nel mondo del lavoro all'integrazione scolastica, dall'informazione su nuove terapie, alla promozione di interventi formativi, culturali e di

sensibilizzazione sociale.
E.C.O. -Epilessie Campania
ODV. per poter dare una
mano a chi ha bisogno di
aiuto concreto, si farà
portavoce presso i
competenti organi regionali
e locali per la promozione di
leggi e per lo sviluppo di
una cultura libera da
pregiudizi sociali perchè
solo se si è in tanti e si va
tutti nella stessa direzione
si può ottenere di più. "da
soli si può correre, ma
insieme si arriva lontano"

Epilessia: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro

LINK: <https://www.corrierenazionale.it/2021/05/08/epilessia-1-paziente-su-2-escluso-mondo-lavoro/>



Epilessia: 1 paziente su 2 escluso dal mondo del lavoro Oltre 1 paziente su 2, il 60% delle persone con **Epilessia**, non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o m a n t e n i m e n t o dell'occupazione Oltre 1 paziente su 2, il 60% delle persone con **Epilessia**, non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. Uno scenario già descritto dai risultati dalla ricerca 'ERE - gli Epilettologi Raccontano le Epilessie' presentata in occasione dell'ultimo Congresso della Lega Italiana Contro l'**Epilessia** - **LICE** insieme dall'Istituto ISTUD, secondo cui il 31% delle persone con **Epilessia** non lavora per disoccupazione, il resto per ragioni di età - studenti o pensionati - per attività domestica o per dichiarata inabilità al lavoro. Quasi 1 paziente su 2 (il 44%) si vede negato un impiego a causa della malattia. Il binomio **Epilessia** e lavoro è ora al centro di una nuova

indagine rivolta alle Persone con **Epilessia** avviata dalla **LICE** e dalla Fondazione ISTUD (Area Sanità e Salute) con lo scopo di raccoglierne le esperienze di inserimento lavorativo e occupazione. Una raccolta sistematica delle narrazioni promossa con il duplice obiettivo di evidenziare un tema ancora taciuto e soggetto a stigma, nonché di contribuire a sensibilizzare gli stakeholders del mondo occupazionale, quindi dalle istituzioni alle agenzie per il lavoro fino ai referenti delle risorse umane. L'iniziativa è rivolta a tutte le Persone con **Epilessia** maggiorenni sul territorio nazionale, che potranno accedere allo strumento di indagine attraverso il link. In maniera autonoma, immediata e nel totale rispetto dell'anonimato, sarà possibile raccontare sia le esperienze di buone pratiche che quelle al contrario di criticità vissute durante la ricerca dell'occupazione e sul lavoro. 'Il proposito di

questa raccolta sistematica delle narrazioni - ha spiegato il Professor **Oriano Mecarelli**, Past President **LICE** - è quello di contribuire a migliorare l' a c c o g l i e n z a e l'integrazione delle Persone con **Epilessia** nel mondo del lavoro, riducendo lo stigma e valorizzando le potenzialità e le risorse a disposizione sia di chi soffre di **Epilessia**, sia dei datori di lavoro e dei colleghi. L'occupazione delle Persone con **Epilessia** è una questione complessa per la molteplicità di fattori che concorrono, dalla condizione clinica al contesto familiare e sociale di riferimento, alla tipologia di azienda e rischio lavorativo correlato. Non esiste una soluzione univoca. La carenza di direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro, unitamente al forte stigma sociale ancora radicato e riscontrato tra i datori di lavoro, rendono necessario affrontare in maniera sistematica e

integrata la questione dell'occupazione della Persona con **Epilessia**'. La scelta di comunicare o meno la condizione di **Epilessia** nella fase di ingresso nel lavoro è una questione centrale per la quale si rendono necessarie rassicurazioni, autostima, responsabilità, ma soprattutto un adeguato piano di welfare aziendale, affinché la Persona con **Epilessia** possa comunicare liberamente la propria condizione, senza temere ripercussioni in sede di selezione e nel suo percorso lavorativo. La comunicazione della propria diagnosi potrebbe ridurre lo stato di ansia e insicurezza della Persona con **Epilessia** e favorire la buona riuscita dei colloqui lavorativi. 'L'indagine - commenta Laura Tassi, presidente di **LICE** - rappresenta la nuova tappa di un percorso già avviato da **LICE** e Fondazione ISTUD che nei mesi scorsi avevano annunciato la formazione di un tavolo di consenso coinvolgendo per la prima volta gli stakeholder più rappresentativi del mondo clinico, giuridico, istituzionale, socio-sanitario e associazionistico, per finalizzare direttive di comportamento uniformi tra medici curanti, Istituzioni, aziende e medici del lavoro'. Correlati

Epilessia e gravidanza: a lungo un tabù per paura e stigma sociale. Ma oggi diventare mamma non è rischioso

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/epilessia-e-gravidanza-a-lungo-un-tabu-per-paura-e-stigma-sociale-ma-oggi-diventare-mamma-non-e-rischioso...>



Epilessia e gravidanza: a lungo un tabù per paura e stigma sociale. Ma oggi diventare mamma non è rischioso 7 Maggio 2021 Oltre il 90% delle Donne con **Epilessia** ha un esito felice della gravidanza. La Lega Italiana Contro l'**Epilessia**: 'Questa condizione non è più motivo di rinunciare a diventare mamme'. Roma, 7 Maggio 2021 Storicamente, per le donne con **Epilessia** diventare mamme è un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite leggermente superiore nelle donne con **Epilessia**, registrato nel 2-4% tra la popolazione generale e nel 4-10% circa nelle Donne con **Epilessia**, contribuiscono a rendere apparentemente più difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza. In realtà, però, nella grande maggioranza

dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90% delle Donne con **Epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi, anzi il 20-30% delle Donne con **Epilessia** avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione. Inoltre, la probabilità che i figli di genitori con **Epilessia** ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il 4-6% in più rispetto alla popolazione generale. 'Se l'**Epilessia** - spiega Barbara Mostacci, responsabile Commissione **Epilessia** e Genere della Lega Italiana Contro l'**Epilessia**- LICE - è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale, quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e

malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con **Epilessia** la possibilità di diventare mamma. Ma l'**Epilessia** non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può essere portata a felice compimento facendo attenzione a prendere alcune precauzioni'. PRIMA DELLA GRAVIDANZA: PRIORITARIO PROGRAMMARE, NON FARLA CAPITARE E stato osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi e maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono

minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. È utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di gravidanza. Programmare quindi con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di farmaci, diventa essenziale prima del concepimento. DURANTE LA GRAVIDANZA: MAI SOSPENDERE LA TERAPIA. IL PARTO È NATURALE IN QUASI TUTTI I CASI A gravidanza iniziata la soluzione più sicura e continuare la terapia in atto. In ogni caso l'epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione. La sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offre vantaggi, al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente pericolosa. Durante la gravidanza, inoltre, deve essere effettuato un monitoraggio regolare della terapia e dei

dosaggi dei farmaci assunti: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in gravidanza e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. L'epilettologo valuterà quindi un eventuale aumento della dose da assumere. Il parto, invece, può essere espletato per via naturale nella maggioranza dei casi, ricorrendo eventualmente alla analgesia epidurale, che è consigliata. Si ricorre al taglio cesareo, infatti, solo nei casi in cui la frequenza e le caratteristiche delle crisi della mamma siano tali da impedirne la collaborazione durante il travaglio o per motivi ginecologici. DOPO LA GRAVIDANZA: ALLETTAMENTO NATURALE E RIPOSO Dopo la gravidanza l'epilettologo curante stabilirà eventuali nuovi dosaggi dei farmaci, ripristinando le dosi assunte prima della gravidanza. L'allattamento al seno conserva i suoi importanti benefici nei bimbi di donne che assumono farmaci antiepilettici. Esistono rari casi di effetti collaterali acuti da esposizione ai farmaci nel latte materno, in particolare sonnolenza e difficoltà ad attaccarsi al seno. Solo in questi casi e

consigliato passare all'allattamento misto, e, solo se il problema persiste, all'allattamento artificiale. Poiché la privazione di sonno costituisce un importante fattore di rischio per crisi, nel periodo del puerperio e molto importante garantirsi un aiuto da parte dei familiari per l'allattamento notturno del bambino, che permetta di riposare. L'uso di un tiralatte per conservare il proprio latte in frigo per la poppata notturna, che può essere quindi gestita dal compagno, può essere una buona strategia. Utile e anche avere un aiuto durante il giorno per potersi permettere qualche pisolino. Può essere prudente, soprattutto in donne che non siano libere da crisi, attuare qualche accorgimento nella cura del bambino, che lo metta al riparo da rischi in caso di crisi della mamma, ad esempio fare il bagnetto in presenza di un altro adulto, preferire la carrozzina alla fascia, non condividere il letto. 'Lo stigma sociale e il pregiudizio che da sempre accompagnano la condizione di **Epilessia** e chi ne soffre - spiega Laura Tassi, Presidente della **LICE** - aumentano nel caso delle donne che desiderano una gravidanza. In un passato non lontano, infatti si impediva la procreazione a queste

donne, che di conseguenza venivano escluse anche dal matrimonio, basandosi sull'idea che l'**Epilessia** fosse ereditaria e sulla difficoltà o impossibilità della gestione ed alla educazione dei figli a causa delle crisi. Oggi sicuramente la situazione è cambiata e siamo in grado di gestire al meglio clinicamente e farmacologicamente la gravidanza abbattendo i rischi. L'unica cosa davvero importante - conclude - è che le Donne con **Epilessia** che vogliono avere bambini programmino con anticipo e attenzione le gravidanze in collaborazione con l'epilettologo di fiducia'.

Epilessia, la gravidanza non è più un tabù

LINK: <https://news.in-dies.info/2021/05/08/epilessia-la-gravidanza-non-e-piu-un-tabu/>

Epilessia, la gravidanza non è più un tabù. Oltre il 90% delle Donne con **Epilessia** ha un esito felice della gravidanza. La Lega Italiana Contro l'**Epilessia**: 'Questa condizione non è più motivo di rinunciare a diventare mamme'. Storicamente, per le donne con **Epilessia** diventare mamme è un po' più complesso. Un tasso di infertilità forse lievemente superiore alla media (ma su questo non c'è uniformità di dati), unito a un rischio di malformazioni congenite leggermente superiore nelle donne con **Epilessia**, registrato nel 2-4% tra la popolazione generale e nel 4-10% circa nelle Donne con **Epilessia**, contribuiscono a rendere apparentemente più difficoltoso il percorso per le donne con **epilessia** verso la gravidanza. In realtà, però, nella grande maggioranza dei casi non si riscontrano problemi e ben oltre il 90% delle Donne con **Epilessia** ha una gravidanza dagli esiti positivi. Inoltre, la gravidanza solo raramente influisce negativamente sulla frequenza delle crisi, anzi il 20-30% delle Donne con **Epilessia** avrà un miglioramento della frequenza durante la gestazione. Inoltre, la probabilità che i figli di

genitori con **Epilessia** ereditino la patologia è molto bassa, appena al di sopra della media, circa il 4-6% in più rispetto alla popolazione generale. 'Se l'**Epilessia** - spiega Barbara Mostacci, responsabile Commissione **Epilessia** e Genere della Lega Italiana Contro l'**Epilessia**- **LICE** - è una condizione che presenta ancora molti problemi dal punto di vista diagnostico e sociale, quando si tratta di donne che vogliono diventare mamme, le difficoltà aumentano. Un rischio lievemente aumentato di complicazioni e malformazioni, unitamente a stigma sociale e fattori psicologici hanno a lungo impedito alle donne con **Epilessia** la possibilità di diventare mamma. Ma l'**Epilessia** non è un motivo per rinunciare alla gravidanza, che anzi può essere portata a felice compimento facendo attenzione a prendere alcune precauzioni'.
PRIMA DELLA GRAVIDANZA: P R I O R I T A R I O PROGRAMMARE, NON FARLA CAPITARE E stato osservato un lieve aumento del rischio di difetti congeniti in bimbi esposti nel corso del primo trimestre di gravidanza ad

alcuni farmaci antiepilettici, soprattutto se assunti a dosi alte. Tuttavia, ridurre il rischio malformativo è possibile. Se infatti non è quasi mai possibile interrompere l'uso dei farmaci antiepilettici in vista di una gravidanza, dato che il rischio delle crisi è maggiore di quello legato ai farmaci, alcune strategie terapeutiche possono minimizzare il rischio di malformazioni fetali pur garantendo un buon controllo delle crisi nella madre. È utile, quando possibile, ricorrere ad un unico farmaco antiepilettico, scelto tra quelli a minor rischio, alla dose minima efficace. È inoltre molto importante, come anche per le altre donne, l'integrazione con acido folico almeno 2-3 mesi prima del concepimento e durante il primo trimestre di gravidanza. Programmare quindi con attenzione la gravidanza e consultare il proprio epilettologo per una eventuale modifica della posologia o del tipo di farmaci, diventa essenziale prima del concepimento. DURANTE LA GRAVIDANZA: MAI SOSPENDERE LA TERAPIA. IL PARTO È NATURALE IN QUASI TUTTI I CASI A gravidanza iniziata la soluzione più sicura e

continuare la terapia in atto. In ogni caso l'epilettologo curante valuterà rischi e benefici di qualsiasi decisione. La sospensione dei farmaci a gravidanza già iniziata generalmente non offre vantaggi, al contrario una brusca interruzione deve in ogni caso essere evitata perché estremamente pericolosa. Durante la gravidanza, inoltre, deve essere effettuato un monitoraggio regolare della terapia e dei dosaggi dei farmaci assunti: alcuni antiepilettici, infatti, subiscono una modifica del loro metabolismo in gravidanza e, a parità di dose assunta, possono risultare ridotti nel sangue, esponendo la paziente a rischi supplementari di presentare crisi. L'epilettologo valuterà quindi un eventuale aumento della dose da assumere. Il parto, invece, può essere espletato per via naturale nella maggioranza dei casi, ricorrendo eventualmente alla analgesia epidurale, che è consigliata. Si ricorre al taglio cesareo, infatti, solo nei casi in cui la frequenza e le caratteristiche delle crisi della mamma siano tali da impedirne la collaborazione durante il travaglio o per motivi ginecologici. DOPO LA GRAVIDANZA: ALLETTAMENTO NATURALE

E RIPOSO Dopo la gravidanza l'epilettologo curante stabilirà eventuali nuovi dosaggi dei farmaci, ripristinando le dosi assunte prima della gravidanza. L'allattamento al seno conserva i suoi importanti benefici nei bimbi di donne che assumono farmaci antiepilettici. Esistono rari casi di effetti collaterali acuti da esposizione ai farmaci nel latte materno, in particolare sonnolenza e difficoltà ad attaccarsi al seno. Solo in questi casi è consigliato passare all'allattamento misto, e, solo se il problema persiste, all'allattamento artificiale. Poiché la privazione di sonno costituisce un importante fattore di rischio per crisi, nel periodo del puerperio è molto importante garantirsi un aiuto da parte dei familiari per l'allattamento notturno del bambino, che permetta di riposare. L'uso di un tiralatte per conservare il proprio latte in frigo per la poppata notturna, che può essere quindi gestita dal compagno, può essere una buona strategia. Utile e anche avere un aiuto durante il giorno per potersi permettere qualche pisolino. Può essere prudente, soprattutto in donne che non siano libere da crisi, attuare qualche accorgimento nella cura del bambino, che lo metta al riparo da rischi in caso di

crisi della mamma, ad esempio fare il bagnetto in presenza di un altro adulto, preferire la carrozzina alla fascia, non condividere il letto. 'Lo stigma sociale e il pregiudizio che da sempre accompagnano la condizione di **Epilessia** e chi ne soffre - spiega Laura Tassi, Presidente della **LICE** - aumentano nel caso delle donne che desiderano una gravidanza. In un passato non lontano, infatti si impediva la procreazione a queste donne, che di conseguenza venivano escluse anche dal matrimonio, basandosi sull'idea che l'**Epilessia** fosse ereditaria e sulla difficoltà o impossibilità della gestione ed alla educazione dei figli a causa delle crisi. Oggi sicuramente la situazione è cambiata e siamo in grado di gestire al meglio clinicamente e farmacologicamente la gravidanza abbattendo i rischi. L'unica cosa davvero importante - conclude - è che le Donne con **Epilessia** che vogliono avere bambini programmino con anticipo e attenzione le gravidanze in collaborazione con l'epilettologo di fiducia'.