

15 Dicembre 2018

Al Consiglio Direttivo LICE

Oggetto: Report Commissione Farmaco – Attività 2018

La Commissione “Farmaco” coordinata da Alfonso Iudice ed Emilio Russo ha come referente per il CD Angela La Neve ed è attualmente costituita da i seguenti componenti approvati dal CD: Ettore Beghi; Giuseppe Capovilla; Carlo di Bonaventura; Filippo Sean Giorgi; Salvatore Grosso; Andrea Romigi; Luigi Maria Specchio; Gaetano Zaccara.

Tra i vari obiettivi del programma triennale inizialmente presentato ci sono due punti salienti:

1. Formazione di reti collaborative ed implementazioni di progettualità a livello nazionale intraLICE
2. Collaborazione con le altre Commissioni e Gruppi di Studio
3. Attività di informazione costante sul mondo dei farmaci antiepilettici.

Relativamente al punto 1, la Commissione aveva proposto e pubblicizzato, a partire dalla Riunione Policentrica di Gennaio 2018, la possibilità di dare supporto per lo sviluppo di studi spontanei da parte degli iscritti LICE mediante slide proiettate durante la Riunione 2018 e successivo invio di email. Era stato richiesto uno spazio per poter presentare tale attività durante la Riunione 2018 ma non è stato possibile. Per tale attività non è stato raggiunto nessuno specifico obiettivo, non essendo pervenuta nessuna richiesta esplicita. La motivazione più frequentemente riscontrata è stata l'assenza di un vero supporto economico oltre che normalmente gli iscritti LICE costituiscono già un gruppo di ricercatori con proprie attività e reti collaborative di alto livello.

Per perseguire il punto 1, la Commissione aveva pensato di voler organizzare la raccolta dati relativa all'uso compassionevole di Epidiolex in collaborazione con il Gruppo di Studio sulla Cannabis Terapeutica nei centri italiani ma tale attività è giustamente confluita nelle proposte del Direttivo. Ad ogni modo, la Commissione parteciperà attivamente a questa attività. Già da Prima dell'estate è in corso una raccolta dati relativamente alle regolamentazioni prescrittive regionali in modo da poter creare un report generale nazionale da utilizzare per una analisi approfondita della situazione e quindi poter portare avanti delle proposte a livello nazionale al fine di uniformare la distribuzione e quindi l'utilizzo ed il conseguente accesso alle cure di tutti i pazienti in modo univoco. Infine, la Commissione ha deciso di partecipare al Bando Fondazione Epilessia LICE 2019 con un progetto multicentrico legato allo studio dei farmaci antiepilettici dal titolo *“Studio pilota multicentrico e multiregionale per la valutazione comparativa dell'efficacia e della sicurezza dei farmaci antiepilettici di terza generazione nell'epilessia focale farmaco-resistente”*.

Relativamente al punto 2, la Commissione collabora attivamente con il Gruppo di Studio Cannabis Terapeutica come prima riportato relativamente allo studio su Epidiolex. Inoltre, relativamente alla partecipazione ai breakfast seminars del Congresso Nazionale, per l'anno 2019 ha preso contatti con la Commissione di Epilettologia Sperimentale al fine di giungere ad una proposta congiunta. Inoltre, è stata data disponibilità di collaborazione anche ad altre Commissioni e Gruppi di Studio che però ad oggi non hanno avuto buon fine. La Commissione ha proposto per il Congresso Nazionale 2018 il breakfast seminar dal titolo: La personalizzazione della

farmacoterapia nei diversi settings assistenziali: modelli organizzativi, problematiche, soluzioni. Per il 2019 dal titolo: Le monoamine tra epilessie e comorbidità: dai meccanismi ai trattamenti.

Relativamente al Punto 3, la Commissione ha ideato la possibilità di generare una newsletter mensile da inviare via mail in cui si riporta una breve descrizione con commento di una selezione di articoli scientifici ed eventuali aggiornamenti dal mondo del farmaco antiepilettico (es. note AIFA). Per tanto si è deciso di non inviare automaticamente la newsletter a tutti gli iscritti LICE ma solo a coloro che ne avessero richiesto la ricezione mediante sottoscrizione specifica. Tali iscrizioni sono partite durante la Riunione Policentrica 2018 e la prima newsletter è stata inviata per il mese di febbraio 2018 e successivamente con regolarità ogni mese. Ad oggi gli iscritti risultano essere 257 e molti feedback positivi sono stati raccolti con la qualità della newsletter in costante crescita in termini di contenuti. Si auspica che il numero di iscritti possa crescere o si ritiene dopo un anno di prova di richiedere al CD un ampliamento con possibile invio a tutti i soci LICE.

In fede

Alfonso Iudice ed Emilio Russo